

## Referat fra Hovedstyremøte 13.-14. juni 2020

**Medlemmer i Hovedstyret:** Styreleder Ellen Harris Utne, nestleder Andrea Nogva, styremedlemmer: Anette Nordby Strømnes, Birte Helene Moen, Bente Godtlibsen, Greta Garnes, Sølvi Heitmann Korsvik og Terese Lie.

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

**Forfall:** Bente Solbakken Gjetle

**Tid:** Lørdag 13. juni 2020 kl. 09.00 – 13.00 (Arbeidsmøte kun for Hovedstyret)  
deretter ordinært Hovedstyremøte fra kl. 13.00- 1645.  
Søndag 14. juni 2020 kl. 10.00 – 15.00

**Sted:** Øvre Vollgate 11, 1. etg.

**Møterom:** Tunet

**Lunsj:** Lunsj kl. 12.00- 13.00

### SAK NR.: 35/20 Godkjenning av dagsorden

**SAKSANSVARLIG:** SL/ DL

**DATO:** 14.juni 2020

**SAKSTYPE:**  
Beslutningssak

**REFERANSE:**

#### Kommentar

Referat fra Hovedstyremøtet 8.mai 2020 er godkjent, underskrevet og lagt ut på  
Brystkreftforeningens hjemmeside.

#### Beslutning

Hovedstyret godkjente dagsorden for Hovedstyremøtet 13.-14. juni 2020 med de endringer  
som bli vedtatt under møtet.

### SAK NR.: 36/20 Landsmøtet 20.-22. november 2020

**SAKSANSVARLIG:** SL/ DL

**DATO :** 14. juni 2020

**SAKSTYPE**  
Beslutningssak

**REFERANSE:**

#### Kommentar

a) Landsmøtet er flyttet fra de opprinnelige datoene 24.-26. april til 20.-22. november 2020.  
Hovedstyret diskuterte om medlemmene i Brystkreftforeningen skal kunne sende inn nye saker til  
behandling av Landsmøtet 2020. Under forrige Hovedstyremøte 8. mai 2020 ble det besluttet

følgende:

*Saker som skal fremmes på Landsmøte må ha den mal vi har brukt ved tidligere Landsmøter. Det må være en overskrift, en saksfremstilling og et forslag til vedtak.*

*Nye saker til Landsmøtet 20.-22. november 2020 må være mottatt av Daglig leder og sekretariatet innen 20. september 2020. Fristen er satt ifølge Brystkreftforeningens Vedtekter og retningslinjer § 7.4: Forslag som ønskes behandlet på Landsmøtet, må være Hovedstyret i hende innen to måneder før møtet. Det vil komme informasjon om dette i et eget brev til delegatene, lokalforeningene og andre organer i Brystkreftforeningen.*

Informasjonen om mulighetene for å komme med nye saker til Landsmøtet skal formidles igjen til Brystkreftforeningens medlemmer og tillitsvalgte i slutten av juni og 17. august 2020.

Det er viktig at saker til Landsmøte har et formkrav med en overskrift, saksfremstilling og et forslag til beslutning for landsmøtedelegatene. Slik blir det er mulig å gjennomføre eventuelle avstemninger av saker med et forslag det skal stemmes over.

Under neste Hovedstyremøte 5.-6. september 2020, vil hovedstyremedlemmene vurdere på nytt hvordan, eller om, et Landsmøtet 2020 kan gjennomføres på en trygg og forsvarlig måte sett ut fra koronasituasjonen til høsten.

b) Sekretariatet har blitt gjort oppmerksom på at betegnelsen i Formålsparagraf §2 i Brystkreftforeningens vedtekter og retningslinjer ikke er dekkende når det gjelder bruk av terminologien overfor påvist mutasjon i brystkreftgener.

