

Referat fra Hovedstyremøte Brystkreftforeningen 17. – 18. juni 2016

- Dato:** Fredag 17. juni 17.00 – 19.00
Lørdag 18. juni 09.00 – 14.00
- Sted:** Brystkreftforeningens lokaler. Øvre Vollgate 11
- Tilstede:** Styreleder: Ester-Johanne Sande, nestleder: Kirsti Baardsen, Mona Kimiko Okabe Tandberg, Anette Nordby Strømnes, Birte Helene Moen, Veronica Antonsen Frantzen, Tove Ermland Aae
- Forfall:** Marte Alstad Hansen (under 40)
- Fra sekretariatet:** Beate Christine Wang og Anne Holo Kristoffersen
- Protokollfører:** Sekretariatet

Sak 49/16 Godkjenning av dagsorden

Beslutning

Hovedstyret godkjenner dagsorden og referat fra Hovedstyremøtet 28. – 29. mai 2016.

Sak 36/16 (overført) Konstituering og om ressursgruppen for likepersonstjenesten

Ressursgruppen

Kommentar

Landsmøtet (tidligere Representantskapsmøtet) i 2012 ga Hovedstyret i oppgave å oppnevne en ressursgruppe for likepersonstjenesten. Gruppen startet sitt arbeid på likepersonskonferansen i 2012. Det sittende Hovedstyret ønsker å gå mer aktivt inn i utviklingen av likepersonstjenesten, så vel modeller for opplæring av likepersoner som informasjons- og læringsmateriell og annet.

Beslutning

Hovedstyrets leder og daglig leder vil ta kontakt med Ressursgruppen ved en passende anledning for å drøfte videre organisering av arbeidet.

Arbeidsutvalg

Kommentar

I 2014 ble det vedtatt oppnevnt et arbeidsutvalg for behandling av ad-hoc saker og forberedende saksbehandling av personalsaker. Hovedstyrets leder tok opp spørsmålet om etablering av et Arbeidsutvalg i denne perioden.

Beslutning

Hovedstyret besluttet at det ikke er nødvendig å etablere et Arbeidsutvalg og ved behov kan Hovedstyret holde telefonmøter, eventuelt skype-møter.

Sak 37/16 (overført) Hovedstyrets møteplan for 2016 og 2017

Kommentar

Fastsetting av møtedatoer for høsten 2016 ble besluttet på Hovedstyremøtet i mai og fastsetting av møtedatoer for 2017 ble overført for behandling på juni-møtet. Brystkreftforeningen er 25 år i 2017 og Hovedstyret ønsker å markere dette med en Jubileumskonferanse for likepersoner, ledere, sekretærer, kasserere i lokalforeningen og andre. Vårens Hovedstyremøte legges i forkant av Jubileumskonferansen 2017.

Beslutning

Hovedstyret besluttet følgende møtedatoer for 2017:

- 4. – 5. februar 2017
- 22. – 24. mars 2017
- Jubileumskonferanse 24. – 26. mars 2017
- 10. – 11. juni 2017
- 1. – 3. september 2017
- 2. – 3. desember 2017

Sak 38/16 (overført) Deltagelse på kurs og konferanser

Kommentar

På Hovedstyremøtet i mai ble det besluttet deltagelse fra Hovedstyret på Nordisk Brystkreftkonferanse, Europa Donna Advocacy Leader Conference, Europa Donna Advocacy Training Course og en konferanse i Milano 23. – 24. juni. Hovedstyrets deltagelse på øvrige planlagte kurs og konferanser ble utsatt til Hovedstyremøtet 17. – 18. juni 2016.

Følgende kurs og konferanser gjenstår:

- Kurs for kvinner med metastatisk brystkreft, Oslo 21. – 23. oktober 2016
- Kurs for kvinner med arvelig brystkreft, Trondheim 4. – 6. november 2016
- Onkologisk Forum, Trondheim 17. – 18. november 2016
- Kurs for kvinner om livet etter brystkreft, Tromsø 18. – 20. november 2016
- San Antonio Breast Cancer Symposium, USA 6. – 10. desember.

