

# ÅRSMELDING 2020

Prostatakraftforeningen (PROFO) er en landsdekkende ideell organisasjon for menn som har hatt eller har prostatakraft og deres pårørende.

Selv om 2020 i stor grad var preget av koronapandemien, opprettholdt PROFO driften som normalt, med unntak av reisevirksomhet. Som forening har vi måttet tenke nytt og vi har tatt i bruk ulike digitale løsninger. Grunnet smittevern har vi både sentralt og lokalt måttet avlyse samlinger, stands, turer og møter. Vi fikk verken gjennomført landskonferansen eller tillitsvalgtseminaret i 2020 og majoriteten av foreningens øvrige møter i 2020 er avholdt på Teams. Den digitale kompetansen hos tillitsvalgte har økt markant.

PROFO har i perioden jobbet for å holde fokus på våre kjerneoppgaver som er ivaretagelsen av medlemmene samt å fremme PROFOs hovedbudskap om tidlig oppdagelse. Foreningens aktiviteter er i stor grad bygget opp rundt disse kjernesakene.

Foreningen har i 2020 løftet frem tidlig oppdagelse som PROFOs utadrettede hovedbudskap. Internasjonal forskning gir et stadig tydeligere bilde av at tidlig oppdagelse er nødvendig for å få redusert antallet menn som dør av prostatakraft. Det vil også medføre at færre pasienter får en avansert utvikling av sin prostatakraft.

PROFO ønsker å sette søkelyset på behovet for mer forskning på prostatakraft og vi vil være en pådriver for økt forskningsinnsats samt raskere implementering av nye behandlingsformer og metoder.

Foreningen har i lang tid jobbet for en økt kvalitet i prostatakraftbehandlingen i Norge. Får å få dette til må vi få på plass mer spesialisering i helsevesenet. Slik vi ser det er det for mange institusjoner som utreder og behandler prostatakraft og vi vil jobbe for å redusere antallet behandlingssteder.

## Landsmøtet

Hovedstyret hadde planlagt å gjennomføre et fysisk landsmøte sammen med et tillitsvalgtseminar i april 2020. Seminaret måtte avlyses grunnet de rådende forhold, og landsmøtet ble vedtatt gjennomført digitalt av samme grunn. I forkant av det digitale landsmøtet ble det gitt opplæring i Zoom for de tillitsvalgte som ønsket det.

Landsmøtet ble gjennomført digitalt 18. juni. Det var 34 representanter til stede fordelt 24 lokallag i tillegg til representantene fra hovedstyret og kontroll- og valgkomiteen. Hovedstyret har i ettertid fått mange positive tilbakemeldinger på gjennomføringen. Et digitalt landsmøte er ikke det samme som å møtes fysisk, men hovedstyret takker de tillitsvalgte for deres engasjement og positive deltakelse.

I direkte etterkant av landsmøtet ble det avholdt et informasjonsmøte med en presentasjon av PROFOs nye informasjon- og innsamlingskampanje.

## **HOVEDSTYRET**

Etter landsmøtet i 2020 bestod foreningens hovedstyre av 7 styremedlemmer og 6 varamedlemmer. Styremedlem fra region sør, Jan Erik Bechensten trakk seg i juni 2020 og varamedlem Peder Gjetmundsen rykket opp som fast styremedlem. Nytt varamedlem for region sør er ikke valgt.

Styret i Prostatakraftforeningen er et arbeidende styre og innsatsen som legges ned er basert på frivillig arbeid.

Hovedstyret gjennomførte åtte møter i 2020 og hadde 73 saker til behandling. På det første hovedstyremøtet etter landsmøtet var vararepresentantene invitert. Dette for å gi vararepresentantene en bedre innsikt i hovedstyrets arbeid og styrke samarbeidet i foreningen. Flere av hovedstyremøtene ble gjennomført fysisk når smittesituasjonen tillot det. Hovedstyret har i 2020 lagt ned mye arbeid i å få satt fokus på prostatakraft i en periode preget av korona. Det ble derfor lagt opp til alternative digitale løsninger/gjennomføring av en rekke av PROFOs ordinære aktiviteter. Mer informasjon om dette kommer nedenfor.

