

REFERAT nr. 2 /2021**Emne**

Styremøte, Lymfekreftforeningen

Møtetidspunkt

Onsdag 17. mars kl. 17-19.30

Møtested

Videokonferanse - Teams

Saksbehandler

Sekretariatet

Møtedeltakere:

Tilstede: Kari Sandberg, Nina Nordstrand, Hanne Kittilsen, John Meling og Tove Nakken (fra kl. 18.15). Fra sekretariatet: Andreas Hole, Elin Wall og Carita Teien (referent)

Forfall:**Saksliste / Agenda**

Sak nr	Beskrivelse	Ansv/ Frist
14-2021	Godkjenning av innkalling og dagsorden Godkjent	
15-2021	Godkjenning av referat fra forrige styremøte (14.1.21) Godkjent	
16-2021	Orienteringer <ul style="list-style-type: none">• Møte med Kreftforeningen om prosess med vedtektsendringer KF har igangsatt en prosess for å oppdatere sine vedtekter. <ul style="list-style-type: none">• Pilotprosjekt om brukermedvirkning i forskning, i regi av Kreftforeningen Tove og Kari deltok. Møtet var ledet av Nina Adolfsen. Hensikten var å se på hvordan prosessen for inkludering av brukermedvirkning i forskning kan forberedes, og gjøre involveringen til brukermedvirkerne mer hensiktsmessig.	
17-2021	Økonomi <ul style="list-style-type: none">• Regnskap 2020 Elin gikk gjennom aktivitetsregnskapet og balansen for 2020. Etter årets resultat har foreningen en god egenkapital. Det ble foreslått å åpne en høyrentekonto til noe av egenkapital. Forslaget blir vurdert og endelig beslutning tas ved en senere anledning. Regnskapet ble godkjent. <ul style="list-style-type: none">• Budsjett 2021 Budsjettet ble gjennomgått.	
18-2021	Medlemsrapport <ul style="list-style-type: none">• Oversikt over årets utvikling Rapporten ettersendes med referatet.	



	Lokallagene ønsker å få beskjed om når det kommer nye medlemmer.	
19-2021	<p>Landsmøte 2021</p> <ul style="list-style-type: none"> • Planlegging <p>Invitasjon er lagt på nettside, og også i bladet. Det vil bli sendt en egen invitasjon på epost. Alle lokallag bør være representert på landsmøte.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Vedtektsendring <p>Buudir har ikke akseptert formuleringen om familiemedlemskapet og denne må derfor endres i vedtektene. Sekretariatet forbereder forslag til formulering.</p>	
20-2021	<p>Oppfølging av lokallagene</p> <ul style="list-style-type: none"> • Årsmøter <p>Foreløpig er det to lokallag som har vist interesse for bistand til digital gjennomføring. Rogaland har planlagt digitalt årsmøte, men har ikke behov for bistand. Det sendes en påminnelse til lokallagene om de er pliktige til å gjennomføre årsmøter og oversende regnskap, ihht til Buudir sine retningslinjer. Det minnes samtidig om at bistand til årsmøter ikke medfører en ekstra utgift.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Tilskudd <p>Det sendes ut en epost til lokallagene for å høre hvilke aktiviteter som er planlagt til høsten, og om det eventuelt er behov for tilskudd.</p>	
21-2021	<p>Forslag til aktiviteter for våren</p> <ul style="list-style-type: none"> • Digital landskonferanse <p>Andreas presenterte ideer til hvordan en digital/ fysisk landskonferanse kan se ut. Styret stilte seg bak forslaget. Det ble foreslått å oppfordre lokallagene til å invitere medlemmene til å følge den digitale konferansen sammen, f.eks på et konferanserom eller annet egnet lokale.</p>	
22-2021	<p>Innføring av nye legemidler</p> <ul style="list-style-type: none"> • Status for CAR-T saken <p>CAR-T står ikke på agendaen over saker som skal behandles på møtet i mars. Sekretariatet har gjort gjentakende forsøk på å få NRK til å omtale saken, uten at det skjer noe. Neste steg er å forsøke andre media: Aftenposten, VG eller Dagbladet. Det ble diskutert hvorvidt man skal prøve å blåse nytt liv i det og se det opp mot epidemien og hva det koster samfunnet.</p>	
23-2021	<p>Lymfekreftbladet</p> <ul style="list-style-type: none"> • Tilbakemelding utgave 1 	



	<ul style="list-style-type: none"> - Det har kommet flere positive tilbakemeldinger på Facebook <p>• Idemyldring fremtidig utgaver</p> <ul style="list-style-type: none"> - CAR-T situasjonen må belyses på nytt, kanskje sett opp mot epidemien (Kanskje intervju med Befring?) - Agnes Høien og Raja foreslås som kandidater til et medlemsportrett - Tove innhenter informasjon om NORSMAN studien om symptomforskning 	
24-2021	<p>Pårørendealliansen</p> <p>• Skal foreningen bli medlem?</p> <p>Alliansen har to typer medlemskap: en med stemmerett (5000.-) og en uten (2500.-).</p> <p>Vedtak: foreningen går inn som medlem uten stemmerett i første omgang.</p>	Sekretariatet
25-2021	<p>Status for prosjekter</p> <p>• Søknad som ble innsendt til Stiftelsen Dam 15. mars 21</p> <p>Det er sendt inn en søknad om midler til å lage en podcast om lymfekreft. 10 episoder der halvparten vil være samtale med mennesker som har erfaring enten som tidligere pasient eller som pårørende. De andre fem episodene blir faglig orientert. Svar på søknaden kommer i juni.</p> <p>• Rehabiliteringswebinar: Orientering om status</p> <p>6 av 8 webinarer er gjennomført. Neste webinar er om fatigue, og det siste handler om veien tilbake til arbeidslivet.</p> <p>Det er fortsatt uklart hvordan man gjøre det med den fysiske samlingen som skal skje på slutten.</p>	
26-2021	<p>Saker fra Kreftforeningen</p> <p>• Hvordan få eierskap til markering av Verdens kreftdag 2022?</p> <p>Det er sendt ut en oppsummering fra dagen; foreningen har fått mye oppmerksomhet grunnet Odd og Amund sin innsats.</p> <p>Tema for neste år er Frivillighet.</p> <p>Det er bred enighet i styret at foreningen skal være tilknyttet markeringen.</p> <p>• Møte om likepersonsarbeid 24. mars – hva skal vi spille inn?</p> <p>Kreftforeningen har invitert til et innspillmøte 24. mars. Her blir det viktig å få frem at de må ta ansvar for opplæringen, inklusive kostnader, og at de må ha en plan for hvordan likepersonene skal godkjennes.</p> <p>Likepersonsarbeidet kommer til å bli annerledes enn det det er i dag, og det blir nok mer vanlig å møtes på andre arenaer. Vi må være forberedt på endringer. Digitale likepersonsgrupper blir nok mer og mer aktuelt, og foreningen vil derfor trenge støtte og hjelp til å drifte digitale muligheter.</p>	



27-2021	Eventuelt Tove sitter i styret til kreftutvalget i OUS. Der jobbes det nå med å utarbeide en handlingsplan der samvalg er i fokus. For å få til dette må pasientene læres opp til å kommunisere på en annen måte med legen sin. Pasientene bør også oppfordres til å sette seg godt inn i sin sykdom. Kreftlex skal derfor moderniseres slik at det finnes gode sider å henvise pasientene til.	
---------	---	--

Møtedatoer våren 2021 ble besluttet som nedenstående

Styremøter:

