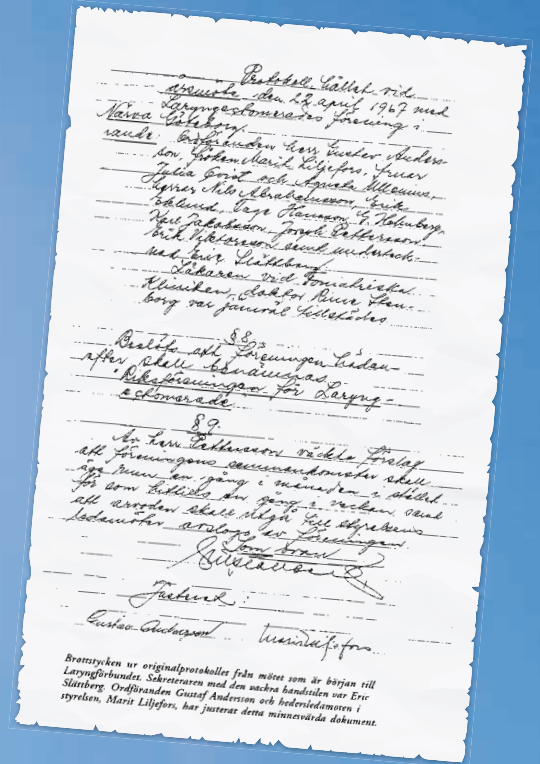




NR 1 • April 2017

Mun & Hals

EN TIDNING FÖR MUN- & HALSCANCERFÖRBUNDETS
MEDLEMMAR, ANHÖRIGA OCH STÖDJANDE



Förbundet firar 50 år



Mun&Hals

Årgång 43 • Nr 1 2017



MHCF

MUN- & HALSCANCERFÖRBUNDET

KANSLI & REDAKTION

Barks Väg 14, 170 73 Solna

TEL. 08-655 83 10

E-POST: kansli@mhcforbundet.se

HEMSIDA: www.mhcforbundet.se

BANKGIRO: 5703-3573



ANSVARIG UTGIVARE

Owe Persson



REDAKTÖR

Ulf Jönson

E-POST ulfjonson.012140026@telia.com



MEDARBETARE I REDAKTIONEN

Viola Landewall, Gunnar Schneider,

Annika Ljungström



FÖRBUNDSORDFÖRANDE

Owe Persson

Magasingatan 13

903 27 Umeå

TEL. 090-19 10 32

MOBIL 0703-92 63 15

E-POST owe.persson@umea.se



ISSN 2000-7477



GRAFISK FORM

TRYCK & DISTRIBUTION

Ågrenshuset, Bjästa



MATERIAL

till tidningen sänds till:

Mun- & Halscancerförbundet

Barks väg 14, 170 73 Solna

Märk kuvertet Mun&Hals

Redaktionen förbehåller sig rätten att redigera insänt, ej beställt material.

Insänt material returneras endast på begäran.

Eftertryck och citat är tillåtet om källan anges.



STIFTELSEN LARYNGFONDEN

ORDFÖRANDE Hans-Ola Fors

Strandgatan 19 – 952 33 Kalix

TEL. 0923-776 60 - FAX: 0923-155 90

E-POST: info@laryngfonden.se

HEMSIDA: www.laryngfonden.se

PLUSGIRO 91 82 58-5

BANKGIRO 5936-5338



Ledaren

NU BÖRJAR VÅREN så sakteliga göra sitt intåg i vårt avlånga land, och med våren kommer oftast organisationernas alla årsmöten och stämmor. Det har väl inte gått någon av våra medlemmar förbi att vi den 10 och 11 maj har förbundet sin årliga riksstämma, denna gång förlagd till Göteborg. Detta innebär också att det kommer att genomföras ett antal val till förbundsstyrelse samt till styrelsen för Laryngfonden. Eftersom jag redan nu vet att några kommer att lämna förbundsstyrelsen vill jag här passa på att framföra mitt och den övriga styrelsens varma tack för den tid, engagemang och det arbete som ni lagt ner under er tid i förbundsstyrelsen. **Stort tack.**

Kampen för en bättre cancervård samt för en stärkt ställning för patienterna måste fortsätta detta inte minst utifrån den senaste rapporten från myndigheten för Vårdanalys och där man konstaterar att två år efter att den nya Patientlagen trädde i kraft har egentligen ingenting hänt. Det är till och med så att patienternas ställning i vården försämrats på en rad områden och inte stärkts inom ett enda område.

När patientlagen trädde i kraft den 1 januari 2015 var syftet att stärka och tydliggöra patientens ställning i vården. Patienters integritet, självständighet och delaktighet skulle främjas. Så har inte skett syftet med lagen har inte uppnåtts. Nu krävs mer kraftfulla åtgärder av både regering, huvudmän och verksamheter för att åstadkomma förbättringar. Staten har inte använt de styrmedel man har tillgång till för att stärka genomslaget av lagen och i landstingen har lagen inte påverkat styrningen av våren. Och det visar sig att mer än var tionde kommun har varken gjort någon insats alls eller ens informerat sina medarbetare. Här kräver vi från Mun- & Halscancerförbundet "skärpning" vårdgivare. Vi kommer att framledes bevaka detta mycket noga. De av er medlemmar som jag inte kommer att träffa på riksstämman eller i andra sammanhang innan sommaren vill jag bara tillönska er och era nära och kära en riktigt varm och skön vår och sommar.

Owe Persson
Ordförande

Redaktören har ordet

DET HÄR NUMRET AV TIDNINGEN

är lite speciellt och detta med anledning av förbundets 50-årsjubileum. Dels handlar hela innehållet om förbundets historia, dels är utgivningen lite senare än vanligt. Normalt brukar utgivningen av nr 1 för året vara under mars månad. Nu vill vi att tidningen ska komma ut så nära Riksstämman som möjligt. Riksstämman genomförs i Göteborg i år, det var ju där förbundet uppstod för 50 år sedan.

Och så lite om källorna. En hel del av underlagsmaterialet består av skriftliga källor, som verksamhetsberättelser och protokoll. Till den kategorin hör också vår tidning, Mun & Hals, som speglar både förbundets och föreningarnas verksamhet genom åren. Vid

en sådan här genomgång slås man av hur många människor som varit och är engagerade i vår organisation, som lagt ned så mycket arbete och energi för att förbättra tillvaron för oss alla. Man blir ödmjuk inför tanken. En hel del av dessa insatser finns dokumenterade i det skriftliga materialet. Ett viktigt komplement är intervjuerna med några medlemmar som på olika sätt genom åren varit engagerade i förbundet.

Bilderna är hämtade ur tidningarna Lary och Mun & Hals. I de tidigare upplagorna fanns endast svart/vita bilder och bildkvaliteten kan variera.

Ulf Jönson
redaktör

Omslag: Förbundet firar 50 år.

Nästa nummer utkommer i juni 2017
Materialstopp till nr 2 är 12 maj 2017



- ♥ har 11 läns- och regionföreningar runt om i landet
- ♥ bevakar och tillvaratar medlemmarnas intressen
- ♥ arbetar aktivt för att hjälpa medlemmarna tillbaka till ett meningsfullt liv
- ♥ ordnar rehabiliteringsseminarier och -resor
- ♥ har sitt kansli i Solna
- ♥ arbetar för att starta samtalsgrupper för både patienter och anhöriga antingen via sjukvårdspersonalen eller i lokalföreningarnas regi
- ♥ ger ut tidningen Mun&Hals med aktuell information, artiklar och reportage
- ♥ har regelbundet kurser för förbundets och föreningarnas förtroendevalda samt antirökinformatörer
- ♥ håller kontakt med myndigheter och serviceorgan
- ♥ tillhör Handikapporganisationernas Samarbetsorgan
- ♥ är en av huvudmännen i Cancerfonden
- ♥ har kontakt med motsvarande förbund i andra länder
- ♥ har förtroendeanslutna läkare, tandläkare, logoped, kurator och dietist
- ♥ har instiftat den fristående Stiftelsen Laryngfonden

STIFTELSEN LARYNGFONDEN

*i kamp mot
Strup- och munbålecancer*

Laryngfonden - en fristående fond instiftad av Svenska Laryngförbundet - står öppen för ansökningar om bidrag, vilka kan beviljas i enlighet med fondens ändamål:

Fondens ändamål är att främja forskning och utveckling, särskilt inom områdena laryng-, hemilaryng- och glossektomi samt främja vård och rehabilitering för behövande sjuka inom dessa områden, dock ej sådant som åligger stat, landsting och kommun, enligt gällande lagar, regler och praxis.

