

EN TIDNING FÖR MUN- & HALSCANCERFÖRBUNDETS



Nr 2
Juli 09

LARY

MEDLEMMAR OCH DERAS ANHÖRIGA SAMT STÖDJANDE



Sommaren är härlig!

NÄSTA NUMMER UTKOMMER I SEP 2009 • MANUSSTOPP TILL NR 3 • 1 AUG

LARY

Årgång 35 • Nr 2 2009



MHCF

MUN- & HALSCANCERFÖRBUNDET

KANSLI & REDAKTION

Barks Väg 14, 170 73 Solna

TEL. 08-655 83 10 - FAX. 08-655 46 10

E-POST kansli@mhcforbundet.se

HEMSIDA: www.mhcforbundet.se

PG 85 17 54-2 – BG 5703-3573



ANSVARIG UTGIVARE

Sören Selinder



REDAKTÖR

Gunnar Schneider



MEDARBETARE I REDAKTIONEN

Viola Landewall, Ulf Jönson

Staffan Hagelin



FÖRBUNDSORDFÖRANDE

Sören Selinder

Östermalmsgatan 21

854 60 Sundsvall

TEL. 0691-610 65

MOBIL 070-327 11 54

E-POST soeren.selinder@telia.com



GRAFISK FORM

Gunnar Schneider

E-POST g.schneider@telia.com

TRYCK

Ågrenshuset Produktion



MATERIAL

till tidningen sänds till:

Mun- & HalsCancerFörbundet

Barks väg 14, 170 73 Solna

Märk kuvertet "Lary"

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

Insänt material returneras

endast på begäran.

Eftertryck och citering är tillåten

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



I N N E H Å L L

2 Ledaren Sören Selinder vår ordförande skriver sitt kåseri ♥	12 Landskurs och Landsmöte Rapport från Norge ♥
4 Resa till Holland Rapport från Göteborgsföreningen ♥	13 Kluriga sidan Frågesport ♥
4 Hyllning till Bo Persson Insändare från Södra Sverige ♥	14-16 Lanzarote En berättelse i ord och bild ♥
5 Handikappersättningen Närståendepennyng Om Ferlin hade haft en dator Kåseri ♥	17 Nationell cancerstrategi för framtiden ♥
6-7 Syd-östras rehabkurs Rapport från Syd-östra ♥	18 Om Bo Persson Ytterligare en hyllning ♥
8-9 Riksstämman/seminarium Rapport från 2009 ♥	18 Redaktionens önskemål Gör vårt arbete lättare ♥
10-11 Hjälp det luktar bränt En avhandling	18 Kansliet Telefontider och öppettider ♥
	Lokalföreningarna Kontaktfakta

L E D A R E N

Så har det då gått ett år på min ordförandepost, året har varit både arbetsamt och givande.

Samarbetet med styrelsen har fungerat på ett mycket tillfredsställande sätt.

Numera har vi en arbetande styrelse, där vi fortsätter arbetet med att stötta föreningarna och hjälper till vid behov i deras verksamhet. Under våren har jag varit i Örebro, där det formades ett samarbete mellan Örebro, Gävle, Falun och Västerås.

Arbetet fortsätter från styrelsen med att öka medlemsantalet.

Vår ekonom har förbättrats och vi ser ljusst på framtiden.

Kurser har genomförts under året, bl a i Nynäshamn, Eslöv och Stensund.

Vi fortsätter att genomföra besök i skolor, information ang rökningens farligheter och skador.

Samarbete med de Nordiska länderna, Finland, Danmark, Norge och Island har återupptagits. Vilket är viktigt för oss.

Vår senaste Riksstämman har genomförts på ett fint sätt, trevliga föreläsare och glada trevliga deltagare.

Vi profilerar oss på olika sätt.

SÖREN SELINDER
Förbundsordförande



F.D. SVENSKA
LARYNGFÖRBUNDET

- ♥ 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 Stockholm
- ♥ arbetar för att starta samtalsgrupper för både patienter och anhöriga antingen via sjukvårdspersonalen eller i lokalföreningarnas regi
- ♥ ger ut tidningen LARY med aktuell information, artiklar och reportage
- ♥ har regelbundet kurser för förbundets och föreningarnas förtroendevalda samt antirökinformatörer
- ♥ håller kontakt med myndigheter och serviceorgan
- ♥ tillhör Handikappförbunden
- ♥ 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 munhålecancer*

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

En resa till Holland

Den 27 april var vi en grupp från göteborgsföreningen som tog bussen till tulpanernas land.

Första natten blev i Tyska Delmenhorst. När frukosten var intagen ställdes färden vidare till Afsluitdijk dammen, men regnet gjorde inte rättvisa åt den lilla staden Volendam. När vi nådde ostfarnen var regnet borta, där kunde vi inhandla samt smaka på ostarna. Jacob lotsade oss först in till ostarna och sedan för att se hur riktiga träskor tillverkas. Tröttheten börja-

de komma så hotellet i Sassenheim lockade, magen ville också ha sitt.

Nästa dag var det blomsterauktion i Alsmer och en kanaltur i Amsterdam på chemat även ett diamantsliperi måste besökas, nu var det fritt att vandra själv på Amsterdams gator tills turen åter gick till hotellet.

Dag fyra var det porslinstillverkning i Delf, Haag med panorama Mesdag, blomsterparken kaukenhof med alla tulpaner och andra blommor. Ytterligare en panoramamålning i tylipland hanns med innan middagen väntade.

Nu var vi framme vid resan

hemåt men det blev ett stopp i Geithorn "Hollands Venedig" där vi kunde inta lunch och så vidare till Hamburg där sista natten skulle vara. Efter middagen blev det en kvällstur in i staden. Så var det sista etappen hem med många minnen och intryck.

Vi vill tacka Laryngfonden för att vi kunde få göra denna resa.

Göteborgsföreningen genom
SOLVEIG STENSTRÖM



Deltagarna som var med till Holland

En insändare från MHCF i Södra Sverige

Hyllning till Bo Persson

Vi vill gärna göra ett inlägg i Larytidningen med anledning av Bo Perssons bortgång.

Bo var en kämpe i allt han företog sig, för vårt förbund hade inte varit vad det är idag utan Bos stora kunnande och hans kontakter med myndigheter och beslutfattande organ och samarbete med andra

föreningar i Sverige och de Nordiska förbunden.

Som regel fick han sin vilja igenom med det mesta han företog sig, även om en del tyckte annorlunda. Så är det att vara Förbundsordförande. Tack för de åren vi i vår förening fick samarbeta med dig.

MHCF I SÖDRA SVERIGE



Närståendepenning och handikappersättning

Larys redaktion har som ambition att informera om olika sociala förmåner som kan beröra våra läsare.

Tidigare har vi bland annat skrivit om reglerna kring tandvården. Nu presenterar vi vilket ekonomiskt stöd en anhörig som vårdar en svårt sjuk närstående kan få och vilka förutsättningarna är för att handikappersättning ska kunna utgå.

Vill du ha ytterligare information eller hjälp att söka kan du vända dig till försäkringskassan eller till kuratorn vid örönkliniken.

Närståendepenning

Om man är hemma och vårdar en svårt sjuk närstående kan man ha rätt till ersättning från försäkringskassan, närståendepenning. Beviljas man närståendepenning har man också rätt till ledighet från sitt arbete. Rätten till närståendepenning förutsätter att man har en nära relation till den man vårdar, en nära anhörig som maka eller make, förälder, barn, syskon. Men det kan också gälla en nära vän till den som är sjuk.

