

Referat Hovedstyremøte 23. mai 2023

Tilstede: Daniel Ask (møteleder), Helge Schjølberg, Per Gjertsen, Hans-Fredrik Donjem, Per Hansen-Just, Egil Egge, Frank Kragh Eckell.

Sekretariatet: Andreas Hole, Kathrine Storm-Olsen (referent), Silje Falla Tørmoen og Elin Maria Lilloe Wall deltok på enkelte saker.

Tidspunkt: Tirsdag 23. mai, kl. 11.30 til 16.00

Sted: Wergelandsveien 1-3 Oscarshall

Saksliste for møte nr. 5/2023:

1/2-2023 Godkjenning av innkalling og saksliste

Godkjent

2/2-2023 Endelig godkjenning av referat fra Hovedstyremøte 20. april 23.

Godkjent

3/2-2023 Medlemsrapport

Silje Falla Tørmoen orienterte om medlemstall.

Andreas Hole nevner at man kan se for seg at enkelte lokallag kan få «coaching» på medlemsverving.

Arbeid med medlemsverving – I AU møtet 9. mai ble det trukket fram at distribusjon av PROFOs kommende «pasienthåndbok» til pasienter fra sykehusene vil kunne telle positivt i å gjøre PROFO kjent for nye grupper, potensielle medlemmer. Oppgradering av nettsidene ble også omtalt.

AUs oppgaver – Det ble nevnt at det kan være behov for tydeligere definering av AU-s oppgaver. Dette settes på agenda for å diskuteres videre på neste møte.

Innspill fra H. Schjølberg: bør det utarbeides en tydeligere oppgave- og ansvars oversikt for regionkontaktene?
Dette settes opp på agenda for neste hovedstyremøte.

Innspill fra H-F. Donhjem: Referat fra AU-møter bør sendes ut til hovedstyret.

Vedtak: AU-referat sendes ut til hovedstyret.

4/2-2023 Økonomi

Elin M. Wall orienterer.

Honorar til hovedstyret: utbetales på etterskudd, senest i løpet av mai.

Kontingenter til lokallagene: Det ble stilt spørsmål om når disse blir utbetalt. E. M. Wall redegjør for at man tilstreber å få inn alle rapporter fra alle lokallag før kontingent utbetales i juni/juli. Hovedstyret foreslår at hvis det tar for lang tid før de siste lagene leverer, kan regionsanskontakt kobles inn for å få i oppdrag å ta kontakt med lokallag som innleverer sent.

Andreas Hole orienterer om at budsjettets størrelse er ca 35% økning i størrelse.

Notat: Kathrine S-O skal minne E.M. Wall på å sette opp en oversikt over likviditeten til alle lokallag til neste hovedstyremøte.

Per Gjertsen informerer om ubetalte regninger fra noen rom på hotellet i Sandefjord. Det besluttes å ikke gå videre til å oppfordre de medlemmer som har glemt å betale om å betale, grunnet arbeidsmengden involvert i dette i forhold til beløpenes størrelse.

5/2-2023 Nytt system for økonomi og medlemsregister

Elin M. Wall orienterer om valget av Microsoft Business Central, som er en løsning både for regnskap og CRM system. Gjennom dette vil

man få en rekke nye funksjoner. F.eks kan det enkelte medlemmet kan få tilgang til sin faktura, tillitsvalgte kan sende e-poster fra systemet med mer. Orgservice i dialog med de 3 leverandørene i Norge på skybaserte løsninger Skywalker, Evidi og Columbus, og har kommet lengst i kommunikasjonen med Skywalker. Månedspris for abonnement avhenger av hvor mange komponenter som trengs. Muligheter og valg for dette vil presenteres når det er klart. Selve implementering av dette nye systemet er en engangskostnad som periodiseres utover flere år.

