



Effektrapport FRII år 2016

Tillsammans kan vi besegra prostatacancer!



Prostatacancerförbundet
Barks väg 14, 170 73 Solna, Stockholm
Tel. +468 655 44 30
kansli@prostatacancerforbundet.se

Plusgiro 24 49 47-8
Bankgiro 573-4884
Org.nr. 857209-1422
www.prostatacancerforbundet.se

Fonden mot prostatacancer
Din gåva gör skillnad!
Plusgiro 90 01 01-7
Bankgiro 900-1017

Juridisk form: Ideell förening

1. VAD VILL PROSTATACANCERFÖRBUNDET UPPNÅ?

Vision

Tillsammans kan vi besegra prostatacancer!

Verksamhetsidé

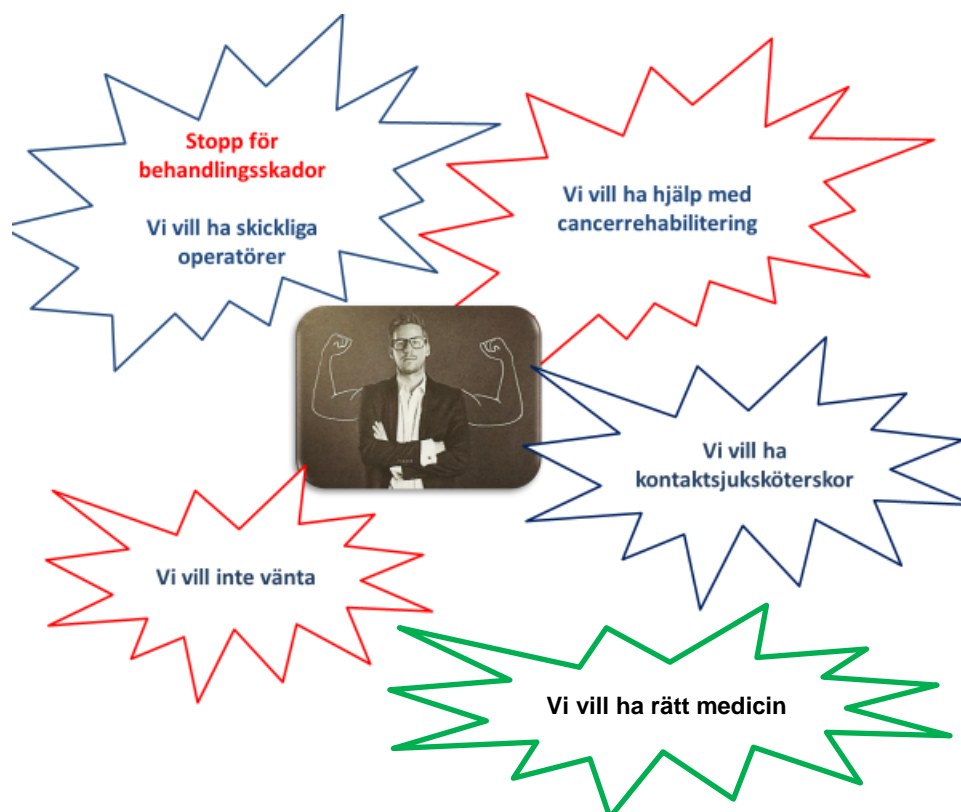
Prostatacancerförbundet (PCF) är en riksorganisation med 26 regionala och lokala patientföreningar som verkar för ökad kunskap om prostatacancer och driver påverkansarbete för en bättre prostatacancervård. Förbundet stödjer även forskning, utbildning och opinionsbildning genom en egen fond – Fonden mot prostatacancer. De 26 föreningarnas huvudfokus är att på olika sätt stödja prostatacancerpatienter och närstående.

Allmän grundsyn och ändamål (stadgarna §2)

”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”.

I Prostatacancerförbundets stadgar finns 12 mål som här sammanfattas i fyra övergripande mål:

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



Tidig upptäckt - för att kunna behandla

Vi vill att både män och kvinnor ska veta att prostatacancer i de flesta fall är botbar om man upptäcker sjukdomen i tid. Det lömska med prostatacancer är att sjukdomen oftast inte ger någon symptom innan det är försent att bota. Vi vill att allmän screening införs avseende prostatacancer för att fler med sjukdomen ska upptäckas i tid. Varje år upptäcks 1800 fall av prostatacancer försent. Det vill säga när canceren spridit sig och inte längre är botbar. Vården skall vara jämlik över landet och man ska få tillgång till de mediciner som finns för ett så bra liv som möjligt.

Kvalitet i vården - för att få rätt vård i rätt tid och rätt medicin

Vi vill att alla ska få adekvat vård i rimlig tid. Medianväntetiden mellan diagnos och behandling är 168 dagar att jämföra med vårdens mål om 60 dagar. Kortsiktigt arbetar vi för att vården ska få ner väntetiden till målet så att de som fått diagnosen ska slippa sväva i ovisshet och oro onödigt länge. Vi vill också att vården ska vara jämlik över hela landet. Bostadsorten ska inte vara avgörande för vilken vård eller vilka mediciner patienterna får tillgång till.