Närståendepenning kan alltså utgå vid vård av en svårt sjuk person och med svårt sjuk menas att hälsotillståndet är sådant att det finns risk att den sjuke ska avlida. Men döden behöver inte vara omedelbart förestående, vilket innebär att närståendepenning inte enbart avser vård i livets slutskede. I lagens mening kan den som vårdas anses vara svårt sjuk även om det i realiteten finns hopp om en förbättring. Närståendepenning kan bara utgå till en närstående i taget, men flera kan turas om att få ersättning för olika perioder, även för olika delar av dagen. Den totala ersättningsperioden är sammanlagd högst 60 dagar för den person som vårdas. Förmodligen kommer antalet ersättningsdagar att utökas till 100 vid årsskiftet.

Vill man ha närståendepenning måste man göra en anmälan till försäkringskassan som skickar hem blanketterna "Ansökan om närståendepenning" och "Försäkran för Närståendepenning" som man fyller i och skickar in till försäkringskassan. Till ansökan ska fogas ett utlåtande från den läkare som ansvarar för den sjukvård. Den som är sjuk ska också lämna sitt samtycke till vården. Om det inte är möjligt på grund av hälsotillståndet ska det redovisas. Närståendepenningen, som uppgår till knappt 80% av den sjukpenninggrundande inkomsten, utbetalas inte retroaktivt, dvs för tiden före anmälan.

Handikappersättning

Har man en funktionsnedsättning som väntas vara bestående under minst ett år kan man ha rätt till handikappersättning. Men en grundläggande förutsättning är att funktionsnedsättningen har uppstått före 65 års ålder. Ansökan kan man göra också efter det att man fyllt 65 år men funktionsnedsättningen måste alltså ha inträffat tidigare. För att kunna få handikappersättning måste något av följande kriterier vara uppfyllt:

- Du behöver, på grund av funktionsnedsättningen, tidskrävande hjälp i din dagliga livsföring. Minst två timmar per dag.
- Du måste ha fortlöpande hjälp för att kunna studera eller arbeta.
- Du har relativt stora merutgifter på grund av funktionsnedsättningen. Minst 12 198 kronor per år.

Om man beviljas handikappersättning blir ersättningens storlek per år 69, 53 eller 36 procent av prisbasbeloppet. Avgörande är hjälpbehovets omfattning eller hur stora merutgifterna är. Den ersättning som utgår är skattefri. Ett beslut om handikappersättning gäller tills vidare, men har du fått den före 65

år ålder omprövas den i samband med beslut om ålderspension.

Vänd dig till försäkringskassan om du vill du ansöka om handikappersättning. Där finns en särskild ansökningsblankett. Till ansökan måste också bifogas ett läkarutlåtande om funktionsnedsättningen och om du söker ersättning för merkostnader ska du beskriva vilka kostnader det handlar om.

Källor:"

*Vår Trygghet", utgiven av Folksam
Försäkringskassans hemsida:
www.fk.se*

TEXT: ULF JÖNSON



Om Ferlin hade haft en dator

Du har tappat din kod och ditt lösenord

**Du syberrymdsbarn i livet
Nu sitter du framför din dataskärm**

**Vad var det för kod —
var den lång eller kort
Och hur var lösenordet skrivet**

**Logga in dig nu —
förr'n vi föser dig bort
Du cyberrymdsbarn i livet**

**Kung Erik han lekte på luta
Med iver och fermitet
Han vägrade envist att sluta
Och mången blev sur på det
Nej, kungen gick inte att stoppa
Hans oljud låg ständigt kvar
Kung Erik serverades soppa**

Syd-östras rehabkurs

Nu var det dags igen för Syd-östra Mun- & Halscancerföreningens Rehabkurs

Kursen ägde rum den 24-26 april och som vanligt var det öron-, näs- och halsklinikens personal som i samråd med föreningen stod för planering och innehåll. Inbjudna var de som opererats och/eller behandlats sedan föregående kurs 2006 och anhöriga till dem. 60 var inbjudna och 35 deltog. Kursen ägde rum på hotell Ekoxen. Från föreningens styrelse deltog Kjell Andersson, Earl Erland-



Intresset var stort hos deltagarna

son, Lars Gunnar Adolfsson och Ulf Jönson. Earl fungerade som konferencier under hela kursen och bevisade än en gång sin förmåga att fullgöra den uppgiften på ett personligt, spirituellt och informativt sätt. Här har svensk TV missat en utmärkt programledare.

Den första dagen föreläste överläkare Lena Norberg Spak, öronklini-



Överläkare Lena Norberg-Spak

ken, överläkare Jan Rzepecki, onkologiska kliniken och sjuksköterska Ida Magnusson, öronkliniken. Lena Norberg Spak berättade om olika tumörformer, förekomst hos män och kvinnor, åldersfördelning. Inom mun- och halscancerområdet är cancer på läpp, tunga, munhåla vanligast, sedan i nämnd ordning svalg, hals och strupe, näsa, bihålör. Orsaker till öron-, näs- och halscancer kan vara tobak, alkohol, infektioner, näringsbrist, träämnen, kronisk trauma. Beträffande infektioner märks virusinfektioner hos unga. 90% av stämbandscancerfallen klarar sig med enbart strålning. Storleken på tumören, hur tidigt man söker och lokalisation avgör behandlingsform och resultat.

Jan Rzepecki talade bl.a. om förekomst, 1300 patienter behandlas varje år. När man drabbas i 40-50 årsåldern har det som regel virusrelaterade orsaker. Antalet kvinnor ökar men f.n. drabbas en kvinna på tre män. På onkologen utförs strålbehandling, cytostatikabehandling och målinriktad behandling. För att kunna bota krävs en viss dos strålbehandling. Risken för komplikationer (att strålningen orsakar skador) får inte vara mer än 5%. Man ska ha minsta möjliga dos till organ som ska skyddas och högsta möjliga till det som ska förstöras (tumören). Beträffande biverkningar reagerar olika vävnader olika snabbt. Slemhinnor reagerar snabbt men återgår efter 1-2 mån. Andra vävnader reagerar efter 1-2 år och förblir skadade.

Sjuksköterska Ida Magnusson talade om omvårdnad och om hur det går till före, under och efter operation. Hon talade också om lambo, den vävnad man tar från en del av kroppen och sätter in i munnen eller halsen. I omvårdnaden ingår också smärtlindring, förebyggande av illamående, sond för näring, kateter. Målet är upp ur sängen så fort som möjligt.



Sjuksköterskan Ida Magnusson talade bl.a. om omvårdnadsfrågor

Den andra dagen informerade sjukhustandläkare Lennart Andersson, kurator Siv Källner, logoped Christina Danbolt och dietist Linda Bergdahl. Lennart Andersson berättade om vad som händer i munhålan vid strålbehandling och vad man gör före, under och efter strålbehandling, samt hur man själv ska klara sina tänder efter behandlingen. Strålbehandling påverkar all vävnad och en biverkan kan vara minskad salivproduktion. Förebyggande tandvård handlar om munhygien, kostvanor, fluortillskott och



Sjukhustandläkare Lennart Andersson i samtal med en deltagare



Kurator Siv Källner talade om olika kriser

salivstimulerande medel. Lennart Andersson redogjorde också för den allmänna tandvårdsförsäkringen och landstingets tandvårdsstöd.

