

## Protokoll hovedstyremøte 18. april 2024

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

**Fra sekretariatet:**

Andreas Hole og Pål Erik Heimstad (referent). Elin Maria Lilloe-Wall og Janicke Frostad-Mathisen deltok på enkeltsaker.

---

**Tidspunkt:** Torsdag 18. april 12.00 - 18.00

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

---

### Saksliste møte 3/2024

**SAK 26/3-2024 Godkjenning av innkalling og saksliste**

*Innkallingen ble godkjent.*

*Saklisten ble godkjent med et tillegg av orienteringssaker.*

**SAK 27/3-2024 Endelig godkjenning av referat fra hovedstyremøte 15. Mars**

*Referatet ble godkjent.*

**SAK 28/3-2024 Medlemsstatus**

Pål Erik Heimstad la frem medlemsrapport datert 16. april. Prostatakreftforeningen hadde på denne datoen 3276 betalende medlemmer, 139 nye medlemmer i 2024. 14 prosent av medlemsmassen hadde ikke betalt sin faktura per 16. april, men det understrekes at første betalingspåminnelse ikke er distribuert. Styret tok medlemsstatus til orientering.

**SAK 29/3-2024 Forberedelse til Landsmøtet 19. april 2024**

Styret diskuterte og fullførte kjøreplan for landsmøtet med fordeling av ansvarsoppgaver.

*Styret diskuterte de forespurte kandidatene til ny valgkomité og besluttet å legge frem følgende forslag for landsmøtet:*

*Leder: Region Midt, Nils Petter Sjøholt - gjenvalg for ett år*

*Medlem: Region Øst, Øystein Engdal - gjenvalg for ett år*

*Medlem: Region Nord, Per Dalhaug - gjenvalg for ett år*

*Medlem: Region Vest, Egil Egge - velges for ett år*

*Medlem: Region Sør, Tarald Gjerden - velges for ett år*

**SAK 30/3-2024**

**Profilmateriell/brosjyrer**

Styret diskuterte behovet for oppdatering og trykk av nye brosjyrer både for PROFO sentralt, men at det også er et betydelig behov hos lokallagene.

***Vedtak:** Oppdatert profilmateriell og brosjyrer for sentralledet utarbeidet. Det utarbeides en felles standard/mal til brosjyre for lokallagene, som de kan velge å benytte seg av og som sentralledet bekoster.*

**SAK 31/3-2024**

**Likepersonsarbeid**

Egil Egge orienterte om likepersonsarbeidet i organisasjonen, og likepersonseminaret som ble gjennomført i Wergelandsveien, Oslo, 5. - 7. april med 28 deltakere. Tilbakemeldingene er i hovedsak svært gode, og likepersonsutvalget har også fått noen innspill til videreutvikling av seminaret.

Egge orienterte i tillegg om oppfølgingssak fra sak 24/2  
Tilbakemeldinger fra regionene: Det er ikke likepersonstjeneste på Ringerike sykehus, men ønske fra sykehuset om å få dette til.  
*Styret tok orienteringen til etterretning og ber samtidig likepersonutvalget om å følge opp muligheter for å etablere likepersonstjeneste ved Ringerike sykehus.*

**SAK 32/3-2024**

**Den nasjonale prostatakraftdagen**

*Saken ble utsatt med hensyn til prioritering av tid.*

**SAK 33/3-2024**

**Bokprosjektet**

Janicke Frostad-Mathisen orienterte om status for bokprosjektet.

Fremdriftsplanen er oppdatert. Marie Kleve starter 13. mai med gjennomgang av boken. Design og korrektur av design gjennomføres i juni måned. Styret får dermed boka i juni måned til gjennomlesning. Trykk gjennomføres i juli måned. Lansering i august måned, slik at boken er ferdig innen Arendalsuka. Det ble fremlagt ulike forslag til undertitler for boken. Styret får fremlagt forslag til forsidedesign med bearbejdet forslag til undertittel i et av de kommende styremøtene.  
*Styret tok orienteringen til etterretning.*

**SAK 34/3-2024**

**Nye metoder**

Det skal være møte i beslutningsforum mandag 22. april 2024. To kombinasjonsbehandlinger skal behandles og det skal besluttes om

disse behandlingene blir godkjent. Den ene er Talazoparib (Talzenna) fra Pfizer i kombinasjon med enzalutamid til behandling av pasienter med metastatisk kastrasjonsresistent prostatakraft (mCRPC) hvor kjemoterapi ikke er klinisk indisert.

