

Referat hovedstyremøte 4/2024 Prostatakreftforeningen

Til stede: Daniel Ask (møteleder), Helge Schjølberg, Frank Kragh Eckell, Eiler Macody Lund, Lars Brubæk og Geir Gisnås

Meldt forfall: Per Gjertsen (region øst) og Dag Andersen (vara region øst)

Fra sekretariatet: Andreas Hole og Pål Erik Heimstad. Elin Maria Lilloe-Wall, Janicke Frostad-Mathisen på enkeltsaker.

Tidspunkt: Onsdag 22. mai kl. 11.00 – 16.00.

Sted: Wergelandsveien 1-3, Blått møterom.

Saker møte 4/2024

37-2024 Godkjenning av innkalling og sakliste

Innkalling og sakliste ble godkjent.

38-2024 Endelig godkjenning av referat fra forrige hovedstyremøte 18. april

Referatet ble godkjent.

39-2024 Medlemsrapport per 10. mai 2024

39.1 Medlemsstatus

Sekretariatet presenterte medlemsstatus. PROFO hadde 3383 betalende medlemmer per 10. mai 2024. Til sammenlikning var antallet betalende 3334 på samme tid i fjor. Dette utgjør i realiteten marginale forskjeller, da andelen medlemmer som har mottatt faktura er noe høyere i år. 11 prosent av den registrerte medlemsmassen hadde ikke betalt sin faktura per 10. mai, som utgjør 422 medlemmer. Antallet innmeldte ligger noe høyere for første kvartal i 2024, enn i 2023. Dette skyldes et forholdsvis høyt antall innmeldinger i januar og februar. Det er noe færre innmeldte i mars og april 2024, sammenliknet med 2023. Antallet innmeldte har vært lavere i mars (23 medl.) og april (37 medl.) sammenliknet med 2023 da tallet var 28 medlemmer for mars og 47 medlemmer for april.

Hovedstyret tar medlemsstatusen til orientering, og konstaterer at det er nødvendig med tiltak for å verve flere medlemmer. Hovedstyret ønsker systematisering på utsendelse av bulletenger mellom utgivelse av medlemsbladet.

39.2 Vervekampanje

AU fremmet overfor hovedstyret forslag om å opprette vervekampanje i 2024. Sekretariatet la frem bearbeidet forslag fra AU om vervekampanje. Hovedstyret mener at en vervekampanje, sammen med lokallagenes mangfoldige aktiviteter,

slik som stands, møter og sykehusbesøk/likepersonarbeid, vil bidra positivt til medlemsrekrutteringen.

Kampanjen vil ta form som en todelt konkurranse. En del av kampanjen går på konkurranse mellom lokallag om hvem som kan verve flest medlemmer, med økonomiske incentiver til de tre lokallagene som oppnår flest vervinger i kampanjeperioden. Del to av kampanjen vil bestå av vervekonkurranse mellom enkeltmedlemmer, der det vil være mulighet for å vinne vervepremier.

Kampanjeperioden vil strekke seg fra 10. juni – 7. november.

Sekretariatet følger opp kampanjen, og sørger for informasjon til lokallag og enkeltmedlemmer.

40-2024 Økonomistatus per 30. april 2024

Elin Maria Lilloe-Wall orienterte om status i Prostatakreftforeningens økonomi per per første kvartal 2024.

Regnskap er i all hovedsak i henhold til budsjett. Få endringer siden mars måned med unntak av innvilget søknad om tilskudd fra Helsedirektoratet angående prosjekt podkast som er høyere enn budsjettet. Prognosen

Styrehonorar for forrige periode utbetales innen utgangen av mai måned.

Lokallagsstøtte utbetales i juni måned.

41-2024 Overføring av midler fra nedlagte lokallag

Sekretariatet la frem henvendelse fra PROFO Haugalandet og Fonna om overføring av midler som har stått på lukket konto siden nedleggelse av aktiviteten i Fonna.

Med referanse til vedtektene §14.7, skal midler fra nedlagt lokallagsaktivitet etter at forpliktelser er dekket, tilfalle Prostatakreftforeningens sentrallødd etter to år.

Hovedstyret slår fast at navneendringen fra PROFO Haugalandet til PROFO

Haugalandet og Fonna, ikke innebærer re-start av lokallaget PROFO Fonna. Dette

tilsier at midlene skal tilfalle sentralløddet i henhold til §14.7. Hovedstyret

understreker at lokallag kan søke om støtte til ekstraordinære kostnader ved å overta eller utvide aktivitet som følge av nedlegging av et annet lokallag.

