



Verksamhetsberättelse för 2011

Styrelsen för ProLiv Väst Prostatacancerförning lämnar följande verksamhetsberättelse för 2011 års verksamhet.

Föreningens styrelse m.m.

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

Ordförande	Berit Adolfsson
Vice ordförande	Christer Petersson
Sekreterare	Åke Lindgren
Kassör	Jan Trönsdal
Ledamöter:	Rolf Andersson
	Eric Johansson
	Styrbjörn Olsson
Ersättare:	Lars Fernqvist
	Birgitta Johansson
	Bertil Sahlin
Revisorer:	Lennart Hansson
	Bengt Ljunggren
Valberedning:	Anita Larsson, sammankallande
	Lars-Erik Jacobsson
	Claes Rasmusson

Styrelsen har under året haft nio protokollförda möten. Styrelsen har haft sina sammanträden i Råda församlingshem i Mölnlycke.

Medlemmar

Föreningen hade per den 31 december 2011 970 betalande medlemmar, av vilka 137 är s.k. anhängmedlemmar (d.v.s. anhängiga som sammanbor med en ordinarie medlem) och 19 är stödjande medlemmar. Motsvarande siffra för 2010 var 964, vilket innebär en nettoökning av antalet medlemmar under året med 6 medlemmar. Men samtidigt bör noteras att 87 medlemmar av olika skäl har lämnat föreningen under det gångna året. Detta uppvägs av att vi under året har fått 93 nya medlemmar i föreningen.

Nya medlemmar rekryteras i första hand genom att nydiagnosticerade patienter tar kontakt med föreningen via föreningens hemsida www.proliv.com eller via föreningens kontakttelefon 0302-467 68. Varje person som tar kontakt med föreningen och som önskar bli medlem får ett introduktionsbrev med information om föreningen och dess verksamhet och med några broschyrer om prostatacancer. Under året har gjorts 75 sådana utskick.

Föreningens medlemsmatrikel har under första halvåret skötts av Rolf Hörnlund. Efter sommaren har Lars Eliason haft ansvaret för registreringen.

Medlemsmöten

ProLiv Väst har under året anordnat ett antal medlemsmöten med inbjudna föreläsare.

Den 12 mars hade föreningen sitt årsmöte på Råda Församlingshem. I anslutning till mötet fick vi lyssna till två föreläsare. Det var molekylärbiologen Karin Welén från Sahlgrenska Akademien och urologen Ingela Franck Lissbrant från Sahlgrenska sjukhuset, som berättade om sin forskning. Båda var mottagare av ProLiv Västs forskningsbidrag för år 2010. Därefter underhöll Sir Bourbon Dixieland Band med svängig och medryckande tradjazz.

Vid kvartalsmötet den 28 maj fick vi följa med på en resa jorden runt under ledning av globetrottern Malin Hammar. Även detta möte var förlagt till Råda Församlingshem.

Den 17 september var det dags för ett kvartalsmöte ute i regionen. Denna gång var det Skövdes tur att få besök av ProLiv Väst. Mötet ägde rum på biografen Odéon i Skövde Kulturhus. Föreläsare var bitr. enhetschefen Ulla Berggren och sjukgymnasten Sarah Johansson från RehabCenter Mösseberg, som berättade om rehabiliteringsverksamheten där.

För årets sista kvartalsmöte hade vi valt en helt ny lokal. Det var i Odd Fellows hus på Vasagatan mitt i centrala Göteborg. Där fick vi lyssna till en föreläsning av pedagogen samt familje- och sexualterapeuten Gertrude Aigner på temat Sex och samlevnad vid cancersjukdom.

Samtliga möten har varit öppna för allmänheten.

Samtalsgrupper

Under året har medlemmarna också kunnat delta i s.k. *samtalsgrupper*, där ett mindre antal medlemmar träffas för erfarenhetsutbyte om prostatacancer och de behandlingar som erbjuds. Samtalsgruppen i Göteborg brukar träffas efter varje kvartalsmöte men i år har det bara blivit en träff på våren och en i november med 8 till 9 deltagare varje gång. Lars-Erik Jacobsson har svarat för samordningen och varit värd för mötena.

Det finns också en särskild *anhöriggrupp* inom föreningen. Den har under året träffats vid sex tillfällen, fyra gånger under våren och tre gånger under hösten för samtal och diskussion. Mötena har varit förlagda till Bröstcancerföreningen Johannas lokal på Stampgatan utom vid terminsavslutningen i maj, då gruppen träffades i Botaniska trädgården. Samordnare av mötena har varit Barbro Eliason.

Vid flera tillfällen har de två urologsköterskorna vid Sahlgrenska sjukhuset, Christina Hansson och Marianne Sanderöth, medverkat i gruppen.

