

## Referat Hovedstyremøte 5/2024

**Dato/Tid:** 30. mai 2024, kl. 15.00-17.00

**Sted:** Digitalt via Teams

---

**Deltakere:** Kari Sandberg (møteleder), Tove Nakken, John Meling, Nina Norstrand, Amund Aasgaard og Randi Folden.

**Meldt forfall:** Andreas Vikhals

**Fra sekretariatet:** Pål Erik Heimstad (referent) og Andreas Hole.

---

### Saksliste

- SAK 32/24**                    **Godkjenning av innkalling og dagsorden**  
*Innkalling og dagsorden ble godkjent*
- SAK 33/24**                    **Godkjenning av referater hovedstyremøte 3/24 og 4/24**  
*Referat fra hovedstyremøte 3/24 ble godkjent med følgende endring:  
Sak 26/24: «Styret besluttet et honorar på kr. 5000,- til varamedlemmet Amund Aasgaard for ekstraordinær innsats i styreåret», endres til:  
«Styret besluttet et honorar på kr. 7500,- til varamedlemmet Amund Aasgaard for ekstraordinær innsats i styreåret.*
- Referat fra hovedstyremøte 4/24 ble godkjent.*
- SAK 34/24**                    **Konstituering av styret**  
Tove Nakken oppnevnes til nestleder og ansvarlig for brukermedvirkning i styret.  
Arbeidsutvalget består av styreleder og nestleder.  
John Meling og Nina Norstrand fortsetter som styrets ansvarlige for likepersonsarbeid.  
Amund Aasgaard fortsetter som representant inn i Pårørendealliansen.  
*Styret er med dette konstituert.*
- SAK 35/24**                    **Evaluering og oppfølging av Landsmøte og Landskonferanse 2024**
- 34.1 Evalueringsskjemaer – læring*  
Sekretariatet gjennomgikk tilbakemeldinger fra deltakerne i Landsmøte og Landskonferansen. 65 av 119 fremmøtte deltakere har svart på det elektroniske evalueringsskjemaet. 11 av disse hadde deltatt i landskonferansen for første gang. 10 av respondentene deltok ikke i landsmøtedelen på fredag, men i landskonferanse-programmet.

2/3-deler av respondentene er meget eller svært godt fornøyd med landsmøtegjennomføringen. Av konstruktive tilbakemeldinger trekkes det frem at det kan legges mer til rette for meningsutveksling og debatt. Landsmøtet er et formelt møte, men styret påpeker at man kan forsøke å formidle tydeligere at det er ønskelig at deltakerne tar ordet og mener noe om sakene.

Den faglige delen av programmet skåret svært godt. Alle bidragsyttere får i hovedsak gode til svært gode tilbakemeldinger fra deltakerne. Styret mener derfor at man har truffet godt med programmet, samtidig som man tar med seg at det kom inn noen kommentarer på at noe av innholdet hadde et tungt faglig preg. Tilbakemeldingene oversende foreleserne.

Innspill fra respondenter til fremtidige temaer:

- Kreft og endret sexlyst
- Erfaringsdeling fra kreftoverlever
- Flere programinnslag som retter seg mot de som er ferdig med behandling
- Gode råd for livet med og etter kreft

Utfluktene og festmiddagen fikk også i all hovedsak meget gode skussmål.

Det samlede inntrykket blant deltakerne var godt. Halvparten av respondentene har gitt inntrykk for at de sitter igjen med et meget bra helhetsinntrykk. To respondenter har betegnet helhetsinntrykket som «Bra», imens de øvrige har betegnet det som svært bra. Styret konkluderer dermed med at konferansen var en suksess for de fremmøtte.

Styret peker likevel på at det har vært en reduksjon i deltakelse fra tidligere år, og at grunnen til dette forventes å være sammensatt. Reisekostnader og reisevei, valg av helg, kollisjon med konfirmasjoner og generell dyrtid kan være faktorer som virker sammen på å gi redusert deltakelse. Dette er forhold som likevel tas med inn i vurderinger når neste års landskonferanse skal planlegges. Mo

#### *34.2 Oppfølgingspunkter landsmøtet*

- Lokallagsstøtte

Det ble kommentert på størrelse på lokallagsstøtte – per nå på kr. 10 000 pr. år - under landsmøtet og styret gav tilsvar på at de ville se nærmere på akkurat det.

