

Styrelsen för ProLiv Väst Prostatacancerförening lämnar följande verksamhetsberättelse för 2022 års verksamhet:

Föreningens styrelse

Följande personer har under året ingått i styrelsen eller varit funktionärer i föreningen:

Ordförande:	Kjeld Pedersen
Vice ordförande:	Bengt - Olof Petersen
Sekreterare:	Mats Holmberg
Kassör:	Lennart Bellhem
Ledamöter	Irmelin Lindberg Mats Holmberg Gradimir Radojevic Staffan Rundlöf
Ersättare:	Lennart Alsin Inge Nilsson Olle Kohanovskij (avgick)
Revisorer:	Bengt Ljunggren Monica Kjellberg
Valberedning:	Rune Larsson, sammankallande Göran Zettergren Christer Petersson

Styrelsen har under året haft tio protokollförda möten, varav ett konstituerandemöte i mars. Styrelsen har haft merparten av sina möten på Dahlheimers hus. Två möten har varit teamsmöte.

Olle Kohanovskij valde av personliga skäl att tacka nej till sin ledamotsplats.

Ekonomi och ideell administration

Föreningen drivs enbart av ideella krafter från den 1 oktober 2020. Under 2022 har föreningens verksamhet återgått till normala förhållanden som innan pandemin. Medlemsaktiviteterna har ökat under året vilket medfört att kostnader för bland annat material och vissa andra utgifter påverkat resultatet.

ProLiv Västs kanslilokal

Föreningen är installerad i lokal på Dalheimers Hus, Slottsskogsgatan 12, 414 53 Göteborg. Föreningen fick tillgång till extra förråd från och med 21-10-01. Därmed hyr ProLiv Väst ett litet kontor samt två små förråd. Vi har även tillgång till kök och mötesrum. Detta ingår i hyran. Vid behov för större möten eller föreläsningar kan större lokaler hyras, på Dalheimers hus. Styrelsen har gemensamt ansvar för lokalerna.

Kontorslokalen har fungerat som en möteslokal/arbetslokal för föreningens olika arbetsgrupper.

Ordförande var med på ett informationsmöte under året anordnat av ledningen på Dahlheimers hus. Anledningen är att Dahlheimers hus kommer att renoveras och att all verksamhet då måste flytta till

andra lokaler under renoveringen. Föreningen kommer att erbjudas nya lokaler under renoveringen. Det är oklart när renoveringen startar men preliminärt kommer det att ske under slutet av 2023.

Medlemmar

Antalet betalande medlemmar var i början av verksamhetsåret 916 och i slutet av året 864. Föreningen har dessutom tre hedersmedlemmar, dessa betalar inte medlemsavgift och ingår därför inte i det antal medlemmar vi rapporterar till Prostatacancerförbundet som underlag för statsbidrag.

Medlemstalet har alltså minskat med 52 under året, resultatet av 75 nya och 127 avslutade medlemskap. De avslutade medlemskapen fördelar sig på 33 uppsägningar, 15 avlidna och 79 som avslutat genom att inte betala medlemsavgiften.

Föreningen hade vid utgången av året 705 manliga och 159 kvinnliga medlemmar. Antalet diagnosticerade medlemmar var 701, och anhörigmedlemmar var 147. Till detta kommer ett tiotal stödmedlemmar.

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. Information om föreningen får nydiagnostiserade via kunskapspaket som delas ut av vården. Varje person som tar kontakt med föreningen och som önskar bli medlem, blir uppringd av föreningens registeransvarige Björn Lundell.

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 26-03-22, på Dahlheimers hus under ordförandeskapet av Nils Conradi. Kjeld Pedersen valdes till föreningens ordförande. Bengt-Olof Petersen, Gradimir Radojevic och Staffan Rundlöf valdes som ordinarie ledamöter på två år. Som suppleanter valdes Inge Nilsson, Lennart Alsin och Olle Kohanovskij.

Bengt Ljunggren och Monica Kjellberg valdes som revisorer för 2022.

