

## Referat hovedstyremøte 17.06 til 18.06.2017

Sted: Øvre Voll gate 11, Oslo

Tilstede: Bente Løkaas (BL), Ronald Robertsen (RR), Else Lindvig (EL), Jane Halvorsen (JH), Odd Magne Bekkelund (OMB), Annlaug Årflot (AÅ), Simen Brændhaugen (SB)

Møteleder: Jane Halvorsen

Referent: Simen Brændhaugen

Sak	Tittel og orientering
17/17	<p><b>Godkjenning av sakliste og referater</b></p> <p>Godkjenning av referat AU-møte mai HS-møte mars</p> <p>Merknad fra EL om at fasttrack fly og historie fra møte 2. om sakene ikke er satt opp slik som beskrevet i HS 2/17. JH bemerker at det er ønskelig med både for- og etternavn i referatet evt. initialer.</p> <p>Ny sak 35 Sikkerhetskontroll og kroppsskanning, innmeldt av AÅ.</p> <p><u>Vedtak:</u> Sakliste godkjent med endringer og referat godkjent enstemmig.</p>
18/17	<p><b>Oppdatering og orientering</b></p> <p>AU medlemmene og sekretariatet kommer med en kort oppdatering på aktuelle saker.</p> <p><b>Møter/representasjon:</b></p> <p>Møte med leverandører/utleverere: Norgesplaster, Coloplast, Dansac og Hollister, Smith and Nephew, Boots, Komplet Apotek, Dolema. Temaer som ble tatt opp: gjensidig oppdatering, annonse, samarbeidsavtaler, blåreseptordningen og samlinger.</p> <p>Helsekonferansen, Helsedepartementet – SB og Margrethe Gaassand (MG)</p> <p>Fokus på eldre reformen «Leve hele livet».</p> <p>SiS-konferanse – SB, JH og MG</p> <p>Faglige innlegg om stomi, nettverksbygging. Sør-Rogaland bemannet stand og informerte om NORILCO og likepersonstjenesten.</p> <p>Rehabiliteringskonferanse KreftREHAB – Ina Merkesdal (IM)</p> <p>Målet med fagdagene er å øke kunnskapen om rehabilitering for kreftpasienter. Konferansen viste blant annet nye data fra hvor virkningsfull rehabilitering er.</p> <p>Møte med NORILCO Bergen – IM</p> <p>DA-styret samt en del likepersoner deltok på møtet og diskuterte blant annet rapportering av aktivitet, inkludering av kreftpasienter og rekruttering og profilering. De kom med innspill til innhold i LP-kurs og presenterte en ide om en evaluering blant DAenes medlemmer for å kartlegge hvilke behov de som DA skal møte gjennom sine medlemsaktiviteter.</p> <p>Tannhelse i egenandelsordningen, Stortinget, FO Ung – SB og MG. Mange er opptatt av munnhelse, men det er vanskelig å finne gode løsninger da det er enorme summer som må til for å få tannhelse inn i egenandelsordningen. Les mer her: <a href="http://ung.fagforbundet.no/nyheter/?article_id=141378">http://ung.fagforbundet.no/nyheter/?article_id=141378</a></p>

Medtek, Helfo-seminar – SB og MG  
Oppdatering på statistikk og utviklingen av blåreseptordningen fra HELFO.  
Intervju Oslo Economics - SB  
Kreftforeningen evaluerer samarbeidet med de tilsluttede pasientforeningene og har hyret inn eksternt konsultantselskap for å lage en rapport.  
NOA-meeting, Helsinki – JH, Thomas Richardsen og OMB  
Møtet opplevdes som nyttig. Deltagerne så at det er forskjeller mellom foreningene og mellom landene. Etterlyste mer faglighet i programmet.  
Møte med SiS-styret – SB og MG  
Hensikten med møte var å initiere et samarbeid om å lage en undersøkelse om hvordan opplæring og oppfølging fungerer i dagens system.

**Annet:**

NORILCO har mottatt protokoll fra årsmøte Funkis  
Forespørsel om å sende ut Spørreundersøkelse Oslo Economics. Undersøkelsen ble ikke utsendt.  
Innkalling til FFOs kongress 25. til 26. november 2017.  
Arendalsuka – FFO ønsker oversikt over planlagte aktiviteter og har informert om mulighet til å stå på stand.

Vedtak: HS tar oppdateringen til orientering

19/17

**Henvendelser**

Det har kommet en rekke henvendelser  
Forskningssøknader – Acredit. Tilslutning til søknaden er gitt av sekretariatet.  
  
Brukerrepresentanter til referansegruppe SINTEF, Evaluering av kompetanseløftet 2020 – FFO. AU har ikke prioritert denne.  
  
Valgkomiteen i FFO, forespørsel om kandidater til FFOs HS. Behandles i HS – fremmer ingen kandidater  
  
Nominasjon av kandidater til EOA Executive Council – Behandles i HS – Odd Magne ønsker å stille som kandidat.  
  
