

Referat hovedstyremøte 02.12.2017 – Møte 4 2017

Sted: Øvre Voll gate 11, Oslo

Tilstede: Jane Halvorsen (JH), Thomas Rikardsen (TR), Bente Løkaas (BL), Annlaug Årflot (AÅ), Else Lindvig (EL), Ronald Robertsen (RR) og Simen Brændhaugen (SB)

Møteleder: Jane Halvorsen

Referent: Simen Brændhaugen

Sak	Sakstype	Tittel og orientering
49/17	Godkjenning	<p>Godkjenning av saksliste og referater</p> <p>Godkjenning av referat</p> <ul style="list-style-type: none">- HS-møte september- HS-referat epostmøte 17. til 24. nov, HS 48/17- AU-referat møte november <p><u>Vedtak:</u> Godkjent enstemmig.</p> <p>Godkjenning av saksliste</p> <p>-Sak 65/17 Storsamling 2018, innmeldt av SB</p> <p><u>Vedtak:</u> Godkjent enstemmig.</p>
50/17	Orientering	<p>Oppdatering og orientering</p> <p>Runde på HS-medlemmene</p> <ul style="list-style-type: none">- NORILCOs Ungdom v/ TR: NU har åpnet påmelding til Viterleiren som skal være i 2018.- JH: Møte i Klinikk for kirurgi, inflammasjonsmedisin og transplantasjon ved OUS sitt brukerutvalg. Skal delta på HELFO fagrådsmøte 4. desember.- AÅ: Har vært i brukerådsmøte i Pasientreiser HF. Har gitt innspill på forenklet dokumentasjon ved reiser. <p>Fra sekretariatet v/ SB</p> <p>Møter/representasjon:</p> <ul style="list-style-type: none">- Referansegruppemøte Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse, 28. september. Daglig leder deltok.- Møte med sekretariatsleder i Gynkreftforeningen og Blodkreftforeningen, 29. sept. Daglig leder deltok.- Møte med Ungefunksjonshemmede vedr. brukerrådet i Helsedirektoratet, 11. okt. Daglig leder deltok.- Diverse møter med leverandører. To sekretariatet.- Møte med legemiddelfirmaer, Amgen 8. nov og Merck 14. nov. Daglig leder deltok.- FFOs budsjettkonferanse om Statsbudsjettet, 16. okt. To fra sekretariatet deltok- ExtraStiftelsen konferanse om samhandlingsreformen, 17. okt.- Sekretariatet deltok med 3 ansatte på ledersamlingen.- Brukerrådsmøte i Helsedirektoratet, 23. oktober. Daglig leder

		<p>deltok.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Møte med Blærekreftforeningen vedr. samarbeid om urostomimarkering i 2018. Møte var 24. okt. To fra sekretariatet og Bente Løkaas fra HS deltok fra NORILCO. - Møte med SiS vedr. samarbeid om påvirkningsarbeid, 26. okt. To fra sekretariatet deltok. - Informasjonsmøte Bufdir vedr. oppdateringer av regelverk for driftsstøtte. Daglig leder deltok. - Møte med Mediq vedr. GDPR/personvern, 3. nov. Daglig leder deltok. - Møte med forskningsnettverket Acredit, 3. nov. Daglig leder deltok. - Styreledermøte Kreftforeningen, 7. nov. Daglig leder deltok. - FFOs helsepolitiske nettverk, 7. nov. Daglig leder deltok. - Møte med Klopp data vedr. likepersonsportal, 13. oktober. - Fordelingsutvalget, møte om oppdateringer av regelverket, 15.nov. - Møte med styrelederne i pasientforeningene tilknyttet Kreftforeningen, 25. oktober. Daglig leder deltok. <p>Annet</p> <ul style="list-style-type: none"> - Sendt søknad om å få vise informasjonsfilm om NORILCO på reklamefrierdager på TV2 i jula og har fått ja. Filmen blir sendt 25. desember. - Levert søknad til Bufdir om driftstilskudd til funksjonshemmedes organisasjoner. - Malin har deltatt på grunnkurs i lobbyarbeid i regi av VOX og seminar om påvirkningsarbeid og Virke. - Ina har vært på hotellbefaring i Sarpsborg med tanke på storsamlingen 2018. - Ina deltar på nettkurs om PedIT, Funkis sin e-kurs portal. - Jacqueline og Margrethe har deltatt på seminar om sosiale medier i regi av WOX, 20. okt. Jacqueline og Margrethe deltok. - Kreftforeningens representantskapsmøte – protokoll HS gjennomgår protokollen. - FFOs strategi HS gjennomgår saken om strategi. <p><u>Vedtak:</u> HS tar oppdateringen til orientering.</p>
51/17	Vedtak, Orientering	<p>Henvendelser og oppnevninger</p> <ul style="list-style-type: none"> - FFO brukerutvalg Helsedirektoratet <p><i>FFO har fått et brev fra Helsedirektoratet med invitasjon til å foreslå kandidater til direktoratets brukerråd 2018 -220 FFO har blitt bedt om å foreslå 7 kandidater og 7 varakandidater. Vi ber om forslag til kandidater sendes FFO innen 10. desember. Vi ber om at kontaklinformasjon og en kortfattet CV følger de kandidatene som blir foreslått.</i></p> <p>Daglig leder har plass i brukerrådet og representerer Unge funksjonshemmede, men har bedt Unge funksjonshemmede finne en ny representant pga alder. Daglig leder ønsker å fortsette i brukerrådet, og ber HS vurdere å fremme hans kandidatur. Brev fra Helsedirektoratet er vedlagt.</p> <p><u>Innstilling:</u> SB foreslås som kandidat.</p>