Styret mener at man bør gå i dialog med lokallagene og finne ut hva de trenger flere midler til? Det er hensiktsmessig å finne ut hva slags planer og aktiviteter som bidrar til at lokallagene har behov for økt støtte.

Styret vil også vurdere fordelingen og om denne er hensiktsmessig, for å finne ut om det er grunnlag for å differensiere lokallagsstøtten ut ifra størrelse på lokallaget.

*I første rekke sammenstiller sekretariatet lokallagsøkonomien og ser på antallet medlemmer opp mot driftsinntekter, for å gi styret et første vurderingsgrunnlag. Deretter tas saken opp på nytt.*

*Saken blir tatt opp på nytt*

- Kommentar fra Agder på avslag om økonomisk støtte  
Det ble kommentert på avslag på økonomisk støtte fra lokallaget i Agder. Sekretariatet har ikke lyktes å finne søknad fra lokallaget. Sekretariatet tar kontakt med lokallaget for å oppklare saken og styret følger opp videre.

## SAK 36/24

### Lymfekreftbladet 2/24

Distribusjon av Lymfekreftbladet 2024/2 i uke 26. Deadline for saker tidlig i uke 25. Plan og innspill til innhold i bladet:

- Lederartikkel v/ Kari Sandberg
- Medlemsportrett m/ Trond Nordvik
- Rapport fra Landskonferansen og Landsmøtet
  - Om konferansen
  - 3. generasjoner
  - Far og datter
- Reisebrev Alexander Fosså
- Informasjon om Arendalsuka 2024
- Intervju med Myklebostads arvtaker på lymfopoliklinikken, samt vise til åpning av nye lokaler.
- Sigrid Bratlie og CAR-T
- Lymfomuka 2024
- Lokallagsreportasje fra Akershus, Buskerud og Oslo
- Høringene som Lymfekreftforeningen har deltatt i
- Kurs på Montebello?
- Unge pårørendes råd og Pårørendealliansen. Amund kontakter og får informasjon.
- Datoer for likepersonskurs over planlagte datoer, og ev. dato for nyåpning på Radiumhospitalet
- Helsekompetanse kan vurderes som tema, også til landskonferanse/andre arenaer
- Stafett for livet – kan være et tema som får fokus, også på SoMe

## SAK 37/24

### Arendalsuka – status

Sekretariatet redegjorde for status på møtet. Torsdag 15. august kl. 10-11 med tema: Har kreftpasienter tilstrekkelig tilgang til kliniske studier? Møteleder er Aslak Bonde.

Faglig del hvor det er invitert flere fagpersoner. Gjenstår å lande på myndighetsperson og en faglig bidragsyter. Forslag: Ulrich Spreng, Andreas Stensvold og Marius Nordmann. Politisk del hvor på politikere

er invitert og vi venter på svar.  
Arrangementet strømmes og tas opp.  
Kari Sandberg og Nina Norstrand deltar i Arendalsuka fra styret.

**SAK 38/24****Lymfomuka – status**

Sekretariatet orienterte om status.

Kontakt med kommersielle aktører som ønsker å være med.

Forespør Marianne Brodtkorb om å være med på alle fire møter.

Ønskelig å kople på lokale krefter i Tromsø, Bergen, Stavanger og Oslo.

Øvrige forslag:

- Johanna Olweus: Prisen og prosjektet. Lymfekreft, det er noe nytt og fremtidsrettet.
- Ikke bare medisinskfaglig, men også noe lettere programinnslag
- Pårørenderollen og helsekompetanse som tema? F. eks. sofaprat som er moderert. Dora Thorhallsdottir kan være et navn å kontakte for å lede samtale.
- Innspillene fra landsmøteevalueringen?

**SAK 39/24****Møteplan 2024**

Neste møte holdes 14. juni kl. 9-14, fysisk fremmøte i Wergelandsveien 1-3, Oslo. Møteplan for resten av året settes opp som sak i dette møtet.

**SAK 40/24****Orienteringer**

- Andreas Hole orienterte om møte med Roche 31. mai, angående et av deres legemidler.
- Videre sending fra innringere til Orgservice og videre til likeperson fungerer godt.