

## Referat fra Hovedstyremøte Brystkreftforeningen 28. – 29. mai 2016

<b>Dato:</b>	28. mai 2016, 09:00-16:00 29. mai 2016, 09:00-16:00
<b>Sted:</b>	Thon Hotell Opera, Oslo
<b>Tilstede:</b>	Styreleder: Ester-Johanne Sande, Mona Tandberg, Tove Ermland Aae, Kirsti Baardsen, Veronica Antonsen Frantzen, Kari Stubberud Thomsen, Birte Helene Moen, Mariann Stoltenberg Lind, Gerd E. Nonstad (leder av valgkomiteen), Randi Persson (leder av kontrollkomiteen), Anja Staalesen (medlem av kontrollkomiteen) og Liv Vik (vara i kontrollkomiteen).
<b>Forfall:</b>	Anette Nordby Strømnes, Mona Beate Odland, Linda Arild, Marte Alstad Hansen
<b>Fra sekretariatet:</b>	Daglig leder: Beate Christine Wang, Vivian Joan Skumsrud og Eva Hongshagen
<b>Referat:</b>	Sekretariatet

### Sak 35/16 Godkjenning av dagsorden

#### Kommentar

Hovedstyret i Brystkreftforeningen mottok særlig to hastesaker som ble realitetsbehandlet under HS (Sak 48/16 Eventuelt) og som fikk konsekvenser for andre saker som var satt opp på dagsorden, men som ikke ble ferdigbehandlet. Saker som overføres til neste HS møte 17.-18. juni 2016, for ferdig behandling er som følger:

- Sak 36/ 16 Konstituering av Hovedstyret og om ressursgruppen for Likepersonstjenesten.
- Sak 37/ 16 Hovedstyrets møteplan for 2016 og 2017.
- Sak 38/16 Deltakelse kurs og konferanser.
- Sak 39/ 16 Etablering av et regionalt nettverk for personer med metastatisk brystkreft.
- Sak 41/ 16 Oppfølging av beslutninger i Hovedstyremøtet 15. april 2016.
- Sak 46/ 16 Søknader til Extrastiftelsen og om etablering av et fagråd

#### Beslutning

Hovedstyret tok informasjonen til etterretning og godkjente dagsorden med utsettelse av følgende saker:

- Sak 36/ 16 Konstituering av Hovedstyret og om ressursgruppen for Likepersonstjenesten.

- Sak 37/ 16 Hovedstyrets møteplan for 2016 og 2017.
- Sak 38/16 Deltakelse kurs og konferanser.
- Sak 39/ 16 Etablering av et regionalt nettverk for personer med metastatisk brystkreft.
- Sak 41/ 16 Oppfølging av beslutninger i Hovedstyremøtet 15. april 2016.
- Sak 46/ 16 Søknader til Extrastiftelsen og om etablering av et fagråd

Og med tilføyelse av nye haste saker under 48/16 Eventuelt.

## Sak 36/16

### Konstituering av Hovedstyret

#### Kommentar

Hovedstyret for Brystkreftforeningen valgte medlemmer fra Hovedstyret til å ha et særlig ansvarsområde.

Ressursgruppe for likepersonsarbeidet behandles videre på neste hovedstyremøte, 17.-18. juni 2016, med diskusjon om organisering, formål og sammensetning av ressursgruppen.

#### Beslutning

Hovedstyret i Brystkreftforeningen valgte under sin konstituering følgende medlemmer fra styret til disse ansvarsområdene:

- Kirsti Baardsen, nestleder
- Birte Helene Moen, representant til Sentralt forum for brukermedvirkning
- Anette Nordby Strømnes, representant til Sentralt likepersonsutvalg
- Veronica Antonsen Frantzen, representant med ansvar for lokalforeningene
- Mona Tandberg, nasjonal delegat til Europa Donna. Deler ansvaret med Tove Ersland Aae.

