

# MAG- OCH TARMFÖRENINGEN I STOCKHOLMS LÄN

NYHETS BREV # 5, NOVEMBER 2011

## Innehåll:

- Kalendarium
- Höstresumé
- Föräldranätverket
- Julfest
- Ny informatör
- Namnbyte
- Föreningsarbete
- RCC
- 60+
- Ovanliga diagnoser: FAP
- Förbundskongress

## Ordförande har ordet...

Kära medlemmar!

Vi har en intensiv höst bakom oss. Som ni ser i detta Nyhetsbrev har det varit tätt mellan olika aktiviteter. Vi har förutom alla föreläsningar och medlemsträffar hunnit med att representera vår förening på förbundets kongress. Ni kan läsa mer om vad som hände där med våra motioner och vilka beslut som fattades. Det viktigaste var nog att förbundet och alla föreningarna har bytt namn. Vi heter numera **Mag- och tarmföreningen i Stockholms län**. Ett tydligare och enklare namn.

Under hösten har vi också bildat ett nätverk för medlemmar i åldern 60+ med Eva Jacobsson som sammankallande. Syftet är att vi skall bevaka

"seniorfrågorna" i föreningen, och nätverket har redan haft sitt första möte där man bland annat diskuterade hur vården i länet upplevdes.

Nu återstår bara årets traditionella julfest. Den äger rum torsdagen den 15 december i våra lokaler på St Göransgatan 82 A. Vi i styrelsen ser fram emot att träffa många av er där.

En riktigt god julhelg önskar jag er alla!

*Birgitta Rehnby*

Ordförande

**e-post:** birgitta@rehnby.se

**Telefon:** 08-21 64 65

**Mobil:** 070 755 27 74

Vi vill informera medlemmarna om att styrelseledamöterna HAMID TAHAJJOD OCH SEBASTIAN CLAUSIN valt att lämna sina förtroendeuppdrag då de känner att de inte kan fullfölja sina åtaganden på grund av tidsbrist. Vi tackar dem för deras insatser i föreningen och önskar dem lycka till.

Nu söker vi nya förmågor till styrelsen. Vid vårt upprop som gick ut via e-post fick vi

flera intressanta kvinnliga kandidater, men nu vill vi ha tag på några män också för att få till en bättre könsfördelning. Vi eftersträvar ju att ha en bra blandning av män, kvinnor, yngre och äldre i styrelsen.

HÖR AV DIG TILL Eva Jacobsson i valberedningen om du är intresserad av styrelsearbete i framtiden. Hon nås på: [evajacobsson@bredband.net](mailto:evajacobsson@bredband.net) eller 070-234 20 58.

Kansliet har stängt från och med den 22 december och öppnar igen den 2 januari. Peter och Charlotte passar på att önska alla medlemmar en God Jul och ett Gott Nytt År.

## Kalendarium – det händer i föreningen

Kvar på programmet för i år är egentligen bara den årliga julfesten och två "engelska luncher" (samt ett antal samverkansmöten i olika organ).

Notera att lunchen i december tillfälligtvis flyttas till ett annat café. Istället för Citykonditoriet kommer gänget att träffas på restaurang "Flitiga Lisa" som ligger vid Globenområdet (Arenavägen 60, T-bana Globen).

Kontaktperson för luncherna är Mr. William Austen. Honom når du på tel: 073-93 74 236

November	December
<p><b>16 november:</b> Engelsk lunch Tid: 12.00 Plats: Citykonditoriet, Adolf Fredriks kyrkogata 10</p> 	<p><b>6 december:</b> Engelsk lunch Tid: 12.00 Plats: Restaurang "Flitiga Lisa", Arenavägen 60</p> <p><b>15 december:</b> Julfest Tid: 18.00–20.30 (ca) Plats: S:t Göransgatan 82</p>

## Höstresumé

**Vi kan se tillbaka på en händelserik termin med många medlemsaktiviteter och mycket arbete med föreningsfrågor. Det har varit otroligt givande, och extra roligt är att "slitet" har resulterat i att vi vuxit oss starkare (vi är i skrivande stund hela 1248 medlemmar). Vi tycker att det kan vara på sin plats med en liten snabbresumé över verksamheten under hösten.**

HÖSTEN INLEDDES med ILCO:s traditionella **sopplunch**, den här gången kombinerad med en **kostföreläsning** som var mycket uppskattad bland deltagarna.

