

NYHETSREV 4/ 2014

*Utgivet: 2014 06 10 Detta nyhetsbrev riktar sig till Prostatacancerförbundets 26 patientföreningar.
Sprid det gärna till medlemmarna.*

Ordförandekonferensen 23-24 april på väg till Finland

Den första dagen ägnades åt utdelning av förbundets hedersutmärkelse som i år gick till Marika Laliberté, Sanofi. Aventis. Sten Nilsson, professor och överläkare vid Radiumhemmet, Karolinska Universitetssjukhuset redogjorde för forskningsläget inom prostatacancerområdet. Varje förening presenterade sedan varsin fråga som är viktig för föreningen. Det gjordes en genomgång vad styrelse och kansli gjort med de frågor som togs upp på förbundsstämman. Bl a en redovisning av verksamheten för Fonden mot prostatacancer. På kvällen diskuterades vad förbund och föreningar ska göra inför valet 2014. Calle Waller presenterade ett förslag till reviderat styrdokument "God Prostatacancervård". Flera bra synpunkter framfördes.

Dag två inleddes med de formella förhandlingarna. Ordförande för mötet var förbundets fd kanslichef Esbjörn Melin som med bravur svingade klubban. Ordförandekonferensen godkände årsredovisning, revisionsberättelse och verksamhetsplan för 2014 samt reviderad budget för 2014. Konferensen tar inte beslut utan det är förbundsstämman som vartannat år tar de juridiska besluten.

Efter diskussion beslutade ordförandekonferensen att fastställa arvoden till styrelsen på max 140 000 kr att fördela inom styrelsen.

Val av ordinarie styrelseledamöter samt vice ordförande

Ordförandekonferensen beslutade att till styrelseledamöter på två år välja:

- Kerstin Åslund, Sundsvall, omval som ordinarie i två år (ordfkonf 2014 - ordfkonf 2016)
- Christer Petersson, Göteborg, nyval som ordinarie i två år (ordfkonf 2014 - ordfkonf 2016)
- Jan-Erik Nilsson, Boden, nyval som ordinarie i ett år (ordfkonf 2014 – förbsst 2015)

att göra ett kompletteringsval:

- Calle Waller, Knivsta, omval som ordinarie ledamot ytterligare ett år (förbst 2015 - ordfkonf 2016). Calle Waller kvarstår som vice ordförande enligt tidigare mandat fram till förbst2015 därefter som ordinarie ledamot ytterligare ett år.

Val av ersättare/suppleanter

Ordförandekonferensen beslutade att till ersättare/suppleanter på ett år välja:

- Jan Frick, Kristianstad, nyval ett år (ordfkonf 2014 - förbst 2015)
- Bernt Åslund, Uppsala, nyval ett år (ordfkonf 2014 - förbst 2015)

Efter den formella delen fortsatte konferensen med diskussioner kring medlemsrekrytering och lanseringen av förbundets nya kunskapspaket (se nedan). Nye styrelseledamoten Bernt Åslund rapporterade från en underökning kring de olika apotekens försäljning och prissättning av läkemedel mot erektil disfunktion.

Styrelseledamöternas ansvarsområden

Alf Carlsson, ansvarig för PCFs utveckling och styrelsens kontaktperson med Cancerfonden, ordförande i PCFs Forskningsråd och stipendiekommitté

Calle Waller, styrelsens internationella talesman, ansvarig RCC-arbetet, ansvarig för myndighetskontakter, utbildningar och remissvar

Jan Frick, ekonomiutskottet, samordna föreningsaktiviteter

Kent Lewén, ansvarig politikerkontakter, ansvarig region SYD, skriver remissvar och stominsändare, ansvarig för aktiviteter i Almedalen och deltar i Nationella Prostatacancerregistret

Lennart Lindow, ansvarig region NORR, ekonomiutskottet, Grupp för utveckling av Prostatanytt

Jan-Erik Nilsson, ansvarig för att föreningarna kommer med i föreningssystemet

Christer Petersson, ansvarig region VÄST, Grupp för utveckling av Prostatanytt

Torsten Sundberg, adjungerad till styrelsen, chefredaktör, ansvarig region STOCKHOLM och GOTLAND, Grupp för utveckling av Prostatanytt

Kerstin Åslund, styrelsens expert på medicinska frågor, forsknings- och utbildningsområdet, ledamot av PCFs forskningsråd och stipendiekommitté, skriver remissvar

Bernt Åslund, ansvarig för kontakter med läkemedelsindustrin, uppdaterar kontinuerligt en förteckning med kontaktpersoner inom läkemedelsindustrin. Bevakar tillsammans med Calle utvecklingen inom LMV, TLV och NLT.