#### Slik står det i dag i § 2 FORMÅL :

Foreningens formål er å gi hjelp og støtte til personer som har fått en brystkreftdiagnose eller påvist mutasjon i brystkreftgener og å ivareta deres interesser. Dette søkes gjennomført ved:

- Opplysende virksomhet
- Likepersonsarbeid
- Interessepolitisk arbeid overfor politiske og administrative myndigheter
- Brukermedvirkning
- Samarbeid med fagmiljøene
- Utgivelse av medlemsblad
- Samarbeid med beslektede foreninger nasjonalt og internasjonalt Brystkreftforeningen skal i alt sitt arbeid tilstrebe åpenhet overfor sine medlemmer, samt følge Kreftforeningens etiske retningslinjer.

Fagleder i Brystkreftforeningen, Elisabeth Normannvik, og leder for Seksjon arvelig brystkreft (OUS), Lovise Mæhle, har drøftet eventuelle forslag til endringer i terminologi og kommer med følgende forslag til endring: ..... **og til personer som har påvist en arvelig disposisjon for brystkreft.**

Hovedstyret diskuterte forslaget om endringer i terminologi, men ønsker å se nærmere på dette under neste Hovedstyremøtet for å se om §2 formålsparagrafen og § 4 Medlemskap skal sees i en sammenheng.

c) Hovedstyret vil på nytt gjennomgå forslag til Handlingsplanen 2020-2022 og se om medlemmer med metastatisk brystkreft er ivaretatt.

#### **Beslutning**

a) Hovedstyret besluttet at kommunikasjonen om at medlemmer og delegater kan sende inn nye saker til Landsmøtet skal foregå i slutten av juni og 17. august 2020.

b) Hovedstyret diskuterte forslaget om endringer i terminologi i §2 formålsparagrafen inkluderer medlemmer som har påvist en arvelig disposisjon for brystkreft.

c) Under neste Hovedstyremøte 5.-6. september 2020, vil Hovedstyret på nytt gjennomgå forslag til Handlingsplanen 2020-2022 og se om medlemmer med metastatisk brystkreft er ivaretatt.

## **SAK NR.: 37/20 Kvartalsvis regnskap for Brystkreftforeningen 2020 og mulig endringer i rammebudsjettet for 2020**

**SAKSANSVARLIG: SL/ DL**

**DATO: 14. juni 2020**

**SAKSTYPE: Beslutningssak**

**REFERANSE:**

### **Kommentar**

DL og Administrativ leder la frem regnskap for Brystkreftforeningen fra januar til mars 2020 med kommentarer. Hovedstyret diskuterte mulige endringer i rammebudsjettet for 2020 og kom med innspill til endringer.

Under koronapandemien har det blant annet blitt mer vanlig for flere å benytte sosial medier eller nettet til kommunikasjon. Det samme utviklingen har skjedd i Brystkreftforeningen. En digital utvikling og opplæring for lokalforeningene og sekretariatet vil være aktuelt å se nærmere på i forhold til eventuelle omprioriteringer i rammebudsjettet 2020.

Ut fra diskusjonen i Hovedstyret og innspill som fremkom under møtet, vil sekretariatet utarbeide et forslag til neste Hovedstyremøte, for endelig beslutning av eventuelle endringer.

### **Beslutning**

Hovedstyret ber sekretariatet utarbeide et forslag til endringer i rammebudsjett 2020 basert på diskusjoner som kom frem under møtet, og legge frem et forslag under neste Hovedstyremøtet 5.-6. september 2020.

## **SAK NR.: 38/20 Styrke kontakten til lokalforeningene, tillitsvalgte og likepersoner**

**SAKSANSVARLIG: SL/ DL**

**DATO: 14. juni 2020**

**SAKSTYPE: Beslutningssak**

**REFERANSE:**

### **Kommentar**

Daglig leder og sekretariatet har gjennom koronatiden styrket kommunikasjonen med Brystkreftforeningen gjennom blant annet mer kommunikasjon på nett, Facebook, og i mail direkte til medlemmer om koronapandemien, videresendt arrangement av webinarer med relevant innhold, sendt mail om likepersonsarbeidet og kontaktet nye likepersoner om at de er registrert.