6/2-2023

Landsmøte 2023

I evalueringen av landsmøtet 2023 ble det diskutert at valgkomiteens forslag, om at vara for Bjørn Garlimo skulle sitte ut Garlimos periode, ikke ble fulgt. Det ble trukket fram at det er mest vanlig at vara rykker opp og sitter ut perioden når noen trekker seg underveis i perioden de er valgt for, men dette er ikke presisert i vedtektene. Det ble også trukket frem at Landsmøtet er suverent og at Landsmøtet denne gangen ønsket en løsning med votering.

7/2-2023

Jubileumskongress 2023

Evaluering og gjennomgang av kommentarer.

Videre bruk av jubileumshefte: Det besluttes å sende jubileumsheftet til medlemmer som vedlegg til neste PROFO-nytt, og tilsamarbeidspartnere. Sekretariatet lager liste med forslag til steder og kandidater for distribusjon, som så godkjennes av hovedstyret.

8/2-2023

PROFO fyller 20 år 23.mai

Det kommenteres at initiativet til å markere jubileet i lokallagene kom litt brått på lokallagene. Ideen om denne typen markering ble i praksis ble «født» på AU møtet 9. mai.

Oppgave for sekretariatet: sjekke om vi kan få tilgang til TV2s opptak.

9/2-2023

Bartekampen 2023 – status

Janicke Mathiesen legger fram. Det jobbes utfra en såkalt «stille lansering» eller oppbygging i september, etterfulgt av offisielle lansering den 1. november. Viktige tema i Bartekampen vil være informasjon om at menn må teste seg, og støtte til mer forskning.

Under dette punktet ble også generelt pressearbeid diskutert:

Det ble diskutert om sekretariatet kan assistere lokallag med pressearbeid for å øke synligheten i lokalpresse. Et eksempel som ble trukket fram var at valg av ny leder i lokallagene kan være en sak for lokalavisene.

De nye tallene fra Kreftregisteret kan være mulig vinkling for lokal presse.

10/2-2023 Den Nasjonale Prostatakreftdagen 2023 (DNP)

Torsdag 2. november, samfaller da også med Bartekampen.

Har sin egen nettside: fagdagen.no

Tidsramme ca 9.00/10.00 -14.00/15.00

Fagrådet har skissert tre tema for DNP:

Samvalg

Hvordan fungerer samvalgsverktøy for kvalitet i behandlingen. Det kan være aktuelt å se på hvordan multidisiplinære team (MDT) fungerer i praksis, hvordan disse kvalitetssikres og hvilke styringsverktøy H.dir har for å følge opp. Mulige Personer som kan belyse dette er overlege ved UNN, Tore Knutsen og overlege ved Ahus, Karol Axcrona.

Tidlig oppdagelse

EU/WHO oppfølging

Kvalitet i behandlingen

Daniel Eberli, professor fra universitet i Zurich, er bekreftet og vil bidra med et utvidet foredrag om HIFU. I tillegg kan man invitere urolog og overlege Sven Löffeler til å presentere HIFU-studien på sykehuset Vestfold. Onkolog Sigmund Brabrand er en mulig kandidat for presentasjon av status på strålebehandling ved OUS, Radiumhospitalet, og Bjørn Brennhovd og Kristin Rennesundt er mulige kandidater for å belyse kvalitet i behandling innen robotkiurgi.

11/2-2023 Politisk påvirkningsarbeid

Oppfølging av Helsedirektoratet og Kreftregisteret

Daniel Ask og A. Hole orienterer om ulike svar fra Hdir som A. Stensvold har mottatt, og om svar til NUF/Kirsti Aas. PROFO har bedt om nytt møte med H.dir.

Politiske møter

1) Arendalsuka 2023

Andreas Hole orienter. PROFO Deltar på 3 år på rad med møte onsdag 16. august fra 10.00 -11.00 i Frivillighetsteltet.

Tittel på møtet er: «Prostatakreft rammer en av seks menn, er helsevesenet rigget for det?»

Frivillighetsteltet er gratis, men man må selv ordne og bekoste eventuell strømming.

Det jobbes utfra å dele møtet i en fagdel og en politisk del. Fagrådet har ytret ønske om at screening/pilot inngår i møtet.

