

Verksamhetsberättelsen för 2021



Styrelsen för ProLiv Väst Prostatacancerförening lämnar följande verksamhetsberättelse för 2021 års verksamhet:

Föreningens styrelse

Följande personer har under året ingått i styrelsen eller varit funktionärer i föreningen:

Ordförande:	Lennart Alsin
Vice ordförande:	Kjeld Pedersen
Sekreterare:	Christina Hansson
Kassör:	Lennart Bellhem
Ledamöter	Irmelin Lindberg Mats Holmberg Mats Norlen (avled juni 2021)
Ersättare:	Ralf Hansson Delila Gasi Tandefeldt Inge Nilsson
Revisorer:	Bengt Ljunggren Ingemar Bejmyr
Ersättare	Monica Kjellberg
Valberedning:	Rune Larsson, sammankallande Göran Zettergren Christer Petersson

Styrelsen har under året haft femton protokollförda möten, varav två konstituerandemöten i mars. Styrelsen har haft merparten av sina sammanträden webbaserat på grund av pågående pandemin, endast tre har varit fysiska.

Ekonomi och ideell administration

I samband med att tidningen ProLiv Nytt pausades och föreningens kanslist slutat, drivs föreningen numera enbart av ideella krafter från den 1 oktober 2020. Året 2021 är det första året som blir jämförbart med tidigare år. Den lyckosamma omorganisationen har lett till att föreningens resultat är det bästa någonsin ett överskott på cirka 300 tkr. Så de framtida ekonomiska förutsättningarna ser mycket bra ut. Kostnaderna i föreningen är extremt låga. Pandemin har bidragit en del då vi inte kunnat satsa på medlemsaktiviteter som vi budgeterat för. Stämmans beslut från mars 2020 om Ekonomi-styrning, har härmed fullföljts. Vi har nu en god möjlighet att satsa på forskning och utveckling när pandemin klingat av.

ProLiv Västs kanslilokal

Föreningen är installerad i lokal på Dalheimers Hus, Slottsskogsgatan 12, 414 53 Göteborg. Föreningen fick tillgång till extra förråd från och med 21-10-01. Därmed hyr ProLiv Väst ett litet kontor samt två små förråd. Vi har även tillgång till kök och mötesrum. Detta ingår i hyran. Vid behov för större möten eller föreläsningar kan större lokaler hyras, på Dalheimers hus. Styrelsen har gemensamt ansvar för lokalerna.

Medlemmar

Föreningen nådde per den 31 december 2021 ett medlemsantal om 916 betalande medlemmar. Av dessa är 160 s.k. anförmedlemmar. Motsvarande siffra för 2020 var 967 betalande medlemmar.

Nya medlemmar rekryteras i första hand genom att nydiagnostiserade patienter tar kontakt med föreningen via föreningens hemsida www.proliv.com eller via föreningens kontakttelefon 0302-467 68. Information om föreningen får nydiagnostiserade via kunskapspaket som delas ut av vården. Varje person som tar kontakt med föreningen och som önskar bli medlem, blir uppringd av föreningens registeransvarige Björn Lundell.

Verksamhetsberättelsen för 2021



Medlemsavgiften var under det gångna året 250 kronor för vanliga medlemmar och 100 kronor för anhörig-medlemmar.

Föreningens medlemsmatrikel har skötts av Björn Lundell.

Årsmötet

Årsmötet ägde rum 21-03-20, via telefonkonferens under ordförandeskapet av Nils Conradi. Lennart Alsin valdes till föreningens ordförande. Lennart Bellhem, Irmelin Lindberg, Kjeld Pedersen Mats Norlén valdes som ordinarie ledamöter på två år. Fyllnadsval av Mats Holmberg på ett år som ersättare för Björn Lundell om avgår. Christina Hansson kvarstår ordinarie ledamöter valdes 2019 på två år. Nyval av Delila Gasi Tandefelt som suppleant samt omval av Inge Nilsson och Ralf Hansson för 2021.

