

Referat fra møte i Hovedstyret 5. september 2020

Tid: Lørdag 5. september 2020 kl. 9- 15

Sted: Røros, med Andrea og sekretariatet på Teams fra hhv. Rørvik og Øvre Vollgt. 11, Oslo

Til stede: Styreleder Ellen Harris Utne, nestleder Andrea Nogva, Anette Nordby Strømnes, Bente Godtlibsen, Birte Helene Moen, Sølvi Heitmann Korsvik, Greta Garnes (vara Helse Vest) og Terese Lie

Meldt avbud: Bente Solbakken Gjetle

Sekretariatet: Daglig leder Beate Christine Wang og administrativ leder Kari Bøyum

Invitert gjest: Sveinung Flaathen, daglig leder SmartVote (kl. 9-11)

Referent: Beate Christine Wang

SAK 45/20 Godkjenning av dagsorden og referat

Kommentar

Referat fra Hovedstyremøtet 13. og 14. juni 2020 er godkjent, underskrevet og lagt ut på Brystkreftforeningens hjemmeside.

Beslutning

Hovedstyret godkjente dagsorden for Hovedstyremøtet med de endringer som ble vedtatt under møtet.

SAK 46/20 Digitalt Landsmøte 21. november 2020

Kommentar

Hovedstyret diskuterte om det skal holdes et digitalt Landsmøte i Brystkreftforeningen den 21. november 2020. Hovedstyret er bekymret for medlemmenes helse med tanke på reiseaktiviteter og hotellopphold i Oslo, som har til dels høyere smitte og smittespredning av koronaviruset enn mesteparten av resten av landet.

Hovedstyret ønsker ikke å utsette delegatene for ytterligere risiko ved fysisk deltakelse på Landsmøtet i Oslo 20.-22. november 2020.

Hovedstyret viser blant annet til Folkehelseinstituttet (FHI) sin hjemmeside om Råd og informasjon til risikogrupper og pårørende:

<https://www.fhi.no/nettpub/coronavirus/fakta/risikogrupper/?term=&h=1>

Hovedstyret tar kontakt med delegatene i Brystkreftforeningen på egnet måte.

Hovedstyret ba Daglig leder sende ut et brev 9. september 2020 til alle delegatene og andre om at det blir arrangert et digitalt Landsmøte 21. november 2020.

Vi ønsker en bekreftelse senest 15. september 2020 fra delegatene på at brevet er kommet frem slik at vi vet at e-postadressen er den vi skal bruke ved utsendelse av senere informasjon og lenker til Teams-møter og SmartVote. Bekreftelse kan skje ved å svare «ok» som svar på e-posten du fikk med dette brevet.

Beslutning

Hovedstyret arrangerer et digitalt Landsmøte for Brystkreftforeningen 21. november 2020.

SAK 47/20 Digital votering: SmartVote

Kommentar

DL og sekretariatet har tidligere hatt et møte med leverandør for digitale tjenester for gjennomføringen av et digitalt Landsmøte. Det er viktig med et oversiktlig voteringssystem som er enkelt å bruke for delegatene, etter opplæring og generalprøver. Voteringssystemet under landsmøtet skal samtidig sikre absolutt anonymitet og riktige resultater ved avstemninger og valg.

DL og sekretariatet møtte Sveinung Flaathen og en tekniker fra SmartVote onsdag 2. september for en teknisk gjennomgang av systemet. Det er nødvendig å gjøre en realistisk vurdering av hva som skal legges til rette for delegatene, behov og nivå av opplæring, og å få et mer realistisk økonomisk tilbud fra leverandøren av digitale tjenester til Landsmøtet. Det er gjort undersøkelser om forskjellige digitale systemer, og DL har vært i dialog med andre organisasjoner om valg av digitale plattformer og tekniske voteringssystemer.

Sveinung Flaathen, daglig leder av SmartVote, hadde en gjennomgang av systemet fra sekretariatet for Hovedstyret som var på Røros.

Ut fra opplysningen som ble gitt under møtet, gjorde Hovedstyret en samlet positiv vurdering av dette digitale voteringssystemet. Det er viktig at alle delegatene blir komfortable med å benytte SmartVote, og det vil bli flere gjennomganger av systemet sammen med delegatene før Landsmøtet.

