

Referat fra hovedstyremøte i Brystkreftforeningen 8.-9. februar 2020

Tid: Lørdag 8. februar 2020 kl. 10.00 – 17.00
Søndag 9. februar 2020 kl. 09.30 – 15.30

Sted: Øvre Vollgate 11, 1. etg.

Til stede: Styreleder Ellen Harris Utne, nestleder Andrea Nogva, Anette Nordby Strømnes, Bente Godtlibsen, Sølvi Heitmann Korsvik og Terese Lie

Meldt avbud: Birte Helene Moen, Bente Solbakken Gjetle

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

Referent: Daglig leder

SAK 1/20 Godkjenning av dagsorden

Kommentar

Referat fra Hovedstyremøtet 23. og 24. november 2019 er godkjent, underskrevet og lagt ut på Brystkreftforeningens hjemmeside.

Beslutning

Hovedstyret godkjente dagsorden for Hovedstyremøtet 23. og 24. november 2019 med de endringer som ble vedtatt under møtet.

SAK 2/20 Brystkreftforeningens Vedtekter og retningslinjer til Landsmøtet 2020

Kommentar

Hovedstyret foretok en gjennomgang av Vedtekter og retningslinjer, som skal legges frem til Landsmøtet 2020. Arbeidsutvalget for retningslinjer og vedtekter møttes 5.-7. februar 2020 for å arbeide gjennom innspillene som har kommet fra lokalforeningene innen fristen 20. januar 2020.

Arbeidsutvalget overleverte et dokument til Hovedstyret fredag 7. februar med sine forslag til endringer og anbefalinger. Hovedstyret arbeidet i løpet av helgen med det samme dokumentet for å komme med sine forslag og endringer til vedtekter og retningslinjer.

Dokumentet vil bli utarbeidet og sendt ut til Landsmøtedelegatene 24. mars 2020.

Sekretariatet la ved Brystkreftforeningens vedtekter og retningslinjer fra 2018.

Beslutning

Hovedstyret kom med endringer på Vedtekter og retningslinjer som skal legges frem for Landsmøtet 2020 sammen med Arbeidsutvalgets sine forslag til endringer i Vedtekter og retningslinjer for endelig godkjenning.

SAK 3/20 Brystkreftforeningens Årsmelding 2019

Kommentar

Hovedstyret kom med innspill til Årsmeldingen for 2019.

Fristen for å komme med innspill er mandag 17. februar 2020.

Årsmeldingen for 2019 skal legges frem for Landsmøtet 2020 for endelig godkjenning.

Beslutning

Hovedstyret kom med innspill til Årsmeldingen 2019 som skal legges frem for Landsmøtet 2020 for endelig godkjenning.

SAK 4/20 **Brystkreftforeningens Handlingsplan 2020- 2022**

Kommentar

Hovedstyret kom med innspill til Brystkreftforeningens Handlingsplan for 2020 til 2022. Fristen for å komme med innspill er mandag 17. februar 2020.

Terese Lie, under 45`s representant spilte inn; Arbeidsliv som eget kulepunkt under Interessepolitisk arbeid for Brystkreftforeningen.

Brystkreftforeningens Handlingsplan for 2020 til 2022 skal legges frem for Landsmøtet 2020 for endelig godkjenning.

Beslutning

Hovedstyret kom med innspill til Brystkreftforeningens Handlingsplan for 2020 til 2022 som skal legges frem for Landsmøtet 2020 for endelig godkjenning.

SAK 5/20 **Regionale likepersonskoordinatorer og deltakelse under Landsmøtet 2020**

Kommentar

Hovedstyret tok opp til diskusjon om de regionale likepersonskoordinatorene skulle delta under Landsmøtet 2020. Hovedstyret vil avvente til etter Landsmøtet med å møte de Regionale likepersonskoordinatorene, da det er valgt et nytt Hovedstyre og det er vedtatt nye Vedtekter og retningslinjer.