*Bidrag och gåvor
emottages tacksamt på:*

Plusgiro

91 82 58-5

Bankgiro

5936-5338



Ansökningsblankett för bidrag finns hos:

Stiftelsen Laryngfonden

Strandgatan 19 • 952 33 Kalix

Tel: 0923-776 60 • Fax: 0923-155 90

E-post: info@laryngfonden.se

Hemsida: www.laryngfonden.se

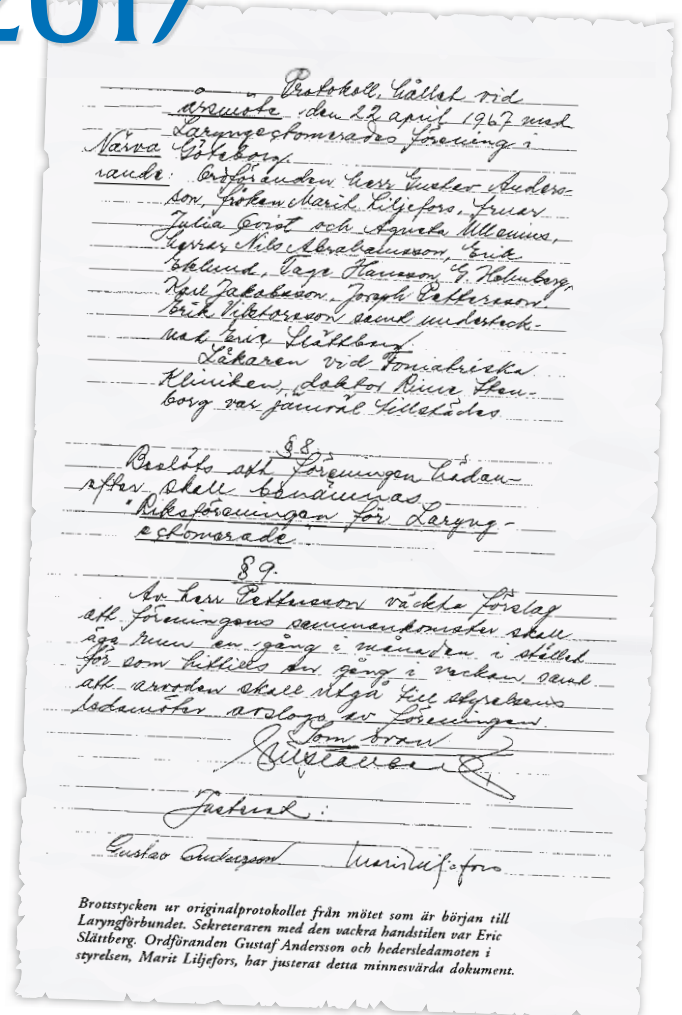
Jubileum

Mun- och Halscancerförbundet fyller 50 år 2017

Av: Ulf Jönson

I år är det 50 år sedan vårt förbund bildades. Ursprungligen hette förbundet Svenska Laryngförbundet men för några år sedan ändrades namnet för att mera stämma överens med den aktuella sammansättningen av medlemmarna. När Laryngförbundet bildades var det för att tillgodose de behov laryngektomerades patienter hade, det vill säga patienter som på grund av cancer fått struphuvudet bortopererat. Genom åren utvidgades rekryteringsbasen och medlemmar i vår organisation kan nu alla vara som behandlats mot cancer i mun eller hals och dessutom deras anhöriga och andra som vill ge oss sitt stöd.

Egentligen började det hela redan 1961, alltså för 56 år sedan, på Sahlgrenska sjukhuset i Göteborg. Talpedagogen Marit Liljefors tog då initiativet till en samlingsgrupp för laryngektomerade patienter och detta utvecklades efter hand till att en förening bildades, Göteborgs Laryngektomerades föreningen, som kom till 1965. Göteborgsföreningen var den enda patientföreningen i Sverige för laryngektomerade men behovet av gemenskap och kontakt med andra i en liknande situation fanns förstas i hela landet. Följden blev att Göteborgsföreningen kom att få medlemmar från alla landsändar och det blev då naturligt att föreningen ombildades till en riksorganisation.



1967 genomfördes den förändringen - Riksorganisationen för laryngektomerade bildades. Trots ställningen som riksorganisation var medlemsantalet till en början blygsamt, totalt omkring 70 medlemmar. Ursprungligen organiserade man endast laryngektomerade men efterhand utökades basen, som vid kongressen 1994.

I takt med att regionala föreningar bildades runt om i landet växte medlemsantalet för att numera pendla runt 1 200.

Redan här bör vi nämna Carl Anton, visdiktare, sångare och konstnär, som haft stor betydelse för förbundet. Han medverkade bland annat med illustrationer i medlemstidningen och på förbundets broschyrer och deltog också aktivt i en insamling som gjordes genom Radiohjälpen.

Ett stort och viktigt kongressbeslut

LARYNGFÖRBUNDET BREDDAR SIN BAS - IGEN!

Man gjorde det igen! Liksom vid näst sista kongressen (i Göteborg), innebar kongressen i Skövde att Laryngförbundet breddat sin bas. De nya stadgar som antogs anger att man skall bry sig om fler cancerdrabbade. Man vidgade begreppet glossektomerade till munhålecanceropererade. Det vill säga - cancer i hela munhålan, inte "bara" tungan. Vidare tar man till sig den grupp av patienter som genom strålning fått bestående men i sin livsföring. Laryngförbundet är expansivt, vidgar sin krets och går framåt!

1992 – 2017

Den här presentationen är koncentrerad till de senaste 25 åren, dvs från 1992 till 2017. De första 25 åren i vår historia är dokumenterade i skriften "Svenska Laryngförbundet 25 år". Framställningen gör inte anspråk på att vara heltäckande, dels därför att det är en omöjlighet på grund av underlagsmaterialets omfattning, dels för att en hel del aktiviteter återkommer genom åren, som ordförandemöten, olika projekt, anpassningskurserna.

I stället för en kronologisk redovisning har vi valt att göra "nedslag" i verksamheten och härigenom beskriva olika händelser och aktiviteter.

Vi hoppas att på det sättet kunna ge en bild av förbundets historia de senaste 25 åren.

Projekt för munhåleopererade

Vid början av 1990-talet gav Allmänna Arvsfonden stöd för ett projekt med inriktning på patienter som drabbats av cancer i munhålan. Inom projektet skulle man arbeta både med uppsökande och stödjande verksamhet. I den första fasen anställdes en organisationsekreterare vars uppgift var att knyta kontakt med vårdpersonal vid de opererande sjukhusen. Inom projektets ram utbildades kontaktpersoner som även efter projekttiden skulle arbeta med uppsökande och stödjande verksamhet. Åke Karlsson var kontaktperson för södra Sverige, Hans-Åke Ellvén, Gunnar Schneider och Per-Arne Herbertsson för Mellansverige och Björn Edlund för Norrland. En uppgift för kontaktpersonerna var att tillsammans med kurator och dietist lämna information till de som genomgått strålbehandling eller operation. Kontaktpersonerna arrangerade också samtalsgrupper för patienterna på sjukhusen. Redan vid början av 1980-talet hade samtalsgrupper startats vid Karolinska sjukhuset, Södersjukhuset i Stockholm och vid Huddinge sjukhus. Vid Karolinska sjukhuset och Huddinge sjukhus fanns också särskilda anhöriggrupper. En annan viktig uppgift för kontaktpersonerna var att sätta upp broschyrställ på sjukhusen med informationsmaterial i form av broschyrer och med förbundets tidning. Projektet var mycket ambitiöst upplagt och arrangerade också konferenser för såväl patienter som sjukvårdspersonal. Ett sådant tillfälle var när förbundet stod som värd för ett seminarium för distriktssköterskor på hotell Sheraton i Stockholm. Så många som 180 distriktssköterskor deltog i seminariet som tog upp frågor om riskfaktorer såsom rökning och starksprit och likaså frågor om behandling och de svårigheter att svälja och tala som drabbar många patienter

Vid Läkarstämman i Älvsjö 1993 deltog företrädare för projektet och för förbundet med en utställning och genom utdelning av informationsmaterial.

Projektet, som pågick till 1995, var framgångsrikt och flera av de bildade samtalsgrupperna vid sjukhusen har fortsatt och fungerar fortfarande, t ex vid Ryhovs sjukhus i Jönköping.



Laryngförbundets monter vid medicinmässan i Älvsjö.

Foto: Okänd



Samtalsgruppen vid Sablgrenska sjukhuset i Göteborg. Auses kompletteras med en anhöriggrupp.

Foto: Okänd

1995 avslutades munhåleprojektet och man kunde då konstatera att nästan samtliga öron-, näsa- och halskliniker hade besökts av kontaktpersonerna, som nu fungerade som en länk mellan sjukhuset, patienten och hemmet. Inom projektets ram hade patienter och anhöriga inbjudits till "komma-tillsammans-grupper", föreningsträffar, seminarier och rehabiliteringsmöten, allt i syfte att bryta isolering. Till dessa aktiviteter hade också Laryngfonden bidragit ekonomiskt.

Konsulentverksamheten

Munhåleprojektet avslutades alltså 1995. Men med bidrag från Laryngfonden kunde ändå projektet fortsätta och kallades då i stället Konsulentverksamheten med två anställda konsulenter. I stort sett var innehållet i arbetet detsamma som inom projektet, dvs kontakt med sjukvården och andra samhällsinstanser, stimulera till start av samtalsgrupper och att också ansvara för antirökinformation i skolorna. Som exempel kan nämnas att i Skåne anordnades en kurs för laryngektomerade i södra Sverige och att information om laryngektomerades behov lämnades till polis-, vård- och omsorgspersonal på olika platser i landet.

