

Referat fra hovedstyremøte i Brystkreftforeningen 9.-10. september 2023

Til stede fra Hovedstyret: Styreleder Ellen Harris Utne, nestleder Birgitte Harris, Trine Mari Aavitsland, Bente Godtlibsen, Laila Sandvik, Mariann Stoltenberg Lind, Haakon Wiig (kun lørdag)

Forfall: Veronica Balseth, Haakon Wiig (søndag)

Sekretariatet: Daglig leder Camilla Skare og administrativ leder Kari Bøyum

Tid: Lørdag 9. september kl. 9.30-12.30 og søndag 10. september kl. 10.00-13.15

Sted: Teams

Referent: Kari Bøyum

SAK NR.: 33/23 Godkjenning av innkalling, dagsorden og referat

SAKSTYPE: Vedtakssak

Kommentar

Hovedstyret godkjenner innkalling samt dagsorden for hovedstyremøte 9.-10. september 2023, med eventuelle endringer som vedtas under møtet. Referat fra møtet 17.-18. juni er godkjent pr. e-post og lagt ut på hjemmesiden.

Vedtak: Hovedstyret godkjenner innkalling og dagsorden for hovedstyremøtet, med tre saker under sak 41 Eventuelt:

1. Oppklaring av Bufdir-regler
2. Tilbakemeldinger fra lokalforeningene om etiske retningslinjer
3. Brev til Hovedstyret

SAK NR.: 34/23 Vedtektsendringer

SAKSTYPE: Vedtakssak

Kommentar

På styremøtet i juni 2023 gikk Hovedstyret gjennom vedtekter og retningslinjer og gjorde vedtak om at endringsforslagene ble godkjent for videre arbeid frem mot tillitsvalgtkonferansen og landsmøtet.

I ettertid har sekretariatet jobbet videre med saken og gikk i møtet gjennom saksdokumentet på nytt, med de godkjente endringene, noen nye forslag og noen spørsmål som måtte avklares. Hovedstyret gikk gjennom dokumentet og kom med endelige innstillinger på de fleste punktene. Noen skal tas opp igjen på HS-møtet i oktober.

De vedtatte retningslinjene for Brystkreftforeningen under 45 bli lagt fram på nytt i styremøtet i oktober for revisjon.

Vedtak: Hovedstyret gikk gjennom vedtekter og retningslinjer for lokalforeninger, valgkomiteer og kontrollkomite og vedtok innstillinger til Landsmøtet. Sekretariatet utarbeider formuleringer til de gjenstående punktene.

SAK NR.: 35/23 Regnskap pr. 31. juli

SAKSTYPE: Vedtakssak

Kommentar

Administrativ leder gikk gjennom regnskapet pr. 31.07.23. Bokførte driftsinntekter er på nesten 7,9 mill. kroner, driftskostnader på vel 9,8 mill. Medlemskontingent utgjør vel 4,7 mill. og er foreløpig balanseført. Det ble understreket at det vil påløpe store kostnader i forbindelse med tillitsvalgtkonferansen.

Vedtak: Hovedstyret godkjenner regnskapet pr. 31.07.23 slik det ble lagt fram.

SAK NR.: 36/23 Informasjon om lokalforeninger

SAKSTYPE: Vedtakssak

Kommentar

Følgende retningslinjer for lokalforeningene er vedtatt av Landsmøtet;

§ 3.1 Årsmøtet er lokalforeningens øverste organ. Årsmøtet avholdes hvert år innen 15. februar.

§ 3.2 Årsregnskap vedlagt budsjett og årsberetning sendes til sekretariatet innen 1. mars.

Det er ofte utfordringer knyttet til lokalforeningenes innsendelse av rapporteringsskjema. Skjemaene danner grunnlag for foreningens videre rapporteringer samt for tildeling fra Bufdir. Sekretariatet bruker mye tid på denne administrasjonen, ikke minst på å purre på manglende skjema, samt feilaktig og mangelfullt utfylte skjema. Dette gjør det vanskelig for sekretariatet å allokere ressursene på en god måte, da vi setter av tid for å jobbe med dette i mars, mens andre oppgaver følgelig er planlagt de påfølgende månedene. Det vil si at når skjemaene ikke kommer inn i mars, men i april og mai, har ansatte andre oppgaver som må prioriteres. Videre bygger den nye fordelingsnøkkelen på en samlet vurdering fra lokalforeningene, og når enkelte foreninger ikke sender inn skjema innen fristen, blir konsekvensen enten at utbetalingene til alle lokalforeningene forsinkes, alternativt at de som ikke sender inn innen fristen ikke får ta del i årets tildeling. I år har midler ikke blitt tildelt Brystkreftforeningen Ottadalen. Lokalforeningen i Ottadalen har i skrivende stund enda ikke sendt inn skjema, men sier de har avholdt årsmøte, men mangler noen til å fylle verv. Lokalforeningen i Kirkenes sendte ikke skjemaer inn før i slutten av mai, og fikk derfor ikke utbetalt midler samtidig med de andre lokalforeningene.

