

Hovedstyremøtet 27. og 28. april 2019

Godkjenning av dagsorden

SAK 22/19 Godkjenning av dagsorden

Kommentar

Referat fra Hovedstyremøtet 2.-3. mars 2019 er godkjent, underskrevet og lagt ut på Brystkreftforeningens hjemmeside.

Beslutning

Hovedstyret godkjente dagsorden for Hovedstyremøtet 27.- 28. april 2019 med de endringene som vedtatt under møtet.

Saker til beslutning

SAK 23/19 Forslag til budsjett for Brystkreftforeningen 2019

Kommentar

Hovedstyret diskuterer forslag til budsjett for Brystkreftforeningen 2019. Hovedstyret er oppmerksom på at det kan skje endringer i økonomien i løpet av året, som kan føre til omprioriteringer.

Noen av hovedpunktene i budsjettprioriteringene for 2019 ble diskutert under forrige Hovedstyremøte (2.-3 mars 2019). Hovedstyret har gjort følgende økonomiske beslutninger på de prioriterte områdene:

- Likepersonskonferanse 9.-10. februar (kostnad kr 554 000)
- Nettverksmøte for medlemmer med BRCA 15.-16. juni (nettokostnad kr 431 000)
- Landssamling for Under 45 20.-22. september (nettokostnad kr 840 000)
- Nettverksmøte for medlemmer med metastatisk brystkreft 25.-27. oktober (nettokostnad kr 507 500)
- Tillitsvalgskonferanse (leder, kasserer, sekretær) 29. november-1. desember (kostnad kr 1 175 800)
- Likepersonsarbeid inkl. ett kurs høsten 2019 for nye likepersoner (kostnad kr 354 000)
- Likepersonskoordinatorene og møteaktivitet for denne gruppen (kostnad kr 129 000)
- Komité-/utvalgsarbeid: arbeidsgruppe for vedtekter og retningslinjer, økonomiutvalg, valgkomité og kontrollkomité (kostnad kr 133 000)
- Produksjon og distribusjon av Athene (kostnad kr 857 000, annonseinntekter kr 256 000)
- Inkluderingsarbeid (trykking av nordsamiske og sørsamiske brosjyrer kostnad kr 17 000)
- Medlemsservice: utvikle sms-tjeneste for tillitsvalgte og likepersoner (innkjøp modul kr 12 000)
- Kjøp av tjenester media/kommunikasjon/IT- løsninger/SoMe-oppfølging: er under vurdering

I aktivitetsregnskapet som blir lagt fram på landsmøtet vil i tillegg lønns- og administrasjonskostnader bli fordelt ut på de ulike postene etter sekretariatets prosentvise tidsforbruk.

Beslutning

Hovedstyret godkjente budsjett for Brystkreftforeningen 2019 med kjennskap til at det kan skje endringer i løpet av året, som kan føre til omprioriteringer.

SAK 24/19 Hovedstyret beslutter driftsstøtte til lokalforeningene i Brystkreftforeningen

Kommentar

Hovedstyret besluttet hvem som skulle sitte i fordelingsutvalget. Fordelingsutvalget bevilger driftsstøtte til lokalforeningene etter søknad 1. mars, hvert år.

Styreleder Ellen Harris Utne og Hovedstyremedlem; Bente Godtlibsen deltok fra Hovedstyret. Økonomiutvalget, som ble representert ved Sølvi Heitmann Korsvik og Mariann Stoltenberg Lind, satt som observatører, under fordelingsmøtet.

Deler av sekretariatet var til stede under fordelingsmøtet i forhold til forskjellige oppgaver som skulle løses i etterkant.

Fordelingsutvalget møttes 25.-26. april og dokumentet med forslag til driftsstøtte til lokalforeningene blir fremlagt for Hovedstyret for godkjenning 28. april 2019.

Beslutning

Hovedstyret godkjente fordelingen av driftsstøtten til lokalforeningene for 2019.

Sak 25/19 UNNTATT OFFENTLIGHET

SAK 26/19 Kreftforeningens økonomiske grunnstøtte (bevilgningsmodell) og Vilkår for økonomisk tilskudd fra Kreftforeningen til pasientforeningene fra 2020

Kommentar

Styreleder og Daglig leder mottok mail fra Kreftforeningen, 12. april 2019, fra spesialrådgiver Arve Lauvnes om ny bevilgningsmodellen og reviderte vilkår for økonomisk tilskudd fra Kreftforeningen, gjeldende fra 2020.

