



Krabbameinsfélagið Framför

- Stefnumótun um starfsemi
- Grunnstoðir fyrir framtíðina
- Samfélag og félagsmiðstöð
- Vitundarvakning og forvarnir
- Manifesto 2020

Efnisyfirlit

Framför - stefnumótun um starfsemi	5
Félagsmiðstöðin	5
Viðburðardagatal	5
Miðlægt aðengi að upplýsingum fyrir karla	5
Upplýsingar og fræðsla fyrir maka	5
Sálfræðiþjónusta og jafningjastuðningur	5
Stuðningshópar	6
Staðbundin námskeið og vinnustofur	6
Fræðsluumhverfi á netinu	6
Rafrænt umræðu- og spurningaumhverfi	6
Framför – grunnstoðir fyrir framtíðina	7
Grunnstoðir	7
Þarfagreining	7
Staðbundið og rafrænt fræðsluumhverfi	8
Samstarf við lækna	8
Framför – samfélag og félagsmiðstöð	9
Framför – vitundarvakning og tekjuöflun	11
Blái trefillinn	11
Framför – Manifesto 2020	12
Vandamálið!	12
Góðu fréttirnar	12
Við þurfum á þér að halda	13
Áætlunin og okkar forgangsröðun	13
Hvernig gerum við þetta!	13
Greina með meiri nákvæmni	13
Fá betri meðferðir	14
Hvernig munum við gera þetta?	14
Fá betri stuðning	14
Næstu ár skipta miklu máli	15
Klukkan tifar!!!	16

Framför - stefnumótun um starfsemi

Framför er samfélag sem hefur það að markmiði að styðja við karlmenn sem greinast með krabbamein í blöðruhálskirtli og þeirra aðstandendur. Allt starfið er sérstaklega aðlagð að þörfum og væntingum karla með krabbamein í blöðruhálskirtli og að þeirra mökum sem þeirra helstu stuðningsaðila (rannsóknir sýna að allt að 80% þeirra sækja sinn stuðning nánast eingöngu til maka).



Félagsmiðstöðin Félagsmiðstöðin hjá Framför ([Hellirinn](#)) er samfélagslegt umhverfi fyrir karlmenn sem greinast með krabbamein í blöðruhálskirtli og þeirra maka og aðstandendur. Markmiðið með þessu umhverfi er að stuðla að samfélagi með samveru, samkennd, fræðslu og þekkingu varðandi leiðir og valkosti með það að markmiði að hámarka lífsgæði á öllum stigum þess sem fylgir að upplifa krabbamein í blöðruhálskirtli.

Viðburðardagatal Upplýsingar um viðburði á hverjum tíma er að finna á viðburðardagatali á vefsíðu Framfarar. Þar er einnig að finna upplýsingar um starfið hjá Framför ásamt viðburðum sem aðrir aðilar bjóða upp á s.s. Krabbameinsfélagið og Ljósið.

Miðlægt aðengi að upplýsingum fyrir karla Framför er með vefsíðu þar sem er aðgengi að miðlægum upplýsingum fyrir mismunandi stig í ferli blöðruhálskirtilskrabbameins, við greiningu, í virku eftirliti, í meðferð og eftir meðferð.

Upplýsingar og fræðsla fyrir maka Framför er með miklar upplýsingar og öfluga fræðslu fyrir maka karla sem eru með krabbamein í blöðruhálskirtli á sinni vefsíðu. Þetta verður stór þáttur í þjónustu félagsins, en um 80% karla sem greinast með krabbamein í blöðruhálsi sækja sinn stuðning að mestu til maka.

Sálfræðiþjónusta og jafningjastuðningur Framför er með upplýsingaþjónustu og ráðgjöf fyrir karla sem fá greiningu um krabbamein í blöðruhálskirtli. Sálfræðiþjónusta og jafningjastuðningur er í samstarfi við Ráðgjafarþjónustu Krabbameinsfélagsins og endurhæfingu eftir meðferðir í samstarfi við hana og Ljósið.

Stuðningshópar Hjá Framför eru starfandi nokkrir stuðningshópar s.s. **Frískir menn** fyrir karlmenn sem eru í virku eftirliti með krabbameini í blöðruhálskirtli, **Góðir hálsar/Blöðruhálsar** er stuðningshópur fyrir karla sem eru í eða hafa lokið meðferð og **Traustir makar** sem er stuðningshópur fyrir maka karla með krabbamein í blöðruhálskirtli. Fólk velur þann hóp sem hentar og er við skráningu orðið hluti af samfélaginu hjá Framför.

Staðbundin námskeið og vinnustofur Framför stefnir á að vera með staðbundin námskeið, vinnustofur og fræðslu í samstarfi við Krabbameinsfélagið og Ljósið. Gert er ráð fyrir samstarfi við aðildarfélög Krabbameinsfélagsins um að bjóða upp á þetta efni staðbundið á hverjum stað.

Fræðsluumhverfi á netinu Framför ætlar að leggja grunn að fræðsluumhverfi á netinu með námskeiðum, vinnustofum og fræðslu fyrir karla með blöðruhálskirtilskrabbamein og þeirra maka. Þetta umhverfi er hugsað fyrir aðila á landsbyggðinni og þá aðila sem ekki treysta sér til að mæta í staðbundna fræðslu.

