

## Referat fra Hovedstyremøte for Brystkreftforeningen 2018

- Dato:** 09. juni 2018 kl. 10.00 – 17.00  
10. juni 2018 kl. 10.00 – 16.00
- Sted:** TUNET møterom, Øvre Vollgate 11, 0158 Oslo
- Tilstede:** Ellen Harris Utne, Anette Nordby Strømnes, Birte Helene Moen, Bente Godtlibsen, Andrea Nogva, Sølvi Heitmann Korsvik, Terese Lie.
- Forfall:** Bente Solbakken Gjetle
- Fra sekretariatet:** Beate Christine Wang og Anne Holo Kristoffersen
- Protokollfører:** Daglig leder

Informasjon om helseøkonomi – Jens Torup Østby, samfunnsøkonom fra Pfizer orienterte Hovedstyret om grunnleggende helseøkonomi lørdag 9. juni 2018 kl. 10.00 – 11.30.

### **Sak 55/18 Godkjenning av dagsorden**

#### **Kommentar**

Referatet fra Hovedstyremøtet 19. april 2018 er godkjent og publisert på nettsidene.

#### **Beslutning**

Hovedstyret godkjente dagsorden for Hovedstyremøtet 9. - 10. juni 2018.

### **Sak 56/18 Vedtekter for Brystkreftforeningen 2018 - 2020**

#### **Kommentar**

Ref. sak 14/18: Vedtektsendringer for Brystkreftforeningen, og endringsforslag i Protokoll fra Landsmøtet 20. -22. april 2018. Vedtatte vedtektsendringer er innarbeidet i Brystkreftforeningens vedtekter og retningslinjer for 2018 – 2020.

#### **Beslutning**

Hovedstyret godkjente Brystkreftforeningens vedtekter og retningslinjer for 2018 – 2020.

**Sak 57/18      Handlingsplan for Brystkreftforeningen 2018 – 2020**

**Kommentar**

Ref. sak 6/18: Handlingsplan for Brystkreftforeningen 2018 – 2020 i Protokoll fra Landsmøtet 20. -22. april 2018 – *Landsmøtet godkjenner Handlingsplan for Brystkreftforeningen 2018- 2020. Landsmøtet gir Hovedstyret fullmakt til redaksjonelle endringer.*

I etterkant av Landsmøtet 2018, har Handlingsplanen for Brystkreftforeningen 2018- 2020, fått noen redaksjonelle endringer og en språkvask.

**Beslutning**

Hovedstyret godkjente Handlingsplan for Brystkreftforeningen 2018 – 2020.

**Sak 58/18      Regnskapsrapport pr. 31. mai 2018**

**Kommentar**

Regnskapsrapport pr. 31. mai 2018 ble gjennomgått og kommentert. Under gjennomgangen så Hovedstyret nødvendigheten av å allokere budsjetterte midler fra prosjekt 214 Samling besøksledere til andre prosjekter, blant annet til Landssamlingen for Under 45.

**Beslutning**

Hovedstyret godkjenner regnskapsrapport pr. 31. mai 2018 med en allokering av midler fra prosjekt 214 Samling besøksleder til andre prosjekter blant annet til Landssamlingen for Under 45.

**Sak 59/18      Brystkreftforeningens bruk av «Balansepunkt» og Strassnål**

**Kommentar**

Under Landsmøtet 2018, ble medlemmene gjort oppmerksom på en glass produksjon fra firmaet Formbar i Haugesund. Leder av Brystkreftforeningen Haugaland, Olaug Høie Mortensen, har vært i dialog med firmaet og fått utformet «Balansepunkt».

Daglig leder (DL) har vært i kontakt med Formbar, som er positive til å produsere «Balansepunkt» til Brystkreftforeningen og understreker de har kapasitet til dette. DL vil absolutt anbefale at «Balansepunkt», overtar plassen til «omsorgsfiguren», som er ute av produksjon og at «Balansepunkt» blir Brystkreftforeningens offisielle gave.

Hovedstyret tok opp til diskusjon om «Balansepunkt» skal være Brystkreftforeningens offisielle gave til medlemmer og andre aktører og stilte seg bak dette.

