

ÅRSMELDING 2022

INNLEDNING

Året 2022 har vært et aktivt år for Prostatakraftforeningen (PROFO). Dette gjelder både internt og eksternt. Vi har i løpet av året kommet ordentlig i gang igjen etter pandemien. Dette har ført til en oppblomstring av møter både lokalt og sentralt. Vi har fått avholdt alle våre planlagte arrangement og lokallagene har kommet skikkelig i gang med både faglige og sosiale aktiviteter.

Dette har resultert i den høyeste medlemsøkningen i PROFO på 10 år, med 430 nye medlemmer. Vi ser videre at det er en svært høy lojalitet hos våre medlemmer, det er få som melder seg ut av foreningen. Mange lokallag har høy aktivitet, blant annet med møter, stands og annonsering. Det resulterer i at vi når ut med informasjon til flere menn med prostatakraft, deres partnere, deres pårørende, fagpersoner og andre som støtter vår sak.

Hovedstyret jobber aktivt med å følge medlemsutviklingen. Medlemstall er et fast punkt på hvert eneste styremøte og vi vil fortsette å bistå og ivareta det enkelte lags behov og potensial.

Det er i Norge i dag 60 000 menn som har eller har hatt prostatakraft. Det er nesten tre ganger så mange som da PROFO så dagens lys for 20 år siden. Dette forteller oss at det gjøres mer tidlig oppdagelse enn før, men dessverre mye i form av såkalt «vill-screening», som man vet slår ut negativt i et sosio-økonomisk perspektiv. Med andre ord påvirkes dermed sannsynligheten for at du får oppdaget prostatakraft tidlig av inntekt, bosted og mulighet til å benytte private heletjenester – slik burde det ikke være.

Vi kalte 2021 for «PROFOs politiske gjennombruddsår» takket være godt politisk fokus og annerkjennelse fra fagfolk og miljøer både i Norge og i EU. Dette har ytterligere forsterket seg i 2022. PROFO har jobbet tett med partiet Høyre som har adressert vår sak med en interpellasjon til helseministeren fra Stortingets talerstol. Høyre går som kjent inn for å innføre screening av prostata for menn på lik linje med mammografi for kvinner. Vi har også jobbet tett med andre politiske partier, og spesielt med Arbeiderpartiet, for å få disse til å støtte opp samme politikk som Høyre har vedtatt.

Vi har i 2022 også fått på plass et godt samarbeid med Norsk Urologisk Forening (NUF), og har hatt tett kontakt med dem i forhold til deres arbeid med å utarbeide NUFs standpunkt til tidlig diagnostikk av prostatakraft gjennom et organisert testprogram. NUFs arbeidsgruppe har vært ledet av urolog Kirsti Aas, som har vært opptatt av oppdagelse av prostatakraft før symptomutvikling.

For å ha de beste sjansene for å helbrede prostatakraft er det viktig at den fanges opp før symptomer starter. Når symptomene først har meldt seg er kreften, som vi lenge har visst i PROFO, gjerne avansert.

I desember 2022 overleverte NUF sine anbefalinger til Helsedirektoratet, og anbefalingen er å komme i gang med kliniske studier med organisert prostata-testing i Norge. Dette gir PROFO sin helhjertede støtte til. Vi jobber nå sammen med NUF opp mot Helsedirektoratet for å få igangsatt de kliniske studiene som vil være en pilot for et fremtidig screeningsprogram. utfordringene er,

som på så mange felt i samfunnet, at prosjektet trenger finansiering. Å jobbe for at en slik finansiering kommer på plass vil derfor være et overordnet politisk mål for PROFO i 2023.

Vi fortsatte vår største organisasjonsmessige satsing med vår landsdekkende kampanje «Bartekampen». Kampanjen som setter søkelys på prostatakraft ved å blande humor og alvor. Kampanjen har i 2022 har bygget videre på fjoråret, noe du kan lese mer om i denne årsmeldingen. En stor takk rettes til alle bidragsytere, tillitsvalgte, personlige givere og partnere.

LANDSMØTET

PROFOs Landsmøte ble gjennomført i Svolvær 22. – 24. mai på Scandic Svolvær Hotel. Da dette var det første fysiske landsmøtet siden 2020, besluttet hovedstyret å avholde dette i naturskjønne omgivelser i Lofotens hovedsete; Svolvær. Turen var lagt opp med en felles båttur fra Bodø til Svolvær. I Svolvær fulgte et sosialt og faglig program, i tillegg til selve landsmøtet. Flere representanter hadde tatt med seg sine partnere, noe det var lagt godt til rette for. I det faglige programmet deltok blant annet urolog og overlege Karol Axcrona som er mangeårig medlem av vårt fagråd. Han holdt et foredrag med spørsmål og svar omkring prostatakraft – noe som ble svært godt tatt imot av de fremmøtte. Karol Axcrona ble i løpet av helgen også overrasket som mottager av PROFOs hederstegn – som er foreningens æresbevisning. Dette kan tildeles tillitsvalgte, medlemmer eller andre som har gjort foreningen eller dens medlemmer særlig verdifulle tjenester. Axcrona mottar dette på bakgrunn av at han siden 2005 har vært en aktiv og særdeles engasjert støttespiller og bidragsyter til vår sak.

