

Referat hovedstyremøte 5. februar 2024

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

Fra sekretariatet:

Andreas Hole, Elin Maria Lilloe-Wall (aktuelle enkeltsaker) og Alfred Mestad Rønnestad (referent)

Tidspunkt: Mandag 5. februar 12.00 -15.00

Sted: Teams

Saksliste for møte nr. 1/2024:

SAK 1/1-2024 Godkjenning av innkalling og saksliste

Innkallingen og sakslisten ble godkjent.

SAK 2/1-2024 Endelig godkjenning av referat fra hovedstyremøte 27. nov. 2023

Hovedstyret gikk gjennom referat fra hovedstyremøte 27. November 2023, som ble godkjent.

SAK 3/1-2024 Medlemsstatus

Elin Lilloe-Wall orienterte om medlemsstatus. Foreningen har gått fra 3650 i 2022 til 3752 betalende medlemmer i 2023. Arbeidsutvalget har diskutert behovet for å øke rekrutteringsinnsatsen for nye medlemmer. Dette blant annet ved å arrangere en vervekonkurranse med premier for å engasjere lokallagene og medlemmer.

Daniel nevner at vervekampanjene har hatt god effekt før. Målet er 4000 medlemmer i løpet av 2024. Hans-Fredrik foreslo å gjennomføre en kartleggingsundersøkelse for de som avslutter medlemskapet.

Hovedstyret slutter seg til de overnevnte forslagene. Sekretariatet følger dette opp videre.

SAK 4/1-2024 Økonomi

Elin Lilloe-Wall orienterte om ferdigstillingen av regnskapet for 2023. Revisjon og godkjenning av årsregnskapet blir i mars. Regnskapet

sendes ut sammen med årsmøtepapirene i mars. Her er noen av de viktigste momentene fra prognosen for 2023:

- Driftsstøtten fra Bufdir er økt og vil var 2 082 080.
- Forventhetene kontingentinntekter er også økt på grunn av flere medlemmer.
- Foreningen fikk i 2023 ca. 1 million av overskuddet fra Norsk tipping. Dette budsjetteres med også i 2024.
- Det budsjetteres med et overskudd på 417 322,- i 2023 i prognosen.

Elin fulgte opp med å orientere budsjettet for 2024. Noen viktige momenter er at:

- Foreningen fortsetter å budsjettere med økte kontingentinntekter.
- Det forventes 1 million i kommersiell støtte utover Bartekampen.
- Forventede utgifter for gjennomføring av landsmøtet er redusert med ca. 1 million fordi det gjennomføres i forenklet format.
- Forventede utgifter for gjennomføring av bartekampen er økt med ca. 800 000,-.
- Totalt budsjetteres det med et overskudd på 987 700,- i foreningen.

Hovedstyret diskuterte og vedtok reviderte retningslinjer for refusjon i forbindelse med reiser og arrangementer. Hovedstyret bestemte at 300kr som maksbeløp for måltider ikke gjelder ved representasjon. Det er også et ønske om at parkeringsutgifter ved flyreiser skal dekkes.

SAK 5/1-2024

Landsmøte 2024

Andreas Hole orienterte om Landsmøtet som arrangeres 19. april i Oslo fra kl. 12.00-1700. Påmeldingsfristen og frist for innsendelse av saker er satt til 8. mars. Utsendelse av sakspapirer sendes ut senest 29. mars i henhold til vedtektene.

15. Mars kl. 09.00-16.00 skal det gjennomføres et hovedstyremøte med saksforberedelser til landsmøtet. På dette møtet vil alle innkommende forslag bli diskutert. Dette gjelder også planverkskomiteen sine innspill til strategi og handlingsplan.

SAK 6/1-2024

Bartekampen

Andreas Hole presenterte evalueringen fra 2023. De viktigste momentene fra evalueringen var at det er vanskelig å lande gode avtaler med partnere. Innsamlingsløsningen som er valgt fungerte godt

og bør videreføres. “Nå er det guttas tur” har fått svært god respons og har fått mye mediedekning.