Ekonomiutskott

Jan Frick

Lennart Lindow

Några övriga ansvarsuppdrag

Krister Gerdin, ansvarig region ÖST

Kjell Lindblom, myndighetskontakter, ansvarig region MITT

Prostatacancerkampanjen juni-september 2014

Förra året arrangerade förbundets 26 föreningar hela 160 aktiviteter/evenemang i september. I år är det ju valår och förbundsstyrelsen hoppas att föreningarna även i år kommer att genomföra ett större antal evenemang. I år kommer inte förbundet att göra en större konferens i Stockholm utan inriktar sig mot att ta fram ett starkt budskap och sedan kommunicera detta till politiker inom riksdag och landsting. Temat diskuterades på ordförandekonferensen där föreningarna ansåg att det tema som förbundet och föreningarna skulle driva under året är: Dödlighetskurvan för prostatacancer måste brytas! Och att det inom huvudtemat skulle finnas tre underområden:

- Tidig upptäckt räddar liv! – Inför screening där samtliga män från 45 år kallas för PSA-prov
- Använd de nya effektiva läkemedel som finns tillgängliga!
- Väntetiderna är oacceptabla – Prostatacancer har de längsta väntetiderna av alla cancerformer.

Runt midsommar kommer föreningarna få en broschyr som presenterar temat och de tre delområdena. Föreningarna föreslås arrangera möten/konferenser kring huvudtemat och deltemat. Som stöd för föreningarnas aktiviteter kommer

- Powerpoint-bilder som förklarar temat
- Filmer
- Förslag till föreläsare
- Pressreleaser

Våra samarbetspartners vill medverka på olika sätt. Kontakta: Torsten Tullberg

En förhoppning är att förbundet tillsammans med föreningarna ska skapa ett genomslag för de prioriterade frågorna. Skicka in era aktiviteter till emma@postatacancerforbundet.se så kommer de in i det stora kalendariet.

Fokusområde november-december/julkampanj

Planeringen kring kampanjen är i full gång och fokus kommer ligga på männens livsstil och hälsa. Mer information kommer efter sommaren.

God prostatacancervård

Styrelsen har tagit fram ett reviderat förslag till styrdokumentet *God prostatacancervård*. Dokumentet remissbehandlades under ordförandekonferensen. Styrelsen beslutade i mars slutgiltigt om en ny version. Varje förening kommer att få 200 exemplar av denna broschyr utan extra kostnad.

Medlemsrekrytering - kunskapspaket



Förbundet har tagit fram material för rekrytering av medlemmar. Materialet kallas för kunskapspaket. De som började med dessa paket var föreningen i Uppsala. Ganska snabbt följde Viktor nere i Blekinge. Dessa två föreningar är bland dem som fått flest nya medlemmar under senaste året. Anledningen till att de kallas kunskapspaket är att syftet med paketen är att de ska lämnas till sjukhus i föreningens region och sjukhuset ska göras delaktigt i att ge ett paket till varje diagnostiserad patient. Sjukhusen har inget uppdrag att rekrytera medlemmar men väl att informera de behandlade om sjukdomen. Varje förening föreslås att till en början beställa ca 150 paket för att komma igång. En del föreningar finns i städer/regioner med många sjukhus. Börja då i den lilla skalan välj ut några och kom igång. Föreningarna har endast ca 10 % som medlemmar av alla de som lever med diagnosen så vi har många att rekrytera.

Följande ingår i kunskapspaketen:

1. Plastpåse att lägga paket i

En enkel plastpåse som är förslutningsbar *kostnad 1 kr* - Finns att beställa i webbshopen

2. Ett missivbrev

Ett utkast till brev från föreningens ordförande. Varje förening bestämmer naturligtvis vad ni vill skriva men brevet kan göra det lättare att kommunicera. Om ni vill behöver ni bara fylla i namn och föreningens kontaktuppgifter – Laddas ned från förbundets inlogg på hemsidan.

3. En föreningsbroshyr

Många föreningar har egna broschyrer. För de som inte har egen broschyr så har förbundet tagit fram en mall. Vi har samlat in de befintliga och försökt formulera det bästa och gjort en layout. Föreningarna kan på detta sätt få en snygg och uppdaterad broschyr och slipper kostnader för layout och textkostnad utan behöver bara betala för tryck. (300 st – 1 350 kr (4,5 kr/st) eller 500 st – 1 950 kr (à 3,9 kr/st)) Om ni undrar hur det går till kontakta Emma på kansliet.

4. Olycksfalls- och sjukförsäkring

Varje förening kommer kunna erbjuda sina medlemmar en olycksfalls- och sjukförsäkring men den blir klar först i augusti/september. Vänta med frågor för mer information kommer.

5. Medicinsk - Ordlista

Det finns en ny framtagen ordlista med alla svåra ord som våra patienter kommer i kontakt med. Storlek A5 på 8 sidor. Kostnad 1 kr – Finns att beställa från webbshoppen från och med juli.

