

## Referat hovedstyremøte 27. juni 2024

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

Meldt forfall: Eiler Macody Lund

**Fra sekretariatet:**

Andreas Hole og Alfred Rønnestad (referent). Elin Wall, Janicke Frostad-Mathisen og Emma Bodman deltar på aktuelle saker

---

**Tidspunkt:** Torsdag 27. juni 10.00 -16.00

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

---

**Saksliste for møte nr. 1/2024:**

**SAK 55-2024 Godkjenning av innkalling og saksliste**

Godkjent

**SAK 56-2024 Endelig godkjenning av referat fra hovedstyremøte 22. mai. 2024**

Godkjent

**SAK 57-2024 Medlemsstatus**

Andreas Hole presenterte medlemsstatusen. Per. 25.06.2024 er det 3586 medlemmer i Prostatakraftforeningen. Hovedstyret har mål om å bli 4000 medlemmer i 2024. 94% av medlemmene har betalt kontingent til nå. For å øke andelen betalende medlemmer vil det bli sendt ut avklaringsbrev i sommer til alle ubetalte medlemmer og sekretariatet ringer resterende over sommeren. Helge Schjøberg ønsker at sekretariatet sender ut liste til lokallagene om hvem som ikke har betalt kontingenten. Det er 203 nye innmeldte medlemmer til nå, 74 utmeldte og 46 døde medlemmer. Det er kun rekruttert 15 medlemmer i juni (per 25.06.24).

**SAK 58-2024 Økonomistatus**

Elin Lilloe-Wall presenterte økonomistatus og prognose per 31.05.2024. Prognosen på driftstøtte er noe redusert ut fra budsjett. Hovedstyret ønsker å redusere prognosen for gaver/ innsamling.

Sekretariatet skal presentere oversikt over kommersiell støtte på neste styremøte. Lokallagsstøtten utbetales i juni for de lokallagene som har levert all dokumentasjon. Resterende er purret på og vil få støtten utbetalt når dokumentasjon er levert. Daniel Ask forespurte et budsjett for likepersonssamling/kurs. Elin Lilløe-Wall bistår med dette. Likepersonsutvalget har møte 14. august. Likviditeten er i bedring og det er forventet overskudd på 926 000. Dette vil bedre føre til egenkapital på 2 420 392 kr på slutten av året. Bedre likviditet er viktig da foreningen har vokst mye de siste årene.

#### **SAK 59-2024**

##### **Bartekampen 2024**

Alfred Mestad Rønnestad og Andreas Hole orienterte om Bartekampen og fremdriften i prosjektet. Det er lagt ned et stort arbeid i både konsept, budskap, rekrutering av partnere og ambassadører. Sekretariatet håper å få landet flere ambassadører før sommeren. Utvidet prosjektgruppe for Bartekampen hadde møte 26. juni. Utvidet prosjektgruppe er representert ved Andreas Hole, Frank Eckell, Daniel Ask, Niels Th. (Basse) Vassaasen og Dag Gjertsen. Hovedstyret ønsket at det brukes mer ressurser på salg av bartepakker.

#### **SAK 60-2024**

##### **Likepersonsarbeid**

Geir Gisnås presenterte status for likepersonsutvalget. Det var møte i likepersonsutvalget 26.06.2024. I møtet ble det diskutert samarbeid med Brystkreftforeningen om likepersonskurs i tillegg til den felles likepersonskursingen. Brystkreftforeningen ønsker fremover å arrangere kursene sine selv for å kunne være mer diagnosespesifikke. Det er i gang et arbeid med revidering av grunnkursmanualen, som skal diskuteres på et arbeidsmøte 14. august. Likepersonsutvalget er i gang med å ta i bruk Teams som arbeidsverktøy.

#### **SAK 61-2024**

##### **Bokprosjektet – status**

Janicke Frostad Mathisen presenterte bokprosjektet for hovedstyret. Boka er nesten ferdig, og målet er lansering på Arendalsuka. Det er finansiering til 5000 bøker til distribusjon til nye pasienter når de får diagnosen sin, men også andre har mulighet til å få boka. Det er også en diskusjon om boka skal bli sendt til nye medlemmer som et medlemsgode, eventuelt i digitalt format.

Hovedstyret valgte fremside til boka og undertittel.