Hovedstyret har besluttet følgende møtetidspunkter : 9.-10. mai og 13.-14. juni 2020, som kan være mulige møtetidspunkter.

Beslutning

Hovedstyret møter de Regionale likepersonskoordinatorene, etter Landsmøtet 2020, da det er valgt et nytt Hovedstyre og det er vedtatt nye Vedtekter og retningslinjer. Hovedstyret har besluttet følgende møtetidspunkter : 9.-10. mai og 13.-14. juni 2020, som kan være mulige møtetidspunkter.

SAK 6/20 **Under 45 og søknad om deltakelse under Landsmøtet 2020**

Kommentar

Daglig leder hadde mottatt en søknad fra leder for Under 45, Heidi Rønning, på vegne av styret for Under 45 om flere personer under 45 kunne delta , som observatører under Landsmøtet 2020. Det ble søkt om et økonomisk tilskudd, for deltakelse.

Hovedstyret diskuterer søknaden fra Under 45 om å få flere fra Under 45 til Landsmøtet 2020, som observatører. Hovedstyret opprettholdt at Terese Lie, Under 45 sin representant i Hovedstyret og Heidi Cicilie Rønning, leder av Under 45, som har stemmerett under Landsmøtet 2020, representerer Under 45 og avslø søknaden.

Under 45 har 1 stemme under Landsmøtet 2020, se Vedtektene:

§ 7 LANDSMØTET

7.1 Landsmøtet er foreningens øverste myndighet og består av en representant fra hver lokalforening og en representant fra Brystkreftforeningen under 45.

Beslutning

Hovedstyret opprettholdte at Terese Lie, Under 45 sin representant i Hovedstyret og Heidi Cicilie Rønning, leder av Under 45, som har stemmerett under Landsmøtet 2020, representerer Under 45 og avslo søknaden.

SAK 7/20 Saker til Landsmøtet 2020

Kommentar

Protokollen fra Landsmøtet 2018 ble lagt frem, slik at Hovedstyret kunne ta en gjennomgang av denne og se om det er andre saker som skal settes opp på dagsorden til behandling under Landsmøtet 2020. I skrivende stund har fristen for innspill til saker ikke utløpt, så Hovedstyret tar endelig stilling til dette senere. Det er viktig å sette av nok tid til behandling av Økonomiutvalget sitt arbeid og forslag, Arbeidsutvalget for Vedtekter og retningslinjer sine forslag, forslag til Handlingsplan 2020- 2022 og annet som hører til Landsmøtet 2020.

Beslutning

Hovedstyret avventer endelig beslutning om andre saker skal opp til behandling under Landsmøtet 2020 til etter at fristen for forslag til saker til Landsmøtet har utløpt 20. februar 2020.

Saker unntatt offentligheten

Ingen

SAK 8/20 Foreløpig regnskap for 2019 og Budsjettprioriteringer 2020

Kommentar

Hovedstyret tok opp til diskusjon budsjettprioriteringer for 2020 med bakgrunn i foreløpig regnskap for Brystkreftforeningen 2019.

Budsjettprioriteringer for 2020 vil blant annet være:

1. Arrangere nettverksmøte for BRCA i juni 2020.
2. Arrangere nettverksmøte i oktober 2020 for medlemmer og pårørende med metastatisk brystkreft.
3. Styreseminar
4. Arrangere nye likepersonskurs, likepersonskonferanse, videreutvikle regionale Likepersonskoordinatorer.
5. Arrangere nettverksmøte med lokalledere
6. Kommunikasjon og informasjon ved blant annet utgivelse av Athene, bygge opp nye nettsider, artikler, sosiale medier, nyhetsbrev til alle medlemmer og annet.

Under diskusjonen fremmet Terese Lie, Under 45 sin representant i Hovedstyret, behov for en Landssamling for medlemmer, som er født i 1975 og som ikke får delta på Under 45 sin Landssamling i 2021, grunnet de er over aldersgrensen. Hovedstyrets øvrige medlemmer så at dette behovet ikke er vanskelig å forstå, men flertallet ønsket at budsjettprioriteringene skulle være rettet mot andre områder for Brystkreftforeningen.

