



Mun & Hals

NR 2 ■ JUNI 2019

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



Mun & Hals

Årgång 45 ■ Nr 2 ■ 2019

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@telia.com

MEDARBETARE I REDAKTIONEN

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



Omslagsfoto: SHUTTERSTOCK.COM

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

INNEHÅLL

Ledaren	2
Studiebesök på Livsgnistan	4
Norrlandsföreningens årsmöte i Umeå	6-7
Läkemedelsverkets Patient- och Konsumentråd	8
Förbundsstyrelsen	10
Nivåstrukturering av Cancervården	10
Nu vill vi förbättra vår kunskap om hur patienter med nyupptäckt huvud- halscancer upplever sin utredning och behandling	12
Nordiskt möte – hur ska det framtida samarbetet utformas?	13
HPV-Vaccination	14
Föreningsnytt	14
Information om forskningsstudie vid Skånes universitetssjukhus i Lund: "Behandling, prognostiska faktorer och överlevnad för patienter med sinonasal cancer inkluderande en subgruppsanalys av patienter med sinonasala slemhinnemelanom"	15
Föreningssidor med information om kontaktpersonerna	18-19
NÄSTA NUMMER UTKOMMER I SEPTEMBER 2019	
■ MATERIALSTOPP TILL NR 3 ÄR 1 AUGUSTI	
ANNONSER	
Fahl Scandinavia AB	3
Atos Medical	5
Carl M. Lundh	9
Sunstar GUM® HYDRAL	11
Bräcke diakoni	17
Proxident	17
Atos Medical	20

► LEDAREN

Nu inom en snar framtid håller Mun & Halscancerförbundet riksstämman på Nova Park i Knivsta. Där kommer många viktiga beslut att tas, vi skall välja förbundsstyrelse, styrelse till Laryngfonden, anta förslag till nya stadgar etc. Men min högsta önskan vore om vi kunde fatta beslut om cancers utrotande. Redan 1971 inledde USA:s dåvarande president, Richard Nixon, kriget mot cancer. Det var en satsning som syftade till att öka vår förståelse för cancers biologi, förbättra behandlingsmetoderna och hitta ett botemedel.

Sedan dess har över hundra miljarder kronor spenderats på cancerforskning – och det bara i USA. Om man lägger till alla de hundratals miljarder som spenderats i resten av världen förstår man ganska snabbt hur mycket pengar det här kriget har kostat världen. Då är ändå inte allt lidande medräknat.

Men trots alla kampanjer, rosa band och alla hundratals miljarder kronor, varför har vi fortfarande inte botat cancer än? Det är lätt att bli dyster när man förstår cancers komplexitet. Men faktum är att alla miljarder kronor som

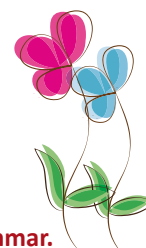
lagts ner på cancerforskning har lett till påtagliga resultat; överlevnaden ökar vid all cancer.

Idag pågår intensiv forskning om hur nanoteknologi kan förbättra behandlingen av cancer. Med hjälp av den nya tekniken blir det lättare att exakt veta var cancer-cellerna finns och leverera läkemedlet direkt till canceren, utan att påverka den friska vävnaden som vid cytostatika.

Ju mer vi förstår cancer, desto bättre verktyg kan vi utveckla för att hitta och bekämpa den. Med dessa

ord vill jag att alla vi i Mun- & Halscancerförbundet behandlade, närstående och stödmedlemmar att vi gör vad vi kan för att utrota cancer. En person kan inte göra allt men all kan göra något.

**Med detta vill jag
önska er alla samt
era nära och kära
en riktigt skön,
varm och glad sommar.**



OWE PERSSON
FÖRBUNDSORDFÖRANDE

LARYVOX® SYSTEM

BEKYMMERSFRI ANDNING OCH TAL EFTER LARYGECTOMI!

Känner du igen problemet?
Plåster som läcker, lossnar och ger problem med talet.
Vårt **LARYVOX® SYSTEM** hjälper dig!

LARYVOX® TAPE CONVEX med sin unika struktur, är **starkt, flexibelt och bekvämt på samma gång**, är lätt att fästa och ger en **tillförlitlig tätning** - även under **fysisk aktivitet**.

För bäst resultat kombinera med **LARYVOX® EXTRA HME**. Du kan välja den **LARYVOX® EXTRA HME** som **passar din vardag** och aktivitet, genom att välja mellan olika filtervarianter: **Normal, Medium, HighFlow & Sport.**



JÄMFÖR! Prova en hel månad gratis genom att fylla i svarstalongen.

- JA, jag vill göra en gratis och icke-bindande beställning av **LARYVOX® TAPE CONVEX**
- JA, jag vill göra en gratis och icke-bindande beställning av **LARYVOX® EXTRA HME**
 - NORMAL** **MEDIUM** **HIGHFLOW** **SPORT**
- JA, jag är intresserad av ett **personligt och icke-bindande rådgivande samtal** och vill bli kontaktad av firman **FAHL SCANDINAVIA AB**.
- JA, jag är intresserad av ytterligare information och vill bli kontaktad.

