

Verksamhetsplan 2025–2026

Grundsyn

Prostatacancerförbundet, här nedan kallat förbundet, är en partipolitiskt och religiöst obunden riksorganisation med 29 regionala och lokala patientföreningar som verkar utifrån ett patient- och närståendeperspektiv.

Förbundets allmänna grundsyn är att 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.

Vision

En framtid utan prostatacancer.

Mission

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.

Långsiktiga mål - Våra krav på vården

L1. Kvalitativ och likvärdig prostatacancervård och rehabilitering

a. Prostatcancervården

- *Likvärdig prostatacancervård av hög kvalitet över hela landet.*
- *Nationell översyn av prostatacancervården för att möta patienternas behov och förbättra vårdens kvalitet och tillgänglighet.*
- *Sammanhållen vårdkedja: Multidisciplinära team som arbetar tillsammans för att erbjuda en sammanhållen och effektiv vårdkedja utan onödiga väntetider.*

b. Screening och diagnostik

- *Allmän screening för prostatacancer infört i hela landet.*
- *Organiserad prostatacancertestning (OPT): I väntan på screening vill vi att fungerande organiserad prostatacancertestning (OPT) införs i alla regioner.*
- *PSA-testning för män över 50: Förbundet verkar för att män över 50 år ska vilja och få möjlighet att testa sig.*

c. Fast vårdkontakt och information till patienten

- *Alla patienter ska ha en namngiven kontaktsjuksköterska med förutsättningar att arbeta enligt RCC:s definition, till alla patienter.*
- *Utbilda fler kontaktsjuksköterskor för att möta behovet.*

- **Samarbete med patientföreningar:** Vården ska acceptera och integrera patientföreningar som en naturlig samarbetspartner.
- **Informera om patientföreningar:** I vårdplanen ska läkare eller kontaktsjuksköterska få i uppdrag att informera om att patientföreningar finns och hur de kan vara till hjälp.
- **Kontinuitet i vården:** Alla patienter med spridd cancer skall erbjudas att ha en och samma läkare under behandlingstiden.

d. Rehabilitering

- **Kvalitativ rehabilitering** ska erbjudas alla patienter och deras närstående genom hela vårdprocessen och vid biverkningar.
- **Förbundet verkar aktivt** för en utbyggd och förbättrad rehabilitering.
- **Personliga rehabiliteringsmöten:** Alla prostatacancerpatienter ska kallas till personligt rehabiliteringsmöte och få erbjudande om kuratorkontakt.
- **Sexuell rehabilitering:** Patienter och deras partner ska erbjudas bra rehab för sex och samliv.
- **Inkontinensrehabilitering:** Patienter med inkontinensproblem ska erbjudas bra rehab för detta.

e. Läkemedel

- **Jämlik tillgång till läkemedel:** Säkerställa att alla patienter har jämlik tillgång till läkemedel oavsett var i landet de bor.
- **Potensläkemedel i högkostnadsskyddet:** Arbeta för att potensläkemedel ska inkluderas i högkostnadsskyddet för att göra dem mer tillgängliga för alla patienter.
- **Snabb introduktion av nya läkemedel:** Att de efter godkännande snabbt ska introduceras och bli tillgängliga för patienter över hela landet.

L2. Bra, tydlig och tillgänglig uppföljning av vården

a. Kvalitetssäkring

- **Ackreditera behandlande kliniker:** Alla behandlande kliniker ska genomgå extern ackreditering för att garantera högsta möjliga vårdkvalitet och säkerhet.
- **Transparens i kirurgisk erfarenhet:** Patienter ska ha rätt att få veta antalet operationer som kliniken eller operatören utför per år för att kunna göra informerade val.
- **Använd PSMA-PET:** Säkerställa att PSMA-PET används vid återfall efter primärbehandling och vid tidig misstanke om spridd prostatacancer.

b. Uppföljning

- **Lev upp till Standardiserade vårdförlopp (SVF):** Vården ska följa det standardiserade vårdförloppet för prostatacancer för att säkerställa enhetlig och högkvalitativ vård.
- **Offentliggör PROM-data:** PROM-data (Patient-Reported Outcome Measures) ska offentliggöras för att öka transparensen och möjliggöra jämförelser mellan olika vårdgivare.
- **Implementera Individuell patientöversikt (IPÖ):** Alla män som får diagnosen prostatacancer ska journalföras i Individuell patientöversikt (IPÖ) för att ge överskådlig information till både vårdgivare och patient.