Rafrænt umræðu- og spurningaumhverfi Hjá Framför er verið að leggja grunn að rafrænu umræðu- og spurningaumhverfi á vefsvæði félagsin þar sem karlar með krabbamein í blöðruhálskirtli og þeirra aðstandendur geta rætt saman, sett inn spurningar og miðlað reynslu. Gert er ráð fyrir að vera þarna einnig með fagaðila sem geti svarað flóknum læknisfræðilegum spurningum.

Framför – grunnstoðir fyrir framtíðina

Grunnstoðir. Frá því í ágúst 2020 hefur verið unnið að því að tryggja grunnstoðir undir framtíðarstarfsemi Framfarar. Búið er að breyta lögum, kjósa nýja stjórn, móta nýja stefnumótun, setja upp vefsíðu og safna þar inn greinargóðum upplýsingum og opna rafrænt CRM upplýsinga- og skráningaumhverfi.



Stærstu atriðin í stefnumótun félagsins eru:

- Gera upplýsingar um krabbamein í blöðruhálskirtli aðgengilegar miðlægt á einum stað.
- Sameina aðgengi að stuðningi fyrir karla með blöðruhálskirtilskrabbamein á einn stað.
- Leggja grunn að aðgengilegum upplýsingum fyrir maka karla með blöðruhálskirtilskrabbamein.
- Leggja grunn að uppbyggingu á samfélagi, fræðslu, námskeiðum og vinnustofum fyrir karla í hverri stöðu í krabbameinsferlinu (greining, virkt eftirlit, meðferð, eftir meðferð) og þeirra maka.
- Leggja grunn að stafrænni fræðslu á netinu fyrir karla með blöðruhálskirtilskrabbamein og þeirra maka.
- Leggja grunn að hugbúnaði til að halda utanum skráningu á félagsmönnum, utanumhald á stuðningshópastarfi og til að senda út upplýsingar, fréttabréf og kynningu á viðburðum.
- Leggja grunn að hugmyndum um tekjuöflun til að standa undir framtíðarstarfi félagsins.
- Halda kynningarfundum um þá þjónustu sem Framför býður upp á.
- Móta þjónustu varðandi endurhæfingu eftir meðferðir við krabbameini í blöðruhálskirtli.

Þarfagreining. Verið er að koma almennu félags- stuðnings- og fræðslustarfi af stað og gera það í samstarfi við þá aðila sem eru þegar að bjóða upp á slíkt s.s. Krabbameinsfélagið og Ljósið.

1. Vinna þarfagreiningu á fræðsluþörf, námskeiðum og vinnustofum hjá körlum með krabbamein í blöðruhálskirtli á öllum stigum þeirra krabbameinsferlis og fyrir þeirra maka.
2. Greina hvaða boðið er upp á í dag og hverju þurfi síðan að bæta við.

Staðbundið og rafrænt fræðsluumhverfi. Gert er ráð fyrir að móta staðbundið fræðsluumhverfi (fólk mætir á staðinn) og síðan að leggja grunn að aðgengi að þessu umhverfi stafrænt á netinu. Áhersla verði lögð á að móta fræðslufni, námskeið og vinnustofur í framsetingu og upplifun út frá sérþörfum karla (nema fyrir maka) samkvæmt niðurstöðum í lýðheilsurannsóknum Dr. Ásgeirs R. Helgasonar á karlmönnum með blöðruhálskirtliskrabbamein.

Samstarf við lækna. Samhliða þessu hér að framan verður lögð áhersla á að leggja grunn að tengslum við lækna og móta með þeim samstarf um upplýsingagjöf til karla sem fá greiningu á virku krabbameini í blöðruhálskirtli. Einnig að þessir karlar fái við greiningu upplýsingar um þjónustu Framfarar varðandi ráðgjöf, stuðning og fræðslu. Stefnt er að því að eiga samstarf við lækna um að skapa körlum sem greinast með krabbamein í blöðruhálskirtli bestu lífsgæði á öllum stigum í þeirra krabbameinsferli.

Langtímaverkefni Framfarar samhliða öllu hefðbundnu starfi hér að framan er síðan að sinna hagsmunagæslu fyrir karla sem greinast með krabbamein í blöðruhálskirtli og þeirra aðstandendur. Þar má nefna:

- Niðurgreiðslu á lyfjum sem tengjast krabbameini og aukaverkunum sem fylgja meðferðum.
- Niðurgreiðslu á stoðvörum sem tengjast krabbameini í blöðruhálskirtli.
- Tryggja réttarstaðu maka karla með krabbamein í blöðruhálskirtli til að auðvelda þeim að sinna á sem bestan hátt sínum mönnum við að eiga við þetta krabbamein.
- Rétt á niðurgreiðslu á endurhæfingu eftir meðferðir.
- Efla rannsóknir á sviði karlsjúkdóma.
- Efla umræðu um samfélagslega stöðu karla í kynjaumræðu í vísinda- fræða- og háskólaumhverfi (með tilvísun í rannsóknarniðurstöður Dr. Ásgeirs R. Helgasonar).
- Vinna með heilbrigðiskerfinu að breytingum til að koma til móts við sérþarfir karla (með tilvísun í rannsóknarniðurstöður Dr. Ásgeirs R. Helgasonar).
- Fylgjast með alþjóðlegum rannsóknum á málum sem tengjast krabbameini í blöðruhálskirtli.

