

Referat Hovedstyremøte 4/2025

Dato/Tid: 22. mai 2025, kl. 09.00-15.00

Sted: Wergelandsveien 1-3

Deltakere: Kari Sandberg (møteleder), Tove Nakken, John Meling, Nina Norstrand, og Hilde Korsaksel (varamedlem)

Forfall: Amund Aasgaard, Randi Folden (varamedlem)

Fra sekretariatet: Emma Bodman, Marthe Stenvaag (referent), Elin Maria Lilloe-Wall (enkeltsaker), Andreas Hole (enkeltsaker)

Saksliste

SAK 51/25 Godkjenning av innkalling og dagsorden
Innkalling og dagsorden ble godkjent

SAK 52/25 Godkjenning av referat hovedstyremøte 3/2025
Referat fra hovedstyremøte 3/2025 ble godkjent

SAK 53/25 Konstituering av hovedstyret

- Valg av nestleder
 - Tove Nakken oppnevnes til nestleder.
- Valg av arbeidsutvalg
 - Arbeidsutvalget består av hele hovedstyret. Enkeltmedlemmer fra hovedstyret vil bli kontaktet angående temaer de har spesielt mye kunnskap om.
- Valg av redaksjonskomité
 - Redaksjonskomitéen består av hele hovedstyret. Bladet skal tas opp som tema på hvert hovedstyremøte.
- Ansvarsområder
 - Pårørendealliansen
 - Amund Aasgaard
 - Likepersonsarbeid
 - Nina Norstrand og John Meling
 - Brukermedvirkning
 - Tove Nakken med overordnet ansvar og Hilde Korsaksel med ansvar for brukermedvirkning i Nord.
 - Lokallag
 - Hele styret har ansvar for å følge opp lokallagene. Det er ønskelig at hovedstyremedlemmer skal delta på møter i lokallagene i løpet av året.
 - Faglig råd
 - Leder og nestleder møter på faglig råd sine møter.

Ansvarsområdene skal være med på sakslisten i fremtidige styremøter.

SAK 54/25 Medlemsrapport

Gjennomgang av medlemsrapport, viser 47 nye medlemmer i år. De fleste medlemmer har betalt kontingenten. Sekretariatet lager en medlemsstrategi til styremøtet i juni.

Vi må jobbe med synligheten til foreningen og spre relevant informasjon. Foreningens brosjyrer kan være en god måte å nå ut til potensielle medlemmer.

SAK 55/25 Økonomi

- Økonomirapport
Elin gikk gjennom regnskapsrapport per 30. april.
- Revidert budsjett
Elin viste og gikk gjennom revidert budsjett
 - Kreftforeningen sender ut søknadsskjema førstkommande fredag, med kort søknadsfrist, 10. juni. Det er lagt inn 150 000 kr i prosjektstøtte i revidert budsjett.
- Inntektssikring
 - Andreas er i kontakt med legemiddelindustrien.
 - Det må sendes ut informasjon om mulighet til å bli fast giver til foreningen. Sekretariatet setter opp en gavestrategi med kampanjer i løpet av året. Spesifikt en i forbindelse med lymfomuka og en rundt jul.
 - Begravelsesbyråene burde få informasjon om muligheten til å gi testamentariske gaver. De må gjøres oppmerksom på at Lymfekreftforeningen er separat fra Kreftforeningen.
 - Det er mulig å legge inn vipps-knapp i nyhetsbrev som sendes ut. Det kan bli fast i alle framtidige nyhetsbrev.
 - Det er viktig å sørge for en god balanse, vi ønsker ikke å oppleves som masete.

SAK 56/25 Avtalerevisjon Orgservice og Lymfekreftforeningen

Inntektsinnhenting

- Legger til Legemiddelindustrien.

Oppfølging av lokallag

- Oppfølging likepersoner og informasjon tillitsvalgte legges til
- Nyhetsbrev til lokallagene legges til

Vedlegg B

- Hovedstyret ønsker at prosjektene kommer utenfor hovedavtalen, slik det er satt opp nå, for økonomisk fleksibilitet.
- Sekretariatet setter opp estimer for hvor mange timer som brukes på ulike prosjekter.

