

Beretning til Propa Landsmøde

Lørdag, 12. september 2020

Tonny Clausen, Landsformand

Kære medlemmer,

Velkommen til Landsmøde i Prostatakræftforeningen. Det 20. i rækken.

Det har ikke været nemt

Fra Corona ramte Danmark i marts er mange ting forandret. På få timer blev der taget initiativer og beslutninger, som i alle andre sammenhænge ville have taget – ja måske år!

ALT – hele vort samfund - blev fokuseret på denne ny størrelse.

PROPA LANDSMØDE 2020

Også PROPA Landsmøde 2020 har selvfølgelig mærket til Corona, og vi har således måttet udsætte afholdelsen af vores årsmøde af flere omgange.

Men nu er vi her, på Hotel PARK i Middelfart, lørdag, 12. september 2020.

PROPA skal og vil naturligvis også i forbindelse med afholdelse af Landsmødet leve op til de krav og forventninger, der med rette stilles til os som patientforening for kræftpatienter og deres pårørende. Herunder overholdelse af myndighedernes anbefalinger og retningslinjer.

PROPA Landsmødet bliver ikke som vi kender det. Slet ikke.

Landsmødet kommer alene til at bestå af den officielle og vedtægtsmæssige del med efterfølgende frokost og altså ikke med de gode og spændende foredrag og indlæg, som vi er så forvænt med om eftermiddagen.

Det er derfor flot, at vi i dag er mere end 40 deltagere til Landsmødet. TAK til alle jer, som har fundet det vigtigt at deltage i dag.

PROPA vil i alle sammenhænge gå forrest og støtte op omkring mænds ret til at blive undersøgt, diagnosticeret, behandlet og rehabiliteret efter de højeste standarder.

Screening

Det er stadig PROPAs mission, at vi skal blive bedre til aktivt at lede efter nye tilfælde af prostatakræft og bliver nødt til at udbygge og forbedre den eksisterende PSA-test. Her håber vi at kunne hente hjælp fra nye markører, proteinstoffer eller genforandringer, som kan måles i legemsvæsker, blod, spyt, urin eller sædvæske. Disse markører vil sammen med PSA-testen kunne bruges i en forbedret diagnostik. Når hertil lægges MR-scanning og PSMA PET scanning giver det mulighed for at kunne kortlægge kræftens udbredelse så nøjagtigt som muligt for herefter at kunne vælge den bedst mulige behandling.

Bivirkninger

PROPA arbejder for alle de ca. 40.000 danske mænd, der lever med diagnosen prostatakræft, ved løbende at påvirke sundhedssystemet med krav om forbedringer i behandling og rehabilitering.

Inkontinens og Impotens, som er helt almindelige bivirkninger efter operation eller strålebehandling, er jo ikke de mest oplagte emner at snakke om med venner, bekendte endside ved familiemiddagen.

MEN bivirkningerne ER der jo, og det er helt nødvendigt, at tingene drøftes.

Prostataguiden

PROPA lancerede medio oktober 2019 den hidtil mest udførlige prostataguide på dansk. Guiden fik en rigtig god start med mere end 1.700 besøg i perioden fra lancering og indtil 25. januar 2020 – eller mere end 170 besøg om ugen. Et besøg har i perioden i gennemsnit vist 9 sider i guiden og varet i gennemsnit 5 minutter. Besøgstillene på guiden har her i sommer- og Coronatiden ligget på ca. 40.

Prostataguiden er blevet godt modtaget på urologiske og onkologiske afdelinger landet over og PROPA har modtaget mange positive tilbagemeldinger fra patienter og sundhedspersonale.

Åbenhed

Opdatering og udvikling af vores hjemmeside (gennemført Forår 2020)

Styrkelse af PROPA`s indsats for at udbrede kendskabet til vores (alvorlige) sygdom, Cartoons kampagne (lanceret i mandags, 7. september 2020)

"En lille smule ubehag", Teaterforestillingen fra Teater Svalegangen, Aarhus, foråret 2019, i dit lokale teater, turné januar/februar 2021

Støtte:

Vi ansøger og modtager årligt støtte fra Sundheds- og Ældreministeriet (i 2019, 245.401 kr.) og Kræftens Bekæmpelse (i 2019, 550.000 kr.), beløb som begge kun må anvendes til godkendte aktiviteter. Ud over dette har vi i 2019 modtaget støtte til specifikke kampagner til vores patientinformation fra medicinalfirmaer ligesom Lokal- og regionalafdelinger er blevet mere aktive i ansøgning fra kommunale og regionale puljer samt Kræftens Bekæmpelses aktivitetspulje og ISOBRO-midler.

Fra 2018 har Kræftens Bekæmpelse i vores samarbejdsaftale indført begrænsninger, der medfører, at vi højst må modtage støtte på 5% af vores omsætning (ca.2 mio. kr.) fra medicinalindustrien (dvs. ca. 100.000 kr.)

PROPA er sammen med andre patientforeninger i dialog med Kræftens Bekæmpelse omkring disse begrænsninger.

Medlemmer og medlemsaktiviteter

Kontingenter:

I PROPA har vi – som i alle andre foreninger – svært ved af fasthold endsige øge vores medlemstal.

Dog var det ved årsskiftet blevet en smule bedre end sidste år.

Primo 2019: 3.342 (incl. pårørende, støtte og firmamedlemsskaber)

Ultimo 2019: 3.404 (incl. pårørende, støtte og firmamedlemsskaber)

Medlemsaktiviteter:

Medlemsaktiviteterne i vores lokalforeninger er virkelig et lyspunkt i PROPA`s arbejde.