		<p>- Innspillsmøte kreftstrategien <i>Invitasjon til rådslag – Innspill til Nasjonal kreftstrategi 2018-2022. Se vedlagt invitasjon.</i> <i>Hver pasientorganisasjon inviteres til å delta med én representant hver i møtet.</i> <i>Påmelding sendes til Kaja Fjell Jørgensen Ndimande innen 27.11.</i></p> <p>Ordinære høringsrunden sende på epost til HS.</p> <p><u>Innstilling:</u> Daglig leder deltar.</p>
52/17	Orientering	<p>Distriktsavdelingene</p> <p>- NORILCO Nordland: Distriktsavdelingen fremmer et innspill om å synliggjøre godt samarbeid mellom Likepersonstjenesten og sykehus i NORILCO-nytt.</p> <p>NORILCO Nordland sendte følgende henvendelse: <i>Styret i NORILCO Nordland ønsker litt «drahjelp» for å få til en aktiv likepersonstjeneste ved sykehusene i Nordland, spesielt Nordlandssykehuset i Bodø. Vi har tro på at ved å dele gode eksempler fra andre sykehus så kan vi vekke interessen hos sykehusene i Nordland.</i></p> <p><i>NORILCO Nordland foreslår at hovedstyret diskuterer mulighetene for å lege en sak i NORILCO Nytt om hvordan likepersonstjenesten drives ved et landets sykehus. Saken bør inneholde intervju med den aktuelle distriktsavdelingen om hva de gjør og hvordan de organiserer tjenesten ved sykehuset og hvilke erfaringer de har. Det er svært viktig at også ansatte fra den/de avdelingene ved sykehuset blir intervjuet om hva de mener om samarbeidet med NORILCO. Vi tenker primært på de avdelingene hvor pasienter er innlagt.</i> <i>Både sykehuset i Stavanger, Bergen eller Trondheim kan være aktuelle. Helst ikke Oslo for det blir for stort å sammenligne seg med.</i></p> <p><i>Ved å få et slikt positivt oppslag om hvordan dette kan fungere i praksis kan det inspirere også våre sykehus til å prøve, hvis de ønsker en slik tjeneste. Saken kan brukes i kommunikasjon med sykehuset, eller kopi av oppslaget kan sendes ut til sykehusene fra NORILCO sentralt sammen med et brev. Dette bør hovedstyret diskutere.</i></p> <p>AU diskuterte saken da den ble meldt inn og mente at dette kunne være en god måte å synliggjøre hvordan et godt samarbeid mellom likepersonstjenesten og sykehus kan fungere. AU støttet også forslaget om å utarbeide et følgebrev.</p> <p><u>Innstilling:</u> HS syns dette er et godt eksempel på deling av kunnskap i organisasjonen, og vil anbefale at den vurderes av redaksjonen for NORILCO-Nytt.</p>

