

Referat fra møte i hovedstyret

Til stede: Hans-Fredrik Donjem (møteleder), Daniel Ask, Dag Utnes, Per Hansen-Just, Per Gjertsen, Olav Kristiansen

Forfall: Svanhild Melkevik

Sekretariatet: Elisabeth Ødemark (referent). Elin Lilloe-Wall deltok på aktuelle saker.

Tidspunkt: Onsdag 4. desember 2019, 10.00 til 14.00

Sted: Thomles gate 4

Referat fra møte nr. 9/2019:

1/9-2019 Godkjenning av innkalling og saksliste

Referatet og innkallingen ble godkjent med punkter under Eventuelt og Orienteringer.

2/9-2019 Godkjenning av referat fra hovedstyremøtet 29. oktober

Referatet ble godkjent uten endringer

3/9-2019 Økonomistatus

Hans-Fredrik Donjem ga en gjennomgang av svarene på søknadene om aktivitetsmidler for 2020 fra Kreftforeningen. Aktivitetstilskuddet gikk i all hovedsak til likepersonarbeid i samarbeid med Brystkreftforeningen. Søknadsprosessen åpner ikke for at PROFO selv kan prioritere søknadene, og resultatet blir da at det er Kreftforeningen som legger føringer for hvilke aktiviteter de tilsluttede foreningene kan gjennomføre. PROFO fikk ikke støtte til Den nasjonale prostatakreftdagen, Landskongress, Tillitsvalgskonferansen eller folkemøtene i september.

Elin Lilloe-Wall gikk deretter gjennom regnskapsrapporten samt regnskap for 3. kvartal. Det er kommet inn en gave på 100 000,-. Hun presenterte deretter budsjettutkastet for 2020. Det er lagt opp til et moderat budsjett.

Vedtak:

Hovedstyret tok regnskapet til orientering og tilsluttet seg forslaget til budsjett for 2020.

Hovedstyret vil sende brev til Kreftforeningen når det gjelder tildelingen av aktivitetsmidler for 2020. Tildelingen av midler fra Kreftforeningen legger føringer og prioriteringer for hvilke aktiviteter foreningen skal drive med. PROFO reagerer sterkt på denne utviklingen og vil adressere dette overfor Kreftforeningen.

4/9-2019 Medlemsrapport

Janicke Mathisen la frem medlemsrapporten pr 27. november. Hun ga en kort gjennomgang av status samt oppfølgingen av ikke-betalende medlemmer. Pr 27. november var det 34 ikke-betalende medlemmer. PROFO får nye medlemmer, men mister også mange medlemmer. Styret var bekymret for utviklingen. Det er utfordrende at å få tak i partnermedlemmene. Det bør også fokuseres på rekruttering av støttemedlemmer. Det kom ønske om å få en oversikt over aldersfordelingen blant medlemmene.

Vedtak:

Hovedstyret tok gjennomgangen til orientering.

5/9-2019 Deltakelse på hovedstyremøtene

Hans-Fredrik ga en kort bakgrunn for punktet. Den siste tiden har et varamedlem deltatt på hovedstyremøtene selv om representanten fra regionen også har vært til stede. Styret stilte seg positive til at vararepresentantene kan delta på hovedstyremøtene, skulle de ha ønske dette, selv om styrerepresentanten fra deres region også er til stede. Det ble understreke at vararepresentantene møter som observatører og at utgifter ved en eventuell deltakelse ikke vil dekkes av PROFO sentralt.

Vedtak:

Vararepresentanter kan delta som observatører på hovedstyremøtene uten tale- og forslagsrett. Eventuelle utgifter til deltakelse dekkes ikke av PROFO sentralt så lenge vedkommende ikke er innkalt på grunn av forfall fra fast styrerepresentant.

6/9-2019 Sponsor- og næringslivssamarbeid

Hans-Fredrik Donjem oppsummerte status for arbeidet. Det er ikke kommet noen skriftlige forslag fra lokallagene på bedriftskontakter i etterkant av e-posthenvendelsen som ble sendt ut til alle lokallagene.

Arbeidsgruppen har bestemt at det første sponsornivået for lokale bedrifter skal være 10 000,-. I tillegg er det bestemt at laveste sponsorbeløp er kr. 50 000,-.

Det ble referert fra møter med Pierre Robert og forlaget Vigmostad og Bjørke. Forlaget er veldig positive til forslaget om en Blå kokebok og de vil følge opp dette initiativet videre i samarbeid med PROFO.

Det er planlagt en tur til Stockholm for å besøke den svenske prostatakraftforeningen 19. desember.

Det kom forslag om å kontakte Colosseum mann og Alleris om et mulig samarbeid.

7/9-2019 Kreftforeningen - Blå sløyfe-aksjonen

Hans-Fredrik Donjem opplyste om at en foreløpig rapport for aksjonen forventes 20. desember. Hovedstyret hadde en kort gjennomgang av årets aksjon og de ulike folkemøtene.

Det har vært utfordringer knyttet til samarbeidet med Kreftforeningen både når det gjelder budskap, organisering og arbeidsfordeling.

Hans-Fredrik Donjem informerte om et kommende møte med Ole Alexander Opdalshei i Kreftforeningen.

Styret har evaluert samarbeidsavtalen rundt Blå sløyfe og hovedstyret har falt ned på at PROFO ønsker selv å arrangere fremtidige aksjoner knyttet til prostatakraft.

8/9-2019 Landsmøtet 2020

Hans-Fredrik Donjem viste til innhentede tilbud og avklaringer som er gjort. Det foreslås å avholde landsmøtet torsdag 16. april på Park Inn Radisson. Donjem mente at det var viktig å sette av nok tid til landsmøtet.