Framför – samfélag og félagsmiðstöð

Framför ætlar að starfrækja félagsmiðstöð fyrir karlmenn sem hafa fengið krabbamein í blöðruhálskirtil og þeirra maka (aðstandendur). Ætlunin er að vekja áhuga karla til að hittast og vinna saman að verkefnum og tómstundum. Samhliða þessu væri lögð áhersla á óhefðbundna spjallhópa (s.s. kaffihúsa stemmningu, sameiginlegan mat) og umræðuumhverfi. Þetta samfélag er hugsað fyrir þá sem vilja taka þátt í léttum göngum, fara saman í heitapottinn, hittast í fótboltaþópnum eða spjalla í kaffi og borða saman. Inn í þetta samfélag verði blandað fræðslu um mataræði, uppbyggingu á jákvæðri hugsun, umræðu um heilbrigðan lífstíl og upplifun á einhverju skemmtilegu og áhugaverðu. Gert er ráð fyrir fjölbreyttum þáttum og viðburðum sem sumir væru í hverri viku og öðrum sem væru mánaðarlega og blanda þessu öllu saman - <https://www.framfor.is/felagsmidstodin>



Félagsmiðstöðin verði samfélagslegt umhverfi fyrir karla sem greinast með krabbamein í blöðruhálskirtli og þeirra maka. Markmiðið með þessu umhverfi er að stuðla að samveru, samkennd, fræðslu og þekkingu varðandi leiðir og valkosti til að takast á við stöðuna með það að markmiði að hámarka bestu lífsgæði á öllum stigum þess sem fylgir að upplifa krabbamein í blöðruhálskirtli. - www.framfor.is/samfelag

Félagsmiðstöðin er einnig hugsað til að sinna stuðningi, fræðslu og félagslegum þáttum fyrir maka þessara karla, en samkvæmt lýðheilsurannsóknunum Dr. Ásgeirs R. Helgasonar sækja um 80% karla með krabbamein í blöðruhálskirtli sinn stuðning til maka.

Rekstur á kaffihúsi í höndum sjálfboðaliða. Stefnt verði að því að hafa létt og óformlegt umhverfi þar sem karlar eða þeirra aðstandendur geti fengið sér kaffibolla og tekið spjall. Umsjón með þessu umhverfi væri að stærstum hluta í höndum sjálfboðaliða. Opnunartími væri til að byrja með seinnipartinn virka daga, en með tímanum væri stefnt að því að hafa þetta líka opið á kvöldin virka daga og jafnvel um helgar.

Sjálfboðaliðar hafi umsjón með stuðningshópum og tómstundaumhverfi. Gert er ráð fyrir að sjálfboðaliðar muni leiða að stærstum hluta bæði starfsemi stuðningshópa og umsjón með verkefnum í tómstundaumhverfi og þeirra sérmenntun verði nýtt í hverju tilfelli (s.s. iðmenntun).

Mánaðarlegir fundir stuðningshópa. Mánaðarlega væri sameiginlegur fundartími stuðningshópa (hver hópur hittist sér) og að því loknu væri sameiginlegur fræðslu- og kynningarfundur allra þátttakenda í stuðningshópum. Gert væri ráð fyrir að sjálfboðaliðar hefðu umsjón með þessu starfi, en þeir hefðu aðgang að stuðningsumhverfi á vegum félagsins til að undirbúa þetta, skipuleggja og senda út kynningarefni.

Fjölbreytt félagsleg þjónusta, námskeið og vinnustofur á staðnum. Samhliða verkefnavinnu, tólmstunda-starfsemi og rekstri á félagslegri starfsemi (kaffihús, sameiginlegur matur, umræðuhópar) væri rekin fjölbreytt fræðslu- og stuðningsstarfsemi á staðnum með vinnustofum og námskeiðum fyrir bæði karla með krabbamein í blöðruhálskirtli og þeirra maka.

Fjölbreytt rafræn þjónusta á netinu. Samhliða fjölbreyttri starfsemi í félagslegum þáttum, fræðslu- og stuðningi á staðnum, þá væri haldið úti:

- fjölbreyttri rafrænni fræðsluþjónustu á netinu þar sem bæði væri um að ræða námskeið og vinnustofur sem væru notaðar af þátttakendum án mikillar aðstoðar
- gagnvirku rafrænu fræðslu- og stuðningsumhverfi á netinu með virkri þátttöku leiðbeinenda og verkefni þar unnin með aðstoð sérþjálfara leiðbeinenda, sálfræðinga, félagsfræðinga og markþjálfara.