Deltagelse i arbeidsgruppe om generiske funksjonsvurderingsverktøy i Helsedirektoratet, FFO – frist er utgått.  
  
EOA Congress i Danmark 5. til 8. oktober – Deltagelse diskuteres under sak HS 31/17  
  
Brukerutvalg OUS, FFO – frist utgått  
  
Brukerutvalg Helse Sør-Øst, Kreftforeningen – frist utgått.  
  
Vedtak: HS tar henvendelsene til orientering og fremmer ingen kandidater verken til FFOs styre. NORILCO fremmer nestleder Odd Magne Bekkelund til kandidat i EOAs Executive Council.

20/17

**Distriktsavdelingene**

Det er ingen innkommende saker fra distriktsavdelingene / utvalg  
Orientering om rapportering av likpersonsaktivitet 2016 og tildeling til distriktsavdelingene 2017.  
  
På årsrapporten er det et felt der DAene kan melde inn spørsmål, ønsker og andre ting de ønsker at HS skal bli oppmerksomme på eller ta stilling til. Det kom slike henvendelser fra fire foreninger: Nord-Trøndelag, Romsdal, Sør-Trøndelag og Telemark.  
HS går gjennom kommentarene og ønskene fra DAene og ber spesielt om at det referatføres svar

på Nord-Trøndelag sitt ønske om at sentralledet skal arrangere likepersonskurs lokalt. HS mener at dette ikke er ønskelig så lenge vi arrangerer sentrale kurs årlig, men oppfordrer heller til lokale motivasjonskurs/samlinger.

### **Driftsstøtte til distriktsavdelingene og likepersonaktiviteter 2016**

Det ble sendt ut tildelingsbrev til distriktsavdelingene 07.06.2017 etter at de registreringer av innrapporterte tall fra DAene var sendt ut til gjennomsyn. Ingen DAer ga tilbakemeldinger på de registrerte tallene. Sekretariatet har gjort avklaringer med DAene underveis i behandlingen av rapportene. Tildelingen er oversendt regnskapsfører og utbetaling ble utført 12. juni.

Det er fordelt 1,4 millioner til distriktsavdelingene i tråd med rammebudsjettet vedtatt av representantskapsmøtet 2016. Prinsippene for fordeling er 70 % antall medlemmer, 5 % likepersonbesøk, 10 % geografi, 5 % antall aktive likepersoner og 10 % medlemsaktiviteter. Det er en egenkapitalgrense på 3 ganger kostnadene i en avdeling i foregående år. Dette rammet en distriktsavdeling.

Det er svært gode tall for 2016 og for det er registrert 1472 samtaler i 2016, 896 personlige besøk, vi har 2019 aktive likepersoner og 241 aktivitetsdager.

### **Fordeling kontaktpersoner til DA**

Under distriktsavdelingenes time på representantskapsmøtet ble det uttrykt ønske om at HS skal opprettholde ordningen med at hver DA har en kontaktperson i HS.

#### ***Fordeling:***

Distriktsavdeling	Kontaktperson i HS
Norilco Akershus	Odd Magne Bekkelund
Norilco Aust-Agder	Anett Arnesen
Norilco Buskerud	Else Lindvig
Norilco Drammen	Else Lindvig
Norilco Finnmark	Jane Halvorsen
Norilco Hedmark	Ronald Robertsen
Norilco Bergen	Jane Halvorsen
Norilco Nord-Rogaland	Annlaug Årflot
Norilco Nord-Trøndelag	Bente Løkaas
Norilco Nordland	Bente Løkaas
Norilco Nordmøre	Asbjørn Endresen
Norilco Oppland	Ronald Robertsen
Norilco Romsdal	Asbjørn Endresen
Norilco Sunnmøre	Annlaug Årflot
Norilco Sør-Rogaland	Odd Magne Bekkelund
Norilco Sør-Trøndelag	Ronald Robertsen
Norilco Telemark	Anett Arnesen
Norilco Troms	Jane Halvorsen
Norilco Vest-Agder	Odd Magne Bekkelund
Norilco Vestfold	Annlaug Årflot
Norilco Østfold	Bente Løkaas
Norilco Oslo	Else Lindvig

#### **Vedtak:**

- HS applauderer den enorme innsatsen som blir lagt ned av NORILCOs frivillige og tillitsvalgte, og tar saken til orientering.

- HS tar med seg innspillene fra DAenes årsrapporter i arbeidet med å planlegge ledermøtet. HS ber sekretariatet starte arbeidet med å samle inn informasjon fra DAene for å lage en oversikt på lokale støtteordninger og frister på regionale ordninger.

- HS vedtar kontaktpersoner til distriktsavdelingene og ber om at DAene informeres ved neste oppdatering til distriktsavdelingene. HS presiserer at dersom en DA inviterer kontaktpersonen på besøk, må inviterende DA betale for reise- og opphold, men det kan søkes unntak ved spesielle anledninger.

