



Verksamhetsberättelse för 2023

Styrelsen för ProLiv Väst Prostatacancerförening lämnar följande verksamhetsberättelse för 2023 års verksamhet.

Föreningens styrelse

Ordförande	Kjeld Pedersen
Sekreterare	Bengt-Olof Petersen/ Inge Nilsson
Kassör	Lennart Bellhem
Ledamöter	Christina Green Bengt – Olof Petersen Staffan Rundlöf Lennart Bellhem Tommy Sandström
Suppleanter	Lennart Alsin Inge Nilsson Irmelin Lindberg
Valberedning	Rune Larsson

Styrelsen har under året haft 10 protokollförda möten, varav ett strategimöte i augusti. Tre möten har skett på teams, de andra på Dalheimers hus.

Sekreterarposten stod ett tag vakant på grund av sjukdom. Posten alternerades runt i styrelsen till Inge Nilsson tog på sig sekreteraruppgiften fram till årsmötet 2024. Staffan Rundlöf deltog på strategimötet och Christina Green har inte närvarat på något styrelsemöte. Detta på grund av privata skäl.

Som avslutning på året bjöds styrelse samt alla aktiva i arbetsgrupper in för gemensam måltid. Vi blev tretton som närvarade.

Ekonomi och ideell administration

Föreningen drivs sedan 2020-10-01 helt av ideella krafter. Administrationen sköts av ordförande och sekreterare samt ekonomin av kassören.

Åren 2021 - 2023 har varit mycket framgångsrika det egna kapitalet har ökat med 674 000 kr under de tre åren och uppgår idag till 1 234 000 kr. En del av årets resultat skall avsättas till forskning.

Inför 2024 ser vi att kostnaderna kommer att öka ordentligt, så det budgeterade resultatet är drygt 50 000 kr.

Föreningens ekonomi är fortsatt god.

Årets resultat 156 020 kr disponeras enligt följande:

Styrelsen föreslår att av årets överskott på 156 020 kr överförs 117 000 kr till Insamlingsstiftelsen Aktiv mot cancer. Resterande belopp 39 020 kr balanseras i ny räkning.

Föreningen har som under tidigare år beviljats bidrag från Västra Götalandsregionen. Bidraget blev 115 000 kr. En minskning från 2022 beroende på sjunkande medlemstal.

ProLiv Västs kanslilokal

Föreningen är installerad i lokal på Dalheimers hus, Slottsskogsgatan 12, 414 53 Göteborg. Föreningen har tillgång till två små förråd. Vi har även tillgång till kök och ett mötesrum. Detta ingår i hyran. Vid behov av större lokaler för möten mm kan detta hyras av Dalheimers hus. Styrelsen har gemensamt ansvar för lokalerna men i praktiken har det inneburit att ordförande tagit ansvaret då han bor nära i Göteborg.

Kontorslokalen samt mötesrum har fungerat som en mötesrum samt arbetsrum för föreningens olika arbetsgrupper.

Under senare delen av 2024 kommer Dalheimers att renoveras under flera år. ProLiv Väst blir erbjudet liknande lokalytor i Kustens Hus för samma hyra som tidigare. Flyttdatum är inte helt klart. Ordförande i ProLiv Väst har varit med på de planeringsmöte som Dalheimers hus haft under året.

Medlemmar

Antalet betalande medlemmar var i början av verksamhetsåret 864 och i slutet av året 833. Till detta kommer tre hedersmedlemmar.

Medlemstalet har minskat med 31 under året, resultatet av 85 nya och 116 avslutade medlemskap. De avslutade medlemskapen fördelar sig på 28 uppsägningar, 21 avlidna och 66 som avslutats genom att inte medlemsavgiften inte betalats (och alltså inte uppgivit skäl för avslutat medlemskap).

Föreningen hade vid utgången av året 685 manliga och 148 kvinnliga medlemmar. Antalet diagnosticerade medlemmar var 681, och anhörigmedlemmar var 138. Till detta kommer bl. a. ett tiotal stödmedlemmar.

