

# NYHETSBREV, 28 jan. 2022

## Denna eländiga omikron ställer till det!

Vi hade från styrelsens sida hoppats på att kunna genomföra hela det program vi informerade om i december månads nyhetsbrev. Hoppet är det sista som överger oss men vi måste tyvärr informera om att **Snackcaféet den 10 februari ställs in**. Övriga programpunkter ligger kvar tills vidare – mer om dessa längre ned i detta Nyhetsbrev.

## Information av allmän karaktär

### Medlemsavgift

Vi kommer att i ett separat mejl om några dagar skicka ut fakturor på medlemsavgiften för 2022. Det kostar blott 150 kronor för medlem och 50 kronor för anhörig att vara med i vår förening. Vi hoppas att du håller med om att för denna lilla summa får man mycket (tidning, medlemskvällar, sociala arrangemang bland annat). Du bidrar också via medlemsavgiften till en förbättring av prostatacancervården lokalt genom att möjliggöra våra kontakter med vården. Dessutom skänker vi årligen en stor summa till Prostatacancerfonden eller till forskning på Akademiska sjukhuset.

Har du redan betalat medlemsavgiften eller blev medlem sista kvartalet 2021 får du ingen faktura.

### Kraftig medlemsökning 2021

Det är med stor glädje vi i styrelsen kunnat konstatera att vårt medlemsantal under 2021 ökat med hela 8,7% till 540. Tveksamt om någon annan prostatacancerförening i landet slår oss.

## 100 000 kronor till Prostatacancerfonden!

I slutet av förra året beslutade styrelsen att skänka 100.000 kronor till Prostatacancerfonden för att bidra till forskning med målet en bättre prostatacancer vård. Den stora summan har möjliggjorts genom ett stort överskott på golftävlingen Rosa-Blå bollen och att många medlemmar bidrar via sina medlemsavgifter, detta i kombination med synnerligen låga kostnader inom föreningen.

## Skrivelser till Regionen

På sjukhusstyrelsens möte i oktober 2021 redovisade ledningen för Akademiska sjukhuset väntetiderna inom olika cancerområden. Tyvärr var de tider som påstods gälla inom prostatacancer vården helt fel. Vi har i ett mejl till regionrådet Malin Sjöberg Högrell påpekat detta. Malin är ordförande i sjukhusstyrelsen. I mejlet stod bland annat följande:

---

**”1. Uppföljning av standardiserat vårdförlopp.** Tyvärr är det så att sjukhusstyrelsen har blivit vilseförd, medvetet eller ej, i den rapport styrelsen fick på oktobersammanträdet. Vi kan inte förstå att sjukhusledningen inte använder sig av Nationella ProstataCancerRegistret (NPCR), sannolikt världens bästa register vad gäller prostatacancer. Dessutom är det Professor Pär Stattin på Urologen på Akademiska som lett utvecklingen och är huvudansvarig för registret. Data från detta register ger en helt annan bild av situationen för prostatacancer. Några sammanfattande punkter (avser 2020):

- Kravet remiss till första besök är 21 dagar. Uppsala ligger **bäst** till i landet - 73% av patienterna får ett besök inom angiven tid.
- Tiden mellan biopsi och PAD-besked högst 11 dagar. Uppsala **tredje bäst** i landet - 36% av patienterna får besked inom angiven tid.

Så här långt ligger Uppsala bra till - det är därefter det bär utför!

- Från remiss till start av kurativ primärbehandling. Uppsala **näst sämst** i landet med 158 dagar (riket 125 dagar).
- Från diagnos till start av kurativ primärbehandling. Uppsala **sämst** i landet med 115,5 dagar (riket 77 dagar).
- Från operationsanmälan till radikal prostatektomi. Uppsala **tredje sämst** i landet med 62 dagar (riket 29 dagar).
- Från remiss från urolog till strålanmälan. Uppsala ligger ungefär **som riket** - 20,5 dagar mot 20.

Urologen på Akademiska gör alltså ett bra jobb i början

av händelsekedjan - det är därefter det bär iväg. Hur kan statistiken ni fått redovisad från sjukhuset skilja sig så åt från det vi redovisat ovan? Det kan finnas flera orsaker till det men ett viktigt skäl är att alla patienter "klumpats ihop" i sjukhusledningens statistik. År 2019 (finns inga data för 2020) handlades uppåt hälften av patienterna efter PAD-besked med aktiv monitorering. Dessa patienter behandlas ej utan följs upp regelbundet under en tid och finns därefter inte med i SVF. Genom att klumpa ihop alla patienterna, som sjukhusledningen gjort, erhålls alltså ett för positivt resultat. Vill du grotta ner dig mer i statistiken bifogar vi ett antal skärmdumpar ur NPCR. I grafer finns där också jämförelser med andra regioner - även dessa visar en helt annat bild än ni tidigare fått! Kanske skall vi här påpeka att SVF-kravet för prostatacancer är **max 68 dagar totalt**.

Vi vill gärna veta hur du tänker förfara med det ovan. Det är inte bra att ledamöterna i sjukhusstyrelsen fått en falsk bild på oktobersammanträdet. Vi funderar på att kontakta Marianne van Rooijen, Michael Köhler och Johan Lugnegard men avvaktar tills vi hört något från dig. Ett förslag är att Pär Stattin bjuds in för information efter sjukskrivning när han är åter i slutet av månaden.