Vedtatt enstemmig.

21/17

## **Økonomi**

### *A) Regnskapsrapport*

Regnskapsrapport a jour mai, viser 5 160 000 i inntekter og kostnadene beløper seg til 3 500 000, mot henholdsvis 7,5 millioner i et balansert rammebudsjett for hele året. Det er fortsatt mange usikkerhetsmomenter knyttet til både inntektssiden og kostnadssiden. På inntektssiden mangler man foreløpig en endelig tildeling fra Bufdir, første utbetaling er akonto og beregnet fra 2016-tildelingen. Momskompensasjonen og overskudd Norsk Tipping vet man ikke endelige summer for før i slutten av året. Overskudd Norsk Tipping er 2017 det siste året NORILCO tildeling fra da vi etter nytt regelverk ikke oppfyller kriteriene.

Aktivitetsregnskapet med sammenlikningstall fra 2016 og rammebudsjettet er vedlagt.

Vedtak: Regnskapsrapport tas til orientering.

### *B) Ubrukte forskningsmidler*

Hovedstyret vedtok i 2012: «HS innvilger 30 000 kr til oppstart av forskningsprosjekt om graviditet og reservoar. Et forbehold er at prosjektet vil være NORILCO NU sitt eget pågående prosjekt om graviditet og reservoar behjelpelig med innspill fra sakkyndig. HS ønsker også retten til å nyttiggjøre seg kunnskap fra prosjektet, i form av foredragsholdere, informasjon eller lignende.»

NORILCO fikk en henvendelse fra Sjur Lehmann, en tidligere lege på Kirurgisk avdeling ved Haukeland sykehus og det viser seg at de ikke har benyttet midlene som ble tildelt i 2012. Lehmann ber NORILCO ta stilling til om vi ønsker midlene tilbake og er nokså klar på at det er den beste løsningen. Det er NU som har gitt pengene de har fått fra HS, så NU har behandlet saken og har bedt om å få midlene tilbake.

HS ga pengene med vilkår om at de skulle gå til forskning. Dette vilkåret er nå ikke oppfylt og HS må ta stilling til hvordan pengene skal disponeres.

Vedtak: HS øremerker midlene til internasjonalt arbeid og ønsker å sikre ekstra god deltagelse fra NU på EOA-meeting.

22/17

## **Ledermøte 2017**

I Ledermøtet skal arrangeres på Thon Hotell på Gardermoen 20. til 22. oktober. Det er reservert hotellrom til 50 personer. Innkalling til ledermøtet skal skje mins 30 dager før møtet, slik at endelig innkalling og program blir behandlet på neste HS-møte. Hensikten med å ta opp saken på det nåværende tidspunkt er å få innspill fra HS på de forberedelsene styret ønsker at sekretariatet skal gjøre.

Deltakere: Vedtektenes § 9.4 Møterett (på ledermøte)

*«På ledermøtet møter lederne fra NORILCOs distriktsavdelinger eller de som distriktsavdelingene utpeker. NORILCOs Ungdom møter med 2 representanter; leder eller de som NORILCOs Ungdom selv utpeker. NORILCOs distriktsavdelinger kan møte med 2 representanter fra sin avdeling. Distriktsavdelingene dekker representant nr. 2. Hovedstyret kan stille i sin helhet. Det gis adgang*

*til å møte med fullmakt. Fullmakten skal være fremlagt skriftlig, og representanter som kommer på ledermøtet, kan maksimalt møte med én fullmakt»*

Det er en relativt kort sakliste på ledermøtet: § 9.6 Sakliste for ledermøtet:

«Ledermøtet har som minimum følgende sakliste:

1. Supplering av styret dersom styret ikke lenger oppfyller vedtektenes krav til størrelse og sammensetning
2. Uttalelser
3. Budsjett»

Dette er saker som nødvendigvis ikke trenger å bli veldig omfattende, noe som vil si at man kan bruke helgen til organisasjonsutvikling, kursing, involvering og nettverksbygging.

Hovedstyret diskuterer flere aktuelle temaer å ta opp på ledermøtet, blant annet:

Lokale støtteordninger, temaer fra medlemsmodellen, søknadsskriving og støtteordninger, brukermedvirkning, eget møte kun for lederne, nettsider og regweb, organisasjonskurs, styrekurs og workshop om verving.

Vedtak: HS ber sekretariatet bruke styrets innspill til å forberede program til ledermøtet som legges frem neste HS-møte.

23/17

### **Status tramkreftscreening**

Margrethe Gaassand har representert NORILCO i arbeidsgruppen som har jobbet med å lage en rapport bestilt av styringsgruppen for utredning av screeningtilbudet for tarmkreft i Norge. Rapporten er ikke endelig, og det skal gjennomføres et siste møte 12. juni.

