

**Styrelsen för ProLiv Väst Prostatacancerförening lämnar följande verksamhetsberättelse för 2020 års verksamhet:**

## **Föreningens styrelse m.m.**

Följande personer har under året ingått i styrelsen eller varit funktionärer i föreningen:

Ordförande:	Isaac Haasen (tom 2020-06-09) Lennart Alsin (fom 2020-06-23)
Vice ordförande:	Lennart Alsin (tom 2020-06-22)
Sekreterare:	Christina Hansson
Ledamöter:	Björn Lundell Christina Hansson Delila Gasi Tandefelt Jens Staberg (tom 2020-07-01) Irmelin Lindberg
Ersättare:	Anders Hansson Ralf Hansson Thomas Westlund Inge Nilsson
Adjungerad	Lennart Bellhem (fom 2020-08-24)
Kassör:	Lennart Alsin
Revisorer:	Bengt Ljunggren Ingemar Bejmyr
Valberedning:	Rune Larsson, sammankallande Göran Zettergren Christer Petersson

Styrelsen har under året haft fjorton protokollförda möten, inklusive två konstituerandemöten i mars samt 2020-06-23. Styrelsen har haft merparten av sina sammanträden webbaserat på grund av pågående pandemin.

## **ProLiv Västs kansli lokal**

ProLiv Väst hyr en kontorslokal i ett företagshotell i Högsbo industriområde. Adressen är E A Rosengrens gata 32, fram till och med den 2020-10-31. Kansliansvarig har varit Anders Hansson, som varit anställd på deltid fram tom 2020-09-30. Anders Hansson sade då upp sig på egen begäran 2020-06-30. Föreningens nya lokal finns nu sedan 2020-10-01 på Dalheimers Hus, Slottsskogsgatan 12, 414 53 Göteborg. Vi har därmed halverat våra hyreskostnader.

## **Medlemmar**

Föreningen nådde per den 31 december 2020 ett medlemsantal om 967 betalande medlemmar. Av dessa är 164 s.k. anhörigmedlemmar (d.v.s. anhöriga som sammanbor med en ordinarie medlem). Motsvarande siffra för 2019 var 1027, vilket innebär en minskning av 60 medlemmar under året. Men samtidigt bör noteras att 128 medlemmar under året utträtt ur föreningen. Detta uppvägs av att vi under året har fått ett antal nya medlemmar i föreningen.

Nya medlemmar rekryteras i första hand genom att nydiagnostiserade patienter tar kontakt med föreningen via föreningens hemsida [www.proliv.com](http://www.proliv.com) eller via föreningens kontakttelefon 0302-467 68. Varje person som tar kontakt med föreningen och som önskar bli medlem, blir uppringd av föreningens registeransvarige Björn Lundell. Om också skickar information om medlemskap, vanligen med e-post. När medlemsavgiften betalats uppföljt av ett välkomstbrev med senaste numret av ProLivNytt.

Under året har gjorts drygt 110 sådana utskick, hälften som e-post och hälften som vanligt brev.

Medlemsavgiften var under det gångna året 200 kronor för vanliga medlemmar och 100 kronor för anhörig-medlemmar.

Föreningens medlemsmatrikel har skötts av Björn Lundell.

## Årsmötet

Årsmötet ägde rum 20-03-28 mars, via telefonkonferens under ordförandeskapet av Nils Conradi. Isaac Haasen valdes till föreningens ordförande. Björn Lundell, Christina Hansson omvaldes som ordinarie ledamöter på 2år. Jens Staberg nyval 2 år. Fyllnadsval av Irmelin Lindberg på 1 år som ersättare för Dudley Hicks som avgår. Lennart Alsin och Delila Gasi Tandefeldt kvarstår ordinarie ledamöter valdes 2019 på två år. Nyval av Inge Nilsson som suppleant samt omval av Anders Hansson, Ralf Hansson och Tomas Westlund som suppleanter för 2020. Lennart Alsin tillträder som ordförande när Isaac Haasen avgår juni 2020. Fyllnadsval av Lennart Bellhem som ersätter Jens Staberg som avgick juli 2020.

Bengt Ljunggren och Ingemar Bejmyr valdes som revisorer för 2020.

Till valberedningen för 2020 valdes Rune Larsson (sammankallande) Göran Zettergren och Christer Petersson.