53/17	Orientering	<p>Økonomi Gjennomgang av økonomirapport.</p> <p>Foreløpig regnskap ultimo november viser et aktivitetsresultat på 519 170 i overskudd. På inntektssiden er det så langt i år inntektsført nesten 6,9 millioner mot rammebudsjettets 7,4 millioner. Av inntekter som kommer i 2017, som ikke har kommet inn ennå er momskompensasjonen, overskudd fra Norsk Tipping, Funkis samt annonseinntekter for årets to siste utgaver av NORILCO-Nytt. Erfaringstall tilsier at disse inntektene kan være så høye som nærmere 1,3 millioner, men det er svært usikkert. Den antageligvis høyeste og mest usikre delen av de gjenværende inntektene er overskudd fra Norsk Tipping.</p> <p>På kostnadssiden er det ført rundt 6,35 millioner mot budsjetterte 7,4 millioner. På kostnadssiden gjenstår det lønnskostnader og en del felleskostnader som vi blir fakturert for både månedlig og kvartalsvis. Blant annet husleie. I tillegg gjenstår kostnadene for årets siste HS-møte samt honorar.</p> <p><u>Innstilling:</u> HS tar aktivitetsrapporten til orientering.</p>
54/17	Orientering	<p>GDPR Fra mai 2018 trer nye personvernregler i kraft, den såkalte GDPR-forordningen (General Data Protection Regulation). Virksomheter vil få nye plikter, og NORILCO må blant annet forberede seg på å lage en personvernerklæring, vurdere risikoer og konsekvenser, mulig vi må opprette personvernombud, inngå avtale med databehandlere og etablere rutiner for håndtering av personopplysninger og hvordan avvik skal håndteres. Det skal også beskrives hvilke typer data NORILCO behandler og har tilgang til. Dette gjelder blant annet medlemsregister og hvordan uttrekk av data skal blir behandlet samt dokumenter som blir lagret på vårt skyområde samt behandlingen av fysiske dokumenter.</p> <p>FFO arrangerer et seminar om det nye lovverket 28. februar, som sekretariatet planlegger å delta på.</p> <p>Arbeidet med GDPR vil bli prioritert, og sekretariatet anser at det vil gå med vesentlige ressurser for å sørge for at vi som forening etterlever det nye regelverket. En del av arbeidet vil også bestå i å beskrive hvordan distriktsavdelingene skal behandle data.</p> <p><u>Vedtak:</u> HS tar saken til orientering.</p>
55/17	Orientering	<p>Evaluering av høstens arrangementer</p> <p>35+ samlingen Samlingen ble avholdt på Montebellosenteret 29. september til 1. oktober 2017. Samlingen hadde 34 deltakere, hvorav 11 deltok på 35+ samling for første gang. Jane og Annlaug fra HS var frivillige ledere under samlingen.</p> <p>På programmet var det blant annet faglige innlegg om ernæring og livsmestring, og teambuildingsoppgaver med innslag av konkurranse og fysisk aktivitet.</p>

Evalueringen vurderes til å helhetlig sett være svært positiv, samlingen får som en oppsummering nesten 50/50 av terningkast 5 og 6, med unntak av én 4'er. I evalueringen blir det trukket fram det faglige, det sosiale, beliggenhet og samtalegruppene som det som i størst grad har gjort deltakerne tilfredse.

Det faglige opplegget ble tatt særlig godt imot, og det er mye personlig utbytte å spore i fritekst-feltene i evalueringen. Vi har gjennom denne samlingen fått klare indisier på at vår målgruppe har utbytte av, og er velkommen i fagmiljøet til Montebellosenteret, som vi kan ta med oss til planleggingen av neste samling.

Den ene interne foredragsholderen som opprinnelig skulle stå for det faglige innlegget om livsmestring måtte avlyse kun noen dager før samlingen, men Montebellosenteret fant selv en ekstern foredragsholder. Det førte til noe økte honorar-kostnader enn opprinnelig budsjettet. Ellers gikk alt som planlagt.

Evalueringen er svært god.

Ledermøtet

Ledermøtet ble avholdt på Thon hotel Oslo Airport den 20.-22. oktober, med 48 deltakere. 8 av disse har ikke vært med på Ledermøtet tidligere.

I tillegg til selve Ledermøtet fikk deltakerne kurs i å drive lokale styrever, og søknadsskriving til lokale støtteordninger. Det ble gjennomført DAs time, og det ble holdt faglige innlegg om Brukermedvirkning og Medlemsmodellen.