Fjölbreytt endurhæfing rafrænt í gegnum netið. Okkur langar að félagsmenn í Framför hafi í framtíðinni aðgang að endurhæfingu eftir meðferð (sjálfstætt eða í samstarfi við aðra). Þar væri byggð upp:

- persónuleg leið fyrir hvern og einn karl sem hefur greinst með krabbamein í blöðruhálskirtli
- sameiginlega leið fyrir hjón eða sambúðarfólk.
- umræða um lausnir á aukaverkunum sem oft fylgja meðferðum og reynt að finna leiðir til takast á við þetta bæði andlega og líkamlega. Sérmenntaðir aðilar myndu umsjón með þessu verkefnum.

Aðstaða. Uppi eru m.a. hugmyndir um að leigja aðstöðu í húsnæði Krabbameinsfélagsins en til að byrja með að vera í samstarfi um aðstöðu við Ráðgjafþjónustuna.

Framför – vitundarvakning og tekjuöflun

Framför hefur samþykkt að fara af stað með verkefni sem hefur það að markmiði að skapa vitundarvakningu, leggja grunn að heilsulegum forvörnum og skila tekjum til að standa undir þeirri daglegu starfsemi sem hefur verið líst hér að framan.

Blái trefillinn

Markmiðið með Bláa treflinum væri að skapa árlega hefð fyrir hefðuninni fjáröflun fyrir Framför, fyrir karlmenn með krabbamein í blöðruhálskirtli og þeirra maka og aðstandendur. Flest félög og samtök eru með slíka árlega fjáröflun og má þar nefna Bleiku slaufuna hjá Krabbameinsfélaginu, Ljósavini hjá Ljósinu, Álfinn hjá SÁÁ, björgunarkallinn hjá Landsbjörg og svona mætti lengi telja.

Blái trefillinn stendur fyrir umhyggju og samfélagi sem skapar sterkari stöðu

Framför stefnir í að fara af stað með Bláa trefillinn, sem tákn um þá umverndandi umhyggju sem starfseminni hjá Framför er ætlað að standa fyrir. Blái trefillinn mundi standa fyrir táknræna framsetningu á því samfélagi, stuðningi, þjónustu, fræðslu og samkennd sem stefnt er hjá Framför til að bæta lífsgæði karlmannna með blöðruhálskirtilskrabbamein og þeirra maka og aðstandenda. Með því að umvefja þessa aðila með bláa treflinum er verið að skapa þeim sterkari stöðu til að eiga við þetta risastóra verkefni að lifa með krabbameini í blöðruhálskirtli.

Árlegur dagur bláa trefilsins í nóvember sem yrði mánuður blöðruhálskirtilskrabbameins á Íslandi

Í nóvember á hverju ári væri árlegur dagur bláa trefilsins þar sem lögð væri áhersla á vitundarvakningu um blöðruhálskirtilskrabbamein. Þennan dag væri stefnt á að vera með:

- *árlegt styrktarblað Bláa trefilsins – aukablað með Fréttablaðinu*
- *árleg landssala á Bláa treflinum – í samstarfi við aðildarfélög og íþróttafélög*
- *árleg ráðstefna um málefni tengd krabbameini í blöðruhálsi – á Zoom.*

Blái trefillinn – fjölbreytt útfærsla um tákn á hverju ári

Blái trefillinn væri seldur sem hálsmen, næla, pinni, bindisnæla, armband, hálsmen, lyklakippa eða annað. Sett yrði upp tíu ára áætlun með mismunandi áherslum um tákn á hverju ári og valið hvaða útlit og umgjörð passí við hvert tilfalli.

Vitundarvakning um blöðruhálskirtilskrabbamein

Blái trefillinn er líka vitundarvakning til karlmannna með krabbamein í blöðruhálskirtli og þeirra maka og aðstandenda um hvernig hægt sé að lifa með þessum sjúkdómi og hámarka sín lífsgæði. Það greinast um 4 karlmenn í hverri viku með þetta krabbamein og einn er að látast úr þessu krabbameini í hverri viku. Það eru árlega um 2300 karlmenn með virkt krabbamein í blöðruhálskirtli.

Hvert fara fjármunir í þessu átaki?

Allir fjármunir sem safnað er í átakanu Blái trefillinn fara til að byggja upp forvarnir, þjónustu og samfélag fyrir karla sem greinast með krabbamein í blöðruhálskirtli og til að bæta lífsgæði þeirra, þeirra maka og aðstandenda.

Hvers vegna þarf þetta átak?

Markmiðið með Bláa treflinum er að skapa karlmönnum með krabbamein í blöðruhálskirtli og þeirra mökum og aðstandendum bestu fánlegu lífsgæði miðað við aðstæður hverju sinni. Okkar sýn er að finna leið til skimunar á þessu krabbameini og koma í veg fyrir að karlmenn deyi úr þessum sjúkdómi. Með þessu átaki er verið að biðla til allra þeirra sem eiga eiginmann, faðir, son, bróður, frænda eða vin með krabbamein í blöðruhálskirtli að sameinast um að skapa þeim öllum betri lífsgæði. Þetta er tækifæri allra til að styðja við bakið á sínum manni.

Framför – Manifesto 2020

Vandamálið!