Rehabilitering - för att kompensera för sjukdomens komplikationer

Enligt gällande vårdprogram ska alla patienter ha en individuell vårdplan. I den ska ingå rehabiliteringsåtgärder som beaktar patientens och närståendes behov av fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov. I praktiken är rehabilitering ett eftersatt område. Det är stora skillnader mellan behoven och vad som görs inom vården. Det saknas personal, en organisation av vården och den kompetens som kan tillgodose behoven. PCF samarbetar med andra patientorganisationer och professionen för en utbyggd rehabiliteringsvård.

Mäns hälsa - för att belysa ett hälsosamt liv

Män svårt att tala om hälsa och sjukdomar. Mannen ska enligt den traditionelle mansrollen vara stark och inte visa svaghet. Nu behövs en mansroll där mannen också kan prata om hälsa och sjukdomar. När männen vågar tala om hälsa och sjukdomar blir det lättare att göra något åt det faktum att:

- Män dör fyra år tidigare än kvinnor
- Män äter sämre än kvinnor
- Män motionerar mindre än kvinnor

Vi vill inspirera alla män till ett hälsosammare liv.

2. I VILKET ORGANISATORISKT SAMMANHANG VERKAR PROSTATACANCERFÖRBUNDET?

Prostatacancerförbundet är en självständig organisation

Prostatacancerförbundet är en riksorganisation som bygger på 26 regionala och lokala prostatacancerföreningar. Förbundet har en självständig ekonomi och ett litet kansli med fyra heltidstjänster. De 26 föreningarna har egna självständiga ekonomier och egna styrelser.

Vi samarbetar och deltar bland annat i;

Nationella riktlinjer/Nationellt vårdprogram för prostatacancer

Revidering och uppföljning av riktlinjer och framför allt vårdprogram pågår fortlöpande. PCF ingår med två representanter i den Nationella Vårdprogramgruppen, NVP.

Projektet Standardiserat Vårdförlopp, SVF

Regeringens projekt för att minska väntetiderna i cancervården inleddes 2015 och ska pågå i fyra år. Ansvaret för genomförandet ligger på samordningskansliet för de Regionala Cancer Center, RCC. Riktlinjerna för SVF Prostatacancer utformas av den Nationella Vårdprogramgruppen. PCF ska följa och påverka implementeringen nationellt och genom stödmaterial och utbildningsinsatser riktade till föreningarna.

Nationella Prostata Cancer Registret, NPCR

Förbundet medverkar i styrgruppen för registret med två representanter. Strategi ska utvecklas för hur registerdata ska utnyttjas och spridas i förbund och föreningar samt till offentligheten. En särskild grupp har tillsatts för ändamålet. Förbundet stöder också ett delprojekt, Patientöversikt Prostata Cancer, för utveckling av ett journalsystem som täcker hela sjukdomsförloppet. PCF stöder projektet ekonomiskt och ska medverka aktivt för att sprida användningen till alla berörda kliniker.

Handikappförbunden, HSO

PCF är medlem i Handikappförbunden, som den 18 maj 2017 byter namn till Funktionsrätt Sverige.

Patientcancerförbund och Cancerfonden

PCF samarbetar med andra cancerförbund och med Cancerfonden.

Yrkesförbund urologi/onkologi

PCF samarbetar med yrkesförbund; Svensk Urologisk Förening (SUF), Svensk Onkologisk Förening (SOF), Riksföreningen för Sjuksköterskor inom Urologi (RSU) och Svensk Förening för Urologisk Onkologi (SFUO).

Läkemedelsindustrin

Förbundet har löpande kontakter med läkemedelsindustrin.

Internationellt

PCF är medlem (och har en representant i styrelsen) i Europa Uomo den europeiska organisationen för nationella prostatacancerförbund. PCF samarbetar med de nordiska prostatacancerförbunden.

3. VILKA STRATEGIER HAR PCF FÖR ATT UPPNÅ SINA MÅL?

Prostatacancerförbundet följer och påverka arbetet vid myndigheter och organisationer som på nationell nivå ansvarar för prostatacancervården. Det gäller vården inom 21 landsting, det strategiska arbetet inom Sveriges kommuner och landsting (SKL), utvecklingsarbetet inom 6 Regionala Cancercentrum (RCC), Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket (TLV), Socialdepartementet, Socialstyrelsen, Sveriges Kommuner

och Landsting (SKL). Därtill bevakas utvecklingen inom vården och påverkas genom medverkan i arbetsgrupper, besvarande av remisser, debattartiklar och opinionsbildning. Stöd ges till föreningarna i det lokala påverkansarbetet. Vi har representanter i många konstellationer, exempelvis i flera RCC såsom vice ordförandeposten, patientföreträdare inom RCC Stockholm Gotland. Se även föregående kapitel för exempel.

Ingen annan organisation än Prostatacancerförbundet och dess 26 patientföreningar har större kunskap om hur det är att leva med prostatacancer. Vi är en kunskapskälla för medlemmar, profession, allmänhet, politiker och media.