Totalt 44 personer deltok på møtet, hvorav 34 delegater, 16 observatører og to representanter fra sekretariatet. Møtet ble ledet av sekretariatsleder Andreas Hole og det ble gjort vedtak i henhold til foreningens vedtekter.

Den viktigste saken som ble behandlet var forslag om politisk plattform, som det ble satt av god tid til diskusjon om.

HOVEDSTYRET

Enkeltbilde av hver representant og kort bio.

Etter landsmøtet i 2022 består foreningens hovedstyre av følgende nasjonale tillitsvalgte:

Styreleder	Daniel Ask	
Nestleder	Bjør Garlimo	Uavhengig
Økonomiansvarlig	Per Gjertsen	Region Øst
Styremedlem	Hans-Fredrik Donjem	Region Midt
Styremedlem	Egil Egge	Region Vest
Styremedlem	Peder Gjetmundsen	Region Sør
Styremedlem	Dag Utnes	Region Nord

Hovedstyret har etter landsmøtet i 2022 hatt følgende varamedlemmer:

Steinar Tollefsen	Region Nord
Dag Andersen	Region Øst

Nils Martin Hynne
Gunnar Hermansen
Georg Kallestad
Per Hansen-Just

Region Midt
Region Vest
Region Sør
Uavhengig

Hovedstyret i Prostatakreftforeningen er et arbeidende styre og innsatsen som legges ned er basert på frivillig arbeid. Hovedstyret gjennomførte ni styremøter i løpet av i fjoråret. Sekretariatsleder og styresekretær deltar på møtene. Styremøtene har hovedsakelig blir gjennomført i sekretariats lokaler i Oslo i Wergelandsveien 1-3.

Arbeidsutvalget

Arbeidsutvalget har i perioden bestått styreleder Daniel Ask, nestleder Bjørn Garlimo og økonomiansvarlig Per Gjertsen. Arbeidsutvalgets oppgave er å forberede hovedstyremøter, samt å følge opp vedtak gjort i hovedstyret. De har videre som mandat å gjøre beslutninger i saker som må håndteres mellom hvert styremøte. Arbeidsutvalget utgjør sammen med sekretariatsleder PROFOs ledelse. Arbeidsutvalget avholdt i 2022 seks møter.

LOKALLAG

Prostatakreftforeningen hadde i 2022 følgende 25 lokallag fordelt på fem regioner:

Region Nord

Sted:

Regionskontakt

Prostatakreftforeningen	Helgeland
Prostatakreftforeningen	Hålogaland
Prostatakreftforeningen	Salten
Prostatakreftforeningen	Troms
Prostatakreftforeningen	Lofoten
Prostatakreftforeningen	Vesterålen

Leder:

Dag Utnes

Dag Utnes
Helge Schjøberg
Knut Skjolden
Steinar Tollefsen
Olav Sørensen
Arne Sjonsti

Region Midt

Regionskontakt

Prostatakreftforeningen	Nordmøre og Romsdal
Prostatakreftforeningen	Nord-Trøndelag
Prostatakreftforeningen	Sør-Trøndelag
Prostatakreftforeningen	Sunnmøre

Hans-Fredrik Donjem

Helge Hansen
Nils Martin Hynne
Rolf Brovold
Kurt Myrvang

Region Vest

Regionskontakt

Prostatakreftforeningen	Bergen
-------------------------	--------

Egil Egge

Tor Sandmoe

Prostatakraftforeningen
Prostatakraftforeningen

Haugalandet
Sør-Rogaland

Bjørn Harald Johansen
Egil Egge

Region Sør

Regionskontakt

Prostatakraftforeningen
Prostatakraftforeningen
Prostatakraftforeningen
Prostatakraftforeningen

Agder Øst
Agder Vest
Telemark
Vestfold

Peder Gjetmundsen

Peder J. Gjetmundsen
Georg Kallestad
Arne Gundersen
Stein Egil Ødegård

Region Øst

Regionskontakt

Prostatakraftforeningen
Prostatakraftforeningen
Prostatakraftforeningen
Prostatakraftforeningen
Prostatakraftforeningen
Prostatakraftforeningen
Prostatakraftforeningen

