

## Referat hovedstyremøte 28-29.11.2015 på Scandic Oslo Airport

Møteleder: Jane Halvorsen

Tilstede: Jane Halvorsen (JH), Bente Løkaas (BL), Siri Lauvrak (SL), Annlaug Årflot (AÅ), Tone Pernille Siverson (TPS), Bjarne Langeland (BL), Jostein Sandvik (JS), Simen Brændhaugen (SB)(sek)

Referent: Simen Brændhaugen

Sak	Tittel og orientering
44/15	<p><b>Godkjenning av saksliste og referater</b> Godkjenning av referat som ikke har blitt protokollført som godkjent tidligere pga avlyst møte:</p> <ol style="list-style-type: none"><li>1. <i>Referat fra AU møte den 11. mai 2015</i></li><li>2. <i>Referat fra AU møte den 19. juni 2015</i></li><li>3. <i>Referat fra AU møte den 11. august 2015</i></li><li>4. <i>Referat fra HS møte den 17. april 2015</i></li></ol> <p><u>Vedtak:</u> Godkjent enstemmig.</p> <p>Godkjenning av saksliste. <u>Vedtak:</u> Godkjent uten tilføyelser enstemmig.</p>
45/15	<p><b>Oppdatering og orientering</b></p> <p>Det er lang tid siden det har vært møte, og daglig leder gir derfor en overordnet orientering og generell oppdatering på hva sekretariatet jobbet med høsten. Sekretariatet har arbeidet med å gi støtte og bistand til flere sentrale arrangementer og arbeid med politisk påvirkning har vært ressurskrevende.</p> <p>Bjarne orienterer om NU. NU hadde styremøte forrige helg. Det planlegges Vinterleier og årsmøtet. NU har startet arbeidet med brosjyre. Bjarne har blitt valgt inn i styret til Unge funksjonshemmede.</p>
46/15	<p><b>Henvendelser</b> Eventuelle innkommende henvendelser presenteres på møtet.</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• <u>FFO – generalforsamling</u> –deltok ikke</li><li>• <u>Frivillighet Norge – generalforsamling</u> – deltok ikke</li><li>• <u>Brukerutvalg i Helsedirektoratet</u> – meldte ikke inn representant, men Simen er oppnevnt for Unge funksjonshemmede.</li><li>• <u>Henvendelse fra Norsk Intravenøsforening</u> Foreningen planlegger avvikling på grunn av bortfall av inntekter, og ønsker å gå i dialog om NORILCO om samarbeid. De ønsker en egen faggruppe i vår forening, noe som ikke er aktuelt i denne omgang. Simen skriver et svar.</li><li>• <u>Celgene vedr. støttegruppe for bukspyttkjertelkreft</u> Celgene er et legemiddelfirma som har blit henvist til oss via Kreftforeningen. Simen har avtalt møte i januar.</li></ul>
47/15	<p><b>Innkommende saker fra distriktsavdelingene / utvalg</b></p>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Oslo vedr. som omhandler flere forskjellig saker/temaer som bør diskuteres i HS.</u> HS ser at det er svært relevante spørsmål de tar opp og takker for henvendelsen. De fleste av sakene er satt opp på møtet eller behandlet av AU. På bakgrunn av dette ber HS Simen utarbeide et svar.</li> <li>• <u>Kocksgruppen i Sør-Rogaland</u> Gruppen kommer med flere anbefalinger til hva NORILCO kan gjøre for Kocks-opererte. NORILCO er aktiv i dette arbeidet, men mye lå hos Thomas. HS ber om at sekretariatet fremskaffer mer kunnskap om status i Norge og kommer tilbake med forslag til videre arbeid. Simen sender svar til gruppen.</li> </ul>
48/15	<p><b>Bladet og kommunikasjonsstrategi</b></p> <p>HS blir forelagt et forslag til kommunikasjonsstrategi som omhandler sosiale medier, nettsidene, medlemsblad, uttalelser/mediekontakt og informasjonsmateriell.</p> <p><u>Vedtak:</u> Forslaget vedtas enstemmig.</p> <p>Strategien vedlegges referatet.</p>
49/15	<p><b>Økonomi</b></p> <p><b>Budsjett og regnskap 2015</b> HS blir orientert om regnskapssituasjonen per medio november og blir forelagt et forslag til revidering. I revidert budsjett ligger det an til å 342 101 i overskudd noe som er svært positivt med tanke på representantskapets ønske om å øke egenkapitalen.</p> <p><u>Vedtak:</u> - Revidert budsjett vedtas enstemmig. - HS ber om bedre informasjon undervis i planleggingen av arrangementer, slik at det gis bedre beslutningsgrunnlag for ansvarlige i styret. - Egenandeler i medlemsrettede samlinger skal i fremtiden faktureres i forkant av arrangementer.</p> <p><b>Budsjett 2016</b> HS blir forelagt et budsjettforslag med 7 780 000 i inntekter inkludert prosjektmidler fra ExtraStiftelsen. Kostnader er budsjettet til 7 763 000 i kostnader som gir et overskudd på 17 000.</p> <p><u>Vedtak:</u> budsjett med HS justeringer godkjennes.</p>
50/15	<p><b>Mage- og tarmkreftdagen 2016</b></p> <p>HS går gjennom innsendt saksnotat som inkluderer en rapport om Mage- og tarmkreftdagen 2015. Da rapporten ble skrevet var det registrert 19 ulike stands/arrangement fordelt på 12 distriktsavdelinger. I tillegg var det planlagt aktiviteter hos 7 avdelinger, blant annet stands og møter med fokus på mage- og tarmkreft. HS er svært tilfreds med distriktsavdelingenes innsats.</p> <p>HS diskuterer tidspunkt for Mage- og tarmkreftdag i 2016 og den videre bruken av den blå sløyfen.</p>