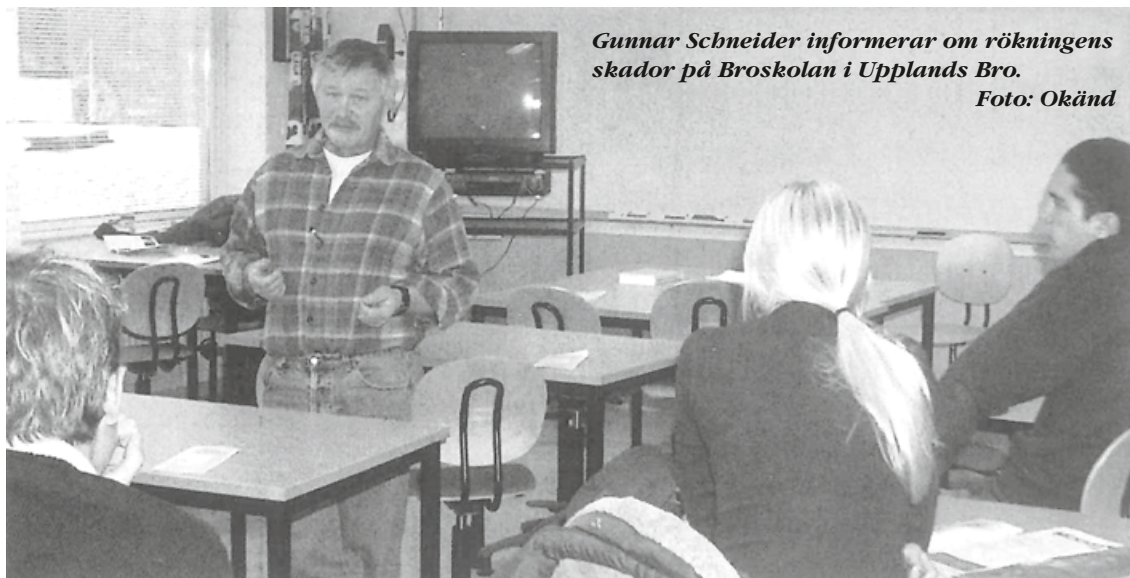
*Hans-Åke Ellvén
var konsulent.
Foto: Okänd*



Antirökformatörer

Det direkta ansvaret för antirökinformation i skolorna lades på de olika föreningarna men förbundet hade genom sina konsulenter ett övergripande ansvar. Vid slutet av 1990-talet övergick dock ansvaret helt till föreningarna, men utbildningen av informatörerna förblev även i fortsättningen förbundets ansvar.

1995 genomfördes ett seminarium för informatörerna i Örebro. Seminariet hade 14 deltagare från föreningarna som fick information genom föredrag om skadeverkningarna av tobak och också ta del av andras erfarenheter av informationsarbetet. Laryngfonden



*Gunnar Schneider informerar om rökningens skador på Broskolan i Upplands Bro.
Foto: Okänd*

finansierade framtagningen av en videofilm, "Ett nytt liv", att använda i antirökinformationen i skolorna.

Kurser för antirökformatörer har fortsatt genom åren. Kurserna anordnas av förbundet och har under senare år varit förlagda till Nynäsgården. Föreningarna har det direkta ansvaret för informationen i skolorna.



◀ **SVANTE EDMAN** är en av de flitiga medlemmar i Stockholmsföreningen som ofta är ute i skolorna och berättar om sin rökning och sitt handikapp. I nov. var han tillsammans med Larys red. på Hagalundsskolan i Solna, där han inför tre klasser i årskurs 8 bl.a. visade Laryngförbundets video "Hjälpredda kring laryngektomi". Bilden: Svante visar skolans sjuksköterska **BIRGITTA PERSSON** broschyren "Vi pratar annorlunda".

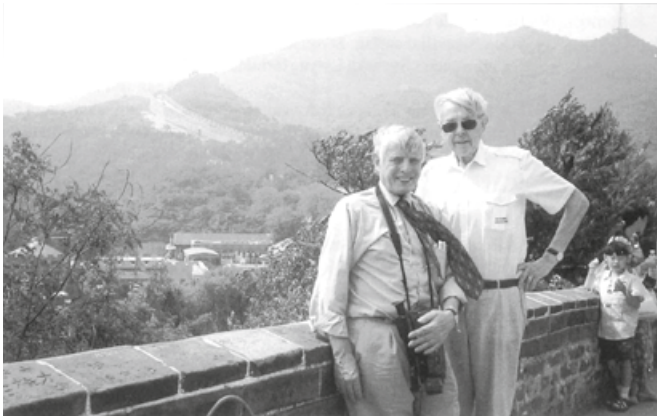
Foto: Okänd

Tobakslag NU!

1992 överlämnade Laryngförbundets ordförande, Elof Bystedt, till riksdagens talman ett upprop med krav på en tobakslag som förbjuder all tobaksreklam, som stipulerar om rökfria miljöer och som sätter en åldergräns på 16 år för köp av tobak.

Det dröjde några år men senare kom flera lagar om rökfria miljöer och 1997 blev det olagligt att sälja tobak till den som var under 18 år.

Vart tredje år arrangerades en Världskonferens rörande Tobak och Hälsa. 1997 var den förlagd till Peking och från förbundsstyrelsen deltog Bo Persson och Gert Hall.



DEMONSTRANTER KRÄVDE: GE OSS TOBAKSLAGEN NU!

En blåsig och gråkall oktobermorgon kunde de stockholmare som passerade Mynttorget beskåda en tapper skara demonstranter, utrustade med prydligt målade plakater. "Barn har rätt till rökfri miljö", "Tala är silver, tiga är triest" och mycket annat stod att läsa på plakaten.

Den som stannade upp kunde även höra Elise Lindqvist läsa upp ett upprop, undertecknat av flera patient- och sjukvårdsorganisationer, med krav på en tobakslag - NU!

Uppropet överlämnades vid en uppvaktning till riksdagens vice talman Stig Alemyr (s) av Svenska Laryngförbundets ordförande Elof Bystedt. I uppvaktningen deltog även Elise Lindqvist, Gunilla Bolinder från Läkare mot tobak, Yvonne Bergmark från Sjuklövsrörelsen mot tobak och Alf Anderson från Riksförbundet Astma-Allergi.

- Stig Alemyr lyssnade välvilligt till oss, säger Elise. Dock utan att förbinda sig för några konkreta insatser. Men vi hoppas givetvis att våra välunderbyggda påståenden om rökningens alla hälsovådliga konsekvenser ändå ska ha gjort intryck och att våra krav förs vidare till riksdagen.

Allt riksdagens ledamöter - våra folk-

vakta - är sorgligt omedvetna om rökningens hälsorisker är deras egna lokaler ett symbart bevis på. Rökning är förtärlig i allmänna utrymmen! Och att många också röker här kunde vi själva konstatera när vi steg ut ur hissen och in i ett vertibelt rökloft som fyra damer opererat åstadkom medan de stod och småpratade utanför hissövrarna.

Efter att demonstrationståget gått en sväng i centrala Stockholm avslutades aktionen med att Elof Bystedt på Sergels Torg framförde deltagarorganisationernas krav på en tobakslag nu.

- Det var docent Lars Erik Holm, då verksam som chef på Cancerpreventiva enheten, som gav mig idén till det hela. Han föreläste en kväll i våras på Maria-hissen på temat "Information om tobakens skadeverkningar", berättar Elise Lindqvist. Under kvällen gav han

flera tips på vad vi som organisation skulle kunna göra.

CANCERFONDEN STÖTTA

Elise kontaktade Cancerfonden, där Carl-Osten Nordmark genast ställde upp och hjälpte till med alla praktiska arrangemang.

- Cancerfonden stöttade på bästa tänkbara sätt. De ordnade bl a de färd målade plakaten och såg till att informationen från mötena nådde alla planerade deltagare och gick ut med ett presmeddelande.

- Vi ska arbeta för fler gemensamma aktioner från deltagarna. Margareta Haglund, numera avdelningsdirektör vid nystartade Folkhälsorådet, är sammanhållande till ett kommande planeringsmöte. Då får vi se hur vi kan fortsätta, säger Elise.

Text: Monica Stamer Juto.

◀ Gert Hall och Bo Persson vid Kinesiska Muren.
Foto: Okänd

Många fick avslag när de ansökte om handikappersättning

Ett problem vid början av 1990-talet var de stora svårigheter många patienter hade att efter avslutad behandling få handikappersättning. Detta uppmärksammades av förbundet som engagerade en jurist som hjälpte till med överklaganden av försäkringskassornas beslut.

Det visade sig nämligen att handläggare både vid försäkringskassorna och vid domstolarna fattade beslut av godtycke i stället för på laglig grund. Det förekom också att ansökningar avvisades utan att rätten till handikappersättning prövades och fattade beslut om avslag motiverades inte. Den juridiska hjälpen var värdefull och 1993 kunde förbundsstyrelsen konstatera en "islossning" men fortfarande hade en del försäkringskassor en negativ attityd till att pröva ansökningarna.

