

REFERAT nr. 1 /2023

Emne

Styremøte, Lymfekreftforeningen

Møtetidspunkt

Onsdag 18. januar kl. 10-16

Møtested

Wergelandsveien 1-3

Saksbehandler

Sekretariatet

Møtedeltakere:

Tilstede: Kari Sandberg, Nina Nordstrand (frem til sak 6), John Meling og Amund Aasgaard, Tove Nakken (fra og med sak 7)

Forfall: Andreas Vikhals

Fra sekretariatet: Andreas Hole, Elin Maria Lilloe-Wall (orienterte om sak 4 og 5) og Ida Hunstad Birkemo (referent)

Saksliste / Agenda

Sak nr	Beskrivelse
1-2023	Godkjenning av innkalling og dagsorden Godkjent
2-2023	Godkjenning av referat fra forrige styremøte Godkjent
3-2023	Orienteringer Hovedstyret diskuterte kandidater til Kong Olav Vs kreftforskningspris. Det ble foreslått å spille inn prof. Johanna Olweus til utdelingen i 2024. For å få tak i informasjonen som trengs for å spille inn en kandidat, snakket hovedstyret om å samarbeide med en kollega av prof. Olweus på Jepsen-senteret. Det blir arrangert et nordisk møte i Helsingborg 19.-20. januar for pasientforeninger innen lymfe- og blodkreft. Representanter fra Lymfekreftforeningen har ikke mulighet til å delta. Lymfekreftforeningen mottok invitasjon fra den danske pasientforeningen LyLe. NBCC Nordic Blood Cancer Coalition, etablert i 2019, står som arrangører til arrangementet. Den verdensomspennende organisasjon for lymfe- og blodkreftforeningen, Lymphoma Coalition, har også en rolle i møtet til NBCC. Møtet er finansiert av Incyte og Eigene. Det er viktig for Lymfekreftforeningen med transparens når det gjelder finansiering og organisering på slike møteforumer. Dette ønsker Lymfekreftforeningen å kommunisere med LyLe.
4-2023	Medlemsrapport Medlemsrapporten for 2022 ble lagt frem av Elin Maria Lilloe-Wall. Foreningen hadde en medlemsvekst på 5% det siste året, som er den største veksten på flere år. Hovedstyret foreslo at dette kunne skyldes at vi viste oss mer frem i media i 2022, eller på grunn av at samfunnet åpnet igjen etter korona. Sekretariatet jobber med å bytte medlemssystem. Elin Maria Lilloe-Wall vil orientere om dette ved neste hovedstyremøte.