Bengt Ljunggren och Ingemar Bejmyr valdes som revisorer för 2021, samt som revisor ersättare Monica Kjellberg.

Till valberedningen för 2021 valdes Rune Larsson (sammanställande) Göran Zettergren och Christer Petersson.

Medlemsmöten

ProLiv Väst har inte under året inte kunnat anordna medlemsmöten på grund av pandemin.

Samtalsgrupper

Göteborgsområdet

Pandemin har gjort det svårt att anordna samtalsgrupper. Som ett försök att komma igång genomfördes ett digitalt snackcafé under hösten. Senare under året när restriktionerna för pandemin lindrades anordnades två snackcaféer kombinerat med närståendeträffar, med bra deltagande. Beslut togs av styrelsen att dessa möten skall anordnas fortsättningsvis, sista torsdagen varje månad, med undantag av dec, juni och juli.

Tanken med ett snackcafé /närståendeträffar är att medlemmarna träffas under gemytliga former, Syftet är här att byta erfarenheter med varandra men också att bara umgås och ha det lite trevligt. Snackcaféerna och Anhöriggruppen har haft sina träffar kvällstid, på Dalheimers Hus.

Kontoret på Dalheimers hus har under året haft en fast tid för besök, tisdagar kl 12.00.-14.00. Medlemmarna kan då besöka oss individuellt eller ihop med närstående och träffa en styrelsemedlem.

Sjuhäradsområdet

På grund av pandemin har vi haft tre cafémöten under okt-dec, samt en tre-rätters middag på restaurang Stjärnklart i Almåsskolan i Borås.

REHAB (styrketräning) har bedrivits ihop med Kraftens Hus i Friskis o Sveltis lokaler på Åsboholmsgatan i Borås. Instruktor har varit Lennart Alsin, hit är alla cancerberörda välkomna.

Trestadsområdet

Största delen av året anordnades inga möten på grund av pandemin. Gruppen gjorde under hösten ett försök att samla medlemmar i sitt område till en aktivitet, med promenad i Gustafsberg. Uppslutningen var dålig och gruppen har planerat en ny strategi om hur de ska kontakta medlemmarna i sitt område. Gruppen har vänt sig till styrelsen med några förslag. Ett av förslagen innebär att Kjeld Pedersen, sedan 211216 är kontaktperson från styrelsen och två styrelseledamöter närvarar vid ett snackcafémöte i början av 2022. Mats Karlsson är kontaktperson till styrelsen. Styrelsen ser även positivt på att gruppen i Trestad hyr en lokal vid de tillfällen de skall ha möten.

Kontaktperson Thomas Westlund, Kent Sjöholm och Mats Karlsson.

Anhöriggruppen i Trestadsområdet

Har också under året fått ställas in. En viss del har kunnat skötas via telefonkontakt.

Kontaktperson för Anhörig/Närståendegruppen Christina Green.

Verksamhetsberättelsen för 2021



Hemsidan

Föreningen har en hemsida med adressen www.proliv.com. Hemsidan innehåller information och föreningens verksamhet aktuella frågor och tips på bra länkar. Hemsidan har samma upplägg som Prostatancerförbundets hemsida. Föreningen har påbörjat arbetet med att göra sidan mer attraktiv och informativ.

Kontakt med medlemmarna

Föreningen har försökt hitta nya vägar att kommunicera med medlemmarna. Våra vanliga möten där både allmänhet och medlemmar har kunnat närvara har inte gått att genomföra på grund av pandemin.

Medlemsbrev varje månad där vi informerar om aktiviteter och aktuell information. Till de medlemmar som inte har mail skickar föreningen sms och till dem som inte har vare sig mail eller mobil skickas brev. Under året har medlemsbrev skickats ut nio gånger. Inget medlemsbrev under juni och juli månad. Ansvarig för dessa i styrelsen var först Kjeld Pedersen och efter medlemsbrev sju tog Mats Holmberg över ansvaret. Föreningens uppfattning är att medlemsbrev är uppskattade av medlemmarna.