Medlemmar rekryteras främst genom att nydiagnostiserade får information om föreningen genom ProLiv Västs kunskapspaket som delas ut av vården. Andra informationskällor är

föreningens hemsida och två Facebookgrupper. Event i samband med Mustaschkampen ger möjlighet till direktkontakt med information om föreningen. Information om medlemskap ges också till dem som ringer föreningens kontakttelefon, och inte redan är medlemmar. Intresseanmälan för medlemskap kan enkelt göra på föreningens hemsida, där det också finns information om hur medlemsavgiften betalas.

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. Medlemmar har även rekryterats på informationsträffar i samband med mustaschbilen eller mustaschkampen.

Varje person som tar kontakt med föreningen och som önskar bli medlem, blir uppringd eller mejlad av föreningens registeransvarige Björn Lundell eller ordförande Kjeld Pedersen.

Medlemsavgiften var under det gångna året 250 kronor för diagnosticerade medlemmar och stödmedlemmar. För anhörigmedlemmar var avgiften 100 kronor. Det finns även en medlemskategori "Änka till diagnosticerad" där avgiften också var 100 kr. Föreningens medlemsmatrikel har skötts av Björn Lundell.

Årsmötet

Årsmötet ägde rum på Dalheimers hus den 11 mars 2023 under ordförandeskap av Nils Conradi. Kjeld Pedersen valdes till föreningens ordförande. Som ordinarie ledamot på två år valdes Christina Green, Tommy Sandström, Staffan Rundlöf. Som suppleanter valdes Lennart Alsin, Inge Nilsson, Irmelin Lindberg.

Revisorerna Bengt Ljunggren och Monica Kjellberg kvarstod och Göran Zettergren revisorssuppleant 1 år på nyval.

Till valberedning kvarstod endast Rune Larsson. Styrelsen stöttar Rune i valberedningens arbete.

Samverkan med vårdprofessionen

Kontakterna med de olika grupperna inom vårdprofessionen har under året till del normaliserats. Fortfarande sker kontakterna företrädesvis via TEAMs-möten, men det är samtidigt tidseffektivt och enkelt. Ordförande Kjeld Pedersen och Inge Nilsson har haft möte med centrumföreståndaren Elin Axén och dialogen är öppen och konstruktiv. På styrgruppsmötena för PCC framkommer det att belastning är oväntat hög utan att det finns någon tydlig förklaring. Det finns delar i verksamheten som uppfyller målsättningarna på ett bra sätt och samtidigt finns det områden som behöver förbättras. Kösituationen för de mest akuta patienterna är någorlunda bra men för andra patienter kan väntetiderna vara allt för långa. Värt att notera är att PCC ändå hanterar många fler patienter än vad som framgår av budgeten.

Vårdprocessgruppen

Vårdprocessgruppen har träffats vid två tillfällen under 2023, en gång i maj för en lite mindre grupp och ett heldagsmöte i december med ca 100 anmälda deltagare. Vi patientföreningar erbjöds att delta med 10 personer/förening, det vill säga en möjlighet för 30 deltagare att få

ta del av hur arbetet bedrivs i region VGR. Vi var 5 st som deltog varav Svante Jildenhed från Skaraborg och undertecknad var inbjudna som föreläsare.

På dessa möten förmedlas information och kunskap om förändringar i Nationella vårdprogrammet och vad detta betyder i vår region i form Regional medicinska riktlinjer jämte rapporter från olika projekt såsom OPT, hur verksamheterna inom onkologi och urologi klarar sina respektive uppdrag, läget för oss patientföreningar mm. Det är alltså en nulägesbeskrivning som presenteras där väldigt många av våra vårdgivare är representerade och vi anser det är märkligt att inte fler av våra medlemmar är intresserade av att delta. Vi tolkar detta som en signal att vi som är verksamma i patientföreningarna behöver fundera över hur vi samverkar med professionen framöver.