FAHL SCANDINAVIA AB

Building 301 Medicon Village, 223 81 Lund

Namn	Vårdgivare namn
Adress	Titel
Postnr/Ort	Sjukhus
E-post	E-post
Telefon	Telefon
<input type="checkbox"/> Jag godkänner att de uppgifter jag har angivit får sparas, behandlas och användas av företaget FAHL SCANDINAVIA AB för reklam per post, e-post eller telefon, samt för marknadsundersökning. Samförståndsfrågan är frivillig och kan återkallas när som helst genom att du skickar ett e-post till info@fahl-scandinavia.de eller brev till FAHL SCANDINAVIA AB, Building 301 Medicon Village 223 81 Lund.	
Datum/namnteckning	

☎ **046 - 2873790**

@ **info@fahl-scandinavia.se**

STUDIEBESÖK PÅ LIVSGNISTAN

TEXT EWA-LENA THUNBERG FOTO ÅKE ZEIJLON

Mun- och halscancerföreningen i Örebro/Värmland har varit på studiebesök på Livsgnistan i Örebro. Livsgnistan är stöd för personer i Örebro län som har eller har haft cancer eller närstående.

Livsgnistan är en fysisk mötesplats och finns för alla oavsett diagnos. Ingen remiss eller tidsbokning krävs.

Man kan komma när man vill och fika finns till självkostnadspris. Här möts människor som man kan prata med och stödja varandra.

Livsgnistan drivs av volontärer från olika patientorganisationer, som själva har erfarenhet av cancersjukdom, samt professionella vårdspecialister.

Man erbjuds stöd i form av samtal, fysisk aktivitet, föreläsningar, rehabilitering men tar inte över sjukvårdens



Studiebesök på Livsgnistan.

arbete för cancerrehabilitering utan fungerar som komplement.

Livsgnistan får ekonomisk stöd från Region Örebro Län, RCC, sponsring via företag, Fonder/Stiftelser. Medlemsavgiften i Livsgnistan är 20:-/år.

För närvarande är det dessa fyra patientorganisationer som deltar i projektet:

T-Pro Prostata
Bröstcancerföreningen Hilda
Lungcancer
Blodsjukas i Örebroregionen



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



Kontakta
Gunilla Åkerlund
0660-29 99 61
gunilla.akerlund@agrenshuset.se

@ÅGRENSHUSET

Bättre
nätter

Bättre
dagar

Använd Luna för att förbereda dig för bättre dagar.

Sommaren är på väg, dagarna blir längre och nätterna kortare. Vi rekommenderar att du använder Provox Luna på nätterna, för att förbereda dig för längre sommardagar.

Medan du sover tar Provox Luna hand om lungornas luftfuktighet, så du kan vakna och omfamna dagen, oavsett aktivitet.

Provox Luna Adhesive tar hand om din hy, samtidigt som den lugnar och svalkar din hud. Den är mjuk och len och ger bättre komfort under natten.

Vi uppmuntrar dig till att prova och känna skillnaden själv.

Prata alltid med din vårdgivare angående Provox Luna, och kontakta oss vid frågor.

Kontakta Atos kundtjänst på:
Tel. nr: 0415-19820
Email: kundtjanst@atosmedical.com
Web: www.atosmedical.com

NORRLANDSFÖRENINGENS

ÅRSMÖTE DEN 24-25 FEBRUARI I UMEÅ

TEXT OCH FOTO MARGARETHA OCH CLAES AHLIN

Årsmötet hölls på hotell Scandic Syd i Umeå.

Ett ordförandemöte hade hållits dagen före och flera av de deltagande ordförandena hade stannat kvar för att lära av vårt årsmöte och övriga aktiviteter. Den första, korta, föreläsningen hölls av **Joakim Almgren**, representant för hjälpmedelsföretaget FAHL, som främst marknadsför hjälpmedel för laryngektomierade medlemmar, och som nyligen blivit en betydande aktör i vårt land.

Efter denna korta presentation av hjälpmedelsföretaget Fahl, fick vi en föreläsning av 'bedömnings-tandläkaren' **Hans Flodin** som är verksam i Region Västerbotten. Föredraget hade rubriken "*Tandvård och tandvårdsstöd vid huvud-halscancer*". Den inledande frågeställningen blev: "var i vården (sjukvården) upptäcks mun- / halscancer?". Svaret är ungefär detta:

1. ca 45% hos distriktsläkare
2. 20% hos tandläkare
3. knappt 15% hos ÖNH-läkare
4. 20% hos övriga vårdgivare

En given följdfråga blir: "vart går jag regelbundet?". Det är uppenbart att tandläkarna och tandhygienisterna är de som oftast först misstänker MH-cancer och kan remittera till nästa steg i vårdkedjan. Även i eftervården av

mun-halscancerpatienter är tandvårdspersonalen mycket viktig.

Ofta har patienterna genomgått kraftig bestrålning av tandben, tänder och tandkött. Detta gör läkning i munhålan problematisk efter tandvårdsingrepp; t.ex. tandutdragning. En enkel tandrotsinfektion kan leda till livshotande komplikationer.

Vi fick också en pedagogisk genomgång av kriterier och villkor för att kunna få tandvården klassificerad som "kroppsvård" och därmed inte bli en stor ekonomisk belastning för patienterna. Flera av våra medlemmar har också – den senaste tiden – lyckats få ett "F-9 kort", som berättigar till viss tandvård till vanliga sjukvårdskostnader.