Till valberedningen för 2022 valdes Rune Larsson (sammankallande) Göran Zettergren och Christer Petersson.

Medlemsmöten

ProLiv Väst har inte haft några medlemsmöten under året.

Samtalsgrupper

Göteborgsområdet

Snackcafé har ägt rum på Dahlheimers hus sista torsdagen i varje månad. Undantag var juni, juli och december. Tanken med ett snackcafé /närståendeträffar är att medlemmarna träffas under gemytliga former, Syftet är här att byta erfarenheter med varandra men också att bara umgås och ha det lite trevligt. Besöksantalet låg på mellan 6–15 deltagare varje gång.

Kontoret på Dalheimers hus har under året tagit emot enskilda samtal från medlemmar som haft ett behov av det.

Sjuhäradsområdet

På grund av pandemin har vi haft tre cafémöten under okt-dec, samt en tre-rätters middag på restaurang Stjärnklart i Almåsskolan i Borås.

REHAB (styrketräning) har bedrivits ihop med Kraftens Hus i Friskis o Svettis lokaler på Åsboholmsgatan i Borås. Instruktör har varit Lennart Alsin, hit är alla cancerberörda välkomna.

Trestadsområdet

Kjeld Pedersen, är kontaktperson från styrelsen och två styrelseledamöter närvarade vid ett snackcafémöte i början av 2022. Mats Karlsson är kontaktperson till styrelsen. Styrelsen ser även positivt på att grupper i Trestad hyr lokal vid de tillfällen de skall ha möten.

Under det gånga året har gruppen haft 4 träffar på Ryttaren Café & Aktivitetscentrum. Träffarna var 2 gånger under våren och 2 gånger på hösten. Vid träffarna finns ett tema att samlas kring.

De olika teman har varit strålning, T-stadium, gleason summa och ett besök av Christina Hansson och Kjeld Pedersen. Då träffen handlade om strålning deltog två medlemmar som hade genomgått brachyterapi och den andra handlade om medlem som varit i Finland på Docrates för behandling.

Medlemmarna kommer från Uddevalla, Vänersborg, Trollhättan, Högsäter, Ellös, Skärhamn, Munkedal, Lysekil, Rabbalshede, Strömstad, Lidköping och Vårgårda. Det är ett ganska stort och utspritt upptagningsområde.

Planering påbörjad för att ha snackcafé på andra orter än Uddevalla.

Anhöriggruppen i Trestadsområdet

Inga möten hölls under året. Anhöriggruppen har inte varit aktiv.

Kontaktperson för Anhörig/Närståendegruppen Christina Green.

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 gjort ett bra arbete. Utformning och aktuell information är idag bättre än för 2021.

Kontakt med medlemmarna

Föreningen har försökt hitta nya vägar att kommunicera med medlemmarna. Våra vanliga möten där både allmänhet och medlemmar har kunnat närvara har delvis inte gått att genomföra på grund av pandemin. Ekonomiska situationen i landet samt fortsatt respekt för coronaspridning gjorde att föreningen endast haft två offentliga möten med föreläsningar under året.

Medlemsbrev varje månad där vi informerar om aktiviteter och aktuell information. Till de medlemmar som inte har mail skickar föreningen sms och till dem som inte har vare sig mail eller mobil skickas brev. Under året har medlemsbrev skickats ut nio gånger. Inget medlemsbrev under juni och juli månad. Ansvarig för dessa i styrelsen var först Kjeld Pedersen och efter medlemsbrev sju tog Mats Holmberg över ansvaret. Föreningens uppfattning är att medlemsbrev är uppskattade av medlemmarna.

Föreningens facebookssida "ProLiv Västs grupp för direktkontakt mellan medlemmar" Medlemmar i ProLiv Väst och CaPrin är välkomna att delta i diskussioner som enbart är öppet för medlemmar.

Har medlemmar eller närstående behov kan vi även mötas efter behov på andra tider i föreningens lokaler.