Samverkan med CaPriN och prostataföreningen Skaraborg

Föreningen har haft två samverkansmöten med CaPriN och Skaraborg under året. Planeringen är att våra föreningar skall träffas två gånger per år. Samverkansarbetet är kreativt där föreningarna kan samarbeta kring olika frågor gemensamma för alla tre föreningarna. ProLiv Väst är sammankallande.

Riksorganisationen Prostatacancerförbundet

Prostatacancerförbundet är prostatacancerföreningarna riksorganisation. Totalt finns det nu 29 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 och Rune Larsson på förbundets årsstämma 2023. I november 2023 var det en ordförandekonferens med alla föreningarna i Sverige. Syftet var att förbundet ville ha en dialog om vissa frågor till verksamhetsplanen för 2024 samt att ordförande i de olika föreningarna skulle diskutera aktuella frågor. Kjeld Pedersen representerade föreningen ProLiv Väst. Vår förening var aktiva i att skicka in förslag på frågor till ordförandekonferensen med resultat att många av våra frågor kom upp på mötet. Kjeld lyckades även få igenom mer tid för ordföranden att prata i storgrupp vilket uppskattades av deltagarna. Prostatacancerförbundet har under året anordnat två utbildningstillfällen för styrelseledamöter i föreningarna. ProLiv Väst har varit med på båda utbildningarna med 4 deltagare. ProLiv Väst fick stöd av prostatacancerförbundet när frågan om OPT kom upp i västra Götalandsregionens budgetarbete. ProLiv Väst hade ett möte på Dalheimers hus under året med förbundets strateg och generalsekreterare. Samtalet handlade om utvecklingen i föreningen och samarbetet med förbundet.

Övrig samverkan/information

I samband med att årets budget skulle bestämmas i Västra Götalandsregionen så uppstod en oro att den organiserade prostatacancertestningen (OPT) skulle stå utan ekonomi. Föreningen agerade och skrev en skrivelse till regionens styrelse och nämnd, för att påverka beslutet. Regionen tog senare beslut om ny finansiering för 2024 som säkrar testningens fortsättning.

ProLiv Väst hade många kontakter under denna tid med vården och politiker för att kunna agera i frågan. Även hjälp togs av prostatacancerförbundet.

I sin förlängning innebar det att politiker i regionen fick upp intresset för ProLiv Väst. Det i sin tur utvecklades till tre träffar med ansvariga politiker. Träffarna ägde rum på Dalheimers hus. Föreningen fick möjlighet att informera om vår syn på prostatacancervården och vårt arbete i ProLiv Väst. Politikerna kunde ge oss information om hur de driver sitt arbete och hur de ser på framtiden. Som ett resultat så blir vi nu inbjudna till de träffar som årligen sker mellan politiken och patientrepresentanter. ProLiv Väst har även planerat att som förening kalla till politikerträffar.

Uppmärksamheten har även utmynnat i ett flertal inbjudningar till runda bordssamtal med politiker och läkemedelsföretag samt försäkringsbolag.

Samtalsgrupper

Samtalsgrupper har ägt rum på fyra platser och i form av snack caféer. Målet var att ha en ansvarig medlem på varje ort och att styrelsemedlem skall närvara på träffarna. SMS skickas till medlemmar som påminnelse om träffarna.

GÖTEBORG

Träffarna i Göteborg har ägt rum på Dalheimers hus. En medlem är ansvarig att hålla i träffarna. Träffarna har varit 10 till antalet och ägt rum på kvällstid. Antalet närvarande har varierat mellan 5 - 10 personer. En träff hade tema knip/sex och kunde inte ta emot mer än de 24 som anmälde sig.

SJUHÄRADSOMRÅDET

Under året har vi haft nio cafémöten, samt en tre-rätters middag på restaurang Stjärnklart i Almåsskolan i Borås.

REHAB Cirkelgym (styrketräning) har bedrivits ihop med Kraftens Hus i Friskis o Svettis lokaler på Åsboholmsgatan i Borås. Certifierad Instruktor har varit Lennart Alsin. Hit är alla cancerberörda välkomna.

