

Referat hovedstyremøte 19. september 2024

Til: Daniel Ask (møteleder), Helge Schjøllberg, Per Gjertsen, Frank Kragh Eckell, Geir Gisnås, Eiler Macody Lund og Nils Martin Hynne

Meldt forfall: Lars Brubæk

Fra sekretariatet:

Andreas Hole, Genver Quirino, Alfred Rønnestad og Elin Wall

Tidspunkt: Torsdag 19. september 12.00 -17.00

Sted: Wergelandsveien 1-3, Oslo, sekretariatet

Saksliste for møte nr. 4/2024:

SAK 94-2024 Godkjenning av innkalling og saksliste

Godkjent.

SAK 95-2024 Endelig godkjenning av referat fra hovedstyremøte 28. august 2024

Godkjent, m/ revisjoner. Ang. SAK 89-2024 i referat 28.08.2024 om bestilling av profileringsmaterialer, må finansiering og sponsorer avklares først. *Ovennevnt punkt revideres.*

SAK 96-2024 Medlemsstatus

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

1. 3707 betalende medlemmer pr. d.d.
2. 95% betalte medlemmer
3. 290 innmeldte, 162 utmeldte/døde.

Ingen ytterligere kommentarer

SAK 97-2024 Status for vervekampanjen

Gjennomgang av rekrutteringstall i vervekampanjeperioden pr. d.d. (10.06 - 07.11). 97 vervede. Diskusjon om kriteriene for vervekampanjen er for strenge, f.eks. krav om min. 25 rekrutterte for premier. Styret beholder kriteriene inntil videre, men tar høyde for å diskutere disse videre når man nærmer seg slutten av kampanjeperioden.

SAK 98-2024 Økonomistatus

Elin Wall (sekretariatet) presenterer PROFO økonomirapport pr. 19.09.2024.

Styret tok rapporten til orientering, med diskusjoner om

enkeltpunkter – inkludert bl.a. lavt nivå på inntekter fra gaver og økte inntekter fra mva-kompensasjon pga. «dokumentert modell»

Styret understreker videre målet om å bygge egenkapital. Grunnet høyt aktivitetsnivå og kommende arrangementer vil dette kreve vanskelige kostnadskutt.

SAK 99-2024

Bartekampen 2024

Alfred Mestad Rønnestad (sekretariatet) og journalist Sølve Stang presenterer oppdateringer for Bartekampen 2024.

Forberedelser til Bartekampen:

1. Filmet videosnutter og intervju med Halvor Bakke.
2. Landet ambassadører + skuespiller Odd-Magnus Williamson.
3. Utarbeider video-idéer med TV-produsent Arne Berggren. «Fingeren»-videoer med ambassadørene.
4. Planlegge for at PROFO fronter pilotprosjektet for screening i mediebildet (dagsrevyen etc.). Nyheten knyttes med Bartekampen og innsamling til prosjektet. Venter grønt lys fra Kirsti Aas.

SAK 100-2024

Likepersonsarbeid

Status for likepersonsarbeidet presenteres av fungerende leder i Likepersonsutvalget, Geir Gisnås.

Likepersonsutvalget møtes 16. oktober, for gjennomgang av budsjett ut året + forslag til budsjett for 2025.

Styret etterlyser fokus på dårlig innrapportering av likepersonsarbeid. Må purre for rapportering før kalenderåret. Dette tas opp på møtet 16. oktober.

SAK 101-2024

Bokprosjektet – distribusjon

Gjennomgang av distribusjonsplanen:

1. Boken sendes til lokallagene for distribusjon til nære sykehus m.m., pr. bestilling via spørreundersøkelse sendt til lokallagsledere.
2. Distribueres til nye pasienter via poliklinikkene, lokallagsaktivitet v/ sykehusene, lokallagsaktiviteter.
3. Resterende distribueres fra PROFO sentralt: Nye medlemmer får i velkomstpakken, andre medlemmer kan bestille mot porto og eksp.gebyr. Andre mottakere pr. vurdering.

Begrensede eksemplarer, så viktig å målrette distribusjonen mot: 1. Å informere nye pasienter og 2. Verve nye medlemmer.

Styret diskuterer nytt opptrykk av boken, med revisjoner og mer info. Dette forutsetter at man avklarer finansiering, f.eks. via å søke statstøtte, bibliotekskjøp, reklamer etc.

SAK 102-2024

Den Nasjonale Prostatakreftdagen 2024

Forberedelse av markedsføring for DNP i slutfasen, markedsføres på alle kanaler.

Arrangementet vil i år være på Ullern Videregående Skole v/ Radiumhospitalet,

7. nov. Styret går gjennom programmet for DNP. Det vil holdes et møte med fagrådet for å forberede DNP videre. Av finansiering får man bl.a. støtte av Kreftforeningen og legemiddelindustrien. DNP diskuteres videre på AU-møtet tirsdag 29.10.

SAK 103-2024

Tillitsvalgtsamlingen 2024 – siste forberedelser

Styret gjennomgår programmet for Tillitsvalgtsamlingen 2024. Samlingen vil bl.a. fokusere på å introdusere Bartekampens nye vinkling og fremheve PROFOS vervearbeid. Gruppearbeid på lørdag for å diskutere strategi- og handlingsplan, verving, medlemtilbud- og goder, likepersonsarbeid, og brukermedvirkning. Avslutter på søndag med regionale møter for erfaringsutveksling.

