

**REFERAT nr. 7 /2020****Emne**

Styremøte, Lymfekreftforeningen

Møtetidspunkt

Torsdag 1. oktober kl. 17-1930

Møtested

Videokonferanse - Teams

Saksbehandler

Sekretariatet

Møtedeltakere:

Tilstede: Kari Sandberg, Tove Nakken, Nina Nordstrand, Hanne Kittilsen og John Meling. Fra sekretariatet: Andreas Hole og Carita Teien (referent)

Forfall:

Saksliste / Agenda

Sak nr	Beskrivelse	Ansv/ Frist
58-2020	Godkjenning av innkalling og dagsorden Godkjent	
59-2020	Godkjenning av referat fra forrige styremøte (20.08.20) Godkjent	
60-2020	Orienteringer? <ul style="list-style-type: none">• Kari er med i Kreftforeningen sin gruppe om Verdens kreftdag 2021. Hittil har det vært to møter, og det blir 3 møter til innen årsslutt. Tema er pårørende/ etterlatte. Det jobbes med vinkling.• Kari har fått tilbakemelding fra en i lokallaget som savner mer aktivitet rundt likepersonsarbeidet Styret diskuterte hvordan man kan styrke likepersonsarbeidet: <ul style="list-style-type: none">- Egen koordinator pr lokallag- Turnustjeneste på sykehusene? Det har tradisjonelt vært en utfordring å komme inn på avdelingene	
61-2020	Medlemsrapport <ul style="list-style-type: none">• Oversikt over årets utvikling Pr 28. september var det 1048 betalende medlemmer hittil i år, mot 1058 i hele fjor. September (og lymfomuka) førte til 19 nye innmeldinger (mot 55 i samme mnd i fjor). Det er totalt 54 innmeldinger hittil i år og 32 utmeldinger (der 13 er dødsfall).	
62-2020	Økonomi <ul style="list-style-type: none">• Regnskap tom august Regnskapet ble gjennomgått, det er ingen uforutsette utgifter. <ul style="list-style-type: none">• Prognose 2020 Foreningen ligger an til et 3-sifret overskudd.	





	<ul style="list-style-type: none">• Budsjett 2021 Et første budsjettutkast ble gjennomgått. Det er flere poster som er høyst usikre, både på inntekts- og utgiftssiden.	
63-2020	<p>Lymfekreftbladet</p> <ul style="list-style-type: none">• Utgave 3 – innhold og utgivelse (15. oktober) Hovedsakene i blad nr 3 blir intervju med Arne Kolstad (som oppfølging til lymfomprisen) og en oppsummering av aktivitetene under lymfomuka.• Brainstorm til fremtidige utgaver En rekke aktuelle medlemmer ble foreslått til portrettsaker, disse ble ført opp i «idébanken». Det er også aktuelt å skrive om et forskningsprosjekt som Harald Holthe er involvert i, det gjelder behandling av eldre pasienter, en gruppe det ikke tidligere er forsket på. Kreftregisteret sin kvalitetsregisterrapport på lymfoide maligniteter har for øvrig også en del aktuelt stoff.	
64-2020	<p>Status for mestringswebinar</p> <ul style="list-style-type: none">• Antall påmeldte 47 av 50 plasser er fylt opp og alle foredragsholdere er på plass. Det første webinarret går av stabelen 14. oktober. Foreningen har fått tre nye medlemmer som følge av webinarret (ettersom det er halv pris for medlemmene).• Kursplan Kursplanen ble gjennomgått. Det er lagt opp til én modul i måneden fra oktober til mai. Den fysiske samlingen i mai må vurderes etter hvert.	
65-2020	<p>Møte med tillitsvalgte?</p> <p>Lokallagene kontaktes om pågående aktiviteter (om noen), og det bes samtidig om innsendelse av årsmelding/ årsregnskap/ status for årsmøte.</p> <p>Styret ønsker å få til en digital tillitsvalgtsamling under tittelen «Hva kan vi bety for hverandre i korona-tiden». Det kan ta form av noen timer en ettermiddag, med tilbakemelding fra styret om årets aktiviteter og utfordringer vi står i, forhåndsinnspilte foredrag (som Marco Elsafadi), samt brainstorm/ diskusjon.</p> <p>Det vurderes om det er mulig/ nødvendig å søke midler fra Dam for å arrangere det.</p>	Sekretariatet
66-2020	<p>Innføring av nye legemidler</p> <ul style="list-style-type: none">• Novartis sin Kymriah Kymriah er én av to aktuelle CAR-T behandlinger. Denne skal vurderes av Beslutningsforum ila høsten. Dersom den ikke blir godkjent, må det følges opp.• Kyowakirin sin Mogalizumab Dette er en immunterapi som brukes for å behandle kutan B-celle lymfom. Norsk lymfomgruppe har sendt inn en kommentar til SLV/	