DL vil, utarbeide en formell enerettsavtale mellom Brystkreftforeningen og Formbar om at Brystkreftforeningen har enerett til bruk av «Balansepunkt», til sitt formål.

Strassnål: Brystkreftforeningen sentralt har med glede mottatt en forsinket produksjon av strassnålene, designet av Ester- Johanne Sande leder av Brystkreftforeningen Sunnfjord.

Dette er et meget anvendbart smykke, som viser Brystkreftforeningens logo i et sølvaktig metall med små strass -stener. Smykket kan festes på en jakke med nål eller henges rundt halsen.

Sekretariatet kan ikke administrere innkjøp av «Balansepunkt» eller strassnålen annet enn til eget bruk sentralt, så hver enkelt lokalforening må selv stå for innkjøp og administrering av «Balansepunkt» og strassnålen.

Når det kommer til produksjon av «Balansepunkt» så vil det være et minimum antall, før firmaet, Formbar, går i gang med produksjonen, som er 30 stykker.

Praktisk informasjon rundt pris, administrasjon av begge produktene og annet vil komme ut til medlemmene, gjennom en nettartikkel på hjemmesiden og i det siste nyhetsbrevet, Intern- nytt, før sommeren. Hovedstyret ba sekretariatet utarbeide «retningslinjer» for bruk av «Balansepunkt» til neste Hovedstyremøte 8.-9. september 2018.

### **Beslutning**

Hovedstyret besluttet at «Balansepunkt» er Brystkreftforeningens offisielle gave og ba daglig leder utarbeide en formell enerettsavtale mellom Brystkreftforeningen og Formbar om at Brystkreftforeningen har enerett til bruk av «Balansepunkt», til sitt formål.

## **Sak 60/18 Hovedstyret beslutter møtedatoer 2018**

### **Kommentar**

Hovedstyret besluttet datoer for Hovedstyremøter ut 2018 og besluttet samtidig når dialogmøtet mellom lokalforeningsledere, Hovedstyret og

sekretariatet skal gjennomføres. Hovedstyret diskuterte innhold av dialogmøtet.

*Hovedstyremøter:*

7. – 9. september 2018 i Kautokeino, møte med representanter fra Sametinget og lokalforeningene i Region Nord.

16. – 18. november 2018 på Gardermoen, Hovedstyremøte og dialogmøte mellom Hovedstyret, lokalforeningsledere og sekretariatet.

**Beslutning**

Hovedstyremøter 7. – 9. september 2018 i Kautokeino og 16. – 18. november 2018 på Gardermoen. Dialogmøte mellom Hovedstyret, lokalforeningsledere og sekretariatet arrangeres 16. - 18. november 2018. Ankomst lokalforeningsledere fredag kveld, dialogmøte avholdes 17. november og egen møteaktivitet for lokalforeningsledere gjennomføres søndag formiddag.

**Sak 61/18      Arbeidsbeskrivelse Hovedstyret – offentlig**

**Kommentar**

Det er fremmet krav om at en arbeidsbeskrivelse for Hovedstyret legges ut på [www.brystkreftforeningen.no](http://www.brystkreftforeningen.no).

**Beslutning**

Arbeidsbeskrivelse for Hovedstyret i Brystkreftforeningen publiseres på [www.brystkreftforeningen.no/intranettet](http://www.brystkreftforeningen.no/intranettet).

**Sak 62/18      Arbeidsbeskrivelse Daglig leder – offentlig**

**Kommentar**

Det er fremmet krav om at arbeidsbeskrivelse for Daglig leder legges ut på [www.brystkreftforeningen.no](http://www.brystkreftforeningen.no).

**Beslutning**

Arbeidsbeskrivelse for Daglig leder i Brystkreftforeningen publiseres på [www.brystkreftforeningen.no/intranettet](http://www.brystkreftforeningen.no/intranettet).