Asker og Bærum
Innlandet
Nedre Buskerud
Oslo
Ringerike/Hadeland
Romerike
Østfold

Per Gjertsen

Einar Andresen
Simen Fådal Stenseth
Øyvind Jelstad
Lars Bjerke
Sigurdur Helgi Jonsson
Ola Pramm
Øystein Engdal

PROFOs lokallag utgjør grasroten i foreningens organisasjon og disse utfører hvert år en svært viktig jobb i å gi tilbud til våre medlemmer og andre interesserte. Hovedstyret setter stor pris på det engasjementet og den frivillige innsatsen lokallagene legger ned hvert eneste år. Lokallagene er svært viktig for PROFOs virksomhet og omdømme og det er her medlemmene og andre møter foreningen til daglig. Lokallagene er videre grunnstammen i PROFOs demokratiske oppbygning og utgjør sammen med hovedstyret foreningens landsmøte.

Hovedstyret vil rette en stor takk til alle tillitsvalgte i foreningen som bruker sin energi og fritid til å fremme vår felles sak. Det er alt det arbeidet som gjøres lokalet som har gjort PROFO til den organisasjonen vi er i dag.

TILLITSVALGTSAMLINGEN 2022

Årets tillitsvalgtsamling ble avholdt 4. – 6. november, og for først gang ble den avholdt i sekretariatets kurslokaler i Wergelandsveien. Deltagerne bodde på det nærliggende hotellet Thon Slottsparken Hotel. Lunsjmåltidene ble inntatt i kurslokalet, mens middagene ble avholdt på restaurantene La Sangria og vertshuset Lorry. Sistnevnte serverte julemat til stor glede for deltagerne.

Det deltok totalt 42 personer på samlingen. På møtet fikk deltagerne en oppdatering fra styreleder Daniel Ask om siste nytt fra Den Nasjonale Prostatakreftdagen. PROFOs nestleder, Bjørn Garlimo, presenterte et forslag til organisasjonshåndbok som det også var gruppearbeid rundt. Vi hadde videre et motivasjonsforedrag ved prest og foredragsholder Per Anders Nordengen, og en grundig evaluering av Bartekampen, som kampanjens fotograf, Per Heimly, også deltok på.

RÅD OG UTVALG

Fagrådet

PROFOs fagråd har i over 10 år vært et viktig rådgivende organ i foreningen. Fagrådet gir hovedstyret medisinskfaglige råd og er et forum for løpende drøfting av fagsaker innen prostatakraft-feltet. Dette er verdifullt for oss og gir god ballast i vårt arbeid opp mot helsemyndigheter og politikere. Fagrådet står også for den faglige kvalitetssikringen av prosjekt som Den Nasjonale Prostatakreftdagen og Bartekampen, i tillegg til vårt viktige politiske arbeid.

Fagrådet består av en rekke spesialister som jobber med prostatakraft og har i 2022 bestått av:

Onkolog og avdelingssjef	Andreas Stensvold	Sykehuset Østfold
Urolog og overlege	Karol Axcrona	Ahus
Radiolog og overlege	Wolfgang Picker	Evidia
Patolog og overlege	Ulrika Axcrona	Oslo universitetssykehus
Styreleder	Daniel Ask	Prostatakraftforeningen
Nestleder	Bjørn Garlimo	Prostatakraftforeningen
Styremedlem	Dag Utnes	Prostatakraftforeningen
Sekretariatsleder	Andreas Hole	Prostatakraftforeningen

Fagrådet har i løpet av 2022 avholdt 6 møter, i tillegg til møte med Kreftforeningen og Den Nasjonale Prostatakreftdagen. Alt arbeid er frivillig og ulønnet.

Likepersonsutvalget

Likepersonsutvalget tar initiativ til og er ansvarlig for å holde kurs for eksisterende og nye likepersoner. Utvalget var ansvarlig for programmet for likepersoner på samlingen i november, og har en egen myndighet for godkjenning av likepersoner. Det er også utvalget selv som har satt opp retningslinjer for godkjenning og oppfølging av likepersoner i PROFO. Foreningen har i dag 51 godkjente og aktive likepersoner.

Utvalget samarbeider med andre organisasjoner når det gjelder gjennomføring av kurs. I tillegg har Kreftforeningen tatt et initiativ for å videreutvikle likepersonssamarbeidet med de tilsluttede foreningene.

Likepersonsutvalget har i perioden bestått av følgende tillitsvalgte:

Leder	Dag Utnes	Hovedstyret
Medlem	Turid Andersen	Prostatakraftforeningen Østfold
Medlem	Arild Granerud	Prostatakraftforeningen Innlandet
Medlem	Per Morten Holmen	Prostatakraftforeningen Nedre Buskerud

Utvalget har hatt fire møter i løpet av 2022.

