

Referat Hovedstyremøte 20. april 2023

Til stede: Daniel Ask (møteleder), Bjørn Garlimo, Dag Utnes, Hans-Fredrik Donjem, Peder Gjetmundsen og Egil Egge.

Frafall: Per Gjertsen

Sekretariatet: Andreas Hole og Silje Falla Tørmoen (referent). Kathrine Storm-Olsen var med via Teams på sak 12 og 13.

Tidspunkt: Torsdag 20. april, kl. 10.00 til 16.00

Sted: Scandic Park Sandefjord

Saksliste for møte nr. 4/2023:

1/4-2023 Godkjenning av innkalling og saksliste

Vedtak: Innkalling og saksliste ble godkjent.

2/4-2023 Endelig godkjenning av referat fra Hovedstyremøte 23.03.23.

Vedtak: Referatet ble vedtatt uten endringer.

3/4-2023 Medlemsrapport

Tørmoen la frem medlemsrapport per 19. april 2023. Det er per nå 3238 stk. betalende medlemmer.

Vedtak: Hovedstyret tok gjennomgangen til orientering

4/4-2023 Landsmøte 2023

Sakspapirene ble gjennomgått og oppgaver fordelt blant styret.

Vedtak: Hovedstyret tok gjennomgangen til orientering.

5/4-2023 PROFO fyller 20 år – kongress 21-23. april 2023

Ask, Hole og Tørmoen orienterte om status.

Vedtak: Hovedstyret tok gjennomgangen til orientering

6/4-2023

Bartekampen 2023

Hole orienterte om status. Det er arbeidet med et budskap som kan brukes frem til november, spesielt mot mulige samarbeidspartnere.

Vedtak: Hovedstyret tok gjennomgangen til orientering

7/4-2023

Den Nasjonale Prostatakreftdagen 2023

DNP finner sted torsdag 2. november. Dagen blir delt i tre fagsesjoner, og man arbeider fortsatt med hvordan det skal settes opp i samarbeid med fagrådet. Det er flere aktuelle steder å avholde arrangementet i Oslo, og dette er under arbeid.

Vedtak: Hovedstyret tok gjennomgangen til orientering

8/4-2023

Politisk påvirkningsarbeid

- Oppfølging av Helsedirektoratet og Kreftregisteret

Det har vært avholdt møte med Kreftregisteret om status for arbeidet med å komme i gang med organisert prostatakrefttesting i Norge. PROFO har spilt inn at de tar kontakt med Wolfgang Picker for å optimalisere sin registrering. PROFO ønsker at Kreftregisteret deltar i den videre dialogen med Helsedirektoratet om innføring av det screeningsbaserte forskningsprosjektet.

Helsedirektoratet har fått oversendt policy-dokumentet om organisert prostatakrefttesting fra NUF desember 2022, og foreløpig ikke besvart dette. PROFO har ved gjentatte anledninger bedt om et møte med direktoratet om det oversendte policy-dokumentet uten at dette enda har kommet på plass.

- Status politiske møter

Det har nylig vært avholdt møter med Bård Hoksrud (FRP), Alfred Bjørlo og Marit Veia (Venstre) og Hans Inge Myrvold (Senterpartiet). Vi har hatt løpende kontakt med politikere i Arbeiderpartiet internt.

- Arendalsuka

Det er holdt av betydelig rimeligere og egnede lokaler, Frivillighetsteltet, til å avholde debattmøte som skal avholdes onsdag 16/8 2023 10:00 - 11:00. Tema for debatten er foreløpig satt til «PROSTATAKREFT RAMMER EN AV SEKS MENN. ER HELSEVESENET RIGGET FOR DET?».

Det er viktig at lokallaget holdes oppdatert på det som skal skje fra sentralt holdt.

Det fulgte en diskusjon hvor man så på nytteverdien av denne investeringen og dette vil videre bli evaluering av hovedstyret etter årets gjennomføring.

Vedtak: Hovedstyret tok gjennomgangen til orientering

9/4-2023 Komité for revidering av PROFOs planverk

Komiteen er satt ned for å revidere foreningens planverk. Donjem la frem en presentasjon, som også vil bli vist på landsmøtet. Arbeidet kommer til å fortsette frem til høsten.

Det ble diskutert om det er nødvendig med både strategiplan og handlingsplan.

Vedtak: Hovedstyret tok gjennomgangen til orientering

10/4-2023 Nye metoder

Det har ikke vært noen nye saker oppe til behandling som omhandler prostatakraft siden siste hovedstyremøte.

Følgende sak skal til behandling 24. april:

«ID2020_008 Olaparib (Lynparza) som monoterapi til behandling av voksne pasienter med metastatisk kastrasjonsresistent prostatakraft og BRCA 1/2 mutasjoner (kimbane og/eller somatiske) som har progrediert etter tidligere behandling som inkluderte et nytt hormonlegemiddel».

Vedtak: Hovedstyret tok gjennomgangen til orientering

11/4-2023 Likepersonsarbeid

Utnes orienterte om status fra likepersonsutvalget. Utvalget ønsker at hovedstyret skal jobbe for å få Bufdir til å endre slik at man også får betalt/poeng for telefonsamtaler.

Det har vært avholdt kurs av Kreftforeningen for nye likepersoner i Bergen, og skal også avholdes i Tromsø.

Utvalget ønsker å gjennomføre kurs i regi av Prostatakraftforeningen til høsten.

Utnes går ut av hovedstyret og det trengs derfor en ny leder til utvalget. Ask foreslo Egil Egge som ny leder.

Vedtak: Hovedstyret vedtok Egil Egge som leder av likepersonsutvalget og tok resten av gjennomgangen til orientering.

12/4-2023 Status for Mestringshelger – DAM-finansiert prosjekt

Storm-Olsen ble med via Teams for å legge frem status for Mestringshelgene. Det er per nå påmeldte:

Klækken 9-11. juni - 13 personer

Hankø 16-18. juni - 13 personer
Tromsø 18-20. august - 2 personer
Bergen 8-10. september - 6 personer
Ålesund 15-17. september - 7 personer

Det er nå bare annonsert i sosiale medier, og vil bli annonsert på flere plattformer, samt mot medlemmer. Det er i utgangspunktet et mål å nå ut til personer som ikke er medlemmer, men det er også et godt medlemstilbud som kan annonseres senere. Viktig at det vektlegges hvor rimelig dette tilbudet er, da det kun koster 1000,- for hele helgen.

Det har kommet positive signaler fra samarbeidspartnere om å søke støtte til prosjektet.

Vedtak: Hovedstyret tok gjennomgangen til orientering

13/4-2023 Holmenkollenstafetten

Ask og Storm-Olsen la frem status for arbeidet mot Holmenkollenstafetten. Det er 17 forskere på Radiumhospitalet som vil løpe stafetten med reklame for PROFO og forskning. Det skal bestilles løpetrøyer til de og lokallaget skal bistå med stand/tilstedeværelse.

Storm-Olsen arbeider med de siste forberedelser til dette.

Vedtak: Hovedstyret tok gjennomgangen til orientering

14/4-2023 Tilbakemelding fra regionene

Regionsansvarlige orienterte om tilbakemeldinger fra de ulike regionene.

Vedtak: Hovedstyret tok gjennomgangen til orientering

15/4-2023 Eventuelt

Ingen saker.

Vedtak: Hovedstyret tok gjennomgangen til orientering

16/4-2023 Orienteringer

Ask har skrevet et utkast til en kronikk som nå er til bearbeiding. Målet er å få dette inn i en av landets aviser, for eksempel Aftenposten.

Vedtak: Hovedstyret tok gjennomgangen til orientering