Det jobber videre med sponsorer/samarbeidspartnere om innholdet. Bayer og Janssen støtter arrangementet også økonomisk

Axcrona og Stensvold stiller seg til rådighet.

Det er så lang bestilt 5 politikere gjennom Arendalsukas bestillingssystemet for politikere:

Ingvild Kjerkhol, AP

Karl Kristian Bekeng, AP (Truls Vasvik er vikar for Bekeng)

Bård Høksrud, FrP

Erlend Svardal Bøe, H

Hans Inge Myrvold, SP

2) Mulig møte Hein Poppel, Monique Robool og WHO

Daniel Ask orienterer om at det jobbes med datoer for møter med disse, H.dir, politikere og fagfolk.

3) Møte med Kreftregisteret

Daniel Ask orienterer om langt og fint møte med Bjørn Møller og Tom Børge på Kreftregisteret. Møtet opplevdes positivt i forhold videre samarbeid.

Ask nevner videre at det kan være problematisk når noen personer får mange roller i et så lite fagmiljø som Norge, noe som fagrådet også ser på som utfordrende. Urolog Erik Skaaheim Haug, som blant annet er leder av prostatakreftregisterets fagråd, trekkes frem som en person som har mange roller med betydning.

12/2-2023 Status fra planverkskomiteen

Hans-Fredrik Donhjem orienterer. Komiteen har ut ifra fra mandatet laget et forslag til revidert organisasjonshåndbok. De har utarbeidet et forslag som inneholder en ny strategiplan og handlingsplan.

Strategiplan: Forslag til ny strategiplan fram til 2028 er laget med utgangspunkt i vedtektene, og inkluderer en visjon og et overordnet mål.

Handlingsplan: Donjem trekker fram at komiteen har lagt vekt på at handlingsplanen skal være så konkret som mulig, slik at den også kan etterprøves. Det er skissert at det bør lages en konsis, realistisk handlingsplan, som fornyes hvert år. Status for arbeidet handlingsplanen kan dermed tas med i årsmelding.

Den kommende PROFO-boka kan brukes for å dekke mye av det medisinske informasjonsarbeidet opp mot tillitsvalgte. Organisasjonshåndboka kan videre komplimenteres med felles maler for ulike dokumenter.

Informasjon om organisasjonshåndbok kan legges inn som tema på tillitsvalgs-samling. H-F Donhjem og K. Storm-Olsen forfatter et skriv til tillitsvalgte om, som sendes ut før sommeren.

13/2-2023 Bokutgivelse; Prostatakraft, hva nå?

Litteraturhuset er booket 22. september 10.00 – 14.00 for lansering.

14/2-2023 Nye metoder

- Nubeqa for hormonsensitive pasienter, skal til forenklet metodevurdering.
- Beslutningsforum møte: tar eventuelle nyheter på neste møte.

15/2-2023 Likepersonsarbeid

Leder for likepersonutvalget, Egil Egge orienterer. Resultatene etter to pilotkurs for ny felles grunnopplæring for alle pasientforeningers likepersoner, i Bergen og Tromsø, skal overleveres til organisasjonene i september. (Pilotkurs nr. 2 gjennomføres i Tromsø 2.- 4. juni og er fulltegnet med venteliste.)

Likepersonsutvalget ser behov for at PROFOs nye likepersoner får tilleggsinformasjon om prostatakraft etter at den nye, generelle felles grunnopplæringen trer i kraft for sertifisering. Når PROFOs nye bok forlegges, kan det vurderes om denne er tilstrekkelig for dette formålet.

E. Egge skal selv delta på pilot nr 2 i Tromsø, også som kontaktperson for de fra PROFO som skal delta i Tromsø.

Det skal også settes opp kursleder kurs, antakelig hos Kreftforeningen, etter overleveringen i september. Lokallag Romerike har ønsket seg likepersonskurs så snart som mulig, men likepersonsutvalget mener at nye kurs ikke kan settes opp før etter at den nye grunnopplæringen er ferdig utviklet og trer i kraft i september. Hvis Hovedstyret godkjenner dette, vil likepersonsutvalget gå inn for at PROFO setter opp likepersonskurs etter ny modell f.eks. 22. - 24. september. Ca 20 personer kan delta, og det er ønskelig at det også er fokus på partnerkontakter. Hvis det også fortsatt er ønske om kurs fra Trøndelag, kan Dovre/Dombås være aktuelle steder.

