

## Referat hovedstyremøte 21. september 2023

**Til stede:** Daniel Ask (møteleder), Helge Schjølberg, Per Gjertsen, Hans-Fredrik Donjem, Egil Egge, Frank Kragh Eckell, Jan Erik Syversen (vara)

**Meldt forfall:** Per Hansen-Just

**Fra sekretariatet:** Andreas Hole (deler av møtet), Elin Maria Lilloe-Wall, Janicke Frostad-Mathisen, Kathrine Storm-Olsen (referent)

---

**Tidspunkt:** Mandag 21. september 10.00 -16.00 **Sted:** Wergelandsveien 1-3, Blått møterom

---

### Saksliste for møte nr. 8/2023:

- 1/8-2023**      **Godkjenning av innkalling og saksliste**  
- Innkalling og saksliste ble godkjent
- 2/8-2023**      **Endelig godkjenning av referat fra hovedstyremøte 28. august 2023**  
- Referatet ble godkjent
- 3/8-2023**      **Medlemsrapport**  
Elin Maria Lilloe-Wall gikk igjennom medlemsrapport og oppfølging av ubetalt kontingent. Hovedstyret tok dette til orientering.
- 4/8-2023**      **Økonomirapport**  
Elin Maria Lilloe-Wall gikk igjennom regnskap per 31.08.2023, samt revidert budsjettprognose. Hovedstyret tok dette til orientering.
- 5/8-2023**      **Den Nasjonale Prostatakreftdagen (DNP) 2 november 2023**  
Andreas Hole presenterte tentativt program.  
  
Sted: Gamle Logen Tid: utvidet tidsramme 10:00 – 15:00  
Møteleder: Aslak Bonde  
  
Del 1: Tidlig oppdagelse  
Del 2: Hifu  
Del 3: Kvalitet i behandling
- 6/8-2023**      **Bartekampen 2023 – status**  
Janicke Frostad-Mathisen og Andreas Hole presenterte kampanjestatus.  
Årets frontfigurer for kampanjen og utkast til plakater ble presentert.  
Elisabeth Andreassen (musiker), Skrellex (dragartist), Ida Maria (musiker) Birgit Skarstein (roer), samt Fritz Ånes (tidligere proffbryter) i for- og etterkant av kampanjen. Det fulgte en runde med diskusjon om ordlyd rundt PSA på plakaten.

**Bartekampen 2023 – status, fortsettelse**

Nytt for årets Bartekamp er lanseringen av *Bartemilen* – et virtuelt løp i hele november til inntekt for Bartekampen.

*Better now* blir ny innsamlingsløsning istedenfor tidligere brukte Iraiser.

El-proffen, Comfyballs, Essity (Tena Menn) er noen av årets partnere.

**Oppfølging av lokallag:**

Lokallagene vil bli kontaktet per telefon i forbindelse med for informasjon og spørsmål om årets kampanje. Lokallagene vil også få skriftlig informasjon.

**7/8-2023****Europa UOMO**

PROFO får jevnlig forespørsel om deltakelse på clinical trials med mer fra UOMO. Daniel Ask holder kontakten med PROFOs Nils-Petter Sjøholt som sitter i UOMOs styre rundt dette.

Vara i hovedstyret, Jan Erik Syversen, skal meldes inn som vara for sommerskolen 2024 av sekretariatet.

**8/8-2023****Bokprosjekt – status**

Andreas Hole presenterte status for bokprosjektet.

Det er valgt designer og illustratør for boken. Flere tillitsvalgte deltar i kvalitetssikring av teksten, inkludert Daniel Ask og vara i hovedstyret, Dag Andersen.

**9/8-2023****Tillitsvalgts-konferansen 3. – 5. november 2023**

Grunnet høye hotellpriser skal det jobbes litt mer med å få best mulig pris for lokasjon.

Programskisse for helgen:

Fredag: Daniel Ask og Kikki Holli, Essity

Lørdag: Planverksarbeid, kommunikasjon og intern lansering bok.

Søndag: motivasjon og gruppemøter for regionsarbeid

**10/8-2023****Beramme Landsmøte og eventuell landskongress 2024**

Mulige datoer 19. – 21. april og 26. – 28. april, hvor den første helgen er foretrukket. Lokasjon for møtet i eller rundt Kristiansand og Stavanger er ønskelig, så fremt det kan fungere økonomisk.

**11/8-2023****Mestringshelger DAM prosjekt – status**

Kathrine Storm- Olsen informerte om at alle fem mestringshelgene er gjennomført. Alle helgene har vært fulltegnet og fått gode tilbakemeldinger.