	<p>Hovedstyret skal senere avklare om de ønsker at sekretariatet skal gjennomføre ringerunder til høsten. Under ringerunder kontaktes medlemmer som ikke har betalt medlemskontingenten for 2023, som et tiltak for å få flere medlemmer til å betale kontingenten.</p>
5-2023	<p>Økonomi</p> <p>Presentasjon av nøkkeltall for 2022</p> <p>Elin Maria Lilloe-Wall legger frem det foreløpige årsregnskapet for 2022. Styret ønsker at sekretariatet lager en analyse om hvor gavene til Lymfekreftforeningen kommer fra. Styret ønsker også å gjennomgå rutiner for hvordan vi takker for gaver.</p> <p>Sekretariatet kommer med forslag til arrangement som Lymfekreftforeningen kan søke om midler til fra Stiftelsen Dam. Stiftelsen Dam har, fra i år, et nytt søknadssystem. Søknader om støtte på over 1,2 millioner kroner har søknadsfrist 15. november. Søknader på under 400 000 kroner kan sendes inn hele året.</p> <p>Prosess for ferdigstilling av årsregnskap for 2022</p> <p>Vår revisor hos Deloitte går i gang med revisorgodskjenning av årsregnskapet i februar, målet er at årsregnskapet skal være ferdigstilt før påske.</p> <p>Budsjett for 2023- evt. Oppdateringer</p> <p>Hovedstyret diskuterte å øke det foreløpige budsjettet på kommersiell støtte. I tillegg ble det diskutert å legge til en egen kolonne i budsjettet for inntektsmål, slik at vi får et budsjett og et mål.</p> <p>Det endelige budsjettet blir vedtatt ved neste hovedstyremøte.</p> <p>Egenkapital</p> <p>Lymfekreftforeningen har opparbeidet seg en god del egenkapital, da årsregnskapet de siste årene har gått i overskudd. Det ble diskutert om egenkapitalen skal brukes som en stipendordning og forskning innen lymfekreft. Andre mulige bruksområder for egenkapitalen som ble diskutert var pasientvelferd, likepersonsarbeid og egenkapital med restriksjoner.</p>
6-2023	<p>Status for landsmøte og landskonferansen 2023</p> <p>Status for program for landskonferansen</p> <p>Hovedstyret vil spørre Oslo lokallag om de kan være på Holmenkollen Park hotell klokken 15.00 den 5. mai, når innsjekk åpner, slik at de kan ta imot deltagerne når de kommer. Det ble snakket om viktigheten med å ivareta de som er på landskonferansen for første gang. En mulig løsning er å fargekode navnelappene, for å merke hvem som er nye. Det ble snakket om at noen kunne få et ekstra ansvar for å sørge for at de nye i foreningen blir godt tatt imot.</p> <p>Hovedstyret ble enige om at hovedstyremedlemmene skulle komme til Oslo dagen før konferansen, ettermiddagen den 4. mai. Det skal avholdes et hovedstyremøte i forkant av landskonferansen, enten på kvelden den 4. mai eller på formiddagen den 5. mai.</p> <p>Det ble enighet om at det må informeres om at det er mulig å komme seg til hotellet med offentlig transport, i tillegg til den oppsatte fellestransporten. Det er også viktig å informere om at det er mulighet for å parkere bilen sin utenfor hotellet.</p> <p>Hovedstyret ble enige om at det blir enklest om fellesmiddagen på fredag 5. mai blir buffet. Det ble også diskutert mulig underholdning til festmiddagen som avholdes lørdag 6. mai. Navn som</p>

	<p>kom opp under diskusjonen var operasanger Mari-Kjersti Tennfjord, trompetist Tine Thing Helseth og musiker Knut Erik Østgård. De tre sistnevnte har hatt lymfekreft.</p> <p>Det ble også diskutert hvorvidt Lymfekreftforeningen skal dekke drikke under landskonferansen. Hovedstyret fortsetter diskusjonen om drikke ved neste hovedstyremøte.</p> <p>Status for påmelding</p> <p>Per 18.01.2023 har 78 medlemmer meldt seg på landskonferansen, hvorav 20 medlemmer har meldt seg på konferansen for første gang. Andreas Hole fra sekretariatet orienterer om at det kommer et banner om landskonferansen på hjemmesiden til Lymfekreftforeningen. I tillegg til et banner på lymfekreft.no, ønsker hovedstyret at landskonferansen blir markedsført på våre sosiale medier.</p> <p>Hovedstyret ønsker at sekretariatet sender ut en e-post til alle lokallagene i forkant av lokallagenes årsmøter. Hovedstyret ønsker at e-posten inneholder en oppfordring om å prate om landskonferansen på årsmøtene til lokallagene, samt lenke til påmelding, slik at påmelding er lett tilgjengelig. E-posten skal også inneholde en oppfordring om å støtte deltagerne til landskonferansen fra sitt lokallag med f.eks. reiseutgifter eller deltakeravgift. Slik støtte må vedtas på årsmøtet, og hovedstyret ønsker at det blir informert om at slik støtte har blitt gitt tidligere.</p> <p>Antall påmeldinger skal følges med på, og endelig maksgrense for antall deltagere og påmeldingsfrist blir bestemt siden. Arrangementet vil bli markedsført med prinsippet «førstemann til mølla». Det er foreløpig budsjettert med 150 deltagere på landskonferansen, hovedstyret snakket om muligheter for å øke dette.</p> <p>Oppfølging av valgkomite</p> <p>Andreas Hole fra sekretariatet og hovedstyreleder Kari Sandberg ønsker å sette opp et møte med Skjalg Holm i valgkomiteen. Hovedstyret ønsker at de som allerede er i hovedstyret og vil fortsette i sine verv, skal få fortsette.</p>
7-2023	<p>Innføring av nye legemidler</p> <p>Akalabrutinib som monoterapi til behandling av voksne pasienter med kronisk lymfatisk leukemi som har fått minst én tidligere behandling har blitt innført. Ved neste beslutningsforum for nye metoder, den 23. januar, vil flere behandlinger som er relevante for Lymfekreftforeningen bli tatt opp. Hovedstyret formidlet av de ønsket å starte en dialog med Norsk lymfomgruppe for å få råd om når vi burde si noe om forslagene.</p> <p>Selskapet Eli Lilly har sendt inn et forslag til beslutningsforum for nye metoder. Metoden er verken godkjent i USA eller i EU. Hovedstyret ønsker å komme i kontakt med Eli Lilly for å prate om deres forslag, og veien videre.</p> <p>Det ble vedtatt å ha saken «innføring av nye legemidler» som et fast punkt på dagsorden til hovedstyremøtene. På denne måten kan hovedstyret alltid være oppdatert på nye behandlinger.</p>
8-2023	<p>Lymfekreftbladet nr 1 – 2023</p> <p>Oppsett av sidespeil med innhold</p> <p>Lymfekreftbladet 2023-1 skal utgis før påske, planen er at bladet blir sendt ut i løpet av uke 12. Produksjonen av bladet skjer i februar, og korrektur blir gjennomført første uka i mars. Hovedstyret snakket om mulige saker det kunne stå om i bladet.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Bispesifikke antistoffer er en mulig hovedsak. Caroline Riley og Martin Hutchings ble spilt inn som mulige intervjuobjekter.