Det har ikke vært enighet i arbeidsgruppen om hva man skal anbefale av screeningmetode.

NORILCOs representant har tatt dissens på flertallets innstilling, som er en anbefaling av avføringstest etter okkult blod. Kreftregisterets representanter i arbeidsgruppen har trukket seg fra arbeidsgruppen da deres standpunkt ikke fikk flertall. Kreftregisteret ønsket en forskningsmessig tilnærming til screening med radomiserende tilbud til befolkningen for å fortsatt forske på hvilken metode som gir best resultat.

NORILCOs brukerrepresentants begrunnelse for at vi ønsker koloskopi som metode er vedlagt.

Vedtak: Styret tar saken til orientering

24/17

### **Strategiprosess**

På grunn av utskiftninger i sekretariatet, ber daglig leder HS utsette av prosessen. Det er i tillegg noe diskusjon knyttet til minsket forutsigbarhet for NORILCOs inntekter og bortfall av tilskudd Norsk Tipping, som gjør at foreningen bør se på måter å gjøre innsparinger på.

Vedtak: HS utsetter strategiprosessen og ber sekretariatet vurdere mulige innsparinger for å møte den økonomiske usikkerheten foreningen står overfor.

25/17

### **Orientering fra kontrollkomiteen**

21. mars hadde kontrollkomiteen sitt første møte og konstituerte seg. HS går gjennom forelagt referat fra møtet.

Det er spesielt to ting som HS er oppmerksomme på:

1) Kontrollkomiteen etterlyser et klarere mandat for hva arbeidet og ansvaret til komiteen skal være. Vedtektenes paragraf 19 oppleves ikke av komiteen som tilstrekkelig. På bakgrunn av dette har komiteen utarbeidet et forslag til instruks som vil være en mal for arbeidet de skal gjøre i perioden. Forslaget til instruks skal være et arbeidsredskap i perioden. De ønsker at HS og ledermøtet er orientert om dette. HS bør før representantskapsmøtet i 2018 hente erfaringer fra

komiteen samt forbedre en sak til representantskapet.

2) Som en følge av vedtektsendringene på representantskapsmøtet 2016, skal det velges vara til komiteen. Komiteen registrer at det ikke er valgt noen vara.

Vedtak: Hovedstyret tar kontrollkomiteens referat til orientering.

Hovedstyret gjør en henvendelse til valgkomiteen for å gjøre de oppmerksom på at det mangler en vara og ber de vurdere om det skal gjøres et suppleringsvalg på ledermøtet 2017.

26/17

### **Status samlinger 2017**

#### *Sommerleir med NORILCOs Ungdom*

Tid: 17. - 20. august

Sted: Brennabu Leirsenter ved Valdres

Leieren er for pasienter og pårørende mellom 15 og 35 år som er interessert i friluftsliv og synes at livet er best utendørs.

Påmeldingsfrist: 23. juni

Egenandel: 300 kr per person

Påmeldingen er i gang, men det har foreløpig ikke meldt seg flere enn 17 deltager fra NU. Leieren er finansieres av ExtraStiftelsen og tildelt beløp tar høyde for 40 deltagere. NU har derfor invitert LMF til samarbeid, og til å dele tilbudet blant sine medlemmer uten at de trenger å melde seg inn i NORILCO.

#### *Familiesamlingen*

Tid: 8. - 10. september

Sted: Dyreparken hotell (Noas Ark) i Kristiansand

For familier med barn som har stomi, reservoar eller sykdommer som kan føre til lignende operasjoner. Det blir tur til dyreparken og badeland, og mye moro for alle i familien!

Påmeldingsfrist: 30. juni

Egenandel: 700 kr (per voksen), 500 kr (per barn 4-17 år)

Programmet er utarbeidet. Evalueringen fra i fjor har så langt blitt brukt som grunnlag for arbeidet. Forslag til program sendes til foreldregruppen for innspill.

#### *35+ samling*

Tid: 29. september til 1. oktober

Sted: Montebellosenteret på Lillehammer

For pasienter og pårørende over 35 år, som føler seg sånn omtrent «Midt i livet». Samlingen ønsker å sette fokus på fysisk aktivitet og ernæring for deltakerne.

Påmeldingsfrist: 23. juni

Egenandel: 1000 kr per person (+150 kr for enkeltrom)

Programmet er klart og sendt er sendt til ressurspersonene for samlingen og justert etter innspill.

#### *Likepersonskurs*

Tid: 17. – 19. november

Sted: Thon Hotel Oslo Airport

For deg som ønsker å bruke din erfaring som pasient eller pårørende til å bli en god samtalepartner og støttespiller for dem som kommer etter deg. Likepersonsledersamlingen arrangeres parallelt.

Påmeldingsfrist: 31. august

Egenandel: 1000 kr per person (Dekkes av deltakerens distriktsavdeling)

Program er ikke da det avventes vedtak om opplæringsplan. Det er booket inn foredragsholder fra Kirkens SOS for å holde innlegg om kommunikasjon.

