

REFERAT nr. 6 /2023**Emne****Styremøte, Lymfekreftforeningen****Møtetidspunkt**

Onsdag 30. august kl.10:00 – 16:00

Møtested

Wergelandsveien 1, Oslo

Saksbehandler

Sekretariatet

Til stede: Kari Sandberg (møteleder), Tove Nakken, Nina Norstrand, John Meling, Amund Aasgaard og**Meldt forfall:** Andreas Vikhals og Randi Folden**Fra sekretariatet:** Kathrine Storm-Olsen (referent), Elin Maria Wall (på aktuelle saker) og Andreas Hole (på deler av møtet)**Saksliste / Agenda**

Sak nr	Beskrivelse
SAK 58-23	Godkjenning av innkalling og dagsorden Godkjent
SAK 59-23	Godkjenning av forrige referat Godkjent
SAK 60-23	Orienteringer 1) <u>Møte med legemiddelselskapet Incyte 30.08.2023:</u> Incyte har legemiddelet Minjuvi (For Diffust storcellet B-celle lymfom DLBCL) som venter på ny vurdering i Beslutningsforum Nye metoder, med ny, redusert, pris. Dette vil tidligst skje 25. september 2023. Det diskuteres om foreningen bør sende inn et innspill til beslutningsforum for Minjuvi. Oppgave: Det kan tas kontakt med Marianne Brodtkorb og/eller Alexander Fosså ved Radiumhospitalet, for deres innspill til dette. Det er hovedstyrets ønske at det jobbes med et innspill til Beslutningsforum for Minjuvi. 2) <u>CAR-T:</u> Kari Sandberg orienterer om at CAR-T legemidlene Kymriah (fra Novartis) og Yescarta (fra Gilead) begge er godkjent for bruk, men at Kymriah er ikke godkjent for offentlig finansiering. Yescarta er godkjent, for Diffust storcellet B-celle lymfom DLBCL, for andre linje behandling.



SAK 60-23	<p>Orienteringer, forts. fra forrige side</p> <p>3) <u>Lymfomprisen 2023:</u> Prisen for 2023 deles ut under Lymfomuka. Oppgave: Sekretariatet tar rede på oppdaterte regler for prisbeløp for en gave – som kunst eller liknende.</p> <p>4) <u>Power point til presentasjon av foreningen:</u> Det er ønskelig å utforme en powerpoint-presentasjon av foreningen.</p> <p>Oppgave: Det er ønskelig å ha en skisse til presentasjon av foreningen klar til nettverksmøtet 10. november, slik at det kan gis innspill til presentasjonen på nettverksmøtet. Det skal settes i gang et arbeid med en slik skisse. Odd Hauge, som blant annet presenterer foreningen på Montebellosenteret, inviteres til en gjennomgang og innspill.</p> <p>5) <u>Annet materiell:</u> Oppgave:</p> <ul style="list-style-type: none">- Sjekke hva lagene har meldt inn av behov for penner, borsjyrer m.m.- Bestille opp materiell til Lymfomuka.- Bestille eksempler på materiell fra lageret for å ta en gjennomgang på kommende møte.- Se på om nåværende vervebrosjyre er tilfredsstillende <p>6) <u>Prosjektstøtte Høst 23, fra Kreftforeningen</u> Søke om midler til den delen av nettverkssamlingen som skal ta for seg likepersonsarbeid og/eller brukermedvirkning. Det søkes om maksimalt beløp på 200 000. Søknaden kan eventuelt også omfatte støtte til medlemsbladet.</p>
SAK 61-23	<p>Medlemsrapport Elin Maria Lilloe-Wall la frem medlemsrapport</p> <p>Oppgaver: Kontingentsatsen reduseres til 150,- fra 1. september. Redusert kontingentsats promoteres på nettside og i SoMe. Positive resultat av foreningens arbeid kan løftes fram i forbindelse med dette: Vi får det til, vi blir hørt, noe om CAR-T</p> <p><u>Oppfølging av de som ikke har betalt kontingent:</u> Det sendes ut purringer etter gjeldene rutiner for de siste som ikke har betalt.</p> <p><u>Oppfølgingssak:</u> Det kom spørsmål om funksjonen for innmelding som familiemedlem fungerte. Notat: Dette ble sjekket etter møtet. Innmeldingsskjemaet fungerer</p>



