

Dagsorden for hovedstyremøte 16.09 til 17.09.2017

Sted: Øvre Voll gate 11, Oslo

Klokken 13:00 til 16:00

Tilstede: Bente Løkaas (BL), Ronald Robertsen (RR), Else Lindvig (EL), Jane Halvorsen (JH), Odd Magne Bekkelund (OMB), Thomas Rikardsen (TR) NU, Asbjørn Endresen (AE) 1. vara og Simen Brændhaugen (SB)

Forfall: Annlaug Årflot

Møteleder: Jane Halvorsen

Referent: Simen Brændhaugen

Sak	Sakstype	Tittel og orientering
36/17	Godkjenning	<p>Godkjenning av saksliste og referater</p> <p>Godkjenning av referat</p> <ul style="list-style-type: none">- HS-møte juni <p><u>Vedtak:</u> godkjent enstemmig.</p> <p>Godkjenning av saksliste</p> <p>Foreslås å ta ut saken «Distriktsavdelingene» og oppdatere saksnumre, da det ikke har kommet inn noen saker fra DA.</p> <p><u>Vedtak:</u> Godkjent med endringer.</p>
37/17	Orientering	<p>Oppdatering og orientering</p> <p><u>NORILCOs Ungdom</u></p> <p>TR orienterer om at NU-styret har behandlet Storsamlingen 2018, og stiller seg bak arrangementet og NUs sommerleir innlemmes i storsamlingen. NU har i løpet av sommeren gjennomført sommerleir/villmarksleir. Arrangementet har støttet av ExtraStiftelsen. NU er fornøyd med arrangementet og inviterte medlemmer fra LMF.</p> <p><u>HS</u></p> <p>Bente Løkaas orienterer om at NORILCO Sør-Trøndelag har fått til et samarbeid med LMF-Trøndelag, noe de er svært fornøyd med og som de har jobbet for lenge.</p> <p><u>Sekretariatet</u></p> <ul style="list-style-type: none">- Det har vært noen endringer i personalsituasjonen siden forrige styremøte. På grunn av planlagt fravær har M. Gustavsens blitt tilsatt i et nytt vikariat fra september og ut november. Malin Svinndal startet i stillingen som rådgiver medio august.- Daglig leder og M. Svinndal deltok på Arendalsuka og opplevde det som nyttig.- Det har blitt sendt ut betalingspåminnelse til aktive medlemmer som ikke har betalt. Pr. 16.09.2017 har 4682 betalt kontingenten og det ble sendt ut 668 påminnelser og så langt har 100 av disse blitt betalt.- Etter forslag fra NORILCO Bergen har det blitt utarbeidet og utsendt en elektronisk medlemsundersøkelse. Temaet for