**Sak 63/18 Unntatt offentlighet**

**Sak 64/18 Unntatt offentlighet**

**Sak 65/18 Forslag til medlemmer i økonomiutvalg i Brystkreftforeningen**

### **Kommentar**

Ref. punkt 11 Økonomi i Handlingsplanen for Brystkreftforeningen 2018- 2020 som ble vedtatt av Landsmøtet 2018, står det følgende:

#### *11.Økonomi*

*Det økonomiske grunnlaget for Brystkreftforeningens arbeid lokalt, regionalt og nasjonalt utfordres gjennom ulike regler for fordeling av midler fra statlig nivå, gjennom andre samarbeidspartnere som for eksempel Kreftforeningen og i en tiltagende hard konkurranse om givere blant frivillige organisasjoner. Det er nødvendig å fokusere på alternative finansieringskilder, øke medlemsgrunnlaget, drive foreningsarbeidet effektivt og fordele midler på en solidarisk måte.*

*Hovedstyret vil:*

*Sette ned et økonomiutvalg som skal blant annet se på:*

- *Fordelingsnøkkel for kontingentrefusjon.*
- *En mer solidarisk fordeling mellom lokalforeningene.*
- *Tildeling av driftsmidler etter søknad (endre og fornye retningslinjer for tildelingen).*
- *Bruk av egenandeler for deltagelse på sentrale kurs og konferanser for tillitsvalgte.*
- *Eventuelle tiltak for innsparing.*
- *Andre modeller for økonomisk tilskudd.*
- *Medlemskontingenten med eller uten bladet Athene.*
- *Utforske andre mulige inntekter etter varsler om nedgang i økonomisk støtte fra Kreftforeningen.*
- *Bruk av grasrotmidler i Brystkreftforeningen.*
- *Resultatet av arbeidet legges fram til Landsmøtet 2020.*

Følgende medlemmer/lekmann i Brystkreftforeningen har blitt spurt om de ønsker å sitte i økonomiutvalget for Brystkreftforeningen. Det er:

1. Anja Staalesen, Brystkreftforeningen Asker og Bærum
2. Mariann Stoltenberg Lind, Brystkreftforeningen Oslo
3. Sølvi Heitmann Korsvik, Hovedstyret
4. Anne Holo Kristoffersen

Alle de forspurte kandidatene til økonomiutvalget for Brystkreftforeningen har takket ja til å bidra med sine kunnskaper til oppdraget frem til Landsmøtet 2020.

Styreleder, daglig leder og administrativ leder deltar under økonomiutvalgets første møte for utarbeidelse av mandat i samsvar med vedtatt Handlingsplan for Brystkreftforeningen 2018 – 2020.

Det vil være naturlig at økonomiutvalget holder Hovedstyret orientert om arbeidet i utvalget og løfter opp eventuelle viktige prinsipielle diskusjoner om økonomi, i Hovedstyret, frem til fremleggelse av arbeidet til Landsmøtet 2020

### **Beslutning**

Hovedstyret har oppnevnt følgende medlemmer i Brystkreftforeningens økonomiutvalg

1. Anja Staalesen, Brystkreftforeningen Asker og Bærum
2. Mariann Stoltenberg Lind, Brystkreftforeningen Oslo
3. Sølvi Heitmann Korsvik, Hovedstyret
4. Anne Holo Kristoffersen

Styreleder, daglig leder og administrativ leder deltar under økonomiutvalgets første møte for utarbeidelse av mandat i samsvar med vedtatt Handlingsplan for Brystkreftforeningen 2018 – 2020.

Økonomiutvalget skal holde Hovedstyret orientert om arbeidet i utvalget og løfte opp eventuelle viktige prinsipielle diskusjoner om økonomi, i Hovedstyret, frem til fremleggelse av arbeidet til Landsmøtet 2020.

**Sak 66/18      Unntatt offentlighet**

**Sak 67/18      Konflikt håndteringsstrategi for Brystkreftforeningen**

### **Kommentar**

Hovedstyret må ta opp til diskusjon varslingsrutiner for ansatte, tillitsvalgte og medlemmer i Brystkreftforeningen. 2016 godkjente Landsmøtet en Konflikt håndteringsstrategi for Brystkreftforeningen. Strategien inneholder ikke noe om behandling av konkrete varsler og rutiner rundt en opplevelse av kritikkverdige forhold i Brystkreftforeningen og hvordan dette bør bli håndtert av Brystkreftforeningen lokalt og sentralt.