#### **SAK 62-2024**

##### **Den Nasjonale Prostatakreftdagen 2024**

Andreas Hole presenterte plan for Prostatakreftdagen 2024. Den blir gjennomført 7. november på Ullern Videregående fra kl. 10.00-15.00. Aslak Bonde er møteleder. Arrangementet deles opp i tre deler. Del 1

vil handle om siste nytt innen organisert prostatakrefttesting og screening. Del 2 handler om kunstig intelligens og del 3 som handler om kvalitet i behandling.

#### **SAK 63-2024**

#### **Arendalsuka 2024**

Alfred Mestad Rønnestad presenterte planen for Arendalsuka.

Det skal være to møter, ett diagnosespesifikt som heter "[Prostatakreft - en annerledes krefttype?](#)". Dette møtet handler om at Prostatakreft skiller seg fra de fleste andre kreftsykdommer når det gjelder oppfølging og er den eneste kreftsykdommen som ikke rutinemessig blir fulgt opp av fagspesialister. Hvordan kan vi forbedre behandlingen og oppfølgingen av prostatakreft? Private klinikker tilbyr både utredning og behandling, både i Norge og i utlandet, uten helsekøer og med tilgang til medisiner som det offentlige ennå ikke har tatt i bruk. Men i dag er dette tilbudet forbeholdt de med egne midler eller helseforsikring. Hvordan kan den offentlige helsetjenesten samarbeide med private aktører for å sikre at alle pasienter får best mulig behandling? Dette arrangementet har fått med seg flere fagspesialister, men det er ønskelig med en til politiker fra opposisjonen.

Det andre arrangementet heter "[Tas mannens helse på alvor?](#)" som vi arrangerer sammen med "Reform". Dette arrangementet er ment til et bredere publikum og bruker rapporten fra mannsutvalget som grunnlag. Forutsetningen for arrangementet er hvordan har mannen det egentlig og det vil bli diskutert blant annet at både menn og kvinner har helseutfordringer relatert til kjønn. Statistikken viser derimot at menn i Norge er overrepresentert i flere uheldige helsestatistikker. Menn lever i gjennomsnitt kortere enn kvinner og benytter seg sjeldnere av fastlege og spesialisthelsetjenesten sammenlignet kvinner. Menn har også høyere risiko for å få og å dø av kreftsykdommer, med prostatakreft som den hyppigst forekommende kreftsykdommen i Norge. Selv om utgangspunktet for debatten ikke handler om prostatakreft så vil dette bli nevnt av flere av paneldeltakerne.

Det er en utfordring for begge arrangementene at det er vanskelig å rekruttere politikere. Even A. Røed fra Arbeiderpartiet er rekruttert til begge møtene. Erlend Svardal Bøe ble rekruttert i etterkant av styremøtet til "Tas mannens helse på alvor?".

#### **SAK 64-2024**

#### **Tilitsvalgtsamlingen 2024**

Andreas Hole presenterte status i planlegging av tillitsvalgtsamling som skal være 20.- 22. September. Hotell- og flyprisene, spesielt til mindre

flyplasser har økt mye. For å redusere kostnadene er det et ønske å være i en av de store byene. Vi har tilbud fra Scandic Nidelven og Scandic Hell med pris på ca. 6000kr per person pluss reise. Hovedstyret ønsket tilbud fra Klækken hotell som trolig har bedre pris.

**SAK 65-2024****Nye metoder**

Daniel Ask presenterte siste fra nye metoder. Det har ikke vært noen nye saker siden sist hovedstyremøte.

**SAK 66-2024****Nytt medlemssystem**

Emma Bodman orienterte om Cornerstone, som er et nytt medlemssystem Orgservice har skrevet forhandleravtale med. Emma Bodman oversender avtalen til hovedstyret for gjennomgang og signering. Ved signering kan overføring gjøres raskt og vil gi både hovedstyret og lokallagene nye verktøy til å god kontakt med medlemmene og for medlemmer til å endre informasjon om seg selv.

Cornerstone vil endre drastisk timebruken til sekretariatet og det vil være hensiktsmessig å reforhandle hovedavtalen. Sekretariatet har inngått en avtale med en kontraktsrettsadvokat som skal gjennomgå avtalen før utsendelse.

