

Referat Hovedstyremøte 7/2024

Dato/Tid: 16. august 2024, kl. 09.00-14.30

Sted: Wergelandsveien 1-3, Oslo

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

Meldt forfall: Andreas Vikhals og Randi Folden

Fra sekretariatet: Andreas Hole, Elin Maria Lilloe-Wall (sak 58 og 64), Emma Bodman (sak 63) og Elisabeth Duran (referent)

Saksliste

SAK 55/24 Godkjenning av innkalling og dagsorden

Innkallingen og dagsorden ble godkjent.

SAK 56/24 Godkjenning av referater hovedstyremøte

Referatet fra hovedstyremøte 6/2024 ble godkjent uten kommentarer.

SAK 57/24 Medlemsrapport

- Vi trenger 56 betalende medlemmer for å nå antall medlemmer for 2023. Det er 69 medlemmer som ikke har betalt i systemet. Det ble sendt ut siste påminnelse 16/8.
- Se på løsninger om hva man kan gjøre for å rekruttere flere medlemmer, oppfølging av vervekampanje.

SAK 58/24 Økonomistatus

- Mål om 140 betalende medlemmer ut 2024, så vil man klare budsjettmålet på medlemskontingent.
- Må øke fokus på gaveinnsamling for å nå budsjett på 600 000.
- 40 000 i administrasjonstilskudd fra Stiftelsen Dam etterskuddsbetalt for film. Status på filmprosjektet og mer informasjon ettersendes sekretariatet. Ønskelig med jevnlig statusoppdatering. Innkalle filmskaper til styremøte 13. september. Filmen forventes ferdigstilt slutten av 2025.
- Funkis har fått mindre inntekter.
- Prognosen sier at man i slutten av året skal ha mottatt 4,3 mill kr
- Lokallagsstøtte skal diskuteres senere i møtet.
- Finanspost har man ikke ført renter så denne vil endres.
- Resultat i prognosen etter justeringer på inntekter på -136 798. EK 3 097 461.
- Se på hva man evt kan gjøre for å øke inntektene til organisasjonen.
- Diskuteres hvordan man kan styrke lokallagene for å øke inntekter og ha gode aktiviteter. Dette kan bli tema på nettverkssamling. Grasrotandelen kan være et eksempel. Dette kan også synliggjøres for eksempel i Medlemsbladet.

SAK 59/24 **Forskjellsbehandling av behandlingsreiser til utlandet – sak meldt inn fra John R. Gard**
Behandlingsreise ved kreft dekkes ikke. Sende et svar til John R. Gard og evt spille inn et mulig intervju til Medlemsbladet for å belyse problemstillingen.

SAK 60/24 **Foreløpig evaluering Arendalsuka**

- Avspillinger på Arendalsuka (FB) per 16.08: 624
- Bra møte og godt oppmøte
- Viktig og godt tema. Tema gikk igjen i flere andre møter i løpet av uken.
- Mulig man bør ta en annen dag neste år for å få enda flere deltakere, tas med som en del av diskusjon for et evt neste Arendalsukamøte
- Diskutere neste års tema med Aleksander Fosså

SAK 61/24 **Lymfomuka 2024**
Lymfomuka finner sted i uke 38, med markeringer fra 12. – 15. september. Vi gjentar suksessen med folkemøter fra de siste to årene, og i år kommer vi til Bergen, Stavanger, Trondheim og Oslo. Alle arrangementene er gratis.

Hvor og når?

- Mandag 9. september kl. 18-21 er vi i Bergen på Grand selskapslokaler.
- Tirsdag 10. september kl. 18-21 er vi i Stavanger på Victoria Hotel.
- Onsdag 11. september kl. 18-21 er vi i Tromsø, Clarion Hotel The Edge
- Torsdag 12. september kl. 14-17 er vi på Ullern videregående, Kåre Norums sal

Temaene for folkemøtene blir:

- Siste nytt innen behandling av lymfom
- Rehabilitering og senefekter etter lymfekreft
- Pårørendes rolle
- Kliniske studier

Bergen: onkolog Alexander Fosså, OUS – siste nytt innen behandling av lymfom og lege Frode Skanke, Unicare Røros - Rehabilitering etter kreft samt pårørendes rolle