Det er ytret et ønske om deltagelse på konferansen Reach to Recovery (RRI) som holdes i Paris 31. oktober – 3. november 2016 som en del av en UICC Union for International Cancer Control (NGO) World Cancer Congress.

Hovedstyret vil beslutte under neste Hovedstyremøte, 2. – 4. september 2016, om dette lar seg gjennomføre med tanke på at konferansen ikke er lagt inn i budsjettet for 2016.

Beslutning

Hovedstyret besluttet at under Europa Donna Advocacy Leader Conference deltar Mona Tandberg fra Hovedstyret og i tillegg deltar Jofridur Jonsdottir som er invitert kostnadsfritt av Europa Donna, som representant for kvinner med metastatisk brystkreft.

Sak 39/16 (overført) Etablering av regionalt nettverk for personer med metastatisk brystkreft

Kommentar

Brystkreftforeningen har mottatt en henvendelse om etablering av regionalt nettverk for personer med metastatisk brystkreft, for Østfold, Vestfold, Akershus, Buskerud, Oslo og Telemark.

Målsettingen med å etablere et nettverk for kvinner med metastatisk brystkreft er som følger:

- Legge til rette for formelle og uformelle møteplasser
- Bidra til informasjon og kompetanseheving på egen sykdom og behandling
- Bidra til kompetanseheving som øker mestring av hverdagen
- Formidle håp til pårørende og andre
- Være et støttenettverk for deltagerne
- Være bidragsyter og pressgruppe ift. innføring av nye medisiner
- Synliggjøre medlemsgruppen i foreningen og i det offentlige rom
- Gi økt status til medlemsgruppen både i foreningen og i det offentlige rom.

Det er tenkt oppnevnt en kontaktgruppe som består av minimum 5 representanter fra ulike lokalforeninger.

Nettverket kan ansees som en pilot og kan bidra til at andre regioner får etablert tilsvarende nettverk. I denne forbindelse ønsker Hovedstyret at gruppen legger fram en redegjørelse til Landsmøtet i 2018, som et grunnlag for videre utvikling av regionale nettverk og med fokus på en erfaringsutveksling med Landsmøtet 2018. Nettverk for personer med metastatisk brystkreft er i prosess av å produsere en søknad til ExtraStiftelsen med frist 1. september 2016.

Brystkreftforeningen har 21. juni 2016 mottatt en gave fra Unilabs Røntgen på kr 85.500,-. Her besluttet Hovedstyret og øremerke kr 30.000,- av disse i 2016 til etablering av nettverket. Hovedstyret ønsker en dialog med nettverket for kvinner

med metastatisk brystkreft for å kunne vurdere en eventuell økonomisk prioritering fremover og finne frem til gode løsninger økonomisk og praktisk.

Beslutning

Hovedstyret tok informasjonen til etterretning og besluttet å etablere et regionalt nettverk for personer med metastatisk brystkreft.

**Sak 41/16
(overført)**

Oppfølging av beslutninger gjort av Hovedstyremøte 15. april 2016

a) Bruk av tittel generalsekretær

Beslutning

Hovedstyret drøftet forslag om at daglig leder kan anvende tittelen generalsekretær. Forslaget sendes over til gruppen som skal opprettes for vedtektsendingsforslag til Landsmøtet 2018.

b) Vedtektsendringer

Kommentar

Det var enighet i Hovedstyrets møte 15. april om nødvendigheten av å sette ned en arbeidsgruppe med nødvendig kompetanse etter Landsmøtet 2016. Gruppen skal arbeide med vedtekter og retningslinjer for Brystkreftforeningen og legge fram forslag til endringer på Landsmøtet 2018.

Arbeidsgruppen bør bestå av ett Hovedstyremedlem og ett medlem fra en lokalforening. Gruppens leder legger fram et forslag til endelig sammensetning av gruppen på Hovedstyremøtet 2. – 4. september 2016.

Beslutning

Det nedsettes en arbeidsgruppe med nødvendig kompetanse for å arbeide med vedtekter og retningslinjer for Brystkreftforeningen frem mot Landsmøtet 2018. Gruppen ledes av Hovedstyrets nestleder, Kirsti Baardsen, Helse Nord.

