

Verksamhetsberättelse för 2024

Styrelsen för ProLiv Väst Prostatacancerförening lämnar följande verksamhetsberättelse för 2024 års verksamhet.

Föreningens styrelse

Ordförande	- - -
Sekreterare	Dudley Hicks
Kassör	- - -
Ledamöter	Håkan Lösnitz Tommy Sandström
Suppleanter	Lennart Alsin Irmelin Lindberg
Valberedning	Rune Larsson

Styrelsen har under året haft 11 protokollförda möten. Möten har hållits på Dalheimers hus.

Ekonomi och ideell administration

Föreningen drivs under året av helt ideella krafter. Administrationen sköts av sekreterare samt ekonomin av sekreteraren och Håkan Lösnitz, med hjälp av Anneli Hansson Redovisning AB.

År 2024 har varit ett mellanår med få aktiviteter för medlemmar.

En del av årets resultat skall avsättas till forskning och en del av årets resultat skall skickas till Prostatacancer Förbundet.

Inför 2025 ser vi att kostnaderna kommer att öka, så det budgeterade resultatet är drygt 15 000 kr.

Föreningens ekonomi är fortsatt god.

Årets resultat 165 044,26 kr balanseras i ny räkning.

Föreningen har som under tidigare år beviljats bidrag från Västra Götalandsregionen. Bidraget blev 115 000 kr.

ProLiv Västs kansli lokal

Föreningen är installerad i lokal på Dalheimers hus, Slottsskogsgatan 12, 414 53 Göteborg. Föreningen har tillgång till två små förråd. Vi har även tillgång till kök och ett mötesrum. Detta ingår i hyran. Vid behov av större lokaler för möten mm har detta hyrts av Dalheimers hus. Styrelsen har gemensamt ansvar för lokalerna men i praktiken har det inneburit att sekreteraren tagit ansvaret då han bor i Göteborg.

Kontorslokalen samt mötesrum har fungerat som en mötesrum.

Under 2025 kommer Dalheimers att påbörja en stor renovering. Detta beräknas på under flera år. ProLiv Väst ska flytta sitt kansli till liknande lokalytor i Kustens Hus för samma hyra som tidigare. Flyttdatum blir 2025-01-24. ProLiv Väst har varit med på de planeringsmöte som Dalheimers hus haft under året.

Medlemmar

Antalet betalande medlemmar var i början av verksamhetsåret 835 och i slutet av året 810 Till detta kommer tre hedersmedlemmar.

Medlemstalet har minskat med 25 under året, resultatet av 73 nya och 98 avslutade medlemskap. De avslutade medlemskapen fördelar sig på 20 uppsägningar, 11 avlidna och 67 som avslutats genom att inte medlemsavgiften inte betalats (och alltså inte uppgivit skäl för avslutat medlemskap).

Föreningen hade vid utgången av året 662 manliga och 145 kvinnliga medlemmar. Antalet diagnosticerade medlemmar var 667, och anhörigmedlemmar var 135. Till detta kommer bl. a. ett tiotal stödmedlemmar.

Medlemmar rekryteras främst genom att nydiagnostiserade får information om föreningen genom ProLiv Västs kunskapspaket som delas ut av vården. Andra informationskällor är föreningens hemsida och två Facebookgrupper. Event i samband med Mustaschkampen ger möjlighet till direktkontakt med information om föreningen. Information om medlemskap ges också till dem som ringer föreningens kontakttelefon, och inte redan är medlemmar. Intresseanmälan för medlemskap kan enkelt göra på föreningens hemsida, där det också finns information om hur medlemsavgiften betalas.

Nya medlemmar rekryteras i första hand genom att nydiagnostiserade patienter tar kontakt med föreningen via föreningens hemsida www.proliv.com eller via föreningens kontakttelefon 0302-467 68. Medlemmar har även rekryterats på informationsträffar i samband med mustaschkampen.

Varje person som tar kontakt med föreningen och som önskar bli medlem, blir uppringd eller mejlad av föreningens registeransvarige Björn Lundell.