Efter en "bensträckare" fick vi en föreläsning som berörde de flesta på ett helt annat sätt. In kom en man iförd anorak med pälshuva och med polarvargshandskar på händerna. Han utstötte märkliga läten blandat med mörk strupsång. Hans ansikte var täckt med en skinnmask, som kan skydda mot extrem köld. När han blottat sitt ansikte visade det sig till synes vara en vanlig norrlänning. Men han hade extrema erfarenheter, ty han hade bött några år hos en sent (1949) upptäckt eskimågrupp i norra Alaska. Han hade, efter hand, blivit accepterad som helt integrerad eskimå, och till och med blivit adopterad av ett



par eskimåer. Den anorak han burit var en gåva från detta eskimåsamhälle, där de flesta i detta lilla samhälle bidrog med någon detalj. Hans 'folkbokföringsnamn' är **Björn Uglem** och han är uppvuxen i Härjedalen (Funäsdalen). I eskimåsamhället kunde man få flera namn med varierande betydelser. Hans följande beskrivning av 'sitt' eskimåsamhälle, dess traditioner och värderingar fick de flesta av oss att känna en viss ödmjukhet inför våra vardagliga problem. Det kändes som en sort

andlighet berörde oss. Efter den inledande informationen om eskimåsamhället, startade Björn ett bildspel från sin dator, som löpte samtidigt som han beskrev sina erfarenheter från norra Alaska och eskimålivet. Effekten av de häpnadsväckande vackra bilderna från Arktis, automatiskt frammatade i lagom tempo och utan minsta kommentarer från föreläsarens sida, var imponerade. Bilderna talade sitt eget språk och fordrade inga kommentarer. Vi åhörare blev starkt berörda!



Efter en fikapaus stod det grupparbete på dagordningen. Vi delade in oss i sex olika grupper och spred ut oss till skilda platser för att besvara några givna frågor:

- * *Vad tyckte du om sjukvården gjorde bra?*
- * *Vad tyckte du om sjukvården gjorde mindre bra / dåligt?*

Dessa frågor diskuterades av oss som var 'behandlade' och 'anhörig gruppen' fick liknande frågor att diskutera, ur anhörigperspektivet. Grupperna

skulle sedan redovisa sina resultat följande förmiddag.

Därmed var första dagens arbete avslutat och vi kunde förbereda oss för kvällens samkväm, som inleddes med ett glas 'bubbel' – med eller utan alkohol. Vi fick möjlighet att bekanta oss med ordföranden från andra delar av landet. Middagen var dukad i hotellets kombinerade matsal och foajé på glest spridda bord, vilket försvårade mer samordnad konversation mellan deltagarna. En trubadur



förbättrade kontakten mellan borden, då han gick från bord till bord och sjöng, till eget gitarrackompanjemang, alltifrån Dan Andersson till Bellman och Taube. Det var vår tidigare "eskimåföreläsare", Björn Uglem, som besatt även denna talang.

Dag två, måndag, inleddes med redovisning av grupparbeten. På frågan om vad som varit "mindre bra" med sjukvård och efterbehandling fanns inte mycket att klaga på, annat än samordning vid rekvisition av näringslösning, droppstativ och tillbehör. Patienter måste uppsöka tre olika ställen för att få det de behöver. Kunde kanske ske på ett och samma ställe ansåg man. På frågan vad som varit "bra" med vården och eftervården, framkom många positiva omdömen Bland annat att "man fått lära känna så många trevliga människor, som man inte känner sig "udda bland".

Detta förutsätter dock, att man blivit informerad och uppmuntrad att gå med i patientföreningen MHCF. De som bott på patienthotellet "Björken" i Umeå var mycket positiva till sina upplevelser där, onkologisjuksköterskorna, och terapiverksamheten "Oceanen"!

Efter detta vidtog själva årsmötet. Dagordningen bestod av 23 paragrafer. §1 Parentation, dvs en tyst minut för de föreningsmedlemmar som för alltid lämnat oss sedan årsmötet 2018. §2 Mötets öppnande, och så vidare. §26 Årsmötets avslutning, fastslogs med ett klubbslag av mötets ordförande, Owe Persson. Gun Mesch framförde medlemmarnas tack till presidiet, för deras mycket uppskattade arbete. Efter detta vidtog vi en gemensam lunch innan vi styrde kosan hemåt igen. ■

LÄKEMEDELSVERKETS PATIENT- OCH KONSUMENTRÅD

TEXT ULF JÖNSON

Läkemedelsverkets patient- och konsumentråd sammanträder två gånger årligen. Den nuvarande konstellationen upphör i och med 2019 för att därefter få en ny sammansättning. Rådsmedlemmarna har nämligen en mandattid på tre år.

Det senaste mötet, som hölls i mars, inleddes med en genomgång av de frågor som just då var aktuella inom de olika organisationerna. Här är några axplock. Från vår sida tog jag bland annat upp den segdragna handläggningen i frågan om HPV-vaccination för pojkar, behandlingsbiverkningar, inte minst när det gäller tänderna och att läkemedlet Levaxin inte alltid är tillgängligt på apoteket.

Från Prostatacancerförbundet fick vi bland annat veta att Uppland har den

längsta kön i hela landet för behandling mot prostatacancer, att förbundet arbetar för en organiserad screening av prostatacancer.

Ilco (Tarm- uro- och stomiförbundet) arbetar bland annat för att ett specialistcentrum ska inrättas för inflammatoriska tarmsjukdomar. Förbundet driver också frågan om användande av cannabis som smärtstillande läkemedel.

Sköldkörtelförbundet redogjorde för en Sifo-undersökning som genomfördes

förra året och som visade att en av fyra patienter inte blir symtomfria vid behandling med Levaxin.

Flera organisationer framhöll problem med det generiska utbytet av läkemedel, dvs att apoteken byter ut det ordinerade läkemedlet mot ett annat identiskt och likvärdigt men som kostar mindre. ■

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, sjukvårdpersonal,
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



ellen
wille
THE HAIR YOU LOVE

SVÅRT ATT VÄLJA? KOM TILL OSS OCH PROVA!