## Sak 37/16

### Hovedstyrets møteplan for 2016

#### Kommentar

Det er viktig at hovedstyret møtes jevnlig med tanke på at Brystkreftforeningen er en stor organisasjon med et høyt aktivitetsnivå som fordeler seg over forskjellige fagområder og tematikk. Det vises også til tett helårssamarbeid med Kreftforeningen, blant annet gjennom Rosa sløyfe.

Ut ifra dette foreslås det at Hovedstyret som prinsipp møtes fem ganger i året. Det året det er Landsmøte, er hovedstyremøtet knyttet til Landsmøtet og fire ganger i året med cirka to måneders mellomrom. År uten Landsmøtet møtes hovedstyret frem ganger i året.

Dersom det er behov for at Hovedstyret møtes utover dette, kan medlemmene be om det, eller bruke telefonmøter eller Skype, ut fra økonomisk hensyn.

Vararepresentanter skal ha tilsendt innkalling og sakspapirer samtidig som hovedstyremedlemmer.

Møtedatoer for 2017 vedtas på neste hovedstyremøte, 17.-18. juni 2016.

### **Beslutning**

Hovedstyret godkjente prinsippet om møtehyppighet og alternativ bruk av teknologi ut fra et økonomisk ståsted, og besluttet følgende møtedatoer for 2016:

- 17. – 18. juni 2016, med start fredag klokken 17.00
- 3. – 4. september 2016
- 3. – 4. desember 2016

## **Sak 38/16**

### **Deltagelse kurs og konferanser**

#### **Kommentar**

Deltakelse på øvrige kurs og konferanser behandles på neste hovedstyremøte. Deltagelse på andre kurs og konferanser vurderes fortløpende etter formål og muligheter og nytteverdi for Brystkreftforeningen. Det er viktig med kontinuerlig kompetanseheving og nettverksbygging for Hovedstyremedlemmer og sekretariatet for å kunne imøtegå omverdens krav til en moderne organisasjon.

Deltagere på konferanser bør gi øvrige hovedstyremedlemmer og sekretariatet et kort skriftlig sammendrag, en orientering/eller annet, fra konferanser eller annen møtevirksomhet, som har relevans for felles kunnskapsoppbygging og informasjonsdeling.

### **Beslutning**

Hovedstyret tok informasjonen til etterretning og valgte følgende representanter fra Hovedstyret til å delta på følgende kurs og konferanser:

- Nordisk brystkreftkonferanse, Island: Mona Tandberg, Veronica Frantzen og Tove Ermland Aae (valgt ved loddtrekning)
- Europa Donna Advocacy leader conference, Italia 24. september 2016: Tove Ermland Aae og Mona Tandberg
- Europa Donna Advocacy training course, Italia 18. – 20. november 2016: Tove Ermland Aae og Mona Tandberg
- Roche, Milan 23. – 24. juni: Ester-Johanne Sande, kunnskaps- og informasjonsutveksling mellom pasientorganisasjoner og Roche legemiddelselskap.

**Sak 39/16 Etablering av et regionalt nettverk for personer med metastatisk brystkreft**

**Kommentar**

Hovedstyret utsetter saken til neste Hovedstyremøte, 17.-18. juni 2016, for en realitetsbehandling.

**Beslutning**

Hovedstyret utsetter sak 39/ 16: Etablering av et regionalt nettverk for personer med metastatisk brystkreft, til en realitetsbehandling, førstkomende Hovedstyremøte, 17.-18. juni 2016.

**Sak 40/16 Forslag til nye retningslinjer for samarbeid om brukervedvirkning**

**Kommentar**

Sekretariatet videreformidler beslutningen fra Hovedstyret til Kreftforeningen, innen fristen, 15. juni 2016.

**Beslutning**

Hovedstyret tok informasjonen til etterretning og godkjente nye retningslinjer for samarbeid om brukervedvirkning.

**Sak 41/16 Oppfølging av beslutninger i hovedstyremøtet 15. april 2016**

**Kommentar**

Hovedstyret utsetter saken til neste Hovedstyremøte, 17.-18. juni 2016, for en realitetsbehandling.