Sekretariatet kommer tilbake til hvordan opplæring innen nettbasert kommunikasjon vil kunne foregå til høsten.

Hovedstyret diskuterte hvordan kontakten til Brystkreftforeningen kan styrkes generelt og til lokalforeningene, likepersoner og andre tillitsvalgte, spesielt. Under koronaepidemien har mye aktivitet og naturlige kontaktpunkter vært umuliggjort, samtidig som det er et stort behov for kommunikasjon med medlemmer i Brystkreftforeningen.

Hovedstyret ser at bruk av digitale plattformer og opplæring i bruk av disse er blant annet aktuelt for kontaktpersoner i lokalforeningene, som for eksempel brukermedvirkere, lokalledere, likepersoner, likepersonsledere og tillitsvalgtapparatet i Brystkreftforeningen.

Det ble diskutert opplæringskurs for lokalledere, som ikke er godkjente likepersoner. Dette er en særlig viktig gruppe å få godkjent som likepersoner, med tanke på registrering av likepersonsaktiviteter som blir godkjent av Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir), dersom aktivitetene er underskrevet av en godkjent likeperson.

Noen av lokalforeningene har ikke godkjente likeperson(er), og i slike tilfeller kan det være aktuelt at en likepersonsleder(e) kan underskrive likepersonsaktiviteter, som blir gjennomført i regi av en lokalforening. Dette er viktig prioriteringsområde for Brystkreftforeningen. Under tillitsvalgtkonferansen 1. desember 2019, uttrykte Daglig leder det samme behovet, og mange av lokalforeningsledere var positive til dette tiltaket.

Det ble diskutert digitale opplæringskurs for tillitsvalgtapparatet, for ledere, kasserer og sekretær i Brystkreftforeningen. Vanligvis skjer dette under tillitsvalgtkonferansen, men det er en fordel at informasjon om hva det innebærer å ha en av disse funksjonene ligger ute på nett. Det kan holdes digitale kurs ovenfor aktuelle valgte medlemmer etter 1. mars. Valg av dato satt med tanke på at da har alle lokalforeningene hatt valg og levert inn nødvendig dokumentasjon til sekretariatet for videre rapportering til offentlige etater og Kreftforeningen og andre.

Hvordan skal digital opplæring gjennomføres? Skal godkjente likepersoner eller likepersonsledere være en del av dette, og kan Brystkreftforeningen utdanne nye likepersoner gjennom digital opplæring? Det er mange spørsmål rundt digital opplæring, men Hovedstyret er positive til å benytte dette, som et tiltak. Dersom koronasituasjonen fortsetter er det enda viktigere å prøve ut nye kommunikasjonsmåter og justere disse etter behov.

Dette vil i så fall kreve planlegging av innhold og kunnskap ved bruk av digitale plattformer. Det vil antagelig ikke være realistisk å teste ut bruk av dette virkemidlet før fra høsten og fremover.

Det ble gjort oppmerksom på at slike tiltak vil ha konsekvenser for budsjettet 2020.

### **Beslutning**

Hovedstyret vil bruke digitale plattformer og gjennomføre opplæring av aktuelle kontaktpersoner i lokalforeningene som for eksempel brukermedvirkere, lokalledere, likepersoner, likepersonsledere og tillitsvalgtapparatet i Brystkreftforeningen.

### **SAK NR.: 39/20 Bruk av webinar i Brystkreftforeningen**

**SAKSANSVARLIG: SL/ DL**

**DATO: 14. juni 2020**

**SAKSTYPE: Beslutningssak**

## **REFERANSE:**

### **Kommentar**

Daglig leder og sekretariatet arrangerte et webinar 10. juni 2020 kl. 12.00- 13.00.