Det å motta et varsel har fått et særlig fokus, etter den globale kampanjen mot seksuell trakassering kaldt «#metoo» kampanjen. Mange foreninger, organisasjoner, arbeidsplasser, det frivillige Norge og andre har oppdaget i kjølvannet av kampanjen – at det ikke finnes gode nok rutiner, generelt, for det å ta imot et varsel over det noen opplever som uverdige forhold.

Sekretariatet består av flere enn fem ansatte (seks stykker) som betyr at det er lovpålagt å utarbeide varslingsrutiner, for ansatte. Daglig leder tar ansvar for å utarbeide rutiner for sekretariatet, sett i sammenheng med utarbeidelse av varslingsrutiner, som bør bli utarbeidet ovenfor medlemmer og tillitsvalgte. Det er viktig at Hovedstyret diskuterer hvordan, medlemmer og tillitsvalgte, som jobber frivillig kan bli ivaretatt på best mulig måte, dersom en varslings sak om en opplevelse av kritikkverdige forhold i Brystkreftforeningen, blir sendt.

Det er ikke lovpålagt, for tillitsvalgte, men det er viktig å utarbeide varslingsrutiner for alle berørte parter i Brystkreftforeningen. Handlingsplan for Brystkreftforeningen 2018- 2020, punkt 4: Organisasjonsbygging, står det følgende:

- *Arbeide for åpenhetskultur i alle ledd i Brystkreftforeningen*

Gjennom utarbeidelse av varslingsrutiner kan åpenhetskulturen styrkes.

Det bør utarbeides noe mer utdypende tekst om tema varsling og rutinene rundt dette i Konflikthåndteringsstrategien fra 2016. Det samme tema kan styrkes ytterligere ved å utarbeide egne Etske retningslinjer for Brystkreftforeningen, der tema: Varsling, blir nevnt spesifikt.

Se denne sak 67/ 18 Konflikthåndteringsstrategi for Brystkreftforeningen i sammenheng med sak 68/18 Etske retningslinjer for Brystkreftforeningen.

### **Beslutning**

Et punkt om varsling innarbeides i Konflikthåndteringsstrategien med henvisning til Brystkreftforeningens Etske retningslinjer. Hovedstyret og sekretariatet kommer med innspill til teksten i Konflikthåndteringsstrategien til Hovedstyremøtet i september 2018.

**Sak 68/18 Etske retningslinjer for Brystkreftforeningen**

### **Kommentar**

Brystkreftforeningen følger Kreftforeningens etiske retningslinjer – jfr. Brystkreftforeningens vedtekter §2 Formål. Under Hovedstyrets seminar 4. – 6. mai 2018 ble det utarbeidet i fellesskap blant møtedeltakerne en prioritert tiltaksliste for Hovedstyrets arbeid fremover. Omdømmebygging og oppfølging av styringsdokumenter kom høyt opp på dagsorden.

Et av tiltakene under *Styringsdokumenter* er å eventuelt utarbeide egne etiske retningslinjer for Brystkreftforeningen i stedet for å bruke Kreftforeningen sine. De fleste av pasientforeningen, som er assosierte medlemmer av Kreftforeningen (KF), bruker KF sine retningslinjer.

Dersom det skal lages egne etiske retningslinjer for Brystkreftforeningen er det viktig at disse sees i sammenheng med sak 67/18 Konflikt håndteringsstrategi for Brystkreftforeningen.

I begge dokument bør rutiner for varsling av opplevelsen av uverdige forhold i Brystkreftforeningen, nevnes, som egne punkter.

Hovedstyret tok opp til diskusjon behovet for egne etiske retningslinjer for Brystkreftforeningen.

### **Beslutning**

Hovedstyret besluttet å utarbeide egne etiske retningslinjer for Brystkreftforeningen og ber sekretariatet om å utarbeide et utkast til neste Hovedstyremøte i september 2018.

## **Sak 69/18 Kommunikasjonsstrategi**

### **Kommentar**

Under Hovedstyrets styreseminar 4. – 6. mai 2018 ble det utarbeidet i fellesskap av møtedeltakerne en tiltaksliste for Hovedstyrets arbeid fremover. Omdømmebygging og oppfølging av styringsdokumenter var prioriterte områder.