Kurator Siv Källner beskrev hur diagnosmeddelandet sätter i gång en process som man kallar för kris. Kris är en livssituation där tidigare erfarenheter inte räcker till. Utvecklingskris är en normal förändring, traumakris är när något oväntat, omskakande händer. Traumakrisen har 4 stadier: Chockstadium, reaktion, reparation och nyorientering. Fas 4 slutar aldrig, pågår livet ut. Försvarsmekanismerna (fas 2) regression, förnekelse, projektion, rationalisering, isolering, undertryckande.

Logoped Christina Danbolt informerade om hur operativa ingrepp och strålbehandling påverkar sväljning och tal och hur man kan hjälpa upp problemen. Man måste hitta metoder för att kunna svälja, svälja

tillräckligt och äta med nöje. Tal handlar om språk, röst och artikulation. Språket förblir opåverkat. Rösten däremot kan förändras genom att slemhinnan är påverkad. Rösten beror på andning (luftvägarnas kondition), tonbildning stämbandets form, konsistens och rörlighet) och resonans (svalgets och munhålans form och konsistens). Artikulation handlar om rörlighet i läppar, tunga, gom och käke. Röst för ektomerade sker genom röstventil, matstrupstal eller röstgenerator.

Dietist Linda Bergdahl talade om matens betydelse för hälsan, dels om kost vid sjukdom, dels om kost på lång sikt. Nutritionsbegreppet handlar om näring, näringstillförsel, näringsupptag och näringstillstånd. Vid bedömning tittar man på vikt, längd, viktutveckling, BMI, kostnamnes, ätsvårigheter och nedsatt aptit. Ofrivillig viktnedgång med mer än 5% på 1-3 månader är allvarligt. Särskilda stöd för att hålla vikten kan vara kosttillskott, energirik mat, anpassad mat. Dietisten ger råd vid tugg- och sväljsvårigheter samt muntorrhet.

Dag tre inleddes med att Earl berättade sin historia, om hur han kom i kontakt med föreningen och om föreningen och dess verksamhet, samt betonade vikten av att träffa andra med liknande erfarenheter. Man upptäcker då att man inte är ensam, men har det inte ens värst.

Sjukgymnast Charlotte Norgren talade om fysisk aktivitet, kroppss-

kännedom och mental träning, styrka, kondition, stabilitet-koordination, rörlighet-balans och balans-avspänning. Deltagarna fick prova på pausgymna, och en avspänningsövning och mental träning. Mental träning är ett samlingsbegrepp för olika metoder för avspänning. Charlotte beskrev också ett par metoder för avspänning, som kan användas mot smärta, stress och depression.



Dags för kaffepaus

I kursen ingick även två grupp-samtal, där opererade, behandlade och anhöriga indelades i olika grupper och utbytte erfarenheter.

Förutom föreläsningar och diskussioner ingick förstås trevlig samvaro, som gemensamma måltider, då man kunde prata mer med varandra.



Trevlig samvaro ingick i kursen

En slutsummering blir att deltagarna verkade nöjda med innehållet i kursen. Under varje inslag ställdes många frågor och det märktes att ämnet engagerade. Alla föreläsarna måste få en stor eloge för sin förmåga att informera tydligt och engagerande. De avtackades med var sin vacker värbukett som Eivor komponerat.

Ytterligare ett positivt resultat av kursen måste nämnas: Föreningen fick 16 nya medlemmar.

**TEXT: MARGARETA JÖNSON
BILD: ULF JÖNSON**



Från vänster: Dietist Linda Bergdahl, logoped Christina Danbolt och vår Konfrenier Earl Erlandson

2009 års seminarium och riksstämma



Vår ordförande Sören Selinder håller ett välkomstal

Även i år hölls förbundets seminarium och riksstämma på Nova Park Conference i Knivsta lite senare än vanligt, den 15-16 maj.

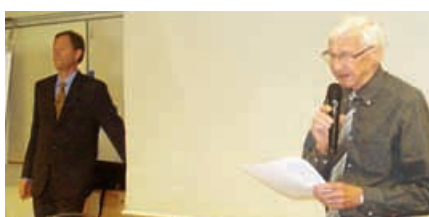


Nova Park från utsidan

Seminariet, som var den 15 maj, inledde med att förbundsordföranden Sören Selinder hälsade våra hedersgäster och speciellt inbjudna representanter från våra nordiska systerförbund välkomna. Han vände sig särskilt till våra inbjudna föreläsare, två läkare och forskare från Lunds universitetssjukhus, professor Johan Wennerberg och foniater/överläkare Roland Rydell.

Johan Wennerberg och Roland Rydell informerade om sina forskningsarbeten

Johan Wennerberg berättade om sin forskning kring två strålbehandlingsmetoder mot cancer i mun- och halsområdet. Totalt rör studien 750 patienter och frågan var om en i tid mera koncentrerad behandling, två



Här ser vi årets föreläsare

gångar per dag, ger bättre resultat än en konventionell strålbehandling. Resultatet visade ingen större skillnad mellan de som fått en konventionell behandling och de som fått den mera koncentrerade. När det gällde livskvalité var både grupperna lika, även sväljningsproblemen var på ungefär samma nivå. Möjligen kunde man när det gällde muntorrhet konstatera något mindre problem för den "koncentrerade" gruppen. Konklusionen blev att den accelererade behandlingen inte är bättre än den konventionella.

När det gäller munhålecancer

måste dock studierna gå vidare. Den fortsatta forskningen ska då inrikta sig på två problem eller behandlingsmetoder. Den ena, den prooperativa, innebär operation

först och därefter strålbehandling. Den andra metoden är tvärt om, dvs strålning först och operation därefter. Vilken metod som är bäst har diskuterats i åtminstone 15 år men genom den nuvarande forskningen kommer man att få svar på frågan inom en treårsperiod.

Johan Wennerberg informerade också om ett annat forskningsområde. Det har visat sig att HPV-virus, som orsakar livmoderhalscancer, även är kopplat till tumörer i huvud/halsområdet. Inom detta område är det tungcancer och tonsillcancer som ökar och riskfaktorer är rökning, alkohol, dålig tandhälsa och just HPV-virus, som kan byggas genom vaccination.

Roland Rydell tog oss med på en resa till röstkällan genom att ha använt ett fiberinstrument på sig själv. På bildskärm fick vi se struphuvudets insida och hur stämvecken (stämbanden) fungerar. Vi såg hur det ser ut när man hostar, harklar sig eller skrattar. Roland Rydell talade också om benigna (godartade) tumörer och hur de kan påverka talet.

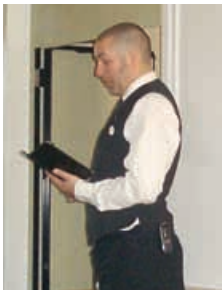
När det gäller att tidigt upptäcka cancer är heshet en varningssignal. Det är viktigt att uppsöka läkare om hesheten har varat mera än tre veckor. Roland Rydell nämnde att stämbandstumörerna kan indelas i fyra grupper (T1, T2, T3 och T4). En tumör i gruppen T1 kan som regel tas bort med en laseroperation medan T2, som är lite svårare, kan kräva strålbehandling. T3 brukar också strålas, ibland opereras, och T4 strålbehandlas både före och efter operation.

Vi fick höra röstinspelningar från både strålbehandlade och opererade patienter. Naturligtvis är det så att ju mera som avlägsnats av stämbanden, desto sämre blir rösten. Men, Roland Rydell nämnde något fantastiskt. Det händer att laryngektomerade patienter ibland utvecklar något som liknar stämband, naturen försöker återskapa det som fanns före operationen!

