

## Referat hovedstyremøte 6. november 2024

**Til:** Daniel Ask (møteleder), Helge Schjøberg, Per Gjertsen, Frank Kragh Eckell, Lars Brubæk, Geir Gislås og Eiler Macody Lund

Meldt forfall: Nils Martin Hynne

**Fra sekretariatet:**

Alfred Rønnestad (referat), Elisabeth Duran og Elin Wall

---

**Tidspunkt:** onsdag 6. november 14.00 -18.00

**Sted:** Wergelandsveien 1-3, Oslo, sekretariatet

---

**Saksliste for møte nr. 5/2024:**

**SAK 113-2024 Godkjenning av innkalling og saksliste**

Godkjent.

**SAK 114-2024 Endelig godkjenning av referat fra hovedstyremøte 28. august 2024**

Godkjent

**SAK 115-2024 Medlemsstatus**

Elin Wall (sekretariatet) presenterer PROFO medlemsrapport pr. 18.09.2024.

1. 3770 betalende medlemmer pr. d.d.
2. 96% betalte medlemmer
3. 348 innmeldte, 169 utmeldte/døde.

Ingen ytterligere kommentarer

Hovedstyret vedtok halv medlemskontigent fra 1. november. Info sendes ut til lokallagene.

Tilbakemeldinger om Cornerstone: Tar for lang tid for nyinnmeldte til å bli registrert. Å sette inn detaljene per medlem oppleves som vanskelig. Må følge opp innmeldinger, velkomstpakke og fakturering.

Lokallag ønsker å få oversikt over de som ikke har betalt medlemsavgift. Sendes til lokallagsledere.

**SAK 116-2024****Status for vervekampanjen**

Gjennomgang av rekrutteringstall i vervekampanjeperioden - pr. d.d. 155 vervede.

**SAK 117-2024****Økonomistatus**

Elin Wall (sekretariatet) presenterer PROFO økonomirapport pr. 30.10.2024.

Styret tok rapporten til orientering, med diskusjoner om enkeltpunkter – inkludert bl.a. lavt nivå på inntekter fra gaver og økte kostnader på hotell og reise det siste året.

Styret understreker at det er viktig med medlemmer og styremedlemmer fra hele landet og at det er viktig at flybilletter bestilles tidlig.

**SAK 118-2024****Innledende budsjettarbeid for 2025**

Elin Lilloe-Wall presenterte budsjettet for 2025 som viser et foreløpig resultat på 1 123 692 Kr. Foreløpig viser budsjettet lavere inntektsgrunnlag enn i 2024 på grunn av mindre prosjektstøtte til blant annet forskningsprosjektet. Sekretariatet arbeider med å sikre mer inntekter for 2025.

**SAK 119-2024****Bartekampen 2024**

Alfred Mestad Rønnestad (sekretariatet) presenterer oppdateringer for Bartekampen 2024.

Det er kommet inn ca. 2 millioner kr til sammen og kampanjen går som planlagt. Det er planlagt et nytt nyhetsbrev 7. november og en Fundraiser 25. november. Det er viktig at flere lokallag og medlemmer bruker innsamlings siden aktivt.

**SAK 120-2024****Likepersonsarbeid**

Geir Gisnås presenterte rapport fra likepersonsutvalget. Likepersonslistene har blitt oppdatert den siste tiden og alle har nå undertegnet taushetsplikten. Sekretariatet bistår utvalget med utarbeidelse av budsjett.

Det er et mål om at alle lokallagene skal ha en likepersonskontakt. Lokallagene må selv definere hvor mange likepersoner de trenger for å ha nok likepersoner.

Hovedstyret diskuterte likepersonene som er registrert og hvor informasjon om disse skal være tilgjengelig. Det er viktig med korrekt informasjon på nettsidene og i PROFO-Nytt.

Hovedstyret støtter forslag fra Likepersonsutvalget om at alle som ønsker å bli likeperson og melder seg på felles grunnkurs, skal lese boka «Prostatakreft – hva nå» for å bli godkjent som likeperson i Prostatakreftforeningen. I tillegg skal de ha en samtale med en fra likepersonutvalget samt signere

taushetserklæring. Hovedstyret vil også gi innspill om nye kandidater til kursledere.

**SAK 120-2024**                    **Bokprosjektet – distribusjon**

Elin Lilloe-Wall presenterte status for bokprosjektet. Det har vært noen forsinkelser i utsending av velkomstpakker og “Prostatakraft - Hva nå?”.

Hovedstyret diskuterte bokprosjektet. Den trenger fortsatt noe revidering til andre opplag. Dette arbeidet bør starte på nyåret. Er det mulig å søke støtte til stiftelsen dam for revideringer?

Det ble besluttet at boka skal sendes til de som ber om det og til nye medlemmer.

**SAK 121-2024**                    **Den Nasjonale Prostatakraftdagen 2024**

Styreleder Daniel Ask presenterte programmet for DNP. Programmet går som planlagt 7. november 2024. Det er ca. 170 påmeldte i tillegg til en del fagpersoner som vi vet kommer innom på enkelte foredrag.

**SAK 122-2024**                    **Tillitsvalgtsamlingen 2024 – Evaluering**

Sekretariatet presenterte evalueringen av Tillitsvalgtsamlingen 2024. Arrangementet har fått gode tilbakemeldinger. Hovedstyret er glade for initiativet om kronerulling som til nå har bidratt til 1 450 000kr.

**SAK 124-2024**                    **Nye metoder**

Det har skjedd lite siden sist hovedstyremøte. Det var et møte i Bestillerforum og Beslutningsforum den 23.09. Det ble ikke foretatt noe relevant i disse møtene. Hovedstyret diskuterer utviklinger i div. metoder, inkl. Xofigo (Bayer), Xtandi (Astellas), Lutetium-177 (Lutathera).