Hovedstyret er i en budsjettprosess og endringer kan skje.

Beslutning

Hovedstyret er i en budsjettprosess, men følgende budsjettprioriteringer for Brystkreftforeningen 2020 vil blant annet være:

1. Arrangere nettverksmøte for BRCA i juni 2020.
2. Arrangere nettverksmøte i oktober 2020 for medlemmer og pårørende med metastatisk

- brystkreft.
3. Styreseminar
 4. Arrangere nye likepersonskurs, likepersonskonferanse, videreutvikle regionale Likepersonskoordinatorer.
 5. Arrangere nettverksmøte med lokalledere
 6. Kommunikasjon og informasjon ved blant annet utgivelse av Athene, bygge opp nye nettsider, artikler, sosiale medier, nyhetsbrev til alle medlemmer og annet.

SAK 9/20 Arendalsuka 2020

Kommentar

Arendalsuka blir arrangert 10.-14. august 2020. Brystkreftforeningen har fått tilbud om å delta under et felles arrangement med Pårørendealliansen, hvor Brystkreftforeningen er medlem. Styreleder deltok i 2019 og innledet diskusjonen om nytteverdien av å delta under Arendalsuka.

Hovedstyret ønsker å sende en fra Hovedstyret og kommunikasjonsrådgiver fra Brystkreftforeningen. Ut fra erfaringene i 2019 og et felles arrangement med Pårørendealliansen, som ble for anonymt.

Det vil være viktig å observere hvordan Brystkreftforeningen kan gjøre seg mer synlig særlig rettet mot neste år, 2021, da det er stortingsvalg.

Beslutning

Hovedstyret ønsker å sende en fra Hovedstyret og kommunikasjonsrådgiver fra Brystkreftforeningen til Arendalsuka 10.-14. august 2020.

SAK 10/20 Nordisk samarbeid 2020

Kommentar

Sekretariatet har i skrivende stund ikke mottatt noe program eller annen informasjon fra den finske Brystkreftforeningen som skal arrangere den nordiske brystkreftkonferansen i Helsinki, Finland, 18.-20. september 2020.

Hovedstyret tar opp til diskusjon og beslutter hvem som skal delta under den nordiske brystkreftkonferansen i Helsinki, Finland, 18.-20. september 2020.

Beslutning

Hovedstyret besluttet at Styreleder, Daglig leder, en Under 45-representant og et medlem fra Hovedstyret deltar under den nordiske brystkreftkonferansen i Helsinki, Finland, 18.-20. september 2020.

SAK 11/20 Under 45 og arbeid med vedtekter og retningslinjer til Landsmøtet 2020

Kommentar

Under 45 og Arbeidsutvalget for retningslinjer og vedtekter har arbeidet over lenger tid med oppdatering og tilpasninger av Under 45 sine vedtekter og retningslinjer til Brystkreftforeningens vedtekter og retningslinjer.

Terese Lie, Under 45s representant i Hovedstyret, orienterte Hovedstyret om arbeidet og prosessen fremover mot Landsmøtet 2020.

Beslutning

Hovedstyret tok informasjonen til etterretning.

SAK 12/20 Invitasjon til Fylkestreff i Ålesund 28.-29. mars 2020

Kommentar

Daglig leder hadde mottatt en invitasjon fra Anne-Barbro Nygård, Brystkreftforeningen Ålesund og omegn, om fylkestreff i Ålesund 28.-29. mars 2020. Det er også sendt en invitasjon til Hovedstyremedlem Andrea Nogva siden hun representerer Helse Midt i Hovedstyret. Invitasjonen går også til sekretariatet.

Frist for påmelding er 27. februar, 2020 og Andrea Nogva tar selv kontakt med Brystkreftforeningen Ålesund og omegn.