Foredraget om Brukermedvirkning har fått tilbakemelding om at det burde vært mer generelt, og ikke så rettet mot Kreftforeningen, men ellers fikk de faglige innleggene i all hovedsak positive tilbakemeldinger. Det er også gjennomgående i evalueringen at Ledermøtet varte litt for kort tid, og kunne gått mer i dybden på de få sakene som skulle behandles.

Likepersonskurs og likepersonsledersamling

Samlingen ble avholdt 17.-19. november på Thon Hotel Oslo Airport. På fredag meldte foredragsholderen fra Kirkens SOS avbud på grunn av sykdom, så Ina i sekretariatet tok over kursledelsen på lørdag, mens Jane i HS tok over ledelsen av likepersonsledersamlingen som Ina opprinnelig skulle lede. Tatt i betraktning at begge kursene dermed fikk svært kort tid med forberedelse må vi kunne si at kurset ble svært vellykket. Som et resultat av møtet med Else Lindvig, Jorid Haavardsholm og Bente Løkaas om opplæringsplanen for likepersonskurs prøvde vi denne gangen å sende ut håndboken for NORILCOs likepersoner til nye deltakere i forkant av kurset, dette hadde vi gode erfaringer med, og ønsker å fortsette med senere år. Det gjorde at deltakerne kom forberedt, og hadde en klarere forventning av hva som ventet dem.

En i evalueringen påpeker at det hadde vært nyttig med en gjennomgang fra sin likepersonsleder om hvordan likepersonsarbeidet vanligvis foregår i deres distrikt. Sekretariatet synes det er et meget godt innspill, som det vil forsøkes å etterkomme neste gang. Sekretariatet kan også sende ut en

		<p>melding nå i etterkant av samlingen til likepersonslederne, med oppfordring om å følge opp sine deltakere etter kurset.</p> <p>Enkelte kommenterer også at programmet har for mye fritid, og at tiden kunne vært utnyttet bedre. Sekretariatet deler denne meningen, men det er for å tilrettelegge for de med fatigue, slik at de skal få nok pauser etter intense opplegg. Kanskje man kan finne en mer valgfri løsning der de som trenger det kan hvile, mens det er noe sosialt opplegg for de som ønsker det.</p> <p>Det er mye klager på maten på hotellet, som er «lite tilpasset stomister», og at det ikke er noen peisestue, eller rolig oppholdsrom der deltakerne kan trekke seg tilbake og bli kjent. Ellers er sekretariatet svært fornøyd med hotellet.</p> <p>Det blir veldig vanskelig å gi utstillerne tid og rom i programmet på disse kursene, det er så mye faglig som skal gjennomgås, mens utstillerne gjerne ønsker seg flere timer alene med deltakerne. I tillegg gjør deres tilstedeværelse at de stomiopererte får ekstra fokus, på en arena der jeg prøver å signalisere at pårørende og kreftpasienter er like viktige. HS oppfordres til å diskutere om vi kan la være å invitere utstillere til neste kurs i mars.</p> <p>Kommentarer fra HS:</p> <p>EL spiller inn at det kan være en fordel om man utvider sakslisten på ledermøtet og inkluderer handlingsplan og status for handlingsplanen. Videre poengterer EL at det var svært imponerende hvordan Ina Merkesdal løste likepersonskurset da kursholderen måtte trekke seg på grunn av sykdom.</p> <p>JH spiller inn at det er viktig at lederne får drøftet de overordnede problemstillinger og de trenger inspirasjon for å bli motivert. Det kan være et poeng å sørge for at LP-lederne får en skolering og at de får en plass i foreningen.</p> <p>Det er skrevet et referat fra LP-ledersamlingen, som vil bli lagt til grunn for planleggingen av LP-kurset i mars.</p> <p>Hotellet som ble brukt på var for dårlig denne gangen.</p> <p>HS diskuterer deltagelse fra utstillere på likepersonskurset og konkluderer med at det bør være utstillere på likpersonskurset.</p> <p><u>Innstilling:</u> HS tar saken til orientering.</p>
56/17	Orientering	<p>Likepersonsportalen</p> <p>I samarbeid med Brystkreftforeningen er NORILCO i gang med å utvikle en WEB-basert rapporteringsløsning for likepersonsarbeid. Løsningen skal gjøre det enkelt for likepersonene å rapportere sine enkeltsamtaler umiddelbart etter at samtalen har funnet sted, ved hjelp av mobiltelefonen. De kan også registrere en søkbar tekst om seg selv, som de selv kan redigere og administrere ved behov. Det skal også være enkelt for de lokale likepersonslederne å se hvilke likepersoner som er i deres avdeling, søke etter bestemte diagnoser eller operasjonstyper, og ta ut rapporter over aktivitetene i avdelingen.</p> <p>Portalen er under utvikling, men det meste er klart, og vi kan begynne å ta den i bruk fra og med 2018. Det første året kan det være valgfritt om likepersonene ønsker å bruke det gamle</p>