Föreningens facebookssida "ProLiv Västs grupp för direktkontakt mellan medlemmar" Medlemmar i ProLiv Väst och CaPrin är välkomna att delta i diskussioner som enbart är öppet för medlemmar.

Öppet hus i föreningens lokaler på tisdagar mellan kl 12.00-14.00. Har medlemmar eller närstående behov kan vi även mötas på andra tider.

Föreningens kontakttelefon. Kontakttelefonen bemannas av 6 personer och varje person har ansvar under en månad för denna. De som ringer behöver inte vara medlem. Under 2021 har det inkommit 94 samtal. Efter samtalet erbjuds den som ringer att bli medlem i föreningen. Antalet samtal ligger konstant mellan 5 - 10 samtal per månad. Föreningens ambition är att fler ska hitta vår kontakttelefon och ringa vid behov. Vi uppmanar även närstående att ringa.

Vården. Föreningen har haft bra kontakt med vården och vill utveckla den. Där kan vi föra fram de frågeställningar som medlemmarna tycker är viktiga. Vi blir en länk mellan vården och medlemmar, där kan vi vara ett stöd för båda parter men främst för medlemmarna. Vid behov kan föreningen bistå vid kontakt med vården.

Kunskapspaket

Kunskapspaket. Genom avtal med vården så tar föreningen i samarbete med vården fram ett kunskapspaket som ges till alla nydiagnostiserade patienter. Föreningen tar fram ett Kunskapspaket som ges till alla nydiagnostiserade patienter. Ansvarig för tillverkningen av kunskapspaketet var först Kjeld Pedersen och Christina Hansson. Sedan oktober månad är Irmelin Lindberg ansvarig. Kostnaden för paketen betalas av vården. Paketen har under året delats ut till patienter på Sahlgrenska Universitetssjukhuset, samt sjukhusen i Uddevalla, Borås. Alingsås samt urologienheten Carlanderska och Urologix.

Mustaschkampen 2021

Planering för årets mustaschkamp startade med en gång efter sommaren. Mustaschkampen fick en bra start genom att vi var delaktiga i Prostatancerförbundets så kallade mustaschbil i Sverige resa. Med framgång stod vi med bilen i Nordstan två dagar Backa plan i Göteborg, Alingsås, Borås Trollhättan och Uddevalla.

En arbetsgrupp bildades med Kjeld Pedersen, Mats Holmberg, Rune Larsson och Staffan Rundlöf som planerade årets Kampanj. Styrelsen godkände planeringen och Mustaschkampen fick en budget.

Målet var att synas mycket som förening, och att få ut information om testning av prostatacancer samt att nå ett bra insamlingsresultat. ProLiv Väst producerade eget informationsmaterial som flyers och roll ups.

Efter överenskommelse med prostatacancerförbundet fick ProLiv Väst tillgång till mustaschbilen under två veckor. Arbetsgruppen beslöt att koncentrera mycket av årets kampanj på tillgången till bilen. Försäljning av kampanjmaterial koncentrerades till försäljning i samband med mustaschbilens aktivitet. Mustaschbilen var uppställd vid 10 aktiviteter och har genomgående varit till stor nytta för att visa upp föreningen och få ut information.

Affärer och företag har inte prioriterats detta år. De affärer och företag som varit aktiva och sökt upp oss för försäljning har fått material att sälja. Detta gällde både företag och enskilda personer.

Kampanjmaterial har sålts, förutom genom mustaschbilen, på åtta ställen. Medlemmarna har också varit aktiva i försäljningen. Som ett exempel på annorlunda aktiviteter av en medlem är försäljning av renoverade möbler på nätet och en loppmarknad där vinsten gått till mustaschkampen.

ProLiv Väst hade stort lager av gammalt kampanjmaterial som arbetsgruppen ansåg att vi måste avverka innan nytt införskaffades. Vi lyckades med det och har mer än halverat lagret.