**SAK 67-2024****Nytt fra Europa Uomo**

Per Gjertsen og Daniel Ask presenterte nytt fra Europa Uomo. De har vært på møte i Italia. Der ble det blant annet diskutert sommerskole i Brussel 1.-6. september. Eiler Macody Lund og Kurt Myrvang har søkt om å få delta.

Hovedstyret så også på chatbotten til Europa Uomo som kan brukes til å svare på spørsmål om prostatakraft.

**SAK 68-2024****Nye brosjyrer**

Janicke presenterte status på lokallagsbrosjyrer. 11 lokallag har allerede bestilt lokallagsbrosjyrer. Sekretariatet arbeider med sponsorstøtte til nye brosjyrer, rollups og lignende. Det lages derfor nye brosjyrer i begrenset opplag frem til dette er avklart.

**SAK 69-2024****Møter og politisk påvirkning**

Daniel Ask orienterte om møter styret har vært i. Det har vært et møte med Haukeland sykehus. Møtet på Haukeland sykehus handlet om planlegging av et pilotprosjekt. Det er et ønske om å bruke den

svenske metoden som grunnlag tilpasset norske forhold. Dr. Beisland er interessert i å starte dette opp, men ønsker mer informasjon om svenske forhold. Kreftforeningen har satt av 5 millioner til et pilotprosjekt og dette vil brukes aktivt i markedsføringen til helseforetakene.

## SAK 70-2024

### Tilbakemeldinger fra regionene

Telemark: Har hatt både medlemsmøter og styremøter. De skal ha medlemsmøte med Rasmus Nilson som foredragsholder 10.9, og 28.11 skal de ha prostatakurs med sykehuset i Telemark. 30. November skal de ha julebord for medlemmene i Morgendal.

Vestfold: Skal ha styremøte og delta på frivillighetens dag 7. september. På dette arrangementet skal de ha eget telt der de tar med materiell. 14. September er det stafett for livet og de deltar med stafettlag. Det skal være mestringskurs i regi av sykehuset 14. oktober og 17. oktober skal Rune Blomhoff ha faglig foredrag i Tønsberg.

Agder Øst: De har hatt tur til Warszawa. De har arrangert stand og temakafe. De skal også ha et fellesmøte høsten 2024 med Agder Vest.

Agder Vest: Det er vanskeligheter med å komme i kontakt med styreleder, Georg Kallestad.

Romerike: De har hatt mestringskurs på Ahus og arbeidsutvalgsmøte for likepersoner på Ahus som arrangeres 4 ganger i vårsemesteret. De har også deltatt på blodkreftforeningens sitt medlemsmøte. De har opprettet likepersonstjeneste i Nannestad som betjenes torsdager.

Innlandet: De har holdt foredrag på Montebello med en likeperson. Basse har vært på 10års jubileum til EVAR-roboten på Hamar sykehus. De skal også ha stand på Biri travbane.

Ringerike/ Hadeland: De ønsker å ha et folkemøte i september eller november. Sekretariatet er i dialog med dem om dette.

Asker og Bærum: Trond Fevolden er ny styreleder. De har hatt et seminar og et åpent møte om livsmestring for prostatakreftpasienter. De jobber også med å utvikle samarbeidet med Bærum sykehus.

Oslo: De har sendt inn utkast til brosjyre og har styremøte 27.06.2024. De jobber aktivt med verving gjennom vervekampanjen. De skal ha damenes aften 24.09 med flere temaer. De jobber med møteplan og en video og har sendt ut spørreundersøkelse om behov fra medlemmer.

Østfold: De har hatt medlemsmøte med partnere på et museum i Fredrikstad med ca. 40 deltakere. De bruker aktivt penger på

medlemsmøter. Planlegger et åpent møte med Andreas Stensvold på sykehuset i Østfold.

Bergen: De hadde 10-årsjubileum som Daniel Ask og Andreas Hole deltok i Bergen.

Nord-Trønderglag: De lanserer en podcast på lørdag 29. juni. De har hatt medlemsmøte på Stiklestad der halvparten av medlemmene deltok.

Sør-Trønderglag: De ønsker et stort åpent møte om prostatakraft arrangert fra sentralt. De har medlemsmøter fire ganger i året.