I 2019 afholdt lokalforeningerne mere end 300 arrangementer

Antallet af lokalforeninger er atter gået frem - nu til 26.

Velkommen til de nye lokalafdelinger.

STOR TAK for det kæmpearbejde, der udføres af vores frivillige landet over i regional- og lokalforeninger, pårørende grupper og selvfølgelig også til vores patientstøtter. I udfører alle et stort og uegennyttigt arbejde.

I en enkelt region, Region Fyn, har man haft en svær periode i forbindelse med formandsskifte(r). Det har givet nogle udfordringer og der arbejdes hårdt på at få Region Fyn god form igen.

Nye vedtægter på vej!

Der er stor fremgang i vore regionale og lokale afdelinger og derfor er det vigtigt, at PROPAs vedtægter er nutidige og forberedt på fremtiden.

Vedtægter skal ikke i detaljer udstikke bestemmelser for alle tænkelige situationer. Men alene sætte de juridiske rammer for foreningen.

Et udvalg nedsat af Landsbestyrelsen har derfor - i tæt samarbejde med repræsentanter for lokal- og regionalafdelinger - arbejdet videre på det oplæg til Nye Vedtægter, som på Landsmødet 2019 blev præsenteret og efter en ivrig debat trukket tilbage.

Dette nye og reviderede forslag fremlægges senere her i formiddag

Udvalgene

Der har i 2019/20 været nedsat 8 stående udvalg

1. Forretningsudvalget (FU), Forretningsudvalget er foreningens daglige ledelse. Landsformanden er formand for Forretningsudvalget.

2. Økonomiudvalget (ØU). Økonomiudvalget har ansvaret for at varetage foreningens økonomi i forhold til godkendte budgetter og vedtagne politikker.

3. Kommunikationsudvalget (KU), der tager sig af PROPA NYT og vores brochurer. Kommunikationsudvalget beskæftiger sig derudover med informationsopgaver som Propas hjemmeside og Facebook.

4. Markedsføringsudvalget (MAU). Markedsføringsudvalget har ansvaret for foreningens aktiviteter indenfor fundraising, medlemspleje og hvervning

5. Frivillig- og Aktivitetsudvalget (FAU). Udvalget har ansvaret for at skabe, koordinere og udvikle nye aktiviteter for medlemmerne samt skabe grundlag for yderligere tilgang og fastholdelse af frivillige

6. Medicinudvalget (MU) har i 2019 haft 6 medlemmer, der følger med i, hvad der kommer af nye mediciner og behandlingstilbud. Vi er repræsenteret i DaProCa (Dansk Prostatacancer Gruppe)

ligesom vi har 2 medlemmer i Medicinrådets Fagudvalg og der er med til at varetage patienternes interesse for at få den bedste medicin til rådighed.

7. Pårørendeudvalget (PÅU). Pårørendeudvalget har ansvaret for at skabe, koordinere og udvikle nye aktiviteter for pårørende til prostatakræftpatienter.

8. Patientstøtteudvalget (PSU). Udvalgets opgave er bl.a. at drive og videreudvikle foreningens patientstøtteordning, herunder at tiltrække, uddanne og fastholde frivillige

Prostatakræftprisen

Prostatakræftprisen er på 25.000 kroner

og uddeles sædvanligvis på PROPAs Landsmøde efter indstilling fra foreningens Landsbestyrelse, som i år har besluttet,

at een af to priser skal gå til, sygeplejerske *Brigitta R. Willumsen*, med følgende motivation, uddrag: (fra PROPA, Region Midtjylland)

Brigitta har på Urinvejskirurgisk afdeling på Holstebro Sygehus arbejdet mest med mænd i medicinsk kastrationsbehandling og har engageret sig meget i motion, både som hjemmetræning og fællestøttræning (fodbold og gymnastik), samt andre aktiviteter, der skaber livskvalitet.

Herudover er Brigitta en meget imødekomende og venlig person, som skaber håb og gå på mod både for læger, sygeplejersker og ikke mindst os patienter.

Med stor velvilje fra Holstebro Sygehus fik PROPA lov til at overrække Prostatakræftprisen 2020 til Brigitta på Holstebro Sygehus, den 19. august. Fra PROPA deltog Ole Hansen, Regionsformand, Region MIDT, Landsformand Tonny Clausen og seancen blev foreviget af Peter Skifter, Region MIDT.

Den anden af to priser går til, sygeplejerske *Karin Schütt Sørensen*, med følgende motivation, uddrag: (fra PROPA, Region Midtjylland)

Karin arbejder som sygeplejerske ved kræftafdelingen på Aarhus Universitetshospital, Skejby, hvor hun særligt tager del i kemobehandling af kræftpatienter, herunder specielt behandling af mænd, der har prostatakræft med spredning til knoglerne.

Når man møder Karin, mærker man med det samme en udstråling og et engagement, der rækker ud over det sædvanlige, både når det gælder professionalisme og empati. Karin er en rigtig ildsjæl, der brænder for sin faglighed både i og uden for arbejdstiden.

Også fra Aarhus Universitetshospital, Skejby mødte PROPA stor velvilje og fik lov til at overrække Prostatakræftprisen 2020 til Karin på Skejby, ligeledes, den 19. august. Corona-restriktioner gjorde imidlertid, at overrækkelsen er udsat til, 16. september

Beretning for Prostatakræftfonden

Prostatakræftfonden har i 2019 ydet støtte (25.000 KR.) til færdiggørelse af PROSTATA-GUIDEN

----- 20200912