Styremøte 19.05.14/27.05.14

Saksliste:

Sak 4/2013: Referatsak: Fremme sak om ulikebehandling av krefttyper for Najonalt Råd for Kvalitet og Prioritering i Helsevesenet.

Sak 7/2013: Referatsak: Kvinnenettverk

Sak. 8/2013: Referatsak: Markedsavdeling

Sak 10/2013: Referatsak: Forskningfinansiering

Sak 17/2013: Referatsak: HM Kong Harald

Sak 21/2013: Referatsak: Administrativ støtte

Sak 23/2013: Telefonavtalen til foreningen

Sak 2/2014: Årsmøtet og Landsmøtet 2014, evaluering

Sak 5/2014: Internkontroll

Sak 6/2014: Styremøtereferater

sak 7/2014: Blærekreftdagen 2014, evaluering

Sak 8/2014: Sette opp årshjul for foreningen

Sak 9/2014: Telefonrefusjon til Ranveig for 2013

Sak 10/2014: Oppnevne Tore Brevik som internasjonal kontakt

Sak 11/2014: Vårt forhold til media; trenger vi et medie/kommunikasjonskurs?

Sak 12/2014: Referat, pakkeforløpsarbeidet

Referat styremøte 19.05.14/27.05.14

Tilstede: Nils, Hans, Stine, Birger, Ranveig. Det ble et langt møte som av praktiske grunner ble delt i to. Birger og Hans var tilstede på hver sine deler av møtet.

Saksliste:

Sak 4/2013: Referatsak: Fremme sak om ulikebehandling av krefttyper for Najonalt Råd for Kvalitet og Prioritering i Helsevesenet.  
Saken har blitt liggende i mangel på kapasitet.

Sak 7/2013: Referatsak: Kvinnenettverk. Dette ble forsøkt startet med Wenche Skjæggestad ved roret men stanset opp da WS ikke fikk respons på en epost som ble sendt ut. Dette samsvarer med de erfaringer som har blitt gjort i distriktsavdelingene, at epost ikke fører til respons. Vi må bruke personlig kommunikasjon; telefon eller personlig møte. Saken avsluttes og startes opp på nytt senere.

Sak. 8/2013: Referatsak: Markedsavdeling. En markedsavdeling som kunne avlaste Ranveig har blitt forsøkt dratt i gang men har strandet på mangel på bransjekunnskap og dataferdigheter. Vi mangler foreløpig de rette personene til å ta disse oppgavene, men Mariann er en fantastisk hjelp ved at hun setter opp trykkeklare filer for det som skal ut på papir, og Roar gjør en flott jobb overfor losjen i Drammen og videre inn til Oslo. Saken avsluttes og tas opp igjen når personellsituasjonen gjør det mulig.

Sak 10/2013: Referatsak: Forskningfinansiering. Denne saken har ikke kommet noe lengre.

Sak 17/2013: Referatsak: HM Kong Harald. Vi har vært på utkikk etter noen som har erfaring med å henvende seg til hoffet og blitt lovet hjelp av noen, men foreløpig har det ikke kommet noe konkret ut av dette.

Sak 21/2013: Referatsak: Administrativ støtte. Ranveig har luftet en forespørsel om hjelp på den lokale Frivilligsentralen, men har ikke fått noe napp ennå.

Sak 23/2013: Telefonavtalen til foreningen. Utsettes fordi Ranveig ikke har hatt kapasitet til å gi saken en hensiktsmessig presentasjon for de andre.

Sak 2/2014: Årsmøtet og Landsmøtet2014, evaluering: Flere ting ved årsmøtet ble diskutert, deriblant i hvilken grad man skal ta større diskusjoner på årsmøtet, på et forberedende medlemsmøte eller i et annet forum. Vi merker oss at det finnes flere ulike «skoler» på dette området og tilsvarende meninger ute hos medlemmene, men at styret hadde en relativt ens oppfatning av at slik situasjonen forelå var det ikke feil å legge noen større diskusjoner til selve årsmøtet. Medlemmene ga på årsmøtet klart uttrykk for at diskusjon i smågrupper er en god behandlingsmåte som vi gjerne må bruke mer. Det største problemet på årets møte var antagelig at det ble for liten tid til diskusjoner, så dette må hensyntas på senere møter.

Sak 5/2014: Internkontroll. Det har blitt sendt en forespørsel til Wenche Skjæggestad om å være internkontrollør, men den eposten har antagelig blitt oversett. Ranveig prøver en gang til.