Menn eru að deyja. Of margir karlmenn deyja úr krabbameini í blöðruhálskirtli. Nýjustu gögn sýna og undirstrika þá hræðilegu staðreynd að þessi sjúkdómur er næstum eins stór á Íslandi og brjóstakrabbamein, en það deyja fleiri úr honum.

Nýjasta tölfræðin sýnir að á hverju ári látast á Íslandi um 50 karlmenn, vinir, bræður, ástvinir og feður af völdum krabbameins í blöðruhálskirtli eða um það bil einn í hverri viku. Flestir þessir karlmenn létust vegna þess að þeirra blöðruhálskrabbamein fannst ekki nógu snemma.

Við viljum minnka áhrif krabbameins í blöðruhálskirtli hjá karlmönnum. Okkar starf gengur út á að bæta möguleika karlmanna til að lifa þetta af og skapa þeim sem lifa bestu lífsgæði. Mannlíf skaðast ásamt því að karlmenn með krabbamein í blöðruhálskirtli upplifa aukaverkanir af meðferðum sem skaða líkama og sál.

Aukaverkanir í meðferðum hafa varanleg áhrif á líkama og líðan þúsunda karlmanna. Karlmenn upplifa breytta líkama, þyngra skap og minna kynlíf með langtíma hormónameðferðum. Fjöldi karlmanna þarf að segja maka sínum og börnum að ekki sé hægt að lækna þeirra krabbamein og besta kosturinn í stöðunni sé lyf sem geti gefið þeim nokkur ár í viðbót saman.

Mikill fjöldi karlmanna sem gerir allt til að vera til staðar á síðustu mánuðunum, þarf síðan að taka verkefnið upp og halda áfram; og allt of margir makar, systur, bræður, börn og vinir missa ástvini, feður og vini þegar þeir þurfa mest á þeim að halda.

Tölurnar fara hækkandi þegar fólki fjölgar og það eldist, en við ætlum eins og kostur er að gera eins marga karlmenn meðvitaða um hættuna á krabbameini í blöðruhálskirtli. Ennþá sjáum við fjölda karlmanna fara árlega til síns heimilislæknis með áhyggjur og yfir 200 karlmenn greinast með krabbamein í blöðruhálskirtli á hverju ári á Íslandi. Það er síðan fjöldi aðstandandenda í kringum hvern og einn þeirra og þetta hefur því áhrif á þúsundir aðila í samfélaginu á hverju ári.

Þetta þýðir að of margir karlmenn sem við elskum þurfa að búa við skert lífsgæði og jafnvel að látast um aldur fram.

Á árinu 2020 er krabbamein í blöðruhálskirtli annað algengasta krabbameinið á Íslandi, á eftir brjóstakrabbameini í konum. Við erum í niðurtalningu og við verðum að vera tilbúin.

Framtíð þúsunda karlmanna víðsvegar um Ísland mun mótast af því hvað við gerum á næstu árum.

Góðu fréttirnar

Við viljum vita hvað þarf að gera til að fækka karlmönnum sem látast eða þurfa að lifa við lakari lífsgæði. Þökk sé starfi margra félagsamtaka og aðila síðustu áratugina, þá erum við í góðri stöðu til að greina þetta.

Við ætlum að taka þátt í rannsóknum á krabbameini í blöðruhálskirtli, fjárfesta í vísindum, rannsóknum og byggja upp samstarf við aðrar stofnanir og alþjóðlegt rannsóknasamfélag.

Á sama tíma ætlum við að byggja upp og reka öflugt stuðnings- og fræðsluumhverfi til að skapa þeim sem greinast með blöðruhálskrabbamein og þeirra aðstandendum bestu ákjósanlegustu lífsgæði.

Okkar stóru markmiðum og markvissu stefnumörkun er ætlað að leggja grunn að breyttri hugsun í samfélaginu, opna fyrir skilning á því að hægt sé að stöðva þennan faraldur og í versta falli skapa þeim sem upplifa þetta bestu lífsgæði á hverjum tíma.

Þetta þýðir að við ætlum í samstarfi við Félag þvagsfærasérfræðinga, krabbameinslækna, heilbrigðiskerfið og félagsamtök eins Krabbameinsfélagið og Ljósíð að leiða nýsköpunarverkefni, eins og nýja „upplýsinga“ verkefnið sem byggir á því að koma greinargóðum upplýsingum til allra karlmanna við greiningu á krabbameini í blöðruhálskirtli og þannig efla þeirra þekkingu um viðbrögð og val um meðferðir og stuðning í því ferðalagi sem þeir eiga þá framundan.

Vegna þeirra greiningarsérfræðinga sem hafa unnið mikið kraftaverk á síðustu áratugum skiljum við vandan betur. Þess vegna vitum við meira um hvernig þetta umhverfi þarf að þróast á næstu árum og hvað þarf að gera til að koma okkur á þann stað þar sem líf takmarkast ekki af krabbameini í blöðruhálskirtli.

Við þurfum mikið fjármagn til að gera þetta og höfum sett upp áætlun um það hvernig við ætlum að afla þess.

