

Verksamhetsplan 2019–2020

Verksamhetsidé:

Prostatacancerförbundet (PCF) är en riksorganisation med 27 regionala och lokala patientföreningar som verkar utifrån ett patient- och närståendeperspektiv. Förbundet verkar för ökad kunskap om prostatacancer och driver påverkansarbete för en bättre prostatacancervård.

Förbundets egen fond – Prostatacancerfonden har som syfte att:

- Stödja svensk prostatacancerforskning och utveckling.
- Utveckla kompetensen hos vårdpersonal och patientföreträdare.
- Genomföra opinionsbildande insatser i kampen mot prostatacancer.

Vision:

Ett bra liv trots allt!

Mission:

Vi arbetar för:

Tidig upptäckt, för att kunna bota

Kvalitet i vården, för att få rätt vård i rätt tid och rätt medicin

Rehabilitering, för att kompensera för sjukdomens komplikationer

Mäns hälsa, för att belysa ett hälsosamt liv

Värdegrund:

Förbundet är en ideell sammanslutning av patientföreningar mot prostatacancer i Sverige och är partipolitiskt och religiöst obundet. Förbundets allmänna grundsyn är att alla i Sverige ska ha rätt till vård på lika villkor oavsett bostadsort samt få tillgång till bästa dokumenterade vård i enlighet med svensk och internationell standard.

Mål:

- Fungerande organiserad prostatacancer-testning i hela landet.
- Alla patienter har kontaktsjuksköterska
- Verkliga väntetider inom vården i enlighet med rekommendation
- Rehabilitering erbjuds alla patienter.
- Transparenta och tillgängliga kvalitetsmått på vården
- Alla patienter får tillgång till hela verktygslådan genom Multidisciplinär konferens (MDK)

1. Påverkansarbete för bättre vård

Prostatacancerförbundet följer och påverkar arbetet vid myndigheter och organisationer som på nationell nivå ansvarar för prostatacancer-vården. Det gäller vården inom 21 landsting/regioner, det strategiska arbetet inom Sveriges kommuner och landsting (SKL), utvecklingsarbetet inom Regionala Cancercentrum (RCC), Nationella Vårdprogramgruppen (NVP), Nationella Prostatacancerregistret (NPCR), Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket (TLV), Socialdepartementet, Socialstyrelsen med flera. Därtill ska utvecklingen inom vården bevakas och påverkas genom medverkan i arbetsgrupper, besvarande av remisser, debattartiklar och opinionsbildning. Stöd ges till föreningarna i det lokala påverkansarbetet.

Prioriterade områden

- Vårdens organisation. Strukturering med beaktande att tillräckligt patientflöde skapas för kompetens i världsklass inom kirurgi.
- Införande av organiserad prostatacancer-testning och i förlängningen screening.
- Kvalitetssäkring av vården genom bättre uppföljning och patientrapporterade mått.
- Jämställd tillgång till läkemedel, både de inom och de utom läkemedelsförmånen.
- Alla patienter ska ha tillgång till kontaktsjuksköterska.
- Bättre rehabilitering och vård vid biverkningar och behandlingsskador.
- Utveckling av rollen som patientföreträdare och kompetensstöd till föreningarna för påverkan och medverkan i RCC:s olika grupper samt regioner och landsting.
- **Nationella riktlinjer/Nationellt vårdprogram (NVP) för prostatacancer och Standardiserat vårdförlopp (SVF) och liknande regelverk.**
Förbundet ska aktivt medverka i olika utredningar och arbetsgrupper både för att få kunskap men främst för att påverka utvecklingen för patienternas bästa.
- **Nationella prostatacancerregistret (NPCR)**
Förbundet medverkar i styrgruppen för registret. Ett delprojekt inom registret är utveckling av journalsystemet Patientöversikt prostatacancer (PPC). PCF stöder projektet ekonomiskt och ska aktivt medverka för att sprida användningen till alla berörda kliniker.

- **Rehabilitering**
PCF ska i samarbete med andra patientorganisationer och professionen aktivt verka för en utbyggd vård och rehabilitering.
- **Läkemedelsbevakning**
PCF:s läkemedelsutskott ska fortsätta att bevaka utvecklingen inom läkemedelsområdet. Häri inkluderas aktiviteter för att få en över landet jämlik användning av läkemedel och att följa prissättningspolitiken.
- **Kompetensstöd till föreningarna**
PCF ska arrangera kompetensuppbyggande insatser riktade till de som verkar som patientföreträdare i vården.
- **Skriftligt påverkansmaterial**
PCF tar vid behov fram nya broschyrer och trycksaker i det gemensamma formatet.
- **Prostatanytt**
Tidningen ges ut med 4 nummer per år och distribueras till medlemmar, myndigheter, organisationer och professionen.