HS ber om at det presiseres at det er ingen øvre aldersgrense på 35+ og at egenandel på 35+ inkluderer reise.

Innstilling: Hovedstyret tar saken til orientering.

27/17

### **Forberedelser til storsamling 2018**

Representantskapet har vedtatt å slå sammen de sentrale samlingene i 2018 til én stor samling, i den hensikt å fremstå som en mer samlet organisasjon, og fokusere på det alle våre medlemmer har til felles, i stedet for hva som skiller dem.

HS diskuterer flere aspekter ved samlingen. Blant annet varigheten på samlingen og antall deltagere man skal planlegge med samt opprettelsen av en programkomite. Siden samlingen skal ivareta interessene til så mange ulike grupper er det viktig at alle får en stemme som kan representere dem når programmet skal utformes. Samtidig bør det ikke være for mange i en programkomité, da det lett kan bli for mange hensyn som skal tas, og mye uenighet.

Ut ifra tilbudet samlingen skal gi til deltakerne, mener HS at det kan være naturlig at følgende grupper får en representant i en programkomité for storsamlingen:

Hovedstyret, Distriktsavdelingene, Likepersonene, NORILCOs Ungdom samt Foreldre og barn

Hovedstyret, likepersonene og distriktsavdelingene vil dermed ha et felles ansvar for å ivareta foreningens omdømme under samlingen, ved å sørge for et godt faglig innhold, sosial inkludering blant deltakerne, tilby likepersonssamtaler underveis og gi informasjon om lokale og sentrale tilbud i NORILCO.

NORILCOs Ungdom kan bidra til å gjøre samlingen attraktiv, trygg og aktuell for ungdommer i foreningen, og en representant kan særlig påse at barn og deres foreldre blir godt ivaretatt gjennom programmet med deres behov og interessefelt.

Med så stor variasjon i målgruppen kan det være naturlig å se for seg et program bestående av noen felles sesjoner, og noen parallelle poster i programmet, der deltakerne selv kan velge hva som er mest interessant for dem. Det er også et poeng å gjøre samlingen attraktiv for utstillere, og tilrettelegge for et stort utstillertorg for både leverandører, bandagister, men også relevante organisasjoner eller tilbud som for eksempel rehabiliteringssentre, pasientrettighetshjelp eller kostholdseksperter.

Det jobbes i sekretariatet med å finne et egnet sted å arrangere samlingen, og får bistand fra Reise og Konferanseservice for å finne gode alternativer å velge mellom. Det legges blant annet vekt på god tilknytning til kollektivtilbud, ikke for vanskelig å reise til fra hele landet, helst ikke i nærheten av en bykjerne, slik at vi er «for oss selv», mulighet for parallelle aktiviteter, godt tilrettelagt, gode på å håndtere mange matallergier på en gang samt det bør være familierom, dobbeltrom og enkeltrom.

HS mener det er viktig å definere hensikten med samlingen, slik at rammene for programkomiteen blir tydelig. HS definerer hensikten med storsamlingen med være et arrangement som fokuserer på det våre målgrupper har til felles og det skal være fokus på inkludering. Formålet med samlingen er å samle foreningen og skape begeistring for NORILCO. Målgruppen for samlingen er NORILCOs medlemmer.

Vedtak:

- HS formulerer mandatet til programkomiteen slik: *komiteen skal lage et program for*

storsamlingen i 2018. Programmet skal legge til rette for at deltagerne danne nye relasjoner og at det settes av nok tid til sosialt samvær. HS ønsker at programkomiteen legge frem et tentativt program med temaer som danner grunnlaget for videre planlegging og booking av eksterne bidragsyttere.

- I programkomiteen skal Annlaug Årflot representere HS og 35+. HS har gitt innspill til ønskede kandidater fra familiegruppen og distriktsavdelinger. NU foreslår kandidat selv.

- HS ber om at det planlegges med 3 overnattinger (torsdag til søndag)

- HS tar foreløpig planleggingsstatus til orientering, og ber sekretariatet jobbe videre innenfor prinsippene som er lagt til grunn i forelagt informasjon.

28/17

### **Opplæringsplan likepersonskurs**

I HS-sak 16/17 ble følgende vedtak fattet:

Hovedstyret ber sekretariatet utarbeide en opplæringsplan for likepersonskurset som skal legges frem på neste styremøte. Planen skal inneholde hvilke punkter/temaer som skal tas opp på likepersonskurset, eventuelt hva de vil at deltakernes læringsmål skal være.

HS blir i forkant av møtet forelagt et forslag til opplæringsplan, som HS diskuterer i møtet. Else Lindvig mener at forslaget er alt for omfattende og utydelig, og at forslaget er for omfattende for et helgekurs. HS diskuterer kurset profil med tanke på hvor stort fokus det skal være på generelle temaer og hvor mye som skal spisses mot våre målgrupper.