**Beslutning**

Hovedstyret utsetter sak 41/16: Oppfølging av beslutninger i hovedstyremøte 15. april 2016t, til en realitetsbehandling, førstkomende Hovedstyremøte, 17.-18. juni 2016.

**Sak 42/16 Etablering av minneside**

**Kommentar**

Da Ida Helene Selebø Nilsen døde 25. april 2016, Øvre Eiker, følte det «tomt» å ikke skulle kunne takke henne for en enestående innsats hun gjorde for blant annet Brystkreftforeningen, Rosa sløyfe 2015 og for alle de kvinner, pårørende barn og andre, som har vært og vil komme i tilsvarende krevende situasjoner.

Styreleder og daglig leder utformet i fellesskap en takk, som ble lagt ut på hennes egen minneside, gjennom begravellesbyrået. Den samme teksten ble

lagt ut på Brystkreftforeningens nettside og andre sosiale medier, med gode tilbakemeldinger

Ut fra denne erfaringen anbefaler daglig at det diskuteres, om det å etablere en minneside er noe Brystkreftforeningen skal åpne opp for, på et generelt grunnlag og eller bare under særlige omstendigheter.

Hovedstyret diskuterte etablering av en minneside etter denne erfaringen, men kom frem til at det ikke er ønskelig å etablere en minneside i Brystkreftforeningens regi. Som hovedregel omtales ikke dødsfall med mindre særlige forhold tilsier det. Ved slike tilfeller har styreleder og daglig leder fullmakt fra hovedstyret til å beslutte eventuell omtale på Brystkreftforeningens nettsider, kanaler i sosiale medier og/eller Athene og i andre fora.

#### **Beslutning**

Hovedstyret tok informasjonen til etterretning og ønsker ikke å etablere en minneside i Brystkreftforeningens regi, men gir styreleder og daglig leder fullmakt til å gjøre beslutninger på vegne av Brystkreftforeningen, der det er påkrevet å håndtere en slik situasjon.

### **Sak 43/16**

#### **Handlingsplanen 2016 – 2018**

##### **Kommentar**

Sekretariatet informerte om tilføyelse av et viktig ord som var falt ut under redigeringen av Landsmøtepapirene fra 2016. Det er ordet: Fertilitetsfremmende, under hovedmål 5 i Handlingsplanen. Dette ordet åpner opp for en diskusjon om nettopp fertilitetsfremmende tiltak, uten at det en nødvendigvis er bundet til budsjett og/eller bevilgninger.

Hovedmål 5 i Handlingsplanen for 2016-2018:

5. Strategi om fertilitetsfremmende- og fertilitetsbevarende tiltak.

##### **Beslutning**

Hovedstyret tok informasjonen til etterretning.

### **Sak 44/16**

#### **Rosa sløyfe**

##### **Kommentar**

Sekretariatet informerte blant annet om at fristen for å søke midler til forskning fra Rosa sløyfe-midlene er 8. juni 2016.

##### **Beslutning**

Hovedstyret tok informasjonen til etterretning.

**Sak 45/16: Under 40 aktuelle saker**

**Kommentar**

Sekretariatet informerte om at "Under 40 aktuelle saker", settes opp som fast post på hovedstyremøtene. Dersom det er noen saker U-40 ønsker å få behandlet i Hovedstyret, må sekretariatet varsles om det i tide slik at det settes av tid til dette under dagsorden: Saker til beslutning

**Beslutning**

Hovedstyret tok informasjonen til etterretning.

**Sak 46/16 Søknader til ExtraStiftelsen**

**Kommentar**

Sekretariatet ser at det med fordel bør etableres et fagråd, som kan vurdere søknader og komme med forslag til innstilling i søknader til ExtraStiftelsen som går gjennom Brystkreftforeningen. Det er særlig gjennom ExtraStiftelsen, Rosa sløyfe og andre tilsvarende søknader dette kan være aktuelt.

Sak om etablering av et fagråd som ressurs for Brystkreftforeningen tas opp på til behandling på neste Hovedstyremøte 17.-18. juni 2016.