Vi har vid två tillfällen presenterats oss för grupper. Dels för sponsorer vid RIK hemmamatch, dels vid ett för anställda och kunder vid ett byggföretag. I Borås har vi varit på två fotbollsmatcher. Den allsvenska matchen IF Elfsborg-Varbergs BOIS och Norrby IF-GIF Sundsvall i Superettan.

Ett stort misslyckande var att vi inte lyckades få kontakt med media för uppmärksamma vår lokala kampanj.

Prostatacancerförbundets generalsekreterare Olov Berggren medverkade vid en aktivitet i fiskhamnen

Årets ekonomiska insamlingsresultat blev 20 % mer än 2020.

Samverkan med vårdprofessionen

Kontakterna med de olika grupperna inom vårdprofessionen har under året skett i form av ett antal digitala möten, vilket har fungerat bra med hänsyn till rådande omständigheter. Det som framförallt saknas är de spontana mötena vid sidan om de planerade aktiviteterna, möjlighet att nätverka med nya deltagare och den sociala samvaron som är viktig för att vidmakthålla/skapa relationer.

Vårdprocessgruppen

Vårdprocessgruppen, där representanter för alla kliniker som arbetar med prostatacancervård är inbjudna tillsammans med patientrepresentanter har haft vår och höstmöte. Uppdraget för processägarna är att skriva regionala medicinska riktlinjer tillsammans med en konsekvensbeskrivning med utgångspunkt från Nationella Vårdprogrammet för prostatacancer. Johan Stranne, överläkare urologi respektive Jon Kindblom, överläkare onkologi, är ansvariga processägare och arbetet drivs i en väldigt öppen och positiv stämning.

Brist på personella resurser inom olika kompetensområde och hur denna brist skall motverkas är en ständigt återkommande fråga. Det konstateras också ett ökat patientflöde efter det att restriktionerna beroende på pandemin lättade under året.

Nya rutiner för de så kallade multidisciplinära konferenserna, där representanter för de olika kompetensområdena diskuterar behandlingsalternativ för olika patienter, är under utveckling för ökad effektivitet och kvalitet.

Nya behandlingsmetoder/mediciner införs vilket ställer krav på kompetensutveckling men som också innebär nya möjligheter för ett antal patienter.

Vårdprogrammet för Cancerrehabilitering är färdigt. Införandet av en elektronisk Min Vårdplan (eMVP) har påbörjats. Det senare innebär att patientens individuellt utformade vårdplan kommer att finnas på 1177.se i en relativt snar framtid.

Planering för att etablera ytterligare ett Kraftens Hus, och då i Göteborg, utöver det som redan finns i Borås, har startat under året. Kraftens Hus är en mötesplats för cancerpatienter och deras anhöriga/närstående alltså cancerberörda., för olika slags aktiviteter.

ProLiv Västs idépolitiska arbete

På nationell nivå kom för några år sedan en sammanhållen cancerstrategi. Som följd av denna har det inrättats sex regionala cancercentra som ett sätt att förbättra och utveckla den svenska cancervården.

I Västra Sjukvårdsregionen, som består av Västra Götalandsregionen och delar av region Halland, finns sedan 2011 Regionalt Cancercentrum Väst (RCC Väst). Det är en stödorganisation, som ska stödja den västsvenska cancervårdens utveckling med kunskaps- och metodutveckling i nära samverkan med sjukvården och dess ledningar. Bertil Uppström, Christer Petersson och Christina Hansson är några av ledamöter i det patient- och närstående råd som RCC inrättat. Rådets roll är att med samlad kompetens vara ett stödjande råd till RCC Väst. Dessa personer har under året deltagit i ett antal möten med rådet.

ProLiv Väst deltar också i arbetet som patientrepresentanter i arbetet med utformning av Regionala Medicinska Riktlinjer, RMR. Arbetet leds av processägare Jon Kindblom, onkolog och Johan Stranne, urolog på Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Föreningen är representerades av Inge Nilsson.