På kvällen var det fest

Som brukligt vid våra riksstämmor hade vi på kvällen en gemensam festmåltid. Vi bjöds på mycket god mat och stämningen kring måltiden förhöjdes ytterligare av att hovmästaren ingående berättade om vilka maträtter vi skulle serveras.

Under måltiden fick också trevlig underhållning och kvällen avslutades med dans.



Årets hedersmedlemmar

Under kvällen presenterades också årets hedersmedlemmar, Earl Erlandson, Stig Falk, Corneliu Hangan och Lennart Johansson.

Till vänster ser vi: Hovmästaren som meddelar meny för kvällen samt mingelbilder.

Ovan: Hedersmedlemmarna

Nedan: Kanslipersonalen som får välförtjänta blomsterarrangemang.



Riksstämman



Precidiet: Ulf Jönson sekreterare och Esbjörn Melin ordförande

Dag två, den 16 maj hölls riksstämman. Till stämмоordförande utsågs Esbjörn Melin, kanslichef hos Prostatacancerförbundet och som sekreterare fungerade undertecknad. En viktig fråga vid stämman var förbundets nya stadgar. Att en förändring skulle ske nu

berodde naturligtvis på "skilsmässan" från Stödet, som i sin tur medförde att vår organisation bytte namn från Laryngförbundet till Mun- och Halscancerförbundet. I samband med att det nya namnet skrevs in i stadgarna gjordes också en del förenklingar när nu tillfälle gavs. Efter genomförda val har förbundsstyrelsen och Laryngfondens styrelser följande sammansättning:

Mun- och Halscancerförbundet styrelse efter valet (och konstituering)

SÖREN SELINDER, ordförande, **GUNNAR SCHNEIDER**, v ordförande, **ANNIKA AXELSSON**, kassaförvaltare **ULF JÖNSON**, sekreterare.

MARGARETA SJÖBERG, **STAFFAN HAGELIN** och **JAN JAKOBSSON** är styrelseledamöter och **GUNILLA BELING**, **LISBETH MÅNSSON** och **JAN-ERIK ANDERSSON** är styrelsesuppleanter.

Laryngfondens styrelse efter valet **HANS-OLA FORS** är ordförande och styrelseledamöter är **GUNNAR PERSSON**, **LENA LAGESON**, **KAARLO VUOLLE** och **CORNELIU HANGAN**. **HANS GUSTAVSSON** och **SÖREN SELINDER** är suppleanter.

TEXT: ULF JÖNSON



Intresserade deltagare på året Seminarie och Riksstämma

Hjälp, det luktar bränt!



**Tänk vad mycket
vi tar för givet i vardagen.
Att känna
lukter är en sådan sak.**

När andra finputsade detaljerna inför stundande julhelg samlades en större skara logopedier och läkare den 19 december 2008 på Academicum på Göteborgs universitet – det var dags för legitimerade logopeden Birgit Risberg-Berlin att försvara sin avhandling "Olfactory function after total laryngectomy in Swedish patients after rehabilitation with the Nasal Airflow-Inducing Maneuver".

I sin avhandling har Birgit Risberg-Berlin fokuserat på något som de flesta av oss tar för givet: **att kunna känna lukter**. Det är först när vår förmåga att känna lukter är nedsatt, som vi inser hur mycket detta påverkar oss i vardagen.

För gruppen laryngektomerade har förmågan att känna lukter länge varit ett undansatt område vad gäller rehabilitering. Eftersom deras mun- och näshåla inte har någon förbindelse med lungorna har laryngektomerade svårt att känna lukter. Men år 2000 presenterade professor Frans Hilgers och hans medarbета-

re* NAIM-tekniken–NasalAirflow-Inducing maneuver – som ett sätt för laryngektomerade att åter kunna känna lukter. NAIM kan enkelt beskrivas som en "artig gäspning" – med stängda läppar sänker man underkäken och skapar ett negativt tryck i munhålan. Detta gör att luft dras in genom näsan, och därigenom når luktpartiklar luktepitellet i näsan.



Det var också nämnda Frans Hilgers, professor vid Department of Head and Neck Oncology and Sur-

Cancer i strupe eller munhåla?

Det finns gemenskap med andra i samma situation!
Bli medlem i någon av Mun- & Halscancerförbundet föreningar.

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 utlandsvård
- forskning och utveckling av hjälpmedel
- bredare informationsverksamhet
- rökinformation i skolorna

Läns- eller regionsföreningar i Sverige finns i:

Dalarna, Gävleborg, Göteborg, Halland, Sydöstra, Södra, Stockholm, Uppsala, Västmanland, Norrland och Örebro.

Vi är en av huvudmännen i Cancerfonden

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

Intressekupong:

- Jag vill veta mer om MHCF:s verksamhet
- Jag vill bli medlem. Skicka inbetalningskort och information.

NAMN:.....

ADRESS:.....

POSTADRESS:.....

TELEFON:.....

SKICKA ELLER FAXA KUPONGEN TILL:

MUN- & HALSCANCERFÖRBUNDET

BARKS VÄG 14

170 73 SOLNA

TEL: 08-655 83 10, FAX 08-655 46 10

gery, The Netherlands Cancer Institute, Amsterdam, som var fakultetsopponent när Birgit Risberg-Berlin skulle försvara sin avhandling. En mer initierad och intresserad opponent är nog svår att finna. Vilket förstås också ledde till en intressant diskussion mellan de två.

Studeföreläsningarna

I korthet undersökte och beskrev Birgit i studie I luktformåga hos svenska laryngektomerade patienter, tränade NAIM-tekniken med dem samt utvärderade korttidsresultatet av denna träning.

I studie II utvärderade Birgit långtidsresultatet av NAIM-träningen (6 resp 12 mån efter första träningsomgången).

Fokus för studie III var bland annat att utvärdera långtidsresultaten av NAIM-träningen (36 mån efter första träningsomgången) samt utvärdera upplevd livskvalitet med Health Related Quality of Life-formulär. Här jämfördes också den laryngektomerade gruppen med en annan grupp patienter, matchade för ålder och kön, men vars larynx-cancer inte lett till laryngektomi.

Studie IV undersökte vilka variabler som verkar vara avgörande för om patienten kan tillgodogöra sig NAIM samt innebar utarbetandet av ett strukturerat NAIM-protokoll, att användas av logopedier i den kliniska vardagen.

Betygsnämndens beslut

Efter den givande diskussionen och frågor från auditoriet drog sig betygsnämnden som brukligt tillbaka och överlade. Betygsnämnden bestod denna dag av Professor Cecilia Björkelund, Avd för samhällsmedicin och folkhälsa; Professor Annika Dahlgren Sandberg, Psykologiska institutionen samt Docent Pontus Lindeman, Avd för öron-, näs- och halssjukdomar, alla från Göteborgs universitet. Strax var dock betygsnämnden tillbaka och dess ordförande, Cecilia Björkelund, kunde meddela att Birgit Risberg-Berlin hädanefter kunde titulera sig Medicine Doktor!