Vi vill förmedla korrekt information om prostatacancer till drabbade, närstående och alla med intresse för prostatacancer. Vi försöker nå så många som möjligt och provar därför kommunikation via flera olika kanaler.

4. VILKEN KAPACITET OCH VILKET KUNNANDE HAR PCF FÖR ATT UPPNÅ MÅL?

Medlemmar (drygt 10 000)

Organisationen har många engagerade medlemmar med olika erfarenheter och bakgrunder. Allt från urologer, onkologer och chefer inom vården, till personer med andra erfarenheter som är alla är ovärderliga när det gäller att uppnå våra mål.

Föreningar. Regionala och lokala (26 st)

26 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. Exempel på föreningsaktiviteter är snackcafé där gamla medlemmar och nydiagnostiserade träffas och utbyter egna erfarenheter. Ett annat exempel är gemensamma symposium mellan föreningen, vården och politiken där man diskuterar hur vården kan bli bättre i regionen.

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 resultat.

Fonden mot prostatacancer

Fonden mot prostatacancer 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

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.

Mustaschkampens syften är:

- Opinionsbildning - Öka allmänhetens kunskap om prostatacancer, sprida kunskap om den ojämlika vården med stora regionala skillnader. Få fler att känna till att tidig upptäckt av prostatacancer räddar liv.
- Insamling - Samla in medel till Fonden mot prostatacancer.
- Mäns hälsa - Verka för att förbättra mäns hälsa och livskvalitet.

5. HUR VET PCF OM ORGANISATIONEN GÖR FRAMSTEG?

Verksamhetsplan - verksamhetsberättelse

Inför varje år gör förbundet en verksamhetsplan med tydliga skrivningar av vad som planeras att göras under året som antas på den årliga årsstämman/ordförandekonferensen. Efter varje år görs en verksamhetsberättelse där det gångna årets verksamhet beskrivs, vad vi har gjort och hur det gått. Också denna fattas beslut om på årsstämman/ordförandekonferensen.

Prioriterade områden som vi kontinuerligt följer upp

- Vårdens organisation, nivåstrukturering med inriktning på multidisciplinära centra för pc-vård. Innehåller frågan om vilken vård som ges, öppenvård, specialistvård och hur många kliniker det ska vara som utför den högspecialiserade vården.
- Införande av ett nationellt system för tidig upptäckt av prostatacancer (screening)
- Kvalitetssäkring av vården genom bättre uppföljning och patientrapporterade mått
- Jämställd tillgång till läkemedel, både de inom och de utom läkemedelsförmånen.
- Bättre rehabilitering och vård vid biverkningar och behandlingsskador
- En nationell, digital och interaktiv plattform för information och lärande om sjukdomen riktad till patienter och närstående

- Utveckling av rollen som patientföreträdare och kompetensstöd till föreningarna för påverkan och medverkan i RCC:s olika grupper samt regioner och landsting.

6. VAD HAR PCF ÅSTADKOMMIT SÅ HÄR LÅNGT?

Kunskapen och uppmärksamheten om prostatacancer har ökat hos allmänhet, profession och politiker. Vi har arbetat hårt för en bättre och jämlikare vård som ska uppfylla de uppställda kvalitetskraven. I takt med att prostatacancer uppmärksammas förbättras våra förutsättningar att nå resultat.

Det är idag mycket lättare att prata om sjukdomen. Insikten hos både män och kvinnor att män över 45 år bör gå att testa sitt PSA börjar bli allmänt känt.

Konkreta exempel på vad vi åstadkommit är:

- Socialstyrelsen har öppnat en ny utredning om allmän screening för prostatacancer endast två år efter att de förra gången sa nej till allmän screening. Att Socialstyrelsen så snart tillsätter en ny utredning torde vara ganska unikt.
- Vi har fått in fler representanter i fler sammanhang där man utvecklar och bestämmer om vården. Exempelvis Regionala Cancer Center(RCC), Nationella Biobanksrådet med flera.
- Vi bidrar med resurser till forskning och utveckling som konkret bidrar till en bättre vård.
- Vi bidrar både med pengar och engagemang i utvecklingen av Patientöversikt Prostata Cancer, 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.
- Våra föreningars representanter har via jourtelefoner och olika möten dagligen kontakt med patienter och närstående. Betydelsen av dessa kontakter och kanske allra mest för den som just drabbats eller är anhörig till någon kan inte underskattas.
- Mustaschkampen som är vår stora utåtriktade kampanj för att sprida kunskap om sjukdomen och därmed också förbättra våra möjligheter att påverka vården och politiken. Kampanjen som i huvudsak pågår under november månad har i år slagit alla rekord. Genom samarbeten och eget engagemang har vi uppnått:
 - En dubblering av insamlade medel
 - Våra föreningar har genomfört cirka 300 externa aktiviteter
 - 12 TV-inslag inklusive inslag med Hälsoministern, ”TV4-soffa” med Lill Lindfors, 18 radioinslag, 400 tidningsartiklar,
 - 73 helsidor i Aftonbladet och 76 miljoner visningar av digitala annonser inom Schibsteds digitala plattformar.