

ÅRSMELDING FOR HJERNESVULSTFORENINGEN, REGION NORD-NORGE

Styret for Hjernesvulstforeningens lokallag har bestått av:

Lokallagsleder Eli Solheim (valgt for 1 år)
Nestleder Søren Thamdrup (valgt for 2 år)
Kasserer Åse Britt Skreland (valgt for 1 år)
Styremedlem Solveig Lomsdal (valgt for 2 år)
Styremedlem Anne Lise Ulve (valgt for 1 år)
Styremedlem Mariann Aasnes (valgt for 1 år)

Styret har hatt to styremøter i løpet av året, men har ellers hatt telefonisk kontakt flere ganger hvor pågående saker har vært drøftet. Møtene har vært avholdt via Skype, da to medlemmer i styret har reisevei med fly eller ferge for å komme til møtene. Lokallaget har ikke økonomi til å dekke reiseutgifter til møtene for de to medlemmene det er aktuelt for.

Kort tid etter valget trakk nestleder seg fra funksjonen, og vi ble vagt enig om å forsøke uten nestleder. Nestleder har forklart bakgrunnen i møte med u.t. for at han trakk seg, det har ikke noe med Lokallaget å gjøre. Så da lar vi det være med det. Å være uten nestleder har fungert svært dårlig og viser at lokallaget lider under fravær av nestleder når lokallagsleder i perioder ikke har klart å fungere godt nok i funksjonen. Det er senere tatt opp i styremøte, alle medlemmene i styret har et felles ansvar når ett eller flere ledd ikke fungerer.

STYREMØTESAKER:

- hvem deltar på likepersonkurskurs
- hvordan forenkle kommunikasjonen mellom styret og medlemmene
- hvordan øke deltakelsen med medlemmene
- er det interesse for medlemsmøter, hva skal være innholdet i disse / arrangere med andre pasientgrupper?
- er det interesse for å sende ut saksliste / referat til medlemmene?
- felles medlemsmøter med andre lokallag, interessen er stor for det
- stand på sykehuset, avlyst pga plassproblemer og trangboddhet på sykehuset
- hvordan markere / ta i mot Kjell Tore Solvang under hans innsamlingsaksjon med å ro fra svenskegrensa til Kirkenes hvor han samlet inn penger til en opplevelseshelg for barn og unge i Hålandsdalen. Til slutt rodde han for livet for å komme fram til Kirkenes, hans far ble alvorlig syk og han måtte hjem. K.T.S. kunne ikke delta på noen arrangementer underveis. Eli hadde telefonkontakt med han flere ganger.
- Face book side for hjernesvulstforeningen er opprettet
- Likepersonkurs - hvem er det aktuelt for?

AKTIVITETER:

Året har vært ganske aktivt

- deltakelse i Kreftforeningens bøsseaksjon
- Solveig Strand og styreleder deltok på stand i Tromsø med Kreftforeningen, flere lokallagsgrupper deltok. Tema var å fronte Likepersonsfunksjonen i foreningene og på Vardesenteret
- temakveld i samarbeid med Kreftforeningen og andre lokallag i forbindelse med utstillingen "To be or not to be". Tema var sorg, barn som pårørende, og voksne som pårørende
- Hjernesvulstforeningen har fått egen Face book side for Nord Norge. Medlemmene er herved invitert til å be om medlemskap i gruppa, det er en lukket gruppe for Nord Norge. Solveig Lomsdal har lagt inn et flott forsidebilde.
- Søren Thamdrup og Eli Solheim har deltatt på Likepersonkurs
- Solveig Lomsdal har deltatt på Årsmøte i Hjernesvulstforeningen i Oslo 17. - 19.04.15.
- det har vært 2 drøftingsmøter i Oslo mellom lokallagene og Hovedstyret. Søren og Eli deltok på første Lokallederkurs, Solveig Lomsdal og Eli deltok på kurs 2. Her møtes lokallagslederne fra alle lokallagene i landet. På disse møtene har det vært arbeidet med å utvikle lagene, arbeide for felles sak, hva trenger vi hjelp med, osv. I begge disse møtene har det også vært fokus på at lokallagene må få tilgang til medlemslistene. I dag fungerer det dårlig, vi sender inn forslag eller uttalelser herfra, og så er det Hovedforeningen som skal sende informasjonen videre til medlemmene. Det er frustrerende at vi ikke vet

hvem som er våre medlemmer. Flere ganger har vi opplevd at sendingene har vært forsinket eller ikke vært mottatt, så dette ønsker vi å rette på.

- Kasserer Åse Britt og Eli har deltatt på erfaringskonferanse med Helsedirektoratet vedr. Pakkeforløp for ulike sykdomsgrupper. Det finnes pakkeforløp for hjernesvulst også.
- Eli er valgt som varamedlem i styret til Vardesenteret
- Møte med lokallagslederne i de ulike pasientforeninger for å drøfte felles medlemsmøter med interessante tema som er av interesse for flere medlemmer. Første møte blir i april hvor tema blir Kreft og arvelighet. Invitasjon kommer senere.

ÅRET 2016 HAR FOKUS PÅ:

- i dette arbeidsåret vil vi ha en gjennomgang av funksjonen til hvert enkelt medlem i styret.
- på første styremøte setter vi opp møtedatoer for året 2016
- utsendelse av sakliste og referat fra styremøtene sendes til medlemmene. Medlemmene inviteres til å sende inn saker til styremøtene
- øke medlemstallet, vi har i dag 119 medlemmer
- kurstilbud, kom med forslag (Mariann og Eli arbeider med søknader om penger til kurs)
- felles medlemsmøter med andre pasientforeninger, men likevel ha fokus på våre medlemmer og deres behov
- stand / tilgjengelighet på sykehuset
- øke antallet likepersonersamtaler, hjernesvulstforeningen tjener penger på likepersonersamtalene
- evt ha kontaktperson i Finnmark og Nordland for å få mer innspill på hvilke behov som vi kan ha felles fokus på
- er det noen som ønsker å være frivillig på Vardesenteret?
- forbedre økonomien i laget gjennom loddsalg og tilskudd fra humanitære og offentlige organisasjoner
- vi har fortsatt ikke fått tilgang på medlemsliste i foreningen, dette er tatt opp med Hovedstyret i Hjernesvulstforeningen ved flere anledninger. Alle lokalforeningene sliter med dette. I Lokallagsledermøte i desember 2015 var det på nytt tatt opp, og Hovedstyret er på gli. Vi underskriver alle en taushetserklæring på at opplysningene ikke blir misbrukt.. Undertegnede skrev under taushetserklæring så langt tilbake som 1967 og har aldri misligholdt noe.
- flere likepersoner

ORIENTERING OM VEDTEKTSSENDINGER

Eli orienterer

VALG

Åse Britt Skreland trekker seg fra styret
Søren Thamdrup er ikke på valg
Solveig Lomsdal er ikke på valg

På valg:

Eli, Anne Lise, Mariann

Eli Solheim

Lokallagsleder, HSF region Nord Norge