## **ANTALL MEDLEMMER**

PROFO hadde 3525 betalende medlemmer pr 31.12.20. PROFOs medlemsmasse er fordelt på tre kategorier; hovedmedlemskap, partnermedlemskap samt støtte-medlemskap. I tillegg tilbyr vi bedriftsmedlemskap.

## **VÅRE AKTIVITETER I 2020**

### **Den Nasjonale Prostatakraftdagen**

Vi gjennomførte Den Nasjonale Prostatakraftdagen (DNP) 4. mars. Dette er et årlig arrangement som er blitt en fast møteplass for spesialister, helsepersonell og beslutningstagere som jobber med prostatakraft. DNP 2020 ble et meget vellykket arrangement med over 200 deltakere. Det viste seg at det var meget hensiktsmessig at arrangementet på avholdt på Ullern videregående skole, og vi opplevde stor deltakelse fra fagmiljøet på Radiumhospitalet.

Dagen var delt i to med en faglig del før lunsj og deretter et åpent møte for alle med interesse for prostatakraft. Det var PROFOs fagråd som hadde satt opp det spennende og relevante programmet. Tematikken skapte bred interesse i ulike fagområder relatert til prostatakraft.

På talerstolen stod ledende eksperter på prostatakraft fra inn- og utland. Et av hovedtemaene var PSA-screening. Dette er en svært viktig sak for PROFO, og helt sentralt med tanke på tidlig oppdagelse er ett av våre hovedbudskap.

Professor og Adjunct Secretary General Hendrik Van Poppel, ved European Association of Urology (EAU), trakk frem de viktigste hovedårsakene til hvorfor alle europeiske land burde innføre PSA-screening for samtlige menn. Et annet tema var MR prostata og visjoner for videre utvikling. Det er sentralt at kvaliteten på diagnostikker ivaretas. Utfordringene ligger ikke i PSA-testen, men kvaliteten i oppfølgingen av testen.

Deltakerne fikk videre en presentasjon av fordelene med transperineale vs. transrektale biopsier. Transperineal prostatabiopsi under lokalbedøvelse bør innføres som standardmetoden i den initiale diagnostikken av prostatakraft. Salen fikk også høre et foredrag om testosteronsubstitusjon etter behandling for prostatakraft. Et annet viktig team var seksualitet og prostatakraft. Mange menn opplever ereksjonssvikt i etterkant av behandlingen. Det ble også stilt spørsmål om prostatakraftpasienter blir nedprioritert i Norge?

Et annet viktig tema på agendaen var menns helse og livskvalitet. Deltakerne fikk høre et foredrag om aspekter på livskvalitet hos pasienter med prostatakraft og det ble stilt spørsmål om man i Norge har rett fokus.

Dagen ble avsluttet med en politisk debatt om tidlig oppdagelse og menn helse.

### **Prostatakraftuka**

I september arrangerte vi «Prostatakraftuka» med fokus på tidlig oppdagelse. Altfor mange menn dør fordi prostatakraften deres oppdages for sent. I forbindelse med «Prostatakraftuka» lanserte vi informasjonskampanjen; [tidligoppdagelse.no](http://tidligoppdagelse.no). Ved å oppdage kreften på et tidlig stadium er det mulig å behandle prostatakraften. Ni av ti menn får diagnosen ved en tilfeldighet og en enkel blodprøve hos fastlegen kan redde liv.

Som en del av ukesarrangementet ble også laget en Live-sending med journalist Erik Aasheim som programleder og med ledende fagpersoner til stede i studio. PROFOs fagråd deltok i sendingen. Det har kommet en rekke positive tilbakemeldinger både fra deltakere og seere. Denne formen for formidling er en god måte å nå ut til mange på og er noe PROFO ønsker å gjenta i fremtiden. Denne sendingen er sett nesten 1200 ganger, og viser hvor viktig det er å få satt prostatakraft på dagsorden.

Det ble også arrangert et vellykket åpent møte i Trondheim 10. september med innledning av PROFOs hovedstyreleder Daniel Ask. Prest og foredragsholder Thormod Høyen snakket om: "Det er når vi mister at vi får".