Sak 6/2014: Styremøtereferater. Det har ikke kommet kommentarer eller feilmeldinger på de utsendte styremøtereferatene. Disse ansees derfor å være korrekte. Vi fortsetter å holde referatene i en knapp stil. Saken avsluttes som styremøtesak.

sak 7/2014: Blærekreftdagen 2014, evaluering: Styret er godt fornøyd med gjennomføringen av dagen. Vi besøkte 10 sykehus og en privatpraktisernede spesialist med kaker, konfekt eller blomster og sa «Takk for godt arbeid.» Vi har fått gode tilbakemeldinger fra både leger/helsearbeidere og pasientene som representerte foreningen. Vi merker oss at på en slik «inneklemt dag» var pressen fornøyd med å få en gladnyhet. Det bør også bemerkes at det var særdeles lett å mobilisere pasienter til å ta disse oppdragene. Standen på lørdag i Drammen var ikke så godt beslkt som vi kunne ønske, antagelig pga. litt dårlig vær.

Sak 9/2014: Telefonrefusjon til Ranveig for 2013. Det ble foreslått en refusjon på 3000 kr. som ble vedtatt.

Sak 8/2014: Sette opp årshjul for foreningen. Ranveig presenterte en oversikt over aktuelle hendelser og datoer som det i varierende grad bør tas hensyn til. Saker det er viktig å få satt av tid til er budsjett og arbeidsprogram for kommende år. Det ble diskutert hvor ofte man bør ha styremøte, og hvorvidt noen av dem bør være fysiske. Styret konkluderte med at to av møtene, evt. landsmøtet og et møte om høsten, bør være fysiske. Høstmøtet kan med fordel legges til ei organisasjonshelg hvor det samtidig avholdes aktuelle kurs eller konferanser. Stine setter opp en årsplan etter de foreliggende datoene.

Sak 10/2014: Oppnevne Tore Brevik som internasjonal kontakt. Styret er glad for å kunne oppnevne Tore Brevik i denne funksjonen og ønsker lykke til med arbeidet. Tore er pensjonert journalist med lang og betydelig erfaring utenlands, i tillegg til å være godt orientert om utviklingen innen blærekreftfeltet. Ranveig introduserer Tore for våre danske, engelske og amerikanske venner. Saken avsluttes.

Sak 11/2014: Vårt forhold til media; trenger vi et medie/kommunikasjonskurs? Saken har kommet opp etter at Stine og Ranveig var i kontakt med Photocures kommunikasjonsrådgiver Charlotte Deijenberg i forbindelse med lanseringen av et nytt cystoskop på Bærum sykehus. Vi har i ettertid hatt en evaluering av den lanseringen sammen med Charlotte, hvor hun tilbød sin kompetanse innen kommunikasjon og markedsføring (kurs, strategiutvikling, profilutvikling). Styrets mening er at hvis vi kan utnytte denne ressursen innefor våre knappe rammer så gjør vi gjerne det. Det vi i så fall trenger først, hvis mulig, er en kommunikasjonsstrategi.

Sak 12/2014: Referat, pakkeforløpsarbeidet. Det ble kort forklart at HDIR på oppdrag fra regjeringen har startet med å utarbeide strukturerte forløp for kreftpasienter gjennom helsevesenet. Det betyr at gitte diagnostiske kriterier skal gjøre at ting ligger klart når pasienter kommer til spesialist, med forhåndsbestilte timer til undersøkelser, prøver og bilder helt fram til behandlingsstart. Hensikten er å korte ned tiden fra symptomstart til behandlingsstart, og forløpene skal måles på tidsforbruk på flere steder i forløpet. Imidlertid utløses ikke et sånt «pakkeforløp»før pasienten henvises til spesialist, mens en av våre største utfordringer nå erå bli henvist fra fastlege. Videre er det et problem at mange pasienter feildiagnostiseres, hvilket vil føre pasienten ut av det riktige forløpet. Vi er heller ikke så glade i begrepet «pakkeforløp» som smaker av brunt papir og hyssing. Og et forslag om at «de fire store» kreftformene (bryst, prostata, mage/tarm, lunge) skal implementeres først vekker stor bekymring, siden disse jo tar opp store deler av kapasiteten allerede, de er for lengst godt utredet med gode forløp, og siden kapasitetsproblemer innen patologi, bildediagnostikk og endoskopi er betydelige vil dette arte seg «som å komme først til et koldtbord».   
For øvrig melder vår oppnevnte representant, Tore Brevik, om at brukerrepresentantene blir behandlet fint i arbeidsgruppa for blære- og nyrekreft, mens andre brukerrepresentanter visstnok ikke har det så bra i sine grupper. Vi har også merket oss at HDIR, og myndighetene ellers, nok ikke riktig har forstått hva en pasientorganisasjon gjør, hvordan den fungerer og hva den kan brukes til.

Maura 29.05.2014,

Ranveig Røtterud

referent.