Hovedstyret og daglig leder gikk igjennom den nye økonomiske bevilgningsmodellen og diskutere hvilke konsekvenser dette vil få for Brystkreftforeningen, gjeldende fra 2020.

I 2018 og i 2019 har Kreftforeningens bevilgning til Brystkreftforeningen vært på kr. 3.450.000. Fra 2020 vil bevilgningen være $\frac{3}{4}$ av bevilgningen for 2019, som vil utgjøre kr. 2.587.500. Den siste $\frac{1}{4}$ settes av for å kunne søkes på prosjekter, for alle de assosierte medlemmene, og som blir innvilget etter en skjønnsvurdering.

Dette er et tap for Brystkreftforeningen, som vil utgjøre kr. 862.500 fra den bevilgningen Brystkreftforeningen fikk i 2019.

Daglig leder har sendt mailen til Økonomiutvalget, som en viktig bakgrunnsinformasjon for det arbeidet som utvalget skal gjøre frem mot Landsmøtet 2020.

Beslutning

Hovedstyret diskuterte ny bevilgningsmodell og vilkår for økonomisk tilskudd fra Kreftforeningen gjeldende fra 2020. Hovedstyret ønsker å ha en dialog med Kreftforeningen og en gjennomgang av bevilgningsmodellen under førstkommande Hovedstyremøte 1. og 2. juni 2019.

Sak 27/19 UNNTATT OFFENTLIGHET

Sak 28/19 UNNTATT OFFENTLIGHET

Sak 29/19 UNNTATT OFFENTLIGHET

Sak 30/19 Valg av regionale likepersonskoordinatorer for Brystkreftforeningen

Kommentar

Hovedstyret og Daglig leder har mottatt en søknad fra en ny regional Likepersonskoordinator fra Helse Vest. Vedkommende ble ikke valgt under likepersonskonferansen. 9. februar 2019. Ifølge retningslinjene for likepersonstjenesten i Brystkreftforeningen så kan et valg av en regional Likepersonskoordinator skje under en Likepersonskonferanse eller av Hovedstyret, dersom alle kriterier er oppfylt, se retningslinjer:

https://brystkreftforeningen.no/images/pdf/om_ffb/Retningslinjer_likepersonsarbeid_vedtatt_HS_04.12_2018.pdf

Her står det blant annet under organisering:

«Valg av likepersonskoordinatorer skjer på likepersonskonferanse eller godkjennes av Hovedstyret».

Det er ikke utviklet noen prosedyre for Hovedstyret i forhold det å godkjenne en regional likepersonskoordinator, som søker direkte til Hovedstyret. Hovedstyret ønsker å utarbeide en slik prosedyre og ba likepersonsansvarlig, Bente Gjetle (Helse Vest) og Bente Godtlibsen, ansvarlig for lokalforeningene (Helse Sør -Øst) om å komme med innspill til utarbeidelse av prosedyrer.

Beslutning

Hovedstyret ønsker at det skal utarbeides en prosedyre for godkjenning av regionale likepersonskoordinatorer som søker direkte til Hovedstyret for å være en del av likepersonstjenesten i Brystkreftforeningen. Hovedstyret ba likepersonsansvarlig, Bente Gjetle (Helse Vest) og Bente Godtlibsen, ansvarlig for lokalforeningene (Helse Sør -Øst) om å komme med innspill til utarbeidelse av prosedyrer.

Saker til behandling

Sak 31/19 Utvikling av SMS-tjeneste for tillitsvalgte og medlemmer i Brystkreftforeningen

Kommentar

Daglig leder har sammen med Ung Kreft og Norilco bedt om å få utviklet en sms-tjeneste til lokalforeningene og andre tillitsvalgte i Brystkreftforeningen. Samarbeidet med de andre foreningene betyr deling av kostnadene for utvikling av sms-tjenesten fra sentralt hold. Det er Richard Klopp, som har utviklet REGWEB for de samme foreningene, som vil stå for utviklingen av sms-tjenesten. Han mener utviklingen av denne viktige medlemsserVICEN kan være tilgjengelig i løpet av september 2019.

Det beste er å integrere sms-tjenesten i medlemsregisteret slik at en ikke får noe ytterligere personvernproblematikk og at man alltid har tilgjengelig oppdaterte opplysninger til medlemmene man skal sende ut til. Dette kan være med på å sikre at informasjonen fra lokalforeningene og andre tillitsvalgte går ut til alle medlemmene tilknyttet lokalforeningen.