rapporterings skjemaet eller denne nye portalen, men i 2019 er håpet at kun de med spesielle tilretteleggingsbehov rapporterer på papir.

Portalen har tre nivåer av tilganger:

- 1. Likepersoner** kan registrere informasjon om seg selv, og rapportere egen aktivitet. Får opp en rapport om egen aktivitet.
- 2. Lokal likepersonsleder** har samme tilgang til å registrere egen aktivitet som likeperson, og kan i tillegg se hvem som er likepersoner i deres avdeling, og all aktivitet disse har rapportert. Kan også legge inn aktiviteter og opprette nye likeperson-brukere, og ta ut rapporter over likepersoner og aktiviteter i avdelingen. Kan søke opp diagnoseopplysninger om lokale likepersoner.
- 3. Administrator** kan gjøre det samme som de to ovenstående, og også ta ut lister over *alle* likepersoner i foreningen, og *alle* deres aktiviteter. Kan også redigere språk og innstillinger i portalen, opprette brukere og redigere tekst.

Likepersonsbanken og facebook v/ JH

Etter diskusjoner og innspill på likepersonsledersamlingen blir det tatt et initiativ til opprettelse av en FB-gruppe for likepersonslederne. Dette gjøres i påvente av at det skal lages en LP-bank som gjør det mulig å få oversikt for og lettere matche likepersoner. Det er behov for et slikt verktøy i de tilfellene en DA har ingen tilgjengelig LP som passer til behovet som er meldt inn. Da får man mulighet til å be om assistanse fra LPer i andre distrikt.

57/17

Vedtak

Årshjul og møtekalender for HS

HS diskuterer årshjul for NORILCOs sentrale arrangementer 2018. HS diskuterer og forsøker å ta høyde for blant annet ferier, andre samlinger og møter og markeringer. I tillegg skal HS-møtene gjennomføres for å kunne behandle innkallinger til representantskapsmøtet i forhold til frister samt det er forsøkt å ta høyde for Kreftforeningens regionale samlinger.

	Dato	Arrangement	Tilleggsinfo
Januar			
Februar	01.-04	Vinterleir for NU	Hemsedal / hytte er booket
Mars	09.-11. 16.-18.	HS-møte 1 Likepersonskurs og besøksledersamling	Behandle regnskap, Soria Moria Gardermoen / venter hotelltilbud
April			
Mai			
Juni	01.-02./03.	HS-møte 2	Behandle 1. innkalling
Juli			
August	25.-26.	HS-møte 3	Behandle 2. innkalling
September	20.-23 06.-09	NOA-meeting Storsamling	HS beslutning på sted, har to tilbud å ta stilling til
Oktober	19.-21.	Representantskapsmøte	Oslo, Soria Moria hotell, har avtale
November			
Desember	01.-02	HS-møte 4	Julebord

Vedtak: Årshjul med møtekalender for HS vedtas enstemmig.

58/17

Vedtak

Innspill statsbudsjettet

HS forelegges forslag til innspill til statsbudsjettet 2019. I forslaget foreslå det merknader knyttet til:
- Kap. 732 Regionale helseforetak, post 70: Nasjonalt tarmscreeningprogram