### **Tidlig oppdagelse**

I løpet av samme uke i september presenterte vi kampanjen; [tidligoppdagelse.no](http://tidligoppdagelse.no) introdusert av den folkekjære skuespilleren Nils Ole Oftebro. På begynnelsen av 2010-tallet fikk Oftebro prostatakraft og har siden den tid engasjert seg i prostatakraftsaken. Vi satt stor pris på at han ville fronte denne kampanjen. Urolog Karol Axcróna på Ahus bidro med kunnskapsformidling om tidlig oppdagelsen i samme prosjekt. I forbindelse med lanseringen ble det også spilt inn flere korte filmer med Axcróna. Filmen «En tidlig svulst i prostatakraftkjertelen trenger ikke å gi symptomer» er sett i overkant av 13 000 ganger så langt.

## **Folk på gaten**

Sommeren 2020 intervjuet PROFO en rekke tilfeldige personer på gaten i Oslo sentrum for å høre hva de visste om prostatakraft. Intervjuene ble filmet og ble en del av tidligoppdagelse.no Intervjuene viste tydelig at det er behov for informasjonskampanjer om prostatakraft, og vi ønsker å videreføre dette filmprosjektet. Filmene er til sammen sett over 3300 ganger.

## **Filmer om seksualitet og samliv**

Som en del av «Prostatakraftuka» ble det også lansert seks filmer om prostatakraft og seksualitet fra pasientens og pårørendes ståsted samt en film med sexolog og spesialist innen psykiatri og klinisk sexologi Haakon Aars. I filmen presenterer Aars ulike hjelpemidler mot ereksjonssvikt. Disse filmene ligger tilgjengelig på PROFOs hjemmeside. De ulike filmene er sett over 2500 ganger.

## **Stiftelsen Dam**

I 2020 søkte PROFO midler fra Stiftelsen Dam til ulike prosjekter. I april fikk vi på plass en «Koronatelefon» og 10 av PROFOs mest erfarne likepersoner fikk spesialopplæring av professor emerita Sophie D. Fosså ved Radiumhospitalet, OUS. Denne tilbudet ble benyttet av både medlemmer og ikke-medlemmer. Gjennom slike prosjekt ønsker vi å være synlige og tilgjengelige i en situasjon hvor mange medlemmer opplever økt isolasjon og usikkerhet.

I samarbeid med Munn- og halskreftforeningen og Lymfekreftforeningen fikk vi innvilget en søknad om digital quiz. Dette ble en suksess på forsommeren med mange deltakende lag på tvers av foreningene.

Vi har i 2020 også sendt ut to ulike spørreskjemaer til medlemmene om hvordan koronasituasjonen berører dem både når det gjelder den generelle helsesituasjonen og når det gjelder effekten på det fysiske aktivitetsnivået. Den siste spørreundersøkelsen la føringer for en søknad til Stiftelsen Dam om en treningsdagbok og film: Trener – rett hjem. Vi fikk innvilget denne søknaden og medlemmene vil bli bedre kjent med dette prosjektet i 2021.

## **Nettsider og digitale medier**

PROFO er mer aktive enn tidligere på sosiale medier, og antall treff på hjemmesiden øker stadig. I 2020 opprettet vi også en nytt domene: tidligoppdagelse.no

Vi har også i perioden fått mange flere følgere på Facebook. PROFO er nå også på Instagram. Instagram er en gratis bilde-delingstjeneste inkludert sosialt nettverk.

Vi har fått nærmere 500 nye følgere på Facebook i løpet av 2020 og har 2695 følgere samlet. presentasjon av forskningsprosjektet til Jan Oldenburg er nådd nærmere 7 000 personer.

I forbindelse med Prostatakraftuka i september nådde vi i løpet av en måned ut til 122 000 personer og vi oppnådde nesten 5000 klikk på ulike lenker i den informasjon vi

la ut. Innleggene fikk totalt nærmere 21 000 reaksjoner (likes, klikk, kommentarer etc.).

### **PROFO-nytt**

Vi har som vanlig sendt ut fire utgaver av PROFO-nytt i 2020. De medlemmer som ønsker det får medlemsbladet tilsendt pr post. PROFOs medlemmer har tilgang til alle tidligere digitale utgaver via følgende lenke: [www.profonytt.no](http://www.profonytt.no)

Vi opplever en stadig økning i antallet digitale lesere, samtidig som at mange medlemmer setter pris på å få en papirutgave av bladet hjem i posten.