2. Stöd till patientföreningarna

Förbundets ändamål enligt stadgarna är bland annat:

- Stödja patientföreningarnas upplysande och rådgivande verksamhet, utbildning, stöd- och kontaktpersonsverksamhet med mera för patienter och deras närstående samt organiserande av kompetenshöjande utbildningar av patientföreträdare.
- Medverka till och underlätta erfarenhetsutbyte mellan patientföreningarna.
- Stimulera och underlätta bildandet av patientföreningar.

Nationella regiongruppen

Nationella regiongruppen med representanter från regionerna och en sammankallande från förbundsstyrelsen har till främsta uppgift att tillsammans med statistikgruppen ta fram underlag och samordna påverkansarbetet. Det är viktigt för framgången i vårt arbete att dela med sig kunskap om vad som görs och planeras i olika delar av landet för att därigenom kunna påverka på bästa sätt och ha samma budskap till alla aktörer.

Regionmöten

Förbundet bekostar och kan hjälpa till att ordna ett möte i varje region per år.

Rådgivning

PCF erbjuder stöd i alla föreningstekniska frågor; stadgar, register- och medlemsfrågor, materialstöd, marknadsföring, grafisk profilering, hemsidor samt vid sviktande verksamhet i föreningsarbetet och vid nystart.

Prostatanytt

Prostatanytt distribueras gratis till samtliga medlemmar.

Nyhetsbrev och information till föreningarna

Information och nyheter skickas till föreningarnas ordföranden. När föreningarna uppdaterat uppgifter om styrelseledamöter i "Föreningsregistret" kommer nyhetsbrevet att skickas till hela styrelsen.

Gemensam modell för föreningshemsidor

Fortsätta arbetet med att underlätta för föreningarna att införa och att arbeta med den gemensamma modellen för hemsidor genom individuellt stöd och workshops.

Erbjuda föreningarna kunskapspaket

Förbundet erbjuder via hemsida och webbshop föreningarna ett förslag till informationsmaterial för spridning till nydiagnosticerade och allmänhet.

Utbyte mellan föreningarna

Varje förening har utifrån sina förutsättningar valt sitt sätt att arbeta för att nå framgång. I olika fora som exempelvis regionmöten träffas representanter och utbyter erfarenheter och för att sprida goda idéer och exempel scannar förbundet varje år alla förenings verksamhetsberättelser och lägger upp dem på hemsidan under inloggningen.

Medlemsrekrytering

Förbundets och föreningarnas gemensamma mål är att medlemsantalet i föreningarna ska fortsätta att öka. Föreningarna har ansvaret men PCF erbjuder stöd när det gäller informationsmaterial, metoder, medlemsförmåner med mera.

3. Opinionsbildning och ökad kunskap om sjukdomen

Vi vill förmedla korrekt information om prostatacancer till drabbade, närstående och alla med intresse för prostatacancer. Vi försöker nå så många som möjligt och prövar därför kommunikation via flera olika kanaler.

Mustaschkampen

Mustaschkampen är vår årligen återkommande stora kampanj i november-december som huvudsak riktar sig gentemot allmänheten. Syftet är att öka kunskap och kännedom om sjukdomen och att samla in medel till vår verksamhet. Den ökade kännedomen hos allmänheten underlättar också vårt arbete med att förbättra vården.

Mustaschkampens syften är:

- Opinionsbildning - Öka allmänhetens kunskap om prostatacancer, sprida kunskap om den ojämlika vården med stora regionala skillnader. Få fler att känna till att tidig upptäckt av prostatacancer räddar liv.
- Insamling - Samla in medel till Prostatacancerfonden.
- Mäns hälsa - Verka för att förbättra mäns hälsa och livskvalitet.

Almedalen

PCF kommer att delta under Almedalsveckan bland annat genom medverkan i vårddebatten i olika fora.

Fortsatt aktivt arbete gentemot medierna

Framtagande av artiklar och pressreleaser. Mediebearbetning och pressregister/inköp av presstjänst.

4. Bidra till forskning och utveckling

Prostatacancerfonden har som syfte att stödja forskning och utveckling om prostatacancer, utveckla kompetensen hos vårdpersonal och patientföreträdare samt genomföra opinionsbildande insatser i kampen mot prostatacancer.

5. Samarbeten

PCF är medlem i Funktionsrätt Sverige.

PCF samarbetar med andra patientcancerförbund och Cancerfonden.

PCF samarbetar med följande yrkesförbund; Svensk Urologisk Förening, (SUF), Svensk Onkologisk Förening, (SOF), Riksföreningen för Sjuksköterskor inom Urologi (RSU) och Svensk Förening för Urologisk Onkologi (SFUO).

Kontakterna med läkemedelsindustrin ska upprätthållas.

PCF är medlem i Europa Uomo, den europeiska organisationen för nationella prostatacancerförbund. PCF samarbetar med de nordiska prostatacancerförbunden.