Inge Nilsson har under året även ingått som patientrepresentant i PCC arbetsgrupp.

OPT organiserad prostatacancer testning för prostatacancer

I februari 2019 publicerade Socialstyrelsen ett förslag där de *inte* rekommenderade allmän screening för prostatacancer för män mellan 50 och 70 år. Däremot föreslog de att respektive Landsting kunde initiera en testverksamhet med organiserad prostatacancer testning.

Den 1 september publicerade 2019 RCC ett förslag till underlag för organisering av PSA-testning på Landstingsnivå.

Den 15 oktober fastställde Socialstyrelsen sitt förslag till att inte rekommendera allmän screening för prostatacancer för män mellan 50 och 70 år.

Den 30 oktober 2019 fastställde RCC sina ”Rekommendationer om organiserad prostatacancer testning”, på Landstingsnivå. Samtidigt begärde de in underlag till förstudie inför organiserad prostatacancer testning från de Landsting som ämnar starta detta. RCC kommer att avsätta medel för dessa förstudier.

OPT, planerades starta i mars 2020. Men blev tyvärr uppskjutet till september 2020 på grund av pandemin.

ProLiv Väst är inte inbjudna att delta i detta arbete, men medicinskt ansvarig Rebecka Arnsrud Godtman, brukar rapportera från projektet i olika sammanhang. Motsvarande arbete sker på olika håll i Sverige och VG-regionen samarbetar med region Skåne. Resultat är ungefär som förväntat och bland de 50 åringar som testats är det en del som fått cancerdiagnos varav en med obotlig cancer. En framtida screening för prostatacancer kommer att ha stor nytta av de erfarenheter som dras i projektet.

Cancerforum Väst

Cancerforum väst är ett nätverk av intresseorganisationer inom cancerforskning och cancervård. De vill tillsammans verka för ett utökat samarbete främst inom områdena forskning, cancervård och rehabilitering i Västsverige. Genom samrådsmöten, gemensamma aktiviteter och kommunikation via hemsidor och sociala medier vill de öka medvetenheten om det viktiga arbete som bedrivs här i Västsverige; allt med cancerpatienten och dennes anhöriga i fokus. Forumet är ett samarbete mellan ProLiv Väst, Bröstcancerförening Johanna i Göteborg, Gyncancerförening Västra Götaland, ILCO, Lions Cancerfond Väst och Stödkompisar, och leds av Jubileumsklinikens Cancerfond. Även dessa möten har blivit inställda på grund av pandemin.

Riksorganisationen Prostatacancerförbundet

Prostatacancerförbundet är prostatacancerföreningarna riksorganisation. Totalt finns det nu 27 lokala prostatacancerföreningar i Sverige.

Prostatacancerförbundet ger ut tidningen Prostatanytt. Den kommer ut i fyra nummer per år och distribueras till samtliga medlemmar i de föreningar som ingår i Prostatacancerförbundet.

Föreningen i Göteborg representerade av Kjeld Pedersen, Inge Nilsson och Rune Larsson på förbundets kickoff hösten 2021.

Anders Hansson har invalts i förbundets valberedning.

Bidrag

Föreningen har som under tidigare år beviljats bidrag från Västra Götalandsregionen. Bidraget är 123 537 samma som föregående år.

Verksamhetsberättelsen för 2021



Styrelsen föreslår att årets överskott 308 245 kr disponeras enligt följande:
200 000 kr avsätts till Stipendiefonden och resterande 108 245 kr balanseras i ny räkning.

Göteborg i mars 2022

Lennart Alsin
Ordförande

Christina Hansson
Ledamot

Kjeld Pedersen
Ledamot

Irmelin Lindberg
Ledamot

Mats Holmberg
Ledamot

Lennart Bellhem
Ledamot

Inge Nilsson
Ersättare