**Sak 46/16
(overført)**

Søknader til ExtraStiftelsen og etablering av et fagråd som ressurs for Brystkreftforeningen

a) ExtraStiftelsen

Kommentar

Det kan det søkes om økonomisk støtte til prosjekter via Brystkreftforeningen til ExtraStiftelsen. Søknadsfrist for forskningsprosjekter er 1. juni og søknadsfrist for helseprosjekter er 15. september hver år.

Brystkreftforeningen har sendt inn to forskningssøknader pr. 1. juni, som er:

1. Hans Petter Eikesdal fra Haukland sykehus, PETREMAC – en type klinisk studie der pasienter med større brystkreftsvulster tilbys direkte målrettet behandling basert på biologiske undersøkelser av svulstvevet.
2. Inger Thune fra UIO – prosjektet vil studere sammenhengen mellom hjerte-lungefunksjonen og aldringsmarkører hos en pasientgruppe A, som gjennomgår standard brystkreftbehandling og er randomisert til en intervensjons-gruppe med regelmessig ukentlig fysisk aktivitet med en kontrollgruppe B, som gjennomgår standard brystkreftbehandling.

Brystkreftforeningen legger ut informasjon om ExtraStiftelsen og søknadsfristen for helseprosjekter og oppfordrer lokalforeningene til å bruke denne muligheten og sende prosjekter Brystkreftforeningen for videreformidling til ExtraStiftelsen. Ved behov vil det bli nedsatt en ad-hoc gruppe for vurdering av innsendte søknader ledet av Kirsti Baardsen samt Hovedstyrets leder og en representant fra sekretariatet.

Beslutning

Hovedstyret tok Informasjonen til etterretning.

b) Etablering av fagråd

Beslutning

Det skal etableres et fagråd, som er fleksibelt, for rådgivning og vurdering av forskningssøknader via Brystkreftforeningen til ExtraStiftelsen og søknader hvor Brystkreftforeningen skal anvende egne øremerkede midler til forskning.

Sak 50/16 Regional Likepersonskonferanse og 25 års jubileum for Brystkreftforeningen 2017

Kommentar

Styreleder og sekretariatet drøftet mulighetene av å kombinere et større arrangement i en region, i forbindelse med å arrangere en likepersonskonferanse, tillitsvalgtkonferanse og samtidig feire 25 års jubileet for Brystkreftforeningen i 2017.

Det er ønskelig å få til en 25 års Jubileumskonferanse i Trondheim 24. – 26. mars 2017.

Det vil være naturlig at en slik markering vil bestå av flere elementer for eksempel aktuelle temaer innfor forskning, utvikling av medisiner, aktuelle foredrag, utfordringer og styrker ved organisasjonen, beste eksempler fra lokalforeningene i forhold til likepersonsarbeid og tillitsvalgtes arbeid, rekruttering, Under 40, veien fremover, visjoner og annet.

I tillegg bør Brystkreftforeningens æresmedlemmer og eventuelt andre gjester inviteres.

Beslutning

Hovedstyret tok informasjonen til etterretning og støtter opp om å arrangere en 25 års Jubileumskonferanse for Brystkreftforeningen i Trondheim 24. – 26. mars 2017.

Sak 51/16 Hovedstyre representantene og lokalforeningene

Kommentar

Etter Hovedstyrets ønske hadde sekretariatet utformet en mal til brev som Hovedstyrets representanter kan bruke i kommunikasjonen med lokalforeningene de har ansvaret for. Det finnes også en Hovedstyrebeslutning fra 22. august 2015 om rollefordeling mellom sekretariatet og Hovedstyrets medlemmer for kontakt med lokalforeningene, som omtaler blant annet utsendelse av et presentasjonsbrev, samt en beskrivelse av hva man skal kontakte en HS-representant for, og hva en kontakter sekretariatet for.

En «fordelingsnøkkel» av lokallagene i fylkene og hvem som hadde ansvaret for hvilke lokallag i Hovedstyret 2014- 2016 ga grunnlag for en fordeling i Hovedstyret.

Rollefordelingen mellom sekretariatet og Hovedstyres medlemmer for kontakt med lokalforeningene videreføres med to justeringer.