Hur olika människor väljer att hantera sitt håravfall är individuellt och i slutändan en smaksak. Vissa väljer att lämna huvudet bart medan andra föredrar att använda turban eller peruk. Oavsett vad du själv väljer, är det viktigaste att det känns bra och bekvämt för dig! Hos oss hittar du ett stort utbud av peruker och turbanser i olika frisyser, modeller och utförande – för att vi på bästa möjliga sätt ska kunna hitta just det du söker, för bästa känsla och komfort! **Kontakta oss gärna för fri konsultation.**

enkeltomperuker.se

Är en hemsida som bygger på den enkla idén att göra det lättare för personer som drabbats av håravfall att finna komplett information om peruker. Sidan innehåller bland annat information om: håravfall, bidragsregler, besök på salong, utprovning/ att välja peruk – och mycket mer.

Enkeltomperuker.se utvecklas gärna! Dela gärna med dig av dina egna upplevelser av att bära peruk, skicka ett mail till oss: info@carmlundh.se



SALONGER PERUKER & TURBANER HÅRPRODUKTER

Varmt välkommen!
CARL M LUNDH – SALONGER OCH PARTNERS



CARL M LUNDH SALONGER – GÖTEBORG CML: 031-10 23 80 | GÖTEBORG Sahlgrenska CML: 031-41 45 10 | HELSINGBORG CML: 042-14 30 00 | JÖNKÖPING CML: 036-15 02 70 | KALMAR CML: 0480-813 69 | LUND CML: 046-14 17 70 | MALMÖ CML: 040-733 20 | STOCKHOLM Östermalm CML: 08-545 66 800 | STOCKHOLM Perukshopen: 08-20 10 06 | STOCKHOLM Fruängen CML: 08-646 46 80 | UMEÅ CML: 090-12 16 72 | VÄSTERÅS CML: 021-18 15 03 | ÖREBRO CML: 019-14 83 63.

PARTNERS – ANDERSTORP Almgrens hårvård: 0371-154 77 | BORÅS Hulta Salongen: 033-15 51 77 | ESKILSTUNA Salong LM: 016-13 27 19 | FALUN Headbanger Hairstyle: 023-197 88 | GÄLLIVARE Stinas Hårcenter: 0970-150 55 | KARLSKOGA Salong Boman: 0586-310 27 | KARLSTAD Hedwig Hårvård: 054-19 08 03 | KRISTIANSTAD Skägg & Lockar: 044-10 00 00 | LINKÖPING Fifty Fifty: 013-12 65 66 | NORRKÖPING Peggis Barbershop: 011-13 24 00 | RONNEBY Salong Astra: 0457-108 51 | SKÖVDE Hårstudion: 0500-41 31 21 | SVENLJUNGA Bergs Salong: 0325-61 10 86 | TORSÅKER Salong P.I.A: 0290-400 12 | UPPSALA Rendezvous: 018-20 90 90 | VARBERG Frisyrrhörnan: 0340-133 78 | VISBY Lina Khan Est. 2017: 0790-710 710 | VÄXJÖ Hårdesign: 0470-483 90 | ÖRNSKÖLDSEVIK Salong Jacob: 0660-190 17.

FÖRBUNDSSTYRELSEN

TEXT ULF JÖNSON

Förbundsstyrelsen hade sitt första möte för året i mars. Här är några av de frågor som behandlades.

- Liselott Lind har av sagt sig sitt uppdrag och styrelsen återkommer senare med uppgift om ny förtroende-tandläkare.
- Owe Persson hade deltagit i ett ordförandemöte hos

Funktionsrätt Sverige. Aktuella frågor var bland andra ett nytt arbetssätt för organisationens engagemang i politiska frågor samt hur vi-känslan inom organisationen ska kunna förstärkas ytterligare.

- Cancerfonden startar en kampanj för att lyfta rehabiliteringsfrågorna och vill i planläggningsskedet ha kontakt med enskilda patienter.

Akademiska sjukhuset i Uppsala vill möta patienter i fråga om sjukhusövergripande rehabilitering. Cancerfondens förfrågan överlämnades till föreningen i Stockholm och frågan från Akademiskt sjukhuset till upplandsföreningen.

- Broschyren "Att drabbas av cancer i mun eller hals" finns nu på engelska och läggs upp på förbundets hemsida.

- Styrelsen beslutade inköpa 300 pints med förbundets logotype och 300 band i huvud- halscancer-färgerna. ■

NIVÅSTRUKTURERING AV CANCERVÅRDEN

TEXT ULF JÖNSON

Regeringen och SKL (Sveriges kommuner och landsting) har beslutat undersöka om vissa delar av cancervården kan nivåstruktureras, dvs om utredning och behandling kan koncentreras till färre än de sex hälso- och sjukvårds-regionerna vi har i landet. Det rör sig här om sällsynta och särskilt svårbehandlade cancersjukdomar.

Inom området huvud- och halscancer har den grupp som arbetat med vårdprogrammet också fått i uppgift att utgöra den sakkunniggrupp som utarbetar ett förslag till nivåstrukturering. Sakkunniggruppens ordförande är Eva Hammerlid, professor och överläkare vid Sahlgrenska sjukhuset i Göteborg. I övrigt ingår representanter för ÖNH-kliniker och onkologavdelningar inom samtliga hälso- och sjukvårdsregioner. Dessutom ingår två patientrepresentanter, Annika Axelsson och Ulf Jönson.