Hovedstyret er opptatt av å tilpasse temavalget i PROFO-nytt med tanke på det som skjer i samfunnet, og vi hadde blant annet et temanummer om korona i 2020.

### **PROFOs LOKALLAG**

PROFO hadde i perioden 26 lokallag og de har vist kreativitet og lagt til rette for nye løsninger. Hovedstyret takker for innsatsen i dette utfordrende året og vi håper at 2021 skal bli et mer normalår. Lokallagene er svært viktig for PROFOs virksomhet og omdømme. Det er her man møter foreningen i dens daglige virksomhet i lokalsamfunnet og her legges grunnlaget for foreningens totale tillitvalgtapparat. Lokallagene er kjernen i foreningens aktiviteter lokalt og er avgjørende for å lykkes blant annet for gjennomføringen av PROFOs landsdekkende tiltak. 2020 har vært et spesielt år, og styret vil fremover legge vekt på å informere om de ulike aktivitetene i lokallagene.

Hovedstyret vil rette en stor takk til alle tillitsvalgte i foreningen som bruker sin energi og fritid til å fremme vår felles sak. Uten arbeidet lokalt hadde vi ikke vært der vi er i dag!

### **INNSAMLINGSKONTROLLEN I NORGE**

PROFO ble i 2020 ble godkjent medlem av Innsamlingskontrollen i Norge. Det finnes ingen lovbestemmelser i Norge som direkte regulerer hvordan en pengeinnsamling skal foregå. Innsamlingskontrollen (IK) er en ideell stiftelse som gir trygghet for at innsamlingsvirksomhet drives forsvarlig og at pengene går til det formålet som er oppgitt. Innsamlingskontrollen er den eneste aktøren i Norge som kontrollerer innsamlingsaktiviteter og det er viktig for PROFO å være medlem slik at det foreningens innsamlingsaktiviteter gjennomføres på en betryggende måte og at forvaltningen av midlene er forsvarlig.

### **NORDISK OG EUROPEISK SAMARBEID**

I slutten av mai 2019, var Prostatakraftforening vert for det årlige nordiske møtet som ble avholdt i Trøndelag. I 2020 var de nordiske foreningene invitert til Finland.

Invitasjonen til Helsinki kom, men møtet kunne ikke la seg gjennomføre grunnet smittevernregler og reisebegrensninger.

## **Generalforsamlingen i Europa Uomo 2020**

Generalforsamlingen (GA) i Europa Uomo 2020 var fastsatt til 6. juni på Kypros. Grunnet koronapandemien var det heller ikke mulig å gjennomføre dette arrangementet fysisk. Det innebar at den faglige og sosiale delen av samlingen falt bort. Generalforsamlingen med tilhørende valg ble gjennomført digitalt. Belgieren André Deschamps fortsetter som leder. Nordens "representant" i styret, Nils Petter Sjøholt, var ikke på valg. Europa Uomo sin PROM-studie om livskvaliteten hos prostatakreftpasienter, ble fremlagt for den Den europeiske urologforeningen (EAU), som tok godt imot resultatene. EAU vil bruke funnene som en del av dokumentasjonsgrunnlaget for sin nye strategiplan inn mot EU-parlamentets. Undersøkelsen som har resultert i flere interessante funn vil snart være oversatt til norsk, -og vil bli gjort tilgjengelig for PROFOs lokallag til utadrettet informasjon og bruk.

## **IDEELLE SAMARBEIDSPARTNERE**

### **Kreftforeningen**

Kreftforeningen er en viktig økonomisk samarbeidspartner for PROFO og det har vært avholdt flere ulike møter mellom foreningene i perioden. PROFO har blant annet deltatt på markeringen av Verdens kreftdag i regi Kreftforeningen. Vi bruker også våre digitale kanaler for å spre informasjon fra Kreftforeningen og andre tilknyttede pasientforeninger. I tillegg er flere av PROFOs lokallag aktive bidragsytere til de ulike distriktskontorene i Kreftforeningen.