16/2-2023 Nytt fra Europa-UOMO

Per Gjertsen og Daniel Ask deltar på møtet i slutten av mai.

17/2-2023 Status for Mestringshelger – DAM-finansiert prosjekt

K. Storm-Olsen orienterer om god påmelding på kurs.

18/2-2023 Møtet i fagrådet

D. Ask orienterer

- Andreas Tulipan, nukleærmedisiner, er en mulig ny kandidat. Sexolog Haakon Aars vil gjenoppta sin deltakelse i fagrådet. En uroterapeut er også et mulig tilskudd.
- Det ble også diskutert om kunnskapen blant fastleger og pasienter for hva som er «trygg» PSA etter behandling er tilstrekkelig, fordi «trygge» verdier er helt ulike for ulike former for behandling.

19/2-2023 Tilbakemelding fra regionene

Det var en runde med tilbakemeldinger fra de ulike regionene, inkludert at Sør-Rogaland arrangerte 20-års jubileumsfest med 36 påmeldte og at Telemark og Vestfold lokallag arrangerer felles tur til Stortinget.

20/2-2023 Eventuelt

- Ta opp at det bør gis poeng for telefonkontakt med likepersoner hvis mulig på møtet med styreledere og Kreftforeningen 12. juni. Frank Kragh Eckell og Kathrine Storm-Olsen deltar på dette møtet.
- Forsker Anne Marie Holck Storås har kontaktet PROFO for brukermedvirkere til søknad om forskningsmidler fra Kreftforeningen.
-
- Alfonso Urbanucci – har kontaktet PROFO for brukermedvirkere til søknad om forskningsmidler fra Kreftforeningen.
- Profo Helgeland søknad/forslag tas neste møte.
- Regionskontaktene: Helge Schølberg spør om det er praksis for at disse bør delta på minimum et møte i hvert

lokallag, gjerne årsmøte. Det svares at dette allerede skal praktiseres i størst mulig grad. Utgifter til dette dekkes fra sentralt, reiseregning sendes til sentralstyret.

Regionkontaktene bør videre kunne reise ut og hjelpe lokallag som sliter. Kan kontakte hovedstyret og/eller sekretariatet for hjelp om nødvending. Møter kan arrangeres ved behov. Vurdere i neste hovedstyremøte om det skal sendes ut oppdatert informasjon til lokallag og regionkontakter om regionkontaktens rolle.

- Til videre vurdering: en Forskningsspalte i PROFO-nytt
- Kristin Taskén Austlid fra Prostatabiobanken ønsker at PROFO kommer med innspill til teksten på prostatabiobankens nettside og på kreftbiobankens nettside. De ønsker også deltakelse på møtet på Radiumhospitalet den 22/6 kl 14.30.
- Aleris vil ha møte med PROFO – dette tas opp på neste hovedstyremøte.

21/2-2023 Orienteringer

- Besøket hos C-medical: Daniel Ask, Helge Schjølberg, Per Gjertsen, Andreas Hole og Kathrine Storm-Olsen deltok på møte og omvisning på C-medicals klinikk i Oslo for å få en orientering om deres prostatektomi-tilbud.
- Holmenkollstafetten: en gruppe forskere fra OUS Radiumhospitalet Tumor Biology Department løp stafetten til inntekt for Prostatakreftforskning via PROFO.
- Betablokkere – Daniel Ask orienterer.
- Facebook gruppene, medlemmer av hovedstyret kan gjerne bli med og følge litt med her, da sekretariatet ikke får lov til å bli med i alle slike grupper.
- Brev fra Geir Gisnås Profo Helgeland – tas opp på neste møte