Vedtak:

Landsmøtet avholdes 16. april 2020 på Park Inn Radisson på Gardermoen.

9/9-2019 Den nasjonale prostatakreftdagen 2020

DNP 2020 avholdes 4. mars i Kaare Norum-salen på Ullern videregående skole. Grunnen til valg av lokale er PROFOs stramme økonomiske situasjon. Hans-Fredrik Donjem presenterte det foreløpige programmet. Det jobbes videre med programmet, invitasjon og avklaring med foredragsholdere og sponsorer.

10/9-2019 SamtaleGuiden

Elisabeth Ødemark gikk gjennom SamtaleGuiden og videre prosess. Det legges vekt på at dette er et medlemsgode.

Vedtak:

Styret godkjente innholdet i og oppsettet av SamtaleGuiden. Sekretariatet vil holde i prosessen videre.

11/9-2019 PROFO-nytt; forslag til nettsted – domene - med innlogging

Janicke Mathisen presenterte forslag til nytt nettsted for å gjøre PROFO-nytt mer tilgjengelig for medlemmene. Det vil bli en passordbeskyttet portal for medlemmer og eventuelle abonnenter. Det er ment som et medlemsgode hvor alle utgavene er samlet på ett sted. Siden vil også fungere på nettbrett og mobil. Passordet endres hvert år.

Når portalen er på plass i 2020, vil alle lokallag få informasjon om at de ikke lenger vil motta ekstra blader til distribusjon. Dette grunnet PROFOs utfordrende økonomiske situasjon som resultat av reduserte overføringer fra Kreftforeningen.

12/9-2019 Forslag til nye vedtekter og videre behandling

Hans-Fredrik Donjem foreslo å sende ut forslaget til nye vedtekter til alle lokallag for forhåndsgodkjenning. Hovedstyret støttet dette forslaget.

Svarfrist for forhåndsgodkjenning settes til 26. januar 2020. Når tilbakemeldingene på lokallagene er på plass, vil vedtektene tas opp på

hovedstyremøte for behandling med påfølgende oversendelse til Kontrollkomiteen.

Forslag til styringsinstruks for PROFOs hovedstyret behandles av hovedstyret og oversendes Kontrollkomiteen. Instruksen må vedtas av det nye hovedstyret etter landsmøtet 2020 da dokumentet baserer seg på forslaget til nye vedtekter.

Vedtak:

Etter vedtak på Landsmøtet 2019 ble det nedsatt et utvalg som har utarbeidet forslag til nye vedtekter. Dette forslaget sendes nå ut til forhåndsgodkjenning til lokallagene. Svarfrist for forhåndsgodkjenning er 26. januar 2020.

3/-9-2019 Forslag til møteplan

Fagrådsmøte: 13. januar
Hovedstyremøte: 27. januar
AU-møtet: 13. februar
Hovedstyremøte: 3. mars
AU-møte: 16. mars
Hovedstyremøte 30. mars
Hovedstyremøte: 15. april (NB- ny dato)
Landsmøte: 16. april (NB – ny dato)

Vedtak:

Hovedstyret vedtok møteplanen med de endringer som fremkom i møtet.

14/9-2019 Eventuelt

Hans-Fredrik Donjem viste til en oppsummering Dag Utnes har satt opp etter gruppearbeidene under seminaret på Klækken. Denne saken tas opp som punkt på hovedstyremøtet 27. januar.

Hans-Fredrik Donjem refererte videre til en henvendelse fra Andreas Stensvold om støtte til en studie angående biomarkører, ProBio. Hovedstyret vedtok å støtte studien.

Donjem informerte om en e-post fra styret i Profo Nord-Trøndelag om søknad om tildeling av Prostatakraftforeningens hedersmedalje til Ivar Norøym. Sekretariatet vil informere lokallaget om at denne saken behandles på

styremøte 27. januar.

15/9-2019 Orienteringer

Donjem viste til en henvendelse fra European Cancer Patient Coalition (ECPC), som er en europeisk paraplyorganisasjon for pasientorganisasjoner i Europa. ECPC inviterer til møter og Webinar.

Han refererte videre til en henvendelse fra Montebello-senteret med informasjon om kurs i 2020. Det er ønske om at dette tilbudet presenteres i PROFO-nytt og på hjemmesiden.

Donjem opplyste om «Second Opinion» nå er erstattet av en instans som har fått navnet Ekspertpanelet. Her kan uhelbredelige syke få vurdert om all behandling er utprøvd. Dette gjelder behandling både i Norge og utlandet. Det bør skrives noen om dette i PROFO-nytt eller hjemmesiden.

Hans-Fredrik Donjem refererte videre fra møte i regi av Janssen. Dette møte dreide seg i utgangspunktet om Nye metoder, lovfesting av Beslutningsforum og endringer i Pasientrettighetsloven.

Donjem viste til en artikkel i avisen som gikk på mangel på symptomer og han var intervjuet som en del av artikkelen ang tidlig oppdagelse. Nestleder i Allmennlegeforeningen gikk sterkt imot det Donjem uttalte.

Hans-Fredrik Donjem refererte til oppsummeringen fra Blå sløyfe fra lokallaget i Stavanger.

Daniel Ask redegjorde fra møte hos Institutt for kreftgenetikk og informatikk. Det var et meget positivt møte med ALL, endometri og lungekreft på agendaen. I tillegg var det et punkt om informatikk rundt KreftLex. Når det gjelder prostatakraft står det mye om symptomer på KreftLex. Dette er en side for befolkningen generelt. Ask skal lage ny tekst om prostatakraft til bruk på siden.