

## Effektrapport 2023

Tidsperioden för effektrapporten är 1 januari – 31 december 2023.

### *Innehållsförteckning*

1. Avgränsningar och allmänt om förbundet
2. Förändringsteori
3. Resurser
4. Prestationer och utvärdering av prestationer
5. Hur mäter vi våra prestationer

## 1. Avgränsningar och allmänt om verksamheten

- Prostatacancerförbundet är en ideell organisation som bildades 1999 under namnet ROP, Riksorganisationen för prostatacancer, 2006 fick förbundet sitt nuvarande namn.
- Förbundet är obundet i partipolitiska och religiösa frågor.
- Prostatacancerförbundet har 29 föreningar över hela landet med sammanlagt drygt 12 000 medlemmar.
- Föreningarnas arbete är grunden för det opinionsbildande och stödjande arbete som bedrivs.
- Prostatacancerförbundet finansierar forskning och utveckling.
- Förbundets styrelse arbetar aktivt och ledamöterna ansvarar för att bevaka olika fokusområden.
- Förbundet drivs med hjälp av gåvor från privatpersoner och företag, lotteriintäkter samt stadsbidrag.

### Styrning

Förbundets högsta beslutande organ är förbundsstämman som arrangeras vartannat år. Förbundsstämman väljer styrelse och revisorer, beslutar om arvoden och övriga ersättningar, ansvarsfrihet för styrelse och stadgeändringar, behandlar motioner samt godkänner årsredovisningen.

Mellanliggande år arrangeras en ordförandekonferens där årsredovisning och revisionsberättelse presenteras för att fastställas på nästkommande förbundsstämma.

På ordförandekonferensen sker också val till förbundsstyrelsen.

Prostatacancerförbundets förvaltning och arbete utgår från organisationens stadgar samt de beslut som förbundsstämman, ordförandekonferensen och styrelsen fattar.

Prostatacancerförbundets kansli, med åtta tjänster, bistår bland annat med hjälp kring kommunikation, administration, opinionsbildning och insamling.

De 29 föreningarna ute i landet arbetar ideellt, aktivt och engagerat för att driva fram förbättringar inom prostatacancervården samt bidrar till forskning och utveckling.

Prostatacancerförbundet har för sin verksamhet och kontroll olika utskott och arbetsgrupper (namn på personerna som ingår i respektive sammanhang återfinns på förbundets hemsida.)

Förbundet har en god ekonomi. Sedan år 2012 har intäkterna varit ökande och verksamheten har vuxit. Nu har förbundet uppnått en stadig bas som ger en stabil grund för verksamheten.

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

Insamling sker till våra 90 konton och kontrolleras av Svensk Insamlingskontroll.

Prostatacancerförbundet följer Giva Sveriges kvalitetskod.

### *Förbundets vision*

En framtid utan prostatacancer.

### *Förbundets mission*

Tillsammans bidrar vi till att besegra Prostatacancer och att alla som drabbas ska få bra och likvärdig vård, i rätt tid och kunna leva ett gott liv.

## **2. Prostatacancerförbundets förändringsteori**

### *Adresserat problem*

Prostatacancerförbundet verkar för ökad kunskap om prostatacancer och driver påverkansarbete för bättre prostatacancervård.

### *Effekter på längre sikt*

Tidigare upptäckt och större kunskap hos allmänheten samt bättre prostatacancervård leder till att färre dör av sjukdomen och att de som drabbas får rätt vård i rätt tid.

### *Antaganden som förbundet och föreningarnas arbete bygger på:*

- *Forskning* leder till bättre diagnostik och bättre behandlingsmetoder.
- *Kunskap* leder till informerade val och tidigare upptäckt.
- Patienters kunskap bidrar till ett bättre och längre liv. Patientens egen kunskap förbättrar bemötande i och av vården och ger ökad trygghet och snabbare tillfrisknande.
- Patientförbundets totala kunskap bidrar till att nyansera, utveckla och ge ett tydligt patientperspektiv på vården.