SAK 62-23	Regnskapsrapport med budsjettprognose Elin Maria Lilloe-Wall presenterte regnskapsrapport og budsjettprognose. Oppgaver: <u>Givere som ønsker skattefradrag:</u> Informasjonstekst om skattefradrag og hvordan man registrerer seg for dette må endres alle relevante steder. Retningslinjer må oppdateres og publiseres. <u>DAM filmprosjekt:</u> Sekretariatet ved Elin Maria Lilloe-Wall Elin og Kathrine Storm-Olsen sjekker kontrakt. <u>Retningslinjer for administrasjon av pengegaver:</u> Utkast til retningslinjer for administrasjon av pengegaver til foreningen – ferdigstille. Utkastet sendes ut på høring til hovedstyret og skal bli en egen sak på neste styremøte. Sekretariatet setter opp en oversikt over hvor gavene kommer inn fra, som facebook, vipps, direkte til konto, minnegaver o.s.v. Oversikten tas med som utgangspunkt for å se på retningslinjer i neste styremøte.
SAK 63-23	Arendalsuka – evaluering Det var en runde med tilbakemeldinger. Godt oppmøte og god lokasjon ble trukket fram. Det var trolig positivt at temaet hadde en bredere interesse enn bare Lymfekreft. Lokasjonen i Frivillighetsteltet var også god. Janssen var ene-sponsor i år. Flere sponsorer kan vurderes neste år. En mulig sponsor kandidat å se nærmere på er Roche.
SAK 64-23	Lymfomuka 2023 Det ble tatt en gjennomgang av ukas arrangementer og sett på hva som gjenstår å gjøre for uka. Oppgaver for Lymfomuka: <ul style="list-style-type: none">- Formulere begrunnelse for Lymfomprisen- Annonsering av arrangementene internt til medlemmer og eksternt- Pressemelding om arrangement og pris- Arrangere middag med prisvinner- Hente inn materiell til møtene og stands på disse: borsyrer, pins, vurdere å legge ut innmeldingsinformasjon på alle stoler på møtene.- Lokallagene kan bistå praktisk, og kan presenteres fra scenen



SAK 65-23	Oppfølging av likepersoner 6. september avholdes samarbeidsmøte hos Kreftforeningen med overlevering at den ferdigstilte nye kursmodellen for likpersonskurs Nina Norstrand deltar på møtet den 6. september. 13. - 15. oktober arrangerer Kreftforeningen kurslederkurs på Lillestrøm. John Meling deltar på dette. Oppgave: sekretariatet kontakter Kreftforeningen og ber dem sende ut påmelding til John Meling.
SAK 66-23	Lymfekreftbladet, nummer 3/2023 Møtet diskuterte mulige saker til bladet: Arendalsuka, Lymfomuka, forklaring på saksgangen i godkjenning av nye legemidler (hvis det ikke har vært dekket tilstrekkelig nylig), på UNN Tromsø setter økonomien en stopper for akkreditering som kreftklinikk og kandidater til portrettintervju.
SAK 67-23	Nettverksmøte 2023 10. – 12. november Lillestrøm Thon Hotel Arena <u>Styremøtet den 9. november flyttes til 10. november kl. 10.00</u> Program Styret diskuterer skisse til program videre på e-post/telefon, inkludert innhold om likepersonsarbeid og brukermedvirkning <ul style="list-style-type: none">- Likepersoner og valgkomité til stede.- Informasjon om innlogging på lager andre praktiske ting mm- Legemiddel saksgang, enkel forklaring Alle lagene har fått beskjed om å holde av helgen Det arbeides videre med program, praktisk arbeid og invitasjon.
SAK 68-23	Landsmøtet og landskongressen 2024 - Pristilbud for lokasjon diskuteres senere.
SAK 69-23	Status for nedleggelse av LKF Telemark og overføring av medlemmer til LKF Vestfold - Sak om nedleggelse av lokallag flyttes til styremøtet 13. september



SAK 70-23	Eventuelt <u>Har alle tillitsvalgte Rehabiliteringsboka?</u> De tillitsvalgte bør få et eksempla av rehabiliteringsboka. Oppgave: Sjekke og sende ut
	Møtedatoer - onsdag 13. september - Styremøtet den 9. november, flyttes til 10. november kl. 10.00 – 13.00 om morgen/formiddag.

