

Referat hovedstyremøte 28. august 2023

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

Meldt forfall: Per Gjertsen og Andreas Hole

Fra sekretariatet: Kathrine Storm-Olsen (referent). Elin Maria Lilloe-Wall og Janicke Frostad Mathisen deltok på enkelte saker.

Tidspunkt: Mandag 28. august 10.00 -16.00 **Sted:** Wergelandsveien 1-3, Blått møterom

1/4-2023 **Godkjenning av innkalling og sakliste**

- Godkjent

2/4-2023 **Endelig godkjenning av referat fra hovedstyremøte 20. juni 2023**

- Godkjent

3/4-2023 **Medlemsrapport**

Elin Maria Lilloe-Wall orienterte

Notat: Det skal tas en ringerunde til de som ikke har betalt kontingent

4/4-2023 **Medlemsverving**

Vedtak: Det skal brukes Redusert pris til 200 kr fra 1.september.

Kathrine Storm-Olsen orienterer om at det per i dag ikke er mulig å sende ut hovedkrav på ulike tidspunkt til ulike deler av medlemmene. De som melder seg inn til redusert pris sent i året må derfor få hovedkrav samtidig med øvrige medlemmer.

Det kan vurderes å redusere til kvart pris senere i løpet av høsten.

Notat: Sekretariatet sender lokallagsoversikten til lokallagstyrene.

5/4-2023 **Økonomirapport og revidert budsjettprognose**

Elin Maria Lilloe-Wall orienterer

- Revidert budsjettprognose tas til etterretning.

6/4-2023 **Evaluering Arendalsuka**

Daniel legger fram erfaringer fra Arendalsuka.

Det ble trukket fram som positivt at leder i Norsk Forening for allmenntilleggsmedisin, Marte Kvittum Tangen, deltok og ble utfordret på sin forenings lite oppdaterte innsikt i bruk av PSA. Statssekretær Ole Henrik Krat Bjørkholdt ga uttrykk for at han ønsker å ta tak i at Helsedirektoratet oppdaterer seg. Bedre tid og sted enn tidligere år. Arrangementet i sin helhet var sterkt forbedret.

7/4-2023

Den Nasjonale Prostatakreftdagen (DNP) 2023 status

Sted: Gamle Logen Tid: utvidet tidsramme 10:00 – 15:00

Programskisse:

Del 1: Tidlig oppdagelse

Kirsti Aas, NUF

Hein Poppel, EAU

Bjørn Møller, Kreftregisteret

TBD, Helsedirektoratet

Del 2: Hifu

Prof. Daniel Eberli

Overlege og urolog Sven Löffeler

Overlege og urolog Karol Axcrona, pasientcaser

Del 3: Kvalitet i behandling

Overlege og urolog, Tore Knudsen, pakkeforøp/ pakkeforløp hjem

Overlege og urolog, Sigmund Brabrand, Strålebehandling

Overlege og urolog, Bjørn Brennhovd/ Kristin Rennesund, Kirurgi

LMI, Skymoen

8/4-2023

Bartekampen 2023 – status

Janicke Frostad Mathisen presenterer årets konsept, bilder og fire hovedfrontfigurer: Bettan, Skrellex, Ida Maria og Birgit Skarstein. Fritz Aanes skal også bidra, i litt andre former.

Arbeidstittel: Nå er det guttas tur.

Det diskuteres om spesifikk oppfordring til å teste seg bør være en del av hovedbudskapet. Det diskuteres hvordan ordlyden rundt 50 år bør være eventuelt, og om arvelighet også bør nevnes spesifikt med tidligere alder.

Det jobbes videre med partnere og mediepartnere.

Elin Maria Lilloe-Wall la fram revidert budsjett for Bartekampen.

Hovedstyret tok presentasjonen til etterretning.

9/4-2023

Europa UOMO

- UOMO Sommerskole 24, Helge Schjølberg og Per Gjertsen deltar
- Webinar om angst og depresjon 27. september – legges ut på nett og/eller SoMe
- Undersøkelse om hva som er barrierene for å komme i gang med screening i de ulike landene: PROFO besvarer undersøkelsen
- Daniel Ask orienterer om møte med Kreftforeningen 1. september. Momenter å ta med inn i dette møtet er blant annet: Dårlig kommunikasjon mellom fagfolk, direktoratet og politikere.

10/4-2023 Bokprosjekt – status og foreløpig ny dato 18. oktober

Foreløpig ny dato 18. oktober på Litteraturhuset. Helene Mo Slinning skal designe boken. Trykkes i Norge av Merkur trykk.

11/4-2023 Tillitsvalgts-konferanse 2023

- 3. - 5. november 2023 mulig dato. Det ses på steder i nærhet til Oslo/flyplass, som for eksempel Olavsgård.

Tanker om programinnhold:

- Planverkskomiteens arbeid legges frem
- Organisasjonsutvikling er et mulig tema
- Motivator, a la Per Anders Nordengen
- Se på annet programinnhold som aktiverer lokallagene i løpet av på konferansen, slik at de ikke bare hører på.
- Regionale møter inngår i helgen, ca to timers lengde, bør legges et stykke uti programmet, ikke helt i starten.