Øvrige priser

- Det skal spesifiseres om prisen er timespris eller per deltaker.
- Det skal spesifiseres hva de ulike tjenestene innebærer.

Vedlegg D

- Legger inn Checkin under Bruk av underleverandør.

Vedlegg F: Tjenester og priser – medlemssystem

- Ordlyden endres fra kunden til foreningen.

Det ryddes i avtalen og sendes ut til hovedstyret sammen med referatet for dette møtet. Tas opp som egen sak til neste styremøte 27. juni. Endelig signering 27. juni.

SAK 57/25 Nye metoder

Beslutningsforum – møtes 1 gang i mnd (utenom juli)

Bestillerforum – forbereder/bestiller saker til behandling i beslutningsforum.

Ny behandlingsform for lymfekreft skal opp i bestillerforum.

Bispesifikt antistoff til behandling for follikulært lymfom.

- Sekretariatet tar kontakt med sekretariatet til *Nyemeter* og gir en uttalelse. Det er ikke lagt ut på høring, men det er likevel mulig å ytre seg. Uttalelsen skal kontrolleres med Alexander Fosså. Det er viktig at den reflekterer pasientstemmen.

Andreas foreslår at det settes opp en Masterclass for hovedstyret med Marianne Brodtkorb og Alexander Fosså for å få kunnskapsinnføring i hva de forskjellige behandlingsformene innebærer. Det er et område som utvikler seg hele tiden og det er viktig at styret holder seg oppdatert.

- Hovedstyret ønsker mer informasjon om monoterapi og potensiale til å forenkle ressursbruk – kan også være relevant for lymfomuka.

SAK 58/25 Årshjul og møteplan 2025

- Planlegging av høsten
 - Digitalt styremøte 27. juni kl. 09-11.
 - o Arendalsuka
 - o Avtale
 - o Vervestrategi
 - Fysisk styremøte onsdag 3. september kl. 09 – 15
 - o Planlegge nettverkssamling
 - Nettverkssamling 31. oktober, med styremøte samme dag.
 - o Samlingen kan være i lokalene i Wergelandsveien, sekretariatet sjekker opp hoteller i området.
 - Styret – 7 stk.
 - Leder eller én representant fra valgkomiteen.
 - Lokallag – inviterer to-tre stk. per lokallag.
 - Én må være likeperson.
 - Ønskelig at én er brukarmedvirker.
 - Finner en hyggelig aktivitet for helgen.
 - Digitalt møte onsdag 3. desember kl. 09.00-12.00
 - Styreseminar 16. – 18. januar 2026.

- Begynner kl. 12 fredag.
- Avslutter til lunsj søndag.

SAK 59/25 Landsmøte og landskonferansen

- Evaluering 2025
 - Legger inn tilretteleggingsbehov i påmelding til senere.
 - Stort sett gode tilbakemeldinger.
- Valg av helg og sted 2026
 - 8. – 10. mai
 - Sekretariatet henter inn tilbud i følgende områder:
 - Fredrikstad eller annet sted i Østfold
 - Tønsberg eller annet sted i Vestfold
 - Stavanger – Sola Strand Hotell
 - Skien eller Drammen
 - Tilbudene presenteres for hovedstyret før sommeren, som tar en vurdering basert på pris og tilgjengelighet.

SAK 60/25 Likepersonsarbeid

Det må informeres tydeligere om registrering av likepersonsaktiviteter. Spesifikt om at telefoner må registreres selv om de ikke er tellende aktiviteter, da de likevel fører til at du er tellende likeperson.

Foreningen har fått en ny kursleder – Berit Emma Eliassen. Hovedstyret må holde henne i arbeid.

Rutine for godkjenning av likepersoner

- Kreves en samtale med likepersonsutvalget, så sendes personen på kurs. Det er viktig at sekretariatet får informasjon om kurs som skal holdes.
- Sekretariatet henter ut rapport på hvilke likepersoner som har hatt aktivitet i 2024. Likepersonsutvalget går gjennom listen sammen med sekretariatet.