25. – 27. november ble det avholdt likepersonssamling med 26 deltagere på Olavsgaard Hotel. Det var både nye og etablerte likepersoner som deltok. De nye likepersonene ble skolert av spesialsykepleier Marie Storjord. Samlingen resulterte i 13 nye likepersoner.

SEKRETARIATET

Sekretariatet til Prostatakraftforeningen utfører løpende administrative og rådgivende oppgaver for hele organisasjonen; lokalt, regionalt og nasjonalt. Blant de viktigste oppgavene sekretariatet utfører er å føre regnskap, medlemsregister, sentralbord i tillegg til å gi råd til hovedstyret og være sekretær på foreningens styremøter. Det er hovedstyret ved valgt ledelse som har ansvaret overfor sekretariatet.

Følgende personer har i 2022 utgjort PROFOs sekretariat:

Sekretariatsleder	Andreas Hole
Organisasjonsrådgiver	Elisabeth Ødemark
Organisasjonsrådgiver	Janicke Frostad-Mathisen
Organisasjonsrådgiver	Carita Teien
Daglig leder	Elin Maria Lilloe-Wall
Prosjektkoordinator	Silje Falla Tørmoen
Controller	Marcus Wall
Medlemsansvarlig	Valencia Muniandy
Grafisk designer	Tomy Hoang

Sekretariatet blir levert av Orgservice hvor oppgavene og tjenestene er regulert i en egen avtale. Samarbeidet mellom Prostatakraftforeningen og Orgservice fungerer meget godt.

Sekretariatet holder til i sentrale lokaler i Oslo på Holbergs plass i Wergelandsveien 1-3. Kontoret ligger lett tilgjengelig på gateplan og har flere arbeidsstasjoner slik at tillitsvalgte kan komme innom og jobbe herfra når de er i Oslo. Det er i tillegg en rekke møtefasiliteter som mindre og større møterom for å avholde styremøter og seminarer for opptil 60 personer.

ØVRIG ORGANISASJON

Kontrollkomiteen

Kontrollkomitéens skal føre tilsyn med Prostatakraftforeningens virksomhet og påse at foreningen følger foreningens lover og vedtekter, samt retningslinjer vedtatt av foreningens landsmøte.

Kontrollkomiteen har siden landsmøtet 2022 bestått av:

Leder	Kjell Brurberg	Prostatakraftforeningen Nedre Buskerud
Medlem	Per Axel Ankre	Prostatakraftforeningen Oslo
Medlem	Per-Even Kleive	Prostatakraftforeningen Sunnmøre
Varamedlem	Olav Kristiansen	Prostatakraftforeningen Telemark

Valgkomiteen

Valgkomiteen har siden landsmøtet 2022 bestått av.

Leder	Nils Petter Sjøholt	Region Midt
Medlem	Per Dalhaug	Region Nord
Medlem	Jan Arthur Kolstø	Region Vest
Medlem	Simen F- Stenseth	Region Øst
Medlem	Arne Gundersen	Region Sør

POLITISK PÅVIRKNINGSARBEID

Arbeidet med organisert PSA-testing

Den viktigste saken Prostatakraftforeningen har jobbet med i 2022 er å sette tidlig oppdagelse på dagsorden. Det er takket være det politiske vedtaket i Høyre blitt en økt bevissthet og oppmerksomhet omkring denne saken. Vi har gjennom året hatt en rekke møter med medlemmer av helse og omsorgskomiteen på Stortinget fra flere partier. Vi har også fått saken vår tatt opp i Stortinget gjennom en interpellasjon til helseminister Ingvild Kjerkol fra stortingsrepresentant Erlend Svardal Bøe. Spørsmålet var også et viktig tema på Den Nasjonale Prostatakraftdagen 3. november. Vi fikk også god dekning på lørdagsrevyen på Dagsrevyen i magasindelen med en god reportasje om hvorfor det er viktig å komme i gang med organisert PSA-testing og påfølgende prostatakraft-screening.

Kvalitet i behandling

PROFO har i løpet av året 2022 hatt fokus på å ha høyeste mulig kvalitet i utredning og behandling av prostatakraft. Dette gjelder behovet for å ha kvalitetsmessige prostatakraftsentre for operasjon og utredning. Det er i dag for mange sykehus som opererer og det diskuteres med fagrådet om hvordan man kan få en mer konsentrasjon rundt saken. Denne saken ble også behørig dekket på Den Nasjonale Prostatakraftdagen med en egen temabolk.