Föreningens kontakttelefon. Kontakttelefonen bemannas av 6 personer och varje person har ansvar under en månad för denna. De som ringer behöver inte vara medlem. Under 2021 har det inkommit 94 samtal. Efter samtalet erbjuds den som ringer att bli medlem i föreningen. Antalet samtal ligger konstant mellan 5 - 10 samtal per månad. Föreningens ambition är att fler ska hitta vår kontakttelefon och ringa vid behov. Vi uppmanar även närstående att ringa.

Vården. Föreningen har haft kontakt med vården och vill utveckla den. Där kan vi föra fram de frågeställningar som medlemmarna tycker är viktiga. Vi blir en länk mellan vården och medlemmar, där kan vi vara ett stöd för båda parter men främst för medlemmarna. Vid behov kan föreningen bistå vid kontakt med vården.

Kunskapspaket

Kunskapspaket. Genom avtal med vården så tar föreningen i samarbete med vården fram ett kunskapspaket som ges till alla nydiagnostiserade patienter. Föreningen tar fram ett Kunskapspaket som ges till alla nydiagnostiserade patienter. Ansvarig för tillverkningen av kunskapspaketet var först Kjeld Pedersen och Christina Hansson. Sedan oktober månad är Irmelin Lindberg ansvarig. Kostnaden för paketen betalas av vården. Paketen har under året delats ut till patienter på Sahlgrenska Universitetssjukhuset, samt sjukhusen i Uddevalla, Borås. Alingsås samt urologienheten Carlanderska och Urologix.

Mustaschkampen 2022

Planering för årets mustaschkamp startade med en gång efter sommaren. Mustaschkampen fick en bra start genom att vi var delaktiga i Prostatacancerförbundets så kallade mustaschbil i Sverige resa. Med framgång stod vi med bilen på Frölunda torg i Göteborg, Alingsås och i Almö livs i på Tjörn. I augusti månad genomförde vi en heldag med hjälp av prostataförbundets mustaschbil på Almö Livs på Tjörn. Information om vikten av ta ett PSA prov och information om prostatacancer gavs till besökare. Besöken fick mycket uppskattning för föreningens närvaro och vi nådde ut brett med vårt budskap.

Svårigheten att få hela föreningen att delta praktiskt i mustaschkampen gjorde att ambitionen hamnade på en låg nivå denna gång. Föreningen har inte aktivt arbetat på att få nya kontakter för samarbete kring mustaschkampen. Årets insats bestod i huvudsak av personliga insatser från styrelsemedlemmar. Borås samarbetade med Borås basket och ett lokalt golfsällskap Medlemmar har och lyckades bra. Audi i Göteborg hade informationsmaterial och försäljning av egna produkter till förmån för mustaschkampen. Fiskhamnen i Göteborg ställde som vanligt upp med sitt stöd för försäljning av mustaschkampsmaterial och visning av fiskauktionen. Medlemmar har sålt privat mustaschkampsmaterial. Med hjälp av kampanreleasen till pressen så blev det ett reportage i lokalradio i Borås. Övrig media tog inte kontakt trots att föreningen kontaktat olika mediabolag.

Föreningen var med och arrangerade en golftävling i Alingsås som anordnades av en ny medlem. Det ekonomiska resultatet blev bra och gick direkt till den centrala mustaschkampens insamling. Vår förening bidrog med material och personal.

Ett mål var att bli av med mycket av det mustaschkampsmaterial som fanns i föreningens lager. Det har lyckats bra och vi är nu nere på en mycket rimlig lagernivå. En del nytt har köpts in. Bland annat så har den nya kokboken lyckats bra att sälja.

ProLiv Väst har även beställt sverigelotter för första gången.

Årets ekonomiska resultat blev 211tkr.

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 nytt och än så länge består våra möten av att lära känna varandra och hur vi arbetar. ProLiv Väst är sammankallande.