DEN 18 SEPTEMBER fanns vi på plats med informationsbord på Bio Rio vid premiärvisningen av filmen "**Leva livet – Länge!**", som vi också visade en månad senare den 18 oktober i våra lokaler på S:t Göransgatan 82.

DEN 29 SEPTEMBER varvade vi upp inför en hektisk oktober med **Arbetsmarknadskonferens** på Clarion Hotel; ett evenemang i HSO:s och MISA:s regi som vuxit rejält sedan förra året. Fokus var naturligtvis "mångfald på arbetsmarknaden".

**FÖRBUNDSKONGRESSEN** hölls helgen den 8-9 oktober, och Länsföreningen deltog med hela fem ombud. Mer om detta kan ni läsa på sidan 6.

VECKAN DÄRPÅ, den 11 oktober, hade vi i samarbete med ILCO och Renapharma-Vifor anordnat en **temakväll om IBD och anemi** på Polstjärnan som lockade nästan 200 åhörare.

Den 13 oktober höll Anna Martling en fantastisk informativ och bra **föreläsning om tarmcancer** här på S:t Göransgatan. Vi hoppas verkligen att vi kan engagera Anna igen, då vi tycker att hennes budskap är så viktigt att sprida.

IBS ÄR NU SÅ vanligt förekommande att den bör klassas som en folksjukdom. På **Mag- och tarmdagen** den 17 oktober uppmärksammades detta med en hel tematkväll om IBS. Platsen var Svenska Läkaresällskapet. Arrangör var riksförbundet med benäget bistånd av länsföreningen.

PÅ LÖRDAGEN DEN 22 oktober samma vecka inleddes den stora **Gastroenterologiska konferensen** i Älvsjö, och i anslutning till invigningen hade riksförbundet anordnat en seminariedag på temat "alkohol och magen" med Benny Haag som moderator. Länsföreningen deltog naturligtvis.

DEN 24 OKTOBER hade vi Astrid Seeberger, njurläkare vid KS, på besök för "**det Goda samtalet**" – en seminariekväll som handlade om det viktiga mötet mellan läkare och patient. Kvällen var ett samarrangemang med ILCO.

Till detta kommer ett stort antal möten i olika **samverkansgrupper** och **handikappråd** samt ett **styrelseinternat** helgen den 29-30 oktober. Allt som allt en händelserik hösttermin tycker vi, med många aktiviteter för en förening som drivs på ideell basis.

## Föräldranätverket



Behovet av ett föräldranätverk är stort, och vi fortsätter därför att arbeta med detta. Under våren 2012 kommer vi att dra igång en föreläsningsserie med olika teman som vi hoppas att ni föräldrar i föreningen skall tycka är intressant. Vi har i skrivande stund inga exakta datum, men som det ser ut just nu är det troligt att det blir i slutet av januari, februari och april.

Denna gång blir upplägget ett tema, en inbjuden föreläsare och

efterföljande diskussion där man kan ventilera sina tankar om ämnet.

Vi kommer att skicka ut riktade inbjudningar direkt till vårdnadshavarna för barnen i föreningen när det närmar sig, och meddelar även detta på vår hemsida.

Har du frågor? Vår vice ordförande Cecilia af Ekenstam är kontaktperson, och henne når du via kansliet.

## Julfest

Vi avslutar som vanligt året med en julfest i all enkelhet för våra medlemmar. Förra året var trevligt, och vi hoppas att det blir ännu roligare i år och att vi får se många nya medlemmar denna gång.

Vi serverar kallskuret, julmust, vörtbröd, glögg, kaffe, pepparkakor, julgodis och lite annat "juligt". Julklappsbyte blir det självklart som vanligt. Ta med en klapp för 30 kr så får du vara med och byta.