		<p>- Kap. 740 Helsedirektoratet: Kartlegging og standardisering av opplæring og oppfølging av pasientgrupper med stomi, samt etablering av pasientforløp</p> <p>- Kap. 2751 Legemidler, post 72: Medisinsk forbruksmateriell</p> <p>- Kap. 762 Primærhelsetjeneste, post 64: Opptappingsplan habilitering og rehabilitering</p> <p><u>Vedtak:</u> HS godkjenner innspillet til statsbudsjett og gi sekretariatet mandat til å forkorte innspillet samt gjøre språklige endringer uten at det meningsbærende innhold endres.</p>
59/17	Orientering	<p>Samarbeidsprosjekt SiS</p> <p>NORILCO har arbeidet med å kartlegge situasjonen for stomiopererte pasienter i Norge. Det er stor variasjon i hvilken opplæring og oppfølging stomipasientene får, avhengig av hvor de bor i landet. I den forbindelse ser NORILCO nytten av å samarbeide med fagmiljøet for å skape en mer dyptgående oversikt over situasjonen. Sykepleiere i Stomiomsorg, heretter omtalt som SiS, har sagt seg villig til å samarbeide med oss om kartleggingen. NORILCO og SiS hadde sitt første møte den 26.oktober 2017. Tilstede var Simen Brændhaugen og Malin Svinndal fra NORILCO, Astrid Austrheim leder for SiS og stomisykepleier Torill Olsen som også leder utdanningen for stomisykepleierne ved Høgskolen i Bergen. Følgende ble diskutert på møtet:</p> <p>Problemforståelse: NORILCO ønsker å synliggjøre at opplæringen og oppfølgingen stomiopererte får i dag ikke er god nok. Dessuten er det for store variasjoner. NORILCO ønsker standardisert opplæring og oppfølging av stomiopererte. SiS ønsker å tydeliggjøre behovet for stomisykepleiere. Det finnes fylker både i Sør-Norge og Nord-Norge som ikke har ansatt en eneste stomisykepleier. Det blir oppsummert at stomiopererte ikke får oppfylt sine rettigheter om lik helsehjelp. Dessuten er kvaliteten på den oppfølgingen som finnes altfor dårlig. Pakkeforløpene i dag er et ideal som helse Norge ikke klarer å oppfylle.</p> <p>Gjennomgang av tall fra Helsedirektoratet, HELFO og Kreftregisteret:</p> <p>Tabellene som har blitt utlevert fra Helsedirektoratet er episoder fordelt på prosedyrekoder på tre tegnsnivå. Følgende tabeller er produsert:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Behandlingssteder innenfor rapporteringsenheter innenfor institusjonens beliggenhetsfylke og rapporteringsår - Kjønn og rapporteringsår - Aldersgrupper og rapporteringsår - Bostedsfylke innenfor bostedsregion og rapporteringsår - Gjennomsnittlig liggetid innenfor aktivitetskategori 3 og rapporteringsår <p>Av HELFO-tall ble det lagt frem beløp for gjennomsnittlig refusjonsbeløp for blå resept, per bruker, fylkesvis. Og tall fra Kreftregisteret ble brukt til å knytte saken til et anerkjent nasjonalt problem.</p> <p>Spørreundersøkelse: NORILCO har skissert en</p>

		<p>spørreundersøkelse. Denne ble lagt frem på møtet og senere sendt til Torill Olsen. NORILCO har mottatt tilbakemeldinger på spørreundersøkelsen.</p> <p>Neste møte med SiS er 4. desember. Utgangspunktet for møtet er å finne ut hvordan vi sammen kan løfte en felles problemstilling opp på et nasjonalt nivå. Hvilke virkemidler kan vi bruke verbalt og teknisk for å få frem budskapet vårt? NORILCO har bestilt data fra Helsedirektoratet som viser hvilke diagnoser som ligger bak tallene for stomikirurgi.</p> <p>Det arbeides videre med spørreundersøkelsen som skal sendes ut til medlemmene. NORILCO har tatt på seg å gjøre skrivarbeidet i forbindelse med kartleggingen.</p> <p><u>Innstilling:</u> HS tar saken til orientering.</p>
60/17	Vedtak	<p>NORILCOs arbeid med kreft i 2018 NORILCO er fortsatt en fersk forening med tanke på å jobbe aktivt for å ivareta de mage- og tarmkreftrammedes interesser. For å ha en helhetligtilnærming legges det frem et forslag en tiltaksplan for 2018:</p> <p>Mage- og tarmkreftdagen 2018 Dagen skal markeres 7. april sentralt. De distriktsavdelingene som ønsker å markere dagen oppfordres til å markere samme dag, men dagen kan markeres andre datoer dersom det er praktiske vansker med å ha arrangement 7. april. Tema for årets tarmkreftdag er persontilpasset behandling. Endelig konsept utarbeides av sekretariatet og deles/distribueres i organisasjonen i god tid før 7. april.</p> <p>Lokale fagmøter om tykk- og endetarmskreft NORILCO sentralt skal i samarbeid de distriktsavdelingene som ønsker det arrangere lokale fagmøter med tykk- og endetarmskreft. Tema for møtene skal være tilgjengelige behandlingsstrategier, og man skal jobbe for å få onkologer og/eller kirurger til å foredra om temaet. Det arrangeres et pilotarrangement i Oslo som er et samarbeid mellom NORILCO Oslo og NORILCO Akershus i april. Arrangementet blir sponset av Amgen.</p> <p>Relasjonsbygging NORILCO skal aktivt bygge relasjoner med fagmiljø - både behandlere og forskere. NORILCO skal aktivt jobbe for å rekruttere brukerrepresentanter til forskningsprosjekter.</p> <p>Politisk påvirkningsarbeid NORILCO skal jobber for å fremme mage- og tarmkreftrammedes interesser i Nasjonal kreftstrategi 2018-2022 og i utarbeidelsen av pakkeforløp for kreft hjem.</p> <p><u>Vedtak:</u> HS vedtar tiltaksplan for kreftarbeid i 2018.</p>
61/17	Vedtak	<p>Urostomimarkeringen Blærekreftforeningen har tatt kontakt med NORILCO i forbindelse</p>