		<p>undersøkelsen er medlemservice og medlemstilbudet i NORILCO og hvordan våre medlemmer opplever dette. Undersøkelsen skal etter planen presenteres på ledermøtehelgen.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Det har blitt gjennomført flere møter med samarbeidspartnere blant annet Coloplast, Dansac Hollister, Syden Apoteket. - Sekretariatet har hatt opplæring i regweb med NORILCO Akershus. - Daglig leder har hatt møte med forsker Conradsen ved Helse Midt-Norge, LMS, for å diskutere muligheter for samarbeid. - Søknadene for momskompensasjon og overskudd fra Norsk Tipping har blitt levert. <p><u>Referat fra Likepersonsutvalget</u> Referatet er vedlagt i sakspapirene. Utvalget diskuterte sin egen fremtid og det ble skissert en ny modell for arbeidet. Det skal avholdes maksimalt to møter per år. Kreftforeningen vil ikke dekke kostnadene knyttet til møtet, men det skal legges til rette for deltagelse via nettmøter. Utvalget oppfordrer foreningene til å finne representanter i Oslo-regionen, for å bidra til økt møtedeltagelse og lave kostnader.</p> <p><u>Vedtak:</u> HS tar oppdateringen til orientering.</p>
38/17	Vedtak, Orientering	<p>Henvendelser</p> <p>A) Blærekreftforeningen har sendt en henvendelse med forespørsel om samarbeid for å sette fokus på urostomi i 2018.</p> <p>Det har kommet en henvendelse fra Blærekreftforeningen der de inviterer til samarbeid om å sette fokus på urostomi. Blærekreftforeningen ønsker å ha urostomi som et fokusområde i 2018. De har foreløpig ikke gjort en detaljert planlegging og ønsker eventuelt gjøre dette i samarbeid med NORILCO.</p> <p>Blærekreftforeningen trekker frem noen utfordringer som det kan være aktuelt å sette fokus på:</p> <ul style="list-style-type: none"> - bedre pasientinformasjon - økt kompetanse hos helsepersonell - savner flere nyvinninger og utvikling på utstyrsfeltet <p>Blærekreftforeningen skriver i sin henvendelse at det kan være flere måter å jobbe med temaet på, blant annet bruk av sosiale medier, presseoppslag, konferanser, stands, kunstprosjekter og annonsering.</p> <p>Blærekreftforeningen foreslår at man i utgangspunktet tar et møte for å se om det er grunnlag for å jobbe videre og etablere et samarbeid.</p> <p><u>Vedtak:</u> NORILCO er positiv til henvendelsen og takker ja til Blærekreftforeningen sin invitasjon til møte. Fra NORILCO deltar Bente Løkaas og daglig leder.</p> <p>B) FFO: medlem i styringsgruppe for revisjon av studieplaner ved UiT Norges arktiske universitet – master i fysioterapi.</p> <p>Det bes om forslag til medlem i styringsgruppe for revisjon av</p>

		<p>studieplaner for master i fysioterapi ved UiT Norges arktiske universitet. Frist for å melde inn kandidater er 1. oktober. <u>Vedtak:</u> HS fremmer ingen kandidater.</p> <p>C) Orientering fra Kreftforeningen vedr. sykepleierstreik</p> <p>Kreftforeningen har sendt en orientering om streiken som foregår mellom Kreftforeningen og deres ansatte sykepleiere som er organisert i NSF. Omtales som norgeshistoriens lengste sykepleierstreik.</p> <p><u>Vedtak:</u> HS tar saken til orientering.</p>
39/17	Orientering	<p>Økonomi</p> <p>Etter månedsavslutning august 2017 er aktivitetsresultatet på 1,855,934 på pluss siden. Inntektene beløper seg til nesten 6,6 millioner noe som er 822 000 under rammebudsjettet for hele året. Av betydelige inntekter gjenstår momskompensasjonen, overskudd norsk tipping, annonseinntekter og noe medlemskontingent. På kostnadssiden har vi så langt i 2017 forbrukt kroner 4 722 201. Det er budsjettert med 7,4 millioner i kostnader for hele året. De fleste av samlingene kommer på høsten, dette gjør at kostnadene de 4 siste månedene vil være relativt høye.</p> <p>Momskompensasjonssøknaden er levert og de totale kostnadene som danner grunnlag for søknadssummen ble på rundt 10 140 000. Dette inkluderer både sentralledet og lokalledene. Dersom kostnadsnivået i 2017 opprettholdes - altså at det overstiger 10 000 000 – vil NORILCO fortsatt komme inn i støtteordningen <i>overskudd fra norsk tipping for samfunnsnyttige organisasjoner</i> selv etter innstramningene i regelverket.</p> <p><u>Vedtak:</u> HS tar regnskapsrapporten til orientering.</p>
40/17	Vedtak	<p>Ledermøte 2017</p> <p>I følge vedtektene har HS ansvar for å kalle inn til ledermøte de årene det ikke arrangeres representantskapsmøte. HS har tidligere satt dato for ledermøte til 20. til 22. oktober. Innkallingen skal sendes distriktsavdelingene 30 dager før møtets begynnelse, det vil si at fristen er førstkommande onsdag 20. september. I følge vedtektene skal innkallingen inneholde informasjon om tid og sted samt sakliste.</p> <p>HS har i sakspapirene blitt forelagt et program som er utarbeidet etter føringer HS ga i sak 22/17. HS går gjennom programmet i møtet og gjør følgende endringer:</p> <ul style="list-style-type: none"> - DAs time utvides litt og distriktsavdelingene oppfordres til å dele noen korte suksesshistorier fra sitt distrikt. - Etter lunsj på lørdag avholdes kurs med følgende temaer: Søknadsskriving/støtteordninger og styrekurs. <p>Deltagelse og møterett er behandlet i vedtektenes paragraf 9.4 og gir føringer for hvordan distriktsavdelingene belastes for deltagelse.</p>