►
*Georg Antal,
juristen som hjälpt
många larynger till
handikappersättning.
Foto: Okänd*



Kurser och konferenser

Inom det här området har förbundet genomfört många olika aktiviteter, som seminarier för olika yrkesgrupper, rehabiliteringsinsatser för medlemmarna och utbildning av förtroendevalda. Här nämns några av kurserna och konferenserna.

Anpassningskurser

Redan 1992 genomförde Siv Baglien, som var ansvarig för kursverksamheten, anpassningskurser vid Ljungskile folkhögskola, Stensunds och Eslövs folkhögskolor och vid Tranåsbaden. Benämningen "anpassningskurs" har ibland ifrågasatts men något bättre namn på kurserna har inte kommit fram. Ändå, namnet antyder att kursen ska underlätta en anpassning till den nya situationen cancersjukdomen har medfört. Innehållet i kurserna handlar mycket om social samvaro men också föreläsningar i olika angelägna ämnen.

Anpassningskurserna har fortsatt genom åren och är numera förlagda till Stensund och Eslöv där varje sommar ett antal medlemmar träffas för social gemenskap och rehabiliteringsinsatser av olika slag. Ansvariga för genomförandet är numera förbundets båda studieledare, Viola Landewall och Börje Adolfsson.

Rehabiliteringskurser

En annan angelägen verksamhet, som startades på 1980-talet och fortfarande finns kvar, är rehabiliteringskurserna för nybehandlade patienter. De genomförs i lite olika form och oftast i föreningarnas egen regim. I Linköping brukar en sådan kurs arrangeras vart tredje år och då inbjuds alla patienter som behandlats under den gångna treårsperioden till ett tredagarsinternat

med föreläsningar av läkare, logoped, sjuksköterskor och andra experter. Deltagarna får också möjlighet till diskussioner och erfarenhetsutbyten.

Må-bra-kurser, Tal- och kostdagar

Vid flera tillfällen har Må-bra-kurser, eller Tal- och kostdagar, genomförts. Ofta över helger, fredag till söndag. Kurserna innehåller främst föredrag inom områdena kostlära, friskvård mm.

Bilderna är från Tal- och kostdagar som genomfördes 2004. Även anhöriga deltog. Deltagarna informerade varandra om sjukdomen och de följer den haft samt hur man bäst hanterar efterverkningarna. Personal från Karolinska universitetssjukhuset informerade och svarade på frågor.



Våra fem handledare: Dietisten Lotta Holgersson, logopeden Jonas Karling, kurator Liisa Berg, Sjuksköterskan/taktilmasösen Åsa Jansson samt chefssjuksköterskan Lena Nyström. Samtliga från KUS ÖNH-stab.

Foto: Gunnar Schneider



Anpassningskurs i Eslöv. Bara glada miner, för... "vi bade i alla fall tur med vädret" på vår sightseeing i Skåe och Danmark! Foto: Mona Molin



Några av deltagarna på vår talkurs får information om cancer. Foto: Gunnar Schneider



Ett helt gäng med förväntansfulla patienter och anhöriga suger åt sig av informationen. Foto: Gunnar Schneider

Kurser för föreningsfunktionärer

I samarbete med ABF har förbundet under många år anordnat särskilda kurser för i första hand nyvalda funktionärer i styrelserna, både i föreningarna och förbundet.

Här har förmedlats värdefulla kunskaper både när det gäller att hantera ekonomin och styrelsearbetet i allmänhet.



Bo Persson SLF och Gunnar Fernkvist ABF. Foto: Okänd

Larydagarna i Lund

Varje vår går Larydagarna i Lund av stapeln. Då träffas logopedstudenter och personer som genomgått laryngektomi för att gemensamt ta del av föreläsningar, workshops och delta i samtalsgrupper. En del praktiska inslag förekommer också, som besök hos Atos Medical i Hörby och information om deras produktsortiment. Larydagarna ses om ett moment i de blivande logopedernas utbildning.



Samtliga deltagare under larydagarna i Lund 2015.

Foto: Okänd

Studiedagar för patientinformatörer

Patientinformatörerna har den viktiga uppgiften att utifrån den självupplevda situationen informera och stödja patienter som ska laryngektomerats. Inte sällan har informatören kontakt med patienten långt efter behandlingen.



Deltagarna i studiedagen. Foto: Staffan Hagelin Gille

Funktionärskurs

för föreningarnas ordförande, kassör och sekreterare

Ambitionen att utbilda och förbättra kunskaperna hos våra förtroendevalda i lokalföreningarnas styrelser har lett till att förbundet även i år arrangerar en kurs i föreningskunskap.

Kursen vänder sig i första hand till ordföranden, kassören och sekreteraren i våra föreningar. Att arbeta i en styrelse innebär ett visst ansvar, därför är det viktigt att vi i styrelserna runt om i landet vet vilka regler som gäller. Att vi får lära

oss hur föreningslivet fungerar. Vilka rättigheter och skyldigheter vi har. Hur vi skall uppträda. Vad de många konstiga orden betyder. Att vi har rätt att säga vår mening och våga stå för våra åsikter.

Det har gått ut en separat inbjudan till samtliga föreningar. Kursen hålls den 27-29 oktober 2000, på Nynäsgården, i Nynäshamn.

Medverkande är Gunnar Fernkvist, Lars-Åke Karlsson samt från förbundet Siv Baglien och Elise Lindqvist. Gunnar Schneider

Patientinformatörerna utses av respektive förening, men de är ofta ensamma i sin situation. För att ta reda på behovet av utbildning och information genomförde förbundet 2011 en enkät, ställd till både föreningarna och sjukhusen. Av svaren framkom att alla sjukhus hade tillgång till patientinformatör och att nästan alla informatörer var knutna till någon av våra föreningar. När det gällde utbildning och information svarade alla, både sjukhus och föreningar, att behovet fanns. Utifrån enkätsvaren arrangerade förbundet en speciell utbildning med deltagande av olika experter, såsom kurator, logoped, psykolog och där patientinformatörerna själva delade med sig av sina erfarenheter.

← Åtorps Herrgård

1994 köpte Laryngfonden Åtorps herrgård i Munkedal utanför Uddevalla. Tanken var att cancerdrabbade inom mun- halsområdet skulle få en egen rehabiliteringsanläggning. Men anläggningen användes också på andra sätt. Förbundets riksstämmor de närmast följande åren genomfördes på Åtorp och där ordnades också olika seminarier och kurser. 1996 hölls ett tredagarsseminarium om livskvalité och livsglädje med föreläsningar av bland annat brandmannen Lasse Gustavson, som 1981 drabbats av svåra brännskador och nu förmedlade vad livskvalité betyder för honom.

1997 kunde man läsa i Lary att stora renoveringsarbeten var utförda på fastigheten dels för att undvika kapitalförstöring, dels efter föreläggande från brandmyndigheten.

Restaurangverksamheten vid Åtorp utarrenderades men arrendet upphörde 1997 och någon ny arrendator kunde inte engageras. I Lary-artikeln sägs också att "nuvarande ansvariga tyvärr kan konstatera att köpet av Åtorps Herrgård var ett för Laryngfonden mindre välgrundat fastighetsköp".



Foto: Okänd

Riksstämmor

Fram till 1994 var Kongressen förbundets högsta beslutande organ, dvs årsmötet. Genom en stadgeändring ändrades detta år benämningen till Riksstämman, som ska hållas varje år före utgången av maj månad. Utifrån sitt medlemsantal utser varje förening sina ombud till stämman. Vid Riksstämman brukar en dag avsättas för föredrag i aktuella ämnen.

Vid varje Riksstämman utses hedersmedlemmar. Vid stämman 1999 blev Gunilla Beling, Gösta Jorhede och Rolf Lundewall hedersmedlemmar.



Gunilla Beling, Gösta Jorhede och Rolf Lundewall utnämndes till hedersmedlemmar. Rolf representerades av Kaarlo Vuolle. Foto: Okänd

Rehabiliteringsresor



Sandanski SPA hotell, beläget vid varma källor, omgivet av böljande kullar och berg. Med sitt härliga medelhavsklimat, ligger Sandanski bara 2 mil från den grekiska gränsen. Foto: Mona Molin

En viktig del i föreningarnas verksamhet är den sociala rehabiliteringen med inslag som medlemsmöten, studiebesök, föredrag och resor. Föreningarna arrangerar som regel lite kortare resor och utflykter som sträcker sig över en dag men ibland kan också mera avlägsna resmål förekomma. Även från förbundets sida har vid några tillfällen gemensamma resor genomförts och det rör sig då om lite längre resor, både över tid och vad gäller avstånd. Förbundets resor är givetvis öppna för alla medlemmar i hela landet. Gemensamt för de längre resorna, både i föreningarnas eller förbundets regim, är att de förutsätter ekonomiskt stöd från Laryngfonden.

2004 arrangerade förbundet en rehabiliteringsresa till Sandanski i Bulgarien med drygt 80 deltagare. En resa med så många deltagare hade förbundet inte tidigare anordnat.