**Beslutning**

Hovedstyret tok informasjonen til etterretning, og tar opp på et prinsipielt grunnlag, under neste Hovedstyremøte 17.-18. juni 2016, om etablering av et fagråd som ressurs for Brystkreftforeningen

**Sak 47/16 Regnskapsrapport per 30.04.2016**

**Kommentar**

Ingen

**Beslutning**

Hovedstyret tok informasjonen til etterretning og godkjente regnskapet per 30. april 2016.

**48/16 Eventuelt**

**a) Krav om ekstraordinært landsmøte**

**Beslutning**

Hovedstyret vedtar at det ikke skal avholdes ekstraordinært landsmøte, og forfatter et svarbrev som sendes ut til lokalforeningene og

Brystkreftforeningen under 40. I svarbrevet må argumentene som ble diskutert i møtet fremkomme.

#### **b) Nye kontorlokaler for Brystkreftforeningen**

Sekretariatet ga en muntlig orientering om muligheten for at Brystkreftforeningen kan bytte kontorlokaler til Kongens gate, i samme bygg som Kreftforeningen. Kontorlokalet ligger på gateplan, med store vinduer og muligheter for synliggjøring og markedsføring av Brystkreftforeningen. Tilhørende lokale har moderne fasiliteter og et auditorium med plass til 100 stykker, som blant annet gir mulighet for å holde kurs og konferanser, med kursdeltagere boende på hoteller i umiddelbar nærhet. Hovedstyret etterspurte en kostnytte-analyse ved bytte av kontorlokale, som inkluderer økonomiske ressurser, ivaretar hensyn til medlemmer og ser på budsjettkonsekvensen for medlemstilbudet, samt ansattes arbeidsforhold.

#### **Beslutning**

Hovedstyret stiller seg bak en videre utredning om eventuelt bytte av kontorlokaler for Brystkreftforeningen. Det ble nedsatt en arbeidsgruppe bestående av Mariann Stoltenberg Lind, Kirsti Baardsen, daglig leder Beate Christine Wang, styreleder Ester-Johanne Sande og eventuelt Anne Holo Kristoffersen. Kontrollkomiteen skal være orientert om prosessene.

#### **c) Åpenhet om hovedstyrets arbeid**

Hovedstyret ønsker mer åpenhet omkring sitt arbeid ved å lette tilgangen til referater fra hovedstyremøtene for medlemsmassen og offentligheten for øvrig.

#### **Beslutning**

Referater fra hovedstyremøter publiseres på Brystkreftforeningens nettsider.

#### **d) Kontakt med lokalforeningene**

Medlemmer i Hovedstyret må aktivt presentere seg og gi sin kontaklinformasjon til lokalforeninger i sin region.

#### **Beslutning**

Hovedstyret ba sekretariatet utforme en brevmal som kan benyttes ved hovedstyremedlemmenes første kontakt med lokalforeningene, som også gir rom for en personlig presentasjon den enkelte selv kan fylle inn.

#### **e) Begrepsbruk på nettsiden**

#### **Beslutning**

Hovedstyret ønsker at Brystkreftforeningen også skal beskrives som en pasientforening på foreningens nettsider.

#### **f) Brystkreftforeningens telefonnummer**

Medlemmer i hovedstyret mener det er dyrt å ringe Brystkreftforeningens femsifrede telefonnummer.

**Beslutning**

Hovedstyret ber sekretariatet vurdere dagens telefonløsning og eventuelle alternativer.

Oslo, 17. juni 2016

*Ester-Johanne Sande*  
Ester-Johanne Sande

*Kirsti Baardsen*  
Kirsti Baardsen

*M. Tandberg*  
Mona K.O. Tandberg

*Tove Erstrand Aae*  
Tove Erstrand Aae

*Kari S. Thomsen*  
Kari S. Thomsen

*Birte H. Moen*  
Birte Helene Moen

*Veronica A. Frantzen*  
Veronica A. Frantzen