## Medlemsmöten

ProLiv Väst har under året inte kunnat anordna mer än ett medlemsmöte med inbjudna föreläsare på grund av pandemin.

### **Kvartalsmöte den 29 februari**

Talkshow om Sex, Samliv och Prostatacancer. En mycket lyckad dag med Carina Danemalm Jägervall, sexolog, Ola Bratt, urolog, Ann Hedlund, sexolog och framförallt Åsa och Kjell samt Tarja och Leif som delade med sig av sina erfarenheter. Anders Hansson kanslist, ProLiv Väst var arrangör och även moderater.

## Samtalsgrupper

### Göteborgsområdet

Under åren har medlemmarna kunnat delta i Anhörig/Närstående grupper och Snackcaféer där ett mindre antal medlemmar träffas för erfarenhetsutbyte om prostatacancer och de behandlingar som erbjuds.

Tanken med ett snackcafé är att medlemmarna träffas under gemytliga former, kanske på ett kafé eller någon liknande lokal, utan föranmälningsplikt. Syftet är här att byta erfarenheter med varandra men också att bara umgås och ha det lite trevligt. Snackcaféerna och Anhöriggruppen har haft sina träffar mitt på dagen, på Dalheimers Hus.

Under detta år blev tyvärr dessa inställda efter endast tre möten på grund av pandemin.

Kontaktperson för Anhörig/Närståendegruppen i Göteborgsområdet var **Ninia Egnell**.

### Sjuhäradsområde

Samtalsgruppen i Sjuhärad har träffats i Träffpunkten Simonsland vid fem tillfällen under våren.

I Kraftens Hus regi bedriver vi styrketräning i Friskis och Svettis lokaler på Åsboholmsgatan. Alla Cancerberörda är välkomna. Ledare är ProLiv Västs Lennart Alsin och vi tränar Cirkelgym med vikter.

Kontaktpersoner var Lennart Alsin och Göran Zettergren.

## Trestadsområdet

**Planerade möten och träffar har under året fått ställas in.**

*Kontaktperson Thomas Westlund, Kent Sjöholm och Mats Karlsson*

## **Anhöriggruppen i Trestadsområdet**

Har också under året fått ställas in. En viss del har kunnat skötas via telefonkontakt.

Kontaktperson för Anhörig/Närståendegruppen Christina Green.

## ProLivNytt

Medlemstidningen ProLivNytt har utkommit med 3 nummer. Tidningen skickas regelmässigt ut tillsammans med kallelse till föreningens kvartalsmöten. Den har under året haft en genomsnittlig upplaga av cirka 1 800 exemplar.

ProLivNytt har även distribuerats till medlemmarna i CaPriN i Halmstad mot att föreningen betalar självkostnaden för distribution och tryckning av tidningen. Föreningen bidrar också med artiklar till tidningen. ProLivNytt skickas dessutom ut till personer inom vården och till föreningens sponsorer m.fl.

Anders Hansson har varit ansvarig utgivare och för ProLivNytt.

Tidningen pausas under 2021. Kostnaderna för utgivningen är höga.

## Hemsidan

Föreningen har en hemsida med adressen [www.proliv.com](http://www.proliv.com). Hemsidan innehåller information om kvartalsmöten och samtalsgruppträffar. Vi följer utvecklingen av Coronan och hoppas att vi under hösten kan starta våra sammankomster igen. Hemsidan innehåller också information om föreningen och dess verksamhet, aktuella frågor samt tips om länkar och litteratur med information om prostatacancer. Björn Lundell webbmaster och är ansvarig för ajourhållning av hemsidan.

## Kontakt med medlemmarna

Föreningens kontakttelefon fyller en viktig funktion när det gäller att nå ut till människor som nyligen har drabbats av prostatacancer. Telefonen är alltid bemannad. Passningen av telefonen cirkulerar bland styrelsens ledamöter och ett antal s.k. kontaktpersoner. Utöver att den som ringer får ställa frågor om prostatacancer och de behandlingsmöjligheter som står till buds informeras han eller hon om föreningens verksamhet samt erbjuds medlemskap i föreningen. Kontakttelefonen är också till för våra medlemmar, som har frågor om sin sjukdom, om olika behandlingsalternativ och om biverkningar efter behandling.