Beslutning

Hovedstyret godkjenner bruk av et digitalt voteringssystem som egner seg for å gjennomføre et digitalt landsmøte i Brystkreftforeningen.

SAK 48/20 Skykontoret og veien videre med overføring av digital kompetanse til lokalforeningene

Kommentar

Brystkreftforeningen er i dag delvis «lammet» av Covid-19-situasjonen i f. eks. viktig organisasjonsarbeid og likepersonsarbeid, og følelsen av et sterkt fellesskap blir skadelidende i denne krevende koronatiden.

Det er nødvendig at Brystkreftforeningen får etablert digitale verktøy for kommunikasjon og samhandling på tvers av hele Brystkreftforeningen.

Det er allerede etablert tekniske løsninger gjennom lokalforeningenes e-postadresser som er på plass, men det mangler mye på opplæring og enighet i hvordan verktøyene skal benyttes.

Videre jobber flere lokalforeninger uten lovsamsvar mot GDPR (personvernforordningen) fordi det benyttes private e-postadresser og verktøy for personsensitive opplysninger. Noen lokalforeninger har begynt å bruke e-postadressene opprettet av Skykontoret. Bak hver brukerkonto ligger det tilgjengelig Office 365 med flere digitale verktøy som f. eks. Teams med lagringskapasitet og mulighet for deling av dokumenter.

Hovedstyret sentralt betaler disse digitale investeringene samt opplæring og annet knyttet til digital kompetanseoverføring til lokalforeningene. Dette er meget viktig for at alle skal kunne få en tettere kontakt med hverandre og for å kunne gjennomføre Brystkreftforeningens formål digitalt. Så lenge det er en koronasituasjon, men også av andre praktiske årsaker, er det mulig å kalle inn til møter om diverse temaer, avklaringer m.m. ved bruk av Teams.

Prosjekt i regi av Skykontoret?

Under et møte 14. august forespurte DL Skykontoret om mulig bistand og kostnader knyttet til å kartlegge lokallagenes behov og deretter utarbeide en løsning for å oppgradere den digitale kompetansen. Denne vil i stor grad bestå av brukerstøtte og opplæring og ikke så mye rent teknisk støtte.

Skykontoret har budsjettert kostnaden til rundt kr. 250 000 for dette arbeidet (ca. kr 5.000 per lokallag). I arbeidet ønsker de å bruke gode ambassadører (lokalforeninger) i Brystkreftforeningen som kan hjelpe til med å vise hva de har gjort og bidra til å vise frem nye muligheter internt.

DL og sekretariatet skal være med i prosjektet og følge det opp tett.

Ingenting erstatter gode fysiske møteplasser for lokalforeningenes arbeid, tillitsvalgtarbeidet og for likepersonsarbeidet, men i koronatiden har alle sett at det er viktig med alternative, digitale kommunikasjonsformer for særlig utsatte grupper. Det er viktig for Brystkreftforeningen å bli kjent med mulighetene ved å bruke digitale verktøy og få opplæring tilpasset hver enkelt lokalforening.

Hovedstyret diskuterte «veien videre» og ser helt klart at dette er viktig arbeid som må settes i gang i Brystkreftforeningen. Ut fra prosjektbeskrivelse og kostnader Skykontoret har knyttet til prosjektet, blir det viktig å innhente tilbud fra andre, tilsvarende aktører, som kan komme med en prosjektplan og kostnader knyttet til et slikt prosjekt.

Beslutning

Hovedstyret utsetter Skykontorets prosjektforslag knyttet til utvikling av digitale løsninger og kompetansebygging i lokalforeningene. Flere aktører skal kontaktes for å innhente sammenlignbare prosjektforslag før endelig beslutning fattes.

SAK 49/20 Tidsfastsettelse av et større arrangement i Oslo på Fornebu Scandic hotell i løpet av 2021

Kommentar

DL og Svein Rasmussen (Reise og Konferanseservice) har vært i dialog med hotellet, Scandic Fornebu, hvor det er inngått en avtale om å arrangere Landsmøte 2020. Dersom Brystkreftforeningen skal unngå å betale et avbestillingsgebyr for en kansellering for 20.-22. november 2020, har hotellet kommet med følgende informasjon:

Scandic Fornebu som gjelder kansellering av landsmøte 2020:

Hotellet gir tillatelse til å flytte arrangementet til 2021 uten kostnad, men hvis arrangementet ikke blir gjennomført i 2021 vil hotellet kreve avbestillingssummen de hadde utregnet for kanselleringen tidligere. Avbestillingsgebyret er på kr. 444.735,-.