Firandet

Disputationen firade Birgit med familj och vänner på Ågrenska villan. Och vid denna lunch framkom att Birgits huvudhandledare, Caterina Finizia, Docent och Överläkare vid ÖNH-kliniken, Sahlgrenska universitetssjukhuset, minsann har många strängar på sin lyra. Hon hylade sin "nyblivna doktor" med sång av en egenkomponerad text till melodin Att angöra en brygga. Och då vi andra inte kan annat än stämma in i texten (om än inte i sången), så återger vi den här:

**Åh, du fantastiska tjej,
som vet hur man ska disputera.
Allt som du gör blir så rätt,
vi charmas så lätt,
så vänlig, vad kan vi väl önska oss
mera...**

**Vi ville ju blott bli som du
och mästra pedagogiken.
Luktkurs du höll med bravur.
du allt gör i dur.
du greppat forskarmystiken.**

**Birgit, du klarat dig så galant,
Forskargigant, supercharmant.
Vi vill nu bara säga helt klart,
empatisk du är, och smart.**

**Åh, du fantastiska tjej,
I Fayance strax får du njuta.
Vi höjer gärna vårt glas
på Birgits kalas.
Med lyckönskan sången får sluta.**

*Melodi: Att angöra en brygga
Text: Caterina Finizia*

Nu hoppas vi att sommarvärmen snart är här i Göteborg. Och i Frankrike, så att Birgit kan åka till huset i Fayance tillsammans med sin make Rolf och pusta ut efter denna fantastiska bedrift!

Varmaste gratulationer från alla arbetskamrater på Logopedi och foniatri och ÖNH-kliniken, Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg! Genom Monica Käll Guldbbrand, Enhetschef

Birgit nås lättast på:
birgit.risberg-berlin@vgregion.se

AVHANDLINGEN BESTOD AV FÖLJANDE DELARBETEN:

- **Screening and rehabilitation of olfaction after total laryngectomy in Swedish patients. Results from an intervention study using the Nasal Air-flow-Inducing Maneuver. Risberg-Berlin B, Ylitalo R, Finizia C. Arch otolaryngol head Neck Surg 2006;132:301-306.**
- **Effectiveness of olfactory rehabilitation with the Nasal Air flow-Inducing Maneuver after total laryngectomy. One-year follow-up study. Risberg-Berlin B, Ylitalo Möller R, Finizia C. Arch otolaryngol head Neck Surg 2007;133:650-654.**
- **Effects of total laryngectomy on olfactory function, health-related quality of life, and communication: a 3-year follow-up study. Risberg-Berlin B, Rydén A, Ylitalo Möller R, Finizia C. Submitted Arch Otolaryngol Head Neck Surg.**
- **Development of a clinical instrument improving rehabilitation of olfaction with the Nasal Airflow-Inducing maneuver in Swedish laryngectomized patients.**

Risberg-Berlin B, Rydén A, Ylitalo Möller R, Finizia C. Acta Otolaryngologica 2008;Oct.31:1-7.

**artikel om NAIM:
Hilgers F, van dam F, Keyzers S, Koster M, van As C, Muller M.
Rehabilitation of olfaction after laryngectomy by means of a nasal airflow-inducing maneuver. Arch otolaryngol Head Neck Surgery 2000;126:726-732.*

*Textförfattare:
MONICA KÄLL GULDBRAND
Enhetschef, Logopedi och foniatri
Handläggare för
"Patient i ledningsgrupp",
Område 5
Sahlgrenska
413 45 Göteborg
031-342 25 39*

Landskurs och Landsmöte i Norge

Under tre dagar i april höll vår norska systerorganisation, Norsk Landsforening for Laryngektomerte (NLFL) sitt årsmöte och genomförde samtidigt en kurs för medlemmarna.

NLFL har som medlemmar personer som drabbats av cancer i huvud- och halsregionen och personer som är laryngektomerade. Föreningen, som är landsomfattande, har ungefär 700 medlemmar och i landet finns sex lokalföreningar. Utöver medlemsavgifter får NLFL stöd från Kreftföreningen som är en paraplyorganisation för alla cancerföreningar i landet och som också arbetar med information och stöd till forskning. Kreftföreningen verkar för att cancersjuka ska få en bättre livskvalité och arbetar också förebyggande på olika sätt. Föreningen har sju kontor i landet och upprätthåller en telefonjour för enskilda personer.

NLFL genomför olika former av socialt stöd för sina medlemmar, både genom lokalföreningarna och genom riksorganisationen. Bland annat brukar en "helseresa" genomföras varje år, men just i år inställdes den eftersom allt för få anmält intresse. Föreningen arbetar

också mycket för att ge stöd till anhöriga till de som drabbats av cancer. Landsmötet, som motsvarar vårt förbunds riksstämma, har en lite annorlunda uppläggning än hos oss. Här är nämligen landsmötet kombinerat med en kurs eller konferens och hela arrangemanget är öppet för alla medlemmar, inte enbart för utsedda ombud. För att i tid klara av både årsmöte och kursen träffas man under tre dagar, i år i Sandefjord, söder om Oslo.

De nordiska systerorganisationerna brukar inbjudas att delta som gäster och i år fanns representanter från Island, Danmark och Sverige. Från vår sida deltog Sören Selinder och artikelförfattaren. Det var ett digert program med information om både NLFL och Kreftföreningen och föredrag av olika experter. En läkare, Magnar Kleiven, talade på ett engagerat sätt om optimism, begeistring och livsglädje. Hans entusiasm smittade av sig och jag tycker att den kom att prägla hela landskursen. Vi fick också lyssna på intressanta föredrag om tandvård och om olika former av specialkost, om rättigheter på trygghets- och välfärdsområdet och det var också en särskild samtalsgrupp för anhöriga. På en särskild programpunkt berättade enskilda medlemmar om sina egna erfarenheter, hur de upplevde cancerbeskedet, den vård de fick

och hur deras livssituation var i dagsläget.

På kvällarna bjöds vi på gemensam middag och trevlig underhållning. Första kvällen svarade Blue Bombers för underhållningen, en bluesgrupp med ett fantastiskt tryck. Sångare i gruppen var en av styrelseledamöterna i NLFL, Tor Wold från Trondheim. Han är laryngektomerad men kunde sjunga med stark och klar stämma, en fantastisk upplevelse! Utöver den goda maten, tacktal och andra högtidligheter var höjdpunkten sista kvällen dragningen i det lotteri som var anordnat. Det är nämligen tradition vid landskurserna att ordna ett lotteri på skänkta vinster och en del av dem var riktigt fina, som en hotellvistelse för två personer, en resa med färjan till Strömstad etc. Tyvärr blev vi svenskar, inte lottlösa, men väl utan vinst.

Det var en fin och innehållsrik landskurs och landsmöte vi fick delta i. Det är viktigt att våra organisationer i nordnorden håller kontakt med varandra. Inte enbart för den gemenskap och känsla av samhörighet det ger utan också att vi har en hel del att lära av varandra.

Text:
ULF JÖNSSON



NLFL:s ordförande Torbjørn Bull-Nja



Tor Wolds Blue Bombers

Frågor som kräver svar

En ny frågesport, med nya kluriga frågor

Fråga 1

Vem regisserade filmen "Mitt liv som hund"?

- 1 Lasse Hallström
 X Vilgot Sjöman
 2 Jan Troell

Fråga 2

Vilket av Sveriges landskap är minst till ytan?

- 1 Blekinge
 X Dalsland
 2 Öland

Fråga 3

Vilken fågel knäpper, klonkar och sisar när den "leker"?

- 1 Fasan
 X Tjäder
 2 Svan

Fråga 4

Vad av följande är sant om zebran?