Vedtak:

- NORILCO skal markere mage- og tarmkreftdagen 2016 12. mars. 2. helgen i mars er utgangspunktet for de neste års markeringer.
- HS ber sekretariatet lage en plan for aktivitet til mage- og tarmkreftdagen 2016 basert på HS diskusjoner. HS ber om at man skal fortsette å bruke den blå sløyfen, at brosjyremateriell i forbindelse med markeringen skal ha innmeldingsblankett og at det lages en standpakke inkludert talepunkter.

51/15 **Strategi for politisk påvirkningsarbeid i NORILCO**

HS blir orientert om rapporten «Utfordringer for stomiopererte i Norge» og anbefalinger til politiske standpunkt basert på funnene i rapporten. Rapporten omtaler oppfølging etter operasjon og blåreseptordningens funksjonalitet for vår målgruppe.

HS orienteres om høstens politiske arbeid og strategi for det videre politiske arbeidet. I løpet av høsten NORILCO hatt dialog med helsepolitikere i Stortinget fra Høyre, FrP, Venstre og Krf, i tillegg til Senterpartiet, Arbeiderpartiet og SV. Vi har også hatt møte med blant annet statssekretær Normann, SIS, HELFO, Helsedirektoratet og MedTek. Budskapet fra NORILCO har vært viktigheten av støtteprodukter som hindrer sår hud, demper lukt og lyd samt produkter som bidrar til diskresjon. I tillegg har det blitt lagt vekt på å behov for bedre oppfølging og opplæring av pasienter etter stomioperasjon.

HS uttrykker tilfredshet med jobben som er gjort fra sekretariatets side.

Vedtak: HS tar saken til orientering tilslutter seg anbefalingene enstemmig.

52/15 **Likepersonstelefonen**

Likepersonstelefonen ble opprinnelig etablert som en prøveordning. HS ser på ordningen som et viktig supplement til NORILCOs ordinære besøkstjeneste.

Det blir lagt frem et saksnotat som anbefaler at, nå som tjenesten fungerer og er aktiv, vi kan begynne å annonsere tilbudet på nettsidene, i medlemsbladet og i sosiale medier. Det blir også anbefalt at man rekrutterer flere til å besvare telefonen. De som besvarer telefonen bør få tilgang til en liste med kontaktinformasjon til alle lokale besøksledere og en liste med likepersoner med ulike situasjoner som kan matches til ulike henvendelser.

HS ber om at man finner en mer selvforklarende tekst på svaralternativ 2 på sentralbordet.