Sakkunniggruppen förordar att multidisciplinär konferens (MDK) där beslut

fattas om behandling och var behandlingen ska ske, endast ska förekomma universitetssjukhus där den expertis som erfordras finns tillgänglig. Dessutom ingår i förslaget inrättande av en nationell MDK för särskilt komplicerade fall. När det gäller den onkologiska behandlingen föreslås att den nuvarande nivåstruktureringen behålls oförändrad. Däremot föreslår sakkunniggruppen en nivåstrukturering till 2-3 enheter i landet när det gäller kirurgisk behandling av avancerad näs/bihålekirurgi och nasopharynxcancer (cancer i nässvalget). Fem i gruppen har reserverat sig och anser att ytterligare

nivåstrukturering är önskvärd. Patientföreträdarna ställer sig bakom förslaget eftersom det sannolikt att de berörda patienterna får en förbättrad utredning och behandling men inser också att vissa patienter kan komma att få sin behandling långt från hemorten, varför det är viktigt att dessa patienter får samma möjlighet till stöd av närstående. Samtidigt har dock patientrepresentanterna reserverat sig till förmån för en något utökad nivåstrukturering.

Sakkunniggruppens förslag har nu överlämnats till RCC i samverkan för vidare ställningstaganden. ■

5 SAKER DU INTE VISSTE OM *ditt tandkött*

Tandköttproblem är en av världens mest utbredda sjukdomar. Ändå är det också en av de mest okända. Lär dig mer här.



1 6 av 10 svenskar lider av tandköttproblem*

Alla kan drabbas och det ses ofta hos patienter som är över 30 år. Dock drabbas många redan i 20-årsåldern och det är känt att tre av fyra vuxna påverkas någon gång i livet. Med andra ord är det ett mycket utbrett problem, men ändå går många runt med tandköttproblem utan att veta om det.

*Källa: SIFO 2015

2 Tandköttproblem uppstår inte bara av dålig tandborstning

Det finns många orsaker till tandköttproblem. Dålig munhygien är givetvis en av dessa, men även faktorer som ålder, stress, rökning, ärftliga faktorer, nedsatt immunförsvaret, graviditet och hormonförändringar kan ligga bakom problemen.

3 Dålig andedräkt kan vara ett symptom på tandköttproblem

De flesta vet att blödande tandkött vid tandborstning kan vara ett symptom på tandköttproblem. Men man skall också vara uppmärksam på om tandkötet är ömt, rött och tillbakadraget, om du fått dålig andedräkt, eftersom detta är typiska symptom.

4 Det finns inget som heter "känsligt tandkött"

Många är omedvetna om sina tandköttproblem och säger att de har känsligt tandkött när deras tandkött blöder under borstning. Men så är det inte. Blödande tandkött beror nästan alltid på inflammation.

5 Det finns tre bra sätt att förebygga blödande tandkött

En god munhygien betyder god hälsa. Det finns ett starkt samband mellan tandköttssjukdomar och andra allvarliga sjukdomar. Lyckligtvis kan du göra mycket själv för att förhindra problemen. Se till att du använder en mjuk tandborste, borsta tänderna med en bra tandkräm som är utvecklad för tandköttproblem och använd tandtråd eller tandstickor mellan tänderna.

Använd GUM Paroex tandkräm dagligen för att hålla tänder och tandkött starka och friska. Tandkrämen reducerar plackbildning och ger långtidsskydd mot tandköttproblem.

VARFÖR ÄR GUM PAROEX-TANDKRÄM DET BÄSTA VALET FÖR DITT TANDKÖTT?

- Motverkar tandköttproblem
- Innehåller speciella ingredienser som reducerar tandköttproblem
- Kan användas dagligen
- Innehåller fluor, som är bra för dina tänder

FINNS
PÅ DITT
APOTEK!



GUM Sverige



gumsverige

SunstarGUM.se

NU VILL VI FÖRBÄTTRA VÅR KUNSKAP OM HUR PATIENTER MED NYUPPTÄCKT HUVUD- HALSCANCER UPPLEVER SIN UTREDNING OCH BEHANDLING

TEXT EVA HAMMERLID

Som en del av Svenska Kvalitetsregistret för Huvud-halscancer (SweHNCR) får nu alla patienter en enkät med frågor om hur de upplevde vården under utredningen och behandlingen av sin cancer.

Frågor som berör detta ämne förkortas PREM som står för Patient Reported Experience Measures och handlar om väntetider, hur man upplevt bemötande, information, om man känt sig delaktig samt förtroende för vårdgivarna. Enkäten skickas hem med frankerat svarskuvert 4-6 månader efter det att tumören

upptäckts. Alla enkäter skickas ut från Regionalt Cancercentrum Väst och besvaras anonymt utan koppling till journalen på sjukhuset.

Syftet med enkäten är att ta till vara huvud-halscancer patienters erfarenheter och kunskap av vården för att kunna förbättra sjukvården i framtiden. För att möjliggöra lokala förbättringsarbeten får man i enkäten uppge i vilken sjukvårdsregion som man utretts respektive fått sin behandling

Undersökningen startade januari 2019 och hittills har cirka 66% av de tillfrågade besvarat enkäten. Svarsfrekvensen är hygglig men det är så klart bättre ju fler som svarar, desto mer kunskap får vi.

