

# **PROSTATACANCER FÖRBUNDET**



## Effektrapport 2020

## **Innehållsförteckning**

### **Effektrapport 2020**

1. Avgränsningar	3
2. Förändringsterori	4
3. Resurser	6
4. Prestationer	6
5. Utvärdering prestationer	7
6. Hur mäter vi våra prestationer	8

## **Inledning**

Prostatacancerförbundet är en ideell riksorganisation och samarbetsorgan för landets 27 regionala och lokala patientföreningar. Förbundet stödjer forskning, utveckling, utbildning och opinionsbildning genom en egen fond – Prostatacancerfonden. Patientföreningarnas huvudfokus är att på olika sätt stödja prostatacancerpatienter och närstående.

Prostatacancerförbundet är obundet i partipolitiska och religiösa frågor.

### **1. Prostatacancerförbundets mål**

Prostatacancerförbundets mål är att verka för ökad kunskap om prostatacancer och driva påverkansarbete för bättre prostatacancervård.

”Alla i Sverige ska ha rätt till vård på lika villkor oavsett bostadsort samt få tillgång till bästa dokumenterade vård i enlighet med svensk och internationell standard”.

---

**Tillsammans kan vi besegra prostatacancer!**

---

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.

Tidsperioden för effektrapporten är 1 januari – 31 december 2020.

## 2. Prostatacancerförbundets förändringsteori

### Adresserat problem

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

### Typ av resurser

Samverkan med professionen

Prostatacancerförbundet har under året samarbetat med:

- Svensk Urologisk Förening,
- Svensk Onkologisk Förening,
- Svensk Förening för Urologisk Onkologi,
- Riksföreningen för Sjuksköterskor inom Urologi,
- Sjuksköterskor i Cancervård, och
- Nationella prostatacancerregistret (NPCR).

Cancerfonden

Under året har Prostatacancerförbundet haft samarbete med Cancerfonden.

Samarbetsprojekt med företag och organisationer

Prostatacancerförbundet har under året genomfört ett stort antal aktiviteter i samarbete med olika företag och organisationer.

Övrig nationell samverkan

Nedan redovisas de myndigheter, organisationer och företag som Prostatacancerförbundet på olika sätt samverkar med eller som påverkar Prostatacancerförbundets verksamhet.

- Funktionsrätt Sverige
- Regionalt Cancercentrum (RCC)
- Nationella prostatacancerregistret (NPCR)
- Socialstyrelsen (SoS)
- Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket (TLV)
- NT-rådet (nya terapier)

- Sveriges kommuner och regioner (SKR)
- KFO - Arbetsgivarorganisation för den ideella sektorn
- Svensk Insamlingskontroll
- Giva Sverige
- Läkemedelsindustriföreningen
- Läkemedelsföretag
- Apotek

#### Internationella samarbeten

##### Nordiskt samarbete

Prostatacancerförbundet har ett kontinuerligt samarbete med de nordiska organisationerna för erfarenhetsutbyte.

##### Europeiskt samarbete

Prostatacancerförbundet är medlem i Europa Uomo, en samarbetsorganisation för nationella prostatacancerförbund i Europa.

### **Aktiviteter**

Prostatacancerförbundet har följt och påverkat arbetet vid myndigheter och organisationer som på nationell nivå ansvarar för prostatacenvården. Det gäller Socialdepartementet, Socialstyrelsen, Sveriges Kommuner och Regioner (SKR), RCC i Samverkan, Tandvårds- och Läkemedelsförmånsverket (TLV), Myndigheten för Vårdanalys med flera. Till det kommer mer informell samverkan med andra organisationer.

Regionernas arbete med digitalisering och så kallade Framtidens Vårdinformativmiljö, FMV (journalssystem med mera), pågår och följs.

Det är huvudsakligen fyra områden som lyfts fram under året: betydelsen av tidig upptäckt innefattande arbetet med organiserad prostatacancertestning, väntetiderna, kvaliteten i vården (framförallt kirurgin) samt läkemedelstillgången. Begreppet PCC, Prostatacancercentrum, används nu i regionerna Skåne och Västra Götaland samt vid klinikerna S:t Göran och Södersjukhuset i Stockholm.

Aktiviteterna har bestått av medverkan i arbetsgrupper, konferenser, uppvaktningar, yttranden, utskick av pressmeddelanden, medverkan i media samt ett antal debattartiklar om prostatacancer och vårdfrågor i allmänhet.

### **Effekter på längre sikt**

Tidigare upptäkt och större kunskap samt bättre prostatacancervård.