Kortsiktiga mål - Vår verksamhet

K1. Bra stöd och utbildning till patientföreningar och medlemmar

a. Stöd och rådgivning

- **Bra stöd till föreningarna:** Förbundet ska stödja föreningarna på ett sätt som säkerställer att förbundet har väl fungerande patientföreningar och välutbildade patientföreträdare.
- **Individuellt patientstöd:** Genom patientföreningarna ska förbundet erbjuda bra stöd till enskilda patienter.
- **Stärkt gemenskap:** Förbundet ska arbeta för att skapa en stark "vi-känsla" mellan förbund och föreningar.

b. Utbildning och erfarenhetsutbyte

- **Välutbildad och engagerad förbundsstyrelse:** Ledamöterna ska noga följa förbundets och föreningarnas verksamheter samt vårdens utveckling med fokus på patientnyttan.
- **Kompetensutveckling:** Förbundet ska erbjuda regelbundna utbildningar för att höja kompetensen hos patientföreträdare.
- **Främja informations- och erfarenhetsutbyte:** Förbundet ska främja och underlätta erfarenhetsutbyte mellan föreningarna för att sprida framgångsrika arbetssätt och idéer.

c. Medlemsrekrytering

- **Stödja och utveckla föreningarna:** Förbundet erbjuder kontinuerligt stöd och vägledning för att säkerställa att föreningarna är väl fungerande och kan utvecklas.
- **Öka medlemsantalet:** Förbundet stödjer arbetet med att rekrytera nya medlemmar.
- **Anpassa till förändrade behov:** Förbundet ser kontinuerligt över möjligheten att implementera nya former och möjligheter för medlemskap för att möta förändrade behov i samhället och hos målgrupperna.

K2. Bra påverkansarbete för bättre prostatacancervård

a. Påverkansarbete

- **Strukturerad påverkansplan:** Förbundet ska ha en strukturerad plan för hur det ska påverka politiken och myndigheterna både nationellt och lokalt.
- **Naturlig remissinstans:** Förbundet ska vara en naturlig remissinstans för regering och myndigheter.
- **Valpåverkan:** Förbundet ska aktivt arbeta för att påverka politiken inför det kommande valet, i förbundet prioriterade frågor.

b. Samarbeten och nätverk

- **Stärkt samarbete:** Förbundet har ett starkt samarbete med patientföreningar och andra relevanta aktörer för att när det är möjligt ytterligare stärka påverkansarbetets effektivitet.
- **Stärka professionella nätverk:** Förbundet ska upprätthålla och utveckla samarbeten med yrkesförbund för att säkerställa högkvalitativ vård och behandling.

- **Internationellt samarbete:** Förbundet ska fortsätta sitt engagemang i internationella organisationer som Europa Uomo och samarbeta med nordiska prostatacancerförbund för att dra nytta av internationella erfarenheter.
- **Oberoende och integritet:** Förbundet ska upprätthålla sitt oberoende genom att samarbeta med industrin utan att ta emot ekonomiskt stöd.

c. Patientföreträdare

- **Stärka patientföreträdarnas kompetens:** Förbundet erbjuder utbildningar och workshops för att höja kompetensen hos patientföreträdare.
- **Öka patientföreträdarnas inflytande:** Förbundet arbetar för att förbund och patientföreträdare får större inflytande i relevanta beslutsprocesser.

K3. Bra opinionsbildning och kommunikation

a. Våra varumärken och kampanjer

- **Tydligt innehåll i våra varumärken:** Förbundet säkerställer att innehållet i varumärkena är tydligt och informativt.
- **Öka allmänhetens kunskap:** Förbundet ger allmänheten god kunskap om prostatacancer genom sina kampanjer.
- **Utveckla Mustaschkampen:** Mustaschkampen ska fortsätta utvecklas och förbli en stark och effektiv kampanj.

b. Förbundets kanaler

- **Stark opinionsbildning:** Förbundet bedriver en stark och effektiv opinionsbildning för att öka medvetenheten om prostatacancer och påverka vården.
- **Effektiv kommunikation:** Förbundet säkerställer att kommunikationen via webbsida, sociala medier och medlemstidningen är tydlig, informativ och engagerande.
- **Synlighet i media:** Förbundet arbetar aktivt för bra synlighet i media genom artiklar, pressreleaser och deltagande i viktiga debatter och evenemang.
- **Engagemang:** Förbundet deltar och initierar för ändamålet lämpliga arrangemang för att påverka vårddebatten och sprida information om prostatacancer.