Metodevurdering - Nye metoder

Arbeidet med Nye Metoder har i 2022 fått et betydelig økt fokus. Det er tema både på samtlige møter i arbeidsutvalget, hovedstyret og fagrådet. PROFO ser med bekymring på at det tar lengre og lengre tid å få innført nye metoder samt at Norge ikke alltid tar i bruk metoder som sammenlignbare land gjør.

VÅRE AKTIVITETER

Arendalsuka

I 2022 deltok Prostatakraftforeningen på Arendalsuka for andre gang. Dette året var aktivitetene todelt. Et faglig møte med temaet: «Tidlig oppdagelse redder menn med prostatakraft» og en fotoseansen av Bartekampen 2022.

Temamøtet ble ledet av journalist Erik Aasheim og følgende deltagere var i programmet;

Erlend Svardal Bøe, Stortingsrepresentant, Høyre

Truls Vasvik, Stortingsrepresentant, Arbeiderpartiet

Daniel Ask, Hovedstyreleder, Prostatakraftforeningen

Andreas Stensvold, Avdelingssjef, Sykehuset Østfold

Giske Ursin, Direktør, Krefregisteret

Ståle Sagabråten, Styremedlem, Norsk Forening for Allmenmedisin

Når det gjelder fotoseansen var den med fotograf Per Heimly og stylist Erlend Elias som hanket inn kjente og ukjente fjes fra Pollen i Arendal for å "manne dem opp" og skape oppmerksomhet rundt kampen mot prostatakraft.

Bartekampen 2022

Norge ligger i verdenstoppen når det gjelder forekomst og dødelighet av prostatakraft, og det er blant annet et stort behov for bedre diagnostisering og behandling. Dette er hovedgrunnene til at PROFO i 2021 lanserte Norges største kampanje med fokus på menns helse og prostatakraft. Ved å kombinere humor med alvor er målet å samle inn mest mulig penger til forskning på prostatakraft, og samtidig spre kunnskap om Norges hyppigste kreftsykdom

Dette ble fulgt opp med en ny kampanje i 2022 laget over samme lest som i 2021.

Bartekampen er en nasjonal kampanje som skal bidra til å øke oppmerksomheten rundt menns helse generelt og prostatakraft spesielt. Hovedaktivitetene foregår i september måned, men kampanjen pågår gjennom hele året.

Inntektene fra Bartekampen går til prostatakraftforskning og kunnskapsformidling relatert til bedre diagnostisering og behandling. Vårt mål er å dele ut midler til forskningen på

prostatakraft i Norge hvert år. Dette forskningsfeltet berører både psykososiale og rent medisinske aspekter ved sykdommen. Det gjelder blant annet nye diagnostiske- og behandlingsmetoder, forbedring av fysisk og psykisk helse hos pasienten, reduksjon av seneffekter, forbedret overlevelse av sykdommen, pasientrettet forskning og persontilpasset behandling.

Den interne prosjektgruppen har bestått av Hans-Fredrik Donjem, Daniel Ask, Bjørn Garlimo og Egil Egge. Prosjektgruppen har arbeidet over flere år med mediasatsing og konsept når det gjelder Bartekampen. 2022 er kampanjens andre år og fotograf Per Heimly har vært en av de viktigste bidragsyterne når det gjelder designvalg og utforming. Kampanjen i 2022 hadde følgende modeller:

Tidligere håndballspiller: Gro Hammerseng

Artist: Lisa Stokke

Influenser: Marna Haugen

TV2 profil: Siri Avlesen

Værmelder: Isabella Martinsen

Kunster: Bjørg Thoraldsdottir

Artist: Madeleine Brynestad

Den nasjonale lanseringen av Bartekampen gikk av stabelen på Gamle Logen i Oslo 1. september med Erlend Elias som konferansier. Det var ca 300 personer som deltok med faglige innslag fra blant annet Daniel Ask og onkolog Andreas Stensvold samt underholdningsinnslag fra blant annet Morten Abel og Trine Lise Olsen.

Bartekampen ble markert over hele landet med flere arrangementer, og flott innsats fra tillitsvalgte og medlemmer.

Hovedpartnere for kampanjen var EL-proffen, Astellas, Janssen, Bayer og MSD.

Bartekampen har vært veldig synlig på de digitale flatene til TV2 og Egmont med 18 millioner visninger. Det var 20 helsidesannonser i Dagbladet, flere artikler i Se & Hør samt en rekke innlegg i lokalaviser over hele landet. I tillegg har det vært mye aktivitet på sosiale medier og PROFO har fått langt flere følgere på Facebook og Instagram.