Vi kommer också att roa oss med en liten tipsrunda för att testa deltagarnas kunskaper om föreningen.

50 kr kostar kalaset denna gång (betalas på plats). Vi börjar med glöggservering kl. 18.00, och lokalen är som vanligt S:t Göransgatan 82 A.

ANMÄL DIG TILL kansliet på telefon eller e-post senast den 12 december. Numret och adressen hittar du sist i nyhetsbrevet.



## Ny informatör och medarbetare

2012 kommer att bli ett spännande år för föreningen. Ett av våra långsiktiga mål är att vi skall nå ut till fler mag- och tarmsjuka i länet. Genom att bli mer kända av människorna i vår målgrupp, hoppas vi kunna öka medlemsantalet och därigenom få större tyngd i vårt påverkansarbete gentemot beslutsfattare i landsting och kommuner.

Det är därför nödvändigt att vi får ut vårt fina informationsmaterial till gastroklinikerna i länet och blir bättre på att förmedla vad vi har att erbjuda som förening till sjukvård och allmänhet.

Vi har därför anställt en informatör som genom uppsökande verksamhet skall jobba med den här uppgiften under det kommande året.

Charlotte Magnusson heter hon, och har tidigare erfarenhet både från den ideella organisationsvärlden och informationsarbete.

VI HÄLSAR HENNE välkommen till föreningen och ni medlemmar kommer säkert att stöta på henne vid något av våra arrangemang.

## Namnbyte på föreningen

Märkte ni något konstigt med framsidan? Namnet ser ju lite obekant ut och logotypen verkar ha ramlat bort...

Nej, det är inget tryckfel. Ett av de beslut som togs på kongressen var nämligen att det var dags att byta namn på förbundet.

Numera är namnet kort och gott **Mag- och tarmförbundet**,

och för Stockholms länsförening (liksom för landets övriga länsföreningar) innebär detta naturligtvis också en namnändring. Även om det inte blir sååå mycket kortare så skriver vi nu vårt föreningsnamn **Mag- och tarmföreningen i Stockholms län**.

Logotypen kommer så småningom också att bytas ut,

men tillsvidare tas den helt enkelt bort så att enbart namnet fungerar som logga. Inte heller förkortningen

"RMT" skall användas i fortsättningen.

Det kommer nog att dröja innan det nya namnet ligger rätt i allas våra munnar, men vi tror ändå att namnbytet

kommer att underlätta. Nu är det ju fortfarande klart och tydligt vad vi står för, samtidigt som vi undviker att fokusera på sjukdomsaspekten i föreningen. Det gamla namnet ledde ju onekligen till att man associerade oss med sjukdom trots att vi tycker att vår verksamhet handlar minst lika mycket om liv!

Nytt namn på Förbundet:

Mag- och tarmförbundet

Nytt namn på länsföreningen:

Mag- och tarmföreningen i Stockholms län

## Regionalt Cancercentrum

Vi vill fortfarande gärna komma i kontakt med medlemmar som har personlig erfarenhet av tarmcancervården i länet.

Föreningen är engagerad i arbetet med Regionalt Cancercentrum (RCC) för Stockholm-Gotlandregionen, och just nu samverkar vi med andra cancerpatientorganisationer för att se vilka gemensamma krav vi vill ställa på RCC. I framtiden är det tänkt att vi patientföreningar skall ha en möjlighet att påverka arbetet och inriktningen på RCC

genom PATIENT- OCH NÄRSTÅENDERÅDET.

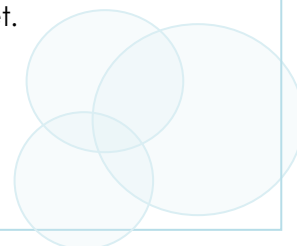
För närvarande är arbetsbelastningen hög på våra förtroendevalda, och det skulle vara jätteroligt om vi kunde hitta någon medlem med egen erfarenhet av tarmcancer som vill vara med och driva våra ståndpunkter eller åtminstone finnas med som rådgivare i detta arbete. De andra patientorganisationerna är experter på sina cancertyper, och vi känner att vi ibland saknar just de egna erfarenheterna på området.