- 1 Den lever i Australien
 X Den äter kött
 2 Den är svår att få tam

Fråga 5

Ungefär hur många slag slår ett människohjärta per minut?

- 1 30-40
 X 110-130
 2 60-70

Fråga 6

När kom potatisen till Europa?

- 1 På 1300-talet
 X På 1500-talet
 2 På 1700-talet

Fråga 7

Vilket år var det bensinransonering senast?

- 1 1974
 X 1979
 2 1984

Fråga 8

Vilka av dessa bär ger mest C-vitamin/100gram?

- 1 Nypon
 X Lingon
 2 Svarta vinbär

Fråga 9

Vilket träslag är det i glasspinnen?

- 1 Bok
 X Al
 2 Asp

Fråga 10

Vilken blomma växte upp som en hög häck runt Törnrosas slott?

- 1 Solros
 X Maskros
 2 Ros

Fråga 11

Vad heter det djupaste stället i världshaven?

- 1 Mariannegraven
 X Mariegraven
 2 Marianergraven

Fråga 12

Är tungt vatten verkligen tyngre än vanligt vatten?

- 1 Ja, fast bara lite tyngre
 X Ja, dubbelt så tungt
 2 Nej

Fråga 13

Hur långt kan en flygfisk flyga?

- 1 1 meter
 X 10 meter
 2 100 meter

Rätta svar i frågesporten som fanns i förra numret av Lary

1.) Fisk (2) 2.) Det blev högertrafik i Sverige (X) 3.) Fågel (1) 4.) Elsie Johansson (2) 5.) Österbybruk (2) 6.) Vit (2) 7.) 3-4 hg (1) 8.) Massage (2) 9.) 600 (X) 10.) Danmark (X) 11.) Lotta Engberg (X) 12.) 90 kilometer (2) 13.) 1959 (2)

Då ingen lyckades pricka in 13 rätt har redaktionen beslutat att premiera 2 lösningar med 12 rätt.

Vi kommer att skicka varsin TRISS-lott till: Nils Karlsson, Bandhagen och Marianne Falkenberg, Värberg

Stockholmsföreningen på rehabresa till Lanzarote

Gullbrandstorp, Halmstad 20 april 2009

**Resa upp till Stockholm
den 12 mars**

**Pelle och jag bilade upp till
Stockholm redan på torsdagen
den 12 mars i ett fint soligt
väder och i Stockholm möttes
vi av ganska mycket snö.**

**Vi låg över ute på
Arlanda flygstad.**

Flygresan

Det var en tidig avgång fredagen den 13 mars från Arlanda. Med en gång ute på Arlanda såg vi ett bekant ansikte nämligen Violas. Vad glad man blev, hade just funderat på hur vi skulle känna igen Er.

Tack för välkomnande

Pelle och jag vill tacka Er Stockholmare (08:or) för Ert hjärtliga mottagande av oss i Er förening. Det varmde att Ni kom fram redan första kvällen när vi satt på en restaurang och önskade oss välkomna. Vi gick med i Stockholmsföreningen för ett par år sedan men har inte haft någon möjlighet att närvara vid något möte.

Framkomst till Lanzarote

Vi möttes av en behaglig värme när vi kom ut ur flygplanet. Bussen körde oss till södra Lanzarote där vårt hotell låg. Resan fram till hotellet gick fort. Incheckningen tar alltid lite tid och då är man ju också lite trött. Playa Flamingo som hotellet hette, var en stor anläggning med tvåvåningshus i en vacker miljö. Vi fick en karta så att vi skulle kunna ta oss till lägenheten som var mycket trevlig med gott om utrymme och en stor altan.

Utanför området fanns flera restauranger nere vid strandpromenaden. Denna promenad gick fram till den lilla byn Playa Blanca som



Strandpromenaden vid hotellet Pelle läser meny

låg på ca 10 minuters promenadvstånd från hotellet. Här hade man ett större utbud av restauranger och affärer. Ville man inte promenera var taxi billigt mellan 2-3 Euro.



Vattengympa

Hotellet var mycket bra med två pooler, underhållning och massor av olika aktiviteter, som vattengymnastik varje dag där våra medlemmar var de flitigaste att delta.

Där var "after beach" mellan



Underhållningen en dag vid poolen på eftermiddagen



En av kvällarna i Blue Moon

16.00-17.00 vid poolen med billig dricka som också utnyttjades flitigt av medlemmarna. Efter klockan 21.00 var det show varje kväll i Blue Moon. En stor lokal på anläggningen där det först hade varit underhållning för barnen (ett Bamsehotell med många barnfamiljer).

Vulkanön

Lanzarote är en av öarna bland Kanarieöarna. Den är den östligaste av dem och också den som lig-



Uppre vid emigrantmuseet och utsikt mot staden



Teguise, varje planta har en skylt varifrån den kom

ger närmast Afrikas kust och har det jämnaste klimatet på vintern.

Detta är den ön med de flesta vulkaner. Här finns ca 100 vulkaner, med stora utbrott 1730 och 1736 då lavan kom att täcka två tredjedelar av ön och begravnade många byar och åkermark.

Ytterligare stort utbrott 1824 i samma område men därefter har vulkanerna legat slumrande. Ett utbrott kan ske när som helst. Numera bevakas vulkanerna av vetenskapsmän som kan förutse ett utbrott så långt som en vecka i förväg.



Naturen var mycket vacker

Lanzarotes storlek och natur

Ön är inte stor 6 mil lång och 2 mil bred, vilket gör att man kan se sig omkring ganska så behagligt med en hyrbil. Lanzarote är i storleksordning den 4:e av Kanarieöarna.

Här finns en stor nationalpark Timanfaja, (sedan 1974) den mest besökta nationalparken i hela Spanien. Den största delen av parken är täckt med lava eller aska.

Tidigare fanns det flera stora salinas (saltbassänger) där man framställde salt främst för konservering av fisk. Numera finns endast en kvar som inte var så långt från vårt boende.

Vinodlingarna

Vinodlingarna på ön är ganska spe-

ciella. Man framställer bl.a. ett Malvasie vin som var känt redan under Shakespeares tid. Runt varje vinplanta fanns en halvcirkelformad stenmur (de kan innehålla 500 till 700 stenar) som skyddar plantan från nordanvinden. De växte i svart grus (picón-grus) som håller kvar regnvatten och dagg, samt att det innehåller en hel del näring. På de nya odlingarna kunde man se plantorna odlade i terrasser.

César Manrique

Den mest berömde mannen från Lanzarote är César Manriques en målare, skulptör, arkitekt och miljökampe som föddes på ön 1919. Han arbetade utomlands under många år bl.a. i New York. Vid hans återkomst till Lanzarote på 1960-talet blev han helt förskräckt över den utveckling som skett på ön. Han ägnade resten av sitt liv åt att bromsa utvecklingen för att inte helt fördärva den. Byggnader får inte vara högre än kanariepalmerna (undantag kyrktorn). Manrique bidrog också med sin egen konst. På många ställen bl.a. i rondeller kunde man se fantastiska skulpturer. Många av sevärdheterna på ön är just sådana som han hade hjälpt till att skapa. "Jameos del Agua", (en fantastisk grotta med tunnlar, bassäng och konsertsalar), utsikten på norra delen av ön "Mirador del Rio", "Jardín de Cactus" kaktusträdgården och likaså hans gamla bostadshus "Fundación César Manrique". Här bodde han mellan år 1968 till 1987. Sedan 1992 är det huvudkontor för en stiftelse i hans namn. Huset är byggt över fem "lavabubblor", som härrör från utbrotten som ägde rum mellan 1730 och 1736. Dessa bubblor är inredda i rum och hade förbindelse med varandra genom



Herr och damtoaletten också naturligtvis ritade av César Manrique

tunnlar av lavasten. Ett mycket originellt boende. Tyvärr dog Cécar redan 1992 påkörd av en rattfull bilist.