Hotellet skriver: Bekrefter at gruppen kan flytte i løpet av 2021, men da samme betingelser om klausul om kansellering. Det vil også gjelde flytting av arrangement.

Dersom Hovedstyret beslutter å fastsette tid for en tilsvarende konferanse på en ny dato i 2021, så fort som mulig og i samme størrelsen, unngår Brystkreftforeningen avbestillingskostnaden på kr. 444.735,-.

Det er vanskelig «å spå» om fremtiden, men det ville vært fint å bruke en slik mulighet til f. eks. en større tillitsvalgtkonferanse.

Hovedstyret diskuterte tematikken og besluttet at det skal arrangeres en tillitsvalgtkonferanse og en

likepersonskonferanse i **helgen 19.-21. november 2021.**

Beslutning

Hovedstyret besluttet at det skal arrangeres tillitsvalgtkonferanse og likepersonskonferanse i helgen 19.-21. november 2021.

SAK 50/20 Digitale nettverksmøter for medlemmer med metastatisk brystkreft og andre undergrupper

Kommentar

DL og sekretariatet hadde i utgangspunktet planlagt et fysisk nettverksmøte for medlemmer med metastatisk brystkreft og pårørende 23.-25. oktober 2020. Koronapandemien stoppet all videre planlegging for alle typer nettverksmøter. Det var som kjent også planlagt nettverksmøter for Under 45 og arbeidsliv, BRCA og brystkreft for menn, BRCA generelt, pårørende osv.

Kvinner med metastatisk brystkreft og deres pårørende er spesielt utsatt for smitte og lever i større grad enn mange andre i isolasjon. Det er viktig å planlegge digitalt nettverksmøte for denne gruppen.

Hovedstyret diskuterte om gruppen skal få et særlig digitalt nettverksmøte 23. oktober 2020. Datoen er valgt på grunn av de opprinnelige planene, og at det blant annet har blitt produsert en film om fire kvinner og deres livssituasjon med MBK, som slippes 15. september 2020 med tilhørende intervju i Athene utgave 3.

Beslutning

Hovedstyret vil arrangere et digitalt nettverksmøte for medlemmer med metastatisk brystkreft og pårørende 23. oktober 2020.

SAK 51/20 Rosa sløyfe-aksjonen og ansettelse av ny kommunikasjonsrådgiver

Kommentar

SL og DL var på Rosa sløyfe-styremøte 27. august 2020, hvor det blant annet ble tatt opp ansettelse av ny Rosa sløyfe-kommunikasjonsrådgiver etter at Ida Paus fikk en annen jobb i Kreftforeningen. Stillingen ble initiert av DL og foreslått i Rosa sløyfe-styret med en 100 % finansiering fra aksjonen.

Rosa sløyfe-aksjonen er en stor aksjon som krever tett oppfølging av lokalforeningene og hjelp der det er behov for å få til en vellykket aksjon.

Under Rosa sløyfe-styremøtet ble det avklart at det vil være behov for en 70 %-stilling til Rosa sløyfe-aksjonen, og at det er det Kreftforeningen ønsker å bidra med. Brystkreftforeningen vil da måtte finansiere 30% av stillingen selv.

SL og DL ba om en beskrivelse av stillingen og vurdering av stillingsbrøken fra Kreftforeningen, slik at Brystkreftforeningen kan gjøre sine egne vurderinger siden 30 % nå er tenkt finansiert av Brystkreftforeningen, sett i forhold til at det tidligere var en 100 % finansiering fra Rosa sløyfe. Hovedstyret diskuterer ansettelse av kommunikasjonsrådgiver for Rosa sløyfe-aksjonen på bakgrunn av dette.

Ut fra beskrivelsen av stillingen er det en del spørsmål som bør belyses bedre når stillingen er tenkt å ligge inn under Brystkreftforeningens daglige ledelsesansvar, blant annet arbeidsgiveransvaret. Nestleder i Hovedstyret og Daglig leder følger opp saken videre, og kommer tilbake til Hovedstyret med mer informasjon om stillingen knyttet til Rosa sløyfe-aksjonen.