Nordmøre og Romsdal: De arrangerer stort sett motiveringsforedrag og skal ha flere av disse til høsten i samarbeid med kommunehelsetjenesten. De skal også arrangere "Mat & prat" som er et uformelt samlingspunkt. De hadde godt oppmøte. Det kommer nytt sykehus som de er spent på og skal arrangere prostatakole.

Sunnmøre: De deltar på kreftkafé og snakker med pasienter på Ålesund sykehus. De arrangerer også mange stands og foredrag for medlemmer på temamøter.

Helgeland: De planlegger en turne i september med mange stands og møter. De skal også arrangere en Bartekamp mellom de fire byene i regionen. De har fått invitasjon og deltatt på kreftkafé i Mosjøen og vært på et lunsjmøte med kreftforeningen samme sted.

Salten: De har hatt møter på vardesenteret. De arrangerer også stand og har rekruttert 3-4 nye medlemmer. De satte pris på nyhetsbuletin.

Lofoten: Skal ha stand og medlemsmøte til høsten

Vesterålen: Lite aktivitet pga. sykdom i familien til styrelederen. Flere i styret har trukket seg. Hvis de ikke får flere styremedlemmer, vil de legge ned. Helge Schjølberg deltar på neste styremøte.

Troms: De planlegger et informasjonsmøte til høsten og de inviterer Daniel Ask. De har hatt en person til stede en time på Vardesenteret hver 14. Dag. De har også laget en egen brosjyre til bruk i Tromsø og Senja kommune.

Hålogaland: De har hatt styremøter og stand på et kjøpesenter og fikk 10 nye medlemmer på tre timer. De fikk god omtale i Harstad Tidene etter en artikkel om et medlem som har fått prostatakraft. Har også hatt møte med kreftforeningen om stafett for livet og har planlagt to medlemsmøter til høsten.

**SAK 71-2024****Orienteringer**

- Seminar med LMI

Alfred Mestad Rønnestad og Daniel Ask deltok på møte for pasientforeninger med faglig foredrag. Det var to saker: Viktige helsepolitiske saker og hvordan få pasienter til å kunne delta aktivt i brukerutvalg. Mange små foreninger har problemer med å bli hørt i diskusjon med nye metoder. Den andre saken var om kliniske studier og hvordan arbeidet med dette er. HOD presenterte sitt arbeid og samarbeid med EU.

- Møte med Kreftforeningen

Prostatakraftforeningen deltok i et møte med Kreftforeningen. De har satt av 5 millioner kroner til et pilotprosjekt for screening av prostatakraft.

- Møte med Brystkreftforeningen

Daniel Ask og Andreas Hole deltok i møte med Brystkreftforeningen. Som tidligere nevnt ønsker de å arrangere flere av likepersonskursene sine selv. Det ble også en god mulighet til å bli bedre kjent og dele erfaringer.

- Pressemelding fra Universitet i Stavanger

En forsker i Stavanger som sjekket hvordan informasjonen blir gitt til pasienter som blir testet for prostatakraft. Han fant ut at informasjonen er svært mangelfull. Legene må gi bedre informasjon. Sammenlignet personer som var Stockholm3-testen og PSA-testen. De som ble testet for Stockholm 3 testet får bedre informasjon siden dette er en klinisk studie. Denne saken blir tatt opp igjen på neste styremøte.

- Lisensavtale «Einars forsvinningsnummer»

Vi har kjøpt filmen "Einars forsvinningsnummer" som kan lånes ut til lokallag. Filmen varer i ca. 45 minutter og passer fint til bruk på medlemsmøter. Det skal publiseres informasjon om filmen på hjemmesidene og i nyhetsbulletin.

- Filmsnutt Oslo lokallag

Datteren til en i lokallagsstyret i Oslo vil lage en vervekampanjevideo. Den kan for eksempel brukes som i sosiale media. Å produsere filmen koster 30 000 kr og sentralledet er bedt om å bidra med 10 000 kr. Styret vedtok bruk av 10 000kr til å lage videoen.

**SAK 72-2024**

**Eventuelt**

- **Vervekampanje**

Det har kommet to brev fra Nedre Buskerud og Lofoten-lokallag om at det ikke er gode nok premier/ fordeler med å være aktiv i vervekampanjen. Det er et ønske om et større bidrag fra PROFO-sentralt i rekrutteringsarbeidet. Daniel Ask har svart på det ene brevet og følger opp den andre henvendelsen.