ProLiv Väst fick i juli av Prostatacancerförbundet förfrågan om vi ville medverka i en enkät angående hur prostatacancer vården drabbats av Coronaepidemin. Styrelsen för ProLiv Väst bedömde att det skulle vara värdefullt att medverka i detta. Vi skickade i slutet av juli enkäten till alla huvudmedlemmar (medlemmar med diagnos) som har e-postadress, drygt 500 personer. Vi fick svar av 43 %. En kort sammanfattning: Enkäten innehöll fem frågor, där Ja-svar innebar att prostatacancer vården påverkats. Andelen Ja-svar var som lägst 7 % och som högst 17 %. Det stora flertalet av dem som svarade har alltså upplevt att Coronapandemin inte medfört något negativt avseende prostatacancer vården. En sjätte fråga gav möjlighet att lämna kommentarer. Rapporten om enkäten har delgivits vården (Prostatacancercentrum i Västra Götaland) och Prostatacancerförbundet, och finns tillgänglig för medlemmarna på vår hemsida.

En angelägen uppgift för en patientförening som ProLiv Väst är att hålla kontakt med vården och föra fram frågeställningar som är viktiga för medlemmarna. Det kan handla om bemötande, bristande resurser, långa väntetider o.s.v. Föreningen tar fram ett Kunskapspaket som ges till alla nydiagnostiserade patienter. Det har blivit en tydlig framgång med stor efterfrågan från regionens urologenheter som bedriver prostatacancer vård.

Paketet och dess innehåll har uppdaterats under året och delats ut till *patienter vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset samt sjukhus och lasaretten i Borås, Uddevalla, Skövde, Alingsås, Kungälv, Lidköping och Skene plus Carlanderska, och, Lundby i Göteborg.*

## Forskningsråd

I oktober 2019 bildade föreningen ett forskningsråd som kan assistera vid bedömningen av eventuella ansökningar om forskningsmedel. Rådet består av Olla Bratt (professor, kirurg) Johan Stranne (överläkare, kirurg), Ingela Frank Lissbrant (överläkare, onkolog) och Jon Kindblom (läkare, onkolog) och Lars Ny (överläkare, onkolog) från Sahlgrenska Universitetssjukhus, Björn Lundell och Christina Hansson, från ProLiv Västs styrelse skött administrationen.

Forskningsanslag utdelades till fyra forskare.

I oktober 2019 publicerades en annons på Göteborgs Universitets hemsida angående möjligheten att ansöka om forskningsanslag från ProLiv Västs forskningsfond, med informationen att styrelsen har beslutat att dela ut sammanlagt 200 000 kr i ekonomiskt bidrag till någon eller några, gärna yngre forskare eller passionerade utvecklare inom prostatacancervården, för verksamhetsåret 2019 - 2020.

Det inkom ansökningar från fem forskare. Fyra forskare tilldelades forskningsanslag enligt nedan Charlotte Alverbratt, 40,000 kr, Åsa Jellvert, 50,000 kr, Karin Braide, 60,000 kr och Katarina Koss Modig, 50.000kr.

## Mustaschkampen 2020

Årets mustaschkamp var mycket svår att genomföra på traditionellt vis på grund av pågående pandemi. Det innebar att vi inte kunde närvara på de platser vi gjort tidigare år, kvartalsmöten, i butiker och på andra offentliga platser. Kjeld kunde fortsätta med sina tidigare kontakter i Fiskhamnen, en ny samarbetspartner var bilfirman Audi

De mycket viktiga personliga möten föreningens medlemmar har haft med olika människor på de olika försäljningsställen har alltså i stort sätt helt uteblivit i år. Föreningens olika representanter har haft små eller inga chanser att visa upp föreningen, svara på frågor om prostatacancer och vad föreningen gör.

Föreningen har dock under året träffat många positiva människor som ställt upp och hjälpt till med försäljningen av våra produkter. Dessa kontakter är mycket viktiga att odla vidare och kanske på sikt försöka utveckla.

Inom styrelsen har det diskuterats möjligheter och områden där det finns förbättringsmöjligheter inför Mustaschkampen 2021.

## ProLiv Västs idépolitiska arbete

På nationell nivå kom för några år sedan en sammanhållen cancerstrategi. Som följd av denna har det inrättats sex regionala cancercentra som ett sätt att förbättra och utveckla den svenska cancervården.