Beslutning

Hovedstyret avventer å godkjenne ansettelse av ny kommunikasjonsrådgiver for Rosa sløyfeaksjonen til flere spørsmål rundt blant annet arbeidsgiveransvaret er avklart mellom Brystkreftforeningen og Kreftforeningen.

SAK 52/20 Forslag til revidert budsjett 2020 inkludert regnskapsstatus

pr. 30. juni 2020

Kommentar

Hovedstyret vedtok i møte 8. mars et rammebudsjett for 2020. Budsjettet var basert på regnskapet for 2019, forslag til handlingsplan og de budsjettprioriteringene som Hovedstyret vedtok i møte 9. februar. Budsjettet hadde en inntektsramme på kr 10 977 500 og en kostnadsramme på kr 11 600 000.

Like etter dette møtet endret situasjonen seg dramatisk. Korona-epidemien kom, og landet stengte nærmest ned. Brystkreftforeningen utsatte sitt planlagte Landsmøte i april, likepersonskurs ble avlyst, lokalforeningene sluttet med de aller fleste av aktivitetene sine og sekretariatet satt på hjemmekontor.

Pandemien har lagt seg noe, men smittevern er stadig i fokus, og Brystkreftforeningen har avlyst fysiske samlinger som BRCA-samling, nettverkssamling for medlemmer med metastatisk brystkreft og en planlagt likepersonskonferanse i 2020. Lokalforeningene har i varierende grad startet opp med noen aktiviteter, men mange møter og sammenkomster er avlyst også for høsten.

I HS-møtet 14. juni ble revidert budsjett som følge av pandemi-situasjonen diskutert, og Hovedstyret ba sekretariatet om å utarbeide et forslag til endringer i rammebudsjettet for 2020 og legge frem et forslag under neste HS-møte (5.-6. september 2020).

Hele samfunnet har måttet finne nye møter å møtes og kommunisere på. De digitale mulighetene har måttet utforskes, og med det følger behov for utvikling og opplæring. Med dette følger også kostnader. Samtidig har en ikke ubetydelig andel av de budsjetterte kostnader falt bort, særlig når det gjelder reiser og overnatting.

For å kunne følge opp lokalforeningene, gi de ulike nettverkene et substitutt for fysiske samlinger og generelt gi et godt tilbud til medlemmene i Brystkreftforeningen, ser vi at det skjer, og må skje, en vridning i budsjettet fra reiser og overnatting til utvikling og opplæring innen digitale løsninger.

Foreløpig har Brystkreftforeningen gjennomført ett webinar med Skykontoret som teknisk arrangør. For MBK-nettverket og andre aktuelle grupper planlegges det digitale foredrag med mulighet for å sende inn spørsmål på forhånd. Det er også ønskelig å lage små filmproduksjoner med varierte tema som f.eks. «hvorfors jeg er medlem i Brystkreftforeningen», «slik bruker du Regweb», «sånn arbeider en likeperson» etc.

Regweb har fått moduler som nå gjør at både lokalforeningene og sekretariatet kan sende ut SMS via systemet. Dette forenkler kommunikasjonen med medlemmene.

Med forutsetningen om at Landsmøtet 2020 blir avviklet digitalt, blir noe av det viktigste vi gjør denne høsten å sørge for at delegatene er godt forberedt til å delta på møtet. Dette krever tett oppfølging og flere prøverunder. Vi må sikre oss at delegatene kan bruke Teams, og delegatene må bli trygge på at dette skal gå bra.

Videre blir det viktig å legge til rette for at lokalforeningene får kunnskap om og innsikt i alle de muligheter som ligger i Office 365/Teams. Dette krever hjelp fra Skykontoret eller tilsvarende, og det er lagt en langsiktig plan for oppfølging og opplæring. Foreløpig kostnadsramme for dette er kr 250 000.

Sekretariatet har vært gjennom en vår og sommer med delvis og fullt sykemeldte ansatte, i tillegg til permisjon og ansettelse av vikar. Dette har ført til at det viktige digitale kommunikasjons- og informasjonsarbeidet har ikke blitt helt gjennomført etter planen.