«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.»

Stemmevektning på ledermøtet følger samme fordeling som representantskapsmøtet, se § 7.3 og 7.2.

Det orienteres i møtet om beregninger av kostnader og budsjett.

Ledermøtet sakliste

Ledermøtet har som minimum følgende sakliste: 1. Supplering av styret dersom styret ikke lenger oppfyller vedtektenes krav til størrelse og sammensetning, 2. Uttalelser og 3. Budsjett

Sak 1 er ikke aktuell da det ikke er noen som har trukket seg fra sine verv siden representantskapsmøtet 2016.

Sak 2 HS viser til uttalelsene fra representantskapsmøtet i 2016 som fortsatt er styrende for HS sitt arbeid. Det foreligger 4 uttalelser fra representantskapsmøtet 2016, der 3 fortsatt er aktuelle og styrende for HS arbeid. Uttalelsen om forebyggende masseundersøkelser for tarmkreft er ikke aktuell lenger da det er fattet beslutning i fordel av vårt synspunkt i uttalelsen. NORILCO jobbet mye med denne saken og var representert i prosjektgruppen som skrev rapporten som er kunnskapsgrunnlaget lagt til grunn i Helsedirektoratets anbefalinger. Nylig ga regjeringen et løfte om å innføre screening fra 2019, som skal følges opp i statsbudsjettet for 2018 med en samlet bevilgning på 62,8 millioner.

Sak 3. HS mener at budsjettet så langt ikke kan gi et bilde som endrer rammene vesentlig. DAene og NU gis mulighet til å melde inn forslag på sak 2 og endringsforslag på sak 3.

Andre saker som foreslås å sette opp er:

Sak 4: Supplering av kontrollkomiteen.

Med bakgrunn i vedtektsendringene som ble vedtatt på representantskapsmøtet i 2016, er det behov for å supplere kontrollkomiteen med et varamedlem. Valgkomiteen har sendt ut henvendelse.

Sak 5: Orientering fra kontrollkomiteen

Kontrollkomiteen ser behov for å ha en instruks å jobbe etter, og komiteen har utarbeidet et forslag som de ønsker å legge til grunn for sitt arbeid. Instruksen legges frem. Kontrollkomiteen ønsker at erfaringene som høstes fra å arbeide etter instruksen legges til grunn for at det formelt blir vedtatt en instruks på representantskapsmøtet 2018.

I tillegg settes konstituering av møtet opp som egen sak der følgende tas opp: godkjenning av innkalling, valg av ordstyrere, tellekorps, protokollunderskrivere samt opprop av DA/NU med stemmefordeling samt eventuell godkjenning av fullmakter.