HS konkluderer med at men trenger et bredere bakgrunnsarbeid for vedta en opplæringsplan.

#### Vedtak:

HS etablerer en arbeidsgruppe som skal jobbe videre med å utarbeide en opplæringsplan for likepersonskurset i NORILCO. Arbeidsgruppen skal bestå av Bente Løkaas og Else Lindvig fra HS, Ina Merkesdal fra sekretariatet og HS ønsker å forespørre Jorid Haavardsholm om å sitte i gruppen.

29/17

### **Utredning sammenslåing av distriktsavdelinger**

Følgende ble referatført forrige møte:

c) *NORILCO Nord-Trøndelag vedr. påvirkning av fylkessammenslåing.*

*FFO sendte ut følgende henvendelse i januar:*

*«Som kjent er det vedtatt at Nord-Trøndelag og Sør-Trøndelag blir ett fylke fra 1.1.2018. Fylkes-FFO i Nord-Trøndelag og Sør-Trøndelag forbereder nå en sammenslåing til ett FFO-Trøndelag i samarbeid med FFO nasjonalt.*

*FFO nasjonalt spør nå de av våre medlemsorganisasjoner som har fylkeslag i disse to fylkene: Hvilke grep vil dere gjøre med deres fylkeslag i disse to fylkene? Vi er kjent med at for eksempel Hørselshemmedes Landsforbund nå forbereder en sammenslåing av sine to fylkeslag til ett fylkeslag i løpet av året gjennom formelle årsmøtevedtak.»*

*Dette ble tatt opp av Anne Norunn Vada på distriktsavdelingenes time på representantskapsmøtet, og NORILCO Nord-Trøndelag ber HS om tilbakemelding på det kommer til å bli lagt noen føringer i forhold til hva vi bør gjøre og evt. konsekvenser.*

Vedtak: *HS ber sekretariatet lage en kort utredning om konsekvensene av sammenslåing av foreninger og foreslå anbefalinger, som legges frem neste styremøte.*

HS går gjennom utredningen som drøfter problemstillinger knyttet til strukturelle forhold, hvordan en sammenslåing kan påvirke medlemstilbudet, økonomiske forhold knyttet til driftstøtte fra NORILCO, andre lokale støtteordninger og besparelser. I tillegg har man sett på hvordan en sammenslåing vil slå ut i antall stemmer på representantskapsmøtet. Utredningen omtaler også hvordan man praktisk skal gå frem for å slå sammen distriktsavdelingene.



Vedtak: HS oversender utredningen til Sør- og Nord-Trøndelag med følgende kommentar: I følge vedtektenes § 15.3 Forhold til distriktsavdelingene, så er det «Hovedstyret godkjenner om distriktsavdelinger eller lokallag skal opprettes, nedlegges, slås sammen eller deles, og er behjelpelig med dette.» Hovedstyret ber de to distriktsavdelingene ta stilling til spørsmålet om sammenslåing gjennom lokale demokratiske organisasjonsprosesser og varsler med dette at sittende HS vil følge det vedtaket som blir fattet lokalt i sin behandling av saken jf. overnevnte paragraf. Enstemmig.

30/17

### **Vervekampanje**

Jane Halvorsen har tatt initiativ til at HS starter prosessen med finne tiltak for å øke medlemsmassen og hvordan NORILCO bedre kan nå ut til potensielle medlemmer. Diskusjonen dreier seg i retning av at vi bør ta verving opp på ledermøtet.

HS diskuterer flere aspekter ved medlemsutviklingen, blant annet så har vi en stabil medlemsmasse, men tilgangen på nye medlemmer er ikke så stor og vi har en relativt gammel medlemsmasse. Naturlig avgang sammen med lav nyrekruttering er en utfordring for medlemsutvikling. Åpenhet og synlighet kan være positive faktorer for å rekruttere nye medlemmer. HS erkjenner at vi sliter med å nå ut til noen av våre målgrupper, både de med kreft og de med IBD både med og uten stomi.

Workshop på ledermøtet, men kan det kanskje være interessant å ha noe på storsamlingen til neste år.

Vedtak: HS jobber videre med dette og HS vil vurdere å lage en kampanje for 2018, men vil ha DAene med på å forme konseptet på ledermøtet.

31/17

### **Internasjonalt arbeid**

Jane Halvorsen og Odd Magne Bekkelund gir en muntlig orientering fra NOA-meeting som ble avholdt i Helsinki i begynnelsen av april i år.

HS diskuterer deltagelse på årets EOA-meeting. Det er tilført nye midler til internasjonalt arbeid, omdisponerte midler fra ubrukte forskningsmidler som er tilbakebetalt samt 25 000 fra et arveoppgjør er øremerket internasjonalt arbeid. Dette gir rom for høyere deltagelse enn tidligere antatt.