Beslutning

Malen til brev benyttes og Hovedstyrets medlemmer sender selv ut til «sine» lokalforeninger etter avtalt fordeling i henhold til «fordelingsnøkkel».

Sak 52/16 Nye kontorlokaler og et felles samlingssted for Brystkreftforeningen

Kommentar

Sekretariatet orienterte om mulighetene av nye kontorlokaler og et felles samlingssted for Brystkreftforeningen, for bedre synlighet og tilgjengelighet for omverden og Brystkreftforeningens medlemmer.

Beslutning

Hovedstyret tok informasjonen til etterretning.

Sak 53/16 Søknad om støtte fra Brystkreftforeningens forskningsmidler

Kommentar

Søknad mottatt fra *Anna Barbro Sætersdal*, overlege Brystkreftseksjonen, Avdeling for kreftbehandling Radiumhospitalet Oslo Universitetssykehus, Postboks 4950 Nydalen 0424 Oslo

Hun søkte om følgende støtte for å få dekket kostnadene for monitorering og deltagelse på utprøvermøter:

- Monitorering	kr 258 720
- Deltagelse på utprøvermøter i Europa kr 12000 x 8	kr 96 000
Sum	kr 354 720.

Målet er at studien blir landsdekkende, men vil da kreve større beløp, og i år var det satt en begrensning i forhold til å søke Rosa sløyfe midler på minimum 1. million kroner.

Prosjektet er aktuelt for mange av Brystkreftforeningens medlemmer.

POSITIVE STUDIEN : Pregnancy Outcome and Safety of Interrupting Therapy for women with endocrine responsive breast cancer denne studien ønsker man å se på følgende:
«å kunne avbryte hormonbehandling hos kvinner med hormonreseptor-positiv brystkreft som ønsker å bli gravide, for en periode på ca. 2 år. Målet med studien er å vurdere risiko for tilbakefall av brystkreft assosiert med midlertidig avbrudd i hormonbehandling. I studien ønsker man også å se på ulike indikatorer relatert til fertilitet, graviditet og brystkreftbiologi. Forholdet mellom disse parameterne og risikoen for tilbakefall av sykdommen vil bli studert. Studien vil også gi en mulighet for å samle nøyaktig informasjon om graviditet og avkom etter brystkreft».

Beslutning

Hovedstyret innvilger søknaden på kr 354 720 fra Brystkreftforeningens øremerkede midler til forskning. Gjennom dette vil Sætersdal være med på å profilere Brystkreftforeningens støtte til prosjektet og dersom det er mulig bidra på foreningens kurs og konferanser og eventuelt være en ressursperson i forhold til fagrådet som ønsket opprettet.

Sak 54/16 Under 40 aktuelle saker

Kommentar

Under 40's representant har ikke hatt mulighet til å møte under Hovedstyremøtene etter Landsmøtet 2016. Det er viktig at Under 40 er representert og at det velges en vararepresentant som kan innkalles ved forfall. Sekretariatet har orientert Ingrid Liane, som leder av Under 40, om saken.

Beslutning

Hovedstyret tok informasjonen til etterretning.

Sak 55/16 Rosa sløyfe**Kommentar**

Rosa sløyfe har mottatt 10 søknader til utlysningen Rosa sløyfe 2016. 7 av søknadene er innen klinisk forskning, og 3 søknader er innenfor livs- og helsetjenestekvalitet. Totalt har prosjektlederne søkt om 68 millioner kroner. Fra fjorårets innsamlingsaksjon er det satt av 20 millioner kroner som skal deles ut til de beste av de innkomne søknadene.

Prosjektene spenner fra kliniske undersøkelser av cellegift og immunterapi til lindring av sen effekter og undersøkelse av arbeidslivsstatus for kvinner med brystkreft. Søknadene kommer fra Oslo Universitetssykehus, NTNU i Trondheim, Universitetet i Bergen, Høyskolen Kristiania og LHL-klinikkene på Røros.