	<p>Beslutningsforum. Der deler de sin bekymring at medisiner ikke godkjennes for bruk hos de mindre diagnosegruppene. Foreningen bør støtte opp med en kommentar om viktigheten av at legemiddelet godkjennes.</p> <p>Et forslag blir utarbeidet.</p>	Sekretariatet
67-2020	<p>Oppsummering og evaluering av lymfomuka v/ Andreas</p> <ul style="list-style-type: none">• Livesendingen Det var ca. 500 påmeldte i forkant av sendingen. Vi hadde 842 visninger på Vimeo (som var det det kjørte på da det gikk live), og 197 unike seere. I etterkant er det 484 som har sett sendingen på Youtube.• Mestring med Marco Elsafadi Det var 69 påmeldte og 103 som har sett foredraget. Vi har eierrettigheter til foredraget og kan dermed bruke det igjen ved andre anledninger.• Yoga med Jonathan Weber Det var 71 påmeldte og 34 som så yogatimen. Vi har ikke eierrettigheter til timen, og den kan dermed ikke gjenbrukes.• Fatigue-filmene Nærmere 30000 visninger til sammen på fatiguefilmene. Det foreslås å sette av litt markedsføringsmidler i månedene som kommer for å fortsette å få det ut. Filmene viste hvor vanskelig det er å forklare hva fatigue er, og at det er et tema som man bør fortsette å belyse. <p>Sponsorene er veldig fornøyd med ukens aktiviteter og måten vi har nådd ut på.</p>	
68-2020	<p>Lansering av ny nettside</p> <ul style="list-style-type: none">• Status på siden og plan for eventuelle utestående elementer Siden ble lansert ca en time før styremøte. Styret oppfordres dermed til å se på sidene, og komme med eventuelle tilbakemeldinger. <p>Kurskalender er foreløpig utestående, men settes inn så raskt det lar seg gjøre.</p>	
69-2020	<p>Plan for lansering av Rehabiliteringsboken</p> <ul style="list-style-type: none">• Plan for distribusjon – sykehus og fra foreningen En dialog er igangsatt på Radiumhospitalet og det er foreslått å igangsette distribusjonen så snart man har noen kopier av boken, slik at man raskt kan bygge seg opp noen erfaringer. Radiumhospitalet har også sagt seg villig til å bistå med å igangsette dialog om distribusjon på de andre universitetssykehusene. Videre vil boken bli tilbudt som medlemsgode og nye medlemmer får anledning til å huke av for om de ønsker å få den tilsendt. Eksisterende medlemmer får anledning til å kjøpe boken for det det koster i porto og ekspedisjon.• Fysisk lansering	





	<p>Vi har vært i dialog med Frode Skanke som gjerne er med på en fysisk lansering. Radiumhospitalet vil også være involvert, og muligens helt opp til ledelsen. Sigbjørn Smeland ved Kreftklinikken vil bli invitert, i tillegg til Stiftelsen Dam. Vi vil også lage en pressemelding og forsøke å få med Dagsrevyen el.l. Det siktes etter å ha denne lanseringen rundt midten av november.</p>	
70-2020	<p>Eventuelt</p> <ul style="list-style-type: none">• Ifm med den nye logoen er det flere som har etterspurt muligheten for å kjøpe en sløyfe-pin. Pris for sløyfer og porto undersøkes og det vurderes om det vil la seg gjøre å sende til alle medlemmer. Evt bør den være tilgjengelig i nettbutikken.	

Møtedatoer våren 2020 ble besluttet som nedenstående

Styremøter:

18. november 17.00-19.30 (Teams)