42-2024 Evaluering og oppfølging av landsmøtet

42.1 Evaluering av ramme for landsmøtet

AUs midlertidige evaluering av landsmøtet ble presentert. Landsmøtet ble gjennomført, og det har kommet flere enkeltinnspill for og imot at landsmøtet gjennomføres i denne formen. Hovedstyret diskuterte innspillene. AU har foreslått at det gjennomføres en skriftlig evaluering av landsmøtegjennomføringen.

Sekretariatet følger opp en skriftlig evaluering til landsmøtedeltakerne.

42.2 Oppfølging saker fra landsmøtet

Sak 5. Årsmelding

Hovedstyret diskuterte landsmøtets innspill til årsmeldingen.

Det utarbeides en rapport der nøkkelinformasjon, årsmelding med innspill fra landsmøtet inngår.

Sak 9 a) Strategi- og handlingsplan

Hovedstyret behandlet oppfølging av landsmøtets kommentarer og vedtak om at hovedstyret skal bearbeide Strategi- og handlingsplanen redaksjonelt.

- Hovedstyret slutter seg til AUs foreslåtte måltall om 4000 medlemmer innen utgangen av 2024.

- Begrepet villscreening er benyttet av fagfolk, så poengteres det at begrepet har negative assosiasjoner. Hovedstyret mener at uorganisert screening er et bedre begrep.

- Hovedstyret mener at tidlig oppdagelse og organisert screening fortsatt skal dominere kommunikasjonen, og at denne kommunikasjonen skal styrkes.

-Hovedstyret mener at: flest mulig menn med prostatakreft skal være medlem av Prostatakreftforeningen. Hovedmålsetting i strategiplanen endres redaksjonelt med denne formuleringen.

- Hovedstyret stiller seg bak AUs forslag til mål om kontaktperson og min. en likeperson i alle lokallag.

- Hovedstyret viser til at kvalitet i behandling innebærer mer enn gjennomgang av rapport fra Kreftregisteret. Sekretariatet følger opp med forslag til ny formulering.

Sak 9 b) Vedtektsendring §6.1 Tillegg regionkontakt

Hovedstyret innarbeidet endring i vedtekter

Sak 9 c) Vedtektsendring tillegg §6.1 Tillegg om valgperioder

Hovedstyret innarbeidet endring i vedtekter

Sak 9 f) Vedtektsendring tillegg §6.1 Kvinnelig representasjon i hovedstyret

Hovedstyret innarbeidet endring i vedtekter

43-2024

Planlegging av året

43.1 Årshjul

AUs forslag til interne møtedatoer og hendelser for PROFO ut 2024 ble diskutert. Hovedstyret slutter seg til forslaget fra AU.

43.2 Rollefordeling i hovedstyret

Hovedstyret diskuterte AUs forslag til rollefordeling i hovedstyret. AU er valgt av landsmøtet med leder, nestleder og økonomiansvarlig.

- Frank Kragh Eckell fortsetter som representant i Funkis og FFO

- Kontaktperson og medlem i likepersonsutvalg er Geir Gislås

- Kontaktperson brukerrepresentasjon er Eiler Macody Lund

44-2024

Systematikk brukerrepresentasjon

Hovedstyret diskuterte behovet for å systematisere arbeidet med brukerrepresentasjon. Det ønskes at det utarbeides en «pool» med egnede brukerrepresentanter. Arbeidet og «poolen» med brukerrepresentanter skal ha forankring i hovedstyret.

Styremedlemmet Eiler Macody Lund utpekes til å jobbe med sekretariatet for å systematisere dette arbeidet. Rapporterer tilbake til hovedstyret.

45-2024 **Bokprosjekt – status**

Janicke Frostad-Mathisen orienterte om status for bokprosjektet. Fremdriftsplanen er oppdatert, da det mangler tekster fra tre bidragsytere.

Fremdriftsplan:

- Uke 21: Marie gjennomgår tekster og har møte med Karol. Språkvask og korrektur
- Uke 22: Klarering av endringer med Ferdigstillelse Alt av materiell er oversendt til Marie
- Uke 23-25: Ferdige kapitler sendes til designer, øvrige kapitler ferdigstille
- Uke 25-26: Hovedstyret og sekretariatet får boken til korrektur.
- Uke 27-29: Boken trykkes

Lansering på Litteraturhuset etter sommeren, datoen settes i siste hovedstyremøte før sommeren. Boken er ferdig før Arendalsuka.