Et av tiltakene under *Styringsdokumenter* er å utarbeide en kommunikasjonsstrategi med en tilhørende kommunikasjonsplan for Brystkreftforeningen.

Dokument vil være dynamisk for å tilfredsstille interne og eksterne kommunikasjonsbehov til enhver tid og i tillegg utarbeides det egen kommunikasjonsplan for Rosa sløyfe aksjonen hvert år og eventuelt andre aktiviteter.

Hovedstyret tok opp til diskusjon hva en kommunikasjonsstrategi med en tilhørende kommunikasjonsplan, bør inneholde av elementer.



**Beslutning**

Hovedstyret tok informasjonen til etterretning og ber styreleder, daglig leder og kommunikasjons- og informasjonsrådgiver om å utarbeide et utkast til neste Hovedstyremøte i september 2018.

**Sak 70/18 Seminar for brukerrepresentanter****Kommentar**

Brystkreftforeningen har mottatt invitasjon til seminar for brukerrepresentanter lørdag 29. september – søndag 30. september 2018 på Lillestrøm Thon Hotell Arena. I tillegg til brukerrepresentanter inviteres en fra hovedstyret i hver pasientforening som har ansvar for brukermedvirkning. Hvis den som har ansvar for brukermedvirkning i Hovedstyret er invitert som brukerrepresentant, kan foreningene i tillegg melde på en til. Fristen for påmelding og reisebestilling er 15. juni 2018.

Birte Helene Moen, Helse Sør- Øst er ansvarlig for Brystkreftforeningens brukermedvirkning i Hovedstyret. Birte Helen Moen er invitert til seminaret som brukerrepresentant. Det betyr at det er mulig for Brystkreftforeningen å sende en deltaker til.

**Beslutning**

Styreleder sjekker mulighetene for deltagelse fra andre Hovedstyremedlemmer på seminar for brukerrepresentanter 29. – 30. september 2018 på Lillestrøm Thon Hotell Arena.

**Sak 71/18 Under 45****Kommentar**

Under 45's representant, Terese Lie, i Hovedstyret ga en orientering om Under 45's arbeid og Landssamlingen på Norefjell 21. – 23. september 2018.

Styreleder, nestleder, daglig leder og kommunikasjonsrådgiver i Brystkreftforeningen, vil delta under Landssamlingen 2018 for å styrke samarbeidet med Under 45 og kontakten mellom U45, Hovedstyret og sekretariatet.

**Beslutning**

Hovedstyret tar informasjonen til etterretning.

## **Sak 72/18      Brystkreftsentre i Norge i et holistisk perspektiv**

### **Kommentar**

Ref. sak 10/18 – protokoll fra Landsmøtet 2018 – *Landsmøtet ber Hovedstyret arbeide videre med helhetlige og tverrfaglige brystkreftsentre for norske brystkreftpasienter tilpasset endret struktur i helsevesenet.*

Hovedstyret diskuterer videre framdrift i saken.

Sekretariatet vil anbefale Hovedstyret å diskutere bruken av begrepet, et holistisk perspektiv, og om begrepet virker fremmedgjørende, eller bare uvant? Bruken av begrepet er tenkt brukt for å tvinge frem en helhetlig tilnærming til det å etablere en god struktur på et brystkreftsentre i Norge.

### **Beslutning**

Hovedstyret besluttet å fortsette å bruke betegnelsen «helhetlig og tverrfaglige brystkreftsentre» og innhenter bakgrunnsinformasjon for å arbeide videre med innretningen av et slikt sentre.

Ref. sak 10/18 – protokoll fra Landsmøtet 2018 – *Landsmøtet ber Hovedstyret arbeide videre med helhetlige og tverrfaglige brystkreftsentre for norske brystkreftpasienter tilpasset endret struktur i helsevesenet.*

## **Sak 73/18      General Data Protection Regulation (GDPR)**

### **Kommentar**

Daglig leder deltok på kurs i personvern 17. januar 2018, i regi av VIRKE, for å få en oversikt over Brystkreftforeningens status i forhold til innføringen av de nye personvernreglene, fra 1. juli 2018. Personvernreglene = en forordning, som betyr de er lovpålagte i motsetning til slik det har vært til nå med Personverndirektivet, som i navnets forstand er et direktiv.