Tema var smittevern basert på innspill fra Brystkreftforeningens medlemmer, og særlig knyttet til behov for en forsiktig i gjenåpning av likepersonsarbeidet. To eksperter fra Folkehelseinstituttet (FHI) hadde fått tillatelse fra ledelsen til å bidra med kunnskaper om temaet.

Ekspertene fra FHI var: Kristen Midttun Gravningen, overlege, Avdeling for resistens- og infeksjonsforebygging, og Helena Niemi Eide, lege, Avdeling for smittevern og beredskap.

Sekretariatet hadde planleggingsmøter med Skykontoret om den praktiske gjennomføringen av webinarer med tanke på å få til en integrasjon av spørsmål som kan stilles om tema, og få en oversikt over antall deltakere og annet.

Ut fra den erfaringen som ble gjort her, er det naturlig å se om slike webinar om aktuelle temaer kan brukes ovenfor andre grupper i Brystkreftforeningen som for eksempel; Under 45, MBK, BRCA, menn med brystkreft/arvelig disposisjon for brystkreft og andre.

Hovedstyret diskuterte bruk av webinar og ser at dette er en viktig kommunikasjonsplattform, som kan nå ut til mange av medlemmene og andre som er interessert. Webinar kan benyttes ovenfor særlige grupper i Brystkreftforeningen, med særlige tema og bruk av påmelding.

Hovedstyret trakk frem andre grupper hvor webinar er aktuelt, som pårørende, unge pårørende, brukermedvirkere, rettighetsspørsmål og annet. Terese Lie, representant for Under 45, nevnte at tema om arbeidsliv er aktuelt for Under 45.

Videreutvikling av webinar vil kreve planlegging av innhold og kunnskap ved bruk av digitale plattformer, og er det er antagelig ikke realistisk å teste ut bruk av dette virkemidlet før til høsten og fremover.

Det ble gjort oppmerksom på at slike tiltak vil ha konsekvenser for budsjettet 2020.

### **Beslutning**

Hovedstyret besluttet at bruk av webinar for å nå andre grupper i Brystkreftforeningen er et tiltak som kan benyttes for å kunne informere om aktuelle temaer.

## **SAK NR.: 41/20 Brystkreftforeningens utdeling av driftstilskudd til lokalforeningene etter søknad (flyttet fra til orientering til beslutning).**

**SAKSANSVARLIG: SL/DL**

**DATO: 14. juni 2020**

**SAKSTYPE: Til orientering**

## **REFERANSE:**

### **Kommentar**

Under Hovedstyremøte 8. mai 2020 diskuterte Hovedstyret om noen av kriteriene for utdeling av driftstilskuddet 2020 skulle endres fordi mye av aktivitetene er blitt annerledes som en følge av koronapandemien i Norge. Nordisk konferanse i Finland er flyttet til 19.-21. mars 2021, og en økonomisk belastning for lokalforeningene blir således utsatt til 2021.

Hovedstyret så at det kan ha kommet nye ukjente utgifter til for lokalforeningene grunnet koronasituasjonen og håndtering av smittevern. Det er også en gryende møteaktivitet blant medlemmene, som på sikt vil føre til mer aktivitet når det er det er tryggere. Ut fra dette blir søknadskriteriene opprettholdt.

Arbeidsgruppa for fordeling av driftstilskudd møtte den 11. juni 2020 og fortok en gjennomgang av søknadene fra lokalforeningene og la frem innstillingen sin overfor Hovedstyret for endelig godkjenning av fordelingen av driftstilskudd for 2020.

Arbeidsgruppa består av styreleder Ellen Harris Utne, hovedstyremedlemmene Bente Godtlibsen og Sølvi Heitmann Korsvik, (observatør for Økonomiutvalget), daglig leder Beate Christine Wang, administrativ leder Kari Bøyum og organisasjonskonsulent Vivian Skumsrud.