Det finns också en *samtalsgrupp i Borås*, där medlemmen Bengt Lidén svarar för samordningen. Gruppen träffas en gång i kvartalet i matsalen på Almåsgymnasiet i Borås. Vid sidan av de vanliga mötena på Almåsgymnasiet har man en träff andra tisdagen varje månad kl 15.00 på Rammefors konditori, Vindelgatan 37 i Borås. Till dessa träffar behövs ingen anmälan. Alla är välkomna.

Under året har en medlem, Magnus Heige, haft träffar med en *samtalsgrupp i Anderstorp* för medlemmar i ProLiv Väst som bor i Anderstorp eller på lämpligt avstånd från Anderstorp. I

gruppen ingår också medlemmar från ProLiv Jönköping och från CaPriN i Halmstad. Gruppen har träffats en gång under våren och en gång under hösten.

Alla grupper är öppna. Man börjar och slutar när man själv känner för det.

Medlemsutflykt

I maj var det dags för ytterligare en utflykt för våra medlemmar. Denna gång gjorde föreningen en tur på Dalslands kanal med kanalbåten Storholmen. Ett hundratal medlemmar hade mött upp. Lunch serverades ombord, men eftersom vi var så många fick vi äta i två omgångar. Resan avslutades vid bryggan vid Baldersnäs och Baldersnäs herrgård. Väl där möttes vi av vår guide, Stig Johansson, som berättade om godsets historia och dess innehavare.

Studiebesök

Den 23 mars var det dags för ProLiv Västs tredje studiebesök. Denna gång var det Göteborgs stadsmuseum som fick besök av ProLiv Västs medlemmar. Ett tjugotal hade mött upp i museets entréhall, där gruppen togs om hand av en av museets guider. Vi fick följa med på en rundtur i utställningen om 1700-talets Göteborg, på den tiden en stad i stark förvandling.

I oktober gjorde föreningen ett studiebesök på Volvofabriken på Torslanda i Göteborg. 44 personer hade anmält sig och det var precis så många som fick plats på Blå tåget, som körde oss runt i fabriken. Med på tåget fanns en guide från Volvo. Rundturen började i slutmonteringsfabriken. Vi fick följa tillverkningsprocessen från tåget, som snirklade sig fram mellan de olika tillverkningsbanorna. Rundturen avslutades i pressverket och karosserifabriken, som är startpunkten för hela tillverkningsprocessen.

ProLivNytt

Medlemstidningen ProLivNytt har utkommit i planerade fyra nummer. Tidningen skickas regelmässigt ut tillsammans med kallelse till föreningens kvartalsmöten. Den har under året haft en genomsnittlig upplaga av cirka 1 900 exemplar.

ProLivNytt har även distribuerats till medlemmarna i ProLiv Stockholm och ProLiv Wermlandia i Karlstad samt till CaPriN i Halmstad mot att föreningarna betalar självkostnaden för distribution och tryckning av tidningen. Dessa föreningar bidrar också med artiklar till tidningen. ProLivNytt skickas dessutom ut till personer inom vården och till föreningens sponsorer m.fl. Från och med majnumret har ProLiv Stockholm upphört att prenumerera på tidningen och gör nu själva en egen tidning för sina medlemmar.

Christer Petersson är ansvarig utgivare för ProLivNytt. Åke Lindgren har fungerat som redaktör för tidningen. I redaktionskommittén har ingått, förutom Åke Lindgren, Berit Adolfsson och Birgitta Johansson. Hasse Sjölund har svarat för layout och tryckning samt har, tillsammans med dottern Ylva, svarat för distribution av tidningen.

Hemsidan

Föreningen har en hemsida som har adressen www.proliv.com. Fram till sin död i januari 2011 fungerade vår förre ordförande Anders Wall som webbmaster och ansvarade för uppdateringen av hemsidan. Efter hans bortgång låg hemsidan nere under större delen av året, eftersom ingen i styrelsen hade tillgång till den programvara som krävdes för uppdateringen

av hemsidan. Lösningen blev att med hjälp av en konsult ta fram en helt ny och modernare hemsida, vilken kom i bruk först i november.

Hemsidan innehåller som tidigare information om kvartalsmöten och samtalsgruppsträffar samt de senaste numren av ProLivNytt. Dessutom finns ett antal referat från tidigare föreläsningar utlagda på hemsidan. Den innehåller också information om föreningen och dess verksamhet, aktuella frågor samt tips om länkar och litteratur med information om prostatacancer. Den har gett oss ett flertal nya medlemmar.

Hemsidan hade under december 2011 349 besök, varav 263 var helt unika besökare.

Kontakttelefonen

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.