Det har også vært utfordrende for flere andre lokalforeninger å fylle de vedtektsfestede vervene. Noen steder har også de valgte styremedlemmene i etterkant av valget, og ikke alle disse er erstattet enda.

Brystkreftforeningens lokalforeninger i Sunnfjord og Sunnhordland er blitt nedlagt i løpet av året. I vedtektene står det i *§ 9.2 Lokalforeningens medlemmer overføres nærmeste lokalforening. Eventuelle verdier følger medlemmene.* Det har vist seg å ikke være lett å definere hva som er nærmeste lokalforening for disse nedlagte foreningene. Basert på foreningens geografiske nedslagsfelt, har det, avhengig av hvor medlemmene bor, ikke vært én enkelt forening som det er naturlig å overføre alle medlemmene til. Medlemmene som var tilknyttet Sunnfjord, fikk informasjon om nedleggelsen og ble bedt om å melde tilbake hvorvidt de ønsket å bli tilknyttet Sogn eller Nordfjord, alternativt ingen tilknytning. Svært få medlemmer har meldt tilbake og står derfor uten lokalforeningstilknytning.

Medlemmene fra Sunnhordland har fått beskjed om nedleggelse, og vil bli bedt om å melde tilbake om hvilken lokalforening (Haugaland eller Bjørnafjorden) som de ønsker å tilhøre. utfordringen her blir nok også at mange ikke melder tilbake.

En annen utfordring er overføring av midlene som ifølge vedtektene skal overføres nærmeste lokalforening. De blir mye administrasjon å fordele midlene på flere ulike foreninger, samt å finne riktig beløp (basert på det ulike antallet som måtte tilfalle de ulike foreningene) samtidig som medlemmene tilbakemelding kan ta tid. For de to nevnte foreningene er det små midler det er snakk om (kr 2.679,37 for Sunnfjord og kr 1.947,65 for Sunnhordland) og sekretariatet ber om veiledning fra Hovedstyret i forhold til eventuell utdeling eller om midlene skal benyttes på annen måte.

Vedtak: Hovedstyret vedtar at lokalforeninger som ikke har sendt sekretariatet regnskap, budsjett og årsmelding innen 1. mars, får ikke overført tilskudd etter fordelingsmodellen gjeldende år. Jf. punkt 3.2 i retningslinjene for lokalforeninger.

Hovedstyret vedtar at midlene fra de nedlagte foreningene Sunnfjord og Sunnhordland fordeles likt og i

sin helhet på hhv. Nordfjord/Sogn og Haugaland/Bjørnafjorden.

SAK NR.: 37/23 Innspill til arbeidsgruppe Rosa sløyfe

SAKSTYPE: Vedtakssak

Kommentar

Styringsgruppen i Rosa sløyfe ser behovet for å gjennomgå dagens samarbeidsavtale om Rosa sløyfe mellom Kreftforeningen og Brystkreftforeningen, samt vurdere hvilke andre avtaleverk og styringsverktøy som vil være nyttige. Arbeidsgruppen skal se på hva som er nødvendig, vurdere ressursbehov og tidsramme, samt formulere mandat. Arbeidsgruppen nedsettes med representanter fra hver forening.

Vedtak: Hovedstyret foreslår følgende representanter til arbeidsgruppen fra Brystkreftforeningen: Ellen Harris Utne, Camilla Skare, Mariann Stoltenberg Lind (ev. vara).

SAK NR.: 38/23 Orientering fra styreleder og daglig leder

SAKSTYPE: Orienteringssak

Daglig leder:

- Merete Lindén Dahle har sagt opp sin stilling som organisasjonskonsulent fra 1. oktober, Therese Kristoffersen er ansatt 40 % i et 9-måneders engasjement for å jobbe med likepersonsarbeid
- Sekretariatet jobber med nettsidene for å legge til rette for god matching mellom likeperson og brystkreftberørt
- Sekretariatet har fått kjennskap til at UNDER40 er registrert i Brønnøysundregistrene. Dette er en gammel oppføring som må slettes; Brystkreftforeningen Under 40 eksisterer ikke lenger, og det er heller ikke ønskelig at Brystkreftforeningen Under 45 opptrer som egen juridisk enhet
- Nordisk konferanse er i København 20.-22. september 2024; foreløpig program ble vist
- Skal på Europa Donnas Advocacy Training Course 17.-19. november

Styreleder:

- Skal ha møte for likepersonene i Innlandet sammen med Gerd Nonstad
- Skal på Europa Donnas Pan European Conference sammen med Camilla i slutten av oktober

SAK NR.: 39/23 Personvern (GDPR) i Brystkreftforeningen

SAKSTYPE: Orienteringssak

Kommentar

Sekretariatet har vurdert behov for rutiner og avtaler for å overholde personvernlovgivningen. Sekretariatet har utarbeidet gode rutiner for sekretariatet, men ser behov for å sikre lokalforeningenes håndtering av medlemsdata.