I Prostatacancerförbundets stadgar finns tolv mål. Dessa sammanfattas i följande fyra övergripande mål:

- Stödja patientföreningarna.
- Driva påverkansarbete för en bättre prostatacancervård.
- Driva opinionsbildning och öka kunskapen om sjukdomen.
- Bidra till forskning och utveckling.

## **3. Resurser**

### *Interna resurser*

29 föreningar, Förbundsstyrelse och kansli enligt avsnitt - Styrning.

### *Organisationssamarbeten*

Prostatacancerförbundet är medlem i Funktionsrätt Sverige. Vi samarbetar med andra patientcancerförbund och Cancerfonden. Förbundet är medlem i Europa Uomo, den europeiska organisationen för nationella prostatacancerförbund och samarbetar med de nordiska prostatacancerförbunden.

Vi värnar om gott samarbete med yrkesförbund som tex: Svensk Urologisk Förening (SUF), Svensk Onkologisk Förening, (SOF), Riksföreningen för Sjuksköterskor inom Urologi (RSU) och Svensk Förening för Urologisk Onkologi (SFUO).

### Övrig nationell samverkan

Myndigheter, organisationer och företag som Prostatacancerförbundet på olika sätt samverkar med eller som påverkar Prostatacancerförbundets verksamhet:

- Regionalt Cancercentrum (RCC)
- Nationella prostatacancerregistret (NPCR)
- Socialstyrelsen (SoS)
- Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket (TLV)
- NT-rådet (nya terapier)
- Sveriges kommuner och regioner (SKR)
- Fremia – Arbetsgivarorganisation för den ideella sektorn
- Svensk Insamlingskontroll
- Giva Sverige
- Läkemedelsindustriföreningen
- Läkemedelsföretag
- Apotek

### Forskning

Prostatacancerförbundet delar varje år ut medel till forskning och utveckling inom prostatacancerområdet.

Inkomna ansökningar bedöms av ett forskningsråd som är rådgivande till förbundets styrelse. Rådet består av fyra av landets främsta forskare på området samt tre representanter för förbundet. Ansökningarna bedöms utifrån kriterierna:

- Klinisk relevans inom prostatacancerområdet
- Genomförbarhet
- Vetenskaplig kvalitet
- Sökandens forskningskompetens

Totalt delades 16,6 mkr ut till forskning och utveckling under 2023. Information om utdelade anslag finns på Prostatacancerförbundets hemsida.

### Ändamål och uppgifter

Vår främsta uppgift är att vara ett bra stöd för enskild patient eller närstående.

Genom bra kampanjarbete sprider vi kunskap och engagemang kring sjukdomen, mäns hälsa och vikten av att testa sig samt att samla in medel till forskning och utveckling. Riksorganisation och patientföreningar bedriver påverkansarbete och bildar opinion för bättre prostatacancervård och rehabilitering för drabbade och närstående i hela landet. Tillsammans bidrar vi till att besegra prostatacancer och att alla som drabbas ska få bra och likvärdig vård, i rätt tid och kunna leva ett gott liv.

### Viktiga externa faktorer

Prostatacancerförbundets samarbeten med andra organisationer, samarbetspartners och myndigheter är viktigt för förbundets utveckling och möjlighet att påverka utvecklingen inom prostatacancerområdet. Detta gäller även för att kunna stötta enskilda drabbade och närstående.

## 4. Prestationer och utvärdering av prestationer

### *Effekter av verksamheten*

Antalet medlemmar är en indikation på att det arbete vi gör är värdefullt för många. Medlemmar gör oss också till en stark röst i påverkansarbetet för en framtid utan prostatacancer. Under 2023 ökade antalet medlemmar.

Tidig upptäckt är en viktig faktor för botande behandling. Oavsett testmetod är det viktigt att viljan att testa sig är hög. Vi jobbar därför för att viljan att testa sig ska öka bland män över 50 år. Under året genomförde vi en marknads-undersökning som ökat vår kunskap kring viljan hos män att testa sig.

