

Referat Hovedstyremøte 20. juni 2023

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

Sekretariatet: Andreas Hole, Kathrine Storm-Olsen (referent)

Tidspunkt: Tirsdag 20. juni, kl. 10.00 til 16.00

Sted: Wergelandsveien 1-3 Blått møterom

Saksliste for møte nr. 6/2023:

1/6-2023 Godkjenning av innkalling og saksliste

- Godkjent

**2/6-2023 Endelig godkjenning av referat fra
Hovedstyremøte 23. mai 23**

- Godkjent

3/6-2023 Kommunikasjon

- **innad i hovedstyret**
Det kommenteres at kommunikasjon innad i hovedstyret er god og tilfredsstillende.
- **mellom organisasjonsledd, inkludert regionkontakter**
- **er det behov for å lage retningslinjer for kommunikasjon?**

Det nevnes at regionkontaktene kan være mer aktive i kommunikasjon opp mot lokallagene. Det nevnes at arbeidet med at regionkontakt reiser på besøk til ulike lokallag koster, og at dette derfor bør klarlegges i budsjettet. Det nevnes at nyhetsbrev til lokallagene med informasjon kan være en fordel, for eksempel kvartalsvis.

4/6-2023 Medlemsrapport

Boken som medlemsrekruttering. Bør den deles ut til uroterapeutene heller enn urolog? Dette kan muligens variere fra sykehus til sykehus. Det nevnes at regionkontaktene har et større potensiale i å jobbe aktivt opp mot lokallagene. Kan regionkontaktene vurdere måltall for medlemsverving som regionkontakt kan støtte og samarbeide med lagene for å nå?

5/6-2023 **Økonomi**

Økonomirapport: legges frem av Elin Maria Lilloe-Wall. Det kommenteres at tallene i budsjettet for støtte fra sponsorer var høy i forhold til innkomne midler til nå. Lilloe-Wall informerer om at budsjettallene kun er et estimat basert på beløp fra tidligere år. Mange av sponsormidlene forventes først inn i siste halvdel av året, så tallene for innkomne midler vil øke, men en del sponsorer har pekt på dårligere økonomi enn tidligere, så det er ingen garanti for at man får inn estimert beløp.

Oversikt over likviditeten til alle lokallag: legges frem av Elin Maria Lilloe-Wall. Lokallag som ikke har bingomidler bør informeres om dette. Sekretariatet kontakter Basse, Innlandet som sitter med informasjonsbrev til lagene om lotterimuligheter og registrering i lotteritilsynet. Ta med oversikt over hvilke lag som er registrert i lotteritilsynet fra Basse til neste hovedstyremøte.

6/2-2023 **Tydeliggjøring av regionkontaktens arbeid**

Bør AU utforme et forslag på dette? Andreas Hole nevner at det kan være en fordel å utforme noen tips og råd om hvordan regionkontakt kan jobbe. Per Hansen Just utformer forslag til tekst til AU på dette.

7/6-2023 **Bartekampen 2023 – status**

Janicke Mathisen presenterer bekreftede frontfigurer: Ida Maria (artist), Bettan, Elisabeth Andreassen (artist), Skrellex – Kai Thomas Larsen (artist). Ine Marie Eriksen Søreide er forespurt, avventer svar. (Erna Solberg var positiv, men klarte ikke å finne tid i år). Fritz Aanes (tidligere proffbryter) har også blitt fotografert.

Partnerjakten: Jernia, El-proffen og Comfyballs er bekreftet. Flere er i prosess.

8/6-2023 **Den Nasjonale Prostatakreftdagen 02.11.2023**

Tid: 10.00 - 15.00

Sted: På Gamle logen, sjekke også Deichmanske bibliotek før endelig bekreftelse på Gamle logen.

1. Samvalg
2. HIFU/kvalitet i behandling: Daniel Eberli, Sven Løffeler
3. Tidlig oppdagelse

Innhold/program klargjøres nærmere av fagrådet på deres møte 22.juni

9/6-2023 **Politisk påvirkningsarbeid**

Helsedirektoratet: Daniel Ask orienterer om svar fra Helsedirektoratet, og kommunikasjon med NUF og fagrådet om hva som skal til for å komme videre med en å sette opp en protokoll for pilot. Direktoratet har hatt søknad liggende i tre år.