Styreleder orienterte Hovedstyret om prosessen og resultatet av tildelingen av driftstilskudd til lokalforeningene i Brystkreftforeningen. Innstillingen fra arbeidsgruppen for driftstilskudd er på kr. 780.000,- med forbehold om noen minimale endringer med tanke på at det er to lokalforeninger, som har fått anledning til å levere inn dokumenter i juni 2020.

### **Beslutning**

Hovedstyret godkjente beløpet for utdeling av driftstilskudd på kr. 780.000,- med forbehold om noen minimale endringer med tanke på at det er to lokalforeninger, som har fått anledning til å levere inn dokumenter i juni 2020.

### **Til orientering**

#### **SAK NR.: 40/20 Teamsmøte mellom Kreftforeningen og pasientforeningene 3. juni 2020**

**SAKSANSVARLIG: DL**

**DATO: 14. juni 2020**

**SAKSTYPE: Til orientering**

**REFERANSE:**

#### **Kommentar**

Daglig leder deltok sammen med representanter fra de andre pasientforeningene på et Teamsmøte i regi av Kreftforeningen 3. juni 2020 kl. 0930- 1100. Gjennomgående er det en forsiktig begynnende aktivitet i pasientforeningene avhengig av hvilken pasientgruppe det er snakk om. Det er fortsatt en stor usikkerhet blant medlemmene generelt om det å kunne møtes på avstand. Sekretariatet i Brystkreftforeningen merker at det er langt flere medlemmer hos oss og andre som tar kontakt via mail/ tlf. og uttrykker engstelse om koronasituasjonen.

Under møtet kom daglig leder med informasjon om blant annet:

- Den generelle engstelsen vi opplever fra medlemmer og andre i Brystkreftforeningen.
- Utfordringer rundt det å sette i gang et forsvarlig likepersonsarbeid.
- Arrangere et webinar om smittevern, som et resultat av innspill fra medlemmene og personer i likepersonsarbeidet.

- Utvikle nye digitale møteplasser, bruk av webinar og opplæring som tiltak, men at dette også er kostnadskreven.
- Styrket intern og ekstern kommunikasjon gjennom Facebook, nettsaker, direkte mail til medlemmer, tillitsvalgte og lokalforeningene.
- Daglig leder oppfordret Kreftforeningen til å hjelpe til med å forsterke kommunikasjonen rundt det å gjenoppta/ følge opp behandling, følge opp mammografi eller gå til fastlege ved endringer av allmenn helsetilstand. Det er meget bekymringsfullt at det kan bli et stort etterslep etter koronapandemien, og at utsatte grupper er engstelige for å oppsøke helsevesenet.
- Daglig leder oppfordret KF til å hjelpe til med å forsterke kommunikasjonen rundt klinisk forskning der den fortsatt er satt på hold som følge av koronapandemien. Klinisk forskning gir blant annet mulighet til tilgang på livsforlengende medisiner for de det gjelder, og er viktig å komme i gang med.
- Det er varslet om et ytterligere økonomisk kutt fra Kreftforeningen i fjerde kvartal, og daglig leder oppfordret Kreftforeningen til å formidle dette så raskt som mulig. Kreftforeningen kommer til å utarbeide et rapporteringsskjema som skal fylles ut. Daglig leder nevnte at Årsmelding og årsregnskap for 2019 med aktuell informasjon fra BFK ligger på vår hjemmeside, og kan brukes av Kreftforeningen i deres arbeid.
- Det ble tatt opp eventuelle tema til neste Verdens Kreftdag 4. februar 2021. Daglig leder spilte inn fokus på pårørende, som ble mottatt positivt. Det skal settes ned en arbeidsgruppe blant pasientforeningene og Kreftforeningen, som skal jobbe med tema og arrangementet.

## **Beslutning**

Hovedstyret tok informasjonen til etterretning.