Sekretariatet ba om møte med Datatilsynet for en vurdering av våre rutiner samt behov for databehandleravtaler med lokalforeningene. Datatilsynet avslø møteforespørselen, men skrev samtidig *'Dersom dere legger til grunn at Brystkreftforeningen sentralt er behandlingsansvarlig, og underforeningene ikke har selvstendig behandlingsansvar for personopplysninger de behandler, må dere inngå en databehandleravtale'*.

Sekretariatet har derfor innhentet faglig ekspertise fra advokat Sverre McSeveny-Åril i Virke. Hans vurdering oppsummeres i korte trekk slik; *'Min vurdering er etter dette at det naturlige ved vurderingen av behandlingsansvar etter personopplysningsregelverket vil være å anse Brystkreftforeningen som behandlingsansvarlig for behandling av personopplysninger som skjer både i hovedforeningen og i de lokale foreningene, da reelt sett er Brystkreftforeningen som bestemmer formålet og midlene med behandlingen av medlemsopplysninger, og også er den part som har størst mulighet til å påvirke*

hvorvidt og hvordan den aktuelle behandlingen gjennomføres.

Så for å svare helt konkret på spørsmålene i deres e-post fra 14. august nedenfor er derfor min vurdering at det i dette tilfellet ikke er behov for å inngå databehandleravtale med deres lokalforeninger. Dette pga. at de lokale foreningene i denne sammenheng vil være å anse som underlagt hovedforeningen, og at hovedforeningen er å anse som behandlingsansvarlig for all behandling medlemsopplysninger i foreningen.'

Se vedlegg til sak 39/23 for fullstendig vurdering fra advokat Sverre McSeveny-Åril i Virke, samt for beskrivelse av nødvendige tiltak for å kunne fortsette dagens praksis uten databehandleravtaler.

Vedtak: Orienteringen tas til etterretning.

SAK NR.: 40/23 Evaluering av tillitsvalgskonferansen 2023

SAKSTYPE: Orienteringssak

Kommentar

Daglig leder gikk gjennom resultatene fra evalueringen. Det kom innspill om at sekretariatet kunne lage en mappe med bl.a. organisasjonskart og et eksempel på utforming av en landsmøtesak til innsendte saker. Dette til bruk på hovedstyremedlemmenes Teams-møter med lokalforeningene og til styrene i lokalforeningene (i utsending av skjema i desember).

Vedtak: Orienteringen tas til etterretning.

SAK NR.: 41/23 Eventuelt

- 1. Oppklaring av Bufdir-regler**
- 2. Tilbakemeldinger fra lokalforeningene om etiske retningslinjer**
- 3. Brev til Hovedstyret**

Oppklaring av Bufdir-regler

Administrativ leder orienterte. Det råder fremdeles noe forvirring angående regelen om at det kun gis ett poeng pr. dag (pr. person) for oppsøkende likepersonsaktivitet uavhengig av om det foregår én eller flere samtaler. Bufdir har bekreftet regelen i e-post 8. september 2023: *Sånn det står per i dag i forskriften, så telles det kun som én dag selv om det er flere oppsøkende aktiviteter på samme dag. Det kan absolutt slå uheldig ut for noen som har mange oppsøkende likepersonsaktiviteter på en dag.*

Tilbakemeldinger fra lokalforeningene om etiske retningslinjer

På tillitsvalgskonferansen ble det opplyst om at lokalforeningene kunne komme med tilbakemeldinger på Hovedstyrets forslag til etiske retningslinjer. Hovedstyret ble enige om at lokalforeningene blir bedt om å melde tilbake til sin representant i Hovedstyret. Hver enkelt hovedstyreprerentant sammenstiller tilbakemeldingene og forbereder dette som sak til Hovedstyret sitt møte i oktober.

Brev til Hovedstyret (unntatt offentlighet)

Ella Harvold

Birgitte Havn

Bente Godtliebsen

Saila Sandvik

Haakon Wulig

TMAA

Mariann Stoltenberg Lind