Bartekampens hovedside er: www.bartekampen.no

Rent inntektsmessig ble Bartekampen påvirket av både strømkrise, krigen i Ukraina og økte renter. Dette påvirket partner arbeidet, da flere selskap ikke hadde mulighet til å delta som forventet. Hovedstyrets mener like fullt at vi har bygget merkevaren «Bartekampen» ytterligere og fått en betydelig økt kjennskap i befolkningen. Det planlegges med å få et ytterligere momentum i forhold til dette ren inntektsmessig i 2023.

Den Nasjonale Prostatakraftdagen (DNP) 2. november 2022

DNP ble gjennomført for ellefte gang i år, og er blitt en viktig nasjonal og faglig møteplass for alle som jobber med prostatakraft. Prostatakraftforeningens fagråd står sentralt i planleggingen av dette arrangementet, og de siste årene er den faglige profilen spisset. Det var også i år fokus

på den fagmedisinske tematikken rettet mot det medisinske miljøet. Dagen var delt opp i tre bolker:

1. Tidlig oppdagelse av prostatakraft - Organisert testing/screening
2. PSMA – PET/CT
3. Kvalitet i utredning, behandling og oppfølging

DNP ble ledet av journalist Sølve Stang og vi hadde i år gode faglige diskusjoner om organisert prostata-testing og PSA-screening samt en politisk debatt om dette som også tok for seg kvalitet i behandling.

Alle foredragene samt sendingen 2. november ligger tilgjengelig på Prostatakraftforeningens YouTube-kanal.

KOMMERSIELLE SAMARBEIDSPARTNERE

Presentasjon av logo og området de jobber med/ brands.

- Astellas
- Janssen
- Bayer
- MSD
- Essity
- Quintet

STIFTELSEN DAM

Stiftelsen Dam gir støtte til helseprosjekter og -forskning hvor formålet er bedre helse gjennom deltakelse, aktivitet og mestring.

PROFO har i 2022 fått støtte til to store prosjekt som vil bli utført i 2023.

1. Prostatakraft – hva nå? – Produksjon av en bok til deg som har fått prostatakraft.

Boken vil være på 29 kapitler, skrevet av de fremste ekspertene i sine felt, som tar for seg alt fra hva sykdommen er, de ulike behandlingene som er tilgjengelig og hvordan de foregår, hva man skal være forberedt på i tiden etter behandling, egne kapitler om hvordan seksual- og samlivet kan bli påvirket, samt en praktisk rettet seksjon som skal bistå med kostholdet, fysisk rehabilitering, oppfølging hos fastlegen med mer.

I første omgang har vi fått midler til å trykke 10.000 eksemplarer. Det er tenkt at boken skal deles ut, kostnadsfritt, fra de ulike behandlende sykehusene, slik at pasientene, så godt det lar seg gjøre, får boken i forbindelse med at diagnosen er et faktum.

2. Gjennomføring av fem regionale mestringshelger

Vi vil gjennomføre fem regionale mestringskurs for prostatakreftpasienter og deres partnere. En kurshelg vil bli gjennomført i Nord-, Midt-, Vest-, Øst- og Sør-Norge. Hvert kurs vil gå over en helg. Programmene vil tilpasses hvert enkelt kurs og faginnholdet kvalitetssikres av fagansvarlig og fagrådet i Prostatakraftforeningen. Bivirkninger og seneffekter av kreft og behandling, seksuell helse og kosthold og trening er temaer vi vil ta opp. I tillegg til faglige presentasjoner av eksperter vil vi fokusere på refleksjon, erfaringsutveksling og implementering av endringer i eget liv.

KREFTFORENINGEN

Kreftforeningen er PROFOs nærmeste samarbeidspartner 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 og det pågår et arbeid for å se på mulighetene for å øke samhandlingen innenfor likepersonsarbeidet. Vi bruker også våre digitale kanaler for å spre informasjon fra Kreftforeningen og andre tilsluttede foreninger. I tillegg er flere av PROFOs lokallag aktive bidragsyttere i de ulike distriktskontorene i Kreftforeningen og på lokale arrangement og aktiviteter over hele landet som Krafttak mot kreft.

Mange av PROFOs likepersoner er også aktive blant annet på Vardesentrene. Prostatakraftforeningen er tilsluttet Kreftforeningen som assosiert medlem.

HELSEDIREKTORATET

Det har vært avholdt et møte med helsedirektoratet ved Sissi Espetvedt for å diskutere hva som skal til for å få innført organisert prostata-testing. Videre deltok divisjonsdirektor Johan Torgersen på Den Nasjonale Prostatakreftdagen og i radioprogrammet «Ekko» på NRK P1 sammen med styreleder Daniel Ask.

Det er Helsedirektoratet som vil ha et overordnet ansvar for å igangsette en organisert prostatakraft-test program. PROFO opplever at det har vært en god dialog med direktoratet om hva som skal til for å få dette til.