Brunnen vid hotellet med sitt hälsosamma 80-gradiga mineralvatten. Vi drack "brunn" varje dag och mådde gott efteråt. Foto: Mona Molin

Hösten 2015 genomfördes en rehabiliteringsresa i förbundets regim med cirka 100 deltagare och våren 2016 ytterligare en resa. Målet för båda resorna var Makarska i Kroatien och nu deltog omkring 100 medlemmar i varje resa.

Nästan alla är nu ombord på M/S VOŠAC för resa till den vackra ön BRAC. Foto: Staffan Hagelin Gille



Våra underbara Guidar under veckan i Makarska, Hiba, Silvana och Djurdja. Foto: Staffan Hagelin Gille



Stämningen ombord var mycket god och stundom bjöds det på dans. Foto: Christer Hedqvist.



Foto: Staffan Hagelin Gille



Foto: Staffan Hagelin Gille



Foto: Staffan Hagelin Gille

Ordförandemöten

Sedan många år tillbaka samlas föreningarnas ordföranden tillsammans med representanter för förbundsstyrelsen en gång per termin för att gå igenom aktuella frågor och ge varandra ömsesidig information.

► **Från vänster. Erik Ohlsen, Rune Wiklund, Ola Gardelin och Holger Andersson som var några av deltagarna på ordförandeträffen 1995.**



Foto: Okänd



Ordförandemöte 2013. Från vänster: Inge Hurt, Västmanland, Halvor Eriksson, Örebro/Värmland, Börje Adolfsson, Sydöstra, Annika Ljungström, Göteborg, Staffan Hagelin, Uppland, Annika Axelsson, Södra, Kenneth Rubensson, Gävleborg, Sören Selinder, Norrland. Foto: Ulf Jönson

← Internationellt samarbete

Genom åren har det internationella samarbetet haft hög prioritet, särskilt samarbetet med våra nordiska systerorganisationer. En form av samarbete är att förbunden i Norden distribuerar sina medlemstidningar till varandra. En annan är deltagandet i varandras årsmöten, som ofta är kombinerade med seminarier och kurser. Regelbundet, oftast vart tredje år, anordnades också gemensamma nordiska kongresser, där värdskapet alternerar mellan förbunden. Vid dessa kongresser brukar varje förbund representeras av ett relativt stort antal deltagare.



Clarion Amiral Hotel i Bergen. Här hölls den nordiska kongressen 1993. Foto: Okänd

Även andra former av samarbete över nationsgränserna förekommer, som den Europeiska Laryngkongressen i München på 1990-talet. Några år senare hölls en världskonferens rörande tobak och hälsa i Peking. I perioder har också ett par styrelseledamöter från varje nordiskt förbund träffats och då står på programmet en presentation av den egna verksamheten och planering av kommande Nordiska kongress.



2002 var Svenska Laryngförbundet värd för den XVII Nordiska kongressen, som hölls på hotell Foresta i Lidköping. Foto: Okänd

Det är stimulerande att få ta emot studiebesök från andra länder. 2013 fick vi ett långväga besök. Det var en grupp på tio personer från Japan, medlemmar i en patientförening i Tokyo, som intresserat tog del av vår verksamhet.

Samgåendet med Lungcancerföreningen Stödet blev kortvarigt

En bit in på 2000-talet skrev dåvarande förbundsordföranden Bo Persson i en ledare i Mun och Hals att antalet medlemmar inte ökade. Detta trots alla ansträngningar som gjorts både i föreningarna och inom förbundet. Orsakerna till den här utvecklingen var i och för sig glädjande, nämligen att antalet cancerfall minskade som en följd av att allt färre rökte. "Det har aldrig opererats så få som under den gångna treårsperioden", skrev Bo Persson. Den här utvecklingen medförde att statsbidraget kom i fara. Lite längre fram uppgav förbundsordföranden att han hade gjort "en trevare" hos Lungcancerföreningen Stödet om samarbete i någon form. Förhoppningen var att de båda förbunden tillsammans skulle kunna öka medlemsantalet. Stödet hade bildats så sent som 2004 och hade runt 300 medlemmar medan Laryngförbundets medlemsantal var omkring 800. Vid Riksstämman 2006 diskuterades

frågan om den negativa medlemsutvecklingen. Reglerna för statsbidrag skulle inför 2007 ändras och om förbundet inte uppnådde ett medlemsantal på 1000 skulle statsbidraget sänkas. Man utgick från att anhöriga/stödjande inte fick räknas in i medlemsunderlaget, vilket senare visade sig vara fel.

Riksstämman 2007 beslutade att Laryngförbundet skulle gå samman med Stödet och namnet skulle vara Mun-, hals- och lungcancerföreningen Stödet. Nu utökades styrelsen väsentligt och ordförande för den nu sammanslagna förbundet blev Bo Persson och vice ordförande blev Anders Jonasson, fd ordförande i Stödet.

Det nya förbundet blev inte långvarigt. Redan i januari 2008 upplöstes den sammanslagna organisationen efter att båda parter konstaterat att resultatet inte hade motsvarat förväntningarna, kanske för att förberedelserna inte hade varit tillräckligt genomarbetade.

Mun- och Halscancerförbundet

I maj 2008 beslutade Riksstämman att förbundets nya namn skulle vara Mun- och Halscancerförbundet. Eftersom Lungcancerföreningen Stödet inte längre var en del av förbundets måste ju namnet ändras. Att gå tillbaka till det gamla namnet Svenska Laryngförbundet var inte heller så bra eftersom det inte längre speglade medlemskårens sammansättning, det var ju inte enbart

laryngektomerade som var medlemmar. De elva regionala föreningarna rekommenderades också att byta namn. Så skedde också med undantag för föreningen i Halland som föredrog att behålla namnet Hallands Laryngförening.

Medlemstidningen, som sedan starten haft namnet Lary, bytte nu också namn till Mun och Hals.

Medlemsrekrytering

Efter förbundets namnbyte och en del förändringar i styrelsens sammansättning inleddes ett arbete för att rekrytera flera medlemmar. Potentialen fanns, medlemsantalet var runt 1000 och varje år behandlades drygt 1000 personer mot cancer i munnen eller halsen. Det gällde nu att få kontakt med dessa och intressera dem för föreningarnas verksamhet. I rekryteringsarbetet togs fram broschyrställ som placerades ut i många ÖNH-klinikers väntrum. Nya broschyrer utarbetades och blanketter för ansökan om medlemskap togs fram. Broschyrställerna utrustades med allt detta samt några exemplar av det senaste numret av Mun och Hals. Föreningarna tog på sig uppgiften att se till att informationsmaterialet hölls aktuellt.

Det var vanligt att föreningarna regelbundet besökte

sjukhusen. Viola Landewall och Arne Ingvarsson från Stockholmsföreningen besökte under flera år varje måndag onkologkliniken vid Karolinska sjukhuset för att få kontakt med patienter som behövde stöd.

Hur har då medlemsantalet förändrats? När riksorganisationen bildades 1967 fanns omkring 70 medlemmar. Hoppas vi så fram till 1992, alltså 25 år senare, var antalet medlemmar runt 800 och stannade ungefär på den nivån, vilket ju sågs som skäl att gå samman med Lungcancerföreningen Stödet 2007. Man kan väl säga att den satsning som härefter gjordes på medlemsrekrytering har givit resultat. 2013 fanns totalt i landet 1229 medlemmar i vår organisation och härefter har antalet hållit sig kring 1 200.

Rehabiliteringsprojekt 2015-2017

Allmänna Arvsfonden beviljade 2015 Mun- och Halscancerföreningen i Stockholm 1.2 mkr för att genomföra ett rehabiliteringsprojekt för mun- och halscancerpatienter och deras anhöriga i Stockholm och på Gotland. 2016 överfördes ansvaret för projektet till förbundet. Projektledare i Stockholm är Marie Robertsson och på Gotland Christina Saloonen Andersson.

Bakgrunden till projektet är att råda bot på bristen på rehabiliteringsinsatser i vården. Patienterna och deras anhöriga ges stöd, bland annat genom deltagande i samlingsgrupper både före, under och efter behandlingen. Till rehabiliteringen hör också tandvårdsfrågorna och på det området måste stödet till mun- och halscancer-



Foto: Marie Robertsson

patienterna väsentligen förbättras. Av den anledningen har också frågorna om tandvården tagits upp som en del i projektet. Vid Almedalsveckan 2016 deltog både

företrädare för rehabiliteringsprojektet och för förbundet och lämnade muntlig information, delade ut broschyrer, vattenflaskor ("Vatten för muntorra") och tidningen Mun och Hals.

Kampanjen "Alla vill ha tänder oavsett vad som händer" presenterades och blev positivt uppmärksammat.

Omslagsfoto: Sven Ljung Design



Marie och Christina. Foto: Claes Ablin.