I Västra Sjukvårdsregionen, som består av Västra Götalandsregionen och delar av region Halland, finns sedan 2011 Regionalt Cancercentrum Väst (RCC Väst). Det är en stödorganisation, som ska stödja den västsvenska cancervårdens utveckling med kunskaps- och metodutveckling i nära samverkan med sjukvården och dess ledningar. Bertil Uppström, Christer Petersson och Christina Hansson är några av ledamöter i det patient- och närstående råd som RCC inrättat. Rådets roll är att med samlad kompetens vara ett stödjande råd till RCC Väst. Dessa personer har under året deltagit i ett antal möten med rådet.

ProLiv Väst deltar också i arbetet som patientrepresentanter i arbetet med utformning av Regionala Medicinska Riktlinjer, RMR. Arbetet leds av processägare Ingela Frank Lissbrant, onkolog och Ola Bratt, urolog på Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Föreningen är representerades av Inge Nilsson och Anders Hansson.

Inge Nilsson har under året även ingått som patientrepresentant i PCC arbetsgrupp.

## **OPT organiserad prostatacancer testning för prostatacancer**

I februari 2019 publicerade Socialstyrelsen ett förslag där de *inte* rekommenderade allmän screening för prostatacancer för män mellan 50 och 70 år. Däremot föreslog de att respektive Landsting kunde initiera en testverksamhet med organiserad prostatacancer testning.

Den 1 september publicerade 2019 RCC ett förslag till underlag för organisering av PSA-testning på Landstingsnivå.

Den 15 oktober fastställde Socialstyrelsen sitt förslag till att inte rekommendera allmän screening för prostatacancer för män mellan 50 och 70 år.

Den 30 oktober 2019 fastställde RCC sina ”Rekommendationer om organiserad prostatacancer testning”, på Landstingsnivå. Samtidigt begärde de in underlag till förstudie inför organiserad prostatacancer testning från de Landsting som ämnar starta detta. RCC kommer att avsätta medel för dessa förstudier.

OPT, planerades starta i mars 2020. Men blev tyvärr uppskjutet till september 2020 på grund av pandemin.

## **Cancerforum Väst**

Cancerforum väst är ett nätverk av intresseorganisationer inom cancerforskning och cancervård. De vill tillsammans verka för ett utökat samarbete främst inom områdena forskning, cancervård och rehabilitering i Västsverige. Genom samrådsmöten, gemensamma aktiviteter och kommunikation via hemsidor och sociala medier vill de öka medvetenheten om det viktiga arbete som bedrivs här i Västsverige; allt med cancerpatienten och dennes anhöriga i fokus. Forumet är ett samarbete mellan ProLiv Väst, Bröstcancerförening Johanna i Göteborg, Gyncancerförening Västra Götaland, ILCO, Lions Cancerfond Väst och Stödkompisar, och leds av Jubileumsklinikens Cancerfond. Även dessa möten har blivit inställda på grund av pandemin.

## **Övriga aktiviteter**

December 2019 öppnades föreningens Facebook-sida ”ProLiv Västs grupp för direktkontakt mellan medlemmar”. Medlemmar i ProLiv Väst och CaPriN är välkomna att delta i diskussioner som är enbart öppet för medlemmar.

## **Riksorganisationen Prostatacancerförbundet**

Prostatacancerförbundet är prostatacancerföreningarna riksorganisation. Totalt finns det nu 27 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.

Inge Nilsson har representerat förbundet i Nationella Vårdprogramgruppen och i ledningsgruppen för utvecklingen av Patientöversikt Prostatacancer (PPC).

Anders Hansson har invalts i förbundets valberedning.

## **Bidrag**

Föreningen har som under tidigare år beviljats bidrag från Västra Götalandsregionen. Bidraget är 21 500 kr mindre än föregående år, 123 537 för 2020.

Under Mustaschkampen 2020 har föreningen stötts av:

-Gullmarn Odd Fellow och Lastbilscentralen i Borås.

-Minnesgåvor i samband med begravningar och en arvsgåva 12 300 kr

Göteborg i mars 2021

Lennart Alsin  
*Ordförande*

Christina Hansson  
Ledamot

*Björn Lundell*  
Ledamot

Irmelin Lindberg  
Ledamot

Delila Gasi Tandefelt  
Ledamot