HS går gjennom informasjon fra EOA, blant annet mulighet til å spille inn endringsforslag til vedtektene. HS konkluderer at NORILCO ikke har noen forslag til vedtektsendringer å melde inn.

Vedtak: HS deltar på EOA og ber sekretariatet revidere budsjettet for internasjonalt arbeid samt skaffe oversikt på hvem som kan delta fra HS.

32/17

### **Innmelding i Pårørendealliansen**

Pårørendealliansen, org.nr. 914 408 075, stiftet 31. oktober 2014, er en frittstående paraplyorganisasjon som skal synliggjøre pårørende og arbeid for å forbedre deres vilkår og rettigheter, uavhengig av hvem man er pårørende til. Organisasjonen er en aktiv pådriver i utformingen av pårørendepolitikk i Norge på vegne av alle pårørendegrupper. Som en frittstående paraplyorganisasjon, som ivaretar Pårørendealliansen pårørendes interesser og rettigheter uavhengig av hvem man er pårørende til. Pårørendealliansen opptar alliansepartnere fra:

- frivillige og ideelle pasient-, bruker- og pårørendeorganisasjoner
- norske universiteter, høyskoler og forskningsinstitusjoner

- arbeidstager- og arbeidsgiverorganisasjoner
- offentlige instanser og etater
- private bedrifter og stiftelser

Forutsetning for partnerskap er at man støtter opp under Pårørendealliansen sin visjon og formål. Visjonen til alliansen er «*Et samfunn der pårørendes innsats som uformelle omsorgsgivere synliggjøres, verdsettes og inkluderes*», og de har som formål å være en «*frittstående paraplyorganisasjon som skal ivareta og forbedre pårørendes interesser og rettigheter, uavhengig av hvem man er pårørende til. Pårørendealliansen skal være en aktiv pådriver i utformingen av en pårørendepolitikk i Norge som sidestiller alle pårørendegrupper. Pårørendealliansen skal være kunnskapsbasert og innhente kunnskap fra og samarbeide med nasjonale og internasjonale organisasjoner og fag- og forskningsmiljøer.*»

Andre medlemmer i alliansen er Actis, BAR, FFB, FFP, Hjemmesonen, Hospiceforum Norge, LHL, Nasjonalforeningen for folkehelsen og Ung kreft.

NORILCO vurderer en innmelding på bakgrunn av flere faktorer, blant annet for å gi støtte, solidaritet og styrke en allianse som jobber for å løfte pårørendeperspektivet og anerkjenne pårørendes rolle. Videre så er Pårørendealliansen en organisasjon som har klart å markeres seg og har et godt politisk nettverk, som det vil være nyttig å være en del av. Internt i NORILCO vil en innmelding kunne gi en ønsket signaleffekt om at vi har fokus på pårørendeperspektivet og at vi markerer at vi ønsker å løfte temaet i egen organisasjon.

Det er lave kostnader knyttet til et medlemskap. Det er foreløpig ingen kontingent, men styre skal behandle kontingent og andre vilkår i løpet av året. I følge leder i Pårørendealliansen vil det maks dreie seg om rundt 5000 kroner per år.

I følge vedtektene står styret fritt til å ta beslutning om innmelding i andre organisasjoner, aksjoner og liknende, så lenge det ikke er i strid med NORILCOs interesser eller innvirker på vår selvstendighet, jmfør vedtektenes § 25 Tilslutninger og § 25.1 Selvstendighet ved tilslutning.

Vedtak: Styret ber sekretariatet starte prosessen med å melde NORILCO inn som alliansepartner i Pårørendealliansen. Enstemmig.

33/17

### **Klargjøring av gruppenes rolle**

Det vises til sak 1/17 konstituering, punkt b) forretningsorden for styreperioden, på HS-møte 1 i 2017, der HS vedtok rutiner for arrangering av samlinger i NORILCO. I rutinene står blant annet at administrasjonen skal gjøre disse punktene:

- Innhente opplysninger fra potensielle deltakere om ønsket tema.
- Be om innspill til programmet av en eller flere i målgruppen for aktiviteten, orienter HS.

På ekstraordinært representantskapsmøte i 2015 ble det vedtatt nye vedtekter, og på bakgrunn av tilskuddsregelverket, så har vi ikke lenger et styre bestående av roller med ansvar for spesifikke grupper - man er i stedet et styre som helhet, som tar samlede beslutninger om alle sentrale medlemstilbud i foreningen. Etter overnevnte vedtak om arrangering av sentrale samlinger er også ansvaret for gjennomføring av samlinger flyttet til HS som i stor grad delegerer til sekretariatet, istedenfor til de tidligere eksterne arbeidsgruppene. Dette har medført at det har oppstått noen uklarheter til gruppenes funksjon etter endringene, og hvorvidt gruppene fremdeles eksisterer formelt. Det er snakk om følgende grupper:

#### Foreldregruppen

Bestod av tre personer, ble oppnevnt av HS den 31.05.15 etter at DA kom med innspill til kandidater, og hadde i oppgave å arrangere familiesamlingen. Foreldregruppen som ble valgt sist, ble oppnevnt for to år. Oppnevningen fant sted i mai 2015, så perioden er utløpt enten om man legger mandatet eller forrige styreperiode til grunn. Siden det ikke er foretatt noe nytt valg

av medlemmer til foreldregruppen er det vanskelig å argumentere for at den eksisterer lenger rent formelt. Foreldregruppen har hatt et mandat, vedtatt i 2015. Se vedlegg. Mandatet er ikke lenger i overensstemmelse med vedtektene.