Den andre er Niraparib og abirateron (Akeega) fra Janssen sammen med prednison eller prednisolon til behandling av voksne pasienter med metastaserende, kastrasjonsresistent prostatakraft (mCRPC) og BRCA1/2-mutasjoner (kimbane og/eller somatiske), hvor kjemoterapi ikke er klinisk indisert.

Prostatakraftforeningen skal være svært tilfreds dersom begge behandlingene godkjennes. Det er mange pasienter med spredning som kan ha god effekt av disse behandlingene. Styreleder intervjues av Health Talk umiddelbart etter møtet i beslutningsforum.

## **SAK 35/3-2024**

### **Tilbakemeldinger fra regionene**

Regionsansvarlige la frem tilbakemeldinger fra regionene. Spesielt fokus ble denne gangen gitt til region nord.

#### **Region Nord**

##### **PROFO Troms**

Lite aktivitet grunnet flere årsaker. Kontakt over tid for å få opp aktiviteten. Anmodet om å holde årsmøte og dette er nå gjennomført. 95 inviterte og 10 personer til stede. Fem utenfor styret. Kun årsregnskap ble lagt frem. Foreningen har god økonomi. Tre nye aktive kom inn i styret og det nye styret ønsker å ta tak for å øke aktiviteten. Oppgaver er fordelt. Helge Schjøllberg følger opp.

##### **PROFO Finnmark**

Har vært i kontakt og utvekslet informasjon. Stopp i arbeidet og tilbakemelding om at man bør rekruttere noen andre. Det er forsøkt med dialog både med Honningsvåg, Alta og Vadsø. Må restarte arbeidet. Dette kan ta tid, og det krever støtte fra flere. Neste PROFO-nytt: Ønsker kontakt med medlemmer i Finnmark, primært Alta, som kan være kontaktpersoner inn mot foreningen.

##### **PROFO Nordland**

Salten – styremøte etter landsmøte. To personer ønsker å delta i likepersonskurs. Deltar med to personer i landsmøtet. Vesterålen – Valgt nytt styre, utfordringer med rekruttering.

#### **Midt-Norge**

PROFO Nord-Trøndelag. Legger opp til medlemsmøte med besøk av

onkolog. Ønsker å få til folkemøte på Stiklestad 7. november. Ønsker å få til mer sosialt med familier, og «Slaget på Stiklestad» blir anledningen.

PROFO Sør-Trøndelag. Har vært mye på stand på Trondheim Torg og Lade. Deltar på landsmøtet med en representant og en observatør.

PROFO Kristiansund. Har hatt dialog.

PROFO Sunnmøre. Ønsker nye brosjyrer. Har hatt to åpne møter siden sist. Bergsvein Wongraven er arrangementsansvarlig og legger til rette for møter.

### **Vest**

PROFO Bergen. To representanter til landsmøte. Har ikke hatt aktivitet etter årsmøtet. Har jubileum, og hovedstyret planlegger å legge styremøtet til Bergen den 6. juni.

PROFO Haugalandet og Fonna. Planlegger busstur i juni og planlegger ny lokallagsbrochure.

PROFO Sør-Rogaland. Medlemsmøte 17. april, der de hadde representasjon fra. Planlegger jubileumstur 25. mai. Felles møte med Kreftkontoret Rogaland i juni.

### **Sør**

PROFO Telemark. Frank K. Eckell deltar i medlemsmøte i Funkis onsdag 24. april.

PROFO Vestfold. Fortsetter forberedelse av felles tur i juni.

PROFO Agder Vest – ingen tilbakemeldinger.

PROFO Agder Øst. Flere sosiale aktiviteter for medlemmene. Skal på reise til Warszawa der 25 personer har meldt seg på. Hatt medlemsmøte med felles middag.

### **Øst**

PROFO Nedre Buskerud. Ikke for at kontingenten skal økes. Etablerer likepersonsvakt på sykehuset i Drammen.