**12/8-2023**

**Likepersonsarbeid**

Egil Egge, leder av likepersonsutvalget, informerte om likepersonsutvalgets arbeid den siste tiden og om det kommende likepersonskurset i Oslo, 6. – 8. oktober. Kurset er fulltegnet, med 22 deltakere fra PROFO og en deltaker fra en gruppe for peniskreft, som Kreftforeningen betaler for.

Brosjyren for likepersonsarbeid: Det er tomt for brosjyren på lager, og likepersonsutvalget har kommet med innspill til revidert tekst for nytt opplag.

13. – 15. oktober deltar Egil Egge og Turid Andersen på kurslederkurs.

7. november deltar Egil Egge på møte med Kreftforeningens samarbeidsforum for likepersonsarbeid.

**13/8-2023**

**Politisk påvirkningsarbeid**

**Møte med Helsedirektoratet 28. september:**

Daniel Ask orientert om kommende møte med Helsedirektoratet ved Torunn Janbu og Sissi Espetvedt. Fra PROFO vil foruten Daniel Ask, Andreas Hole og Karol Axcrona delta (sistnevnte er fra PROFOs fagråd). I tillegg vil Kirsti Aas fra Norsk Urologisk Forening delta på møtet.

**Orientering fra møtet 1. september med Kreftforeningen og NUF om erfaringer fra screening-program for lunge- og tarmkreft:**

En representant for lungekreftforeningen informerte om lang saksgang på veien mot screening for lungekreft. Kreftforeningen hadde bistått med midler til et pilotprosjekt i denne prosessen.

**Møte Kreftregisteret 12. september:**

Daniel Ask deltok som medlem i Kreftregisterets brukerpanel.

**Møte i Radiumhospitalet forskningsgruppe 7. september:**

Daniel Ask deltok på seminar med rundt 40 forskningsledere.

**Helsedirektoratet 31. august i erfaringskonferanse om Pakkeforløp hjem:**

Hans Fredrik Donhjem rapporterte fra sin deltakelse på denne konferansen.

**Videre møter:**

Det er planlagt nye møter med de politiske partiene, men datoer ikke fastsatt.

**14/8-2023**

**Nye metoder – status**

- 25. oktober: Avslag på søknaden for kombinasjonsbehandling - Nubeqa i kombinasjon med Prednisolon.
- Neste møte i Nye medtoder er 25. september

**15/8-2023**

### **Tilbakemeldinger fra regionene**

Det fulgte en runde med tilbakemeldinger om aktiviteter og andre saker fra de ulike regionene.

Hans Fredrik Donjem orienterer om at manusforfatter Thorvald Sund gir PROFO rett til å bruke teaterstykket *Kjærleikskam* kostnadsfritt. Sekretariatet vil se på ulike tilskuddsordninger for oppsetting av stykket, inkludert DAM-stiftelsen.

Lokallag Trondheim har spilt inn at de kunne tenke seg et folkemøte i Trondheim.

Det ble videre meldt inn ønske om et årshjul med oversikt over faste aktiviteter.

Sekretariatet melder om regionkontaktene kan minne lokallag om å melde inn aktiviteter på forhånd, for publisering på sosiale medier.

**16/8-2023**

### **Orienteringer**

Den lille brosjyren «Visste du at» skal trykkes opp i nytt opplag, med oppdatert tekst. Informasjon om moderne bruk av PSA og arvelighet skal legges inn. I tillegg legge inn at PROFO anbefaler å teste seg fra 50 års alder, og ved arvelighet allerede fra 40 års alder.

**17/8-2023**

### **Eventuelt**

#### **Brukermedvirkning:**

Bjørn Garlimo, fra lokallag Vestfold er spilt inn til helseforetaket som brukerrepresentant for Helse Sør-Øst.

#### **Invitasjon fra den private klinikken Docrates i Finland om møte:**

Daniel Ask orienterte om at Docrates har invitert PROFO til et møte. Et slikt møte avventes.

#### **Forespørsel fra Aleris om møte:**

Det vurderes videre senere.

#### **Vurdere støttetiltak for lokallag Tromsø og omegn og Ringerike Hadeland:**

- Lokallaget i Tromsø foreslår å vente med arrangement til 2024.
- Det jobbes videre med arrangement på Ringerike Hadeland.

#### **Valg av ny FFO representant etter Dag Utnes:**

Det vurderes videre om sekretariatet eller andre tar hånd om dette.

#### **Brakyterapi:**

(Indre stråling/Brachyterapi). Det skal avtales et møte med onkolog Wolfgang Lillebye for å innhente oppdatert informasjon. status på dette. Mulig post på programmet DNP 2024, ta det opp med fagrådet.