### **3. Resurser**

Prostatacancerförbundets totala verksamhetskostnader uppgår till 24.782 tkr varav ändamålskostnader 21.480 tkr.

### **4. Prestationer**

Prostatacancerförbundet uppvaktar de kanaler som leder till sina mål. Prostatacancerförbundet stöttar även patientföreningar för att skapa förutsättningar för påverkansarbete och en större bredd i arbetet. För att stödja forsknings och utvecklingsverksamhet samt öka allmänhetens kunskap om sjukdomen har några aktiviteter som företagits varit följande:

- Att följa och påverka arbetet vid myndigheter och organisationer.
- Sociala medier har blivit allt viktigare kommunikationskanaler de senaste åren, vilket är bra och lättillgängliga plattformar för att skapa opinion samt nå ut med information på.
- Prostatacancerförbundets webbplats är en viktig kanal när det gäller att nå ut med information och kunskap till allmänheten.
- Mustaschkampen, vilket är en årlig kampanj för att öka allmänhetens kunskap och verka för att öka mäns hälsa och livskvalitet samt samla in medel till Prostatacancerfonden. De lokala prostatacancerföreningarnas engagemang och aktiviteter har en avgörande roll för Mustaschkampens framgång.
- Förbundets tidning, Prostatanytt, följer forskning och informerar om nyheter inom behandling och rehabilitering.
- Via Prostatacancerförbundets webbshop kan beställas diverse informations-material om prostatacancer.



## 5. Utvärdering av Prostatacancerförbundets prestationer

### Utvärdering perestationer

- *Medlemmar.* Organisationen har många engagerade medlemmar med olika erfarenheter och bakgrunder. Allt från urologer, onkologer och chefer inom vården, till personer med andra erfarenheter som alla är ovärderliga när det gäller att uppnå våra mål.
- *Föreningar regionala och lokala.* 27 föreningar med egna styrelser och aktiva medlemmar som lokalt ordnar aktiviteter för patienter och närstående, politisk påverkan och påverkan/samarbete med vården i våra frågor.
- *Förbundsstyrelse.* En aktiv förbundsstyrelse med mycket kunskap inom vårt område. Flera ledamöter ägnar i princip heltid åt vår verksamhet. Både som experter inom organisationen och som representanter i olika, ofta offentliga organ.
- *Kansli.* ett kansli med sju personer och sex heltidstjänster. Vid behov och kampanjer kan fler anställas och/eller anlitas. Olika experter inom kommunikation och kapitalförvaltning anlitas löpande vid behov.
- *Förbundets ekonomi.* 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. Framgång föder framgång och vi ser ett ökat intresse för samarbete med oss, vilket naturligtvis gör våra möjligheter än större att nå våra mål.
- *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. Vi har varje år ökat de utdelade medlen till forskning och utveckling, vilket vi planerar att fortsätta med.
- *Prostatanytt.* Förbundets medlemstidning Prostatanytt är efter hemsidan det viktigaste instrumentet för att ge information. Prostatanytt ges ut med fyra nummer per år till alla medlemmar och intresserade inom professionen och politiken.
- *Mustaschkampen.* Är vår årligen återkommande stora kampanj i månaderna november-december som i huvudsak riktar sig gentemot allmänheten. Syftet är att öka kännedomen om sjukdomen och att samla in medel till vår verksamhet. Den ökade kännedomen hos allmänheten

underlättar också vårt viktiga arbete gentemot vården och politiken.

- Genom Prostatacancerförbundets mycket starka mediala närvaro har vi lyckats att få ut frågan om prostatacancer till allmänheten varav antal personer som följer oss i sociala medier till följd av detta ökat. För att se ökningen mäter vi bland annat antalet mediaklipp, visning av digitala annonser och facebookföljare.
- Vi har delat ut mer i Forskningsanslag.

### Lärdommar

Med tanke på förbundets fantastiska utveckling de senaste åren som 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

Så det handlar det mest 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, politiker för våra frågor.

### **6. Definitioner för hur Prostatacancerförbundet mäter sina prestationer**

- Kunskapen och uppmärksamheten om prostatacancer har ökat hos allmänhet, profession och politiker.
- Under året har arbetet med allmän screening fortsatt, regeringen har avsatt medel för att skynda på organiserad prostatcancertestning.
- Anslagen till forskning har ökat, intervjuer med forskarna finns på vårans hemsida.
- Det pågår ett intensivt arbete med att få igenom organiserad prostatacancertestning och inrättande av prostatacancercentrum i hela landet.