Beslutning

Hovedstyret støtter at hovedstyremedlem Andrea Nogva, som representerer Helse Midt i Hovedstyret, deltar på fylkestreffet i Ålesund 28.-29. mars, 2020.

SAK 13/20 Rosa sløyfe-aksjonen 2020

Kommentar

Styreleder og Daglig leder har hatt styremøte i Rosa sløyfe-aksjonen om aktiviteter 2020. Det er besluttet og offentliggjort at tema blir det samme som i 2019: Persontilpasset behandling.

«Midlene fra 2019 Rosa sløyfe-aksjon gikk til forskning på persontilpasset brystkreftbehandling. Alle skal ha tilbud om best mulig behandling, men ikke alle skal ha den samme behandlingen».

Styret gikk igjennom utlysningsteksten for å kunne søke på Rosa sløyfe-midler for aksjonen 2019. Utlysningen vil skje i nær fremtid, med frist i mars 2020. Det var i skrivende stund ikke besluttet datoer for utlysning og frist, men 21. februar kom utlysningen med absolutt søknadsfrist 31. mars 2020 klokken 13.00.

Ida Paus, som har vært en del av Rosa sløyfes aksjonsteam, har sluttet i Rosa sløyfe for å jobbe med sosiale medier hos Kreftforeningen. Daglig leder takker for det gode arbeidet Ida Paus har tilført Brystkreftforeningen og for kontakt og oppfølging av lokalforeningene.

Det er i gang en prosess å finne en løsning på det arbeidet som ble gjort, rettet mot lokalforeningene.

Beslutning

Hovedstyret tok informasjonen til etterretning.

SAK 14/20 Informasjonsutveksling Hovedstyret, styreleder og sekretariatet

Kommentar

Noen av de viktigste aktivitetene som skjer er:

- Følge opp nyansatt innenfor kommunikasjon og media: Trine Lejon, 6. januar 2020.
- Møte med person om mulig arbeidstrening for brystkreftoperert i sekretariatet gjennom NAV og Brystkreftforeningen.
- I prosess med Norilco om mulig å «arve» søkere som har vært til intervju, som ikke har fått jobb, 4. februar 2020. Dersom dette ikke blir aktuelt skal Brystkreftforeningen sentralt, utlyse en stilling som organisasjonskonsulent.
- Produksjon av Athene utgave 1/2020. Frist til trykkeri 14. februar 2020.
- Søknader til Damstiftelsen (tidligere Extrastiftelsen), med ny søknadssystem der første runde med en prosjektskisse har frist 17. februar 2020.
- Kreftens dag 4. februar 2020.
- Etter vedtektene: Sendte ut varsel om Landsmøtet 2020 til alle delegater og andre, med påmelding og foreløpig program 24. januar 2020.

- Følge opp innspillene fra lokalforeningene om forslag til endringer av vedtekter til Landsmøtet 2020.
- Følge opp Valgkomiteen og dokumenter til Landsmøtet 2020.
- Følge opp Økonomiutvalget og dokumenter til Landsmøtet 2020.
- Følge opp Kontrollkomiteen og dokumenter til Landsmøtet 2020.
- Følge opp praktisk logistikk i forhold til Landsmøtet 2020.
- Følge opp Brystkreftforeningens statsautoriserte revisor Hanne Chatrine Strømberg
- Følge opp lokalforeningenes spørsmål rundt årsmøter, vedtekter, Landsmøtet 2020 og annet.
- Daglig leder har hatt første møte med Pfizer om produksjon av informasjon/synliggjøring av medlemmer med metastatisk brystkreft.
- Produksjons- og strategiske møter med byrået Coretrek om produksjon og ferdigstilling av signaturfilm, artikler, betalingsløsninger mm.
- Annet

Forslag til beslutning

Hovedstyret tar informasjonen til etterretning.

SAK 15/20 Eventuelt

Kommentar

Det ble tatt opp følgende saker.