	<ul style="list-style-type: none"> - Fire unge mennesker var på forsiden av lymfekreftforeningen i 2014 og snakket om veien tilbake til studier og jobb. En mulig sak i lymfekreftbladet kan være å få en oppdatering på hvordan det går med dem nå, nesten 10 år etter. - Hovedstyret ønsket at det blir skrevet om politisk arbeid i bladet. Dersom vi får arrangert møter med stortingspolitikere før bladet skal være ferdig, kunne det vært bilder fra stortinget i bladet. I tillegg kan de som deltar på de mulige møtene med politikere skrive en liten sak om hva som ble diskutert. - Det er ønskelig at det står om landskonferansen i den neste utgaven av lymfekreftbladet. På den digitale utgaven av bladet, kan lenke til påmelding til landskonferansen ligge. Dersom det er bestemt påmeldingsfrist og maks antall deltagere, bør dette også stå i bladet. - Odd B. Hauge skal til Montebello-senteret for å snakke om lymfekreftforeningen den 28. januar. Hovedstyret ønsker at det skrives om besøket i lymfekreftbladet, og at det legges ved bilder fra besøket. - Hovedstyret snakket om å ha portrett av et lokallag i neste utgaven av lymfekreftbladet. Det ble foreslått at Oslo og omegn lokallag skal intervjues. - Det ble diskutert å ha portrettintervju av et medlem, som en av sakene i lymfekreftbladet. Hovedstyret foreslo av Jon Annar Støvne og Anne Growen Støvne skulle intervjues sammen til bladet. - Slik som i sak 7 Innføring i nye legemidler, ønsker hovedstyret at det skal skrives om nyheter fra helse Norge i lymfekreftbladet. Slik kan alle medlemmene holde seg oppdatert på de nyeste behandlingsmetodene. - Den 4. februar er det verdens kreftdag. Det er ønskelig at det blir skrevet en sak i forbindelse med den dagen.
9-2023	<p>Politisk arbeid</p> <p>Berammelse av møter med politikere</p> <p>Hovedstyret ønsker å avholde møter med politikere i helse og omsorgskomiteen, i samarbeid med Alexander Fosså fra Norsk lymfomgruppe. Forslag til politikere vi kan kontakte er Bård Hoksrud, Olaug Bollestad og representanter fra Arbeiderpartiet og Høyre. Det er ønskelig å gjennomføre slike møter i løpet av februar måned. Møtene skal benyttes til å prate om best mulig behandling for lymfekreftpasienter, linjebehandling, hva andre land gjør og hvordan vi organiserer oss.</p> <p>Mulig deltagelse på Arendalsuka 2023</p> <p>Arendalsuka 2023 arrangeres 14.-18. august. Hovedstyret snakker om at vi fikk positiv oppmerksomhet under Arendalsuka i 2022, og at dette kan skyldes gode valg av saker. Det ble diskutert hvordan det kan bli en enda større suksess i 2023. Hovedstyret kom frem til at Lymfekreftforeningen måtte planlegge i god tid, og at vi på den måten kan få flere sponsorer.</p> <p>Det ble også diskutert hvilke saker vi ønsker å snakke om under Arendalsuka, hovedstyret ønsket at sakene kunne være relevante i forbindelse med kommune- og fylkestingsvalget høsten 2023. Et innspill var hva lymfekreftpasienter trenger når de er ferdig på sykehuset, og kommer tilbake til kommunene. En annen mulig sak til Arendalsuka er hva det kommer til å koste kommunene for Car-T som tredjelinjebehandling, og hvor mye mindre utgift det kunne ha vært dersom behandlingen ble gitt tidligere. To andre saker som ble foreslått av hovedstyret er hvordan folk</p>

