

REFERAT nr. 7 /2022**Emne**

Styremøte, Lymfekreftforeningen

Møtetidspunkt

Onsdag 19. oktober kl. 12-16

Møtested

Wergelandsveien 1/ Teams

Saksbehandler

Sekretariatet

Møtedeltakere:

Tilstede: Kari Sandberg (Teams), Tove Nakken, Nina Nordstrand, John Meling og Andreas Vikhals. Fra sekretariatet: Andreas Hole (sak 75 og 76) og Carita Teien (referent)

Forfall:**Saksliste / Agenda**

Sak nr	Beskrivelse	Ansv/ Frist
69-2022	Godkjenning av innkalling og dagsorden Godkjent	
70-2022	Godkjenning av referat fra forrige styremøte godkjent	
71-2022	Orienteringer <ul style="list-style-type: none">• Strategiperiode til KF – mulighet for innspill Kreftforeningen har bedt om innspill til ny strategiperiode. De har et elektronisk skjema med bestemte spørsmål. Styret er enig i å spille inn behovet for en strategi for sikring av nye behandlingsformer, enten i form av arbeid opp mot Stortinget eller Beslutningsforum. Videre ønskes det en strategi for bedre involvering av, og samarbeid med pasientforeningene. <p>Et av spørsmålene handler om hva som ikke har fungert og her ønskes nevnt at foreningen ikke ble nevnt i arbeidet med godkjenning av CAR-T.</p> <p>Vedtak: Tove lager et forslag.</p> <ul style="list-style-type: none">• Tove ytret bekymring for brukermedvirkning og manglende nye brukermedvirkere. Tove har inntrykk av at det er mye av de samme menneskene som går igjen. Foreningen bør gjøre en innsats for å informere bedre og gjøre det mer attraktivt for å tiltrekke nye brukermedvirkere. <p>Vedtak: det tas inn i programmet til tillitsvalgtsamlingen.</p>	



72-2022	<p>Medlemsrapport</p> <ul style="list-style-type: none"> • Oversikt over årets utvikling <p>Foreningen har 1139 medlemmer mot 1089 i juni og 1124 i 2021. Foreningen har dermed hatt en liten medlemsvekst. Det er 83 som ennå ikke har betalt som blir purret på.</p> <p>I september fikk man 18 nye medlemmer og hittil i oktober 17. Lymfomuka og redusert kontingent har hatt god avkastning.</p> <p>Det ble en liten samtale rundt LMS-kurs og at dette er en fin måte for foreningen å profilere seg. Sekretariatet undersøker hvor kursene avholdes, og hva de dekker.</p>	
73-2022	<p>Økonomi</p> <ul style="list-style-type: none"> • Regnskap til og med september, prognose 2022 og budsjett 2023 <p>Regnskapet ble gjennomgått, og ihht prognosen ser økonomien stabil ut.</p> <p>Det er satt opp et foreløpig budsjett for 2023, som bør anses som et arbeidsverktøy som må bearbeides.</p> <p>Det er enighet om at Arendalsuka er en viktig helsepolitisk arena å delta på.</p> <p>Det ble en samtale rundt leder av Blodkreftforeningen og hans evne til å bli hørt av politikere og andre. Styret ønsker at han inviteres til et styremøte for å presentere seg og fortelle hvordan han jobber.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Gavekonto – oversikt over givere <p>Foreningen har fått mye på gavekontoen hittil i år, og mye kommer fra Facebook-donasjoner. Styret ønsker å se på muligheten for å gi til et formål. Vikhals foreslår å be om forslag i neste medlemsblad.</p>	
74-2022	<p>Profilartikler</p> <ul style="list-style-type: none"> • Beslutning på ønskede produkter <p>Tilbud på ulike profilartikler ble gjennomgått. Følgende beslutning ble tatt:</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Penner (til stands og diverse utdeling) – i grønn om mulig ○ Refleks (til stand) ○ Multiheadband (til årets julegave) ○ Ryggsekker 50-100 stk. (til gaver, tillitsvalgte og nettbutikk) ○ Pins (det er 2800 stk på lager og dermed bestilles det ikke flere) ○ T-skjorter i forskjellige størrelser – det var ønskelig med foreningens grønnfarge, men t-skjortene kommer kun i et bestemt utvalg farger, og grønnfargen er ikke lik som foreningen sin <p>I tillegg hentes det inn pristilbud på notatblokker – i litt stivere perm.</p>	<p>Sekretariatet produserer tegninger og deler med styret.</p>
75-2022	<p>Arendalsuka</p> <ul style="list-style-type: none"> • Evaluering 	



