

## Referat fra møte i hovedstyret

**Til stede:** Hans-Fredrik Donjem (møteleder), Daniel Ask, Dag Utnes, Per Hansen-Just, Per Gjertsen, Gunnar R. Hermansen og Peder Gjetmundsen.

**Forfall:** Olav Kristiansen, Svanhild Melkevik

---

**Sekretariatet:** Elisabeth Ødemark (referent), Elin Lilloe-Wall og Andreas Hole vil delta på aktuelle saker.

---

**Tidspunkt:** Tirsdag 29. oktober 2019, 11.30 til 16.10

---

**Sted:** Thomles gate 4

---

### Agenda for møte nr. 8/2019:

#### 1/8-2019 Godkjenning av innkalling og saksliste

**Vedtak:** Innkallingen og sakslisten ble godkjent med fire punkter under Eventuelt.

#### 2/8-2019 Godkjenning av referat fra hovedstyremøtet 20. september

**Vedtak:** Referatet ble godkjent med merknad til sak 10/7-2019. Per Hansen-Just er del av et forskningsprosjekt (ikke forsikringsprosjekt).

#### 3/8-2019 Økonomistatus

Elin Wall gikk gjennom regnskapsrapporten for 3. kvartal.

Wall viste videre til usikkerheten knyttet til budsjettarbeid 2020 med tanke på støtten fra Kreftforeningen. Støtten i år var 2 000 000 millioner. Neste år er støtten redusert til 1 500 000, men det er sendt inn søknader om støtte til en rekke aktiviteter for i underkant av 5 000 000.

Forhåpentligvis vil svaret på søknadene foreligge før AU-møtet 12. november. Sekretariatet følger opp Kreftforeningen.

#### **4/8-2019 Medlemsrapport**

Janicke Mathisen presenterte medlemsrapporten. Det vil bli sendt ut en oversikt over ikke-betalende medlemmer til lokallagene.

Det kom positiv tilbakemelding på den nye løsningen på hjemmesiden hvor medlemmer kan betale kontingenten ved innmelding. Det vil bli sendt ut et enkelt innmeldingsskjema til bruk i verving til alle lokallagene i forbindelse med aksjonen i november.

#### **5/8-2019 Sponsor- og næringslivssamarbeid**

Hans-Fredrik Donjem viste til dagens kommende møte i gruppen for sponsor- og næringslivssamarbeid. Det er behov for sponsormidler både til forskning og til drift av foreningen. Andreas Hole ga en kort bakgrunn for status i arbeidet.

Når det gjaldt det tidligere samarbeidet med Jacob Lund og Knut Aga ble dette avsluttet når det ble klart at sponsorarbeidet ikke medførte de ønskede resultatene.

Gunnar Hermansen viste til det oppdraget han hadde fått for å få avklart hvilke firmaer og personer Jacob Lund har vært i kontakt med gjennom fysiske møter, samtaler eller e-poster.

Hermansen har sendt fire e-poster til Lund for å få svar. Lund har ikke kommet med konkrete svar.

#### **Vedtak:**

Styret sender brev til Jacob Lund og Knut Aga for å be om en sluttrapport for utført arbeid for PROFO. Brevet vil sendes til styret for gjennomlesning.

#### **6/8-2019 Blå sløyfe-aksjonen**

Hans-Fredrik Donjem viste til den kommende aksjonen med aktiviteter i de ulike lokallagenes samt de fire novembermøtene; Mosjøen, Stiklestad, Sarpsborg og Førde.

Donjem refererte videre til utfordringer knyttet til samarbeidet med Kreftforeningen og manglende støtte til prostatakreftsaken. Det har vært stor uenighet rundt tema de to siste årene. Det er mye arbeid som legges ned uten resultat. Han mente det kunne være hensiktsmessig at PROFO selv tar over Blå sløyfe eller igangsetter en tilsvarende aksjon. Det må på plass en eventuell avklaring med Kreftforeningen når det gjelder eierskap til Blå sløyfe.

Andreas Hole refererte til markedsføringsplanen for Blå sløyfe 2019. Han viste videre til suksessen hos den svenske Prostatakraftforeningen. Han presiserte at det er viktig å få på plass en avklaring om et fremtidig samarbeid med Kreftforeningen rundt Blå sløyfe senest i midten av januar 2020.

### **7/8-2019 Evaluering Tillitsvalgt- og likepersonsseminar**

Styret hadde en gjennomgang av evalueringsskjemaet og de var fornøyd med tilbakemeldingene. Det kom frem at det burde vært en bedre tredeling av seminaret; aktiviteter for tillitsvalgte, for likepersoner samt fellesaktiviteter for begge grupper. Det kom ønske om skoloring av tillitsvalgte på neste konferanse.

Dag Utnes vil gå gjennom grupperferatene fra seminaret og sette opp en oversikt over de viktigste innspillene.

### **8/8-2019 Den nasjonale prostatakreftdagen 2020 (DNP)**

Hans-Fredrik viste til at det er bestemt at DNP 2020 skal deles i to med en fagdel og en mer åpen del. Det er ønske om å få flere spesialister til å delta ved å spisse programmet. Det er også et mål å få politikere til å delta i den åpne delen av møtet med fokus på hvorfor det ikke gjøres mer innenfor prostatakreftfeltet.

Sekretariatet vil avklare om det er mulig å leie Forskningscenteret 4. mars og hente inn et eventuelt tilbud.

**Vedtak:** Styret avventer med en endelig avklaring for DNP 2020 til svaret på søknaden fra Kreftforeningen om midler foreligger.