		<p>HS diskuterte sin rolle på ledermøtet. Det er flere i HS som har flere roller i foreningen, og som kan velge hvilken rolle de skal møte som. HS konkluderte med at det er ønskelig at HS stiller som representanter for HS, og det oppfordres til at DA stiller med annen delegat på ledermøtet enn de som også sitter i HS.</p> <p><u>Vedtak:</u> HS godkjenner program med endringer, innkalling og sakliste. HS innstiller på Thomas Rikardsen som ordstyrer, sekretariatet som protokollfører, andre roller foreslås på møtet. HS enes om at de som har både lederroller i DA og er hovedstyremedlemmer deltar og representerer HS på ledermøtet.</p>
41/17	Orientering	<p>Status samlinger 2017</p> <p><u>Familiesamlingen</u> Ble avholdt 8.-10. september på Dyreparken hotell i Kristiansand. 58 deltok, hvorav 29 barn, fordelt på 19 familier. Katinka og Jonas deltok som representanter for NU. 4 utstillere deltok: Banda (4 pers), Ynolens, Mediq (2 pers) og Salts. Deltakerne utnevnte følgende personer til å sitte i programkomiteen til neste års storsamling, og familiesamlingen i 2019: Stine Frislid Nilsen, Monika Kristiansen og Harald Pedersen.</p> <p><u>35+ samlingen</u> Samlingen avholdes 29. september til 1. oktober på Montebellosenteret ved Lillehammer. Alle de 35 plassene er nå fylt opp, alle som opprinnelig sto på venteliste har fått tilbud om plass. Når ventelisten var tom utlyste vi flere ledige plasser, som førte til ytterligere søkere, og til sammen har nå 50 søkere vært innom deltakerlisten. 6 utstillere har meldt seg på samlingen: Banda, Ynolens, Mediq (2 pers), Convatec (2 pers), Boots og Hollister. Samlingen har fysisk aktivitet og ernæring som tema, der Montebello sine fagpersoner står for det faglige opplegget og aktiviteter. Programmet er fastsatt, og deltakermapper og navneskilt bestilles direkte til Montebellosenteret en uke før samlingen. Det står igjen å lage et sosialt opplegg på kvelden. Montebellosenteret ordner med transport fra togstasjonen til senteret gjennom Lillehammer taxisentral, så vi må innhente togtider fra deltakerne.</p> <p><u>Likepersonskurs</u> Likepersonskurset avholdes på Thon Hotell Oslo Airport den 17.-19. november 2017. Ina i sekretariatet leder i hovedsak erfaringsutvekslingen for likepersonsledere, mens Lene Hopland Bergset fra Kirkens SOS leder opplegget for likepersonskurset. Lene har holdt flere likepersonskurs for andre pasientforeninger tilknyttet Kreftforeningen tidligere. Søknadene sendes ut til de respektive likepersonslederne med svarfrist 30. september, og søkerne får tilbud om plass innen 16. oktober. Programmet planlegges og fastsettes i samarbeid med foredragsholderen fra Kirkens SOS, der vi prøver å ta mest mulig hensyn til innspillene som kommer gjennom møtet i likepersonsutvalget</p>

		<p>etter HS-møtet. Det har kommet inn 66 søknader og det er 55 tilgjengelige plasser.</p> <p><u>Vedtak:</u> HS tar statusen til orientering.</p>
42/17	<i>Orientering</i>	<p>Forberedelser til storsamling 2018 Sekretariatet er i gang med å innhente flere, nye tilbud etter forrige HS-møte, da det ble besluttet av programmet skulle være fra torsdag til søndag, ikke kun fredag til søndag. Dette slår inn på budsjettet og man har sett seg nødt til å justere antall deltagere. Færre deltagere gjør at flere hoteller er aktuelle enn det var ved første henvendelse. Det ble besluttet å sette ned en programkomité med representanter fra våre forskjellige målgrupper. Annelaug Årflot er HS og 35+ sin representant i komiteen. NU har foreløpig ikke oppnevnt en representant. Fra distriktsavdelingene har Arne Holte takket ja til å delta i komiteen.</p> <p>På familiesamlingen ble det valgt representanter til å sitte i programkomiteen. Disse inviteres inn i arbeidet med Storsamlingen.</p> <p><u>Vedtak:</u> Saken tas til orientering.</p>
43/17	<i>Orientering</i>	<p>Opplæringsplan likepersonskurs Det gjennomføres et møte i arbeidsgruppen søndag, dagen etter HS-møtet. HS diskuterer kort møte, og ser frem til å høre forslag fra gruppen. På møtet deltar Ina Merkesdal fra sekretariatet, Else Lindvig og Bente Løkaas fra hovedstyret og Jorid Haavardsholm, likepersonsleder i Oslo. I tillegg deltar daglig leder og styreleder på deler av møtet.</p> <p><u>Vedtak:</u> HS tar saken til orientering.</p>
44/17	<i>Orientering</i>	<p>Internasjonalt arbeid NORILCO skal delta på EOA-meeting med Jane Halvorsen, Annelaug Årflot, Bente Løkaas, Odd Magne Bekkelund og Thomas Rikardsen og Jonas Fuglseth fra NORILCOs ungdom. Møtet i den europeiske stomi foreningen skal være i Danmark 5. til 8. oktober.</p> <p>På møtet vil det være faglige innlegg og det vil være presentasjoner av søsterforeninger og prosjekter som medlemsorganisasjonene har i sine respektive land. Det skal også arrangeres egne sesjoner med fokus på ungdom. I tillegg vil det være en presentasjon av et bistandsprosjekt. For NORILCO vil det være ekstra spennende med «house of delegates», det formelle organet til EOA, da NORILCOs nestleder Odd Magne Bekkelund stiller til valg som styremedlem i EOAs executive comitee.</p> <p>På grunn av at det er to HS-medlemmer som ikke deltar på møtet, ber HS sekretariatet sjekke om det fortsatt å melde på deltagere mtp. varamedlemmene til HS.</p> <p>Det presiseres at HS sin deltagelse på fremtidige møter i internasjonale fora, så skal foreningens økonomiske situasjon legges til grunn for antall deltagere som sendes.</p>

