

**REFERAT nr. 4 /2023****Emne**

Styremøte, Lymfekreftforeningen

**Møtetidspunkt**

Torsdag 25. mai kl. 09-14

**Møtested**

Wergelandsveien 1, Oslo

**Saksbehandler**

Sekretariatet

**Møtedeltakere:**

Tilstede: Kari Sandberg, Tove Nakken (til kl. 13), Nina Nordstrand, John Meling og Randi Folden (fra kl. 10). Fra sekretariatet: Andreas Hole (sak 41 og 42) og Carita Teien (referent)

Forfall: Andreas Vikhals

**Saksliste / Agenda**

Sak nr	Beskrivelse	Ansv/ Frist
34-2023	<b>Godkjenning av innkalling og dagsorden</b> <b>Godkjent</b>	
35-2023	<b>Godkjenning av referat fra forrige styremøte (4.5.23)</b> <b>Godkjent</b>	
36-2023	<b>Konstituering</b> Nestleder: Tove Nakken foreslås. Vedtatt. Likepersonsansvarlig: Nina Norstrand og John Meling foreslås. Vedtatt.	
37-2023	<b>Orienteringer</b> • <b>Representantskapsmøte i Kreftforeningen 24. mai</b> Kari deltok på møtet. I tillegg til formalitetene ble det tatt en gjennomgang av forslag til ny strategi. Strategien oppleves som altfor omfattende, og det ble fremmet forslag om å forsøke å konkretisere mer. Det ble også fremmet tanker om at pasientforeningene bør få mer plass og synlighet. • Tove har vært i møte med brukerrepresentanter. Det ble ytret ønske om å gjøre mer innsats for å få frem de gode nyhetene.	
38-2023	<b>Økonomi</b> • <b>Regnskap til og med april</b> Regnskapet til og med april ble gjennomgått. Det er ingen store avvik. Etter sommeren settes det opp prognose for resten av året.  Det foreslås at 10 eks. av rehabiliteringsboken sendes til leder i hver lokalavdeling.	



39-2023	<b>Landskonferansen og landsmøte 2023</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Evaluering</b></li> </ul> <p>Evalueringen ble gjennomgått, og forbedringspunkter er ført i sak 40 kulepunkt 2. Det gis tilbakemelding til hotellet om at serveringspersonale var lite serviceinnstilt.</p> <p>Ressursgruppe for pårørende kom opp både under konferansen og i evalueringen – hvordan kan vi få til dette? Det foreslås å søke DAM om midler til å opprette en helgesamling, men det er viktig å få bekreftet at det er et reelt behov.</p>	
40-2023	<b>Landskonferanse 2024</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Forslag til sted</b></li> </ul> <p>Vestfold (Tønsberg, Sandefjord), Oslo, Lillestrøm, Drammen (Quality Hotel River), Olavsgaard <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Ting som bør gjøres annerledes?</b></li> </ul> <p>God lyd er viktig og dersom hotellet ikke har godt nytt utstyr bør det leies inn lydtekniker.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Tema/ vinklinger til program</b></li> </ul> <p>Nye behandlingsmetoder, livskvalitet, rehabilitering, noe spesifikt for pårørende</p> </p>	
41-2023	<b>Arendalsuka</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Status og veien videre</b></li> </ul> <p>Tanken er å bygge videre på fjorårets suksess. Årets tidspunkt blir torsdag 17. august i tidsrommet 10-11 i Frivillighetsteltet som ligger veldig sentralt. Vi må selv sørge for streaming da lokalet ikke tilbyr dette. Aslak Bonde er bekreftet som møteleder. Man ønsker et par pasienthistorier, en faglig debatt (ved f.eks Alexander Fosså, Daniel Heinrich/Andreas Stensvold og Fredrik Schjesvold) og en politisk debatt (her har man «bestilt» Truls Vasvik, AP, Tone Trøen Wilhelmsen, H, Bård Hoksrud, FrP og Marian Hussein, SV).</p>	
42-2023	<b>Lymfomuka</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Status og veien videre</b></li> </ul> <p>Mandagen er kommunevalg så den dagen blir den ingen aktiviteter. Følgende folkemøter foreslås: Tirsdag 12. september i Bergen; onsdag 13. september i Stavanger; torsdag 14. september i Trondheim og 15. september i Oslo. Forslag til tema: Bispesifikke antistoffer, tilgang til nye medisiner, alle faser av rehabilitering (inkludert pre- og habilitering), og livskvalitet. Det foreslås at det gis et overordnet tema, f.eks Livskvalitet etter lymfekreft eller lignende.</p>	
43-2023	<b>Likepersonarbeid</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Foreldre som pårørende</b></li> </ul>	