Forskning och utveckling behövs för att nå en framtid utan prostatacancer. Vår forskningsfond bidrar på många sätt och för att det ska vara möjligt behövs att pengar samlas in. Utdelade medel har ökat under 2023.

Våra interna utbildningar är synnerligen viktiga och vi behöver flera som kan mera om prostatacancer, vård och behandling. Vi har fortsatt utbilda medlemmar i grundläggande kunskaper om sjukdomen, vårdens organisation och det goda samtalet.

### *Exempel på händelser och aktiviteter som givit effekt under året:*

- Våra föreningars representanter har via telefon och olika möten dagligen kontakt med patienter och närstående. Betydelsen av dessa kontakter är ovärderlig, kanske allra mest för den som nyligen drabbats.
- Medlemsbasen har ökat till 12 450 (en ökning med 495) vilket gör oss till en ännu starkare röst och ökar vår påverkanskraft för en prostatacancerfri framtid.
- De interna utbildningar vi genomfört har överträffat målet att utbilda minst 50 personer i grundläggande kunskaper om sjukdomen och vårdens organisation. Ytterligare 17 personer gick den grundläggande utbildningen och 73 personer gick utbildningens steg 3(Det goda samtalet).
- Den marknadsundersökning vi gjort visar att nio av tio män i åldern 50 - 75 år tycker det är viktigt att testa sig, men också att potentialen är stor eftersom enbart 50% har gjort det. 56% av de som ännu inte testat sig säger de kommer att göra det i framtiden.
- Under våren hölls förbundsstämma med sammantaget runt 85 deltagare från hela landet där gemensamma frågor diskuterades och kunskapshöjande föreläsningar hölls.
- Vid ytterligare ett tillfälle samlades samtliga ordförande tillsammans med förbundets styrelse för att utbyta erfarenheter samt planera för framtiden.
- Vår bok – bra att veta om prostatacancer - tillsammans med kunskapsbanken prostatacancer.se med vår AI-chatbot som vi tagit fram har gjort information om sjukdomen tillgänglig och lättförståelig för en bred publik.
- Mustaschkampen, som är vår stora utåtriktade kampanj för att sprida kunskap om och engagemang kring sjukdomen, ger oss synlighet i media och förbättrar därmed också våra möjligheter att påverka vården och politiken.
- Vi märker ett ökat intresse för vår kunskap och deltagande i olika sammanhang.
- Vi har även i år bidragit med både pengar och engagemang i utvecklingen av Individuell Patient Översikt Prostata Cancer (IPÖ-prostatacancer), ett journalsystem som underlättar för patienten och professionen att följa patientens vård över tid. Dessutom ger journalsystemet unika möjligheter för forskning om olika behandlingar och effekterna av nya läkemedel.
- En "Sverigeresa" genomfördes under året där 50 platser besöktes. Detta för att opinionsbilda och möta allmänheten på gator och torg.
- Under året genomfördes tre Rehabveckor där sammanlagt 50 män deltog.

## 5. Hur mäter vi våra prestationer

- Kunskap och uppmärksamhet om prostatacancer.
- Anslagen till forskning.
- Antal utbildade medlemmar.
- Medlemsantal.

Förbundets utveckling de senaste åren har sammantaget resulterat i;

- Bättre kännedom om prostatacancer och behovet för män att testa sig
- Högre status att medicinskt arbeta med sjukdomen och forskning
- Ökade forskningsanslag
- Ökade intäkter
- God kunskapsnivå hos aktiva medlemmar

Det handlar nu om att upprätthålla vår progression framöver. Det gör vi genom att fortsätta att satsa på vår kampanj, Mustaschkampen. Fortsätta och ytterligare förbättra vår närvaro i samhället så att vi attraherar samarbetspartners, nya medlemmar och politiker för våra frågor.