Vi har brukt Coretrek en del, både i produksjon av Athene og i innholdsproduksjon til hjemmeside og sosiale medier. Dette har medført ekstra kostnader. Arbeidet med de nye hjemmesidene har blitt nedprioritert, men må tas opp igjen, på høsten. Dersom vi ikke får tilbake kommunikasjonsrådgiveren i full stilling, blir vi nødt til å leie inn ressurser som kan bidra i dette arbeidet.

KONKLUSJON:

- *Inntektsprognosen for 2020 er relativt uendret, men vi ser at budsjettet for gaver, arv og minnegaver nok var for optimistisk.*
- *Kostnadene til reiser, overnatting og annet knyttet til samlinger, møter og kurs går markant ned. Til gjengjeld øker kostnadene knyttet til digitale plattformer (utvikling, opplæring, produksjoner etc.).*
- *DL og adm. leder Kari Bøyum foreslår en omfordeling på opprinnelig vedtatt budsjett i tråd med dette, men innenfor den opprinnelige kostnadsrammen.*

DL og adm. leder vil utforme et forslag til rammebudsjett for 2021 som skal godkjennes av Hovedstyret og deretter endelig av Landsmøtet 21. november 2020.

Det gjøres oppmerksom på at Kreftforeningen har varslet om kutt i fjerde kvartal 2020. Foreløpig har DL ikke mottatt noe konkrete tall på dette.

Beslutning

Hovedstyret støtter omfordelinger innenfor den opprinnelige kostnadsrammen i revidert budsjett 2020, grunnet koronapandemien som har endret de opprinnelige budsjettprioriteringene betydelig.

SAK 53/20 Søknad om navneendring fra Brystkreftforeningen Stjørdal: til Brystkreftforeningen Værnesregionen

Kommentar

DL hadde mottatt en søknad fra Brystkreftforeningen Stjørdal om å endre navnet til Brystkreftforeningen Værnesregionen .

Retningslinjer for Lokalforeninger i Brystkreftforeningen

Vedtektene § 12

1.2 Lokalforeningens navn skal være Brystkreftforeningen med tilføyelse av stedsnavn og eventuelt omegn.

1.3 Opprettelse, sammenslåing eller navneendringer av lokalforeninger beslattes av Hovedstyret etter søknad. Eventuelle undergrupper skal godkjennes og tilknyttes nærmeste lokalforening, som har ansvaret for å disponere aktiviteter og økonomi for alle medlemmene i tilhørende område.

Beslutning

Hovedstyret godkjente søknaden om å endre navn fra Brystkreftforeningen Stjørdal til Brystkreftforeningen Værnesregionen.

SAK 54/20 Verdens kreftdag 4. februar 2021

Kommentar

SL og faglig leder Elisabeth Normannvik deltok under møtet initiert av Kreftforeningen 20. august om planlegging av Verdens kreftdag som arrangeres hvert år den 4. februar. Samarbeidet mellom

pasientforeningene og Kreftforeningen begynte i 2018 etter en idé fra styreleder Ellen Harris Utne og blir stadig bedre planlagt og markert. I 2021 vil markeringen sette søkelys på pårørende.

SL vil være med i en arbeidsgruppe som skal komme med ideer til tema og jobbe med konseptet. Markeringen av pårørende er viktig for Brystkreftforeningen, og det er nyttig med en egen markering i tillegg, f. eks en større nettartikkel om pårørende.

Beslutning

Hovedstyret tok informasjonen til etterretning.

SAK 55/20 Høring - Forslag til endringer i genteknologiloven 3. august 2020

Kommentar

Før sommeren ble det gjort betydelige endringer i bioteknologiloven, noe som var et stort skritt på veien for å legge bedre til rette for kliniske studier i Norge.

Det var en ny høring ute, denne gangen fra Klima- og miljødepartementet, som også vil ha stor betydning for i hvilken grad vi klarer å tiltrekke oss kliniske studier til Norge.

Høringsfristen var 5. august 2020, og det var for kort tid til å kunne sette seg inn i saken godt nok til å skrive eget høringssvar. DL leste igjennom Kreftforeningens høringssvar og var i dialog med Thomas Axelsen, seksjonssjef samfunnspolitikk, om Brystkreftforeningen fikk lov til å bruke Kreftforeningens høringssvar.