Söndagen den 15 mars

Första söndagen hade Eva ordnat så vi alla kunde träffas en stund på eftermiddagen. Vi fick ett konferensrum som vi samlades i. Här fick alla presentera sig och för oss var det ju massor av nya namn men också en del vi kände innan bl.a. från min tid som ordförande för "Laryngföreningen i Halland", och likaså från resan till Bulgarien.

Utflykter

Fritidsresor arrangerade flera olika utflykter under tiden vi var där. Vi hängde med på en tur med en gul ubåt som gick ner i djupet så vi



En speciell kaktus som finns här. På den finns en lus från vilken man utvinnet ett rött färgämne. Detta lär bl.a. vara färgen till Campari.

kunde titta på fiskarna. Vi var som mest nere på 36 meters djup. Jag tror att fiskarna var lika nyfikna på oss som vi på dem.

En mycket fin upplevelse.

Många av oss besökte också den gamla huvudstaden Teguisse på söndagsmarknaden.

Teguise var öns huvudstad fram till 1852 då den flyttades över till Arrecife vid havet (här landade flygplanet). Utanför Teguisse, på en kraterkant ligger ett gammalt vaktorn "Castillo de Santa Bárbara" byggt redan under 1500-talet för att bevakastaden mot pirater. Numera är det ett emigrantmuseum. Många människor har emigrerat under de 300 senaste åren vid perioder av torka och svält och då framförallt till Cuba, Venezuela eller andra Latinamerikanska länder.

Så mycket enklare de hade det jämfört med våra emigranter till Amerika. De flyttade till länder med



Andra söndagen med fru Bok, Bettan, Stig, Anki och Kaj

samma språk. Den kvinnliga läkaren på hotellet kommer just från Cuba.

Hennes pappa är läkare där men familjen kommer ursprungligen från Kanarieöarna.

Söndagen den 22 mars

Andra söndagen hade Eva ordnat träff igen. Då satt vi i en ring och Bettan sjöng en sådan fin "visa" där hon fick med namnet på oss alla i den ordningen vi satt. Jag var helt imponerad. (hon arbetar på ett dagis). Efter detta kom fler av medlemmarna igång med att berätta roliga historier. Jag försöker alltid att komma ihåg dem, men det fungerar aldrig. Roligt hade vi i alla fall.

Sista kvällen

Sista kvällen var det samling först hos Anki och Kaj i deras lägenhet



Samma kväll hos Anki och Kaj

och man skulle ha med sig alla skvättar eller rester. Vilken buffé det var uppdukat, inte mycket som fattades. Här var en härlig stämning och lite sång blev det också. Senare gick vi ner till en av restaurangerna vid strandpromenaden och intog en god middag.

Hemresa

Dagen efter var det dags för hemresa. Vid ankomst till Stockholm fick vi ligga och flyga runt en stund på

grund av att banan behövde röjas från snö. det var nämligen snöstorm Vilket mottagande.

Vilken hemkomst

Vi låg över en natt till och sedan körde jag hem till Halmstad. Pelle sov mest hela tiden och några dagar senare när han gick till doktorn hade han lunginflammation.

Jättetack till Eva för fin resa

Pelle och jag vill tacka Eva för denna fina resa och jag förstår vilket jobb hon har lagt ner.

Hoppas bara att vi fortsätter att resa till nästa år för det betyder så mycket för medlemmarna.

Efterlysning till Er alla

Jag vet att jag har efterlyst tidigare lite rapporter från vårt avlånga land om just vad som händer Er runt omkring Er i det vardagliga livet.

Nog för denna gången för nu får jag gå och lägga mig.

**Vi vill från Mun & Halscancerföreningen i Stockholm tacka Fondens styrelse för att de gör det möjligt att arrangera dessa rehabresor.
Tack för ert mycket fina arbete i fonden!**

Kram från oss i forskingringen
ELISABETH OCH PELLE

Några utfyllnadsbilder



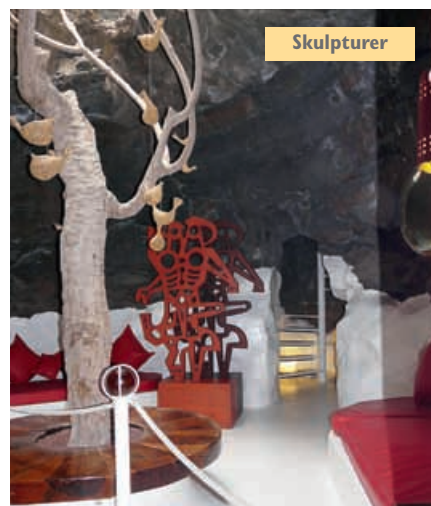
Den gula ubåten



Några deltagare orkar motionera...



...medan andra föredrar lite lugnare aktiviteter



Skulpturer



Utsikt mot grannön Fuenteventura



Kaktusparken

En nationell cancerstrategi för framtiden

En nationell cancerstrategi för framtiden är namnet på det betänkande (SOU 2009:11) som nu är ute på remiss hos kommuner och landsting och genom Handikappförbunden också hos flera patientorganisationer.

Vår förbundsstyrelse har beslutat att framföra sina synpunkter över förslaget, dels genom ett yttrande gemensamt med andra patientorganisationer dels med ett eget yttrande.

Bakgrunden till utredningen är de prognoser som Socialstyrelsen tagit fram och som visar att antalet personer som lever med cancer kommer att vara fördubblat år 2030. Sammanfattningsvis föreslås fem övergripande mål för den framtida cancerstrategin, nämligen att

- minska risken att insjukna i cancer
- förbättra kvalitén i omhändertagandet av patienter med cancer
- förlänga överlevnadstiden och förbättra livskvalitén efter en cancerdiagnos
- minska regionala skillnader i överlevnadstid efter en cancerdiagnos
- minska skillnaderna i insjuknande och överlevnadstid mellan befolkningsgrupper

I det gemensamma yttrandet är samtliga organisationer positiva till utredningsförslagen, men anser att de inte går tillräckligt långt. I yttrandet understryks bland annat vikten av förebyggande åtgärder, inte

minst genom att rökningen minskar. Förbunden kräver att kommunikationen mellan patient och läkare/vårdpersonal förbättras. Utredningsförslaget om att förkorta tiderna mellan remiss och påbörjad diagnostik och behandling ser våra organisationer mycket positivt på liksom förslagen om särskilda cancercenter inom varje sjukvårdsregion och den utökade cancerforskningen.

framhåller i yttrandet att det är viktigt att verksamheten fortsätter och även utökas samt att organisationerna bör få ett särskilt stöd för att genomföra insatserna.

I vårt yttrande understryker vi också vikten av att utredningens förslag om särskilda kontaktpersoner inom sjukvården realiserar. Kontaktpersonen, som ska finnas vid den vårdande kliniken, ska ge patienten stöd redan från diagnostillfället och sedan under hela vård- och behandlingsperioden. Vi understryker att kontaktpersonen måste vara tillgänglig också för anhöriga och även finnas efter behandlingsperioden. Det är en tid som för många innebär känslor av oro och osäkerhet och många sociala och medicinska frågor behöver lösas.