	<p>som har overlevd kreft har det etter behandlingen er ferdig, og hvordan man skal behandle eldre kreftpasienter.</p> <p>Hovedstyret i samarbeid med sekretariater, skal jobbe med mer konkrete forslag. Forslagene brukes i diskusjon med Alexander Fosså, om et mulig samarbeid under Arendalsuka.</p>
10-2023	<p>Ideinnspill til Lymfomuka 2023</p> <p>Ut ifra erfaring fant hovedstyret ut av at det er lurt å fortsette med folkemøter i de store byene Oslo, Bergen, Stavanger og Trondheim. Det ble også spilt inn at dersom møtene skal være dagsmøter burde de begynne senere enn klokken 09.00, for å få trukket mest mulig folk som bor lenger unna byene.</p> <p>Det ble sett på muligheten for å ha et overordnet tema for lymfomuka 2023, slik at det blir en rød tråd gjennom hele uka. Et forlag til tema er morgendagens helsevesen.</p> <p>Det ble diskutert at vi burde reklamere for lymfomuka via sosiale medier og i lokalaviser. Vi kan formidle historier fra pasienter, leger og om lymfomuka. Slik tror hovedstyret flest mulig folk vil møte opp.</p> <p>I tillegg til de store arrangementene, er det ønskelig å oppfordre alle lokallagene til å ha et sosialt arrangement, det være seg en stand, oppslag i avisene, kake eller frukt til sykehus. Slik vil hele foreningen få mulighet til å delta i lymfomuka 2023.</p>
11-2023	<p>Fastsettelse av styrehonorarer</p> <p>Aamund Aasgaard får likt honorar som styremedlemmer, da han har vært med på mange møter i løpet av perioden.</p> <p>Følgende vedtak ble gjort:</p> <p>Hovedstyreleder og nestleder får honorar på 10 000 kr.</p> <p>Hovedstyremedlemmer og varahovedstyremedlem Aamund Aasgaard får honorar på 5 000 kr.</p> <p>Resterende varahovedstyremedlemmer får honorar på 500kr per møte.</p>
12-2023	<p>Eventuelt</p> <p>Hovedstyret ønsker at sekretariatet ettersende bøffer til de som ikke fikk det i posten i forbindelse med gavegiro julen 2022.</p> <p>Dato til neste hovedstyremøte blir bestemt over e-post, hovedstyret finner en dato det passer for seg å ha hovedstyremøte.</p> <p>Den 1. Februar 2023 begynner Kathrine Storm Olsen i Orgservice, hun tar over rollen til Carita Teien i Lymfekreftforeningen midlertidig, frem til Carita Teien er tilbake.</p>