Det fikk vi tillatelse til, noe som var meget bra på en så viktig sak om genteknologiloven.

<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/horing---forslag-til-endringer-i-genteknologiloven/id2701165/>

Svaret ble sendt i kopi til Helse- og omsorgsdepartementet siden selve behandlingen av genteknologiloven er i Klima- og miljødepartementet.

DL tok samtidig opp viktigheten av å systematisere høringssvar bedre med Kreftforeningen, slik at det blir mulig for pasientforeningene å komme med innspill i tide der det er interessant å være felles i høringssvar.

DL har bedt om et møte om formalisering av en bedre varsling på viktige saker der det med fordel kan samarbeides bedre om felles høringssvar, på samme måte som FFO gjør for sine medlemmer. Den samme tematikken ble nevnt under et samarbeidsmøte mellom Brystkreftforeningen og Kreftforeningen 4. september 2020, hvor SL, DL og adm. leder Kari Bøyum deltok.

Beslutning

Hovedstyret tok informasjonen til etterretning.

SAK 56/20 Rosa sløyfe – styremøte 27. august 2020

Kommentar

SL og DL hadde en orientering om status rundt Rosa sløyfe-aksjonen for 2020.

Alle lokalledere i Brystkreftforeningen har blitt orientert om aksjonene sett i sammenheng med korona-situasjonen. Det blir en «digital» aksjon i 2020, der en vektlegger markeringer i form av lyssetting, digitale løp og salg av årets designer-pin som ennå ikke er offentliggjort.

Under styremøtet ble også Rosa sløyfe-stillingen diskutert, se sak 51/20.

Beslutning

Hovedstyret tok informasjonen til etterretning.

SAK 57/20 Informasjonsutveksling Hovedstyret, styreleder og sekretariatet

Kommentar

Noen av de viktigste aktivitetene som skjer er:

- Høy aktivitet rundt Landsmøtet 2020 og oppfølging av lokalforeningenes spørsmål rundt årsmøter, vedtekter, Landsmøtet 2020 og annet.
- Athene utgave 3 er i gang med å bli ferdig produsert.
- Produksjon av en informasjonsfilm om fire medlemmer med metastatisk brystkreft er gjennomført og er i prosess for å redigeres. Målet er informasjon/synliggjøring av det å leve med metastatisk brystkreft.
- Planlegging av et eventuelt digitalt Landsmøte krever møtevirksomhet med flere digitale aktører som kan levere et godt voteringsystem.
- Møtevirksomhet for å finne ut av best mulig opplæring og overføring av digital kompetanse til lokalforeningene, slik at vi kan komme tettere sammen på mange nivå i Brystkreftforeningen.
- Kvalitetssikret brukere/tilgangsregisteret i Regweb når det gjelder tillitsvalgte som ikke lenger innehar verv og da heller ikke skal ha tilgang til Regweb.
- Medlemshenvendelser på e-post og telefon.
- DL har sagt ja, sammen med Norilco, til at Richard Klopp, som blant annet utvikler Regweb, skal utvikle en SMS-tjeneste også for sekretariatet/Hovedstyret sentralt. Alt som sendes vil belastes Brystkreftforeningen sentralt. Sist Richard Klopp sjekket var det sendt 1558 SMS. Det er positivt at lokalforeningene bruker dette medlemstilbudet.
- DL har vært med i en del medieaktivitet fordi flere unge kvinner med metastatisk brystkreft ikke får tilgang til medisiner for livsforlengende behandling.
- 4. september 2020 var det et samarbeidsmøte mellom Kreftforeningen og Brystkreftforeningen hvor SL, DL og Adm. leder deltok. Her ble det gitt tydeligere signaler enn tidligere på et tettere samarbeid på flere strategiske områder, som f. eks. innenfor likepersonsarbeidet, politiske områder, hørings svar og annet.
- 15. september er det Representantskapsmøte i Kreftforeningen, der SL sitter som representant for Brystkreftforeningen.

Beslutning

Hovedstyret tok informasjonen til etterretning.

SAK 58/20 Eventuelt

Kommentar

Ingen

Beslutning

Ingen