**SAK 125-2024**                    **Samarbeid med Montebellosenteret**

Det er et misforhold mellom antall kurs for brystkreft- og prostatakraftpasienter. Hovedstyret ønsker et møte med Montebellosenteret for å diskutere samarbeidsavtalen og antall kurs som blir avholdt.

Montebellosenteret har tre kurs om prostatakraft i 2025. Det er ønskelig å invitere til møte. Sekretariatet kontakter Montebellosenteret for å planlegge et møte.

**SAK 126-2024**                    **Nytt medlemssystem – status på innfasing**

Sekretariatet presesenterte tilgangsplan for Cornerstone for lokallagene. Man får ulik tilgang avhengig av rolle. Innspill fra hovedstyret er at første kurs bør bli i desember, darde fleste lokallagene har nok med å gjennomføre Bartekampen og vervekampanjen.

**SAK 127-2024****Revisjon av avtalen mellom Prostatakreftforeningen og Orgservice**

Orgservice presenterte status for revisjon av avtalen mellom Prostatakreftforeningen og Orgservice. Orgservice legger fram et forslag i desember.

**SAK 128-2024****Møter og politisk påvirkning**

Styreleder Daniel Ask presenterte arbeid med politisk påvirkning. Foreningen hadde et innslag på Dagsrevyen søndag 3. november. Nå jobber sekretariatet aktivt mot et program på Debatten om kvalitet i behandling, screeningprogrammet og manglende offentlig finansiering. Det er et ønske om et møte med de aktuelle politikerne før en ev. debatt.

I tillegg arbeider Daniel Ask og Andreas Hole med en artikkel til Aftenposten om kloke valg.

Journalist Sølve Stang vil lage en film for å presentere til HDIR status rundt overbehandling og PSA-testing.

**SAK-129-2024****Tilbakemelding fra regionene****Region Nord:**

Det er mye aktivitet i hele regionen. Det er tre-fire stands hver uke i tillegg til møter. Lokallagene deler også ut bøker til de som skal ha det. Helgeland lokallag skal snart på møte på Narvik sykehus. Det er viktig å ikke pålegge mer oppgaver nå, utover det som handler om Bartekampen.

**Midt Norge:**

Mange stands og møter som arrangeres i oktober og november. Høy aktivitet. Har fått tilbud om å bli månedens brukerorganisasjon og får mulighet til å reklamere for seg på alle sykehusene.

**Sør-Rogaland:**

De skal ha stand utenfor større bedrifter i stedet for utenfor sykehus.

Haugesund. I tillegg skal de ha temakafeer og stands der de deler ut boka.

**Region Vest:**

Bergen hadde et arrangement om seksuell helse med lite oppmøte. Skal ha rekefest på slutten av måneden med 40 påmeldte. Stavanger, Haugaland og Bergen skal ha et møte der de skal dele best practises i slutten av måneden.

**Region Sør:**

Agder Vest: Vanskelig å verve nye medlemmer. Mange

Bartekampen-aktiviteter som stands og møter.

Agder øst: Temamøte 14. November

Telemark: skal ha stands og julebord i slutten av måneden

Vestfold: Møte 17. November i Tønsberg. Mye aktivitet i forbindelse med Bartekampen. Mange lokasjoner er farget blått. Gratis medlemskap ut året.

### **Region Øst:**

Oslo: Får lokallagsmedlemmer til å lage innsamlinger, deler ut bøker og skal ha møte på Storo.

Ringerike/ Hadeland: møte i Hønefoss der Kirsti Aas kommer.

Romerike: Skal ha 7 stands ila. november.

Innlandet: mange stands

Østfold: Skal ha fire stands og flere sosiale happenings.

## **SAK 130-2024**

### **Orienteringer**

#### **Henvendelse fra Profo Bergen og PSA-undersøkelse på Volvat**

Tidligere har alle menn fått PSA-test når man har vært på årlig test hos Volvat. Nå må man be om det spesifikt. Elisabeth Duran har tatt kontakt med Volvat. De har informert oss og har informasjon på sine hjemmesider at de gjør det på indikasjon, ref.

Helsedirektoratets retningslinjer. Det er et ønske om møte med Volvat for å diskutere problematikken.

#### **Nasjonal kartlegging om underernæring**

Det er en nasjonal kartlegging av underernæring ved kreft. Daniel Ask skal delta på et møte om dette.

#### **PSA brosjyre fra Helsedirektoratet.**

PSA-brosjyren skal oppdateres og PROFO er bedt om å være med å oppdatere denne. Fagrådet har behandlet denne og kommet med mange tilbakemeldinger.

#### **Kreftforeningen**

Kreftforeningen har hatt et webinar om gentesting og studien IMPRESSNorway. Det er nå planlagt et større møte om samme temaet.

## **SAK 131-2024**

### **Eventuelt**

Jarle Breivik ønsker å selge boken sin via PROFO. Boken handler om kreft

generelt, er nøytral og har ikke informasjon om prostatakreft. Den er ikke i konkurranse med vår egen bok. AU informerer hovedstyret om at man kan inngå samarbeid og selge boken. Hovedstyret ønsker å selge boka i vår nettbutikk. Det bør legges ved en brosjyre sammen med boka.

Det kommer mange brukermedvirkningsoppdrag. Vi bør lage et team/ utvalg som kan ta hånd om alle oppdrag.

Landsmøtet bør arrangeres torsdag-fredag, ikke fredag til lørdag.