I 2024 er målet vekst i prosjektet og flere gode partnerskap. Frem mot Landsmøtet er målet å få flere intensjonsavtaler og skriftlige avtaler med partnere. Sekretariatet ønsker å presentere en konkret plan for Bartekampen på Landsmøtet.

SAK 7/1-2024

Likepersonsarbeid

Daniel Ask presenterte nye retningslinjer for likepersonsarbeid. Disse ble vedtatt. Det er lav oppslutning for registrering av likepersonsarbeid på likeperson.no.

SAK 8/1-2024

Bokprosjektet – status

Daniel Ask og Andreas Hole presenterte status for bokprosjektet. I boka nå gjenstår kun få kapitler og kvalitetssikring av innholdet. Tentativ lansering av boka er i mai.

SAK 9/1-2024

Den Nasjonale Prostatakreftdagen 2024

Daniel Ask presenterte utkast til rammer for den nasjonale Prostatakreftdagen 2024. Tentativ dato for gjennomføringen er 7. november 2024, men dette er ikke enda vedtatt. Sekretariatet vil i samarbeid med fagrådet om å finne tema, lokasjon og lande dato. Tema som kan være aktuelle er kvalitet på behandling og livskvalitet etter behandling. Et annet tema som er relevant, er forskjellene på behandling i Sverige og Norge i bruk av kirurgi på T3 svulster (Svulstvekst utenfor kapselen på begge sider). PSA testing gjennom et nasjonalt screeningprogram er et viktig tema som bør være i fokus.

SAK 10/1-2024

PROFO-NYTT

Andreas Hole og Daniel Ask presenterte planen for årets utgivelser av PROFO-NYTT. Strøk design med Helene Moe Slinning fases inn som ny designer av bladene. Det arbeides med mulighetene for et årlig nummer av PROFO-NYTT, som er spesielt rettet mot fagmiljøene innenfor Prostatakreft. Bladet planlegges med forbehold om finansieringen med større annonseavtaler.

SAK 11/1-2024

Arendalsuka 2024

Daniel Ask orienterte om planer for Arendalsuka 2024. Det foreslås en todelt modell der foreningen samarbeider om et arrangement med andre bedrifter og organisasjoner om et bredere tema knyttet mot menns helse og et arrangement som er mer spisset mot prostatakraft.

SAK 12/1-2024

Nye metoder

Sak 003 og sak 005 i beslutningsforum 22. Januar handlet om Prostatakraft.

Sak 003-2024

“ID2018_071 177Lu-PSMA-617 (Pluvicto) i kombinasjon med androgen deprivasjonsbehandling (ADT), med eller uten hemming av androgenreseptor (AR)-signalveien for behandling av progressiv, prostataspesifikt membranantigen (PSMA)-positiv metastatisk kastrasjonsresistent prostatakraft (mCRPC) hos voksne pasienter som har gjennomgått behandling med hemming av AR-signalveien og taxanbasert kjemoterapi.”

Sak 003-2024 ble foreløpig ikke godkjent på grunn av den høye prisen kombinert med den store størrelsen på pasientgruppen. Foreningen fortsetter arbeidet for å få denne metoden godkjent i det offentlige helsevesenet.

Sak 005-2024

“ID2022_061 Olaparib (Lynparza) og abirateron i kombinasjon med prednison eller prednisolon til behandling av metastatisk kastrasjonsresistent prostatakraft (mCRPC) hos voksne, der kjemoterapi ikke er klinisk indisert”

Sak 005-2024 ble godkjent i beslutningsforum 22. Januar 2024.

Neste møte i beslutningsforum er 12. Januar 2024.

SAK 13/1-2024

Tilbakemeldinger fra regionene

Hovedstyret orienterte om status i de ulike lokallagene. Det skal være mange årsmøter den kommende tiden. Noen av lokallagene har svært høy aktivitet, mens andre kommer til å trenge mer støtte i perioden fremover. Noen av de viktigste momentene fra orienteringen er:

- Det er slitasje i styrene i flere lokallag. Vervekampanjer må ikke være for ressurskrevende for lokallagene. Det er viktig at

valgkomiteene gjør gode kartlegginger av hvilke styremedlemmer som kan trenge utskiftning.