## Föreningsarbete

SOM NI KUNDE läsa på förstasidan har det skett en del förändringar i styrelsen och att vi därför söker efter passande kandidater till de uppkomna vakanserna.

MEN KOM IHÅG att man inte behöver sitta på styrelsemöten för att vara aktiv i föreningen! Vi har länge velat erbjuda fler medlemsvårdande aktiviteter i form av utflykter, filmkvällar, fikaträffar osv. där det finns möjlighet för medlemmarna att umgås kravlöst och bara utbyta tankar och erfarenheter med andra i liknande sjukdomssituation. Det har dock inte riktigt funnits tid att ta tag i denna typ av verksamhet, men i takt med att föreningen växer tror vi att vi måste bli bättre på att erbjuda stöd i form av kontaktpersoner, medlemsträffar etc. för att skapa den gemenskap som är en av våra värdegrunder.

VI TROR OCH hoppas att det är på gång nu. Vi har redan sett ett ökat intresse för att styra upp träffar bland nytillkomna medlemmar, och om du är intresserad av att vara med – som deltagare eller organisatör – är du välkommen att höra av dig till kansliet.



## 60+ och seniorfrågorna i föreningen

I samband med visningen av filmen "Leva Livet – Länge!" i våra lokaler på S:t Göransgatan, bildades en arbetsgrupp med uppdraget att tillvarata och bevaka hur vården bemöter äldre i allmänhet och äldre med funktionshinder i synnerhet.

Gruppen – som vi väl kan kalla 60-plussarna – har redan haft sitt första möte där man bland annat diskuterade deltagarnas upplevelse av vården för mag- och tarmsjuka i länet.

Är du 60+ och intresserad av seniorfrågorna i föreningen? Hör av dig till Eva Jacobsson som är sammankallande för gruppen.

Lär känna andra i samma ålder och med liknande sjukdomserfarenhet och diskutera vad vår länsförening kan arbeta med för att förbättra vården av de äldre.

EVA JACOBSSON NÅR du på telefon 070-234 20 58 eller på e-post [evajacobsson@bredband.net](mailto:evajacobsson@bredband.net)



## Familjär adenomatös polypos (FAP)

**Som ni säkert vet omfattar Mag- och tarmföreningens verksamhet många olika diagnoser varav några är mycket sällsynta och endast drabbar en mycket liten del av befolkningen. En sådan sjukdom är Familjär Adenomatös Polypos som bara en handfull av våra medlemmar har.**

Familjär adenomatös polypos (FAP) är en ärftlig sjukdom som innebär att bäraren utvecklar hundratals, ofta tusentals, polyper i tjock- och ändtarm. Majoriteten av dessa är oftast av en "godartad" typ, men på grund av den talrika förekomsten är sannolikheten extremt hög att en eller några polyper utvecklas adenomatöst, dvs. till cancertumörer.

Termen "familjär" syftar på att ärftligheten för FAP är hög. Risker att ärva sjukdomen om den ena föräldern bär på anlaget är ca 50 %, och de som får diagnosen skall därför anmäla sig till Svenska polyposregistret där alla

kända släkter med FAP finns noterade.

Det föds cirka 8 barn med FAP per år i Sverige. Polyperna visar sig vanligtvis före 30 års ålder, oftast redan i tonåren. Diagnosen ställs genom avföringsprov och koloskopi. Polyperna ger till en början inte upphov till några symptom, men kraftig polyputveckling kan märkas genom blod och/eller slem i avföringen, buksmärtor och ändrade avföringsvanor. Detta är också de traditionella tecknen på tarmcancer.

Det finns inget egentligt botemedel mot FAP, och eftersom risken för att polyperna utvecklas till cancer är mycket hög, är den

rekommenderade lösningen att man tar bort tjock- eller ändtarmen och ersätter den med en stomi. Operation i förebyggande syfte utförs vanligtvis i 18-20 års ålder, och man brukar kontrollera barn som eventuellt bär på anlaget från tonårsåldern ungefär vart 3:e år. Om polyper inte har utvecklats i 40-årsåldern kan man vara tämligen säker på att man inte bär på sjukdomen.