To evalueringskomiteer skal behandle søknadene i sommer, og enes om en rangering av prosjektene i telefonmøter i starten av september. Forskningsadministrasjonen i Kreftforeningen sørger for en automatisert håndtering av evaluering etter gitte kriterier. Styret i Brystkreftforeningen/Rosa sløyfe innehar rollen som brukerrepresentanter i søknadsevalueringen, og får mulighet til å bidra med innspill før det endelige vedtaket.

I slutten av september vil tildelingen av forskningsmidler til 2-4 svært spennende forskningsprosjekter skje.

Beslutning

Hovedstyret tok informasjonen til etterretning

Sak 56/16 Eventuelt**a) Informasjon på nettsidene til Brystkreftforeningen****Kommentar**

Navn, bilde og kontaktinformasjon til Valgkomiteen og Kontrollkomiteen er lagt ut på www.brystkreftforeningen.no.

Beslutning

Hovedstyret tok informasjonen til etterretning.

b) Invitasjon til jubileum i Agder**Kommentar**

Mottatt invitasjon til jubileumsmarkering i Agder lokalforening 24. september 2016.

Beslutning

Hovedstyrets leder, Ester-Johanne Sande, deltar sammen med Birte Moen, Helse Sør-Øst.

c) Nedleggelse av Follo lokalforening

Kommentar

Hovedstyrets leder har mottatt henvendelse om at medlemmer i Follo føler liten tilhørighet til Oslo, som de ble innlemmet i etter eget ønske ved oppløsning.

Sekretariatet undersøker formalitetene rundt saken og orienterer Hovedstyret om situasjonen på neste Hovedstyremøte i september 2016.

Beslutning

Hovedstyret tok informasjonen til etterretning.

d) Rosa høyballer

Kommentar

Siden februar 2016 har Felleskjøpet Agri, Trioplast på rundballeplast og Tama solgt rosa plast, til innpakning av høyballer, rundt om i hele Norge for å bidra til brystkreftforskning. Støtten må ikke forveksles med Rosa sløyfe-aksjonen, som foregår i oktober hvert år. Den rosa platen på jordet har vært meget populær og ble fort utsolgt fra Felleskjøpet til bøndene. Det har vært stor entusiasme, mange mediaoppslag og stor synlighet for Brystkreftforeningen og for bøndene og en bæredyktig produksjon.

Innsamlingen er et spleiselag mellom tre parter - kunden/bonden, Trioplast eller Tama og Felleskjøpet - hvor alle bidrar med 10 kroner hver. For hver rull med rundballeplast eller –nett som selges gis totalt 30 kroner til brystkreftforskning. De innsamlede midlene vil overrekkes Brystkreftforeningen høsten 2016 og øremerkes brystkreftforskning.

Beslutning

Hovedstyret tok informasjon til etterretning.

e) Hammerfest Brystkreftforening

Kommentar

Brystkreftforeningen i Hammerfest meddelte i februar 2015 at de vurderte å legge ned foreningen dersom det ikke var mulig å få valgt et nytt styre. Hammerfest ble oppfordret til å ta kontakt med Brystkreftforeningen i Tromsø

for å drøfte om Hammerfest kan bli en undergruppe under denne foreningen. Annie Jensen, leder i Hammerfest drøftet saken med leder i Tromsø Kirsti Baardsen i et møte i mai 2015.

Kirsti Baardsen, nestleder i Hovedstyret 2016, vil finne ut av status for foreningen i Hammerfest og gi en orientering på neste Hovedstyremøte i september 2016.

Beslutning

Hovedstyret tok informasjonen til etterretning.

f) Arendalsuka 2016

Kommentar

Arendalsuka finner sted fra 25. – 20. august 2016. Brystkreftforeningen deltar, dersom mulig, med representanter fra Agder, Hovedstyret og sekretariatet. Brystkreftforeningen er tilbudt plass 19. august 2016 fra kl. 15.00 – 17.00 på standen til Frivillighet Norge

Beslutning

Hovedstyret tok informasjonen til etterretning.


Oslo, 2. september 2016


Ester-Johanne Sande


Kirsti Baardsen


Mona K.O. Tandberg


Tove Erstrand Aae


Anette N. Strømnes


Birte Helene Moen


Veronica A. Frantzen