Við þurfum á þér að halda

Okkar áætlun byggir á því að sameina þúsundir af ástríðufullu, umhyggjusömu og traustu fólki sem gengur í lið með okkur og er tilbúið að fjárfesta með sinni þekkingu, áhrifum, tíma og peningum í að aðstoða okkur við að ráðast á þennan vanda. Við getum ekki gert þetta á eigin spýtur.

Áætlunin og okkar forgangsröðun

Við verðum að takast á við ákveðna forgangsröðun til að hafa sem mest áhrif á líf karlmanna með krabbamein í blöðruhálskirtli.

Snemmgreining er mikilvægasti hlutinn í okkar áætlun til að koma í veg fyrir að krabbamein í blöðruhálskirtli drepri karlmenn, því ef það er gripið snemma inn í ferlið, áður en krabbameinið hefur breiðst út fyrir blöðruhálskirtlinn, þá er líklegra að hægt sé að lækna það.

Hvernig gerum við þetta!

Við ætlum að vinna hörðum höndum að því að tryggja að þeir sem eru í hættu á fá þennan sjúkdóm fái upplýsingar um þær staðreyndir sem þeir þurfa til að vernda sjálfan sig.

Til að ná árangri þurfum við skimunaráætlun á Íslandi þar sem körlum er boðið að koma í próf, eins og konum vegna brjóstakrabbameins.

Við ætlum að vinna þetta allt með sérfræðingum til að finna bestu leiðina til skimunar. Þetta mun hjálpa okkur að skilja hvort nýlegar endurbætur á nálgun við greiningu dugi til að réttlæta skimunaráætlun. Ef ekki, mun það hjálpa okkur að ákveða hvaða rannsóknirvið þurfum að styða til að gera skimun að veruleika og geta með því bjargað fleiri karlmönnum.

Greina með meiri nákvæmni

Nákvæm greining á krabbameini í blöðruhálskirtli, sem sýnir hvort það hefur dreifst og hversu árásargjarn það er, er mikilvægt til að hjálpa fleiri körlum að lifa af. Það gerir körlum kleift að velja viðeigandi meðferðir og að fá þann rétt að velja sinn besta möguleika gegn sínu krabbameini.

Við getum í raun ekki verið viss um hvort það þarf að meðhöndla ákveðnar tegundir staðbundins krabbameins í blöðruhálskirtli. Núverandi próf greina of mikið að krabbameinum sem ekki eru árásargjörn og valda körlum kvíða og stundum miklum skaða vegna róttækra meðferða sem þeir jafnvel þurfa ekki.

Hjá körlum þar sem sjúkdómur er greindur snemma og lítil hætta er með, myndi nákvæmari greining þýða að þeim væri óhætt að sleppa eða seinka meðferð og um leið hugsanlegum aukaáhrifum af henni.

Hvernig við munum gera þetta!

Það hefur náðst árangur með rannsóknum og karlmenn hafa fengið segulóm skoðanir og vefjasýni sem eru síðan aðgengilegt til að meta stöðuna. Við munum þrýsta á að fleiri karlmenn fái aðgang að bestu skönnun á hverjum tíma á krabbameini sem hefur breiðst út fyrir blöðruhálskirtlinn.

Við ætlum að fylgjast með rannsóknum þar sem notað er lífmerki í blóði, þvagi eða krabbameinssýnum til að segja nákvæmlega til um hvort karlmaður sé með krabbamein í blöðruhálskirtli og hversu árásargjarn það er.

Forgangsverkefnið „upplýsingar við greiningu“ sem unnið verður í samvinnu við leiðandi aðila í þessu umhverfi, mun innihalda upplýsingar um viðbrögð við greiningu og leiðir til að finna svör í líffræðilegum, erfðafræðilegum og klínískum upplýsingum um krabbamein í blöðruhálskirtli í samráði við sinn lækni. Þannig getur sá sem er greindur betur valið sína leið.

Til eru gögn frá þúsundum karla sem hafa verið greindir og meðhöndlaðir vegna mismunandi gerða og stiga krabbameins í blöðruhálskirtli. Stór gagnatæki og nútímalegar aðferðir gera nú kleift að greina þessi gögn til að finna mynstur um hvenær krabbamein byrjuðu, hvernig þau þróuðust og hversu ágeng þau voru. Þetta getur hjálpað læknum við að spá fyrir um hvernig sérstök krabbamein í blöðruhálskirtli eru líkleg til að þróast og til að velja viðeigandi meðferðarumhverfi. Gögnin geta jafnvel innihaldið vísbendingar sem gætu leitt til rannsókna um hvernig á að koma í veg fyrir krabbamein í blöðruhálskirtli.

Fá betri meðferðir

Skilvirkari meðferðir við krabbameini í blöðruhálskirtli gætu bjargað mannlífum. Þegar krabbamein í blöðruhálskirtli hefur breiðst út fyrir blöðruhálskirtil er oft engin lækning. Núverandi meðferðir eru ekki alltaf árangursríkar eða viðeigandi og henta ekki öllum. Of margar meðferðir skilja karlmenn eftir með skaðlegar aukaverkanir.