FAP STÅR IDAG för ca 1 % av all kolorektal cancer i Sverige, men tack vare polyposregistret kan man redan på ett tidigt stadium bevaka personer som ligger i riskzonen.

## Förbundskongressen

Det var tre år sedan sist, och den 8-9 oktober var det återigen dags för förbundskongress. En annorlunda start på kongresshelgen fick vi genom energiknippet Caroline af Ugglas, som ledde oss i en tämligen ohämmad allsång där både röst och kropp fick vara med och gymnastiseras.

Väl uppvärmda tog deltagarna så itu med det digra kongressprogrammet, där bland annat verksamhetsinriktningen för de kommande tre åren skulle fastställas.

Mycket kortfattat kan sägas att förbundet avser att långsiktigt satsa på marknadsföring och bli bättre på att få ut information om "våra" sjukdomar till allmänheten och sjukvården. Man vill tydliggöra nyttan med att vara medlem i Mag- och tarmförbundet, och målet är att förbundet skall bli ett konkret och användbart verktyg för medlemmarna när det gäller att påverka situationen för sig själva och andra mag- och tarmsjuka.

Fokus skall läggas på att öka medlemsantalet, särskilt bland ungdomar, och man kommer därför att utveckla den uppsökande verksamheten. Man vill också bli bättre på att tillvarata medlemmarnas erfarenheter, satsa på medlemsvårdande insatser och arbeta för förändringar i sjukförsäkringen.



Ett annat mycket viktigt beslut som fattades var det om att inrätta ett medicinskt råd. Tanken med det medicinska rådet är att vi skall ha en expertis att rådfråga vid behov, samt att vi bättre skall kunna följa forskning och utveckling på det gastroenterologiska området. Ett kompetent och välrenommerat medicinskt råd kan också visa sig vara en viktig nyckel i förbundets strävan att få mag- och tarmsjukdomar att betraktas som folksjukdomar.

Av verksamhetsplanen framgick också teman för de kommande tre åren:

**2012:** IBS & matens betydelse

**2013:** Ovanliga diagnoser & rättighetskunskap

**2014:** Mångfald & forskning

Intressanta och viktiga områden var kongressens samstämmiga åsikt, och verksamhetsplanen kunde fastställas med acklamation.

Kongressen avslutades med val av ny styrelse och avtackning av de avgående ledamöterna.

Karin Jonsson omvaldes till ordförande, och Birgitta Rehnby, Stockholms länsförenings ordförande, valdes in som förste vice ordförande i förbundsstyrelsen.

Karin passade också på i samband med avslutningen att berätta att medlemsantalet ökar, och det kan vara värt att nämna att Stockholm står för en mycket stor del av den ökningen. Även om det naturligtvis är tråkigt att så många drabbas av mag- och tarmsjukdomar, kan vi ändå glädja oss åt att fler och fler tycks upptäcka oss och vad vi står för.

Allt som allt var det en händelserik kongress med många trevliga återseenden och nya bekantskaper. Stockholms länsförening deltog med fem ombud och lämnade in fyra motioner. Vår egen ledamot Britt Marie Färm hade dessutom sekreteraruppdraget under helgen.

VI I LÄNSFÖRENINGEN passar också på att tacka förbundskansliet (Victoria, Gunnar, Camilla och Yvette) för det fina arrangemanget på Quality Hotell Winn i Haninge och deras insats under helgen.

### Mag- och tarmföreningen i Stockholms län

S:t Göransgatan 82 3tr, 112 38 Stockholm  
Tel: 08-653 81 10  
rmt.stockholm@bredband.net  
www.magotarm.se/stockholm  
Bg 344-1805

Kom ihåg att titta in på vår hemsida då och då om du har möjlighet. Där lägger vi ut information om kommande aktiviteter i föreningen, vårt påverkansarbete och andra nyheter som kan vara av intresse.

**Om du undrar över något som finns på hemsidan, men inte har tillgång till Internet, kan du höra av dig till kansliet så skall vi hjälpa dig!**