Vi har också precis startat upp ytterligare en undersökning, som enbart berör vår största patientgrupp, de som drabbas av cancer i munhålan. Nu vill vi, som del i registret, undersöka dessa patienters livskvalitet vid tre tillfällen (före, strax efter behandling och ett drygt år efter diagnos). Syftet är att få bättre information om hur patienterna mår genom att de besvarar tre livskvalitetsenkäter med "kryssfrågor". Frågorna är dels allmänna och berör t.ex. kondition, humör, trötthet, aptit men det finns också frågor som är mer inriktade på problem som kan ha ett direkt samband med tumörens läge i munnen och/eller behandlingsbiverkningar, såsom problem

med att svälja, smärtor i munnen och hur det går att äta tillsammans med andra. Undersökningar av upplevd livskvalitet kallas också PROM, som är en förkortning av Patient Reported Outcome Measure. Enkäterna skickas ut och handläggs via Regionalt Cancer Centrum Väst. ■

Ansvarig för undersökningen är Eva Hammerlid som är överläkare och professor på ÖNH-kliniken vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Hon är också registerhållare för kvalitetsregistret.

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

NORDISKT MÖTE

– HUR SKA DET FRAMTIDA SAMARBETET UTFORMAS?

TEXT OCH FOTO ULF JÖNSON

I tidig vår träffades företrädare för de nordiska mun- och halscancerföreningarna på Arlanda. Bakgrunden till mötet var att utröna hur samarbetet mellan våra organisationer kan utvecklas.

För ungefär 50 år sedan bildades mun- och halscancerorganisationerna i Norden och sedan dess har förbunden/föreningarna samarbetat och utbytt erfarenheter. Detta har främst manifesterats de nordiska kongresser som anordnats var tredje år och där värdskapet vandrat mellan huvudmännen. Att anordna dessa kongresser är mycket resurskrävande och de bör därför ersättas med andra samarbetsformer.

En annan tradition är att de nordiska organisationerna

inbjuder sina systerförbund att som gäster bevista varandras årsmöten/landskurser. Dessa har lite olika innehåll och uppläggning. I Finland genomförs årsmötet under två dagar med föreläsningar i olika ämnen, i Danmark anordnas en landskurs under fyra dagar och den består huvudsakligen av utbildning och information till nyligen behandlade medlemmar. Landsmöte i Norge kommer framledes att bestå av enbart årsmötesförhandlingar under en dag men vartannat år utökad med ytterligare en

dag före föreläsningar i aktuella ämnen. Vår riksstämman i Sverige pågår under två dagar med olika programpunkter.

Här enades deltagarna om att förbunden även fortsättningsvis ska inbjuda sina systerorganisationer som gäster.

Men hur ska samarbetet i övrigt utformas?

Här togs flera konkreta frågor upp. Utvecklingen av arbetet med patientinformatörer/likemän, tidig upptäckt av cancer, väntetider/ledtider,

uppföljning när det gäller HPV-vaccinationer, tandvårdsfrågor mm. Inför kommande möten beslutade gruppen att välja ut några viktiga områden där vi har möjlighet att ta del av varandras kunskaper och erfarenheter. För det fortsatta samarbetet bestämde gruppen att samlas två gånger om året och inledningsvis försöka finna ett tema som man gemensamt vill arbeta med utifrån ett nordiskt perspektiv. ■



Deltagarna i det nordiska mötet. Owe Persson, Ulf Jönson (ej på bild) Sverige, Arne Rydland och Chriss Foss, Norge, Yrjö Särkinen, Finland, John Jensen och Britt Prangsboll, Danmark.

HPV-VACCINATION

TEXT ULF JÖNSON

Vaccination av flickor mot HPV infördes i det nationella vaccinationsprogrammet för barn 2010. Syftet var då att skydda mot livmoderhalscancer. Andelen flickor som vaccinerar sig ökar jämfört med tidigare år och uppnådde 2018 84%.

Numera vet man att HPV-infektioner kan kopplas flera cancersjukdomar som drabbar både kvinnor och män. Därför föreslog Folkhälsomyndigheten 2017 regeringen att även pojkar skulle erbjudas HPV-vaccination i det allmänna vaccinationsprogrammet. Ett kompletterande beslutsunderlag skickades till regeringen i april i år. Där visar den

hälsoekonomiska analysen att vaccination även av pojkar är hälsoeffektivt men att det dyraste vaccinet förutsätter en rabatt vid upphandling för att vara kostnadseffektivt. ■

Föreningsnytt

NY ORDFÖRANDE I SYDÖSTRA FÖRENINGEN

Sydöstra föreningen hade sitt årsmöte den 9 mars.

Till ny ordförande i föreningen valdes Tony Nilsson.

Mun & Hals önskar Tony lycka till och tackar Börje Adolfsson för de år han har varit föreningens ordförande.

GÅ IN OCH TITTA PÅ VÅR HEMSIDA
www.mhcforbundet.se

Föreningsnytt

UNDER DEN HÄR RUBRIKEN kan varje förening annonsera om 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@telia.com

Information om forskningsstudie vid Skånes Universitetssjukhus i Lund:

”BEHANDLING, PROGNOSTISKA FAKTORER OCH ÖVERLEVNAD FÖR PATIENTER MED SINONASAL CANCER INKLUDERANDE EN SUBGRUPPSANALYS AV PATIENTER MED SINONASALA SLEMHINNEMELANOM”

Varje år drabbas drygt 60 000 personer i Sverige av cancer. Endast ca 0,1 % av dessa, ca 65 patienter per år, får cancer i näs- och bihålor, s.k. sinonasal cancer (SNC). SNC är således en mycket ovanlig cancertyp som för det mesta uppkommer i olika sorters slemhinne-celler i näs- och bihålor. I Sverige är skivepitelcancer den vanligaste typen (51 %). Den näst vanligaste typen, ca 15 %, utgår från pigmentceller i slemhinnan och kallas sinonasala slemhinne-melanom. Dessa patienter utgör 0,15 % av alla patienter som diagnosticeras med melanom varje år i Sverige.