Vedtak: Likepersonstelefonen opprettholdes som en fast tjeneste og det skal rekrutteres flere likepersoner til telefontjenesten. HS ber sekretariatet henvendende seg til likepersonlederne for å rekruttere.

53/15 **Orientering og evaluering av høstens samlinger/kurs**

HS går gjennom innsendt saksnotat for høstens samlinger og ansvarlige i HS for arrangementene legger frem sine erfaringer fra samlingene.

### Likepersonskurset

4.-6. september ble det avholdt likepersonkurs på Gardermoen med påmeldte fra hele landet. Kurset hadde 60 deltakere, hvorav bare 18 stk. allerede var utdannet besøkere. Vi mottok 38 svar på evalueringen. Kurset fikk blandede tilbakemeldinger fra deltakerne. Noen synes det var bra, mens noen mente mye kunne endres til neste gang.

Ansvarlig i HS er samlet sett fornøyd med helgen, og det fungerer godt med å samle både nye og gamle besøkere. Godt program, men det kunne kanskje vært noe mer om døden. Samlingen er nyttig både for å styrke relasjoner internt for de som deltar fra en DA og det er nyttig å styrke relasjonene på tvers av avdelinger. Det er registrert noen negative tilbakemeldinger på hotellet.

### 35+ samlingen

Samlingen ble gjennomført som planlagt den 13.-15. november i Son, med 25 deltakere. Samlingen fikk opprinnelig 38 søkere (inkl. to kursarrangører). På grunn av avmeldinger underveis fikk alle på ventelisten tilbud om plass til slutt, selv om mange måtte takke nei på grunn av kort varsel uken før samlingen.

Ansvarlige i HS synes det var en veldig bra samling. Spesielt fornøyd med sexologen og innlegget til Karlsen om mestring. Deltagerne gir tydelige tilbakemeldinger på at det er stort behov for samlingen. Det var et godt program, men det var litt for tett. Dette førte til at det ble for kort tid til personlige pauser og for liten tid til leverandørene. Samtalegrupper er noe deltagerne var fornøyde med og for mange er det første gang de snakker åpent om sin stomi. Det var flere deltagere som aldri har deltatt før, flere uttrykte at de ønsket å delta mer aktivt lokalt etter å ha opplevd felleskapet på samlingen. Organisasjonskurset Jane Halvorsen holdt kan bidra til at vi på sikt kan få rekruttere flere av deltakerne på samlingen som nye tillitsvalgte i foreningen.

Det viser deg at bassengseansen er viktig. Deltagerne opplever mestring og det er en trygghet i å gjøre det sammen med andre. Hotellet fikk en del negative tilbakemeldinger, men evalueringen av selve kurset var god.

### Familiesamlingen

Det ble i september avholdt familiesamling. Fokus i år var rettet mot søsken som pårørende, et tema som ble tatt godt imot av deltakerne. 75 deltakere, fordelt på 19 familier. Mange hadde deltatt tidligere, men noen familier var helt nye.

Ansvarlig i HS uttrykker at det var en litt annerledes samling enn tidligere, blant annet en dag mindre enn tidligere år. Ansvarlig i HS gir ros til den gode jobben Camilla og Glenn fra NU gjorde med de yngste. Samlingen ble arrangert på Hurdalsjøen hotell.

Annet:

- HS ber om at resultatene fra evalueringene skal sendes ut til gruppelederne i etterkant av samlingene.
- HS ser at foreningen bør etterstrebe å gjøre mer for pårørende.
- HS ber om at det lages en søknad i 2016 til ExtraStiftelsen om en større felles samling som skal være et supplement til de samlingene som vi allerede har.

54/15

### **Møteplan og årshjul for 2016**

HS setter møtedatoer for styremøter, representantskapsmøte og sentrale samlinger/kurs.