---

Något svar på detta mejl har vi inte fått ännu. Samma – inget svar – gäller på de frågor vi ställde till Regionen redan i november förra året. Dessa frågor redovisade vi i förra nyhetsbrevet.

## Oppioo

---

Vill du vara med och påverka ett digitalt hjälpmedel för prostatacancerpatienter?

Är du i ett tidigt skede av din behandling eller ska du påbörja behandlingen? Fysisk aktivitet under cancerbehandling minskar risken för biverkningar och påskyndar återhämtningen. Vi har fått ett par medlemmar som är intresserade av att bidra till utvecklingen av Oppioo, en personlig och digital följeslagare för cancerpatienter. Oppioo stödjer dig som patient i planering, utförande och uppföljning av fysisk aktivitet.

Hör av dig till ordförande Dick Söderholm (tel, 070 578 65 10) om även du vill delta.

## OPT Organiserad Prostata-cancerTestning

Idag sker PSA-testningen oorganiserat eller vilt. Det betyder till exempel att vissa tar prov som inte skulle behöva det, vissa tar för många prov och – än värre – vissa tar aldrig PSA-prov som borde göra det. När Socialstyrelsen 2018 bestämde sig för att screening inte skulle införas rekommenderade man att försök med

organiserad prostatacancertestning skulle ske runt om i landet. Tyvärr är det så att Region Uppsala tillsammans med övriga regioner inom "storregionen" Mitt släpar efter. Dock ryktas det nu om att 500 män i Uppsala och 500 i Örebro skall inbjudas under 2022. Övriga regioner skall anslutas först 2023 och 2024.

### **Möten med de politiska partierna i region**

Styrelsen har beslutat att under våren, precis som inför valet 2018, bjuda in de politiska partierna till samtal om prostatacancervården i regionen. Mötena kommer att äga rum med vart och ett parti enskilt.

## **Vad händer längre fram i vår om nu inte pandemin åter ställer till det?**

### **RPG i Västerås 2 februari**

Ordförande Dick Söderholm och vice ordförande Kenneth Mattsson är inbjudna att berätta om prostatacancer hos Riksförbundet PensionärsGemenskap, Ansgarskyrkan i Västerås.

### **Årsmöte med föredrag onsdagen den 9 mars kl 18**

Innan årsmötesförhandlingarna får vi ta del av ett mycket intressant föredrag av Sara Mangsbo:

#### **"Cancervacciner, möjligheter och utmaningar."**

Sara är en mycket uppmärksammad lektor vid Institutionen för farmaceutisk biovetenskap vid Uppsala universitet. Hon är dessutom innovationschef på läkemedelsföretaget Ultimovas.

Forskningen, som ligger i framkant, bedrivs både om ett generellt vaccin och ett vaccin särskilt inriktat mot prostatacancer.

Plats: Studieförbundet Vuxenskolan, Kungsängsgatan 12 i Uppsala.

### **60+-mässan den 1-2 april**

Enligt nu gällande planer kommer vi att medverka på 60+mässan i Fyrishov, Uppsala, i början av april. Välkommen till vårt bord om du är på besök!

### **Bilens dag i Enköping Lördagen den 7 maj**

Tillsammans med prostatacancerföreningen i Västmanland (Arosgubben) deltar vi i Lions arrangemang "Bilens dag" på torget i Enköping lördagen den 7 maj. Välkommen till vårt informationstält.

### **Trivselkväll på Sommarro Enköping Onsdagen den 18 maj**

Vi träffas på Sommarro i Enköping. Vi snackar och trivs. Föreningen bjuder på förtäringen – hamburgare med dryck och kaffe.

**Golftävlingen  
Mustaschbollen  
Lördagen den 21 maj**

I år står prostatacancerföreningen som ensam arrangör av golftävlingen som vi hoppas kunna genomföra lördagen den 21 maj. Tävligen äger rum på Edenhofs golfbana. Hela överskottet från tävlingen går till forsknings- och vårdprojekt inom prostatacancerområdet.

Vi är i behov av priser till Mustaschbollen, gärna presentkort till ett sammanlagt värde av 3000 kronor. Har du kontakter med något företag som kan vara intresserade av att bidra, kontakta ordförande Dick Söderholm (tel, 070 578 65 10) eller tävlingsledaren Lars Gejke (tel. 070 656 41 46).

**Informationsbord**

Om pandemin så medger kommer föreningen att ha informationsbord på ett och annat av sjukhusen/vårdcentralerna runt om regionen under våren.

**Föreningens hemsida**

På vår hemsida (<https://prostatacancerforbundet.se/om-oss/patientforeningar/uppsala/prostatacancerforeningen-i-uppsala-lan/>) finner du en hel del nyttig information – till exempel om vi tvingas ställa in eller flytta på arrangemang eller om vi lägger in nya aktiviteter. Där kan du också läsa Stig Lindahls kluriga "Tankar i natten".

**Alla våra möten arrangeras i samarbete med:**



Ansvarig för detta nyhetsbrev: Dick Söderholm, tel. 070 578 65 10;  
Mejl : [pcfuppsala@gmail.co](mailto:pcfuppsala@gmail.co)