Patienter med SNC riskerar att sjukdomen sprids till lymfkörtlar och fr.a. patienter med slemhinne-melanom har även hög risk för spridning via blodet till viktiga inre organ. Trots att man vid diagnos inte kan påvisa någon spridning (kliniskt eller med skiktröntgen eller dylikt) diagnosticeras den inom ett år för flertalet av patienterna med fr.a. slemhinne-melanom. Detta skulle kunna tala för att spridning via blodet redan fanns från början. Systemisk onkologisk terapi (t.ex. cellgifter eller immunologisk behandling) bör dock, enligt de få behandlingsriktlinjer som finns, endast övervägas vid fjärrspridning. I Sverige finns det f.n. inga tydliga riktlinjer för behandling av patienter med slemhinne-melanom förutom att de bör diskuteras vid multidisciplinär konferens och att den viktigaste behandlingen är kirurgi.

I en pilotstudie från Skånes Universitetssjukhus (SUS) i Lund fann vi att fem-årsöverlevnaden för patienter diagnosticerade med slemhinne-melanom i näs- och bihålor mellan åren 2001 t.o.m. 2014 var betydligt bättre än vad tidigare studier visat. I studien framkom det att mer än hälften av patienterna erhölet ”trippelbehandling” som inkluderat strålbehandling och cellgifter innan kirurgi.

Alla patienter med cancer i näs- och bihålor i Södra sjukvårdsregionen bedöms och/eller behandlas på ÖNH-kliniken i Lund. Verksamheten utvärderats kontinuerligt och en sammanställning av data gällande patienter med SNC görs nu för planerad publicering av resultaten i nationella och internationella tidskrifter under 2019. För att identifiera alla relevanta patienter i Södra Sjukvårdsregionen behöver vi göra datasökningar i Kvalitetsregistret för Huvud- och Hals cancer, cancerregistret, patologiregistret, dödsorsaksregistret och i det patientadministrativa systemet (PASIS). Dessutom kommer relevanta data ur de identifierade patienternas datajournaler (Melior) att tas fram och sedan avidentifieras och kodas, dvs. endast kodade data kommer att analyseras och ingen analys kommer att ske på individnivå. Datahanteringen kommer att ske i enlighet med patientdatalagen (PDL) och med EU:s dataskyddsförordning (GDPR). Personuppgiftsombudet i Region Skåne är också dataskyddsombud och regionjurist; kontaktas via e-post: region@skane.se. Studien är godkänd av den regionala etikprövningsmyndigheten.

Om du är en av de patienter med cancer i näs- och bihålor i Södra sjukvårdsregionen som bedömts och/eller behandlats på ÖNH kliniken SUS i Lund sedan 2001 och INTE VILL att dina uppgifter ska ingå i studien, vänligen kontakta oss via huvudansvarig läkare för forskningsprojektet: Anna Hafström, Överläkare, Medicine Doktor, Avd. för Specialiserad Kirurgi, Sektionen för Huvud- och Halskirurgi, Skånes Universitetssjukhus, 221 85 Lund. Tel. 046-171705 (sekr.)



- 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 lokal-föreningarnas 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 Funktionsrätt Sverige
- är en av huvudmännen i Cancerfonden
- har kontakt med mot svarande 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

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.

Känn dig som en redaktionsmedlem. Försök innan ni skickar in ert material att om möjligt få det digitaliserat och helst skickat på e-post.

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

En friskare känsla!

En fuktig mun kan vara en enorm lättnad när kroppen inte fungerar som den ska. Mer än 20 års erfarenhet av munvård har lärt oss att behovet av fukt varierar otroligt mycket från morgon till kväll och från person till person. Därför har vi många produkter som lindrar en torr och känslig mun. Den röda serien med mild mintsmaak och den gula serien utan smak och med extra vårdande egenskaper.

Vi rekommenderar en kombination av Proxident Munspray, Munfuktgel, Tuggummi och Tandkräm.



UTAN SMAK!