PROFO Ringerike. Ingen aktivitet, men har gjort forsøk på medlemsmøte. Tilbudt bistand fra sentralt. Sentralt forsøker å få i gang mer aktivitet gjennom et likepersonseminar på

PROFO Oslo. Har hatt styremøte og konstituert seg.

PROFO Asker og Bærum – ingen tilbakemeldinger.

PROFO Innlandet. Ønsker møte med Kongsvinger i samarbeid med kreftkoordinatorer. Støtter forslaget om krav til kvinne inn i hovedstyret. Støtter også forslaget om at det skal være et evalueringsutvalg. Planlegger åpent møte på Otta i samarbeid med Kreftforeningen.

PROFO Romerike. Høy grad av struktur og produserer mye aktivitet. Viser til en svært utfyllende årsplan med aktiviteter. Arbeider aktivt og godt med rekruttering.

## SAK 36/3-2024

### Orienteringer

#### 36.1 Barrigel

Daniel Ask orienterte om kommunikasjon angående Barrigel Spacer. Et preparat som kan bety at langt flere vil velge stråling i stedet for operasjon.

*Tatt til etterretning og følges videre.*

#### 36.2 Montebello

Tilbakemeldinger fra besøkende på Montebellosenteret, med ønsker om å heve fokuset fra regionalt til nasjonalt. Viktig at tilbudet er oppdatert. Kan være aktuelt å lage en felles powerpoint-presentasjon som alle kan benytte.

*Sekretariatet følger opp førsteutkast til felles ppt.*

#### 36.3 Henvendelse fra Terje Hamre

Markeds- og partneransvarlig i norsk familieøkonomi. Ønsker å komme med tilbud på økonomisk rådgivning.

*Styret anser ikke dette som aktuelt for foreningen å følge opp.*

#### 36.4 Boka til Jarle Breivik

Ønsker et samarbeid omkring salg av denne boka. «Løsninger på Kreftgåten». Styret ønsker å lese boka, før det tas en beslutning på om det skal inngås avtale.

*Sekretariatet ber eksemplarer av bok for gjennomgang.*

#### 36.5 Einars forsvinningsnummer.

Styreleder og organisasjonsrådgiver deltok i filmvisning på Vega Kino og holdt innledning. Har fått tilbud om visning eller frikjøp.

*Vedtak: Forhandle oss frem til en rimelig pris.*

#### 36.6 Sponsormøter.

Gjennomfører møter med Jansen, Essity og MSD i den kommende uken.

*Tatt til etterretning.*

### 36.7 Henvendelse fra fagmiljø i Danmark.

Danmark er konservative, og det er færre som er blitt diagnostisert. Fagmiljøer der har fått hjelp av Poppel og øvrige fagpersoner, slik som Ola Bratt, og det er opprettet dialog om hvordan ta dette videre interessepolitisk. Ønsker felles dialog og å stå sammen, slik at dette kan bli et tema på nordisk møte i august. Felles fokus på å få til screening i Norden.

*Det avtales et møte.*

### 36.8 Politiske møter

Vi har ikke datoer på politiske møter med partier, men det er mål om å samle partiene Høyre, Frp og Venstre, for å løfte frem saken ytterligere.

Nytt fagrådsmøte 22. mai for å planlegge DNP-dagen, Arendalsuka med mer.

Møtet med Ulrich Spreng (Regiondirektør i Helse Sør-øst) var positivt, men avdekket at det må på plass et handlingsprogram før nye steg kan tas. Pilotprosjekt og strategi er ikke nevnt.

Skal ha nytt møte med Daniel Heinrich 30. april. Fremmer at det må avklares om fastleger skal være med i organisert prostata testing eller ikke. I Sverige belastes ikke den kommunale helsetjenesten.

### 36.9 Nytt medlemsregister.

Emma Bodman gav en presentasjon av det nye medlemsregisteret som Orgservice er i ferd med å inngå avtale med. Dette forventes å innføres i 2024 og vil bidra til å effektivisere og styrke medlemsoppfølgingen. Lokallagene vil få større innblikk i- og mulighet til følge opp sine medlemmer.

### 36.10 Nyansettelser i Orgservice.

Anne Bertelsen er ansatt som vikar for Silje. Fast ansettelse av Marthe Løberg, som starter opp 29. april.

*Møtet ble hevet kl. 18.00.*