Sms-tjenesten kan benyttes ved f. eks invitasjon med link til hjemmesiden med invitasjon og påmelding (lokalt/ sentralt), innkalling til årsmøter, annen møteaktivitet, likepersonsarbeidet og annet.

Driftskostnadene belastes de lokalforeningene som benytter seg av tjenesten. De lokalforeningene som ikke benytter seg av sms-tjenesten betaler ingenting.

Daglig leder vil samtidig gjøre oppmerksom på at en slik sms-tjeneste vil bli vesentlig billigere enn f. eks porto ved utsendelse av materiale til diverse aktiviteter til medlemmene.

Beslutning

Hovedstyret støtter utviklingen av sms-tjenesten som en viktig del av medlemsserVICEN fra sentralt hold til lokalforeningene og andre tillitsvalgte og sikrer at alle medlemmer mottar samme informasjon om pågående aktiviteter fra lokalforeningene og fra andre tillitsvalgte.

Sak 32/19 Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir), ny forskrift under behandling

Kommentar

Hovedstyret og Daglig leder har arbeidet med høringsuttalelsene til den nye forskriften fra Bufdir, som skal utformes i løpet av mai 2019 og deretter godkjennes av Kulturdepartementet. Innspill til forskrift om tilskudd til funksjonshemmedes organisasjoner ligger ved til orientering (Bilag1).

Prosess

Daglig leder har hatt arbeidsmøter med Ungkreft og Norilco for å vurdere om det var områder i forslaget til ny forskrift alle kunne stille seg bak. For Brystkreftforeningen var det viktig å få trukket inn i prosessen at brukermedvirkning blir en «tellende aktivitet», at en likepersoner skal kunne snakke med alle som har behov for dette og ikke knytte samtalen opp til bare å gjelde «et medlem», og at det blir utviklet en «åpenhetskultur» i forhold til hva andre organisasjoner mottar i tilskudd og gruppeplassering. En selvjustis blant organisasjonene kan fungere godt her med en større åpenhet fra Bufdirs side, og samtidig ta i bruk hjemmesiden til direktoratet for oppdatert informasjon. Dette var innspill organisasjonene kunne stille seg bak.

De felles utarbeidede innspillene ble deretter sendt ut til pasientforeningene, (assosierte medlemmene av Kreftforeningen). De ble bedt om å støtte innspillene i sin helhet med en svarfrist til 10. april 2019.

Hovedstyret i Brystkreftforeningen mottok de samme innspillene med samme svarfrist og kom med innspill til notatet.

Etter svarfristen utløp var det noen av pasientforeninger som ønsket å støtte deler av innspillene, noen kom med endringsforslag til innspillene og noen skulle sende inn egne innspill. Det var kun CarciNor, som stilte seg bak innspillene i sin helhet.

Brystkreftforeningen, Ungkreft, Norilco og CarciNor ønsket å stå ved innspillene slik de var utarbeidet i sin helhet og har på den bakgrunn sendt dem inn til Bufdir 12. april 2019. De andre pasientforeningene kan bruke dokumentet og tilpasse det til sine behov dersom det er ønske om det.

Beslutning

Hovedstyret tok informasjonen til etterretning og avventer videre prosess for Brystkreftforeningen til etter Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir) har utarbeidet den nye forskriften og den er godkjent av Kulturdepartementet.

Sak 33/19 Nasjonalt nettverk for Brystkreftforskning

Kommentar

Daglig leder har siden 2016 vært involvert i arbeidet sammen med Regionalt nettverk for Brystkreftforskning og sett på organisering, struktur og kommunikasjon. Det har vært 2-3 møter i året og i tillegg har sittende styreledere i perioden hatt orienteringsmøte med representanter fra det regionale nettverk for brystkreftforskning Vestre Viken. Ved flere anledninger har det blitt understreket viktigheten av å få etablert et nasjonalt kompetansesenter innen brystkreftforskning, som inkluderer institusjoner fra hele landet, med forskere på høyt nivå.

Det er en betydelig konkurranse mellom institusjoner og forskere for å oppnå støtte over flere år til forskning på høyt nivå, før en ser noen resultater. Enkeltinstitusjoner/ forskermiljøer i Norge blir fort for små, sett i sammenheng med sterk konkurranse fra blant annet Asia og USA.

