

Verksamhetsberättelse.

Styrelsen för Prostatacancerföreningen i Uppsala län avger för verksamhetsåret 2018 följande berättelse.

| Styrelse: | | Vald på: | Vid årsmötet: |
|----------------------|--------------------------------|----------|---------------|
| Ordförande | Bernt Åslund | 1 år | 2018 |
| Vice ordförande | Stig Lindahl | 2 år | 2018 |
| Kassör | Björn Hammarberg | 2 år | 2017 |
| Sekreterare | Lars Gejke | 2 år | 2017 |
| Ledamot | Örjan Dammert | 2 år | 2018 |
| Ledamot | Thore Eklund | 2 år | 2018 |
| Ledamot | Jon-Erik Rehn | 2 år | 2017 |
| Ledamot | Rune Westerlund | 2 år | 2018 |
| Suppleant | Hans Lass | 1 år | 2018 |
| Suppleant | Sverker Renlund | 1 år | 2018 |
| | | | |
| Revisorer: | | | |
| Ordinarie | Carl-Erik Larsson | 1 år | 2018 |
| Ordinarie | Kjell Olsson | 1 år | 2018 |
| Suppleant | Lars-Erik Larsson | 1 år | 2018 |
| | | | |
| Valberedning: | | | |
| Ledamot | Rune Divander | 1 år | 2018 |
| Ledamot | Björn Svensson | 1 år | 2018 |
| Ledamot | Calle Waller (Sammanställande) | 1 år | 2018 |

Årsmötet 2018 ägde rum tisdagen den 13 mars kl. 18:30 i Hedstrandsalen på Akademiska sjukhuset. Före årsmötet höll docent Anna Bill Axelsson, Uppsala Universitet och Urologkliniken Akademiska sjukhuset, ett föredrag med titeln ”Om man avvaktar behandling vid prostatacancer” som handlar om aktiv monitorering.

Styrelsen har under året haft 8 protokollförda sammanträden, daterade: 14/2, 13/3 (Konstituerande möte), 10/4, 24/5, 16/8, 2/10, 17/10 och 17/12.

Medlemsantalet var vid årets utgång 450 vilket innebar en ökning under året med 24,7%, mest i landet.

Under året har vi skickat ut 5 Nyhetsbrev till medlemmarna.

Vår hemsida, <https://prostatacancerforbundet.se/upsala>, uppdateras regelbundet. Ansvarig är Rune Westerlund.

Mustaschkampen ägde rum under november månad med ett flertal aktiviteter. Utöver Prostatacancerförbundets samarbetspartners hade vi ett antal egna: Citygross, Nelins, ITRIM, ICA Kvantum Bålsta, Pk's herrfrisering, NOFA och Radisson Blue. Mustaschkampen avslutades med ett rakningsevent på Radisson Blue.

Till minne av alla som dött i bröst- och prostatacancer anordnades en ljusmanifestation på Stora Torget den 24 november tillsammans med Bröstcancerföreningen Kungsängsililjan. Manifestationen uppmärksammades den 23 november med att Lisa Thörn och Bernt intervjuades av Radio Uppland. Arrangemanget var mycket uppskattat med många besökare.

Informationspaketen för nydiagnostiserade som vi i ordningställer överlämnas till urologkliniken i Uppsala och kirurgkliniken på Enköpings lasarett. Läkare eller sjuksköterskor lämnar över paketen i samband med prostatacancerdiagnos. Under året har 475 paket lämnats över.

Våra boklådor med pocketböcker för prostatacancerpatienter på fyra avdelningar på Akademiska sjukhuset fylls på löpande.

Under året har ett flertal möten och aktiviteter ägt rum enligt följande:

Snackcaféer och informationsmöten:

- 24/1 Sexologiska problem diskuterades på Pensionärernas hus med information av sexolog Axel Brattberg och Lustgården presenterade hjälpmedel vid vikande potens mm. Lustgården hade dessutom extra öppet för våra medlemmar 26/2.
- 2/5 Hos Vuxenskolan, för första gången, höll Bernt ett föredrag med titeln "*NEJ, NEJ - Jag har fått prostatacancer! Nu är det kört, eller...?*". Full sal, 50 deltagare.
- 12/9 Hos Vuxenskolan med besök av *Anna Bohman*, chef för urologavdelningen och mottagningen, *Jeanette Bylund*, kontaktsjuksköterska, *Kerstin Blixt Hallin*, ny kontaktsjuksköterska samt *Jenny Sjögren* och *Berit Långström Benevides*, båda uroterapeuter som informerade om allt som rör omhändertagandet av prostatacancerpatienter.
- 1/10 Åkte vi på en uppskattad dagskryssning med Eckerölinjen. På utresan informerade Calle Waller om förbundets aktiviteter samt Stig Lindahl om RCC och om hur man arbetar i andra länder. På hemresan åt vi Eckerölinjens viltbord. Lasse ansvarade för resan.
- 13/11 Hos Vuxenskolan. *Anna-Karin Olsson* från Anhörigcentrum, Uppsala berättade om vad som finns av hjälp och stöd för anhöriga till cancerpatienter.
- 9/10 Hos Vuxenskolan i Östhammar. Bernt höll föredraget med titeln "*NEJ, NEJ - Jag har fått prostatacancer! Nu är det kört, eller...?*". 13 deltagare inklusive Bernt, Örjan, Stig, Björn och Sverker från styrelsen.
- 25/10 Hos Vuxenskolan i Enköping. Bernt höll föredraget med titeln "*NEJ, NEJ - Jag har fått prostatacancer! Nu är det kört, eller...?*". 18 deltagare inklusive Bernt, Björn, Rune, Thore och Sverker från styrelsen.
- 5/11 På biblioteket i Tierp. Bernt höll föredraget med titeln "*NEJ, NEJ - Jag har fått prostatacancer! Nu är det kört, eller...?*". 13 deltagare inklusive Bernt, Lasse och Thore från styrelsen.