← Vi deltar i utvecklingsarbete inom hälso- och sjukvården



RCC-möte från vänster Owe Persson, Marie Robertsson, Annika Axelsson, Sven Lindström, Kerstin Bengtsson, Börje Adolfsson, Lisbeth Månsson, Sören Selinder. Foto: Ulf Jönson

Regionala cancercentrum (RCC)

2009 kom det statliga betänkandet En Nationell cancerstrategi. Bakgrunden var den kraftiga ökningen av antalet insjuknade i cancer. Prognoser visade att antalet personer som lever med cancer kommer att vara fördubblat 2030. Utredningen föreslog fem övergripande mål för den framtida cancerstrategin och tog upp flera konkreta åtgärder. En av dessa var att inrätta regionala cancercentrum vid vart och ett av landets sex universitetssjukhus. I sitt arbete ska RCC samverka med patientorganisationerna, vilket för vår del medförde att föreningarna utsåg representanter att ingå i respektive RCC. Som samordnare för vårt deltagande i RCC utsågs Annika Axelsson som två gånger om året sammankallar RCC-företrädarna till överläggningar.

Kvalitetsregister för huvud- och halscancer

Kvalitetsregistret för huvud- och halscancer har funnits sedan 2008. Målsättningen med registret är att öka kunskapen om huvud- och halscancer i Sverige och att kunna peka på eventuella svagheter i utredning och behandling så att förbättringar kan ske.

Arbetet med kvalitetsregistret leds av en styrgrupp med företrädare från professionen. Till styrgruppen är knutna två patientföreträdare, Annika Axelsson och Ulf Jönson, utsedda av förbundet.

Nationellt vårdprogram

Sedan 2015 finns ett nationellt vårdprogram för huvud- och halscancer. Programmet är uppdelat i en allmän del och en tumorspecifik del. Den allmänna delen

Nationella vårdprogrammet
för huvud- och halscancer är klart
och kan laddas ner från nätet:
www.cancercentrum.se



beskriver allmängiltiga principer vid huvud- och halscancer medan den tumorspecifika delen mera detaljerat anger vad som är viktigt för respektive diagnosgrupp.

Vårdprogrammet utarbetades i en vårdprogramgrupp, som var identisk med styrgruppen för kvalitetsregistret.

Standardiserade vårdförlopp

Varje dag räknas! Syftet med standardiserade vårdförlopp är att patienten ska uppleva en professionell vård utan onödig väntetid. Det standardiserade vårdförloppet fastslår hur lång tid som mest som får förflöta mellan de olika stegen, från att en välgrundad misstanke om cancer konstaterats till att patienten kommer i behandling.

Standardiserade vårdförlopp för huvud- och halscancer, gäller från och med 2016. Det utarbetades av vårdprogramgruppen och bygger på det nationella vårdprogrammet.

Sören Selinder blev ordförande i en turbulent tid



Foto: Ulf Jönson

När Sören 2004 valdes till förbundsordförande fanns flera frågor som väntade på sin lösning. Innan vi närmare kommer in på detta går vi tillbaka i tiden för att få en bakgrund. Sören föddes 1937 i Kramfors och har alltid varit bosatt i Norrland. Under sitt yrkesverksamma liv arbetade han inom VVS-branschen, först som montör och senare som filialchef inom ett stort företag. Genom åren har Sören haft ett brinnande intresse för fotboll och på 1970-talet antogs han till Svenska Fotbollförbundets instruktörs- och tränarutbildning.

Vid slutet av 1990-talet inträffade en dramatisk händelse i Sörens liv. Han drabbades av spottkörtelcancer. Längre hade han känt någonting i munnen som inte var som det skulle och flera gånger sökte han hjälp men fick beskedet att det inte var "någonting farligt". Men det blev inte bättre, snarare tvärtom. Slutligen gick den ansvarige läkaren med på en operation och efter ingreppet kunde man konstatera att det rörde sig om cancer.

Efter en period av strålbehandling blev Sören fri från sin cancersjukdom men lever nu med biverkningar som ett försämrat smaksinne, muntorrhet och tidvis smärta i munnen.

Sören menar att en så allvarlig sjukdom som cancer griper tag i hela människan. Det rör sig inte enbart om själva sjukdomen utan också som en psykisk påverkan. Sören pekar på huvudet och säger att det är där som sjukdomen sitter.

Norrlandsföreningen bildades

Vid den här tidpunkten, omkring sekelskiftet, fanns i Norrland ingen patientförening för mun- och halscancerpatienter. Därför omfattade föreningen i Gävleborg också hela norra Sverige.

Många patienter i Norrland tyckte avståndet till Gävle var alltför långt och sökte därför inte medlemskap i föreningen.

Sedan flera år tillbaka var Sören nära bekant med Bo Persson som då var ordförande i förbundet. De



← båda hade varit arbetskamrater och Bo Persson hade behandlats mot cancer i strupen.

Sören och Bo tog nu initiativet till en egen patientförening för Norrland och år 2000 grundades den nya föreningen, den yngsta inom vårt förbund och till en början med åtta medlemmar. Bo Persson blev den nya föreningens ordförande och till kassaförvaltare valdes Sören.

Föreningen präglades av en nybyggeranda och efter hand blev antalet medlemmar allt flera. Medlemsaktiviteterna kan på grund av de geografiska avstånden inte bli så många på året, men kontakt och samhörigheten är av stor betydelse för många medlemmar.

Genom åren har Sörens engagemang i norrlandsföreningen pågått oförtrutet. Han har fortfarande kvar uppgiften som kassaförvaltare och han arrangerar resor och håller telefonkontakt med många av medlemmarna.

2007 blev Sören förbundsordförande

Bo Persson avgick som förbundsordförande 2007 och efterträddes av Sören, som stannade på den posten till 2015.

Nu var det många frågor som måste lösas. Samgåendet med Lungcancerföreningen Stödet och separationen som kom strax efter hade medfört en omvälvning.

När de båda organisationerna bestämde sig för att gå egna vägar uppkom naturligtvis en hel del administrativa problem.

Det var också frågan om namnbytet och en nystart med intensifierade insatser för medlemsrekrytering som stod för dörren. En överhängande fara var att förbundets ekonomiska situation var minst sagt ansträngd. Det egna kapitalet var så gott som förbrukat och intäkterna kunde inte täcka de löpande utgifterna.

Kassören Annika Axelsson och Sören arbetade hårt tillsammans med styrelsen för att få en vändpunkt i situationen. Genom arbete med besparingar och ett fast grepp om ekonomin kunde den nedåtgående spiralen brytas och i dag måste förbundets ekonomi betraktas som mycket god.

Cancer i hals eller munhåla?

Det finns gemenskap med andra i samma situation!

Bli medlem i någon av Mun- & Halscancerförbundets föreningar.

Vi välkomnar behandlade, anhöriga, sjukvårdspersonal, vänner och andra intresserade som medlemmar.

Mun- & Halscancerförbundet (MHCF) arbetar för:

- kontakt och information före och efter behandling
- att hjälpmedel och förbrukningsmaterial skall vara kostnadsfria
 - utökade resurser till rehabilitering
- handikappersättning, färdtjänst och kostnadsfri tandvård
 - subventionerad utomlandsvård
- forskning och utveckling av hjälpmedel
- bredare informationsverksamhet
 - rökinformation i skolorna

Läns- eller regionsföreningar i Sverige finns i:

Dalarna, Gävleborg, Göteborg, Halland, Sydöstra Sverige, Stockholm, Uppland, Södra Sverige, Västmanland, Norrland, Örebro och Värmlands Län.

Vi är en av huvudmännen i Cancerfonden

En engagerad logoped

Gunilla Beling är logoped och har, utöver sina insatser inom vården av mun- och halscancerpatienter, under många år varit engagerad i vår organisation, både inom Upplandsföreningen och i förbundsstyrelsen. Med anledning av förbundets jubileum har Gunilla och jag haft ett samtal om de snart 25 år som gått sedan hon var med och bildade föreningen i Uppland.

1993 blev Gunilla ledamot i förbundets styrelse. Hon är fortfarande, som vi brukar uttrycka det, stödmedlem, det vill säga hon har inte själv varit drabbad av cancer utan har på annat sätt kommit att bli engagerad i vår organisation.

Det hela började 1973 då Gunilla anställdes som logoped vid Akademiska sjukhuset i Uppsala. Efter ett par år blev hon ansvarig för vården av mun- och halscancerpatienterna, vilket framför allt innebar tal- och röstrehabilitering – matstrupstal. Ungefär samtidigt bildades i Uppsala, på initiativ av Gunilla, Föreningen för laryngektomerade, som var öppen både för personer som hade behandlats tidigare och för nytillkomna patienter. Gunilla minns att hon kontaktade före detta patienter inom sjukhusets hela upptagningsområde och berättade om den nybildade föreningen. Intresset var stort både hos patienterna och deras anhöriga. Många av dem kom att delta aktivt i föreningsarbetet.

En stor del av innehållet i föreningens möten handlade om rehabilitering. Den sociala gemenskapen värderades också högt. Till en början kunde det vara svårt att komma över en lokal att träffas i så ibland, vid hyfsad väderlek, hölls mötena i någon av Uppsalas parker. Kaffe med tilltugg hade man alltid och ansvaret för det tog några av medlemmarna på sig. Gunilla minns en anhänglig medlem som drev ett ölcafé i centrala Uppsala. Hon var van att servera smörgåsar och brukade ha med sig alldeles utsökta smörgåsar till föreningens möten, både när man höll till utomhus och inomhus. Ibland fick föreningen nämligen möjlighet att låna en möteslokal hos HSO. Rehabilitering av tal och röst och den sociala samvaron var viktiga inslag vid mötena.