Kraftens Hus är nu fem År. I samarbete med dem deltar vi i föreläsningar om Cancer och andra vårdområden, även yoga bedrivs i Kraftens Hus lokaler i SIMONSLAND.

UDDEVALLA

Uddevallas träffar har ägt rum i en lokal som kallas Ryttaren. Den hyr föreningen av kommunen vid varje tillfälle. Träffarna organiseras av tre medlemmar. Tre träffar har ägt rum under året. Träffarna har ett tema som man sedan utgår ifrån. Ett av teman var ett föredrag av Lollo Tode Palm.

VÄNERSBORG

Tre träffar gjordes under året i en lokal som hyrdes billigt av en orden. Styrelsemedlemmen Tommy Sandström ansvarade för lokal och fika. En av träffarna var en föreläsning av Lollo Tode Palm. Ungefär 10 besökare varje gång.

Anhöriggrupper

Inga grupper fanns aktiva under året. En medlem har aviserat och tagit upp frågan med styrelsen att göra ett försök att organisera anhöriggrupp under 2024.

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 Prostatacancerförbundets hemsida. En medlem med erfarenhet är ansvarig för hemsidan och har gjort ett bra arbete. Hemsidan har utvecklats till att bli mer aktuell och mer inbjudande att läsa.

Facebook

Föreningen har sedan tidigare en sluten Facebook sida. Under året har även en öppen Facebook sida öppnats som administreras av en medlem.

Medlemsmöten/Kontakt med medlemmar

Föreningen har haft tre offentliga möten under året. Ingela Lisbrants föreläsning om utvecklingen av prostatacancerbehandling lockade flest besökare. Rehabfrågan och föreläsning av föreståndare från prostatacancercentrum på Sahlgrenska sjukhuset var de två övriga evenemang. Det har varit svårt att få många besökare till föreläsningarna.

Medlemsbrev varje månad skickades ut varje månad där föreningen informerade om aktiviteter och aktuell information. Till de medlemmar som inte har mejl skickar föreningen SMS och till dem som inte har vare sig mejl eller mobil skickas brev. Under året har medlemsbrev skickats ut tio gånger. Inget medlemsbrev under juni och juli månad. Ansvarig för medlemsbrev i styrelsen var Kjeld Pedersen. Föreningens uppfattning är att medlemsbrev är uppskattade av medlemmarna.

Genom möten och medlemsbrev har medlemmar uppmanats att engagera sig i föreningens styrelse och arbetsgrupper.

Kunskapspaket

Genom avtal med vården så tar föreningen i samarbete med vården fram ett kunskapspaket som ges till alla nydiagnostiserade patienter. Kunskapspaket ges till alla nydiagnostiserade patienter. Ansvarig för tillverkningen av kunskapspaket var Irmelin Lindberg tillsammans med en medlem. Kjeld Pedersen har gjort de beställningar som behövs av material. Kostnaden för paketen betalas av vården. Paketen har under året delats ut till patienter på Sahlgrenska Universitetssjukhuset, och sjukhusen i Uddevalla och Borås samt urologienheten Carlanderska och Urologix.

Mustaschkampen 2023

Föreningen beslutade att inte lägga så mycket kraft på att sälja pins mm. Föreningen hade ett stort lager av äldre pins som har mer än halverats under året. Vid behov så anskaffades de pins mm som behövdes vid olika arrangemang.

Mustaschbilen kom som en start på mustaschkampen under augusti 2023. Föreningen stod med bilen i Vänersborg, Frölunda torg och Alingsås. Borås blev inställt på grund av storm. Bra arrangemang med stort intresse från allmänheten.