Bemannade informationsbord på Akademiska sjukhuset och företag:

- 17/5, 7/11 och 21/11 Ingång 70 Akademiska sjukhuset.
- 11/11 På ICA Maxi Stenhagen.
- 13/11 På Beijer Byggmaterial.
- 24/11 På Stora Torget i samband med ljusmanifestationen.
- 28/11 På ITRIM:s medlemskväll.

Under året har vi försökt påverka och informera politiker, professionen, föreningar, allmänheten m.fl. på olika sätt:

- 8/2 Stig deltog på "Vakna Uppsala".
- 23/2 Brev skickades till alla vårdcentralschefer om att man inte får neka PSA-provtagning.
- 21–22/3 Föreningen medverkar och informerar på 60+-mässan i Uppsala.

- 28/3 Bernt och Stig hade lunchmöte med Robert Sarkade-Kristiansson, chefsläkare inom primärvården, angående PSA-prov på vårdcentraler samt patientrepresentation i lokala Cancerrådet och information på vårdcentraler.
- 23/4 Föreningen skriver brev om väntetiderna i prostatacancervården till Regionen.
- 24/4 Samma brev som skickades till Regionen, 23/4, skickas till 40 regionpolitiker och till sjukhusdirektör Per Elovsson. Svar kom på telefon från Vivianne Macdisi och med e-post från Johan Örjes.
- 3/5 Artikel i Uppsalatidningen, ”Ingen screening i Region Uppsala”. Stig intervjuades.
- 5/5 Tillsammans med Arosgubben i Västerås deltog vi i Lions stora aktivitet i Enköping. Föreningens representanter var Stig, Rune och Lasse.
- 23/5 Brev skickas till Vivianne Macdisi (S) och Lina Nordquist (L) om varför vi inte fått svar på tidigare brev om de långa köerna. Lina svarade direkt och meddelade att Liberalerna arbetar med frågan och Vivianne ringde något senare om att dom ville ha ett möte.
- 30/5 Björn, Bernt och Lasse hade ett möte med Socialdemokraterna Vivianne Macdisi och Börje Wennberg angående väntetiderna. Även Elisabeth Nelson, chef för urologkliniken, deltog. Nelsons information om att SVF-pengarna inte använts för att korta köerna förvånade oss.
- 5/6 Bernt träffade Vivianne Macdisi för ett uppföljande möte, nu om PCC (ProstataCancerCentra) och HIFU (High-Intensity Focused Ultrasound).
- 5/6 Stig, Lasse och Bernt träffade Moderaternas Stefan Olsson och Allan Kruukka angående köerna, PCC och HIFU.
- 8/6 Lasse och Bernt träffade Liberalerna Lina Nordquist och Malin Sjöberg-Högrell angående köerna, PCC och HIFU.
- 25/11 Föreningen skickade in en debattartikel till UNT med rubriken: ”Fortfarande långa köer i prostatcancervården – Region Uppsala sämst i klassen”. Bernt, Stig och Björn undertecknade.
- 17/12 Debattartikeln som skickades den 25/11 publiceras i UNT med en ny rubrik: ”Uppsala på jumboplats”.

Föreläsningar hos föreningar och företag:

Stig föreläste för PRO 8/2.

Stig och Thore föreläste hos Centerkvinnorna i Enköpingsbygden 4/12. Ca 50 deltagare.

Bernt föreläste

- För Lions 8/2.
- För patientföreningen Pro Liv Väst 10/3.
- I Avesta och Krylbo 11–12/4.
- Hos patientföreningen Arosgubben i Västerås 25/9.
- För Träpatronerna i Sundsvall 18/10.

Bernt och Lasse informerade på ITRIM 14/11.

Föreningen har under året representerats av olika företrädare i:

- Möte om screening på PCF-kansliet och hos socialstyrelsen.
- Förbundets läkemedelsutskott.
- Förbundets ordförandekonferens.

- Förbundets valberedning.
- Akademiska sjukhusets cancerråd.
- Läkemedelsverkets Patient- och Konsumentråd.
- TLV – Tandvårds- och Läkemedelsförmånsverkets – Dialogforum.
- NBL – Nämnden för bedömning av läkemedelsinformation.
- RCC (Regionalt CancerCentrum.) Ordförande i Patient och Närståenderådet samt deltagit i ”RCC i samverkan” samt vid framtagning av Regionala Cancerplanen UA-ÖÖ 2019–2021.

Övrigt:

Golftävlingen ROSA BLÅ Bollen spelades på Edenhofs golfbana 9/7 med Lasse som tävlingsledare.

Stig har under året varit vice ordförande i UOMO en Europeisk paraplyorganisation för Patientförbund som driver projekt för att starta upp patientorganisationer i nya länder där Lettland, Armenien och Island står på agendan.

Under året har föreningen skänkt 56 000 kr till Prostatcancerfonden.

Uppsala 2019-02-27

.....
Bernt Åslund

.....
Stig Lindahl

.....
Björn Hammarberg

.....
Lars Gejke

.....
Örjan Dammert

.....
Thore Eklund

.....
Jon-Erik Rehn

.....
Rune Westerlund