

**REFERAT nr. 2 /2023****Emne**

Styremøte, Lymfekreftforeningen

**Møtetidspunkt**

Torsdag 16. mars kl. 10-16

**Møtested**

Wergelandsveien 1, Oslo

**Saksbehandler**

Sekretariatet

**Møtedeltakere:**

Tilstede: Kari Sandberg, Tove Nakken, Nina Nordstrand, John Meling og Amund Aasgaard. Fra sekretariatet: Elin Wall (sak 17-23) og Carita Teien (referent)

Forfall: Andreas Vikhals

**Saksliste / Agenda**

Sak nr	Beskrivelse	Ansv/ Frist
13-2023	<b>Godkjenning av innkalling og dagsorden</b> <b>Godkjent</b>	
14-2023	<b>Godkjenning av referat fra forrige styremøte (18.1.23)</b> <b>Godkjent</b>	
15-2023	<b>Orienteringer</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Helsekronikk til skriftlig media</b> Tove har skrevet utkast til en kronikk der ideen om et helsefond på linje med oljefondet foreslås. Bård Standal (driftig skribent og kjent av sekretariatet) har sett på utkastet og bearbeidet det. Kronikken jobbes videre med av Tove og sekretariatet. Tanken er å få det publisert i en av landets større aviser.</li><li>• <b>Mulig Damprosjekt</b> Foreningen har blitt kontaktet av Alexander Gudmestad (som reiste til Storbritannia i fjor høst for å få CAR-T). Behandlingen har ikke vært vellykket og Alexander står overfor en siste mulighet som er stamcelletransplantasjon. Sammen med to filmkollegaer ønsker de å lage en dokumentar om tiden Alexander nå går inn i, som enten fører til overlevelse eller ikke. De ønsker å søke midler fra DAM via foreningen. Styret er positive til ideen, og sekretariatet jobber videre med de om å ferdigstille søknaden. Dersom prosjektet innvilges vil det være foreningen som mottar midlene, og utgifter faktureres foreningen.</li><li>• <b>Brukerutvalget til Sykehusapotekene</b> Tove har blitt ny leder for brukerutvalget.</li><li>• <b>Styremedlem i Norsman</b></li></ul>	



	<p>Tove sitter i styret til Norsman som jobber med symptomforskning. De har driftet i seks år, og nå skal arbeidet konkluderes. Tove holder innlegg på et seminar 11. mai.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Møte i Kreftforeningen om felles medlemskap</b> Kreftforeningen inviterte nylig til et møte for å diskutere muligheten for felles medlemskap. I praksis ønsker de å kunne tilby redusert kontingent til mennesker som allerede er medlem av en pasientforening. <b>Vedtak: Styret ønsker å invitere KF til å presentere forslaget på et styremøte etter landsmøte.</b></li> <li>• <b>Møte i Kreftregisteret</b> Nina har vært på et møte med Kreftregisteret om et nyoppstartet prosjekt på som gjelder «befolkningsundersøkelse om livskvalitet for lymfoide maligniteter». Det skal utarbeides et to-delt spørreskjema: PRO som skal måle pasientens fysiske og psykiske helse samt livskvalitet, og PRE som skal måle erfaringer med behandling og oppfølging. Det skal også være med en kontrollgruppe som ikke har hatt kreft.</li> <li>• <b>Likepersonskurs til Kreftforeningen</b> Nina kunne fortelle at Kreftforeningen har invitert til likepersonskurs i bergen i april og Tromsø i juni. Hensikten er å teste ut kurset. Lokallagsleder i Bergen og Tromsø er informert.</li> <li>• <b>Opprop om pasientrettigheter</b> Kreftforeningen har gått ut med opprop om svekkelse av pasientrettigheter – Kari har signert på vegne av foreningen.</li> </ul>	
16-2023	<p><b>Medlemsrapport</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Oversikt over årets utvikling</b> 923 betalende medlemmer etter at hovedkontingenten har gått ut. Det er 251 som ikke har betalt. Betalingsprosent er lik hva det var på tilsvarende tid i fjor.</li> </ul>	
17-2023	<p><b>Økonomi</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Gjennomgang av endelig årsregnskap 2022</b> Elin gikk gjennom det endelige regnskapet. Foreningen gikk ut av 2022 med 142k i overskudd som overføres til egenkapitalen.</li> <li>• <b>Budsjett 2023</b> Budsjettet for 2023 ble gjennomgått og justert. Det ble diskutert hvorvidt man skulle øke budsjettet for landskonferansen for å tillate flere deltakere. Vedtak: antall deltakere økes fra 150 til 200 deltakere. Sluttresultatet ble dermed negativt, men det er budsjettert konservativt på inntektssiden og lite trolig at det faktiske resultatet blir så lavt.</li> </ul>	
18-2023	<p><b>Landskonferansen og landsmøte 2023</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Status antall påmeldte</b></li> </ul>	