K4. Bidra till forskning och utveckling inom prostatacancervården

a. Finansiering av forskning

- **Stödja svensk prostatacancerforskning:** Förbundet ska fortsätta att finansiera och lyfta fram forskning inom prostatacancer i Sverige.
- **Bevilja forskningsmedel:** Förbundet ska säkerställa att medel från Prostatacancerfonden används effektivt för att stödja lovande forskningsprojekt.
- **Främja kompetensutveckling:** Förbundet ska dela ut stipendier för att främja kompetensutveckling hos sjukvårdspersonal och patientföreträdare.

b. Gåvor

- **Öka insamlade medel:** Förbundet arbetar för att öka insamlingen av gåvor och bidrag till Prostatacancerfonden för att kunna stödja fler forskningsprojekt, utvecklingsprojekt och utbildningsinitiativ.

Bakgrund till våra mål - Våra krav på vården

Alla män ska ha rätt till tidig upptäckt. En bra prostatacancervård och rehabilitering för drabbade och närstående i hela landet.

Kvalitativ och likvärdig prostatacancervård och rehabilitering

Förbundet arbetar för att säkerställa att prostatacancervården är tillgänglig, likvärdig och av hög kvalitet. Detta inkluderar organiserad screening och diagnostik, omfattande information och stöd till patienter och närstående, samt tillgång till rehabilitering och läkemedel över hela landet.

Prostatacancervården

Prostatacancervården ska vara tillgänglig för alla patienter, med rätt resurser på plats. Förbundet arbetar för en nationell översyn av vården, baserad på patienternas behov, och strävar efter en vård som är kvalitativ, kvantitativ, multidisciplinär och nivåstrukturerad. Vården ska ha en sammanhållen vårdkedja, god tillgänglighet och inga onödiga väntetider. Förbundet vill att relevanta yrkesgrupper, såsom urologer, onkologer, patologer, radiologer och kontaktsjuksköterskor, arbetar tillsammans i väl fungerande team för att ge bästa möjliga prostatacancervård.

Screening och diagnostik

Förbundet arbetar för att införa allmän screening för prostatacancer. Tills dess vill vi att organiserad prostatacancertestning (OPT) införs i alla regioner. För att minska överdiagnostik bör patienter med förhöjt PSA-värde först utredas med biparametrisk magnetresonanstomografi (bpMRT) och endast vid behov genomgå biopsi, som ska tas transperinealt för mindre infektionsrisk. För att minska väntetiderna till MR bör alternativa biomarkörer användas. Alla patienter med konstaterad prostatacancer ska diskuteras vid en multidisciplinär konferens (MDK) för en tvärprofessionell bedömning.

Fast vårdkontakt och information till patienten

Förbundet arbetar för att alla patienter ska få omfattande muntlig och skriftlig information, utöver Min vårdplan, vid diagnostikbesked och uppföljningssamtal. Informationen ska vara saklig och täcka patientens sjukdom, behandling, biverkningar, rehabilitering samt lokala patientföreningar. Uppföljningssamtal ska alltid ske efter ett patologiskt diagnosbesked (PAD), och närstående ska erbjudas möjlighet att delta vid varje läkarbesök. Alla patienter med prostatacancer ska erbjudas en namngiven kontaktsjuksköterska enligt RCC:s definition, som ska närvara vid alla informationsmöten om patientens behandling. Förbundet stödjer kontaktsjuksköterskor genom fortbildning, stipendier och särskilda utbildningsinsatser, och har ett utvecklat samarbete med dem och deras arbetsgivare.

Rehabilitering

Rehabilitering ska erbjudas alla patienter som behandlats för prostatacancer och inledas redan vid diagnosbeskedet, även för närstående. Inkontinensproblematiken ska lyftas fram, och alla patienter ska erbjudas behandling om besvären kvarstår efter en rimlig läkningsperiod. Sexuell rehabilitering ska erbjudas både enskilda och par genom besök hos sexolog eller motsvarande, och regionerna måste också erbjuda digital sexuell rehabilitering. PCF samarbetar aktivt med andra patientorganisationer och professionen för att utöka och förbättra rehabilitering samt vård vid biverkningar och psykisk ohälsa.