## **SAK NR.: 42/20 Rosa sløyfe styremøte 12. juni 2020**

**SAKSANSVARLIG: SL/DL**

**DATO: 14. juni 2020**

**SAKSTYPE: Til orientering**

**REFERANSE:**

## **Kommentar**

Styreleder Ellen Harris Utne og daglig leder Beate Christine Wang hadde Rosa sløyfe-styremøte fredag 12. juni 2020. Her var det en gjennomgang av hvordan årets aksjon er tenkt gjennomført digitalt, men arbeidet er i prosess og ikke endelig besluttet. Det skal være et møte med lokalforeningene 15. juni 2020 der det var mulig å stille spørsmål om årets aksjon og designpin, som ikke er offentlig ennå

Det var en gjennomgang av fagfellenes vurdering av søknader som har kommet inn til 2019 Rosa-sløyfe aksjonen, som var det samme tema som i år 2020: Persontilpasset behandling.

Styret stilte seg bak fagfellenes vurderinger, men har noen spørsmål som ikke er avklart ennå, fra en av søkerne.

Den videre prosessen rundt Rosa sløyfe-stillingen (100% fordelt på 30% BFK og 70% RS-aksjonen) ble diskutert. Styret godkjente en 100% stilling 9. mars 2020, men det er noen uklarheter i fordelingen av kostnader, som i de senere år har vært 100% finansiert fra Rosa sløyfe-aksjonen. Styreleder og daglig

leder kommer til å stille Rosa sløyfe/ Kreftforeningen noen spørsmål rundt dette. Grunnet koronapandemien og permitteringer i Kreftforeningen ble arbeidet med rekruttering av en person utsatt og det benyttes interne ressurser i Kreftforeningen.

### **Beslutning**

Hovedstyret tok informasjonen til etterretning.

### **SAK NR.: 43/20 Brev mottatt fra Brystkreftforeningen Kristiansund og omegn**

**SAKSANSVARLIG: SL/ DL**

**DATO: 14. juni 2020**

**SAKSTYPE: Til orientering**

**REFERANSE:**

### **Kommentar**

Styreleder Ellen Harris Utne og Daglig leder Beate Christine Wang har mottatt et brev fra Brystkreftforeningen Kristiansund og omegn 29. mai 2020. Styreleder orienterte om innholdet i brevet og Hovedstyret hadde ikke noe mer å tilføye på det nåværende tidspunkt.

### **Beslutning**

Hovedstyret tok informasjonen til etterretning.

### **SAK NR. : 44/20 Eventuelt**

**SAKSANSVARLIG: SL/ DL**

**DATO: 14. mai 2020**

**SAKSTYPE: Eventuelt**

**REFERANSE:**

### **Kommentar**

Hovedstyremedlem Birte Helene Moen kom med en beskrivelse av et prosjekt fra Oslo universitetssykehus om bistand til brukertesting: Stressproffen CABG, et app-basert stressmestringsprogram som eventuelt være til nytte for kvinner med brystkreft. Det er flere medlemmer som har kommet med behov for å lære mer om stressmestring. Sekretariatet legger ut forespørsel om brukertesting som sak på nettsidene og Facebook 15. juni 2020.

Det er viktig at sekretariatet eller Hovedstyrets regionale medlemmer blir varslet om tilsvarende prosjekt på forskjellige tema, slik at det kan legges ut informasjon på Brystkreftforeningens Facebook-side. Det er stor interesse fra medlemmer og andre for å kunne delta på slike prosjekter, over hele landet.

### **Beslutning**

Hovedstyret støttet at det å legges ut informasjon om Stressproffen CABG på Facebook, om det app-basert stressmestringsprogram som kan være til nytte for kvinner med brystkreft.





Ellen Harris Utne  
Styreleder



Andrea Nogva  
Nestleder



Sølvi Heitmann Korsvik  
Styremedlem



Bente Godtlibsen  
Styremedlem



Anette Nordby Strømnes  
Styremedlem



Birte Helene Moen  
Styremedlem



Terese Lie  
Styremedlem



Greta Garnes  
Varamedlem



Beate Christine Wang  
Daglig leder