	<p>Per d.d er det 149 påmeldte. Av dem er det 40 førstegangsdeltakere (25 + partner). For å ivareta førstegangsdeltakere ble det besluttet at navneskiltene deres har en annen farge på navnene.</p> <p>Det vurderes også om man kan ta med lokallag på navneskiltene. Øker fra 150 til 200.</p> <p>Konferansen vil bli markedsført bladet og på sosiale media.</p> <p>• <b>Status program</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ <b>Gjenstående foredragsholdere</b> To foredrag er utestående: Det ble foreslått å spørre Frode Skanke om å snakke om remodellering etter sykdom og det å leve med kronisk sykdom (i skrivende stund er dette er bekreftet). Bente Wold er forespurt til foredraget om fremtidens behandling og CAR-T erfaringer. Dersom hun ikke har anledning ønsker styret at Jon Arne Riise blir spurt.</li> <li>○ <b>Underholdning festmiddag</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Navnene fra sist blir etterspurt (i følgende rekkefølge: Tine Ting Helseth, Mari-Kjersti Tennfjord, Knut Erik Østgård).</li> <li>- Til kveldens toastmaster ønsker styret at man spør Trond Nordvik, eller Sigurd Grønhaug.</li> <li>- Lymfomprisen: styret tenker seg om og melder inn forslag dersom det dukker opp gode ideer. Dette kan vedtas pr mail om nødvendig.</li> </ul> </li> <li>○ <b>Drikke til maten</b> Styret diskuterte ulike løsninger. Vedtak: Drikke til maten dekkes av den enkelte, men styret ønsker at det tilbys en aperitiff før middagen.</li> </ul> <p>• <b>Støtte til lokallagsledere? Henvendelse fra Midt-Norge</b> Bakgrunnen er en henvendelse fra lokallaget i Midt-Norge som har forespurt støtte for lokallagsleder. Styret diskuterte forslaget. Vedtak: Én fra hvert lokallagsstyre får dekket egenandel. De må huske å melde inn navn til sekretariatet. Det ble videre diskutert hvorvidt valgkomiteen skulle få dekket noe. Vedtak: Alle fire medlemmer i valgkomiteen får dekket egenandel og reise.</p> <p>• <b>Forberedelse til landsmøte</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ <b>Valg</b> Leder av valgkomiteen har vært i kontakt med de som er på valg. De som ønsker å fortsette er oppfordret til å gjøre det. Valgkomiteen har foreslått for styret å endre vedtektene for å åpne for å utvide styret med en representant. Vedtak: styret ser ikke behov for å utvide styret på nåværende tidspunkt. Valgkomiteen bes om gjenvalg.</li> </ul>	<p><b>Sekretariatet</b></p> <p><b>Sekretariatet</b></p> <p><b>Sekretariatet</b></p> <p><b>Styret</b></p> <p><b>Sekretariatet informerer</b></p> <p><b>Sekretariatet</b></p>
--	--	---



	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ <b>Årsmelding</b> Utkast til årsmelding ble gjennomgått og forslag spilt inn. Årsmeldingen blir revidert ut sendes ut på nytt.</li> <li>○ <b>Vedtaksendringer?</b> Styret har ingen forslag til endringer.</li> </ul>	<b>Sekretariatet</b>
19-2023	<b>Politisk arbeid</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Status for møter med politikere</b> Det er sendt møtehenvendelser til AP, H, FrP og KrF for å diskutere tilgang til nye behandlingsmetoder for lymfompasienter. Så langt har kun AP bekreftet møtet (som blir fredag 17. mars kl. 14.00). KrF har sagt nei til å møte foreningen; FrP og H har ikke svart.</li> <li>• <b>Videre arbeid med Arendalsuka</b> Det er bestilt lokale (Frivillighetsteltet) og tidspunktet for arrangementet blir 17.8 kl 10-11. Det er meldt inn til programkomiteen og er oppført på programmet på nettsiden (med en foreløpig beskrivelse).</li> </ul>	
20-2023	<b>Innføring av nye legemidler</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Ingen aktuelle behandlinger på agendaen til neste møte i Beslutningsforum</b></li> <li>• <b>Annet?</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Det kommer en ny apoteklov, og Tove er involvert i brukerutvalget.</li> <li>- Tove skal skrive høringsuttalelse til NOU'en på helsepersonellsituasjonen.</li> </ul> </li> </ul>	
21-2023	<b>Lymfomuka 2023 – foreløpig status</b> Man har søkt Kreftforeningen om midler får å videreføre folkemøtene. I år planlegger man for 4 folkemøter i Oslo, Trondheim, Bergen og Stavanger. Sekretariatet jobber videre med innhold.	
22-2023	<b>Lymfekreftbladet</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Idemyldring fremtidig utgaver</b> Følgende innspill ble fremmet:             <ul style="list-style-type: none"> <li>- Fem på gata under landskonferansen</li> <li>- Arendalsuka og litt mer om bakgrunnen for arrangementet</li> <li>- Medlemsportrett med Åse Berit Bjørklund</li> <li>- Medlemsportrett med Agnes Høien</li> <li>- Intervju med Berit Eliassen om pasientreiser og kostnader</li> <li>- Medlemsportrett med Solveig Ruud</li> <li>- Medlemsportrett med Trond Svanberg</li> <li>- Medlemsportrett med Ivar Solum</li> <li>- En sak om allogen stamcellebehandling (se tidsskrift for legeforening) som forklarer hva det</li> </ul> </li> </ul>	



23-2023	<b>Møteplan våren 2023</b> • <b>Styremøte 4. eller 5. mai:</b> Styret møtes på Holmenkollen Park til et styremøte 17-19 på torsdag 4. mai med påfølgende middag.	
24-2023	<b>Eventuelt</b> <b>Elæringskurset på nettsiden (tillitsvalgte, brukermedvirkning):</b> Nina har påpekt at noen av informasjon ikke er helt riktig og bør gjennomgå.	

### Møtedatoer våren 2023 ble besluttet som nedenstående

Styremøter:  
4. mai 17-19