		<p><u>Vedtak</u>: tas til orientering.</p>
45/17	Vedtak	<p>Medisinsk sertifikat</p> <p>Det har vært noen henvendelse fra medlemmer om medisinsk sertifikat til fremvisning på restauranter og andre steder man får servert mat. Det er en del i vår medlemsgruppe som må spise begrensede porsjoner da kapasitet i tarm og magesekk kan være vesentlig svekket på grunn av kirurgi eller sykdom. Pasienter som gjennomgår operasjon for å minske magesekken, får utstedt et kort fra sykehuset som bekrefter at pasienten av medisinske årsaker har behov for å få redusert porsjon evt. barneporsjon. Noen restauranter er restriktive med mindre porsjoner og gir det kun til barn.</p> <p>Sekretariatet innhentet informasjon fra et sykehus om disse sertifikatene, og har laget et forslag med design og tekst samt innhentet pris. Sekretariatet ber HS vurdere om et slikt type kort skal være noe NORILCO skal tilby sine medlemmer.</p> <p>Pris for å produsere disse kortene vil være lave og sekretariatet antar at behovet ikke er omfangsrikt, slik at et opplag vil vare i flere år.</p> <p><u>Innstilling</u>: HS ber sekretariatet implementere kortet i NORILCOs medlemstilbud og trykke opp 1000 eksemplarer.</p>
46/17		<p>Representantskapsmøte 2018</p> <p>På grunn av stort press på hoteller i Oslo, er det behov for å inngå avtale med et hotell så tidlig som mulig for representantskapsmøtet 2018. Dette for å sikre en god pris, men også sikre tilgjengelighet.</p> <p>Det er hovedstyret som har ansvar for gjennomføringen og budsjettet for representantskapsmøtet, og det er dermed naturlig at det er HS som inngår økonomiske forpliktelser – ikke vertskaps-DA NORILCO Oslo. Ved å inngå kontrakter så tidlig er det mulig å trekke seg fra avtalen uten at man blir påført noen kostnader dersom man gjør det tidlig.</p> <p>HS blir forelagt pristilbudene</p> <p><u>Vedtak</u>: HS ber sekretariatet booke Soria Moria for representantskapsmøtet 2018. HS ber sekretariatet kontakte NORILCO Oslo og informere om valget. Dersom verts-DA mener at hotellet er uegnet for den delen NORILCO Oslo skal planlegge, går styreleder og DA-leder i dialog for å ta en beslutning om å trekke seg fra hotellavtalen.</p>
		<p>Eventuelt</p>