Det var så det började men lite längre fram ökades verksamhetsinnehållet med studiecirkelar i olika ämnen tillsammans med ABF.

Föreningen kom att få stor betydelse för mun- och halscancerpatienterna i Uppland. Den är fortfarande mycket livaktig och Gunilla har kvar sitt engagemang. Genom åren har verksamheten allt mer utvidgats med flera möten per termin och innehåller föreläsningar, studiebesök och resor, både kortare och längre.

Under en lång rad av år anordnade upplandsföreningen i samarbete med HSO sommarkurser för laryngektomerade. Kurserna, som varade en vecka, hölls på olika platser men Gunilla minns särskilt Gysinge herrgård



*Gunilla Beling.
Foto: Ulf Jönson*

som utnyttjades ganska frekvent. Till kurserna brukade Gunilla sammanställa ett program och hon ansvarade också för merparten av innehållet, men ibland deltog också andra yrkeskategorier, som sjukgymnast, sjuksköterska eller massör. Det var tradition att en mun- och halskirurg medverkade på avslutningsdagen. Då fick alla deltagare möjlighet att i lugn och ro ställa de frågor som de själva tyckte var angelägna.

Vid vårt samtal tog vi också upp en del om patientinformatörernas viktiga uppgift. Deras insats är värdefull inte minst därför att de själva tidigare har opererats och kan dela med sig av sina erfarenheter till en nybliven patient. Patientinformatörer fanns redan på 1970-talet och deras insatser anses så viktiga att alla patienter fortfarande erbjuds kontakt inför sin operation. Det är väldigt sällan som en patient tackar nej till erbjudandet.

Det är många yrkesgrupper som är viktiga för mun- och halscancerpatienterna. Utöver personalen på sjukhuset har också primärvården stor betydelse och Gunilla nämner distriktssköterskorna som har kontakt med laryngektomerade patienter, framför allt då det gäller hjälpmedel. För att öka kunskapen om patienternas speciella behov har Gunilla vid flera tillfällen ordnat särskilda informationsmöten med distriktssköterskor.

Som nämndes inledningsvis har Gunilla följt Upplandsföreningen sedan den bildades 1975. Hon har också genom åren varit medlem i förbundsstyrelsen. Det började med att en patient från Uppsala vid kongressen 1993 föreslog henne som ledamot i förbundets styrelse. Hon avgick 2016, efter 23 år. Genom de här åren har Gunilla tillfört vår organisation mycket värdefull kunskap om behandling och rehabilitering för mun- och halscancerpatienterna.



Siv Baglien var en eldsjäl

Siv Baglien, som avled 2008 vid en ålder av drygt 80 år, var under många år en drivande kraft både inom Gävleborgsföreningen och på förbunds nivå. Sivs dotter, Eva Lundgren, är numera vice ordförande i Gävleborgsföreningen och hon berättar om sin mors aktiva insatser inom vår organisation.

Siv laryngektomerades 1964. Hon var på olika sätt aktiv och engagerad både i föreningen och förbundet fram till hon uppnådde 80-årsåldern. Redan några år efter sin operation var Siv med vid bildandet av Laryngförbundet och där var hon aktiv på olika poster som ledamot, sekreterare, kassör och vice ordförande ända fram till 2004. 1970 tog hon initiativ till bildandet av dåvarande Laryngföreningen i Gävleborg och hon kom att vara föreningens ordförande fram till början av 2000-talet. Eftersom någon förening då inte fanns norr om Gävleborg var också laryngektomerade personer bosatta längre norrut välkomna som medlemmar, hela Norrland var tidvis Sivs arbetsfält. Hon reste runt i detta stora område och informerade i skolorna om den skadliga rökningen och hon upplyste sjukvårds- och ambulanspersonal om vilka speciella behov laryngektomerade patienter har i kontakterna med sjukvården. Operationer av laryngpatienter gjordes inte på de mindre sjukhusen varför läkare och annan personal inte hade kunskap och erfarenhet av dessa patienter, en brist som Siv insåg och ville



Siv Baglien var under många år förbundets studieansvariga.

Foto: Mona Molin

åtgärda. En annan uppgift Siv hade var att besöka patienter inför deras operation och med många höll hon också efter operationen kontakt under många år. Utöver det direkta arbetet i förbundsstyrelsen hade Siv genom åren också andra viktiga uppdrag på förbunds nivå, inte minst som studieansvarig i vilken roll hon tog initiativet till de fortbildande återkommande anpassningskurserna och till funktionärskurserna som vänder sig till nyutskrivna styrelseledamöter. Under nästan 20 års tid, fram till 1987, arbetade Siv halvtid som fabriksarbetare på en plywoodfabrik i Ljusne och resten av sin tid ägnade hon åt arbete inom vår organisation. Efter 1987 var hon engagerad av landstinget i Gävle med främsta uppgift att informera både patienter och personal de speciella behov laryng-

ektomerade personer har och hur det är att leva utan stämband.

Tro det eller inte men Siv hann också med andra intressen. 1987 fick hon Hälsinglands Gymnastikförenings förnämsta utmärkelse, Lingmedaljen i guld, för 30 års ledarinsatser utan egen ekonomisk vinning, som det står i motiveringen.

Avslutningsvis kan konstateras att Siv Baglien var en av de främsta eldsjälarna inom vår organisation, pådrivande både inom sin regionala förening och på förbunds nivå. ■

Förbundsordföranden



Elov Bystedt
1989-1995



Bo Persson
1995-2007



Sören Selinder
2007-2015



Owe Persson
från 2015

SUNSTAR

Bli fri från din muntorrhet!

**ÅTERFUKTAR
SKYDDAR
LINDRAR
LÄKER**

GUM® HYDRAL är en produktserie som ger återfuktning vid muntorrhet för **OMEDELBAR** och **LÅNGVARIG** lindring

- HELA DAGEN, VARJE DAG



Finns på:  **APOTEK**  **LloydsApotek**  **Apotea-se**

Sunstar | Tel 031-87 16 10 | SunstarGUM.se

G·U·M® **HYDRAL**™

Minnesord

Christina Lundquist

MED BESTÖRTNING nåddes vi av beskedet om att vår sekreterare och samordnare Christina Lundquist har lämnat oss. I Mun- & Halscancerföreningen hade vi förmånen att ha Christina som sekreterare i tio år och hon var inte bara sekreterare, hon var också den som ständigt hade nya idéer om hur vi kunde sprida lite glädje bland cancerdrabbade och deras anhöriga. Det handlade om julbord, teaterbesök, utflykter, konserter m.m.

Nog visste vi att Christina var drabbad av allvarlig sjukdom men det fanns så mycket vilja och en sådan energi och handlingskraft i allt som hon föresatt sig att man glömde och förträngde hur besvärligt hon hade det med sina sjukdomssymtom. Hon har varit en inspirationskälla och visade att man kan leva ett drägligt liv även om man råkar hamna i svåra livssituationer.

Vår förening hade så sent som i höstas en "Må-Bra-dag" för flera föreningar som Christina organiserade och administrerade med bravur. Hon ville så mycket och det här var något hon brann för och tog inte emot vår erbjudna hjälp för hon ville bara göra alla förberedelser på egen hand. Inte kunde vi tro då att hon skulle försvinna ifrån oss så snart denna kreativa person.

Christina har också deltagit i den årliga riksstämman inom Mun- & Halscancerförbundet där hon varit vår representant och framfört önskemål och åsikter. Genom sitt genuina intresse och sina juridiska kunskaper i frågor som berört oss, har hon aldrig varit tveksam att lägga fram det hon ansett viktigt. Den rösten kommer vi att sakna. I vår förbundstidning har hon också bidragit med sammanställningar och referat om vad som hänt vid olika föreningsträffar.

Utöver engagemanget inom vår förening hade Christina stor passion för opera och reste så snart tillfälle gavs till Kungliga Operan i Stockholm. Vi hoppas att där hon nu finns också får tillfälle att njuta av himmelska toner och musikupplevelser.

Vi kommer att sakna Christina under en lång tid framöver då hon varit själva hjulet i vår verksamhet. Tack kära Christina för allt du gjort för oss!

För Mun- & Halscancerföreningen i Uppland
Staffan Hagelin Gille, Gunilla Beling,
Anita Cole, Maj Gustavson

Förenings- nytt

UNDER DEN HÄR RUBRIKEN tänker vi pröva något nytt, nämligen en slags annonsruta för föreningarnas kommande aktiviteter.

HÄR KAN VARJE FÖRENING "ANNONSERA" den verksamhet som planeras för den kommande perioden, intill det att nästa nummer av Mun & Hals kommer ut. På så sätt når man alla medlemmar med en påminnelse och andra föreningar

kan dessutom få tips och inspiration till sitt eget utbud.

DEN HÄR RUTAN ska alltså användas för att i förväg informera. Att sedan rapportera från mötet eller aktiviteter i form av en artikel i tidningen är givetvis lika angeläget och viktigt som tidigare.