Kreftregisteret: Vi har skrevet støttebrev for Kreftregisteret, som ikke ønsker den pålagte flyttingen av Kreftregisteret, fra sin posisjon i regionalt helseforetak til ny posisjon i FHI, som politikerne har besluttet.

NUF: Har mye å takke NUF og deres Policy Document for.

Arendalsuka: Disse er avklart så langt: Frode Nakkim (kommunikasjonssjef i Bayer) som ordstyrer, Bård Hoksrud (Frp), Erlend Svardal Bøe (H)

Daniel Ask, Egil Egge og Per Gjertsen deltar i Arendal.

10/6-2023 Planverkskomiteen (vedlegg)

Hovedstyret vurderer utkastet til orienteringen om planverkskomiteens arbeid før utsendelse til lokallagene. Send ut brevet med frist for kommentarer 1. september (rette opp antall lag i teksten før utsendelse, 24. aktive lag).

11/6-2023 Bokutgivelse; Prostatakraft, hva nå?

22. september, Litteraturhuset er booket. Dato for lansering opprettholdes foreløpig, men tidsskjemaet må kontrolleres og muligens flyttes noe.

12/6-2023 Nye metoder

Beslutningsforum 19. juni: Olaparib (Lynparza) som monoterapi til behandling av voksne pasienter med metastatisk kastrasjonsresistent prostatakraft og BRCA 1/2 mutasjoner som har progrediert etter tidligere behandling som inkluderte et nytt hormonlegemiddel – subgruppevurdering.

Lutetium 177: ikke noe nytt om denne.

13/6-2023 Likepersonsarbeid

Søknad om prosjektmidler fra Kreftforeningen høst 2023 Søknadsfrist er 31. august, innstillingen er trolig klar 20. september
3 nye likepersoner fra kurset i Tromsø. Det nye kurset overleveres pasientforeningene 6. september.

Likepersonskurs 22. – 24. september er satt av som mulig dato for kurs for nye likepersoner. Spille inn til Likepersonsutvalget at det kan være en mulighet å holde to lokale kurs istedenfor; Lillestrøm på Lillestrøm og for Trondheim i Trondheim. Likepersonseminar, forslag til dato er 6. – 8. oktober

Budsjettpost mangler for grunnkurs for likepersoner, bør med i neste års budsjett.

14/6-2023 Nytt fra Europa-UOMO/Generalforsamling

Daniel Ask og Per Gjertsen orienterer.

Ønske om nordisk møte i Finland i 2024

Nils-Petter Sjøholt ble gjenvalgt som representant på UOMOs årsmøtet.

UOMOs sommerskole – We can – Nederland, begynnelsen av september 2024.
Frist for påmelding 23. juni. Per Gjertsen og Helge Schjølberg stiller. Kathrine Storm-Olsen besørger påmelding

15/6-2023 Status for Mestringshelger

Kathrine Storm-Olsen orienterer. Annonsering gav gode resultater for eksterne påmeldte.

16/6-2023 Ønske om turné på Helgeland (vedlegg)

Lokallaget har søkt om støtte til en turné. De kan få opp til 10 000 grunnet lange reiseveier – men må sende inn budsjett/prosjektplan for beløpet. Kan få besøk av Helge Schjølberg og Hans-Fredrik Donhjem.

17/6-2023 Tilbakemeldinger fra regionene

En runde med orienteringer rundt bordet.

- Nedre Buskerud ønsker design for gatebukk 50 -70 ønskes

18/6-2023 Tillitsvalgtsamling 03. - 05. november

- Valg av i sted og tema:
Se på steder i nærhet til Oslo, f.eks. Olavsgård.
- Tema: Organisasjon og kommunikasjon. Sette av tid til regionale gruppemøter.

19/6-2023 Eventuelt

20/6-2023 Orienteringer

- Pamentoppet
- Orientering fra Styreledermøtet i Kreftforeningen 12. juni 23
- AU jobber videre med å utforme en beskrivelse av sin funksjon – for framleggelse på hovedstyremøtet.
- AU vurdere tiltak og insentiver for medlemsverving, inkludert innspilte forslag fra Helge Schjølberg (vedlegg), og lager forslag til hovedstyret.
- Nettsider: Prostatabiobanken og kreftbiobanken. Se på dette i AU.
- Lokallag Ringerike/Hadeland Sigurdur Helgi Jonsson – hadde et spørsmål angående mail via web -sekretariatet ved K. Storm-Olsen svarer ham.