Medlemsavgiften var under det gångna året 250 kronor för diagnosticerade medlemmar och stödmedlemmar. För anhörigmedlemmar var avgiften 100 kronor. Det finns även en medlemskategori ”Änka till diagnosticerad” där avgiften också var 100 kr. Föreningens medlemsmatrikel har skötts av Björn Lundell.

Årsmötet

Årsmötet ägde rum på Dalheimers hus den 9 mars 2024 under ordförandeskap av Håkan Lösnitz.

Då det inte fanns några kandidater till ordförandeposten beslöts att föreningen skulle skötas av den övriga styrelsemedlemmar.

Tommy Sandberg har ett år kvar i styrelsen.

Till ordinarie medlemmar valdes Dudley Hicks och Håkan Lösnitz på 2 år.

Som suppleanter omvaldes Lennart Alsin och Irmelin Lindberg på 1 år.

Revisorerna Bengt Ljunggren och Monica Kjellberg kvarstår i 1 år.

Till valberedning kvarstod endast Rune Larsson. *(Efter årsmötet erbjuds sig Anders Hansson och Karl-Åke Eliasson att delta i valberedningen för 2024.)*

Samverkan med vårdprofessionen

Då styrelsen bara bestod av 3 ordinarie medlemmar och 2 suppleanter har kontakter med vården bara vara sporadiska under 2024.

Dudley Hicks och Inge Nilsson har haft möte med centrumföreståndaren Elin Axén framtiden för Kunskapsakten. Sahlgrenska har beslutat att den ska, för de flesta patienter, var digital i framtiden. Patienter utan erfarenhet av digitala lösningar ska fortfarande kunna få en papperskopia av paketen genom Sahlgrenskas försorg. Sahlgrenska har meddelat att de behöver ca 300 paket under 2024/25 till de har implementerat den digitala versionen. Föreningen har levererat de flesta av dessa paket under vintern 2024. Paket har också levererats till NU-sjukvården i Uddevalla, till Södra Älvsborgs Sjukhus i Borås, till Carlanderska samt till Urologix i Göteborg.

Inge Nilsson har fortsatt sitt engagemang i föreningsarbetet enligt nedan.

Patientrepresentation

Inge Nilsson har som patientrepresentant för Pro Liv Väst deltagit i Regional vårdprocessgrupp för prostatacancer under året. Gruppen träffas minst två gånger per år med deltagare från de kliniker i Västra Götaland och norra Halland som utreder och behandlar prostatacancerpatienter. Processägare är Jon Kindblom, onkologi och Kimia Kohestani, urologi. Ansvarig uppdragsgivare för processen är Regional cancercentrum Väst, RCC Väst, vars verksamhet och organisation har påbörjat ett förändringsarbete under 2024, men det råder i skrivande stund osäkerhet hur detta kommer att se ut framöver. Den regionala vårdprocessgruppen är det forum där vi som patientorganisation blir

informerade om arbetet och utvecklingen inom prostatacancervården. Vi som patientrepresentanter får också vid varje tillfälle möjlighet att lyfta angelägna frågor inom områden som uppmärksammats i patientföreningarna.

Mycket av informationen har självklart ett komplicerat medicinskt innehåll, men det finns också mer patientnära information att få del av. Nedanstående utdrag från dokumentationen från ett av mötena är ett exempel på denna typ av information.

***ePROM** Andel av patienterna som besvarat PROM-baslinjeenkät inför strålbehandling har fortsatt förbättrats och var nu 58% (vs 34% i riket). Andel av patienterna som besvarat PROM-baslinjeenkät inför kirurgi var 70% (vs 58% i riket). Andel av patienterna som besvarat nationell 1-års-PROM-enkät efter kirurgi var 77 % och efter strålbehandling var andelen 66% och även här ses en förbättring jämfört med föregående år. Även om våra siffror står sig mycket väl i en nationell jämförelse strävar vi mot en högre andel patienter med besvarade ePROM-enkäter och detta är en fortsatt prioriterat förbättringsområde för den regionala processgruppen. Lokala rutiner för att uppnå en högre svarsfrekvens och i nästa steg utvärdera och använda resultaten skall diskuteras och utarbetas fortlöpande på alla regionala enheter*

