

**REFERAT nr. 4 /2019****Emne**

Styremøte, Lymfekreftforeningen

Møtetidspunkt

Torsdag 6. juni kl. 10-15

Møtested

Thomles gate 4, Oslo

Saksbehandler

Sekretariatet

Møtedeltakere:

Tilstede: Kari Sandberg, Skjalg Holm, Tove Nakken. Fra sekretariatet: Carita Teien (referent), Andreas Hole (sak 42, 44, 45, 46, 47), Elin Wall (sak 41)

Forfall: Nina Norstrand, Hanne Kittilsen, Amund Aasgaard og Torbjørn Langaas Lien

Saksliste / Agenda

Sak nr	Beskrivelse	Ansv/ Frist
38-2019	Godkjenning av innkalling og dagsorden Godkjent	
39-2019	Godkjenning av referat fra forrige styremøte (03.05.19) Godkjent	
40-2019	Medlemsrapport • Oversikt hittil i år Status pr juni 2019 og plan for kontingentinnkreving ble gjennomgått. Pr slutten av mai 2019 har foreningen 1078 registrerte medlemmer hvorav 885 har betalt. Det foreslås at kontingenten reduseres så lavt det går an fra 1. september. Vedtatt. Sekretariatet tar en gjennomgang av registrerte aktive likepersoner for å sjekke at de er betalende medlemmer.	Carita
41-2019	Økonomi • Orientering om prognose 2019 og innledende budsjettarbeid 2020 Elin gikk gjennom prognosen for 2019, og foreløpige budsjettanker for 2020. Reduksjonen i tilskudd fra Kreftforeningen skaper mye usikkerhet og må planlegges nøye for.	
42-2019	Tilskuddsmodell, Kreftforeningen • Hva skal vi søke på? Et av kriteriene til Kreftforeningen er at aktiviteten som søkes på er rettet mot hele pasientgruppen, og ikke rene medlemsaktiviteter. Det gjør det usikkert om man vil få midler til f.eks landskonferansen. Aktiviteter som ble foreslått er:	





	<ul style="list-style-type: none">• Motivasjonsseminar for likepersoner evt videreutdanning av likepersoner• Landskonferansen, dersom man tydeliggjør at den er åpen for alle, evt omformulere det til et likepersonstilbud? Åpne for større samarbeid med Kreftforeningen på konferansen?• Folkemøter <p>Fristen for å søke er 15. august. Det må synliggjøres for Kreftforeningen er at det er behov for snarlig avklaring på tilskuddsfordelingen, ettersom budsjettprosessene er avhengig av dette.</p> <p>Vedtak: det søkes om både landskonferanse og lymfomuka.</p> <p>(I etterkant av møtet har sekretariatet blitt informert om at søknadsfrist er flyttet til 1. september).</p>	Sekretariatet
43-2019	<p>Opplæring i metodevurdering av kreftmedisiner v/ Ida Rosnes og Fredrik Haukaas fra Roche</p> <p>Ida og Fredrik tok styret gjennom gangen i godkjenning av nye legemidler. Presentasjonen er vedlagt. Roche stiller seg til disposisjon dersom man skulle ønske å få dette, eller noe lignende presentert i fremtiden, både for mindre og større grupper (f.eks landskonferansen).</p>	
44-2019	<p>Landsmøte og landskonferanse 2019/ 2020</p> <ul style="list-style-type: none">• Evaluering av 2019 <p>Evalueringen av årets landsmøte og landskonferansen ble gjennomgått. Det er mye positive tilbakemeldinger. Dersom man skal gjenta en spørretime bør det settes av mer tid til dette. I tillegg burde man avslutte med motivasjons/ begeistringseminaret.</p> <ul style="list-style-type: none">• Planlegging 2020 <p>Det er en utfordring å komme ordentlig i gang med planlegging pga usikkerheten i tilskuddet fra Kreftforeningen.</p>	
45-2019	<p>Lymfomuka</p> <ul style="list-style-type: none">• Status for folkemøtene <p>Andreas orienterte om status og videre planer. Presentasjonen er sendt ut til styret. Pga at 9. september er valgdagen vil vi forsøke å flytte på datoene. I etterkant av møtet (etter ønske fra en av bidragsyterne) har man kommet frem til følgende rekkefølge på folkemøtene: Oslo 10. september, Trondheim 11. september og Tromsø 12. september.</p>	
46-2019	<p>Strategiarbeid</p> <ul style="list-style-type: none">• Plan for oppdatering av strategidokument <p>Styreleder foreslår at det settes av en helg i oktober til dette arbeidet, ifm et styremøte. Den foreslåtte helgen er 11.-13. oktober.</p>	