46-2024 **Bartekampen 2024**

46.1 Orientering om status

Janicke Frostad-Mathisen la frem status samarbeidspartnere/markedsarbeid og tanker for konsept 2024.

Styret tok dette til orientering.

46.2 Oppnevne arbeidsgruppe

Arbeidsgruppe, med benevnelsen prosjektgruppe ble oppnevnt med følgende medlemmer:

- Daniel Ask
- Frank Kragh Eckell
- Nils Th. «Basse» Vasaasen
- Bergsvein Wongraven
- Fra sekretariatet: Andreas Hole, Pål Erik Heimstad og Janicke Frostad-Mathisen/Alfred M. Rønnestad

Første prosjektgruppemøte avholdes torsdag 30. mai 2024.

47-2024 **Arendalsuka – status**

Andreas Hole orienterte om status og planlagt ramme for de to planlagte møtene. Diskuteres videre i fagrådet 22. mai.

Styret tar saken til orientering.

48-2024 **DNP – status**

Andreas Hole orienterte om status for DNP og la frem programforslag. Forslaget innebærer et tredelt møte med søkelys på temaene: 1) det siste innen prostatakreftbehandling, 2) kunstig intelligens og 3) kvalitet i behandling. Foredragsholdere er foreslått.

Hovedstyret tar status til orientering og ber om at fagrådet involveres før videre arbeid med programmet.

49-2024 **Tillitsvalgtsamling – status**

AU har foreslått at dato for tillitsvalgtsamlingen blir fredag 20. – søndag 22. september 2024.

Styret ber sekretariatet innhente tilbud og utarbeide forslag til program.

50- 2024 Strategi og øvrig politisk påvirkning

Følgende møter følges opp av sekretariatet:

- Møte med opposisjonen v/ Høyre, Frp og Venstre
- Invitasjon til ny helseminister
- Mulig samarbeidsmøte med fagmiljøet ved Haukeland/ Helse Vest den 7. juni
- Møte med Ole A. Opdalshei i Kreftforeningen angående finansiering av pilotprosjekt. Tilbakemeldinger fra Kirsti Aas, som har vært døråpner inn mot Kreftforeningen

51-2024 Nye metoder

Ingen nye på saker som berører prostatakraft på sakslisten for mai-møtet i beslutningsforum.

52-2024 Nytt medlemssystem

Elin Maria Lilloe-Wall orienterte om status for prosjektet og aktuelle funksjoner i nytt medlemssystem.

Kostnadsoversikt og forslag til avtale fremlegges styret av Orgservice.

53-2024 Orienteringer

53.1 Fotoprojekt Sigrid Skånland

Sigrid Skånland har invitert til fotoprojekt for

Sender ut informasjon til lokallag og tilbakemelding gis til Skånland.

53.2 Info om kontakt med nukleærmedisiner Andreas Tulipan

Henvendelser fra medlemmer angående radioaktive behandlinger som kan gi livsforlenging. *Dette tas videre i fagrådet.*

53.3 Daniel Ask orienterte om invitasjon til møte med Are Saastad tirsdag 11.6 kl. 13-15. Omhandler etablering av et mannshelseutvalg.

Sekretariatet representerer dersom ingen fra styret har mulighet. Helge Schjølberg deltar digitalt.

53.4 Årsrapport fra Kreftregisteret. Vi markerer rapporten, med kommentarer om hva som er styrker og svakheter. Daniel Ask har utformet en kommentar. *Denne bearbeides ferdig av sekretariatet og sendes til riktige personer/instanser i tillegg til media.*

53.5 Generalforsamling Europa Uomo avholdes 23. – 26 mai 2024 i Milano.

Daniel Ask og Per Gjertsen representerer.

53.6 The European Medicines Agency (EMA) har bedt om bistand til å skaffe respondenter fra pasientrepresentanter til survey om biosimilare legemidler.

Hovedstyret ber fagrådet om råd til om dette skal prioriteres.

54-2024 Eventuelt

Frank K. Eckell stilte spørsmål etter henvendelse fra leder i PROFO Vestfold angående støtte til banner.

Hovedstyret slår fast at slike henvendelser rettes til sentralledet i form av søknad om støtte. AU tar valg etter søknad.