### **9/8-2019 SamtaleGuiden**

Elisabeth Ødemark informerte om status for SamtaleGuiden. Dette er et prosjekt som er støttet av Stiftelsen Dam (tidligere ExtraStiftelsen). Utkastet til SamtaleGuiden vil legges frem på AU-møtet 12. november.

### **10/8-2019 Søknader Kreftforeningen**

Prostatakraftforeningen er tidligere blitt informert om at svaret på søknadene for 2020 skulle foreligge i begynnelsen av oktober. Sekretariatet har kontaktet Kreftforeningen for en oppdatering og fått tilbakemelding om at svarene først

vil foreligge i slutten av oktober/begynnelsen av november. Det er ikke kommet noen svar pr dags dato.

## 11/8-2019 Eventuelt

### **Brukerpanel til kreftgenetikk**

Hans-Fredrik Donjem redegjorde fra en e-post fra Oslo Universitetssykehus hvor de etterlyser en brukermedvirker til et brukerpanel. Det er lagt opp til to møter i året. Donjem understreket at kreftgenetikk representerer fremtiden.

#### **Vedtak:**

Daniel Ask oppnevnes om PROFOs representant til dette brukerpanelet.

### **Mulig medlemskap i Innsamlingskontrollen og Norges innsamlingsråd**

Hans-Fredrik Donjem og Andreas Hole la frem bakgrunnen for å søke medlemskap i disse organisasjonen. For å kunne komme i posisjon overfor de store begravelsesbyråene i Norge må man være medlem av Innsamlingskontrollen. Alle de store seriøse organisasjonene er medlem av Innsamlingskontrollen og dette er et kvalitetsstempel som kan brukes i markedsføringsøyemed.

**Vedtak:** Styret vedtok å melde PROFO inn i Innsamlingskontrollen og Norges innsamlingsråd.

### **Funkis**

Dag Utnes orienterte om PROFOs medlemskap i Funkis. Hvis ikke lokalforeningene betaler sin medlemskontingent i Funkis kan PROFO sentralt i henhold til vedtektene bli utmeldt av foreningen. Dette kan koste PROFO 70 000,- i året.

#### **Vedtak:**

Skulle lokallag som ikke har betalt kontingenten for 2019 velge ikke å betale denne kontingenten, vil PROFO sentralt betale denne. Kontingenten vil deretter trekkes fra den årlige lokallagsøtten til lokallaget.

### **profonytt.no**

Andreas Hole viste til et forslag om å lage et nytt domene: profonytt.no der alle medlemsbladene legges tilgjengelig som et medlemsgode. Det vil også legges opp til muligheten til å tegne abonnement for ikke-medlemmer.

**Vedtak:** Styret ønsket at sekretariatet følger opp denne saken videre og at det legges frem et forslag på det kommende AU-møtet.

## **12/8-2019 Orienteringer**

Hans-Fredrik Donjem refererte til ny behandling av prostatakraft ved genmutasjoner.

Han refererte deretter til tall fra Kreftregisteret som viser at mange flere er på aktiv overvåking. Dette betyr betydelig reduisering av overbehandling. Daniel Ask la til at det nå praktisk talt ikke gjennomføres stråling på lavrisiko prostatakraft.

Donjem orienterte videre til en invitasjon til digital grunnopplæring for brukerrepresentanter fra Kreftforeningen. Han oppfordret de som var interesserte til å melde seg på dette kurset.

Donjem redegjorde for UOMOs Quality of life – undersøkelse. Den er sendt ut til alle medlemsland i UOMO. I Norge har vi sendt den ut til alle medlemmer i PROFO, og det er pr i dag 505 medlemmer som har svart. Norge ligger klart i topp når det gjelder svarprosent.

Hans-Fredrik Donjem informerte videre om UOMO Generalforsamling som avholdes 5. -til 6.juni 2020 på Kypros. Hvert medlemsland kan sende to representanter som får reise og opphold dekket av UOMO.

Hans-Fredrik Donjem redegjorde fra møtet med lege Kirsti Aas om appen «Min prostata». Hennes veileder i dette arbeidet er Viktor Berge. Prosjektet er i fortsatt i en tidlig fase.

Donjem refererte fra møtet «Workshop Pakkeforløp hjem 8. oktober». Spørsmål til diskusjon var: «Hva bør et «pakkeforløp hjem» inneholde? Donjem sitter i en arbeidsgruppe rundt «pakkeforløp hjem».

Donjem orientert videre om forslag til pressemelding til bruk i Blå sløyfe som er laget av Kreftforeningen. Igjen vises det til symptomer. Hans-Fredrik har meldt tilbake om at teksten må endres. Henvisning til symptomer har vært en

gjenganger i forslag til informasjonsmateriell og PROFO har tatt dette opp ved en rekke anledninger.

Hans-Fredrik Donjem informerte om invitasjonen til å være til stede på utdeling av Kreftforeningens forskningsmidler 31.oktober i Vitensenteret. Janicke Mathisen vil delta for å dekke dette arrangementet for PROFO-nytt.

Donjem leste opp en e-post fra Leif Drillestad. Drillestad sa seg fornøyd med PROFOs nye hjemmeside. Han var ellers opptatt av behandling i utlandet som han mente var bedre enn i Norge.

Andreas Hole viste til en invitasjon fra Janssen til møte med helsepolitikere og eksperter 8. november på Bristol. PROFO er bedt om å løfte frem tidlig oppdagelse. Hans-Fredrik Donjem og Daniel Ask vil delta.