	<p>Det er bred enighet i at årets arrangement var vellykket. Det ble en veldig riktig balanse av fagpersoner og virkelige historier. Opptaket som ligger på Youtube har 172 avspillinger. Det undersøkes om det finnes tall på antall direkte seere.</p> <p>Styret er enig i deltakelse til neste år. Det foreslås videre å ta et styremøte ifm arrangementet.</p>	
76-2022	<p>Lymfomuka</p> <ul style="list-style-type: none"> • Evaluering <p>Det var gode faglige bidragsyttere i både Bergen og Tromsø. I Bergen var det meget godt oppmøte med over 60 personer. I Tromsø var det rundt 20-25. Det var mange tilstede som ikke hadde hørt om foreningen fra før.</p> <p>På Den nasjonale lymfomdagen 15. september var det beklageligvis en uvanlig høy andel som ikke dukket opp tross påmelding. Det er vanskelig å vite hva dette skyldes.</p> <p>Det har kommet blandet tilbakemeldinger på de danske foredragsholderne: noen som mente de var ekstremt vanskelig å forstå; andre synes det var greit. Foruten danskene var det gode tilbakemeldinger på foredrag og foredragsholdere.</p>	
77-2022	<p>Tillitsvalgtsamling 11.-13. november</p> <ul style="list-style-type: none"> • Forslag til program og videre bearbeidelse <p>Utkastet til programmet ble gjennomgått og innspill notert. Informasjon om, og oppfordring til brukermedvirkning tas inn i programmet på lørdagen.</p> <p>Ettersom Marianne Brodtkorb ikke har anledning til å gi det medisinskfaglige foredraget ønsker styret at Jon Riise (avdelingsleder) inviteres. Dessverre er Riise bortreist, og Bente Wold er kontaktet i stedet.</p> <p>Videre ønsker styret at Kari Felicia Nestande fra Kreftforeningen inviteres til å fortelle om det pågående likepersonsarbeidet, og at Odd B Hauge inviteres til å fortelle om samarbeidet med Gjøvik sykehuset. I etterkant av møtet har det kommet frem at Odd ikke har vært involvert, og at vedkommende som har ikke har mulighet til å delta på samlingen.</p> <p>Programmet bearbeides videre av sekretariatet.</p> <p>Felles transport fra Gardermoen/ Oslo S ble diskutert og det er enighet om å oppfordre til kollektivtransport. Sekretariatet sender ut en meget grundig beskrivelse.</p>	
78-2022	<p>Landskonferanse 2023</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sted – beslutning • Tema/ fokus/ innhold - brainstorm <p>Saken utgikk på grunn av tid.</p>	



79-2022	<p>Lymfekreftbladet</p> <ul style="list-style-type: none"> • Tilbakemelding utgave 3 Saken utgikk på grunn av tid. • Utgave 4 – innhold Det foreslås å skrive en sak om hva det vil si at det nå er godkjent én type CAR-T (Yescarta) men ikke den andre (Kymriah). • Julehilsen med bladet? Styret er enig i at det sendes ut et «multiheadband» i foreningens med foreningens logo sammen med en gavegiro. 	
80-2022	<p>Likepersonsarbeid</p> <ul style="list-style-type: none"> • Status for Kreftforeningens arbeid Saken utgikk på grunn av tid. • Henvendelse fra interessenter (S. Ruud og A. Wijnans) Foreningen har fått to henvendelser fra noen som ønsker å engasjere seg som likeperson. Ettersom Kreftforeningen overlater kursing av nye likepersoner til den enkelte pasientforening, må disse to få beskjed om at det ikke finnes et kurstilbud på nåværende tidspunkt, men at de vil bli invitert når det finnes. <p>Wijnans har videre bedt om å få reise på et informasjonsmøte i regi av Kreftforeningen Vestfold og det får han ok til.</p> <p>Av andre likepersonsaktiviteter kan nevnes at SSHF skal ha et informasjonsmøte som Andreas V deltar på.</p>	
81-2022	<p>Innføring av nye legemidler</p> <ul style="list-style-type: none"> • Status for CAR-T På møte i Beslutningforum 18.10 ble Yescarta godkjent, men ikke Kymriah. Årsaken til at Kymriah ikke ble godkjent opplyses å være pris. Yescarta er godkjent som tredjelinjebehandling for voksne pasienter med residivert eller refraktært (r/r) diffust storcellet B-cellelymfom (DLBCL). 	
82-2022	<p>Møteplan</p> <ul style="list-style-type: none"> • Styremøte mndsskifte nov/des? Neste styremøte blir i forkant av samlingen for de som får det til. 15.00 – 17.00 foreslås, på Holmenkollen Park hotel. Andreas V har varslet det sannsynligvis ikke blir mulig. <p>30. november fra kl. 12 til 16. Styremøte etterfølges av et julebord fra kl. 17. Sekretariatet reserverer.</p>	
83-2022	<p>Eventuelt</p>	

Møtedatoer våren 2022 ble besluttet som nedenstående



Styremøter:

Fredag 11. november kl. 15-17 (Holmenkollen Park hotel).

Onsdag 30. november kl. 12-16 (Wergelandsveien 1, Oslo. Møtet begynner med lunsj).