Etablering av Nasjonalt nettverk for brystkreftforskning

13. desember 2018 fikk det regionale nettverket Vestre Viken, etter søknad, tildelt midler fra Helse Sør-Øst, på kr. 4,5 millioner i driftsmidler over tre år. I søknaden ble det sagt at forskernettverket skulle økes fra 7 til 12 medlemsinstitusjoner over hele landet.

Fra 2019 har etableringen av et nasjonalt nettverk blitt en realitet, og det var behov for å bytte navn til: *Nasjonalt nettverk for brystkreftforskning*.

En meget viktig begrunnelse for å etablere Nasjonale nettverket for brystkreftforskning er:

1. Forskningsaktiviteten på alle sykehus vil øke slik at alle pasienter får tilgang til kliniske studier uavhengig av hvor de bor.
2. Forskningen får større tyngde med samarbeid mellom flere brystkreftforskere fra flere institusjoner.

Det første styringsgruppemøtet etter etableringen av Nasjonalt nettverk for brystkreftforskning, blir holdt i Oslo, 25. april 2019. Her skal det blant annet diskuteres organisering av styringsgruppen.

Daglig leder understreket viktigheten av å arbeide med tilgjengelighet til kliniske studier og utvikle en god kommunikasjonsplattform for dette og samtidig øke tilgangen til brukermedvirkning, for Brystkreftforeningens medlemmer og andre. Brukermedvirkning er sentralt for Brystkreftforeningen og en prioritert aktivitet.

Tilgang til kliniske studier og øke brukermedvirkningen er viktige fokusområder, som er med på å sikre formålet med at opprettelsen av *Nasjonalt nettverk for brystkreftforskning* blir ivaretatt.

Daglig leder orienterte om at det kommer en artikkel i Athene utgave 2/ 2019 om det samme tema, slik at alle medlemmene kan bli orientert om en slik viktig strukturell endring, som får en direkte konsekvens for mange. Se nettsiden <http://brystkreftforskning.no/>

Beslutning

Hovedstyret tok informasjonen til etterretning og støtter arbeidet som gjøres i Nasjonalt nettverk for brystkreftforskning

Saker til orientering

Sak 34/19 Under 45

Kommentar

Under 45s representant i Hovedstyret, Tove Aae, orienterte om arbeidet som gjøres i forhold til Retningslinjer for Brystkreftforeningen Under 45 og om status rundt planleggingen av Landssamlingen 2019.

Beslutning

Hovedstyret tok informasjonen til etterretning.

Sak 35/19 Rosa sløyfe-aksjonen 2019

Kommentar

Styreleder og Daglig leder hadde Rosa Sløyfe styremøte 14. april 2019. Styreleder orienterte om «Rosa forskjellsbehandling».

Tema 2019 er om persontilpasset brystkreftbehandling, men terminologien oppleves noe upresis. Hovedstyremedlem Anette Nordby Strømnes (Helse Sør-Øst), vil spørre aksjonsleder for Rosa Sløyfe aksjonen om noen viktige faglige presiseringer av temaet, før informasjonsturneen kommer i gang til alle lokalforeningene.

Beslutning

Hovedstyret tok informasjonen til etterretning og støtter viktigheten av å få en nøyaktig presisering i hva Rosa sløyfe 2019 legger i ordet persontilpasset behandling ut fra et faglig ståsted.

Sak 36/19 Pårørendealliansens rapport: Når sant skal sies, fra pårørende selv

Kommentar

Styreleder og Daglig leder deltok 27. mars 2019 da Pårørendealliansen la frem sin rapport, Når sant skal sies, fra pårørende selv, som er en sammenstilling av funn og sitater fra mer enn 9000 svar fra

pårørende. Over 800 000 er i en pårørende situasjon, kvinner tar mer ansvar, kan bli dobbeltarbeidende og ende som langtidssykemeldte, dersom de er i arbeid.

Det som kommer fram i rapporten understreker viktigheten av å inkludere pårørende, som en naturlig del i Brystkreftforeningen. Viktigheten av dette arbeidet er også bekreftet av Landsmøtet gjennom Handlingsplanen for 2018- 2020.