SVF – måluppfyllelse och väntetider

Under det senaste decenniet (2013 - 2023) har de regionala behandlingsvolymerna för radikal prostatektomi fördubblats och kurativ strålbehandling mer än tredubblats. Under 2023 gavs kurativt syftande behandling till närmare 1500 män i Västra regionen. Detta har ställt krav på kraftigt utbyggt kapacitet i hela vårdkedjan. Trots denna kraftiga ökning av antalet behandlade patienter har väntetider från utfärdande av SVF-remiss till start av primär behandling ej ökat under perioden och aktuella väntetider är mestadels i nivå med eller bättre än riksgenomsnittet. Dock är det fortsatt en minoritet av våra patienter som når de uppsatta SVF-ledtiderna. En diskussion om adekvata och medicinskt relevanta målnivåer bör därför fortsätta på nationell nivå för att möjliggöra en fokusering på de åtgärder som ger största möjliga patientnytta.

Inge Nilsson deltar också som patientrepresentant i styrgruppen för Prostatacancercenter på Sahlgrenska universitetssjukhuset. Styrgruppen sammanträder två till tre gånger per år och där redovisas och diskuteras patientflöden och olika kösituationer, samverkan och tillgång till resurser från patologi och radiologi, mm. Dessutom redovisas pågående och planerade studier, vilket i vissa fall kan vara av särskilt intresse för ProLiv Västs medlemmar, så där har vi blivit lovade att få ta del av information som formulerats för att vara läsbar för oss patienter.

RCC Väst har enligt gällande regelverk kontrakterat två patientrepresentanter för processen prostatacancer, för närvarande en från ProLiv Väst och en från Prostatacancerföreningen Skaraborg. Enligt min bestämda uppfattning är detta

uppdrag viktigt för oss som är verksamma i patientföreningarna så det gäller för ProLiv Väst att vara uppmärksamma och se möjligheterna med detta arbete.

Samverkan med CaPriN och Prostataföreningen Skaraborg

Föreningen har kallat till ett samverkansmöte med CaPriN och Skaraborg under året. Tyvärr kunde inte CaPrin delta i det mötet-

Planeringen var att våra föreningar skulle träffas två gånger per år. Samverkansarbetet är kreativt där föreningarna kan samarbeta kring olika frågor gemensamma för alla tre föreningarna. ProLiv Väst är sammankallande.

Riksorganisationen Prostatacancerförbundet

Prostatacancerförbundet är prostatacancerföreningarna riksorganisation. Totalt finns det nu 29 lokala prostatacancerföreningar i Sverige.

Prostatacancerförbundet ger ut tidningen Prostatanytt. Den kommer ut i fyra nummer per år och distribueras till samtliga medlemmar i de föreningar som ingår i Prostatacancerförbundet. Föreningen i Göteborg, representerade av Dudley Hicks och Håkan Lösnitz, deltog på förbundets årsstämma 2024.

I november 2024 var det en ordförandekonferens med alla föreningarna i Sverige. Syftet var att förbundet ville ha en dialog om vissa frågor till verksamhetsplanen för 2025/6 samt att ordförande i de olika föreningarna skulle diskutera aktuella frågor. Dudley Hicks representerade föreningen ProLiv Väst.

Prostatacancerförbundet har under året anordnat två utbildningstillfällen för styrelseledamöter i föreningarna. ProLiv Väst har varit med på båda utbildningarna med 1 deltagare.

Samtalsgrupper

Samtalsgrupper har ägt rum på fyra platser och i form av snack caféer. Målet var att ha en ansvarig medlem på varje ort och att styrelsemedlem skall närvara på träffarna. SMS och/eller e-mejl har skickats till medlemmar som påminnelse om träffarna.