KREFTREGISTERET

Kreftregisteret samler inn data og utarbeider statistikk om kreftforekomsten i Norge, og har også en utstrakt forskningsaktivitet. De har blant annet et eget prostatakraftregister. Kreftregisteret fører viktig statistikk om en rekke parameter omkring prostatakraft, blant annet kvalitet på landets sykehus.

Det har vært avholdt møte med direktør for Kreftregister Giske Ursin og nestleder Tom Børge Johannessen om samarbeid for å komme i gang med kliniske prosjekt om organisert prostata-testing.

NORSK UROLOGISK FORENING

For første gang i vår historie har PROFO etablert et godt samarbeid med Norsk urologisk forening (NUF). Samarbeidet har særskilt vært knyttet til NUFs utarbeidelse av sitt policy-dokument om prostatakraft-testing. Det har vært avholdt flere møter med lederen for arbeidsgruppen for policydokumentet Kirsti Aas.

FFO

FFO er Norges største paraplyorganisasjon for organisasjoner for kronisk syke, funksjonshemmede og deres pårørende, og har til sammen over 350 000 medlemmer. PROFO har vært medlem i FFO siden 2004 og er i dag en av totalt 87 medlemsorganisasjoner

FFO videreformidler blant annet behov for brukerrepresentanter ved helseforetak og lignende. PROFOs styremedlem Dag Utnes er oppnevnt som medlem av brukerutvalget for pasientreiser på vegne av FFO. Utnes er også foreningens FFO kontakt.

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 FUNKIS i en årrekke. Hovedformål til Funkis er voksenopplæring og de fordeler statlige voksenopplæringsmidler til sine medlemsorganisasjoner som driver kursvirksomhet utenfor det formelle utdanningssystemet. Studieforbundet Funkis har 93 medlemsorganisasjoner med over 350.000 medlemmer. I Funkis er PROFO representert ved styremedlem Dag Utnes.

INNSAMLINGSKONTROLLEN I NORGE

Prostatakraftforeningen er medlem av Innsamlingskontrollen (IK) i Norge og vi rapporterer for alle innsamlede midler i henhold til IKs regelverk for regnskap og revisjon. Innsamlingskontrollen er den eneste aktøren i Norge som kontrollerer innsamlingsaktiviteter. Det er viktig for PROFO å være medlem for å sikre at våre innsamlingsaktiviteter gjennomføres på en betryggende måte, at forvaltningen av midlene er forsvarlig og at pengene går til de oppgitte formål.

INTERNASJONALT SAMARBEID

Nordisk

Det er et tett samarbeid mellom de nordiske prostatakraftforeningene. Den årlige samlingen i mai, som skulle vært avholdt i Finland, ble avlyst grunnet Covid 19. Det har blitt avholdt flere møter med Prostatacancerforbundet i Sverige både digitalt og fysisk.

Europa UOMO - egen representant - flere medlemsland

PROFO er et av medlemslandene i den europeiske paraplyorganisasjonen Europa Uomo. Foreningen har i løpet av fjoråret hatt et tett samarbeid med blant annet Den europeiske urologiforeningen (EAU – European Association) om det å ha fokus på innføring av nasjonale screeningsprogram overfor EU parlamentet.

PROFO fikk i 2022 tildelt en pris fra Europa Uomo om høyest nasjonal deltagelse i prosjektet EUROPROMS1 og EUROPROMS2 om livskvalitet etter behandling for prostatakraft.

Vår representant i Europa Uomo er Nils Petter Sjøholt.

LIKEPERSONSARBEID

PROFOs likepersonsarbeid bygger på et nettverk av frivillige likepersoner som ønsker å bruke sine egne erfaringer til å hjelpe andre som er i en situasjon som de selv har vært i. Alle våre likepersoner er kurset og godkjente.

Likepersonsarbeidet er en av våre hovedoppgaver og vi har i dag 51 aktive likepersoner som stiller opp i ulike sammenhenger. Du møter våre likepersoner fysisk på Vardesentrene, på lokale brukerkontorer, på sykehusene, på PROFO-skolen, på møter, temakafer, etc.

I tillegg tilbyr vi en likepersonstjeneste som er bemannet av erfarne likepersoner fra mandag til fredag.

Vi har også etablert en egen Facebook-gruppe som er åpen for alle med interesse for prostatakraft. Denne gruppen administreres av PROFOs likepersonsutvalg som er mennesker med lang og bred erfaring som pasienter, pårørende og likepersoner. Det har vært viktig for PROFO å få på plass et digitalt samlingspunkt for alle som er berørt av prostatakraft.