Slutligen tar vi upp frågan om rehabilitering och behovet av stöd och samvaro. Vi nämner de konferenser, kurser och informationstillfällen som MHCF anordnar runt om i landet och vill se dem som ett led i den långsiktiga rehabiliteringen. På samma sätt ser vi också de medlemsträffar och andra aktiviteter som skapar social gemenskap och en känsla av trygghet och samhörighet mellan våra medlemmar.

TEXT: ULF JÖNSON



I det egna yttrandet är det några frågor som vårt förbund särskilt vill understryka. När det gäller tobaksfrågan beskriver vi vårt arbete med antirökinformation i skolorna och utbildningen av informatörer. Vi

Nekrolog över Bo Persson



**Vår käre före detta förbundsordförande
Bo Persson har lämnade oss den 1 april 2009.**

Den långa period som ordförande, som han innehade i 13 år, skötte han på ett mycket tillfredställande sätt.

Arbetet med att forma verksamheten i förbundet, som låg honom varmt om hjärtat, skötte han förtjänstfullt fram tills ohälsan slog till.

Under tiden 2000-2009 var han också ordförande i Norra Sveriges Laryngförening.

Sista året fanns han som hedersordförande i förbundet.

Bo arbetade intensivt i kampen mot rökningens farligheter och var verksam med skolbesök och information om dess risker.

Saknaden är stor efter vår Bosse.

Sören Selinder

Ordförande i Mun & Halscancerförbundet

Ni i föreningarna kan hjälpa redaktionen

Vi vill tacka för de bidrag som kommer in till Lary. Det är kul 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 alla är lika välkomna. Varför inte en rolig historia eller egen berättelse om dig

själv. Så kör hårt med pennan eller datorn.

Känn er som en redaktionsmedlem. Det kommer mycket material och bilder som vi antingen måste skriva in med risk för felskrivningar eller tolkningar. Försök innan ni skickar in ert material att få det digitaliserat och helst skickat på e-post, CD eller diskett.

Vi får lägga ner mycket jobb på att skriva in manus. Grovsortera

gärna era bilder som är suddiga eller som ni bedömer är ointressanta. Skicka bara de ni vill ha med. Det tar timmar för oss att gå igenom allt mellan 50 till 100 bilder. Det kan för redaktionen vara svårt att bedömma vad som är bra eller dåligt och det tar därför ännu längre tid.

Glöm inte att skriva texter till bilderna och gärna mellanrubriker.

VARMA HÄLSNINGAR REDAKTIONEN!

Kansliets telefontider

Förbundet har telefontid

tisdag–torsdag 09.00–11.30

Måndag och fredag är kansliet stängt

Veckorna 27, 28, 29 och 30 är kansliet stängt!



MUN- & HALSCANCERFÖRBUNDET

läns och regionalföreningar

med kontaktpersoner

Mun- & Halscancerföreningen i Dalarna

PER TESTAD

Kung Magnigatan 19, 791 51 Falun
Tel: 023-267 17

Mun- & Halscancerföreningen i Gävleborg

BILLY VON TELL

Klapparvik 688
826 91 Söderhamn
Tel: 070-833 13 23. E-post: billy@svart.se

Mun- & Halscancerföreningen i Norra Sverige

SVANTE WIKSTRÖM

Prästgatan 25
831 31 Östersund
Tel: 063-13 80 00, 070-66 31 04

Hallands Laryngförening

KENNETH DANFELTER

Middagsvägen 18, 302 59 Halmstad
Tel: 035-12 91 03, mobil: 0733-606 622
E-post: kenneth.danfelter@spray.se

Mun- & Halscancerföreningen i Stockholms Län

GUNNAR SCHNEIDER

Fiskarstugan 1, 746 93 Bålsta
Tel&Fax: 0171-535 54, mobil: 070-65 905 65
E-post: g.schneider@telia.com

Mun- & Halscancerföreningen i Sydöstra Sverige

KJELL ANDERSSON

Rättarvägen 4, 612 31 Finspång
Tel & Fax: 0122-155 47
E-post: kjell.sven-olof@telia.com

Mun- & Halscancerföreningen i Södra Sverige

LENNART JOHANSSON

Per Albin Hanssons väg 56 B,
214 63 Malmö
Tel&Fax: 040-96 23 40
E-post: lennart.willy@telia.com

Mun- & Halscancerföreningen i Göteborg

GÖSTA JORHEDE

Väderbodarna 5, 8 tr, 418 35 Göteborg
Tel & Fax: 031-56 35 41
E-post: Gullvi.Jorhede@comhem.se

Mun- & Halscancerföreningen i Uppsala Län

VERA LIND

Norrtäljegatan 6 B, 753 27 Uppsala
Tel: 018-10 53 74

Mun- & Halscancerföreningen i Västmanlands Län

KAARLO VUOLLE

Lerkärlsgatan 10, 732 51 Västerås
Tel&Fax: 021-41 74 76

Mun- & Halscancerföreningen i Örebro och Värmlands Län

LARS HALLGREN

Kyrkvägen 4, 711 72 Vedeväg
Tel: 0581-504 01
E-post: larshallgren@live.se

KAPITEX



TruTone™

Electronic Speech Aid



- **TruTone** röstgenerator som har en så naturlig röstatergivning att du kan uttrycka känslor och sinnesstämningar.
- Stort frekvensomfång manligt eller kvinnligt ljud
- Liten och lätt
- Standard 9 v eller 9V laddningsbara batterier
- Extra tillbehör ,handsfree-hållare
- Laddare för 9v laddningsbara batteri



Önskar du mer information ring eller skriv till logoped Lena Lageson

Kapitex Scandinavien, Reséns väg 16 D, 370 24 Nättraby, tel./Fax: 0455 222 75

Mail: lena.lageson@ulocalnet.se Website: www.kapitex.dk

POSTTIDNING B

Mun- & HalsCancerFörbundet
f.d. Svenska Laryngförbundet
Barks väg 14
170 73 SOLNA

Glad sommar!



PROVOX[®] HME System[™]

För att ersätta näsans och de övre luftvägarnas funktion efter laryngektomi är det mycket viktigt att man använder en fukt- och värmeväxlare (HME-kassett). En HME-kassett "ersätter" näsans funktion genom att den värmer och befuktar inandningsluften. Kassetten filtrerar också inandningsluften från smuts- och dammpartiklar.

Provox HME-kassett finns som vit eller hudfärgad.



Atos Medical AB • Box 183, 242 22 Hörby • Tel: 0415-198 00 • Fax: 0415-198 98
E-mail: info@atosmedical.com • www.atosmedical.com

Atos Medicals produkter och expertis har utvecklats i nära samarbete med ledande institutioner, läkare, forskare, logopeder och patienter från hela världen. Alla fakta och argument bygger på resultat från kliniska studier. 1987 började Atos Medical utveckla den första Provox-röstventilen. Vi har sedan dess arbetat intensivt för att utveckla Provox till att bli marknadens ledande system för röst- och lungrehabilitering. Vi fortsätter med att avsätta stora resurser på produktutveckling och utbildningsprogram inom öron- näs- och halsspecialiteten. Vi har ett tydligt mål: Atos Medical ska även i framtiden vara ledande inom hela detta specialistområde.

ATOS
MEDICAL
Leading the way in ENT