

**REFERAT nr. 8 /2020****Emne**

Styremøte, Lymfekreftforeningen

**Møtetidspunkt**

Onsdag 18. november kl. 10-13

**Møtested**

Videokonferanse - Teams

**Saksbehandler**

Sekretariatet

**Møtedeltakere:**

Tilstede: Kari Sandberg, Tove Nakken, Nina Nordstrand, Amund Aasgaard og John Meling. Fra sekretariatet: Elin Wall (sak 74), Andreas Hole (sak 77, 78, 79), og Carita Teien (referent)

Forfall: Hanne Kittilsen

**Saksliste / Agenda**

Sak nr	Beskrivelse	Ansv/ Frist
71-2020	<b>Godkjenning av innkalling og dagsorden</b> <b>Godkjent</b>	
72-2020	<b>Godkjenning av referat fra forrige styremøte (1.10.20)</b> <b>Godkjent</b>	
73-2020	<b>Orienteringer</b> • <b>Verdens kreftdag</b> Fokus er som tidligere nevnt pårørenderollen. Det har vært gode arbeidsmøter og diskusjoner hittil. Markeringen vil sannsynligvis ta form av opplysningskampanje med korte videoer og annet.	
74-2020	<b>Økonomi</b> • <b>Regnskap til og med oktober</b> Elin gikk gjennom regnskapet. Det er ingen uforutsette utgifter. • <b>Prognose 2020</b> Foreningen ligger an til å gå med et positivt avvik på rundt fem hundre tusen. • <b>Budsjett 2021</b> Foreløpig budsjett ble presentert. Det er flere poster som er utfordrende å forutse og styret vil fortsette å følge opp budsjettet på de kommende styremøtene.	
75-2020	<b>Medlemsrapport</b> • <b>Oversikt over årets utvikling</b> Det er en liten økning i medlemsantallet og foreningen har sett en vekst fra fjorårets tall. Totalt antall betalende medlemmer er 1061 mot 1058 som var totalen for 2019. Det er foretatt en ringerunde til de 52 medlemmene som ikke har betalt. Resultatet av denne ringerunden sendes på e-post til styret.	<b>Sekretariatet</b>





76-2020	<b>Landskonferanse og landsmøte 2021</b> Styret anser det som lite sannsynlig at det vil være mulig å avholde et fysisk landsmøte før sommeren 2021. Det er ikke ønskelig å utsette det, og et digitalt alternativ er derfor foretrukket. Det kan vurderes på sikt om man skal oppfordre/ tilrettelegge for at lokallag kan samles (og at de da kombinerer det med noe sosialt). Det er lite optimisme ift å kunne avholde en landskonferanse også, uavhengig om den flyttes til høsten. Et mulig alternativ er regionale samlinger, eller kanskje en dagssamling. Beslutningen om avvikling av landsmøte tas endelig på første styremøte i 2021.	
77-2020	<b>Rehabiliteringsboken</b> • <b>Status for distribusjon</b> Distribusjon fra Radiumhospitalet ble igangsatt forrige uke. Det er forankret hos Harald Holthe og Åse Myklebostad. Det undersøkes ulike måter å få laget en nyhets sak, helst på TV, som setter fokus på boka. Det jobbes også med å få på plass lignende distribusjonsløsninger på de andre universitetssykehusene, samt lokalsykehus. Styret får tilsendt 5 eks hver av boka; boka sendes også til øvrige tillitsvalgte i lokalavdelingene.	<b>Sekretariatet</b>
78-2020	<b>Lymfekreftbladet</b> • <b>Utgave 4 – innhold og utgivelse (beg. desember)</b> Fokus for denne utgaven blir på CAR-T. Det blir intervju med Arne Kolstad om status for behandlingen i Beslutningsforum, samt intervju med en pasient som reiste til USA for CAR-T behandling. Se også sak 79 første kulepunkt. Det blir også en artikkel om aldersforskning.  Det foreslås å utfordre Anne Growen Støvne til å skrive «korona-skråblikk». Forslaget støttes. • <b>Brainstorm til fremtidige utgaver</b> Tove har vært i møte med Jepsensenteret, som beskriver utfordringer med å få publisert sine forskningsresultater for relevant publikum. De er nå tipset om at medlemsbladene til pasientforeningene gjerne deler slik informasjon.  Det foreslås å lage en egen temautgave (kanskje 1-2021) som gir en oversikt over hvilke behandlinger som er godkjent i hvilke land.	<b>Kari Sandberg</b>
79-2020	<b>Innføring av nye legemidler</b> • <b>Status</b> Ifølge Arne Kolstad skulle Novartis sitt CAR-T produkt vært behandlet i Beslutningsforum senest ila oktober, men det er forsinket.	





	<p>Det er to produsenter av CAR-T: Novartis (Kymriah) og Gilead (Tekartus). Begge fikk avslag i fjor høst. Ny dokumentasjon er sendt inn, og Gilead sitt produkt kommer sannsynligvis opp til vurdering i jan/ febr.</p> <p>Norge er nesten alene i å ikke tilby denne behandlingen, og dette blir en av vinklingene i bladet. Dette vil videre brukes for å forsøke å få større mediedekning på saken.</p>	
80-2020	<p><b>Oppfølging av tillitsvalgte</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Samling?</b></li></ul> <p>Det er enighet i styret om å forsøke å gjøre noe for de tillitsvalgte som gir rom for diskusjon og motivasjon i en ellers vanskelig tid. Sekretariatet har en søknad klar til Dam om midler til et to-dagers ettermiddagskurs som handler om nettopp dette. Søknaden ferdigstilles og sendes inn.</p> <p>Det er enighet om at dersom søknaden ikke skulle bli innvilget, så vil man fortsatt arrangere en digital samling.</p>	<b>Sekretariatet</b>
81-2020	<p><b>Møteplan våren 2021</b></p> <p>Neste møte blir onsdag 13. januar 17 – 19.</p> <p>De kommende møter for vårparten 2021 legges frem på dette møtet, inklusiv dato for landsmøte.</p>	<b>Sekretariatet</b>
82-2020	<p><b>Eventuelt</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Revisjon av strategidokumentet – info om prosessen</b></li></ul> <p>Strategidokumentet skal revideres hvert år på høsten. Dokumentet sendes ut til styret med en frist for tilbakemelding.</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Påminnelse til lokallagsledere om å registrere nye styremedlemmer i Brønnøysund</b></li></ul> <p>Det sendes ut en påminnelse om å oppdatere styremedlemmene, samt en liten veiviser på hvordan det gjøres.</p>	<b>Sekretariatet</b>  <b>Sekretariatet</b>

### Møtedatoer våren 2021 ble besluttet som nedenstående

Styremøter:

Onsdag 13. januar kl. 17-19