### **FFO**

PROFO er medlem av FFO som er Norges største paraplyorganisasjon for organisasjoner for kronisk syke, funksjonshemmede og deres pårørende. FFO har 84 medlemsorganisasjoner med til sammen over 350 000 medlemmer. FFO jobber for samfunnsmessig likestilling og deltakelse for funksjonshemmede og kronisk syke. De er organisert med hovedkontor i Oslo og fylkeslag i alle landets fylker. På vegne av våre medlemsorganisasjoner jobber vi opp mot politiske myndigheter sentralt og lokalt, for kronisk syke og funksjonshemmedes felles interesser. I FFO er PROFO representert ved nestleder Dag Utnes.

### **FUNKIS**

Studieforbundet Funkis ble stiftet i 1994 som en paraplyorganisasjon for organisasjoner, med medlemmer som har funksjonsnedsettelse og kroniske sykdommer - samt deres pårørende. PROFO har vært medlem av FFO i en årrekke. Hovedformål til Funkis er voksenopplæring og de fordeler statlige voksenopplæringsmidler til sine medlemsorganisasjoner som driver kursvirksomhet utenfor det formelle utdanningssystemet. Pr. 2020 har Studieforbundet Funkis 93 medlemsorganisasjoner med over 350.000 medlemmer. I Funkis er PROFO representert ved nestleder Dag Utnes.

## Norges innsamlingsråd

PROFO er også medlem av Norges Innsamlingsråd som er en interessepolitisk og faglig aktør som bistår norske organisasjoner og institusjoner som regelmessig skaffer midler til sin virksomhet gjennom innsamlinger.

## KOMMERSIELLE SAMARBEIDSPARTNERE

Vi har i 2020, i likhet med tidligere år, hatt et godt samarbeid med både legemiddelfirmaer og utstyrsleverandører som jobber innenfor prostatakraftfeltet. Blant legemiddelfirmaene vi samarbeider med er: Astellas, Janssen, Sanofi, Bayer og Ferring. Når det gjelder utstyrsleverandører er vi i samarbeid med Essity, Domtar og Quintet.

Takket være støtte fra disse selskapene har vi vært i stand til å gjennomføre både Den Nasjonale Prostatakraftdagen, Prostatakraftuka 2020 samt lansert kampanjen [tidligoppdagelse.no](http://tidligoppdagelse.no).

Det kommersielle samarbeidet er en viktig kilde til kunnskap og informasjon, både internt og eksternt. Vi takker våre samarbeidspartnere for gode relasjoner i løpet av året. Støtten PROFO mottar fra kommersielt hold er i henhold til gjeldende bransjeregler.

## SEKRETARIATET

Orgservice AS står for den daglige administrative virksomhet av Prostatakraftforeningen. Sekretariatet forbereder sammen med AU møtene i hovedstyret, fagrådet og utvalgene i tillegg til å føre protokoll fra disse møtene. Sekretariatet bistår foreningen med kontakten med de kommersielle aktørene, Den nasjonale prostatakraftdagen og ulike aksjoner og kampanjer i samråd med hovedstyret. Sekretariatet bistår i den daglige oppfølgingen av foreningens arbeid på sosiale medier. Styret takker sekretariatet for den store innsatsen de har lagt ned for å drifte foreningen på best mulig måte i 2020. Det har vært lagt ned en kjempeinnsats fra sekretariatets side og samarbeidet har fungert utmerket.

## HOVEDSTYRET ETTER LANDSMØTET 2020

Leder:	Daniel Ask	
Nestleder:	Dag Utnes	Region nord
Økonomiansvarlig:	Per Gjertsen (fra juni)	Region øst
Styremedlem:	Hans-Fredrik Donjem	Region midt
Styremedlem:	Jan Erik Bechensten (til juni)	Region sør
Styremedlem:	Bjørn Garlimo	Uavhengig
Styremedlem:	Egil Egge	Region vest
Styremedlem:	Peder Gjetmundsen (fra juni)	Region sør

### **Varamedlemmer:**

Ivar Martin Nordgård	Region nord
Nils Martin Hynne	Region midt
Gunnar R. Hermansen	Region vest
Dag Andersen	Region øst
Per Hansen-Just	Uavhengig
Peder Gjetmundsen (til juni)	Region sør

## **UTVALG OG KOMITEER**

### **Arbeidsutvalget**

Arbeidsutvalget (AU) gjennomførte seks møter og behandlet 45 saker i 2020. Utvalget forbereder saker til hovedstyremøtet og får i gitte situasjoner mandat fra hovedstyret til å følge opp saker på vegne av foreningen. AU har i perioden bestått av Daniel Ask (leder) Dag Utnes og Per Gjertsen.