Mustaschkampen i november blev i mindre format vad det gäller att stå på gator och torg. Föreningen var däremot aktiva i tre föreläsningar av mustaschkampens ambassadörer. Det var Lollo Tode Palm och Anna Brandeby som föreläste i Uddevalla, Vänersborg samt Trollhättan. ProLiv Väst var med som arrangör och sålde pins mm samt delgav information om prostatacancer. Föreningen var även aktiv i två event med bilföretaget Hedin Performance Cars och då Porsche Center Göteborg och Borås samt ett event i fiskhamnen Göteborg. I övrigt har vi varit synliga på lite olika ställen, framför allt i Göteborg samt en medlem blivit intervjuad i radion Vänersborg.

Försök har gjorts att aktivera medlemmar i mustaschkampen men det har inte lyckats.

Fysisk aktivitet för cancerpatienter.

Bengt-Olof Petersen och Inge Nilsson har sedan början av 2023 drivit ett förändringsprojekt med målet att fysisk aktivitet skall vara en naturlig del i behandling av cancer.

Inspirationskälla har varit forskaren med dr Kate Bolam Enarsson från Australien. Bolam Enarsson har forskat i Sverige de senaste 10 åren vid Karolinska Institutet och GIH i olika projekt rörande fysisk träning för cancerpatienter.

Samarbetet med Bolam Enarsson har lett till en forskningsansökan utarbetad av med dr Niklas Psilander vid GIH (Gymnastik och Idrottshögskolan) med flera. Studien avser att mäta effekten av att män som behandlas med ADT (Androgen deprivation therapy) genomför fysisk träning som del av sin behandling. Den fysiska träningen genomförs enligt ett program som tidigare utvecklats för elitidrottare med goda resultat.

Aktiv mot kreft

Aktiv mot kreft är en privat stiftelse i Norge grundad av Grete Waitz och Helle Aanesen 2007. Stiftelsens vision är att få in patientanpassad träning som en del av cancerbehandlingen. Under loppet av femton år har stiftelsen samlat in 300 miljoner norska kronor. Stiftelsen har bidragit till bland annat Pusterom (träningslokal) vid 21 norska sjukhus, utbildning av 750 träningsinstruktörer (så kallade AKTIVinstruktörer) och stöd till forskning kring fysisk aktivitet för cancerpatienter.

Bengt-Olof Petersen och Inge Nilsson besökte under hösten 2023 stiftelsen Aktiv mot kreft i Oslo och träffade grundaren Helle Aanesen och hennes medarbetare. Vi blev imponerade av deras entusiasm, professionalism och generositet. Vårt möte ledde snart till tanken att genom samarbete etablera Aktiv mot kreft i Sverige. Aktiv mot kreft är positiva och ställer gärna sin kompetens och erfarenheter till förfogande. Vårt förändringsprojekt har sedan dess varit inriktat på att finna formerna för en sådan etablering men med namnet Aktiv mot cancer.

Insamlingsstiftelsen Aktiv mot cancer

Aktiv mot krefts framgångar i Norge och deras erbjudande om samarbete har motiverat Bengt-Olof Petersen och Inge Nilsson att bilda en insamlingsstiftelse benämnd Insamlingsstiftelsen Aktiv mot cancer. Stiftelsens ändamål ska vara att främja införandet av fysisk aktivitet som en del i behandlingen av cancerpatienter i svensk sjukvård. Ändamålet tillgodoses genom anslag till åtgärder som möjliggör en sådan utveckling såsom träningsmöjligheter i anslutning till sjukhus, utbildning av tränare, forskning och internationellt samarbete.

I stiftelsens styrelse ingår Ingela Franck Lissbrant, Inge Nilsson, Bengt-Olof Petersen, Justus Pettersson och Anders Södergård.

Göteborg i mars 2022

Kjeld Pedersen	Bengt-Olof Petersen	Lennart Bellhem
<i>Ordförande</i>	<i>Ledamot</i>	<i>Ledamot</i>

Tommy Sandström	Staffan Rundlöf
<i>Ledamot</i>	<i>Ledamot</i>

Inge Nilsson	Lennart Alsing	Irmelin Lindberg
<i>Ersättare</i>	<i>Ersättare</i>	<i>Ersättare</i>

Rune Larsson
Valberedning