med en Urostomi-markering i 2018. Det er ønskelig å sette fokus på denne gruppen som ellers ikke får så mye oppmerksomhet.

Blærekreftforeningen forsøkte å arrangere en konferanse i 2016 for kvinner. Arrangementet måtte dessverre avlyses på grunn av for få påmeldte. Det er ønskelig å leie et lokale som man kan invitere til en samling med faglige foredrag og sosiale aktiviteter. Men viktig at denne samlingen ikke kommer for tett på stomisamlingen, da det ikke skal være et konkurrerende arrangement.

Følgende har blitt foreslått på møtet med Blærekreftforeningen 24.oktober 2017:

- Urostomikonferanse. Arrangeres i Gamle Logen.
- Stands med leverandører, bandasjister og apotek. Ta kontakt med de for å høre om de har noen ideer eller vil støtte prosjektet urostomikonferanse.
- Foredrag med sentrale personer fra fagmiljøet. Undersøke med fagmiljøet hvilke temaer de mener er aktuelle.
- Bruke sosiale medier strategisk med emneknaggen #urostomi.
- Arrangere fotokonkurranse, eller kalender med emneknaggen #minpose
- Invitere en internasjonal ekspert til å holde foredrag
- Skape medieoppmerksomhet og redaksjonelle oppslag: Artikkel, kronikk, deltakelse i et program. Et eksempel kan være pasienthistorier. Eller leserinnlegg i Dagens Medisin. Utposten er også et alternativ.
- Trekke til oss leverandørindustrien.
- Unge bærere
- Arrangere fagdag for helsepersonell.
- Lage arrangement med urostomi som tema på Distriktsavdelingenes medlemsmøter.
- Blærekreftforeningen setter antageligvis inn annonse på verdenskreftdag.
- Få urostomi inn i fagpensum for helsepersonell
- Blærekreftforeningens landsmøte
- Bruke dobbeltmedlemmer som brobyggere
- Bestille en felles pin, formet som en gul dråpe for å kommunisere til allmennheten.
- Arrangement allmenmedisinsk våruke.

På overnevnte møte deltok to representanter fra Blærekreftforeningen, daglig leder og et medlem med urostomi. Fra NORILCO deltok Bente Løkaas (HS), Malin Svinndal (sekretariatet) og daglig leder.

HS diskuterte og mener det bør være et krav om at møtet er åpent.

Vedtak: NORILCO etablerer en arbeidsgruppe bestående av to fra sekretariatet og BL fra HS. Arbeidsgruppen får mandat til å planlegge og gjennomføre satsningen på urostomi i 2018. De økonomiske rammene for NORILCOs bidrag i satsningen er 50 000 som hentes fra kostnadsaktivitet K160.