Fyrir karlmenn þar sem krabbamein í blöðruhálskirtli hefur ekki breiðst út (er staðbundið) þurfum við árangursríkar meðferðir sem koma í veg fyrir að það dreifist eða komi aftur.

Fyrir karlmenn, þar sem krabbameinið hefur breiðst út (lengra komna), þurfum við betri meðferðir sem koma í veg fyrir að krabbameinið vaxi svo þeir geti séð sín börn og barnabörn vaxa úr grasi. Við þurfum einnig meðferðir sem ekki fórna líðan karlmanna.

Hvernig munum við gera þetta?

Við stefnum að því að taka þátt í rannsóknum á skilvirkari meðferðum sem og rannsóknum sem auðvelda körlum meðferðarval og tryggja að þeirra val geti leitt til þess að þeir læknist.

Upplýsingaverkefnið okkar kemur hér aftur við sögu. Með því erum við ásamt læknum og heilbrigðiskerfinu að hjálpa þeim að ákveða hvort þeim sé óhætt að velja virkt eftirlit í stað skurðaðgerðar eða fyrir karla með mjög árásargjarn krabbamein, þar sem samsetning meðferða býður upp á bestu mögulegu lækningu.

Við munum vinna að því að karlar fái viðeigandi aðgang að upplýsingum um nýjar og betri meðferðir.

Fá betri stuðning

Að fá réttar upplýsingar á réttum tíma getur bjargað mannlífum. Upplýsingar okkar munu hjálpa körlum að þekkja sína áhættu svo þeir geti gripið til ráðstafana til að greinast nógu snemma, til að hægt sé að meðhöndla krabbamein með góðum árangri. Það getur gert karlmönnum kleift að velja og krefjast réttra meðferða sem koma í veg fyrir að krabbameinið komi aftur.

Við vitum að krabbamein í blöðruhálskirtli getur haft mikil áhrif á líf og líðan karla og þeirra sem eru nálægt þeim. Þetta getur verið tilfinningalegur rússíbani þar sem verið er að fást við greiningu, velja meðferðir, stjórna aukaverkunum og í sumum tilfellum að tengja sig sem best við verstu fréttir.

Fólk þarf stuðning og upplýsingar í hæsta gæðaflokki. Heilbrigðisumhverfið þarf að vera í stakk búið til að styðja það með tíma og úrræðum eins og meðferðum við rístruflunum og sálrænum stuðningi.

Hvernig munum við gera þetta!

Við ætlum að byggja upp öfluga framtíðarvörn með okkar stuðnings- og upplýsingaþjónustu til að tryggja að við getum fylgt eftir eftirspurn sífellt fleiri aðila sem þurfa á þessu að halda. Við vitum samt að þetta er ekki nóg.

Við stefnum að því að aðstoða við að bæta stuðning heilbrigðiskerfisins, nota aðferðir sem gera körlum kleift að nálgast sínar niðurstöður og eiga samskipti við sitt klíníska teymi á sem bestan hátt. Við munum halda áfram að vinna með krabbameinsfélögum, læknum og heilbrigðisstofnunum á Íslandi svo fleiri karlar geti notið góðs af þessu sem og aðgangi að upplýsingum um hreyfingu, mataræði og kynferðislega vellíðan. Við vonum að þau svör sem rannsóknir gefa geti hjálpað læknum að búa til persónulegar áætlanir um skilvirkari stuðning.

Við vitum að menn með lengra gengið krabbamein í blöðruhálskirtli fá ekki alltaf eins góðan stuðning og ætti að vera. Við munum vinna að því að bæta þetta. Samhliða þessu munum við halda áfram að starfa við hlið heilbrigðiskerfisins til að fá fleiri klíníska starfsmenn til starfa og tryggja að umönnun og bestu starfshættir séu alls staðar viðhaft.

Næstu ár skipta miklu máli

Það sem við gerum á næstu árum mun ákvarða niðurstöðuna fyrir komandi kynslóðir. Sönnunargögnin eru grimmilega heiðarleg - við getum einfaldlega ekki gert allt það sem þarf sjálf. Við þurfum þess vegna að efla starfsemina hjá Framför fyrir okkar karlmenn.

Við erum afar stolt af því að hafa svo margt traust og ástríðufullt fólk og samtök sem leggja fram tíma, peninga og þekkingu til að hjálpa okkur við að auka vitund og berjast gegn krabbameini í blöðruhálskirtli. Við erum orðlaus yfir þeirra örlæti og saman erum við öflug hreyfing fyrir hagsmunum karla.