SAK 104-2024

Siste nytt fra Europa Uomo

Henvendelse fra Europa Uomo mottatt, ang. workshop for kunstig intelligens i legemiddelfeltet, den 5 nov. Styret ønsker å sende styremedlem Eiler Macody Lund som representant.

SAK 105-2024

Nordisk møte i Helsinki - rapport

Helge Schjølberg, Daniel Ask og Andreas Hole deltok på vegne av PROFO på Nordisk møte i Helsinki 29.08.-31.08. Møtet var vellykket, og nytt nordisk møte vil bli arrangert i Sverige høsten 2025.

SAK 106-2024

Nye metoder

Lite å kommentere. Møte i bestillerforum og beslutningsforum den 23.09. Ikke foretatt noe merkelig, men en del på gang. Styret diskuterer utviklinger i div. metoder, inkl. Xofigo, Xtandi, Lutetium-177 etc.

SAK 107-2024

Nytt medlemsystem – status på innfasing

Emma Bodman (sekretariatet) presenterer statusoppdatering på Cornerstone. PROFO har flyttet medlemslister til Cornerstone, og overføringen har vært vellykket. Følger med nye systemer, inkl. nytt innmeldingsskjema, utsendelser fra Cornerstone etc.

Emma presenterer Cornerstone videre på Tillitsvalgtsamlingen, og mer opplæring er planlagt for senere (digital Teams-opplæring + individuelle tillitsvalgte eller samling).

SAK 108-2024

Revisjon av avtalen mellom Prostatakraftforeningen og Orgservice

Arbeidet med å revidere avtalen i gang. Orgservice jobber med advokat Sigurd K. Berg for å legge en milepælsplan for arbeidet videre.

SAK 109-2024

Møter og politisk påvirkning

PROFO planlegger møte med Norsk forening for Allmenntilleggsmedisin | Allmenlegeföreningen ang. deres retningslinjer på diagnostisering

av prostatakreft (dvs. avvenne til symptomer vises). Dette går mot nasjonale retningslinjer og handlingsplaner. PROFO planlegger også møte med Høyre.

SAK-110-2024

Tilbakemelding fra regionene

1. **Nord-Norge** - [Geir] **Helgeland**: Styremøte. Helgelandsturneen flyttes, og planer om enkeltmøter i stedet for sammenhengende turné. [Helge] **Troms**: styremøte i nov. ellers rolig på aktivitet. **Hålogaland**: Styremøte, stand, busstur til krigsmuseet Narvik. 13 nye medlemmer.
2. **Midt-Norge** [Lars] - **Sunnmøre, Nordmøre og Romsdal**: 8 nye medlemmer på Dyregoddagene. Stafett for livet Sunnmøre, med lyssetting på kvelden. Aktivitet på Vardesenter i Ålesund.
3. **Vestlandet** [Eiler] - **Haugaland og Fonna**: Lite aktivitet, styremøte. Medlemsmøte i okt. Bartekamp stands 4-5 nov på kjøpesentere. Temakafe i Haugesund i nov. **Sør-Rogaland**: Styremøte i sep. Arrangert møte på Solastranden gård, m/ Kreftomsorgen Rogaland, med 120 påmeldte. Nytt møte i okt. **Bergen**: Folkemøte med Brystkreftforeningen. Rekefest planlagt i nov.
4. **Sørlandet og Telemark** [Frank] – **Telemark**: Medlemsmøte 8.10. ang. pasientrettigheter. Medlemsmøte 10.09. m/ overlege Rasmus Nilsson. Møte i Horten. Stafett for livet. **Agder Øst**: 3 nye likepersoner i Agder Vest. Bør ha flere likepersoner i Øst-Agder.
5. **Østlandet** [Per] – **Romerike**: Styremøter, årsplan laget. **Nedre Buskerud**: Fast dag på Brukerkontoret v/ Drammen sykehus. **Innlandet**: Ikke mye å rapportere. **Ringerike-Hadeland**: Stand på Ringeriksdagene i Hønefoss, 1 nytt medlem. **Oslo**: Samarbeid med Asker og Bærum for Partnerens Aften 24 sept. **Østfold**: Kreftkafe i Moss, Rygge og Råde. Invitert til Kreftkafe i Askim i nov. Stafett for livet i Fredrikstad. Åpent møte 17.09., stor suksess. Stand på Pårørendekonferansen i Fredrikstad, 23.09. Stand planlagt på Transcom-konferanse. Styremøte i okt. for å planlegge Bartekampen. Kreftkafe i nove. Infomøte planlagt om PROFO og likepersonstjenesten.

SAK 111-2024

Orienteringer

Ingen kommentarer

SAK 112-2024

Eventuelt

Per Gjertsen deltar på ProBio-konferansen i Stockholm sammen med Daniel Ask, 08-09. oktober.

[Helge]: Kreftregisteret-møtet – seniorrådgiver i Kreftregisteret Ellen Grotnæss ønsker å møte med hovedstyret. Ellen inviteres til hovedstyremøtet 4. desember.

Filmen «Einars Forsvinningsnummer». Lokallag etterspør lenke til filmen. Filmen diskuteres på Klækken. PROFO har kjøpt 10-års lisensavtale på filmen. Sekretariatet følger dette opp videre med lokallagene.