- Det er ikke budsjettert med reiser til årsmøtene. Det er derfor viktig å være nøysomme ved representantreiser til årsmøtene. Hovedstyret mener at det er viktigst å dekke for deltakelse på årsmøter der lokallagene har utfordringer.
- Nedre Buskerud forbereder årsmøtet men tidspunkt foreligger ikke enda. De skal arrangere flere sosiale arrangementer som ølsmaking og kreftkonsert med lokale musikere i Drammen. De skal også gjenoppta brukerkontor på Drammen sykehus og skal være til stede hver tirsdag.
- Østfold hadde årsavslutning med grøttest med 35 deltakere. Årsmøtet skal arrangeres 28. februar. Fremover kommer de til å ha fokus på flere sosiale møter enn faglige møter da de oppnår bedre respons fra medlemmene. De ønsker også å satse mer på åpne møter.
- Romerike skal ha årsmøte 21. Februar. De er i kontakt med Ahus om å opprette et vardesenter der. De ønsker også bistand til å bestille vester til bruk i lokallaget. Sekretariatet følger dette opp.
- Rogaland sitt årsmøtet blir 15. Februar. De har mye aktivitet og skal blant annet ha en fagdag sammen med Kreftforeningen. De har også 20. års jubileum i mai.
- Nord-Trøndelag har årsmøte 26. Jan på Stiklestad. 37 deltok på oppstartsmøte i januar på Stiklestad.

De andre lokallagene har årsmøter som følger:

- Troms: 21. Mars
- Finnmark: usikkert
- Ringerike-Hadeland: 21. Februar
- Midt-Norge: Usikkert
- Sør-Trøndelag: 7. mars
- Nordmøre og Romsdal 20. Februar på Egon i Molde
- Sunnmøre 14. Februar
- Fonna 20. Februar
- Bergen 20. februar

SAK 14/1-2024 Orienteringer

- Daniel Ask orienterte om at det arbeides med å få inn en nukleærmedisiner i fagrådet.
- Han fortsatte med å orientere om ny type Spacer gel som heter Barrigel. Den beskytter mot strålingskader i tarmen. Den er enda ikke

godkjent i helsevesenet enda, men det jobbes mot en pilotstudie for å teste ut Barrigel

- Montebellosenteret har sagt opp fysioterapeuten. Foreningen mener det er et behov for kompetanse innenfor bekkentrening og rehabilitering. Det bør avholdes et møte med Montebellosenteret om veien videre.
- Europa UOMO arrangerer 24. Mai generalforsamling i Milano, Italia. Påmeldingsfrist 20. Januar og Norge har to delegatplasser.
- Daniel avsluttet med å orientere om to prostatakraftprosjekter som har fått 8 millioner kr på OUS Radiumhospitalet. Rolf Skotheim har fått støtte til prosjektet "Histological Stratification Integrated with Genomics-based Prognostication of Primary Prostate". Nicolai Engedal, forsker og prosjektgruppeleder ved Tumor Biologi avdelingen ved Institutt for kreftforskning ved OUS. Engedal har fått 9 millioner for et forskningsprosjekt om autofagi. Begge prosjektene er rettet mot pasienter med metastaser. Begge disse prosjektene kan få en sak i PROFO-NYTT.

SAK 15/1-2024

Eventuelt

Henvendelse fra PROFO Haugalandet:

Daniel Ask orienterte om et brev fra PROFO Haugalandet. De har overtatt PROFO Fonna og har hatt mye utgifter i fusjonen som de ønsker å bruke til å dekke inn kostnadene.

Forslag til vedtak:

Hovedstyret vedtar å refundere 10.000 kr til PROFO Haugalandet etter dokumenterte utgifter de har hatt i forbindelse med overtakelsen av PROFO Fonna.