**Fagrådet** er et viktig forum hvor vi har våre medisinskfaglige støttespillere med i drøftingene av faglige saker. Dette er verdifullt for oss og gir oss god ballast i vårt arbeid overfor helsemyndighetene. Fagrådet gir oss også gode innspill til høstaksjonene og prostatakreftdagen. Vi har gjennom fagrådet fått en bred dekning av ulike fagområder da rådet er sammensatt av urolog, onkolog, radiolog, patolog og sexolog. Daniel Ask (leder), Dag Utnes, Andreas Stensvold, Karol Axcrona, Håkon Aars, Ulrika Axcrona og Wolfgang Picker.

**Likepersonsutvalget** har i perioden bestått av fire likepersoner, og leder av utvalget er PROFOS nestleder Dag Utnes. I tillegg til Utnes består utvalget av Turid Andersen, Arild Granerud og Per Morten Holmen. Likepersonsutvalget initierer og holder kurs for foreningens likepersoner. De bemanner Vardesentrene, kontakttelefonen og lokale brukerkontorer. Utvalget har en egen godkjenningsmyndighet for godkjenning av likepersoner. Kontakttelefonen betjenes gjennom sekretariatet som fordeler henvendelsene til aktuelle likepersoner.

**Kontrollkomiteen** har siden landsmøtet 2020 bestått av Kjell Brurberg (leder), Per Axel Ankre samt Per-Even Kleive og med Olav Kristiansen som varamedlem.

**Redaksjonsutvalget** for PROFO-nytt har bestått av Arbeidsutvalget og sekretariatet.



## LOKALLAGSLEDERE 2020

### Region Nord

Helgeland	Dag Utnes
Hålogaland	Gunnar Schjelderup
Salten	Knut Skjolden
Troms	Steinar Larsen
Lofoten	Olav Sørensen
Finnmark	Per-Einar Fiskebeck
Vesterålen	Arne Sjonsti

### Region Midt

N.møre og Romsdal	Helge Hansen
N.Trøndelag	Nils Martin Hynne
S.Trøndelag	Rolf Brovold
Sunnmøre	Daniel Ask

### Region Vest

Bergen	Bjørn Garlimo
Fonna	Olav Gunnar Hjelmeland
Haugalandet	Per-Arne Vik
Sogn og Fjordane	Bjørn Garlimo
Stavanger og omegn	Egil Egge

### Region Sør

Agder Øst	Peder J. Gjetmundsen
Agder Vest	Georg Kallestad
Telemark	Arne Gundersen
Vestfold	Håkon Fæste

### Region Øst

Asker og Bærum	Einar Andresen
Oslo	Lars Bjerke
Ringerike/Hadeland	Sigurdur Helgi Jonsson
Romerike	Ola Pramm
Østfold	Øystein Engdal
Innlandet	Simen Fådal Stenseth
Nedre Buskerud	Arne Moe

Oslo, 23. mars 2021

Sign.  
Daniel Ask  
styreleder

Sign.  
Dag Utnes  
nestleder

Sign.  
Per Gjertsen  
økonomiansvarlig

Sign.  
Hans-Fredrik Donjem  
styremedlem

Sign.  
Bjørn Garlimo  
styremedlem

Sign.  
Egil Egge  
styremedlem

Sign.  
Peder Gjetmundsen  
styremedlem

## **FAKTA OM PROSTAKREFT**

- 1 av syv menn får prostatakraft i løpet av livet.
- Tidlig oppdagelse fører til økt livskvalitet
- Menn har lavere forventet levealder enn kvinner, og har høyere dødelighet for en rekke sykdommer som rammer både kvinner og menn.
- Forventninger til mansroller påvirker hvordan menn forholder seg til sykdom og hvordan helse- og omsorgstjenesten forholder seg til dem. Hvis menn oppsøker lege, gjør de det ofte sent.
- Det er kjent at menn kommer til legen med en mer avansert type kreft enn kvinner.
- Mange menn opplever det skamfullt å søke hjelp for sin mentale helse. Det oppleves vanskelig fordi følelsen av hjelpeløshet reduserer selvfølelsen og det å være «mann».