SAK 61/25 Siste nytt fra lokallagene

Sekretariatet har purret på de som ikke har sendt inn årsmøterapportering.

Lokallagene kan sende bilder og skrive om aktiviteter de gjennomfører.
Foreningen kan dele på sosiale medier eller i lymfebladet.

Hovedstyret må se over fordelingen av lokallagsstøtte på et kommende møte.

Sekretariatet planlegger for en digital cornerstone opplæring i juni og skal sende ut brukerveiledningen på nytt.

SAK 62/25 Lymfekreftbladet

- Status
 - Styret tok en gjennomgang av sidespeilet.

SAK 63/25 Arendalsuka

- Status og foreløpig plan
 - Torsdag 14. august 10.30-11.30 i bystyresalen, blir streamet

- Sjeldenhet er ikke alltid sjeldent
 - Aslak Bonde skal lede debatten
 - Sekretariatet jobber med å kontakte flere fagpersoner
 - Emma har bestilt politikere fra de fleste partier. Helse- og omsorgskomiteen er mest relevant. Forventer svar i midten av juni.
 - Andreas planlegger et møte med Alexander Fosså om temaet.
 - Finansiering – Andreas har kontakt med legemiddelindustrien. Nettsiden til Arendalsuka blir oppdatert etter hvert som vi får program. Lenke til streaming blir delt på facebook og andre kanaler nærmere arrangementet.
- Overnatting:
- Sekretariatet har leid to nye hus i år. Et i sentrum, et lenger utenfor byen. Det skal tas en vurdering på hvor foreningen skal bo. De fleste i styret vil gjerne være med.

SAK 64/25

Lymfomuka

- Økonomi
 - Kreftforeningen – kan søke om 200 000 - søker på det. Kan også involvere kreftforeningen mer i arrangementet og speile det i søknaden.
 - Det jobbes med å hente inn tilbud fra industrien.
- Status og foreløpig plan
 - Uka starter med verdens lymfomdag på mandag – bør gjøre et stort nummer ut av dette.
 - Forslag til foredragsholdere:
 - Unn Merethe Fagerli - seneffekter. Går også an å ha lokale fagpersoner fra klinikkene.
 - Marianne Brodtkorb – kliniske studier
 - Martin Maisenhölder.
 - Mulige temaer: Monobehandling – kan gi bedre seneffekter? Hva vil de nye behandlingene ha å si? Kunstig intelligens i behandlingen.
 - Ser på muligheten til å gjøre det litt annerledes i år – uten et langt lymfom faglige foredraget. Ønsker å skape engasjement. Hvem vil vi nå ut til, og hva tror vi at engasjerer?
 - Starter i Oslo. Stavanger og Trondheim.
 - Kan snakke med lokallagene eller de i hovedstyret som bor i områdene og gi dem litt mer ansvar for arrangement.

SAK 65/25

Orienteringer

- Forskning på langtidssykemeldte etter kreft – sender den ut sammen med et nyhetsbrev. Kan også skrive om det i lymfekreftbladet. Barrierestudien <https://nettskjema.no/a/470149#/page/1>
- Lene Thorsen – kreftrehabiliteringssenteret. Har invitert hovedstyret til å være med på forskningsprosjekt «tiltak mot kronisk fatigue etter kreft». Mailen blir tilsendt sekretariatet.

- Lokallaget ABO har samarbeidet med sju andre pasientforeninger under kreftforeningen. Det har vært et møte med tema senskader. Stein Kvaløy holdt foredrag, samt en Kreftkoordinator fra Nittedal.

SAK 66/25 Eventuelt

- **Film-prosjektet:** Filmene skal klippes ferdig, og det skal settes opp en nettside hvor de publiseres. Hovedstyret vil bli tilsendt utkast på alt før publisering.
 - Hovedstyret har sett førsteutkast på noen av filmene, den siste filmen burde klippes noe annerledes.
 - Det skal sendes inn til reklamefri dag 1. juledag. Filmen med Andrea med utsagnet «De pengene har ikke jeg» er en god kandidat.
- Det er mye fin informasjon på foreningens Youtube-side. Den skal gjøres mer synlig.

Møtet heves kl. 15.23