62/17

Diskusjon

Internasjonalt arbeid

Diskusjon om videre arbeid og eventuelle nye

		<p>partnerskapsforeninger. Ingen sakspapirer foreligger.</p> <p>NORILCO betaler medlemskontingent for Moldova, noe som TN forpliktet oss til. Det er ingen kontakt med Moldova, og den kontakten som er gjennom Island. DA HS var i EOA-møtet ble HS presentert fra et nyoppstartet prosjekt i Kroatia, som er svært interessant. Hun har fått invitasjon til NUs vinterleir.</p> <p>Det er lite penger til internasjonalt arbeid i rammebudsjettet. Dette har HS til en viss grad fått mulighet til å kompensere ved å øke inntektene til internasjonalt arbeid og på den måten fått mulighet til å delta på årets møter i EOA og NOA. Den stramme økonomien i rammebudsjettet fører til at det er begrenset hva NORILCO kan gi av støtte til utviklingsarbeid i utenlandske søsterorganisasjoner og initiativ.</p> <p>HS ønsker mer kunnskap om prosjektet, slik at man kun vurdere om det finnes støtteordninger som kan være aktuelle.</p> <p><u>Vedtak:</u> HS henvender seg til Kroatia for å få vite mer om organisasjonen, og eventuelt hva man kan samarbeide om.</p>
63/17	<i>Diskusjon</i>	<p>Gjennomgang av handlingsplanen HS går gjennom status halvveis i perioden. Sakspapir ettersendes.</p>
64/17	<i>Diskusjon</i>	<p>Medlemsmodellen På ledermøtet ble NORILCO presentert for medlemsmodellen. HS diskuterer om modellen skal forankres i organisasjonen og eventuelt på hvilken måte.</p> <p>EL har gått gjennom boken og studieheftet og oppsummerer med at modellen legger til rette for systematisk jobbing med organisasjonsarbeidet og at med det settes i bedre stand til å ta valg gode valg. Å implementere medlemsmodellen vil man ha en prosess i NORILCO som vil bidra til at vi setter mer fokus på medlemmene og minde på organisasjon – noe som er ønskelig og positivt. Å jobbe etter medlemsmodellen vil være en styrke og mulighet for de DAene som har negativ medlemsutvikling og problemer med å rekruttere tillitsvalgte og likepersoner.</p> <p>HS mener det er hensiktsmessig å utarbeide en plan som kan være en konkret plan på hvordan man skal komme i gang med modellen.</p> <p>Vedtak: HS ønsker at NORILCO har fokus på medlemsmodellen i 2018. HS oppfordrer DAene som ønsker å melde seg som pilot for implementering av modellen i NORILCO. HS skal vurdere om man skal foreslå modellen i handlingsplanen på neste representantskapsmøte.</p>
		<p>Storsamling 2018</p> <p>For å komme i gang med videre planlegging av storsamlingen er det behov for å lande sted og hotell, slik at man kan starte arbeidet med programkomiteen og lage et endelig budsjett.</p>

Storsamlingen blir et stort prosjekt med et svært høyt budsjett i NORILCO-sammenheng. Det er øremerkede midler fra overskuddet i 2016 i tillegg til at de midlene som er satt av til de medlemsrettede sentrale samlingene i 2018, som skal brukes på samlingen. Det er en rekke elementer man må ta stilling til i løpet av den videre planleggingen av samlingen. Med et høyt antall deltagere er det også vanskelig og risikabelt å budsjettere med mange ukjente faktorer, spesielt reisekostnader. På hvilken måte dette skal løses kan besluttes på et senere tidspunkt. Det samme gjelder blant annet kriterier for prioritering for hvem som får plass, egenandeler, mulighet for DAene og privatpersoner til å dekke ekstra deltagere, fordeling av deltager mellom de forskjellige målgruppene, mellom DAer og NU.

Hotell og sted

Det har vært en utfordring å finne et hotell og et sted som fyller kriteriene som sekretariatet har lagt til grunn for utvelgelsen av hotellene som HS nå er forelagt. Blant annet så er reisekostnader, tilgjengelighet, kapasitet og hvilke muligheter for å lage et interessant program for flere målgrupper (barn og familier, ungdom, midt i livet-målgruppen og de litt eldre). I tillegg er selvfølgelig pris en viktig faktor.

Tilbudene som HS tar stilling til er Scandic Lillehammer/Hafjell og Quality Hotell Sarpsborg.

Vedtak: Hafjell vedtatt med 4 stemmer for.