	<p><u>Vedtak:</u> Årshjul vedtas enstemmig. Årshjulet legges ved referatet.</p>
55/15	<p><b>Vedtekter for DA</b></p> <p>Distriktsavdelingene skal, som følge av NORILCOS nye vedtekter, vedta nye vedtekter. For å gjøre DAs vedtekter enhetlige er det fordelaktig om det sendes ut en mal. HS diskuterer og gir innspill til malen som er forelagt.</p> <p>Daglig leder sender ut malen til DA.</p>
56/15	<p><b>Samarbeid mellom leverandører og DA</b></p> <p>Det har kommet et par henvendelser knyttet til hvordan DA skal forholde seg til leverandører. HS gir innspill til hva en slik klargjøring bør omfatte og til prinsipper for samarbeid.</p> <p>HS sitt innspill kan oppsummeres med at DA gjør egne henvendelser til leverandører og produsenter. DA skal etterstrebe at man kontakter og har samarbeid med bredden av leverandører slik at ingen favoriseres. Dette betyr for de fleste DA videreføring av dagens praksis.</p>

# Kommunikasjonsstrategi for NORILCO

*Vår kommunikasjon skal være:*

- Målrettet og inkluderende
- Benytte riktige kanaler tilpasset våre brukere
- Formidle en følelse av fellesskap
- Bryte ned fordommer og barrierer
- Virke rekrutterende

## 1) Sosiale medier

NORILCO skal bruke facebook som sin kanal i sosiale medier, men det vurderes fortløpende om andre eller nye kanaler skal tas i bruk.

- NORILCO skal ha kun en page.
- Grupper på facebook benyttes fritt ut fra hva prosjekter og distriktsavdelinger ønsker og har behov for. Likepersoner og tillitsvalgte har et ekstra ansvar for å melde fra til sekretariatet dersom det kommer upassende innlegg i gruppene.

## 2) Nettsider

- Hele NORILCO.no omfattes av strategien, med unntak av distriktsavdelingenes sider.
- Sekretariatet publiserer og har ansvar for at nettsidene er oppdatert.
- NORILCO.no skal ha en aktivt nyhetstjeneste, og som minimum skal det legges ut to saker fra hvert blad som nyhetssak, det vil si en i måneden.

## 3) NORILCO-nytt

- Det skal til enhver tid være en oppdatert produksjonsplan
- NORILCO-nytt skal ha 6 utgaver per år.
- Det skal lages en årlig innholdsplan
- Redaksjonsrådet skal møtes en gang per blad.
- NORILCO-nytt tilslutter seg Vær-varsom-plakaten
- NORILCO-nytt tilslutter seg Redaktørplakaten og daglig leder er ansvarlig redaktør
- NORILCO-nytt skal gjøres tilgjengelig på nett forsinket med en utgave.

## 4) Offentlige uttalelser/ mediekontakt

- Styreleder og daglig leder er primærkontakter for pressen og uttaler seg til media.
- Ansatte i sekretariatet som har fagansvar for en sak kan uttale seg om det det gjelder etter avtale med daglig leder.
- Uttalelser til media er begrenset til vedtatt politikk.
- Andre uttalelser som ytrer en mening skal gjøres i samråd mellom styreleder og daglig leder.
- Medlemmer som stiller som case skal få tilbud om oppfølging.

## 5) Materiell

- Alt brosjyremateriell skal følge NORILCOs designmal.
- Brosjyrene skal jevnlig revideres for å sikre at innholdet er oppdatert.

## Aktivitetsplan for NORILCO 2016

Måned	Dato og aktivitet
<b>Januar</b>	AU-møte
<b>Februar</b>	3.-7. NU Vinterleir
<b>Mars</b>	5.-6 - Hovedstyremøte 12. Mage- og tarmkreftdagen
<b>April</b>	2.-3. Likepersonsledersamling 16.-17. NU Ungdomskonferanse
<b>Mai</b>	AU-møte
<b>Juni</b>	4.-5. - Hovedstyremøte
<b>Juli</b>	
<b>August</b>	1. eller 2. helgen: NU Sommerleir AU-møte Uke 33 Markering av Stomidag
<b>September</b>	2.-4 – Familiesamling 10.-11. – Hovedstyremøte AU-møte 15. el 16.-18 35+ samling
<b>Oktober</b>	20. - Hovedstyremøte 21.-23 Representantskapsmøte med organisasjonskurs på søndag (Oppland)
<b>November</b>	AU-møte 11.-13.Likepersonskurs for nye LP 26.-27. Hovedstyremøte
<b>Desember</b>	