Proxident

Läs mer på www.proxident.se

Rehabcenter Mösseberg
Rehabcenter Sfären

Bräcke
diakoni



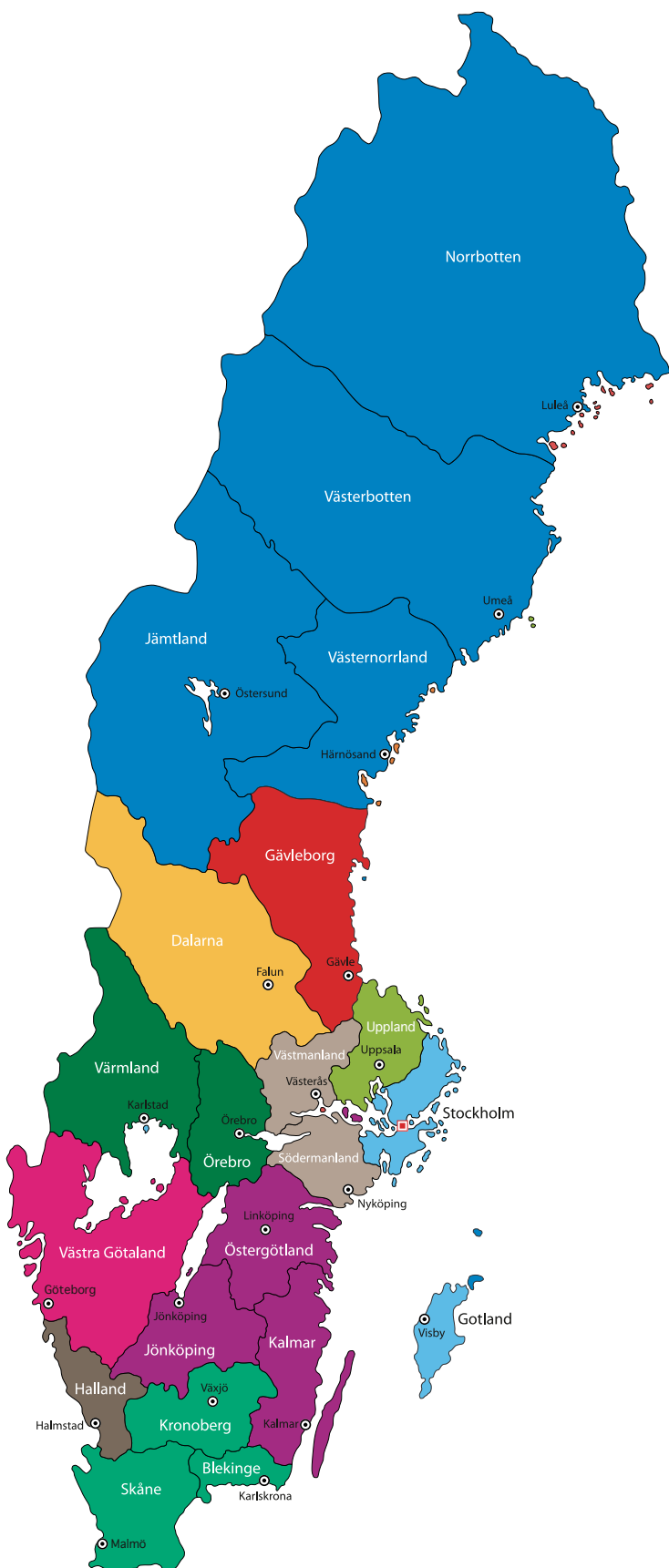
Rehab för livet

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

MUN- & HALSCANCERFÖRBUNDET

REGIONALFÖRENINGAR



- Mun- & Halscancerföreningen Norrland**
 Norrbotten, Västerbotten, Jämtland, Västernorrland
- Mun- & Halscancerföreningen Gävleborg**
 Gävleborg
- Mun- & Halscancerföreningen Dalarna**
 Dalarna
- Mun- & Halscancerföreningen Uppland**
 Uppsala
- Mun- & Halscancerföreningen Örebro och Värmlands Län**
 Örebro, Värmland
- Mun- & Halscancerföreningen Södermanland och Västmanlands Län**
 Södermanland, Västmanland
- Mun- & Halscancerföreningen Stockholms Län**
 Stockholm, Gotland
- Sydöstra Mun- & Halscancerföreningen**
 Östergötland, Jönköping, Kalmar
- Mun- & Halscancerföreningen Göteborg**
 Västra Götaland
- Hallands Laryngförening**
 Halland
- Mun- & Halscancerföreningen Södra Sverige**
 Kronoberg, Blekinge, Skåne



MUN- & HALSCANCERFÖRBUNDET

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: rubensson7@gmail.com



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

Heidenstamsгатan 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 Södermanland och 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

KENT BLADEMO

Fenderstigen 4, 134 32 Gustavsberg
Mobil: 070-529 11 20
E-post: anki_blademo@yahoo.se



Sydöstra Mun- & Halscancerföreningen

TONY NILSSON

Bjälbovägen 65, 592 41 Vadstena
Mobil: 070-288 54 04
E-post: tonynosslin48@gmail.com



Mun- & Halscancerföreningen Göteborg

DAN RASMUSSEN

Hammarvägen 114, 421 65 Västra Frölunda
Mobil: 070-397 97 30
E-post: dan.g.rasmussen@gmail.com



Hallands Laryngförening

BENGT-GÖRAN SVENSSON

Box 48
Oskarströmsvägen 29, 313 94 Sennan
Mobil: 0707-92 08 35
E-post: bengt-goran1945@outlook.com



Mun- & Halscancerföreningen Södra Sverige

ANNIKA AXELSSON

Liedbergsgatan 3 B, 352 30 Växjö
Mobil: 070-360 18 16
E-post: annika47axelsson@gmail.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

Kansliets telefontider

Tisdagar – Torsdagar kl. 09.00 – 12.00. Telefon: 08-655 83 10

E-post: kansli@mhcforbundet.se

Hemsida: www.mhcforbundet.se

Kansliet har semesterstängt v. 28, 29, 30, 31 och 32.



Vilken röstventil är din?

Alla personer är unika, så även stoman

I mer än 30 år har vi tillverkad och utvecklad röstventiler i Hörby, Skåne. Under åren har vi arbetat med att förbättra röstventilerna enligt patienters och klinikernas önskemål.

Vår nya portfölj av Provox Vega insättning system anpassar sig till patientens anatomi och klinikernas preferenser och gör det möjligt på flera sätt att sätta in en röstventil.

Vi rekommenderar att du alltid rengör din röstventil på bästa sätt. Till detta kan du använda Provox Brush och Provox Flush, prata alltid med din vårdgivare om detta, när du byter röstventil.

Är du på resande fot under sommaren är det bra att veta vilken röstventil du använder, i fall du behöver göra ett byte under din resa. Prata alltid med din vårdgivare angående din Provox Vega röstventil, och du är alltid välkommen att kontakta oss vid frågor.