Sekretariatet arbeider etter en utformet oversikt for kartlegging fra Virke over personvernopplysninger som behandles, som et viktig kartleggingsverktøy.

Sekretariatet er i gang med å arbeide etter følgende anbefalt rekkefølge som er:

1. Skaff deg en oversikt over hvilke personopplysninger du behandler

2. Har du lovlig grunnlag for å behandle personopplysninger?

3. Utarbeid en klar og forståelig personvernerklæring

4. Alle virksomheter må oppdatere sine rutiner for internkontroll

5. Alle virksomheter må oppdatere sine rutiner for informasjonssikkerhet

6. Personvernombud etter nytt regelverk

7. Hvordan overføre personopplysninger på en sikker måte?

Det er verdt å merke seg følgende må være på plass innen 1. juli 2018:

1. En utforming av personvernerklæring
2. En utforming av en samtykke erklæring for medlemmer og tillitsvalgte.
3. En utforming av en avtale mellom Brystkreftforeningen og en databehandler, som er en aktør som behandler data fra Brystkreftforeningen. (Skykontoret AS, Klopp AS (REGWEB), Haugen Regnskap AS, Gunnarshaug Trykkeri AS, Reise- og Konferanseservice og Bypro etc.)

Sekretariatet er i prosess for å oppfylle kravene til ny personvernlov og vil holde Hovedstyret løpende orientert om fremdriften. Det er daglig leder og administrativ leder som arbeider med denne prosessen og i de offentlige dokumentene er det DL som er en ansvarlig part, i gjennomføringen av personvernforordningen for Brystkreftforeningen.

### **Beslutning**

Hovedstyret tok informasjonen til etterretning.

## **Sak 74/18      Nettverksmøte for medlemmer med MBK**

### **Kommentar**

Nettverksmøte for medlemmer med metastatisk brystkreft arrangeres 26. – 28. oktober 2018 på Hurdalssjøen Kurs- og konferansesenter. Planleggingen av nettverksmøtet er i gang og flere av de foredragsholderne som sekretariatet hadde forespurt i 2017, ønsker å delta igjen med følgende tema:

### **Samlivstematikk**

Ved Randi Gjessing, spesialist i sexologisk rådgiving Norsk forening for klinisk sexologi NACS og onkologisk sykepleier, Oslo Universitetssykehus

### **Smertelindrende behandling**

Ved Eva Gravdahl, overlege, palliativ enhet Vestre Viken HF, Bærum sykehus

## **Metastatisk brystkreft - en gjennomgang med fokus på behandling**

Ved Olav Erich Yri, *Postdoc/forsker, Oslo universitetssykehus*

### **Erfaringsutveksling i grupper**

Ved Ellen Aasheim og Hilde Gifstad i Fransiskushjelpen som går litt rundt til de forskjellige gruppene.

### **Immunterapi**

I tillegg har Jon Amund Kyte Jon Amund Kyte, som er onkolog, dr.med. og arbeider ved Avdeling for kreftbehandling, Oslo universitetssykehus, Radiumhospitalet, bekreftet at han gjerne ønsker å delta under nettverksmøtet. Han fikk Rosasløyfemidler midler for sin forskning rundt immunterapi i 2016.

### **Inspirasjonsforedrag**

Kristine Hjulstad, Magika Teater og lege i spesialisering (LIS) har sagt ja til å holde en forestilling om bruk av «magi» i en krevende livssituasjon. Hun har egenerfaring med kreft.

### **Annen informasjon**

Det er vært å merke seg at sekretariatet har innført fra 2016 evalueringsskjemaer på aktiviteter, forelesere, fasiliteter og annet for å gjøre Brystkreftforeningens tilbud til medlemmene mest mulig relevant og kunne skape eget nettverk, under nettverksmøtene.

Med tanke på omdømmebygging er det viktig å legge forholdene til rette for at toneangivende aktører innenfor brystkreftområdet ønsker å komme til Brystkreftforeningen og bidra.

Styreleder og daglig leder vil delta under nettverksmøtet for å ønske velkommen, følge opp møtedeltakere, programmet, forelesere og annet.