Den 10 maj inbjöds föreningens kontaktpersoner till en utbildningsdag i Råda församlingshem. Syftet med träffen var att deltagarna skulle få tillfälle att reflektera över sin roll som kontaktperson och hur man får till stånd ett gott och förtroendefullt samtal med de som ringer. Till mötet hade vi bjudit in Mary Ahlström och Anne Ragnarson från Kompetenscentrum för patient- och närståendebildning i Västra Götalandsregion, som berättade om verksamheten där.

Kontaktperson i styrelsen

Styrelsens ordförande, Berit Adolfsson, har i särskilt uppdrag att ha hand om frågor och påpekanden från medlemmarna om hur de upplever att vården fungerar och vilka brister man upplever. Syftet är att få fram en bild av hur vården för oss prostatacancerpatienter fungerar och på så vis få ett underlag för styrelsens kontakter med vården.

Debattkväll om prostatacancer i Folkets Hus i Göteborg

Tisdagen den 1 februari anordnade ProLiv Väst i samarbete med läkemedelsföretaget Sanofi-aventis en debattkväll i Asperösalen på Folkets Hus i Göteborg.

Kvällen fråga var: Är behandlingen av prostatacancer rättvis? Ges vården på lika villkor i hela landet?

Professor Ingela Turesson från Akademiska Sjukhuset i Uppsala inledde med ett kort föredrag. Sedan kom paneldebatten igång med mycket kunniga deltagare. På podiet satt, förutom Ingela Turesson, onkologen Ingela Frank Lissbrant och professor Jan Erik Damber från Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Kennet Johansson, ordförande i riksdagens socialutskott, regionrådet Helen Eliasson från Västra Götalandsregionen, Ursula Tengelin, generalsekreterare i Cancerfonden samt Lars Eliason, ProLiv Väst.

Journalisten Lena Hörngren var moderator och ledde debatten.

Leva & Fungera-mässan för funktionshindrade

Under tre dagar, den 5 – 7 april, pågick Leva&Fungeramässan på Svenska Mässan i Göteborg. ProLiv Väst vara där med en monter bland ett par hundra andra utställare. Det var inte bara nya hjälpmedel för rörelsehindrade som visades upp. Där fanns också olika patientföreningar representerade. Mässan hade också flera scener med intressanta föreläsningar och underhållning. Vi hade många intressanta samtal med både män och kvinnor som besökt vår monter under mässdagarna.

Regionalt Cancercentrum Väst

På nationell nivå kom för några år sedan en sammanhållen cancerstrategi. Som följd av denna föreslogs inrättandet av sex regionala cancercentra som ett sätt att förbättra den svenska cancervården. Detta blir nu verklighet i de sex sjukvårdsregionerna och staten ger under uppbyggnadstiden särskilda projektpengar för arbetet.

I Västra Sjukvårdsregionen, som består av Västra Götalandsregionen och delar av region Halland, började man under året med att bygga upp ett sådant regionalt cancercentrum. Regionalt Cancercentrum Väst är inte en byggnad eller institution utan en stödorganisation, som ska stödja den västsvenska cancervårdens utveckling med kunskaps- och metodutveckling i nära samverkan med sjukvården och dess ledningar. ProLiv Väst är engagerad i detta arbete och har deltagit i tre möten under 2011. Föreningen samarbetar också med Prostatacancerförbundet i denna fråga.

Artistgala till förmån för prostatacancerforskningen

Måndagen den 24 oktober var det dags för ProLiv Västs femte artistgala till förmån för forskningen om prostatacancer. Drygt 400 förväntansfulla personer hade tagits plats i salongen på Lorensbergsteatern.

Programmet var som vanligt späckat med artister med Göteborg Wind Orchestra hela tiden på scenen. Artisterna och orkestermusikerna, som alla avstått från sin lediga kväll för att delta i galan, ställde upp helt gratis. Dessutom fick vi låna Lorensbergsteatern med personal och all teknisk utrustning helt utan kostnad för föreningen. Det innebär att alla intäkter oavkortat kan gå till att stödja den angelägna prostatacancerforskningen.

Konferencier var Karin Klingenstierna.

Utöver all sång och musik fick publiken under kvällen vara med om överlämnandet av en storartad donation till förmån för prostatacancerforskningen. Det var Mats Erlandsson från Stiftelsen för Rehabilitering och Medicinsk Forskning som lämnade över en stor (både till format och innehåll) check om 250 000 kronor till ProLiv Västs ordförande Berit Adolfsson och kassör Jan Trönsdal. Pengarna kommer, tillsammans med överskottet från galan, oavkortat att gå till att stödja forskningen om prostatacancer.

Bidrag till prostatacancerforskningen

ProLiv Väst har under året fonderat medel som får användas för att ge ekonomiskt stöd till forskare på prostatacancerområdet. Dessa medel har tillkommit dels genom överskottet från 2010 års artistgala till stöd för forskningen om prostatacancer, dels genom en donation från Fonden för Rehabilitering och Medicinsk Forskning om 250 000 kr., som föreningen fick

motta i anslutning till galan. Till detta kommer gåvor som föreningen fått motta till minne av avlidna, intäkter från försäljningen av Blå Bandet-pins m.m.

