

REFERAT nr. 1 /2022**Emne**

Styremøte, Lymfekreftforeningen

Møtetidspunkt

Torsdag 20. januar kl. 17-19.30

Møtested

Videokonferanse - Teams

Saksbehandler

Sekretariatet

Møtedeltakere:

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

Forfall:

Saksliste / Agenda

Sak nr	Beskrivelse	Ansv/ Frist
1-2022	Godkjenning av innkalling og dagsorden Godkjent	
2-2022	Godkjenning av referat fra forrige styremøte (25.11.21) Godkjent	
3-2022	Orienteringer <ul style="list-style-type: none">• Referat fra likepersonsseminaret i regi av Kreftforeningen 1. desember Nina deltok på møtet. Det kom ingen konklusjon på høstens arbeid. Flere foreninger ga uttrykk for at de ønsker felles opplæring Kari er innkalt til et møte om likepersonsarbeid/ organisering på Sørlandet sykehus fredag 28.1. Flere uttrykker bekymring for organiseringen. <ul style="list-style-type: none">• Verdens kreftdag 4. februar Kreftforeningen har sendt ut informasjon og materiell som de ønsker at pasientforeningene bruker ifm markeringen. En del av markeringen på selve dagen er en samtale med Tove Nakken.	
4-2022	Landsmøte og landskonferansen 2022 <ul style="list-style-type: none">• Status for påmelding Pr 20. januar er det totalt 108 påmeldte. En stor andel er påmeldt med partner. De som ikke er medlem vil bli oppfordret til å melde seg inn som familiemedlem. Ikke-medlemmer betaler en høyere egenandel. <ul style="list-style-type: none">• Utestående i programmet Det mangler et motivasjons/ begeistringsforedrag til søndag formiddag. Det er ønskelig med noe lyst, lett og filosoferende. Henrik Syse følges opp.	



	<p>Underholdning på lørdag må også avklares. Maj Britt Andersen og Anders Tangen foreslås som alternativer. I etterkant av møtet er Gustav Nilsen fra Toten og Camilla Granlien foreslått.</p> <p>• Landsmøte 6. mai – planlegging Sekretariatet utarbeider årsregnskap og årsmelding. Det poengteres at innsamlingene fra Facebook må tas med in årsmeldingen. Sekretariatet skriver til valgkomiteen og informerer om hvem som er på valg. Styret må også begynne å tenke på kandidater til ny valgkomite dersom de sittende ikke ønsker gjenvalg.</p>	Sekretariatet
5-2022	<p>Oppfølging av lokallag</p> <p>• Samling i mars – avlyse? Det er enighet i styre at det ikke er forsvarlig å gjennomføre samlingen i mars. Lokallagslederne informeres om avlysningen.</p> <p>• Utsendelse av informasjon – hva er nyttig?</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Frist for årsmøte – Fristen utvides til midten av april. Sekretariatet kan bistå dersom digital avvikling er ønskelig. ○ Innsending av dokumentasjon – årsmelding, årsregnskap, signert protokoll ○ Oppdatere i brreg ○ Tilskudd – styret er enig i at det utbetales 10.000 til samtlige lokallag. ○ Lymfomuka og sosiale aktiviteter i lokal regi – styret ønsker å stimulere til lokale, sosiale aktiviteter ifm sentrale arrangement. Det kan være aktuelt å gi ekstra tilskudd til slikt. 	Sekretariatet informerer
6-2022	<p>Lymfomuka</p> <p>• Hva tenker styret om aktiviteter? Det kna være aktuelt å gjennomføre folkemøter igjen, muligens i litt andre byer enn tidligere. Dersom man har folkemøter, bør minst ett av de streames. Sekretariatet jobber videre med ideer.</p>	
7-2022	<p>Innføring av nye legemidler (fast sak)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Lisocabtagene maraleucel, som er CAR-t behandling til legemiddelfirmaet Celgene, viser til gode resultater i en nylig publisert studie. Behandlingen er til vurdering hos Beslutningsforum og ble meldt inn i januar 21. - Styret diskuterte veien videre med CAR-t og det ble foreslått å kontakte Arne Kolstad og Anne Turid Bjørnevik om de kjenner til flere pasienter som har hatt vellykket behandling, eller flere pasienter som blir rådet om å reise utenlands. 	



8-2022	<p>Lymfekreftbladet</p> <p>• Innspill til neste utgave</p> <p>Følgende forslag ble diskutert:</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Ekspertpanelet ift CAR-t ○ Intervju med Anne Turid Bjørnevik ○ Høringsuttalelser ifm evaluering av Beslutningsforum ○ Siste rapport fra Kreftregisteret på lymfom viser at kurven går drastisk ned fem år etter behandling. Nina sender ut rapporten ○ Frivillighetens år og foreningens 15 års jubileum – medlemsportrett med Andreas Vikhals som har vært med fra starten <p>Bladet kommer etter planen ut 7. mars.</p> <p>• Idemyldring fremtidige utgaver</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Medlemsportrett med Berit Eliassen 	
9-2022	<p>Møteplan våren 2022</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Styremøte 10. februar endres til 3. mars. Tidspunktet for de neste møtene endres til 18.30-20.30 ○ Styremøte 7. april (18.30-20.30) ○ Styremøte 6. mai (før landsmøte). Styret møtes på kvelden på torsdagen, med styremøte på fredag. ○ Landsmøte 6. mai ○ Styremøte i etterkant av landsmøte avgjøres siden 	
10-2022	<p>Eventuelt</p> <ul style="list-style-type: none"> - Nina er oppnevnt som brukerrepresentant for Nasjonalt kvalitetsregister for lymfom (Kreftregisteret) og deltok nylig på første møte. Den siste rapporten ble presentert (Nina sender ut rapporten). - Profileringsartikler – det er ikke tatt en beslutning på tilleggspublikasjoner. Det er derimot enighet om å ha pins og kulepenner til alle deltakere på landskonferansen. Rehabiliteringsboken bør også tilbys deltakerne. Spørsmål om man ønsker boken tas med i påmeldingsskjema til ekskursjonene. 	<p>Nina</p> <p>Sekretariatet</p>

Møtedatoer våren 2022 ble besluttet som nedenstående

Styremøter:

Torsdag 3. mars kl. 18.30-20.30

Torsdag 7. april kl. 18.30-20.30

Fredag 6. mai tidspunkt avklares nærmere



