

PROSTATACANCER FÖRBUNDET



Effektrapport 2019

Innehållsförteckning

Effektrapport 2019

1. Avgränsningar	3
2. Förändringsterori	4
3. Prestationer	8
4. Utvärdering av prestationer	9
5. Upprätthålla och förbättra resultatet i framtiden	10
6. Definitioner hur vi mäter våra prestationer	11

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.

Prostatacancerförbundet är obundet i partipolitiska och religiösa frågor.

1. Prostatacancerförbundets mål

Prostatacancerförbundets mål är att 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 i det följande 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. Prostatacancerförbundets förändringsteori

Prostatacancerförbundet har följt och påverkat arbetet vid myndigheter och organisationer som på nationell nivå ansvarar för prostatacenvården. Det gäller Socialdepartementet, Socialstyrelsen, Sveriges Kommuner och Regioner (SKR), RCC i Samverkan, Tandvårds- och Läkemedelsförmånsverket (TLV), Myndigheten för Vårdanalys med flera. Aktiviteterna har bestått av medverkan i arbetsgrupper, konferenser, yttranden, utskick av pressmeddelanden, medverkan i media samt ett antal debattartiklar.

Det är huvudsakligen fyra områden som lyfts fram under året: betydelsen av tidig upptäckt, väntetiderna, kvaliteten i vården (framförallt kirurgin) och läkemedelstillgången. Begreppet PCC, Prostatacancercentrum, används nu i regionerna Skåne och Västra Götaland samt vid klinikerna S:t Göran och Södersjukhuset i Stockholm. Trots olika förutsättningar i landet eftersträvas att inriktningen vara gemensam. Detta innebär att utveckla vården till att bli mer tillgänglig, sömlös och kvalitetssäkrad, att fortsätta närmandet mellan urologi och onkologi samt att utveckla kontaktsjuksköterskerollen.

Organiserad Prostatacancertestning, OPT

Socialstyrelsens uppdrag till regionerna att se över förutsättningar för screening av prostatacancer ledde till yttranden i början av året från alla utom sjukvårdsregion Uppsala-Örebro. Svaren var dessvärre med undantag för Skåne och Västra Götaland mer eller mindre defensiva. På vissa håll pågår förberedelser men politiska beslut och finansiering saknas, medan andra avvaktar nya rekommendationer från Socialstyrelsen. Det bör nämnas att region Värmland avviker från detta genom att under några år ha kontaktat alla män från 50 års ålder med information om sjukdomen och om möjligheten till provtagning. På så vis finns det nu för andra regioner värdefulla erfarenheter att ta till sig.

En ny expertgrupp tillsattes för att följa och stödja regionernas fortsatta arbete med Ola Bratt som ordförande. Prostatacancerförbundet erbjöds ingen plats i detta men har senare inviterats till en referensgrupp med en från varje sjukvårdsregion.

Bengt Ekvall ansvarar i styrelsen för kontakter med OPT-gruppen och att organisera prostatacancerförbundets medverkan.

Den nationella cancerstrategin och RCC-verksamheten

RCC:s arbete har fortsatt under året med stöd av ett nytt årligt avtal mellan regeringen och Sveriges Kommuner och Regioner. Det betyder att RCC fortsätter som en särskild del av regionernas nya kunskapsstyrningsorganisation med så kallade Nationella Programområden (NPO, 24 st varav cancer är en) och Nationella Samverkansgrupper (NSG, 9 st). Motsvarande struktur och terminologi införs i olika takt regionalt och lokalt med regionala och lokala programområden och samverkansgrupper, vilket gör att de närmaste åren kommer att vara svårt att förstå och följa utvecklingen rörande detta.

Den nationella vårdprogramgruppen, NPV

Gällande vårdprogram fastställdes i december 2018. Uppdatering pågår kontinuerligt och kommer att fastställas inom kort. En stor förändring av den diagnostiska strategin kommer att föreslås, innebärande att MR-undersökning i fortsättningen bör föregå beslut om biopsi. Ordförande för gruppen, Ove Andrén, har ersatts av Ola Bratt. PCF har representerats av Inge Nilsson och Calle Waller, som ersatts av Johan Sällström. Gruppens arbete har under året drivits via två fysiska möten, telefonmöten och mailkontakter.

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 Gert Malmberg och Calle Waller, som under hösten ersattes av Hans Joelsson.

Utöver underhandskontakter via e-post har registergruppen haft ett tvådagars och ett endagsmöte under året. 2018 års data har publicerats digitalt på hemsidan NPCR.se, interaktivt i Ratten samt som regionala rapporter. Inom kort kommer även den preliminära rapporten för 2019.

Patientöversikt Prostatacancer, PPC

Ett delprojekt inom NPCR är utvecklingen av det nya journalstödet PPC. Allt fler kliniker har anslutit sig och antalet registrerade CRPC-patienter ligger nära 8 000 stycken vid årsskiftet. Förbundet ser stort framtida värde i projektet, särskilt som det nu utvecklas till att omfatta hela vårdförloppet. Full potential uppnås dock inte förrän flertalet kliniker medverkar.