#### Likepersonsgruppen

Ble utpekt av HS. Bestod av én leder fra HS, én med erfaring som kreftpasient, én ungdom, én forelder, og én kontaktperson hos Helfo. Gruppas arbeidsoppgaver bestod opprinnelig i å arrangere likepersonskurs, herunder alt praktisk arbeid som for eksempel å kontakte foredragsholdere, og utforme og sende ut invitasjon og program til de påmeldte. Er ikke formelt valgt, og har ikke hatt noe nedskrevet mandat.

#### «35+ gruppen»

I tillegg har 35+ konstituert et utvalg personer fra HS som har vært ansvarlige for å arrangere 35+ samlingen, uten at disse er blitt omtalt som en av våre «grupper» på lik linje med de ovenstående.

Siden hovedansvaret til gruppene var å arrangere samlingene, og dette ansvaret nå er flyttet til HS som delegerer til sekretariatet, diskuterer HS hvordan man skal forholde seg til gruppene. HS mener det er viktig å kommunisere et tydelig budskap til organisasjonen for å unngå misforståelser og uklarheter. I diskusjonene poengteres det at i «Rutiner for arrangement av sentrale samlinger i NORILCO» er det flere punkter som ivaretar innhenting av innspill fra målgruppene til de sentrale samlingene.

Vedtak: Likepersonsgruppen og 35+ defineres ikke som egne grupper i NORILCO. Ansvaret for innhold og gjennomføring av sentrale samlinger er flyttet fra disse gruppene til HS. Det kan opprettes egne tidsbegrensede arbeidsgrupper ved behov.

Foreldregruppens mandat oppheves og gruppen endrer navn til Kontaktgruppe for barnefamilier. Kontaktgruppens oppgaver er å bidra med

- 1) innspill til program for familiesamlingen – uten ansvar for gjennomføring
- 2) kontakt for likepersonsarbeid for barnefamilier
- 3) å løfte politiske saker og andre saker inn til HS på eget initiativ eller på vegne av målgruppen.

Siden det ikke ble valgt nye medlemmer til foreldregruppen i 2016 mener HS at årets samlings brukerperspektiv ivaretas av innspill gitt etter fjorårets samling gjennom evalueringen. Det skal på årets familiesamling legges til rette for å utpeke/velge 2 til 4 personer til Kontaktgruppe for barnefamilier. De som utpekes/velges har virketid frem til neste årlige samling (som vil bli en del av storsamlingen).

34/17

#### **Tilgjengelighetsloven vedr. bagasjebegrensninger**

Det er forbudt å diskriminere og 01.01.09 trådte den norske diskriminerings- og tilgjengelighetsloven i kraft. Loven gjelder for alle samfunnsområder. I følge loven er det forbudt å diskriminere mennesker med nedsatt funksjonsevne. § 1 i DTL sier følgende: "Lovens formål er å fremme likestilling og likeverd, sikre like muligheter og rettigheter til samfunnsdeltakelse for alle, uavhengig av funksjonsevne, og hindre diskriminering på grunn av nedsatt funksjonsevne. Loven skal bidra til nedbygging av samfunnsskapt funksjonshemmende barrierer og hindre at nye skapes."

Annlaug Årflot meldte inn saken og mener at loven bør gjelde for de med stomi også. Annlaug Årflot ber NORILCO ta stilling til om foreningen bør få vurdert om ekstra bagasje for personer stomi bør være en rett sett i lys av tilgjengelighetsloven.

Vedtak: NORILCO tar kontakt med LDO ber om at saken vurderes på generelt grunnlag.

35/17

**Sikkerhetskontroll og kroppsskanning**

Saken ble meldt inn ved møtestart av Anlaug Årflot. Det henvises til egne opplevelser med at man blir kroppsskannet uten å bli forespurt og uten skilting på skanneren. Det ble høyløst kommentering av resultatet og hva som var grunnen til utslaget på skanneren. Skjermen med skanningsresultatet var synlig for andre reisende.

Vedtak: NORILCO tar kontakt med Avinor for å forhøre seg om hvilke rutiner som er på plass for å ivareta diskresjon og hva slags opplæring som blir gitt til de som betjener kroppsskannerne.