Samverkan med vårdprofessionen

Samverkan med vårdprofessionen

Kontakterna med de olika grupperna inom vårdprofessionen har under året varit tämligen sparsamma och ägt rum både fysiskt och via digitala plattformar. Bristen på kontinuerliga kontakter med professionen innebär att vi som patientrepresentanter inte riktigt är uppdaterade för vårt uppdrag och inte kan påverka genom vår närvaro på önskvärt sätt. Detta betyder inte att vi inte arbetar med frågan och vi hoppas att bli mer delaktiga under 2023.

Vårdprocessgruppen

Avseende vårdprocessgruppen så har det mesta handlat om hur regionens tre patientföreningar, Skaraborg, CaPriN och ProLiv Väst skall vara representerade i gruppen. Regelverket säger att det inom varje vårdprocessgrupp skall finnas upp till två patientrepresentanter som via individuella jävsförklaringar och avtal bjuds in att medverka i gruppens sammanträden. I dessa sammanhang utgår visst arvode och reseersättning. Den information och kunskap som förmedlas vid dessa möten är viktiga för alla patientföreningarna och hur detta skulle hanteras avseende rättvisa i konflikt med det nationella regelverket krävde en del energi från alla parter. För närvarande är Skaraborg och ProLiv Väst kontrakterade och CaPriN följer utvecklingen i Halland tills det blir aktuellt att diskutera frågan nästa gång. En väldigt positiv konsekvens av hela ärendet är att vi på vårt initiativ etablerat ett regionsforum för de tre patientföreningarna där vi träffas två gånger per år för att samverka, förmedla kunskap och information och samordna våra insatser på regional och nationell nivå.

Vi har haft en del kontakter med ansvariga för vårdprocessgruppen under året men inte deltagit i några sammanträden.

Prostatacancer Centrum

Prostatacancer Centrums ledningsgrupp har haft två digitala sammanträden under året där ProLiv Väst deltagit och mycket har naturligtvis handlat om Elin Axén, ny centrumföreståndare, behövt tid att sätta sig in i sin nya roll.

Vi har etablerat en dialog med Elin där vi träffas fysiskt på PCC och har kommit överens om att träffas en till två gånger per termin i syfte att hitta former för vår fortsatta delaktighet i utvecklingen av verksamheten. Hantering av vårt kunskapspaket, deltagande i olika arbetsgrupper och liknade frågor hanteras i detta sammanhang. De frågor som hanteras på ledningsgruppens sammanträden handlar till stor del om inflöde av patienter, samverkan mellan de olika enheterna som är berörda inom prostatacancervården, tillgång till olika kompetenser, rapporter om aktuell forskning mm.

Arbetet som patientrepresentant är stimulerande, utvecklande och ibland lite krävande men samtidigt oerhört viktigt. Det är i dessa forum där vi genom att "finnas i rummet", ifrågasätta och bidra med våra erfarenheter som vi är med och utvecklar prostatacancervården.

Kontakterna med de olika grupperna inom vårdprofessionen har under året skett i form av ett antal digitala möten, vilket har fungerat bra med hänsyn till rådande omständigheter. Det som framförallt saknas är de spontana mötena vid sidan om de planerade aktiviteterna, möjlighet att nätverka med nya deltagare och den sociala samvaron som är viktig för att vidmakthålla/skapa relationer.

ProLiv Västs idépolitiska arbete

På nationell nivå kom för några år sedan en sammanhållen cancerstrategi. Som följd av denna har det inrättats sex regionala cancercentra som ett sätt att förbättra och utveckla den svenska cancervården.

I Västra Sjukvårdsregionen, som består av Västra Götalandsregionen och delar av region Halland, finns sedan 2011 Regionalt Cancercentrum Väst (RCC Väst). Det är en stödorganisation, som ska stödja den västsvenska cancervårdens utveckling med kunskaps- och metodutveckling i nära samverkan med sjukvården och dess ledningar. Bertil Uppström, Christer Petersson och Christina Hansson är några av ledamöter i det patient- och närstående råd som RCC inrättat. Rådets roll är att med samlad kompetens vara ett stödjande råd till RCC Väst. Dessa personer har under året deltagit i ett antal möten med rådet.