Göteborgsområdet

Snackcaféer på Dalheimers Hus

Normalt har Proliv Väst en träff sista torsdagen varje månad.

Medlemmar får information via sms eller mail.

Träffarna är för att prata, diskutera och ev få tips av varandra.

Vi delar med oss av våra erfarenheter och det är alltid högt till tak i våra samtal.

Vi är:

- Tidigare prostata behandlade som är "friskförklarade". Bland dessa har en del olika typer av biverkningar.

- Behandlade men med återfall som får olika sorters mediciner/åtgärder.
- Nydiagnostiserade som ofta känner sig vilsna.

Summerat; träffarna är till för att alla skall känna att man inte är ensam och att det oftast är positivt att träffa andra som är eller har varit i samma situation. Vi var och en har ju en insikt och förståelse för hur det är att vara drabba som prostatacancer som patient.

Sjuhäradsområdet

Snack café har vi haft vid nio tillfällen med 10 - 12 deltagare.

Samarbetet med Kraftens Hus o Cirkelgym fortsätter vara framgångsrikt med 10 - 16 deltagare. Nya Forskningsrön visar att styrketräning för äldre ligger i topp när det gäller träning därefter kommer konditionsträning.

Trestadsområdet

Träffar i trestadsområdet har ägt rum i sammanträdesrum Rampen i den nybyggda Källdalsskolan, i Uddevalla. Den hyr föreningen av kommunen vid varje tillfälle. Träffarna organiseras av tre medlemmar men under hösten tillkom ytterligare en person till gruppen som ordnar med träffarna. Fem träffar har ägt rum under året. Varje träffa har besökts av ungefär 15 personer och vi har då företrädesvis haft snackcafé. Den sista träffen den 25 november besöktes av ungefär 35 personer och då hade vi besök av överläkare och urologen Sven Grundtman som gav oss en inblick i sina erfarenheter med prostatacancer.

Anhöriggrupper

Inga anhöriggrupper fanns aktiva under året.

.

Hemsidan

Föreningen har en hemsida med adressen www.proliv.com. Hemsidan innehåller information och föreningens verksamhet aktuella frågor och tips på bra länkar. Hemsidan har samma upplägg som Prostatacancerförbundets hemsida.

Tyvär har information på hemsidan varit mycket gammal och för det mesta bristfällig under året.

Facebook

Föreningen har sedan tidigare en sluten Facebook sida. Det finns också en öppen Facebook sida som administreras av en medlem.

Medlemsmöten/Kontakt med medlemmar

Föreningen har bara haft ett offentligt möte under året. I slutet av oktober träffades ca 60 medlemmar och lyssnade på 3 föredrag/samtal. I varje samtal deltog 2 eller 3 experter. Det var mycket uppskattad av medlemmarna.

Genom möten och medlemsbrev har medlemmar uppmanats att engagera sig i föreningens styrelse och arbetsgrupper.

Mustaschkampen 2024

Föreningen beslutade att inte lägga så mycket kraft på Mustaschkampen i år. Föreningen har fortfarande ett stort lager av äldre pins. Vid behov så anskaffades de pins och blåband som behövdes vid olika arrangemang. I oktober deltog föreningen i en "Blålunch" ordnad av hotellkedjan Strawberry. Strawberry hade bjudit in gäster till lunchen och föreningen skulle hålla ett kort föredrag och sedan delta vid lunchen. Det blev inte så lyckad då det kom bara 5 gäster.

Försök har gjorts att engagera medlemmar i mustaschkampen men det har inte lyckats.

ProLivNytt

Under året har det beslutats att återuppleva föreningens tidning ProLivNytt. Det beslutades att vi skulle ge ut 3 nummer, i digital form. 2 nummer producerades under november och december och ett nummer är planerat till våren 2025. Därefter ska föreningen utvärdera försöket.

Göteborg i mars 2025

Dudley Hicks
Ledamot

Håkan Lösnintz
Ledamot

Tommy Sandström
Ledamot

Lennart Alsing
Suppleant

Irmelin Lindberg
Suppleant