Läkemedel

Förbundet önskar en jämställd tillgång till läkemedel, både inom och utanför läkemedelsförmånen, och att nya läkemedel snabbt introduceras och används i hela landet efter godkännande. Apotekens marginal och försäljningspris på receptbelagda läkemedel utanför förmånen, inklusive potensläkemedel, ska regleras för att uppnå konkurrens mellan leverantörerna och säkerställa samma priser på alla apotek. Förskrivningen ska enbart baseras på medicinskt behov. Prostatacancerförbundets bevakar utvecklingen inom läkemedelsområdet för att säkerställa jämlik användning av läkemedel över hela landet och följa prissättningspolitiken.

Bra, tydlig och tillgänglig uppföljning av vården

Förbundet tycker att transparanta och tillgängliga kvalitetsmått på vården är viktigt och uppmuntrar därför en utveckling för bättre uppföljning och patientrapporterade mått.

Kvalitetssäkring

Förbundet vill att alla kirurger som utför prostatacanceroperationer ska vara ackrediterade och ha tillräckligt patientflöde för att upprätthålla hög kompetens. Patienter ska ha rätt att veta antalet operationer som kliniken eller operatören utför per år. Vid återfall efter primärbehandling eller misstanke om spridd prostatacancer i ett tidigt stadium ska PSMA-PET användas innan fortsatt behandling.

Uppföljning

Alla män med prostatacancer ska journalföras i Individuell patientöversikt (IPO) för att ge överskådlig information till vårdgivare och patienter. Hälsoskattning (PROM) ska kopplas till IPO med en svarsfrekvens på minst 90 procent. Nationella riktlinjer och vårdprogram ska följas. Förbundet arbetar för att vårdens väntetider ska vara i enlighet med rekommendationer. Vi medverkar i styrgruppen för Nationella Prostatacancerregistret (NPCR), Nationella vårdprogramgruppen (NVP), Min vårdplan (MVP) och stöder utvecklingen av IPO, samt arbetar för att sprida användningen till alla berörda kliniker.

Bakgrund till våra mål - Vår verksamhet

Vi stödjer, påverkar, bildar opinion och bidrar till forskning och utveckling för en bättre prostatacancervård.

Bra stöd och utbildning till patientföreningar och deras medlemmar

Prostatacancerförbundets patientdrivna föreningar, nedan kallat patientföreningar, är självständiga men verkar enligt Prostatacancerförbundets normalstadgar och etiska regler. Riksorganisationen stödjer patientföreningarna genom stöd, rådgivning, utbildning och erfarenhetsutbyte.

Stöd och rådgivning

Förbundet stödjer patientföreningarnas upplysande och rådgivande verksamhet samt deras stöd- och kontaktpersonsverksamhet för patienter och närstående. Förbundet ger stöd i föreningstekniska frågor, marknadsföring och digital närvaro genom vägledning och workshops. Förbundet skickar information och nyheter till föreningarnas ordförande och hela styrelsen när uppgifter uppdateras. Vid behov tas nya broschyrer och trycksaker fram i gemensamt format.

Utbildning och erfarenhetsutbyte

Förbundet organiserar kompetenshöjande utbildningar för patientföreträdare och erbjuder informationsmaterial via hemsida och webbshop för spridning till nydiagnostiserade och allmänhet. Varje förening arbetar utifrån sina egna förutsättningar för att nå framgång, och förbundet uppmuntrar till erfarenhetsutbyte mellan föreningarna.

Medlemsrekrytering

Förbundet stimulerar och underlättar bildandet av patientföreningar med målet att dessa ska vara väl fungerande och att medlemsantalet ska öka. Föreningarna ansvarar för sina medlemmar, men förbundet erbjuder stöd och vägledning kring informationsmaterial, metoder och medlemsförmåner. Förbundet undersöker även nya former och möjligheter till medlemskap för att möta förändrade behov hos målgrupperna.

Bra påverkansarbete för bättre prostatacancervård

Prostatacancerförbundet driver ett aktivt påverkansarbete för en bättre prostatacancervård.