### **Beslutning**

Hovedstyret tok informasjonen til etterretning og besluttet at Terese Lie Under 45's representant i Hovedstyret deltar sammen med styreleder og daglig leder under nettverksmøtet for medlemmer med metastatisk brystkreft 26. – 28. oktober 2018 på Hurdalssjøen Kurs- og Konferansesenter.

**Sak 75/18 Rosa sløyfe****Kommentar**

Styreleder og daglig leder orienterte fra styremøte i Rosa sløyfe og om framdriften i planleggingen av høstens Rosa sløyfeaksjon. SL og DL har vært i dialog med aksjonsteamet i Kreftforeningen og fått endret på noen av forslagene til årets aksjon, som for flere av Brystkreftforeningens medlemmer virket fremmedgjorte. Dette har blitt fulgt opp av Kreftforeningen.

**Beslutning**

Hovedstyret tok informasjonen til etterretning.

**Sak 76/18 Europa Donna****Kommentar**

Brystkreftforeningen har mottatt invitasjon til Advocacy Leader Conference i Milano 29. september 2018. Styreleder Ellen Harris Utne og Anette Nordby Strømnes er påmeldt. Styreleder er Brystkreftforeningens National Delegate til Europa Donna (ED) og Anette Nordby Strømnes fortsetter som National Representative.

Brystkreftforeningen mottar årlig en henvendelse fra Europa Donna om «country reports». Henvendelsen om en kort rapportering fra ED om aktiviteter 2017 er mottatt med svarfrist 30. juni 2018. Forslag til tekst til rapporten ble lagt frem for Hovedstyret.

**Beslutning**

Hovedstyret tok informasjonen til etterretning og stilte seg bak rapporteringen til Europa Donna (ED).

**Sak 77/18 Informasjonsutveksling Hovedstyret, styreleder – sekretariatet****Kommentar**

*Styreleder:*

- Møte med Roche AS 24.5.18
- Møte med Novartis AS 8. 6.18
- Deltagelse på møte i «Patient Group Forum» arrangert av Roche AS i Praha 26. – 27. juni 2018

- Klager på behandling i sikkerhetskontrollen på Gardermoen

*Daglig leder:*

- Endringer i sekretariatet
- Muligheter for økte inntekter via sosiale medier
- Medlemskap i Innsamlingskontrollen
- En orientering om forespørsel til alle lokallagsledere om å sende inn et «beskrivende bilde» fra området hvor lokalforeningene holder til
- En orientering om rapporten: «Mer samordnet, åpnere og enklere», fra ekspertgruppe til Kulturdepartementet 30. april 2018
- Forskningsøknader gjennom Brystkreftforeningen til ExtraStiftelsen og Kreftforeningens, Open Call, med søknadsfrist frist 1. juni, hvert år
- ASCO (American Society of Clinical oncology) verdens største kreftkonferanse. Mediainnslag ved Styreleder og daglig leder om forskningsresultater presentert på konferansen
- Kreftforeningen og fremtidig kutt i det økonomisk bidrag til pasientforeninger gjennom økonomisk reduksjon av «grunnstøtte» til pasientforeningene etter organisering, medlemmer, aktivitet, likepersonsarbeide og annet.
- Kreftforeningens Representantskap – valg av nye representanter i 2019.

**Beslutning**

Hovedstyret tok informasjonen til etterretning.

**Sak 78/18      Eventuelt**

**Kommentar**

Sekretariatet i samarbeid med styreleder setter opp forslag til møtedatoer for Hovedstyremøter 1. halvår 2019, som sendes Hovedstyrets medlemmer på e-post for godkjenning.

**Beslutning**

Hovedstyret tok informasjonen til etterretning.

*Ellen Harris Utne*  
Ellen Harris Utne

*Andrea Nogva*  
Andrea Nogva

*Anette N. Strømnes*  
Anette Nordby Strømnes

*Birte H. Moen*  
Birte Helene Moen

*Bente Godtlibsen*  
Bente Godtlibsen

*Sølvi Heitmann Korsvik*  
Sølvi Heitmann Korsvik

*Terese Lie*  
Terese Lie