

**REFERAT nr. 5 /2023****Emne**

Styremøte, Lymfekreftforeningen

**Møtetidspunkt**

Torsdag 22. juni kl. 17-19

**Møtested**

Teams

**Saksbehandler**

Sekretariatet

**Møtedeltakere:**

Tilstede: Kari Sandberg, Tove Nakken, Nina Nordstrand, John Meling, Andreas Vikhals og Randi Folden. Fra sekretariatet: Elin Wall (sak 51), Andreas Hole (53 og 54) og Carita Teien (referent)

**Forfall:****Saksliste / Agenda**

Sak nr	Beskrivelse	Ansv/ Frist
49-2023	<b>Godkjenning av innkalling og dagsorden</b> Godkjent	
50-2023	<b>Godkjenning av referat fra forrige styremøte 25.05.23</b> Godkjent	
51-2023	<b>Orienteringer</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Formaliserte retningslinjer for takking av gaver</b> Det er laget et utkast til retningslinjer for å takke givere, Elin gjennomgikk utkastet. Styret må til stilling til beløpsgrenser, og utkastet for øvrig. Saken tas opp på neste styremøte og vedtas eventuelt da. Gjennomgang av innkomne gaver settes opp som fast punkt under økonomi.</li><li>• <b>Referat fra styreledermøte i Kreftforeningen</b> Strategi, samarbeid, brukermedvirkning og forskning var hovedfokus. Det var i tillegg en paneldebatt om fremtidens kreftbehandling som Kari deltok i. Det kommer et referat som blir delt.</li><li>• <b>Sammenslåing av Vestfold og Telemark lokallag</b> Telemark lokallag har strevd med å finne arvtagere, og tidligere i år ble det besluttet å legge lokallaget ned med virkning 1. juni. Vestfold lokallag vil ta opp Telemark sine medlemmer, og leder for Vestfold (Sigurd Grønhaug) har hatt møte med sekretariatet om veien videre. Mot slutten av august vil man sikte etter å gjennomføre et ekstraordinært årsmøte for å formalisere sammenslåingen og velge nytt styre. Andreas Hole deltar på møtet.</li></ul>	<b>Styret</b>



	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Oppfølging av pasientoppøpet</b> Kreftforeningen følger opp Pasientoppøpet fra ett år siden der det ble samlet inn 100.000 underskrifter og levert til Helseministeren. Det er skrevet kronikker og innlegg til sosiale media som spres av pasientforeningene denne uka.</li> <li>• <b>Henvendelse om kliniske studier</b> Tove har fått en henvendelse fra en far til en sønn som har vært gjennom alle aktuelle behandlinger, og som ønsket informasjon om kliniske studier. Vedkommende hadde ikke fått informasjon om Ekspertpanelet, som oppleves som svært synd. Han ble rådført om å etterspørre dette fra sønnen sin lege.</li> </ul>	
52-2023	<b>Medlemsrapport</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Oversikt over årets utvikling</b> Pr 16. juni har foreningen 1136 betalende medlemmer som er opp fra 1124 sist møte. Det er 50 som fortsatt ikke har betalt.</li> </ul> <b>På neste styremøte gjøres det vedtak på reduksjon av medlemskontingenten slik at dette er innført før lymfomuka.</b>	
53-2023	<b>Arendalsuka</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Status for arrangementet</b> Andreas Hole gjennomgikk status og planen for arrangementet. Foreningen er tildelt tidspunktet torsdag 17. august fra kl. 10-11 i Frivillighetsteltet. Møtet går under tittelen «Hva har Norge råd til av ny og innovativ behandling?» som er en oppfølging fra fjorårets arrangement. Aslak Bonde leder møtet og Kari representerer foreningen. Alexander Fosså er innstilt på å være med, og Andreas Stensvold er forespurt. LMI har tilbudt seg å stille med en seniorrådgiver, og en fagrådgiver i HSØ er forespurt. Fosså har en aktuell pasienthistorie som følges opp. Av politikere er foreløpig Madland i AP bekreftet.</li> </ul> <p>Saksgrunnlaget sendes ut med referatet.</p>	
54-2023	<b>Lymfomuka</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Status for ukas arrangementer</b> Carita gjennomgikk status for ukas arrangementer. Det blir fire folkemøter i henholdsvis Bergen, Stavanger, Trondheim og Oslo. Ukas aktiviteter er annonsert i medlemsbladet, og vil også bli markedsført direkte til medlemmer, sykehus, Vardensentre og andre aktuelle institusjoner. Lokallagene får tilsendt flyers slik at disse kan legges ut aktuelle steder. De aktuelle lokallagslederne får informasjon om folkemøtene nå, slik at de er forberedt på å bidra.</li> <li>• <b>Lymfomprisen – aktuelle mottakere?</b></li> </ul>	



	Aktuelle deltakere ble diskutert, og styret var enstemmig. Styret tenker gjennom aktuelle gaveideer som diskuteres videre på neste styremøte.	
55-2023	<b>Oppfølging av likepersoner</b> • <b>Status for utsendelse av spørreundersøkelsen og veien videre</b> 32 likepersoner har svart. 8 har bedt om å bli tatt ut av oversiktene. Med unntak av fire personer har alle vært villig til å gi fra seg informasjon om diagnose. Sekretariatet tenker ut hvordan man lagrer informasjonen, før man informerer lokallag/ likepersoner.	
56-2023	<b>Eventuelt</b> Ingen saker.	

### Møtedatoer høsten 2023 ble besluttet som nedenstående:

Styremøter:

30. august kl. 10-16 (med middag kvelden før kl. 19.00 – varaer er invitert til begge).

Reise- og overnatting bestilles via dette skjemaet: <https://refusjon.orgservice.no/bestilling/>