Påverkansarbete

Riksorganisationen, patientföreningar och välutbildade patientföreträdare bedriver ett aktivt påverkansarbete för att förbättra prostatacancervården och rehabiliteringen i hela landet. De följer och påverkar arbetet vid nationella myndigheter och organisationer som ansvarar för prostatacancervården, inklusive vården inom 21 regioner, Sveriges Kommuner och Regioner (SKR), Regionala cancercentrum (RCC), Comprehensive Cancer Centres (CCC), Nationella vårdprogram (NVP), Nationella prostatacancerregistret (NPCR), Min vårdplan (MVP), Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket (TLV), Socialdepartementet och Socialstyrelsen. Utvecklingen inom vården bevakas och påverkas genom medverkan i arbetsgrupper, remissvar, debattartiklar och opinionsbildning. Stöd ges till föreningarna i deras lokala påverkansarbete, och arbetet samordnas av påverkansutskottet som utvecklar strategier för detta.

Samarbeten och nätverk

Prostatacancerförbundet samarbetar med andra patientcancerförbund och Cancerfonden, och arbetar gemensamt i projekt och nätverk när behov finns. Förbundet samarbetar och nätverkar med andra förbund, professionen, industrin och internationellt när det inte äventyrar förbundets oberoende. Vi är medlem i Funktionsrätt Sverige och får information om statliga remisser. Vi samarbetar med yrkesförbund som Svensk Urologisk Förening (SUF), Svensk Onkologisk Förening (SOF), Riksföreningen för Sjuksköterskor inom Urologi (RSU) och Svensk Förening för Urologisk Onkologi (SFUO). Vi upprätthåller kontakter med läkemedelsindustrin utan att ta emot ekonomiskt stöd. Internationellt är Prostatacancerförbundet medlem i Europa Uomo och samarbetar med nordiska prostatacancerförbund.

Patientföreträdare

Rollen som patientföreträdare är viktig för att på bästa sätt ska kunna påverka prostatacancervården genom medverkan i RCC:s olika grupper samt regioner. Förbundet arrangerar kompetensuppbyggande insatser riktade till patientföreträdare i vården.

Bra opinionsbildning och kommunikation

Prostatacancerförbundet vill att allmänheten har god kunskap om prostatacancer. Genom bra kampanjarbete och kanaler sprider vi kunskap och engagemang kring sjukdomen, mäns hälsa och vikten av att testa sig samt samlar in medel till forskning och utveckling.

Våra varumärken och kampanjer

Prostatacancerförbundet, som använder Blå bandet, bedriver påverkansarbete och bildar opinion för bättre prostatacancervård och rehabilitering för drabbade och närstående i hela landet. Mustaschkampen är förbundets årliga kampanj, med huvudfokus i november-december och som riktar sig till allmänheten. Kampanjens syfte är att öka kunskap om prostatacancer, samla in medel till Prostatacancerfonden och förbättra mäns hälsa och livskvalitet. Genom opinionsbildning sprider Mustaschkampen kunskap om sjukdomen och den ojämlika vården, samt betonar vikten av tidig upptäckt för att rädda liv.

Förbundets kanaler

Förbundet sprider aktivt innehåll och information via sin egna kanaler, medier och sociala medier. Förbundet bevakar medierna, tar fram artiklar och pressreleaser samt hanterar mediebearbetning och pressregister. Prostatacancerförbundets medlemstidning, med fokus på vård och behandling, ges ut fyra gånger per år och distribueras till medlemmar, myndigheter, organisationer och professionen, forskning och andra intressenter. Under Almedalsveckan deltar förbundet i vårddebatten och har ett informationstält.

Bidra till forskning och utveckling inom prostatacancervården

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. Förbundet uppmuntrar, finansierar och lyfter fram svensk prostatacancerforskning. Tack vare generösa gåvor till Prostatacancerfonden kan förbundet bevilja medel till forskning och dela ut stipendier för kompetensutveckling till sjukvårdspersonal och patientföreträdare.

Finansiering av forskning

Prostatacancerförbundet stödjer främst klinisk patientnära cancerforskning. För att komma i fråga för anslag bör forskningsprojektet ha en tydlig nära anknytning till klinisk prostatacancerbehandling eller diagnostik. Medel delas i första hand ut till patientnära forskningsprojekt om prostatacancer.

Gåvor

Tack vare generösa gåvor till Prostatacancerfonden kan vi bevilja medel till svensk prostatacancerforskning och dela ut stipendier för kompetensutveckling till sjukvårdspersonal och patientföreträdare.