

PROSTATACANCER FÖRBUNDET



Effektrapport 2018

Innehållsförteckning

Effektrapport 2018

1. Prostatacancerförbundet och våra mål	3
2. I vilka organisatoriska sammanhang verkar PCF?	4
3. PCF strategier för att uppnå sina mål	5
4. Kapacitet och kunskande för att uppnå målen	6
5. Hur vi vet att vi gör framsteg?	7
6. Vad vi åstadkommit så här långt?	7

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. Förbundet är obundet i partipolitiska och religiösa frågor.

1. Prostatacancerförbundets mål

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 här i fyra övergripande mål:

- Stödja patientföreningarna.
- Driva påverkansarbete för en bättre prostatacancervård.
- Driva opinionsbildning och öka kunskapen om sjukdomen.
- Bidra till forskning och utveckling.

2. I vilket organisatoriskt sammanhang verkar Prostatacancerförbundet?

Prostatacancerförbundet samarbetar och deltar bland annat i:

Den nationella cancerstrategin och RCC-verksamheten

RCC:s arbete har fortsatt under året och PCF har medverkat på olika sätt såväl nationellt som regionalt. Uppmärksamheten har varit stor för de standardiserade vårdförloppen, se särskild rubrik nedan. Läget i regeringsfrågan medför viss osäkerhet när det gäller den nationella cancerstrategins framtid. Intentionen från såväl sittande regering som oppositionen är dock att cancervården behöver fortsatt nationellt stöd. Vår bedömning är att nuvarande RCC-organisation blir kvar åtminstone till och med 2020.

Den nationella vårdprogramgruppen, NVP

Det Nationella Vårdprogrammet infördes 2014 och uppdateras fortlöpande. Arbetsgruppen leds av Ove Andrén, verksamhetschef vid Universitetssjukhuset Örebro och består av de processansvariga läkarna från varje region samt representanter för bland annat kontaktsjuksköterskor, patologi och radiologi. Förbundet har representerats av Bernt Åslund, ersatt av Inge Nilsson och Calle Waller. Gruppens arbete har under året drivits via ett fysiskt möte, mailkontakter och telefonmöten. Ny version av vårdprogrammet publicerades i december och ska skickas ut till föreningarna. Ny omprövning av NVP inleds direkt efter årsskiftet.

Nationella prostatacancerregistret, NPCR

Det Nationella prostatacancerregistret förvaltas av RCC Uppsala/Örebro och leds av professor Pär Stattin och överläkare Ingela Franck Lissbrant. Styrgruppen består bland annat av cirka 25 urologer, onkologer, patologer, radiologer och kontaktsjuksköterskor. Förbundet har representerats av Stig Hanno, ersatt av Gert Malmberg och Calle Waller. Utöver underhandskontakter via e-post har registergruppen haft ett tvådagars och ett endagsmöte under året. 2017 års data har publicerats digitalt på hemsidan NPCR.se, interaktivt i Ratten samt som regionala rapporter.

Patientöversikt Prostatacancer, PPC

Ett delprojekt inom NPCR är utvecklingen av det nya journalstödet PPC. 32 kliniker har anslutit sig och nära 6 000 CRPC-patienter är registrerade. Förbundet ser stort framtida värde i projektet, särskilt som det redan under

våren kommer att utvecklas till att omfatta hela vårdförloppet. Full potential uppnås dock inte förrän flertalet PCa-kliniker medverkar. Förbundet stödjer därför projektet dels genom att för tredje året i rad tillskjuta utvecklingsmedel, dels genom aktiva arbetsinsatser. Inge Nilsson och Calle Waller ingår i projektgruppen.

Standardiserat Vårdförlopp, SVF

Regeringens satsning på att korta väntetiderna i cancervården, SVF, inleddes 2014. Av de avsatta 2 mdr har cirka 1,4 mdr fördelats till landstingen medan resten gått till RCC-organisationen. En uppföljningsstudie i november visar bland annat att SKL:s uppföljningssystem, databasen Signe, fortfarande inte kan leverera tillförlitliga uppgifter. En sammanvägning av data från Signe och de nationella kvalitetsregistren leder till bedömningen att väntetiderna i cancervården på riksnivå står stilla men att variationen är stor såväl mellan regioner som diagnoser. Utfallet ses ändå som en framgång eftersom väntetiderna i övrig vård blivit väsentligt längre under samma period.

När det gäller prostatacancer har en viss förbättring skett från den ursprungligen exceptionellt höga nivån. Orsaken är främst att vissa kliniker visat vägen genom att radikalt förändra sina rutiner. På många andra håll är väntetiderna oförändrade eller till och med försämrade.

3. Prostatacancerförbundets strategier för att uppnå sina mål

Prostatacancerförbundet uppvaktar de kanaler som leder till sina mål, vi stöttar också våra 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 varit:

- Att följa och påverka arbetet vid myndigheter och organisationer.
- Sociala medier är mycket viktiga kanaler, både för att skapa opinion och för att nå ut med information om förbundets verksamhet till allmänheten. Under 2018 lanserade förbundet ett nytt pressrum via Mynewsdesk, via pressrummet kan förbundet på ett enkelt sätt nå ut till aktuella medier.
- Mustaschkampen, 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 informationsmaterial om prostatacancer.
- Almedalsveckan, ett forum att informera om förbundets verksamhet.
- Under året har anordnats en tvådagarsutbildning för nya styrelseledamöter samt en konferens för att diskutera hur man ska arbeta för införande av organiserad prostatacancertestning.

4. Vilken kapacitet och vilket kunnande har vi för att uppnå våra mål?

- 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 5 personer och fyra 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 växt. 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 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.

5. Hur vi vet att vi gör framsteg?

- Genom Prostatacancerförbundets mycket starka mediala närvaro har vi lyckats att få ut frågan om prostatacancer till allmänheten, antal personer som följer oss i sociala medier har också ökat. För att se ökningen mäter vi bla antalet mediaklipp, visning av digitala annonser och facebookföljare.
- Kampanjen ”Mustaschkampen” har fortsatt att intressera, insamlingen ökade.
- Allmänhetens insamling ökade.
- Vi har delat ut mer i Forskningsanslag.

6. Vad har Prostatacancerförbundet åstakommit så här långt?

- 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 prostatcancer testning.
- Anslagen till forskning har ökat, intervjuer med forskarna finns på vårans hemsida.
- Rehabilitering för prostatacancerpatienter är ett påbörjat projekt som går ut på att ta fram ett program med instruktioner till hur man kan må och fungera bättre som prostatacancerpatient.
- Det pågår ett intensivt arbete med att få igenom organiserad prostatacancer testning och inrättandet av prostatacancercentrum i hela landet.