ProLiv Väst deltar också i arbetet som patientrepresentanter i arbetet med utformning av Regionala Medicinska Riktlinjer, RMR. Arbetet leds av processägare Jon Kindblom, onkolog och Johan Stranne, urolog på Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Föreningen är representerades av Inge Nilsson.

Inge Nilsson har under året även ingått som patientrepresentant i PCC arbetsgrupp.

OPT organiserad prostatacancer testning för prostatacancer

I februari 2019 publicerade Socialstyrelsen ett förslag där de *inte* rekommenderade allmän screening för prostatacancer för män mellan 50 och 70 år. Däremot föreslog de att respektive Landsting kunde initiera en testverksamhet med organiserad prostatacancer testning.

Den 1 september publicerade 2019 RCC ett förslag till underlag för organisering av PSA-testning på Landstingsnivå.

Den 15 oktober fastställde Socialstyrelsen sitt förslag till att inte rekommendera allmän screening för prostatacancer för män mellan 50 och 70 år.

Den 30 oktober 2019 fastställde RCC sina ”Rekommendationer om organiserad prostatacancer testning”, på Landstingsnivå. Samtidigt begärde de in underlag till förstudie inför organiserad prostatacancer testning från de Landsting som ämnar starta detta. RCC kommer att avsätta medel för dessa förstudier.

OPT, planerades starta i mars 2020. Men blev tyvärr uppskjutet till september 2020 på grund av pandemin.

ProLiv Väst är inte inbjudna att delta i detta arbete, men medicinskt ansvarig Rebecka Arnsrud Godtman, brukar rapportera från projektet i olika sammanhang. Motsvarande arbete sker på olika håll i Sverige och VG-regionen samarbetar med region Skåne. Resultat är ungefär som förväntat och bland de 50 åringar som testats är det en del som fått cancerdiagnos varav en med obotlig cancer. En framtida screening för prostatacancer kommer att ha stor nytta av de erfarenheter som dras i projektet.

Cancerforum Väst

Cancerforum väst är ett nätverk av intresseorganisationer inom cancerforskning och cancervård. De vill tillsammans verka för ett utökat samarbete främst inom områdena forskning, cancervård och rehabilitering i Västsverige. Genom samrådsmöten, gemensamma aktiviteter och kommunikation via hemsidor och sociala medier vill de öka medvetenheten om det viktiga arbete som bedrivs här i Västsverige; allt med cancerpatienten och dennes anhöriga i fokus. Forumet är ett samarbete mellan ProLiv Väst, Bröstcancerförening Johanna i Göteborg, Gynecancerförening Västra Götaland, ILCO, Lions Cancerfond Väst och StödKompisar, och leds av Jubileumsklinikens Cancerfond. Även dessa möten har blivit inställda på grund av pandemin.

Riksorganisationen Prostatacancerförbundet

Prostatacancerförbundet är prostatacancerföreningarna riksorganisation. Totalt finns det nu 27 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 Irmelin Lindberg på förbundets årsstämma 2022.

I november 2022 var det en dialogträff med alla föreningarna i Sverige. Syftet var att förbundet ville ha feedback på vision och idéer till verksamhetsplanen för 2023. Kjeld Pedersen representerade föreningen ProLiv Väst.

Prostatacancerförbundet har under året anordnat två utbildningstillfällen för nya styrelseledamöter i föreningarna. ProLiv Väst har varit med på båda utbildningarna med 4 deltagare.

Bidrag

Föreningen har som under tidigare år beviljats bidrag från Västra Götalandsregionen. Bidraget är 123 500 samma som föregående år.

Göteborg i mars 2022

Kjeld Pedersen
Ordförande

Bengt-Olof Petersen
Ledamot

Staffan Rundlöf
Ledamot

Irmelin Lindberg
Ledamot

Mats Holmberg
Ledamot

Lennart Bellhem
Ledamot

Gradimir Radojevic
Ledamot

Inge Nilsson
Ersättare

Lennart Alsin
Ersättare