Brystkreftforeningen er alliansepartner i Pårørendealliansen. Alle medlemmer og pårørende i Brystkreftforeningen kan gå inn på hjemmesiden og svare på spørsmål i forhold til Kommune - Norge 2019-Pårørendepolitisk barometer. <https://parorendealliansen.no/>

Beslutning

Hovedstyret tok informasjonen til etterretning.

Sak 37/19 Informasjonsutveksling Hovedstyret, styreleder - sekretariatet

Kommentar

Det er mye aktivitet generelt for alle i sekretariatet knyttet til fagområdet for hver enkelt og oppfølging i forhold til:

- Påmeldinger/ registrering til Under 45 Landssamling, per dags dato er det påmeldt 135 medlemmer.
- Påmelding / registrering til BRCA nettverksmøte, per dags dato er det påmeldt 55 medlemmer.
- Ferdigstilling av program og annet til nettverksmøte for pårørende og medlemmer med metastatisk brystkreft.
- Ferdigstilling av dokumentene fra alle lokalforeningene til gjennomgang av Hovedstyret og Daglig leder og tildeling av driftsstøtte til lokalforeningene.
- Mange mail-henvendelser som skal håndteres.
- Spørreundersøkelser fra blant annet Frivillighet Norge og andre offentlige underliggende etater.
- Praktisk arbeid rundt Landsmøtet 2020.
- Pårørendealliansen og Arendalsuka 12.-17. august 2019 og kommunevalget.
- Daglig leder orienterte om et eventuelt medlemskap i Innsamlingsrådet, slik at Brystkreftforeningen også kan være en mottaker av gaver gjennom det Gode testament <https://www.detgodetestament.no/>
- Styreleder orienterer om prosjektet Vendepunkt og Kreftrehab 2019, Stavanger 9.- 10. april 2019, viktig konferanse om rehabilitering og senskader (SL og DL deltok).
- Rapport fra Kreftforeningen ble lagt frem under samme konferanse, «Å leve med og etter kreft»: https://wpstatic.idium.no/kreftforeningen.no//2019/04/Rehabiliteringsrapporten-2018_web.pdf
- Birte Helene Moen orienterer om Kong Olav Vs Kreftforskningspris 2019, som gikk til forsker Anne Simonsen, om cellebiologisk grunnforskning og til Norsk brystkreftgruppe (NBCG). Det er første gang et helt fagmiljø mottar prisen.
- Annet

Beslutning

Hovedstyret tok informasjonen til etterretning.

Sak 38/19 Eventuelt

Kommentar

Saker under eventuelt:

1. Forslag om en kort orientering om hva hovedstyremedlemmer har gjort av relevante aktiviteter for Brystkreftforeningen.
2. En generell diskusjon om deltakelse på arrangementer fra Brystkreftforeningen, der det serveres alkohol under ett arrangement.
3. Innspill fra Nord via Sølvi Heitman Korsvik (Helse Nord).
4. Hovedstyret begynner lørdager kl. 10.00- 17.00, så direkte middag. Søndager kl. 09.00- 15.00 (hjemreise).
5. Brystkreftforeningen har mottatt økonomisk støtte fra Unilabs.
6. Kari Eliassen (vara for Hovedstyret Helse-Sør-Øst) og Daglig leder, tok imot denne fantastiske gaven 2. mai 2019.

Beslutning

1. Hovedstyret støtter forslag om en kort orientering over hva hovedstyremedlemmer har gjort av relevante aktiviteter for Brystkreftforeningen, dersom det er tid.
2. Hovedstyret mener det er viktig å være prinsipiell og ikke delta på arrangementer i Brystkreftforeningens regi der det serveres alkohol. Dette begrunnes i at det er forskningsmessig bevist at det er sammenheng mellom brystkreft og alkohol, jamfør Professor og overlege ved Oslo Universitetssykehus Inger Thunes forskning om livstil, som også mottok Rosa Sløyfe støtte 2018.
3. Hovedstyret takker for innspillene som har kommet fra lokalforeninger i Nord via Sølvi Heitman Korsvik og tar det med i det videre arbeidet.
4. Hovedstyret begynner lørdager kl. 10.00- 17.00, så direkte til middag. Søndager kl. 09.00- 15.00 (tid for å rekke fly/ tog annet til hjemreise)
5. Brystkreftforeningen har mottatt økonomisk støtte fra Unilabs. Kari Eliassen (vara for Hovedstyret Helse-Sør-Øst) og Daglig leder, tok imot denne fantastiske gaven 2. mai 2019.