	<p>Foreningen trenger å finne ut hva vi mener om behandling, medisiner, regionale forskjeller. Det interessepolitiske fokuset må tydeliggjøres.</p> <p>Foreningen bør forsøke å få til et møte med Helse- og omsorgskomiteen i neste sesjon.</p> <p>Det foreslås å gå i dybden på følgende saker:</p> <ul style="list-style-type: none">• Resolusjon på nasjonalt lymfomsenter/ likeverdig behandling• Bedre behandlingsalternativer for undergruppene <p>Foreningen bør sette seg mer inn i hva som behandles i Beslutningsforum, og bidra med innsendelse av dokumentasjon for å støtte opp om de legemidlene vi mener bør godkjennes.</p> <p>Forholdet til fagrådet bør styrkes. Det foreslås å invitere de Oslo baserte medlemmene til et middagsmøte 2 ganger i året ifm et styremøte.</p> <p>Det ble besluttet å invitere medlemmene fra Radiumhospitalet til en matbit kvelden før neste styremøte (29. august) for å snakke om hva foreningen kan bistå de med.</p>	
47-2019	<p>Lymfekreftbladet</p> <ul style="list-style-type: none">• Idemyldring 3-2019 <p>Følgende saker foreslås:</p> <ul style="list-style-type: none">• Portrettintervju med Elena Elnan.• Intervju med Aud Kristoffersen som pårørende. <p>I tillegg er det et ønske om å få flere av de yngre til å bidra. Et utvalg blir kontaktet for å høre hva slags temaer de ønsker fokus på.</p>	Carita
48-2019	<p>Medlemsundersøkelsen</p> <ul style="list-style-type: none">• Status <p>Fokusgruppene er avsluttet og arbeidet med å utarbeide spørsmål til den elektroniske undersøkelsen er i gang. Planen er å lenge undersøkelsen til nettsiden www.lymfomundersokelsen.no for å forenkle distribusjon.</p> <p>Det er tenkt at undersøkelsen er ferdig utarbeidet før sommeren.</p>	
49-2019	<p>Møteplan for høsten</p> <ul style="list-style-type: none">• 30. august• 11.-13. oktober (se sak 46-2019).• 6. desember (med en årsavslutning 5. desember)	
50-2019	<p>Orientering</p> <ul style="list-style-type: none">• Referat fra møte med KF 8. april <p>Kari og Tove møtte Heidi Brorson, Arve Lauvnes og Ole Alexander Opdalshei. Kreftforeningen ønsket å høre hvilke saker foreningen var opptatt av, og om det var noe vi ønsket å samarbeide om. Det ble ikke konkludert med noen konkrete aktiviteter eller oppfølgninger.</p>	





	<ul style="list-style-type: none">• Skjalg refererte fra et møte med Kreftforeningen på Vardesenteret i Nord-Norge. Et viktig innspill var at foreningen savner invitasjoner til å bidra inn i ulike arrangementer, f.eks Stafett for livet.	
51-2019	<p>Eventuelt</p> <ul style="list-style-type: none">• Kari ønsker at det lages et «sommerbrev» til lokallagene med diverse informasjon (lymfomuka, studentmedlemskap, oppfordring om å melde inn temaer til lymfekreftbladet, litt om økonomi og situasjonen med Kreftforeningen).• Tove informerte om at helseforetakene har gått sammen om å lage e-læringskurs for brukermedvirkning. Tove tar en gjennomgang på neste styremøte.• Konstituering av styret: Tove Nakken foreslås som nestleder. <p>Vedtatt.</p> <p>Videre rollefordeling tas under strategisamlingen.</p> <ul style="list-style-type: none">• Det foreslås at godtgjørelse til styret utbetales nå. <p>Vedtatt.</p>	<p>Tove</p> <p>Sekretariatet</p>

Møtedatoer våren 2019 ble besluttet som nedenstående

Styremøter:

Fredag 30. august 9-15

11.-13. oktober (sted kommer)

Fredag 6. desember 9-15

