

NYHETSBREV, JUNI 2014

Vi i styrelsen för Prostatacancerföreningen i Uppsala län har länge plågats av att vår hemsida legat på is i avvaktan på att vi skulle få en ny sida kopplad till Prostatacancerförbundets. Helt utom vår kontroll har det tagit ett år! Detta har gjort att informationen till våra medlemmar har varit under-målig. I avvaktan på att hemsidan nu successivt kommer igång (se nedan) väljer vi att skicka lite information om vad som gjorts och planeras. Om vi fortsätter med information via mejl eller använder oss helt av hemsidan/brev utvärderar vi när hemsidan är i full gång.

Nya hemsidan

Första veckan i juni hoppas vi att den nya hemsidan är igång.
Gå in på www.pcfuppsala.se och kolla i slutet av veckan.

Mejladresser saknas

Tyvärr saknar vi fortfarande många mejladresser. Om du får denna information per brev, men har mejl, vore vi tacksamma för besked om din mejladress till: pcfuppsala@gmail.com

Informationspaket

Som en av de första, kanske den första, föreningen i landet har vi lyckats med att få sjukvården att dela ut ett informationspaket till alla nydiagnosticerade prostatacancerpatienter. Informations-paketet, som vi själva satt ihop, bekostar föreningen och förser mottagningen med.

Urologmottagningen på Akademiska sjukhuset säger sig nu förse samtliga patienter med paketet, som överlämnas av läkarna. Det har tagit dryga året men vi hoppas att det nu fungerar till 100%. Har du, som fått din diagnos nyligen, inte fått den skriftliga informationen vore vi tacksamma för uppgift om det till pcfuppsala@gmail.com.

Kontaktsjuksköterska

Den skriftliga informationen är vi således nu nöjda med, men den muntliga är vi fortfarande kritisk till. Du kanske noterade att vi hade en debattartikel i UNT måndagen den 10 mars. Budskapet var att vi inte längre accepterar att inte få en "egen" kontaktsjuksköterska. Vi skrev senare till 140 landstings-politiker och till berörda chefer på Akademiska sjukhuset om våra krav. Den senaste två veckorna har vi haft möten med de två

landstingsråden Anna-Karin Klomp (KD) respektive Börje Wennberg (S) om detta. Vi har nu goda förhoppningar om att problemet snart skall vara löst.

Potenshöjande läkemedel utanför högkostnadsskyddet

På initiativ av vår förening har Prostatacancerförbundets styrelse fattat beslut om att väsentligt öka aktiviteten mot apotekskedjorna, läkemedelsföretagen, myndigheterna och politikerna för att få en förändring. Den nuvarande situationen där vare sig läkare eller patient vet vad kostnaden är för läkemedlet, där apoteken inte får byta till billigare alternativ och där apotekens information om priser i många fall är bristfällig eller obefintlig är under all kritik.

RCC

Regionala **C**ancer**C**entrum Uppsala-Örebro, som etablerades i september 2011, arbetar med förbättringsarbete med åtta identifierade områden inom den nationella cancerstrategin.

Stig Lindahl representerar prostacancerförbundet i patientrådet, där han är vice ordförande. I vårdprogramgruppen deltar Calle Waller.

Mer information hittar du på: www.cancercentrum.se/uppsalaorebro

I våras höjdes ribban för prostatacancervården!

Socialstyrelsen utgav i slutet av april månad nationella riktlinjer för behandling av fyra cancersjukdomar, däribland prostata-cancer. Du kan finna dem på www.socialstyrelsen.se.

Som ett komplement till dessa riktlinjer kom samtidigt ett nationellt vårdprogram för prostatacancer, utgivet av landets regionala cancercentra (RCC) i samverkan. Programmet hittar du på www.cancercentrum.se

Samtalskväll

Den 28 april bjöd föreningen in till en samtalskväll för nydiag-nosticerade prostatacancerpatienter. Det var en bra kväll, men antalet deltagare var i minsta laget. Vi

vill redan nu förvarna om att vi bjuder in till några samtalskvällar efter sommaren.

Information om tid och plats hittar du senare på hemsidan samt under Föreningsnytt i UNT.

Prostatacancer-månaden september Runt om i landet genomförs många olika aktiviteter under september månad. Även vi har börjat planera för detta. Preliminärt kommer vi att genomföra informationsaktiviteter på följande platser/tider:

- 11 september Gränby centrum
- 16 september Ingång 70 på Akademiska sjukhuset
- 25 september Gottsunda centrum
- 30 september Ingång 70 på Akademiska sjukhuset

Vi kommer också att köra en speciell aktivitet med budskapet *"Dödlighetskurvan för prostatacancer måste brytas"*. Mejllledes vänder vi oss till landstingspolitikerna med tre frågeställningar:

- *Upptäcks sjukdomen för sent?*
- *Används dom effektiva läkemedel som finns tillgängliga?*
- *Är väntetiderna för långa?*

Svaren är ja, nej, ja!

Vi undersöker också förutsättningarna för två ytterligare aktiviteter i september – en föreläsningkväll med inbjuden föreläsare samt någon aktivitet i Håbo/Enköping

På hemsidan kommer du att finna mer information när planeringen fortskrider.

Information om cancer i all-mänhet och prostatacancer i Är du medlem i en förening eller jobbar i ett företag som vill ha information om cancer med fokusering på prostatacancer? Vi kommer gärna ut och informerar,

synnerhet

dag- eller kvällstid.

Under 2014 har vi hittills besökt Odd Fellow loge 7 i Västerås, SPF och Lions i Håbo samt, i samarbete med husläkarmottagningen, Furudalskyrkan i Alunda.

Vi behöver fler medlemmar!

Sist, men inte minst, för att få större tyngd i vårt arbete mot vården och myndigheterna behöver vi bli fler medlemmar.

Kanske känner du någon i din närhet som kan tänka sig stödja vårt viktiga arbete genom att bli medlem? Kostnaden är ju inte så stor, 150 kronor per år och för anhörig blott 50 kronor.

Det är antalet medlemmar som är viktigt!!

**EN HÄRLIG SOMMAR
TILLÖNSKAR VI I STYRELSEN
DIG OCH DINA NÄRA!**

Ansvarig för detta nyhetsbrev: Bernt Åslund