Styrelsen för ProLiv Väst har valt att stödja följande forskningsprojekt:

1. Ingela Franck Lissbrant, Avd. för Onkologi, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg beviljades ett bidrag om 100 000 kronor för sin forskning om behandlingsstrategier vid kastrationsresistent prostatacancer (CRPC) speciellt avseende angiogenes och metastasering.
2. Karin Welén, Avd. för Urologi, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg beviljades ett bidrag om 100 000 kronor för sin forskning om effekter av kastrationsbehandling på differentiering och metastasering av avancerad prostatacancer.
3. Maria Hedelin, Enheten för Klinisk Cancerepidemiologi, Onkologiskt Centrum, Sahlgrenska Akademien, Göteborg beviljades ett bidrag om 200 000 kronor för sin forskning om påverkan av kostvanor på tumörtillväxthastighet bland män med prostatacancer.

Bidrag till rehabilitering

ProLiv Väst har sedan en tid tillbaka fonderat medel som får användas för att ge bidrag till medlemmar som har behov av rehabilitering. Det kan handla om någon tids vistelse på ett hälsohem för vila och återhämtning. Närmare information finns på föreningens hemsida www.proliv.com. Föreningen annonserar också fortlöpande i ProLivNytt om möjligheten att söka bidrag till rehabilitering. Under året har bidrag beviljats med sammanlagt 26 342 kronor.

Gåvor m.m.

Lördagen den 29 oktober firade Odd Fellow-logen Hemdall i Göteborg sitt 100 års-jubileum med stor gala i sitt ordenshus. Inför jubileet hade logen gjort en insamling till förmån för ett behjärtansvärt ändamål. Man hade glädjande nog valt patientföreningen ProLiv Väst som gåvomottagare. Under högtidliga former fick ProLiv Västs kassör Jan Trönsdal ta emot en storartad penninggåva om hela 100 000 kronor.

Föreningen har också under året fått motta gåvor till minne av avlidna. Bl.a. erhöll föreningen sammanlagt 21 000 kronor till minne av vår förre ordförande Anders Wall, som avled i januari 2011.

Under året har föreningen sålt Blå Band för totalt 9 700 kronor.

Seminarier m.m.

Under året har ProLiv Väst deltagit i följande seminarier och andra aktiviteter:

- Styrelsen har påbörjat en diskussion om hur föreningen ska ställa sig till ett engagemang i sociala media såsom Facebook och liknande. Föreningen deltog genom sin sekreterare i en konferens om sociala media i Malmö den 24 augusti. Vidare har några ledamöter i styrelsen fått en genomgång om sociala media av en konsult i branschen.

- Regionalträff med prostatacancerföreningarna i södra regionen (Blekinge, Skåne och Halland) i Helsingborg den 25 januari och den 17 november.
- Seniordagen på Kulturhuset Fregatten i Stenungsund den 21 oktober.
- Cancerdagen 2011 i Stockholm den 16 november.

Riksorganisationen Prostatacancerförbundet

Prostatacancerförbundet är prostatacancerföreningarna riksorganisation. Totalt finns det nu 25 lokala prostatacancerföreningar i Sverige.

Prostatacancerförbundet ger ut tidningen Prostata-nytt. Den kommer ut i fyra nummer per år och distribueras till samtliga medlemmar i de föreningar som ingår i Prostatacancerförbundet.

ProLiv Väst deltog på förbundets årsmöte den 6 – 7 april genom sin ordförande Berit Adolfsson och ledamoten Eric Johansson, som båda av årsmötet hade utsetts till ombud för föreningen. Dessutom deltog suppleanten Birgitta Johansson.

Medlemskap i Handikappföreningarnas Samarbetsorganisation (HSO)

ProLiv Väst är medlem i Handikappföreningarnas samarbetsorgan (HSO). Ledamoten Styrbjörn Olsson har företrätt föreningen i kontakterna med HSO.

Bidrag

Föreningen har som under tidigare år beviljats bidrag från Västra Götalandsregionen. Under året har samtliga medlemsmöten genomförts utan stöd av läkemedelsföretag eller andra sponsorer.

Ekonomisk årssammanställning

Den ekonomiska årssammanställningen med balans- och resultatrapporter redovisas på årsmötet.

Göteborg i februari 2012

Berit Adolfsson
Ordförande

Christer Petersson
Vice ordförande

Åke Lindgren
Sekreterare

Jan Trönsdal
Kassör

Rolf Andersson
Ledamot

Eric Johansson
Ledamot

Styrbjörn Olsson
Ledamot