Ett pilottest pågår för att justera modellen för den nya PPC som ska registrera patienterna redan från diagnos. Projektet att sprida PPC till fler cancerdiagnoser, IPÖ, fortskrider också. Förbundet stödjer PPC-projektet ekonomiskt och har uttryckt avsikten att även fortsättningsvis aktivt medverka och att tillskjuta utvecklingsmedel. I den särskilda arbetsgruppen för PPC, ledd av Ingela Franck Lissbrant, har PCF medverkat genom Inge Nilsson och Calle Waller, under hösten ersatta av Erik Andersson.

Standardiserat Vårdförlopp, SVF

Regeringens satsning på att korta väntetiderna i cancervården, SVF, pågick mellan år 2015–2018 och har nu till följd av den nya canceröverenskommelsen förlängts genom nya medel till RCC och regionerna. Målet under år 2020 är att 70% av patienterna ska ha inkluderats och 80% av dem ha inlett behandling inom utsatta tider för behandling.

För prostatacancerpatienterna kan konstateras en viss minskning av väntetiderna från en exceptionellt hög nivå. Ingen region har dock kommit i närheten av uppsatta mål och variationen i landet är mycket stor. Uppföljningen försvåras av att den särskilt framtagna databasen Signe har alltför låg täckningsgrad och inte nyanserar tillräckligt för att flaskhalsar ska kunna identifieras. Samtliga regioner har under hösten redovisat sitt läge och sina insatser inom SVF-projektet.

Samarbeten

Samverkan med professionen

Prostatacancerförbundet har under året samarbetat med:

- Svensk Urologisk Förening,
- Svensk Onkologisk Förening,
- Svensk Förening för Urologisk Onkologi,
- Riksföreningen för Sjuksköterskor inom Urologi,
- Sjuksköterskor i Cancervård, och
- Nationella prostatacancerregistret (NPCR).

Cancerfonden

Under året har Prostatacancerförbundet haft samarbete med Cancerfonden. Prostatacancerförbundet ingår i Cancerfondens Huvudmannaorganisationer där generalsekreterare Göran Hellberg deltagit vid huvudmannamötet.

Samarbetsprojekt med företag och organisationer

Prostatacancerförbundet har under året genomfört ett stort antal aktiviteter i samarbete med olika företag och organisationer.

Övrig nationell samverkan

Nedan redovisas de myndigheter, organisationer och företag som Prostatacancerförbundet på olika sätt samverkar med eller som påverkar Prostatacancerförbundets verksamhet.

- Funktionsrätt Sverige
- Regionalt Cancercentrum (RCC)
- Nationella prostatacancerregistret (NPCR)
- Socialstyrelsen (SoS)
- Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket (TLV)
- NT-rådet (nya terapier)
- Sveriges kommuner och regioner (SKR)
- KFO - Arbetsgivarorganisation för den ideella sektorn
- Svensk Insamlingskontroll
- Giva Sverige

- Läkemedelsindustriföreningen
- Läkemedelsföretag
- Apotek

Internationella samarbeten

Nordiskt samarbete

Prostatacancerförbundet möter varje år de nordiska organisationerna för erfarenhetsutbyte. Årets träff genomfördes den 28–30 maj i Trondheim. Från Sverige deltog Stig Lindahl, Kjell Brissman och Göran Hellberg.

Europeiskt samarbete

Prostatacancerförbundet är medlem i Europa Uomo, en samarbetsorganisation för nationella prostatacancerförbund i Europa.

3. Prostatacancerförbundets prestationer

Prostatacancerförbundet uppvaktar de kanaler som leder till sina mål. Prostatacancerförbundet stöttar även 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 som företagits varit följande:

- Att följa och påverka arbetet vid myndigheter och organisationer.
- Sociala medier har blivit allt viktigare kommunikationskanaler de senaste åren, vilket är bra och lättillgängliga plattformar för att skapa opinion samt nå ut med information på.
- Prostatacancerförbundets webbplats är en viktig kanal när det gäller att nå ut med information och kunskap till allmänheten.
- Mustaschkampen, vilket är 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 informations-material om prostatacancer.
- Under året har anordnats en tvådagarsutbildning för nya styrelseledamöter.
- Prostatacancerförbundet anordnade en stor konferens på Fotografiska i Stockholm. Syftet med konferensen var att skapa uppmärksamhet och diskussioner om prostatacancer bland profession, politiken och våra patientföreningar.
- Almedalsveckan, ett forum att informera om förbundets verksamhet.

4. Utvärdering av Prostatacancerförbundets prestationer

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

5. Vad kan vi göra för att upprätthålla och förbättra resultatet i framtiden

Med tanke på förbundets fantastiska utveckling de senaste åren som resulterat i;

- Bättre kännedom om prostatacancer och behovet för män att testa sig
- Högre status att medicinskt arbeta med sjukdomen och forskning
- Ökade forskningsanslag
- Ökat medlemsantal
- Ökade intäkter

Så det handlar det mest om att upprätthålla vår progression framöver. Det gör vi genom att fortsätta att satsa på vår kampanj, Mustaschkampen. Fortsätta och ytterligare förbättra vår närvaro i samhället så att vi attraherar samarbetspartners, nya medlemmar, politiker för våra frågor.

6. Definitioner för hur Prostatacancerförbundet mäter sina prestationer

- 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 våran 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 inrättande av prostatacancercentrum i hela landet.