Oppgaver:

- Dato og sted må avklares og invitasjon sendes ut raskt
- Sekretariatet utvikler forslag til program

Annet: 1 deltaker per lokallag dekkes sentralt, lokallagsledere oppfordres spesielt til å delta.

12/4-2023 Beramme Landsmøte (og vurdere eventuell landskongress) 2024

Mulige helger: 19. – 21. april eller 26. – 28. april

Sørlandet /Kristiansand bør vurderes ekstra grundig grunnet drahjelp til lagene der. Stavanger – Ålesund - Midt-Norge – Hell – Choice Stjørdalen er andre mulige steder. Pris, men også drahjelp til områder som trenger må tas også med i beregningen for endelig valg av sted.

13/4-2023 Mestringshelger DAM prosjekt – status

- Kathrine Storm-Olsen orienterte.

14/4-2023 Likepersonsarbeid

Sekretariatet sender søknad til Kreftforeningen om prosjektmidler for andre halvår i 2023 – søker om midler til likepersonssamling i januar/februar 2024.

Det avholdes Likepersonskurs 6. – 8. oktober i Oslo med ca 20 deltakere. Det deltar 1-2 personer fra en gruppe med peniskreft, Kreftforeningen dekker kurset for disse.

15/4-2023 Politisk påvirkningsarbeid**Møter:**

- Helsedirektoratet, ikke fått møtedato, men ønskelig å se om det er mulig å få en dato fra dem før møtet med Kreftforeningen 1. september.
- Møte med Kreftforeningen, NUF og deler av fagrådet 1. september
- Møte med Høyre i løpet av høsten, dato ikke avklart
- Daniel Ask skal i møte 12. september med Kreftregistert, som brukerrepresentant. (En ting han vurderer å ta opp her er sammenheng mellom pre- og post-operasjonsresultatene med T-verdiene. Samsvar settes på 60 %, Norge ligger på 63 %, men dette bør trolig kunne legges mye høyere.)

16/4-2023 Den lille brosjyren "Visste du at" er tom på lager.

Vedtak: Brosjyren revideres og trykkes opp. Legge inn noe om PSA i ny brosjyre.

Oppgave: Sekretariatet lager utkast til revidert tekst som forelegges AU sammen med kostnad for nytt opplag. Forslaget behandles videre på neste hovedstyremøte.

17/4-2023 Nye metoder – status

- Ekstramøtet 28. juni var uten saker om prostatakreft
- 28. august – Drøftingsmøte i Nye metoder, to saker om prostatakreft: - 1: Sak om robotassistert kirurgi
2: Abiraterone (Zytiga) og prednison/prednisolon kombinasjonsbehandling på metastatisk kastrasjonsresistent prostatakreft.

17/4-2023 Tilbakemeldinger fra regionene

Det fulgte en runde med tilbakemeldinger og orienteringer fra alle regioner.

18/4-2023 Orienteringer

- Planverkskomiteen dokumenter: Disse ble ikke sendt ut på høring før sommeren. Sekretariatets sender ut snarest med frist på innspill 1. november.
- Nasjonal Kompetansetjeneste for inkontinens og bekkenbunnsykdom (NKIB): Forskningskonferanse torsdag 16. november på Gardermoen.
Oppgave: Sekretariatet deltar å denne.
- Endringer i møtedatoer: Hovedstyremøtet 4. oktober flyttes til 21. september. AU-møtet i oktober utgår. Hovedstyremøtet i desember flyttes frem fra 11. til tirsdag 5. desember med middag i etterkant. **Oppgave:** Sekretariatet ser på løsninger for middag
- Henvendelse med tilbud om medlemsfordel fra advokatfirmaet Tveter og Kløvfjell: Det avventes nå. På et senere tidspunkt kan det eventuelt vurderes å hente inn anbud om medlemsfordeler fra flere bedrifter.

19/4-2023

Eventuelt

- **Brukermedvirkning**
Hovedstyret er positive til å delta aktivt innen brukermedvirkning.
Det kan ses på om noen i styret eller andre får en rolle som koordinator for brukermedvirkning.
- **Forespørsel fra Docrates klinikken i Finland** - forelesning og forespørsel om å besøke klinikken.
Oppgave: Daniel Ask sjekker om Andreas Stensvold har noen innspill til dette.
- **Patient View - undersøkelse om LMI påvisning av miljø/samfunn.** Daniel Ask sender svar om at PROFO ikke deltar.
- **Kreftforeningens brukerpanel:** Det er ønskelig å delta i forskningsprosjekt ad. Smittevern. **Oppgave:** Per Hansen Just deltar.
- **PROFO Helgelands informasjon og vervetur:** 17. – 21. september.
Oppgaver: Sekretariatet sender ut svar på søknaden, de får 10.000 i støtte.
Helge Schjøllberg tar kontakt med laget.
- **Forslag til presisering av regionkontaktens arbeid:**
Per Hansen-Just har utarbeidet forslag til veileder for regionkontaktens arbeid – for tettere samarbeid mellom regionkontakter og lokallag, avklaring av oppfølging og forventninger.
- **Vedtak:** Det vedtas å sende ut veilederen og prøve ut ordningen med at regionkontaktene deltar på årsmøter i lokallagene selv om det vil medføre reisevirksomhet for regionkontaktene og utgifter i forbindelse med dette.
Oppgave: Sekretariatet sender dette ut i eget brev til lokallagene