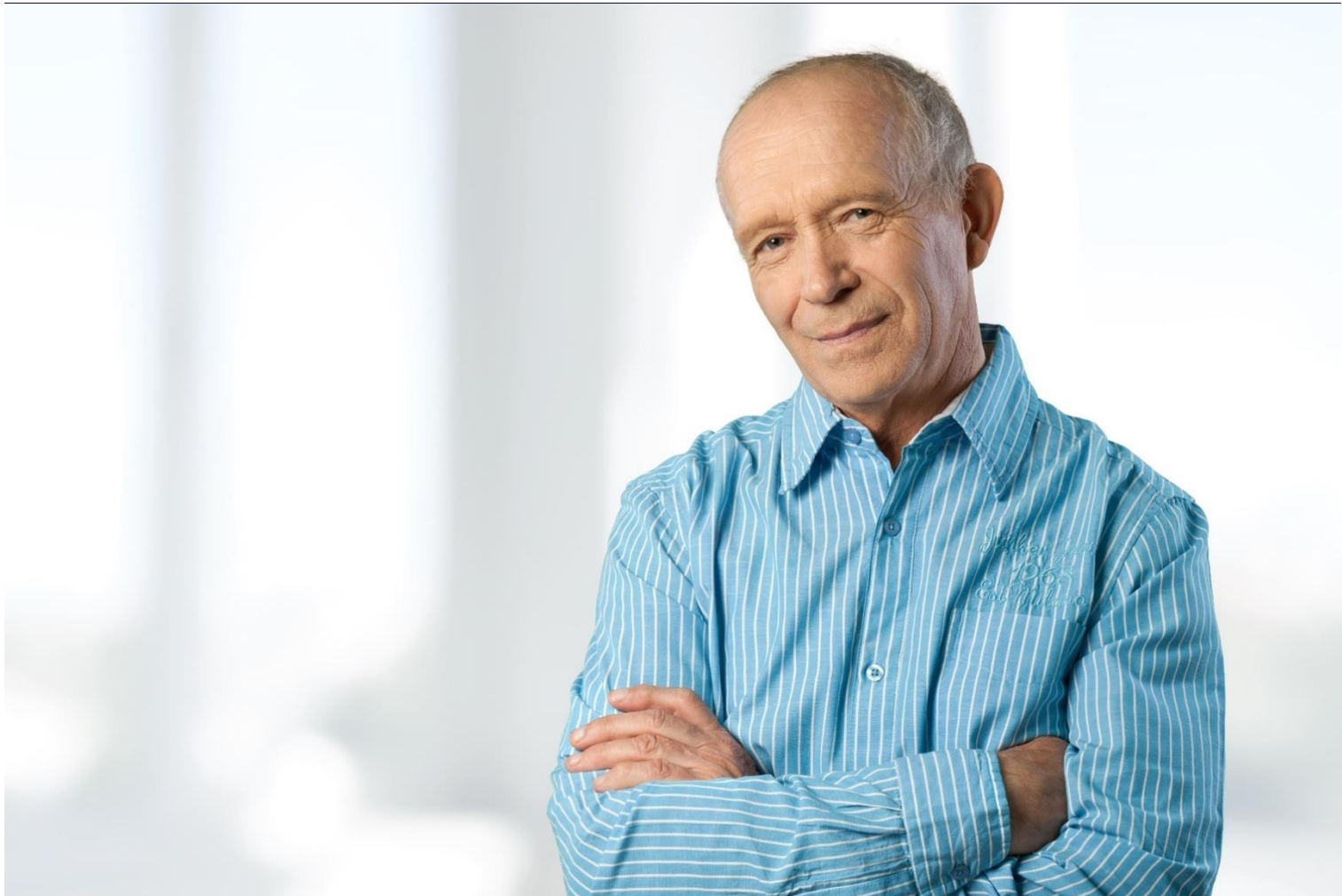
Við verðum að auka umfang og kraft þessara samtaka til að koma okkar áætlunum í framkvæmd og takast á við okkar forgangsröðun – að koma í veg fyrir að krabbamein í blöðruhálskirtli drepi okkar karlmenn.

Hver getur hjálpað okkur að gera þetta?

Við þurfum þúsundir aðila í viðbót til að taka þátt í okkar starfi, fólk sem er tilbúið að gefa sinn tíma, peninga og rödd. Fólk sem tekur þátt í starfi í íþrótta- og félagsklúbbum fyrir okkar hönd og leggur grunn að nýstárlegum leiðum til fjáröflunar. Við þurfum að hafa áhrif á samfélagið sem fólkið býr í og krefjast breytinga.

Við þurfum umfangsmikið samstarf við allt samfélagið til að afla fjármagns til að efla fræðslu og stuðning og til að hefja fleiri samtöl um krabbamein í blöðruhálskirtli við karlmenn í starfi, á þeirra heimili og allstaðar í samfélaginu.

Við þurfum að efla okkar stöðu hjá öllum fjölmiðlum og setja umræðu um krabbamein í blöðruhálskirtli ofarlega á dagskrá til að hafa áhrif á helstu stefnumótendur í samfélaginu og laða að okkar besta vísindafólk.



Klukkan tifar!!!

Ef við náum þessu öllu, getum við byrjað að bera okkur saman við þær framfarir sem alþjóðlega brjóstakrabbameinshreyfingin hefur gert fyrir konur.

Við getum tekið á stóru vandamálunum og breytt horfum karlanna, fyrir þá sem eru í kringum þá og fyrir þá sem þeir munu skilja eftir sig.

Sameinumst núna til að gera raunverulega gæfumun.

Karlmenn, við stöndum með ykkur

Framför

Félag karla með krabbamein í blöðruhálskirtli og aðstandenda
Skógarhlíð 8 – 108 Reykjavík – www.framfor.is – framfor@framfor.is