1. Produksjon av Formbar til Landsmøtet 2020 er satt i gang.
2. Produksjon av T- skjorter med logo fra Brystkreftforeningen, saken er utsatt til neste hovedstyremøte 7.-8. mars 2020.
3. Beslutning av æresmedlem for Brystkreftforeningen, saken er utsatt til neste hovedstyremøte 7.-8. mars 2020.
4. Søknad om økonomisk støtte til likepersonskurs på tvers av pasientforeninger, i Helse Vest, på initiativ fra Kreftforeningen, ble tatt opp til diskusjon av Hovedstyret og avslått. Det er et positivt initiativ, men det er foreløpig ikke satt av budsjett til regionalt likepersonsarbeid på tvers av pasientforeningene. Daglig leder vil ta kontakt med Kreftforeningen om noen «kjøreregelger» når det gjelder kommunikasjon og sammenheng mellom likepersonskurs i regi av Kreftforeningen og samtidig har Brystkreftforeningen og Profo fått innvilget økonomisk støtte fra Kreftforeningen til to likepersonskurs. Det oppstår forvirring over hvem som er avsendere til hva, hvem tar initiativet og hvem er økonomisk ansvarlig for å betale for innholdet på kurset og at medlemmer kan delta i slike arrangeenter på tvers av pasientforeningene. Det er positivt, men kommunikasjonen trenger å bli tydeligere.
5. Brev fra lokalforening som ikke vil bruke den nye @brystkreftforeningen.no som e-postadresse i sitt lokallag ble behandlet av Hovedstyret. Det er et lovmessig krav om at personvern skal ivaretas gjennom personvernforordningen, som gjøres blant annet gjennom e-mailadresse. Her er det blant annet muligheter til å kryptere mail, dokumenter og annet etterhvert. Skykontoret er behjelpelige med informasjon og hjelp for å ivareta personvernet, som må overholdes, fra Brystkreftforeningen.

Beslutning

Hovedstyret tok opp følgende saker og besluttet:

1. Produksjon av Formbar til Landsmøtet 2020 er satt i gang
2. Produksjon av T- skjorter med logo fra Brystkreftforeningen, saken er utsatt til neste hovedstyremøte 7.-8. Mars 2020.
3. Beslutning av æresmedlem for Brystkreftforeningen, saken er utsatt til neste hovedstyremøte 7.-8. Mars 2020.
4. Søknad om økonomisk støtte til likepersonskurs på tvers av pasientforeninger, i Helse Vest, på initiativ fra Kreftforeningen, ble tatt opp til diskusjon av Hovedstyret og avslått. Det er et

positivt initiativ, men det er foreløpig ikke satt av budsjett til regionalt likepersonsarbeid på tvers av pasientforeningene. Daglig leder vil ta kontakt med Kreftforeningen om noen «kjøreregel» når det gjelder kommunikasjon og sammenheng mellom likepersonskurs i regi av Kreftforeningen og samtidig har Brystkreftforeningen og Profo fått innvilget økonomisk støtte fra Kreftforeningen til to likepersonskurs. Det oppstår forvirring over hvem som er avsendere til hva, hvem tar initiativet og hvem er økonomisk ansvarlig for å betale for innholdet på kurset og at medlemmer kan delta i slike arrangementer på tvers av pasientforeningene. Det er positivt, men kommunikasjonen trenger å bli tydeligere.

5. Brev fra lokalforening som ikke vil bruke den nye @brystkreftforeningen.no som e-postadresse i sitt lokallag ble behandlet av Hovedstyret. Det er et lovmessig krav om at personvern skal ivaretas gjennom personvernforordningen, som gjøres blant annet gjennom e-mailadresse. Her er det blant annet muligheter til å kryptere mail, dokumenter og annet etterhvert. Skykontoret er behjelpelige med informasjon og hjelp for å ivareta personvernet, som må overholdes, fra Brystkreftforeningen.