



PROSTATACANCER FÖRBUNDET

Effektrapport 1 januari – 31 december 2024

1. ALLMÄNT OM FÖRBUNDET

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.

2. GENOMFÖRDA INSATSER OCH FÖRÄNDRINGAR

Medlemsbasen har ökat till 12 653 (en ökning med 203 stycken) vilket gör oss till en ännu starkare röst och ökar vår påverkanskraft för en prostatacancerfri framtid.

- 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.
- De interna utbildningar vi genomfört har överträffat målet att utbilda minst 50 personer i grundläggande kunskaper om sjukdomen och vårdens organisation. I september och oktober genomförde vi en föreningsutveckling på temat Våra medlemmar, på fyra orter i landet, med 36 deltagare. Ytterligare 13 personer gick den grundläggande utbildningen steg 1-2 i november och 29 stycken deltog i en kompletterande grundkurs steg 3 i november. Samtliga fick ta del av föreläsning och diskussion om "Det goda samtalet".
- Under våren hölls ordförandekonferens med sammantaget 66 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.
- Tre digitala möten mellan föreningarna har genomförts, vilket stärkt utbytet mellan föreningarna
- Två personer från förbundet deltog i Europa Uomo:s Summer school - Training expert patient advocates.
- För första gången genomförde vi en fortbildning för erfarna kontaktsjuksköterskor, 32 stycken deltog.
- Mustaschkampen, som är vår stora utåtriktade kampanj för att sprida kunskap om och engagemang kring sjukdomen, ger oss fortsatt synlighet i media och förbättrar därmed också våra möjligheter att påverka vården och politiken.
- Förbundet genomförde i slutet av året en kampanj med kalender och stortavlor för att sprida kunskap och bilda opinion med ett tydligt budskap i screeningfrågan.

- Vår kunskapsbank prostatacancer.se med vår AI-chatbot har utvecklats, vi har bl.a lagt till innehåll från en bok till, samt förfinat svaren i AI-chatten. Tillsammans gör det information om sjukdomen tillgänglig och lättförståelig för en bred publik.
- Vi har vidareutvecklat och fått spridning på vårt koncept - Personliga historier
- Prostatacancerförbundet.se och Prostatacancer.se har under året tillsammans genererat 258 700 sidvisningar för totalt 64 700 aktiva användare. Vår kampanjsajt Mustaschkampen.se besöktes av 129 700 användare som tillsammans tittat på 190 000 sidor. I det sociala flödet har vi med över 1,3 miljoner digitala visningar på Facebook och Instagram nått totalt 612 000 människor. På yrkesnätverket LinkedIn visats 595 000 gånger för totalt 60 000 medlemmar i nätverket.
- Årets rapport handlade om Inkontinens
- Vi märker ett ökat intresse för vår kunskap och deltagande i olika sammanhang. Samverkan är framför allt med professionen och i olika arbetsgrupper.

Nationella Prostatacancerregistret (NPCR) har under 2024 bildat flera arbetsgrupper för inriktning av NPCR verksamhet där patientmedverkan efterfrågas. I större forskningsprojekt har professionen också eftersökt vår patientkompetens.

- Under året har vi samarbetat med 11 andra oberoende nationella medlemsorganisationer för cancerpatienter, som tillsammans med oss representerar över 38 800 medlemmar med erfarenhet av svensk cancervård.
- 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.
- Under året genomfördes tre veckor med rehabprogram där sammanlagt 44 män och 9 närstående deltog.

3. 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 2024 ökade vi återigen 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 riksomfattande kampanj med uppmaningen att män ska testa sig.

Vi gör vårt viktiga budskap om sjukdomen tillgängligt digitalt på våra egna webbsidor och når ut till en bred publik i sociala medier.

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 stadigt ökat och ökade även under 2024.

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.

Prostatacancerförbundet blir i allt större utsträckning tillfrågade att delta i olika sammanhang. Förbundet har fått stort stöd från stor del av professionen för det nödvändiga initiativet att försöka införa bättre uppföljnings- och utvecklingsinsatser och för att öka kvaliteten inom olika kirurgiska ingrepp.

Samarbete med andra cancerorganisationer är viktigt för att kunna driva gemensamma frågor.

4. 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.