Redaktionen
Maila till: Ulf Jönson
 ulfjonson.012140026@telia.com

GÅ IN OCH TITTA PÅ VÅR HEMSIDA

www.mhcforbundet.se

I de stora skogarna...

Av Edith Södergran

*I de stora skogarna gick jag länge vilse,
jag sökte sagorna, min barndom hört.*

*I de höga bergen gick jag länge vilse,
jag sökte drömslotten, min ungdom byggt.*

*I min älsklings trädgård gick jag icke vilse,
där satt den glada göken, min längtan följt.*



**Vill du annonsera
i tidningen Mun & Hals?**



Kontakta
Gunilla Åkerlund
0660-29 99 63
gunilla.akerlund@agrenshuset.se

 **ÅGRENSHUSET**

Rehabcenter Mösseberg
Rehabcenter Sfären


Bräcke
diakoni



Rehab för livet

Rehab handlar hos oss om återhämtning, att utvecklas och skapa något nytt. Ditt skräddarsydda program kan innehålla t ex vattengymnastik, mindfulness, tid för reflektion, samtal med andra och föreläsningar. Och viktigast av allt – du får värdefull kunskap med dig hem.

Tel 08-791 14 18, www.brackediakoni.se/sfaren

MEDLEMSANSÖKAN

 Jag vill bli medlem

NAMN:

ADRESS:

POSTNUMMER/ORT:

E-POSTADRESS:

TELEFON:

Klipp ur kupongen, lägg den i ett kuvert, skriv FRISVAR, Mun- & Halscancerförbundet, 20403787, 170 07 Solna
Läs mer om oss på vår hemsida: www.mhcforbundet.se

Ni i föreningarna kan hjälpa redaktionen

Vi vill tacka för de bidrag som kommit in till Mun&Hals. Det är roligt att läsa det som kommit in. Hoppas ni fortsätter så.

Bidragen behöver inte handla om vår funktionsnedsättning.

Det kan vara en liten händelse eller incident på 4 rader eller ett A4. Allt är lika välkommet. Varför inte en rolig historia eller egen berättelse om dig själv. Så kör hårt med pennan eller datorn.

Känn dig som en redaktionsmedlem. Försök innan ni skickar in ert material att om möjligt få det digi-

taliserat och helst skickat på e-post, CD eller diskett.

Grovsortera gärna era bilder som är suddiga eller som ni bedömer är ointressanta. Skicka bara de ni vill ha med.

Glöm inte att skriva texter till bilderna och gärna mellanrubriker.

Varma hälsningar från redaktionen

Kansliets telefontider

tisdagar – torsdagar kl. 09.00 – 12.00

Telefon: 08-655 83 10

E-post: kansli@mhcforbundet.se

Hemsida: www.mhcforbundet.se



Mun- & Halscancerförbundet Läns och regionalföreningar med kontaktpersoner

Mun- & Halscancerföreningen Norrland

OWE PERSSON

Magasingatan 13, 903 27 Umeå

Tel: 090-19 10 32. Mobil: 0703-92 63 15

E-post: owe.persson@umea.se

Mun- & Halscancerföreningen, Gävleborg

KENNETH RUBENSSON

Masurgatan 7, 804 31 Gävle

Tel: 026-19 52 42, mobil: 0703-77 80 86

E-post: ruben7@tele2.se

Mun- & Halscancerföreningen Dalarna

LENA LUNDSTRÖM

Hantverkaregatan 3, 771 53 Ludvika

Mobil: 072-330 09 23

E-post: lena.lundstrom54@live.se

Mun- & Halscancerföreningen Uppland

STAFFAN HAGELIN GILLE

Heidenstamsgatan 55, 754 27 Uppsala

Tel: 070-469 33 50

E-post: mhcfuppland@gmail.com

Mun- & Halscancerföreningen Örebro och Värmlands Län

HALVOR ERIKSSON

Sirbo 315, 693 94 Åtorp

Tel: 0586-73 20 27. Mobil: 0706-32 02 71

E-post: halvor.eriksson@telia.com

Mun- & Halscancerföreningen Västmanlands Län

EVA KNUTS ERIKSSON

Myrby gård 1, 725 96 Västerås

Mobil: 070-898 01 75.

E-post: eva@myrbygard.se

Mun- & Halscancerföreningen Stockholms Län

GUNNAR SCHNEIDER

Fiskarstugan 1, 746 93 Bålsta

Tel & Fax: 0171-535 54

Mobil: 073-071 84 44

E-post: g.schneider@telia.com

Sydöstra

Mun- & Halscancerföreningen

BÖRJE ADOLFSSON

Kungsvägen 26 B, 595 51 Mjölby

Tel: 0142-160 06

e-post: borlis@spray.se

Mun- & Halscancerföreningen Göteborg

ANNIKA LJUNGSTRÖM

Norra Rydsbergsvägen 60, 443 50 Lerum

Tel: 0302-131 22, mobil: 0705-26 25 34

E-post: ljungstrom.lerum@telia.com

Hallands Laryngförening

BENGT SVENSSON

Box 48

Oskarströmsvägen 29, 313 02 Sennan

Mobil: 0707-92 08 35

E-post: bengt-goran@hotmail.com

Mun- & Halscancerföreningen, Södra Sverige

ANNIKA AXELSSON

Liedbergsgatan 3 B, 352 30 Växjö

Tel: 0470-834 67

Mobil: 070-360 18 16

E-post: annika47axelsson@telia.com

Mun- & Halscancerförbundet

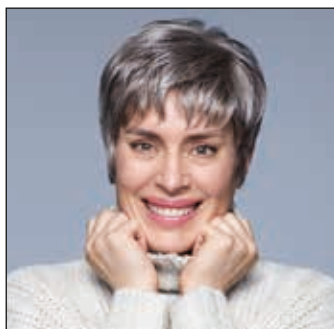
KRISTINA HENRIKSSON, ZOFIA KIJEK

Barks väg 14, 170 73 Solna

Tel: 08-655 83 10

E-post: kansli@mhcforbundet.se

Hemsida: www.mhcforbundet.se



IMAGES: © SENTOO COLLECTION | CHRISTINE HEADWEAR



En annorlunda salong!

Med det mesta inom peruker och turbaner.

Vi träffar dagligen personer med olika typer av håravfall, bl a håravfall som biverkan vid cytostatikabehandling. Och vi vet att det finns många frågor och funderingar kring det som inträffar och vid val av peruk. Hos oss hittar du ett stort utbud av peruker och turbaner i olika modeller och utförande – för att vi på bästa möjliga sätt ska kunna hitta just det du söker, för bästa känsla och komfort! Vårt mål är alltid att hitta en lösning som du känner är bra och fungerar för dig. Kontakta oss gärna för fri konsultation.

Varmt välkommen till någon av våra peruksalonger!

Personalen på Carl M Lundh & Perukshopen

CARL M LUNDH – BUTIKER & SALONGER:

Stockholm CML: 08-545 66 800 Stockholm Perukshopen: 08-20 10 06 Göteborg CML: 031-10 23 80 Göteborg Salong Wivi: Sahlgrenska Sjukhuset, 031-41 45 10 Malmö CML: 040-733 20 Helsingborg CML: 042-14 30 00 Lund CML: Universitetssjukhuset 046-14 17 70 Jönköping CML: 036-15 02 70 Kalmar CML: 0480-268 30 Västerås Ann & Ewa Salongen: 021-18 15 03 Örebro USÖ: Universitetssjukhuset, 019-14 83 63 Umeå Salong Huvudform: Universitetssjukhuset, 090-12 16 72. Saknar du en salong där du bor? Ring 020-36 87 00. CARLMLUNDH.SE

VÄRDEKUPONG - CARL M LUNDH

Lämna in värdekupongen och få tillhörande skötselkit (resekit) vid köp av en valfri peruk. Kupongen gäller t.o.m den 30/6-2017 och kan ej kombineras med andra erbjudanden/rabatter.

MUN & HALS 01-17



CARL M. LUNDH
C.M.L. HAIRCENTER

STOCKHOLM GÖTEBORG MALMÖ HELSINGBORG LUND JÖNKÖPING KALMAR VÄSTERÅS ÖREBRO UMEÅ

PROVOX[®] Luna[™]

**Bättre
Nätter**

**Bättre
Dagar**

En ny lösning för natten för att hjälpa dig att förbereda dig för bättre dagar

Provox Luna har utformats för att hjälpa till att förbereda dig för bättre dagar.

Provox Luna HME ger överlägsen befukning jämfört med andra HME kassetter och har ett lågt andningsmotstånd som gör det enkelt att andas på natten.

Provox Luna Adhesive är mjuk och smidig och hjälper till att lugna och svalka huden medan du sover.

Använd Provox Luna på natten för att sova mer bekvämt och göra dig redo för en aktiv dag.

Upplev skillnaden!

Ring oss för mer behöver information:

Tel: +46 (0)415 19820 • Email: kundtjanst@atosmedical.com • Web: www.atosmedical.com

© Atos Medical AB, Sweden.



**Sov mer bevämt
Lugnar huden
Förbättrar din lunghälsa**

Atos

Atos Medical Your voice