	<p>Se sak 39-23.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Oppfølging av nettverkssamling</b> (<a href="https://skibladrir.jotform.com/231414380410038">https://skibladrir.jotform.com/231414380410038</a>) Det foreslås å sende ut et spørreskjema til alle registrerte aktive likepersoner for å undersøke status mm. Skjemaet ble gjennomgått og innspill notert. Det foreslås å benytte anledning til å undersøke hvem som kunne ha interesse av Kreftforeningens kurs for å kurse kursledere (se kulepunktet nederst i sak 43-23).           <ul style="list-style-type: none"> <li>○ <b>Skal man ha en database med mer informasjon?</b> Det innebærer å be om informasjon om sykdom og/eller behandling. <b>Vedtatt.</b></li> <li>○ <b>Skal man legge opp til at de som ønsker får t-skjorter/visittkort?</b> Ja, 50 til likepersoner og 100 til styret, samt t-skjorter.</li> </ul> </li> <li>• <b>Kreftforeningens kurs for kursledere</b> Det er nødvendig med mer informasjon om kurset. Foreningen ser for seg at rundt fire-fem kursede personer hadde vært ideelt.</li> </ul>	
44-2023	<p><b>Nettverkssamling 2023</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Planlegging – når, hvor, hva?</b> 10. – 12. november foreslås (med et styremøte på fredagen). <b>Vedtatt.</b> Følgende sted foreslås: Stavanger, Montebello, Lillestrøm, Oslo, Gardermoen. <b>Sekretariatet undersøker priser.</b> Følgende tema foreslås som fokus for helgen: likepersonsarbeidet, et eksternt bidrag (sykehusprest eller lignende?) om «hva er egentlig livskvalitet» med påfølgende diskusjon, informasjon om/fra Kreftkompasset. Invitasjon går til hele styret i lokalavdelingene. Inntil tre personer fra hvert lokallag, der en bør være likeperson.</li> </ul>	<b>Sekretariatet sender ut.</b>
45-2023	<p><b>Lymfekreftbladet (fast punkt)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Idemyldring fremtidige utgaver</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Oppfordring til å danne en foreldregruppe?</li> <li>○ Kavalkade over tidligere landskonferanser. Bilder med litt tekst.</li> </ul> </li> </ul> <p>Til førstkommende utgave: Leder har frist 5. juni. Det er ønskelig med en «takkeannonse» for alle gaver.</p>	
46-23	<p><b>Innføring av nye legemidler (fast punkt)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Adcetris for kutan T-celle lymfom – avslag 24. april</b> Dette er et legemiddel som er godkjent for en rekke andre indikasjoner og nok et eksempel på et uforståelig avslag. A. Fosså er tydelig i sin misnøye:</li> </ul>	



	<a href="https://www.healthtalk.no/adcetris-alexander-fossa-beslutningsforum/ous-onkolog-kritisk-mot-nei-til-medisin-mot-sjelden-lymfekreft-noen-pasienter-har-blitt-desperate/173268">https://www.healthtalk.no/adcetris-alexander-fossa-beslutningsforum/ous-onkolog-kritisk-mot-nei-til-medisin-mot-sjelden-lymfekreft-noen-pasienter-har-blitt-desperate/173268</a>	
47-23	<b>Møteplan høsten 2023</b> Neste møte blir torsdag 22. juni fra 17-19 som tidligere avtalt. Dette møtet blir digitalt, og hovedfokus er Arendalsuka. Første møte etter sommeren blir onsdag 31. august fra 10-16.	
48-23	<b>Eventuelt</b> Forskningsprisen: Styret ønsker at sekretariatet jobber videre med å samle nødvendig informasjon til å foreta en nominasjon av Johanna Olweus. Lymfomprisen: Marianne Brodtkorb og Åse Myklebostad er foreslått. Styret tenker videre på andre aktuelle kandidater.	

### Møtedatoer høsten 2023 ble besluttet som nedenstående:

Styremøter:

Torsdag 22. juni 17-19 (digitalt)

Onsdag 31. august 10-16