Likepersonsutvalget ønsker par og single velkommen inn i gruppen. Vi har også en Facebook-gruppe for pårørende.

BRUKERMEDVIRKNING

Brukermedvirkning innebærer å inkludere brukere i beslutninger knyttet til egen helse, utvikling av tjenester og tilbud. I dag er dette godt forankret i lovverk og sentrale dokumenter. Brukermedvirkning er en lovfestet rettighet, og er dermed ikke noe helse- og omsorgstjenesten kan velge å forholde seg til eller ikke. Det betyr at tjenestetilbudet, så langt som mulig, skal utformes i samarbeid med pasienten eller brukeren. Målet er at pasienten eller brukeren skal få et godt tilbud, som er tilpasset deres behov.

Å lytte til og ta hensyn til brukernes kunnskap, interesser og behov, kan bidra til å utvikle tjenester som er brukervennlige, effektive og som har høy kvalitet. Det legges opp til at tilbudene skal bli mer treffsikre med brukermedvirkning. Det å medvirke når det handler om valg og beslutninger knyttet til eget helsetilbud, samt å kunne delta i utformingen av helse- og omsorgstjenestene, er for mange helsefremmende i seg selv.

Pasienten eller brukeren har en rett, men ingen plikt til å delta i utformingen av tjenestetilbudet. Retten til brukermedvirkning gjelder kun for helse- og omsorgstjenestetilbud som er tilgjengelig og blir ansett som forsvarlig.

PROSTATAKREFT.NO

Vi bruker hjemmesiden prostatakraft.no aktivt for å formidle vårt hovedbudskap om tidlig oppdagelse gjennom PSA-testing. Vi jobber for å redusere antallet menn som dør som følge av prostatakraft, og for økt fokus på menns helse og livskvalitet. Hjemmesiden et viktig verktøy for å nå ut med informasjon om PROFO, vår virksomhet og om Norges hyppigste kreftform – prostatakraft.

PROFO-NYTT

Foreningens medlemsblad, PROFO-nytt, følger forskning innenfor det medisinske feltet og informerer om nyheter innen behandling og rehabilitering. I tillegg har vi intervjuer med

ledende eksperter på prostatakraft, medlemmer, pårørende og likepersoner. Vi omtaler også interne og eksterne aktiviteter. Bladet utkommer både digitalt og i papirformat.

Hovedstyret er opptatt av å tilpasse temavalget i PROFO-nytt til det som skjer i samfunnet ellers, i tillegg til fokuset på foreningens kjernesaker.

PROFOs medlemmer har tilgang til alle digitale utgaver av medlemsbladet på nettsiden: www.profo-nytt.no. Vi opplever en stadig økning i antallet digitale lesere, samtidig som at mange medlemmer setter pris på å få papirutgaven av bladet hjem i posten.

SOSIALE MEDIER (SoMe)

Sosiale medier blir stadig viktigere som plattform for å nå ut med informasjon. Det er også en enkel og ressursvennlig måte kommunisere på. PROFO har gjennom SOME kunne holde kontakten med våre følgere og vi ser at koronapandemien har ført til økt bruk av SOME blant våre medlemmer. Dette gjelder spesielt de eldre medlemmene som har tatt store digitale skritt i en tid som begrenset fysisk omgang.

I løpet av 2022 fikk PROFO 7,7% flere følgere på Facebook og 27% flere følgere på Instagram. Det legges ut innlegg flere ganger uken. Innleggene omfatter alt fra nyheter, artikler som omhandler prostatakraft til intervjuer med forskere, lenker til foredrag, presentasjon av hovedstyret og likepersoner.

Vi ser at mange av våre følgere er flinke til å dele innlegg og det er viktig for å nå ut med informasjon om prostatakraft. Vi bruker også Facebook til å presentere egne aktiviteter og våre engasjerte likepersoner.

PROFO er også aktiv på Twitter og Instagram og vi får stadig flere følgere også her.

Foreningen har også en egen YouTube-kanal: Prostatakraftforeningen. Her legger vi ut ulike foredrag og filmer. Det ligger i dag omtrent 40 ulike sendinger tilgjengelig som dekker alt fra foredrag og presentasjoner på Den Nasjonale Prostatakraftdagen til filmer om seksualitet og samliv. Streaming av våre aktiviteter kan også følges på YouTube.

Oslo, 31. mars 2023

Sign.
Daniel Ask
styreleder

Sign.
Bjørn Garlimo
nestleder

Sign.
Per Gjertsen
økonomiansvarlig

Sign.
Hans-Fredrik Donjem
styremedlem

Sign.
Dag Utnes
styremedlem

Sign.
Egil Egge
styremedlem

Sign.
Peder Gjetmundsen
styremedlem