6. Broschyren. "Nästan alla män"

Storlek A5 sex sidor. Broschyren har tre områden: Kolla din prostata, det kan rädda liv. Du är inte ensam, vi är över 85 000 män och Stöd forskningen mot prostatacancer. Kostnad: 1 kr per ex – Beställ i webbshoppen

7. Prostatacancer, råd, rön möjligheter

Den lilla blåa boken av Sten Nilsson och Lennart Levi. Den bästa introduktionen för nydiagnosticerade som vill veta mer. Mycket lättläst och informativ om sjukdomens uppkomst, diagnos, förlopp och behandlingsalternativ. Tar även upp livsfrågor. 0 kr – Beställ i webbshoppen

Föreningstjänsten

Nu är nästan alla föreningar med i Föreningstjänsten. Det är bara PRO Liv Stockholm och Pro Öst som återstår men efter sommaren ska alla föreningar vara inne i tjänsten. Det är Jan-Erik Nilsson som haft ansvaret för att få in föreningarna vilket gått utmärkt.

Föreningarnas hemsidor



Det är hela 13 föreningar som arbetar med att få nya hemsidor i förbundets nya modell. Först ut med ny hemsida var Prostatacancerföreningen Viktor som var uppe redan i maj mycket tack vare Preben Madsen som skickligt, snabbt och kreativt tagit fram föreningens hemsida. Förbundet har arrangerat två heldagsworkshops för att hjälpa föreningarna igång. Den 10 juni diskuterades ett antal frågor. Alla föreningarna ville ha kvar sin gamla adress vilket oftast är en årskostnad på ca 300 kr per år. För er som ännu inte är anslutna är det bara att höra av er till Emma om ni är

intresserade av att hänga på i hemsideståget.

Samarbete OLW – Patientföreningarna behövs!

OLW kommer tillsammans med PCF att göra en ny kampanj hösten 2014. År 2013 bidrog de med 150 000 kr samt att de hade förbundets logotyp på 700 000 nötpåsar. Förberedelser pågår för att göra en ännu bättre kampanj i höst. I år använder vi den Blå mustaschen istället för bandet och OLW bidrar med 200 000 kr.



Förra året var Håkan Florin i Värmland mycket aktiv under denna kampanj och hade ställt upp ett fint bord med information i sin lokala matbutik. Detta var **MYCKET** uppskattat av både butiken och av OLW – Därför efterlyses nu flera personer från föreningarna att göra samma sak i år. Maila emma@prostatacancerforbundet.se med namn och kontaktuppgifter så kopplar OLW ihop er med rätt butik och inköpare. Ett perfekt tillfälle att göra reklam för er själva också.

Halvvätern

I början av juni hade Roberto Vacchi samlat ihop 140 glada cyklister som tillsammans samlade in 215 000 kronor till Fonden mot prostatacancer. I summan ingår även 45 000 kr från då Tommy Prim sålde sin ledartröja från Giro d'Italia 1983.



Förslag till verksamhetsidé prostatacancerförening

Vid webbseminariet diskuterades ett behov att koncist förklara de olika föreningarna uppdrag. Förslaget nedan kan användas som verksamhetsidé för de föreningar som funderar på att ändra sin verksamhetsidé

Prostatacancer föreningen XX (eller XX prostatacancerförening i NN) verkar för ökad kunskap om prostatacancer och bedriver stödverksamhet för drabbade och närstående samt väcker opinion för en bättre vård som ska bidra till högre livskvalitet. Föreningen är ansluten till Prostatacancerförbundet.

Om föreningen har ett fantasinamn eller inte har med "prostatacancerförening" kan det vara värdefullt att ha med denna förklaring. För då kan det aldrig bli några missförstånd vad det är frågan om för förening.

Funderar föreningen på revidering av logotyp?

Om förening funderar på att byta logotyp så går det bra att anpassa er logotyp efter förbundets så blir det enhetligt. Gör som Viktor. Det är t.o.m. så att Madsen i Viktor generöst har erbjudit sig att göra logotyper för några andra föreningar utan kostnad.



Prostatacancerförbundet med 26 föreningar erbjuder stöd till drabbade och anhöriga. Vi arbetar för ökad respekt för och kunskap om sjukdomen, för bättre vård och mer resurser till forskningen. Symbolen för kampen mot prostatacancer är Blå bandet.

Torsten Tullberg, Förbundsdirektör Telefon: 08-655 44 30, 0769-48 83 00

Emma Magnusson, Kommunikatör Telefon: 08-655 44 30

Kontakta Torsten eller Emma om du har frågor kring: Rådgivning medlemmar - Samarbeten - Marknadsföring - Stipendier - Forskningsärenden - Nya föreningar

Anette Söderberg, Administrativ assistent Telefon: 08-655 44 39

Kontakta Anette om du har frågor kring: Gåvohantering - Administration av patientföreningar - Medlemsregister

Telefontid: Måndag-torsdag kl 10-15. Avvikelser kan förekomma på grund av möten och externa aktiviteter. Vid akut behov kan du nå Torsten Tullberg på hans mobil.

E-post: kansli@prostatacancerforbundet.se

Adress: Barks väg 14 170 73 SOLNA

Web: www.prostatacancerforbundet.se

Facebook: Prostatacancerförbundet

Twitter: @blamustaschen

Instagram: @blamustaschen