Stavanger: onkolog Alexander Fosså, OUS - siste nytt innen behandling av lymfom, familieterapeut Gry Anette Øvstegård, *Pårørendesenteret* - Pårørendes rolle

Tromsø: onkolog Alexander Fosså, OUS – Rehabilitering og senefekter etter lymfekreft og onkolog Martin Maisenhølder, UNN - Siste nytt innen behandling av lymfom

Oslo: onkolog Alexander Fosså, OUS - siste nytt innen behandling av lymfom, pårørende, gestaltterapeut og stand-up komiker Dora Thoraldsdottir – Det å være pårørende og onkolog Marianne Brodtkorb, OUS – kliniske studier

SAK 62/24 **Nye metoder**
Tre legemidler til beslutning i Nye Metoder i juni. Alle tre fikk avslag. Nytt møte i Beslutningsforum i august.

- SAK 63/24 Nytt medlemssystem – oppfølging fra sist møte**
- Emma Bodman går gjennom systemet for styret. Cornerstone er et fleksibelt og moderne system med et stort mulighetsrom. Dette implementeres nå fremover hos flere organisasjoner slik at man vil oppnå stordriftsfordeler. Prisen vil reflekteres i kompleksiteten i valgene man gjør for eksempel behov for lokallagstilgang. Viktig å diskutere tilpasninger i fht hva man anser som mest hensiktsmessig.
 - Styret har besluttet å ta i bruk Cornerstone.

- SAK 64/24 Revisjon av avtale mellom Lymfekreftforeningen og Orgservice**
- Avtalen mellom Lymfekreftforeningen og Orgservice ble sist revidert i 2018. Orgservice regnskap AS er etablert og avtalen skal revideres.
 - Bistand fra advokat Sigurd Berg for å sørge for at alles interesser skal bli ivaretatt. Han skal delta ved neste hovedstyremøte (september) via Teams. Utkast til avtale vil bli presentert for styre og vedtas av styre.

- SAK 65/24 Landsmøte og landskonferansen 2025**
- Landskonferanse i 2025 blir på Scandic Fornebu 2. - 4. mai. Diskutere programmet i løpet av høsten.
 - Ønskelig med besøk på Scandic Fornebu for å se lokalene i løpet av høsten.
 - Booke inn Ole Petter Hjelle.

- SAK 66/24 Nettverksmøte 2024**
- Nettverksmøte 25-27. oktober i Oscarshallen. Invitere 2-3 personer fra hvert lokallag, ønskelig med minimum en likeperson per lokallag. Hele valgkomiteen inviteres.
 - Reserveres hotell; Slottsparken evt Hotell Europa.
 - Ønskelig med eksterne foredragsholdere: to lymfomprisvinnere: Arne Kolstad og Harald Holte.

- SAK 67/24 Orienteringer**
31. aug skal det være et arrangement ved Nasjonalteateret hvor pasientforeninger skal ha et samarbeidsforum. Arrangementet: Tidlig diagnose, bedre prognose. Lokallag fra Lymfekreftforeningen deltar. Roll-up fra Orgservice.

- SAK 68/24 Eventuelt**
- Lokal oppfølging og behandling av lymfekreftpasienter. Er man fornøyd, hvordan følger man opp behandling og bivirkninger. Dette er noe sekretariatet har fokus på. Artikkel i medlemsblad kan vurderes: Hvordan står det til med lymfombehandling i Norge i dag?

Saker til behandling fra sist møte:

- SAK 52/24 Status for likepersonsarbeid**
- Samarbeid med andre pasientforeninger i forbindelse med kurs for likepersonarbeid: kurs i Kristiansand og Oslo, Hamar og Vestlandet. John Mehling tar kontakt med Kreftforeningen i Stavanger for å avtale når han kan være kursleder.

Lisa Marit Markussen og Solfrid Anita Kydland har gjennomført likepersonkurs. Anbefalt av John Mehling. Styret godkjenner. Må skrive under taushetserklæring. Må settes på liste over likepersoner. Sjekke med Celine om informasjon om likepersonskurs.

SAK 53/24

Status for lokallag

Økonomisk støtte til lokallag har vært den samme hvert år. Må vurdere den økonomiske støtten til lokallagene for årene fremover. Informere om at det er mulig å søke etter tilskudd. Presentere nytt medlemssystem på nettverksmøtet for å eksemplifisere andre fordeler.