

Referat for hovedstyremøte 9. til 11.03.2018

Sted: Losby Gods, Lørenskog

Tilstede: Jane Halvorsen (JH), Thomas Rikardsen (TR), Odd Magne Bekkelund (OMB), Bente Løkaas (BL), Annlaug Årflot (AÅ), Else Lindvig (EL), Ronald Robertsen (RR), Anett Arnesen (AA), Asbjørn Endresen (AE) og Simen Brændhaugen (SB), sekretariatet

Møteleder: Jane Halvorsen

Referent: Simen Brændhaugen

Sak	Sakstype	Tittel og orientering
2/18	Godkjenning	<p>Godkjenning av saksliste og referater</p> <p>Godkjenning av referat</p> <ul style="list-style-type: none">- HS-møte desember 2017- HS-referat epostmøte HS 1/18- AU-referat februar <p>Vedlagt følger referat fra HS-møte desember 2017, epoststyremøte januar-februar 2018 og AU-møte februar 2018.</p> <p>Annlaug Årflot kommenterte i sitt svar på epost-styremøtet for sak HS 1/18 at HS vedtak i sak HS 1/17 C, ikke ble fulgt. Vedtaket i saken var følgende: «HS godkjenner at innkalling til ekstraordinære epoststyremøter sendes ut sammen med saksfremstillingen og at fristen skal minimum være 3 dager. Det skal gis to dagers betenkning til diskusjon før stemme i saken avgis. Ekstraordinære epoststyremøter skal kalles inn så tidlig som mulig slik at man kan etterstrebe å ha 7 dagers svarfrist. Ved epostmøter skal daglig leder å gjøre styremedlemmene oppmerksomme på innkallingen via SMS.»</p> <p><u>Vedtaket:</u> Referatene godkjennes og styret ber om at prinsippene i HS 1/17 B opplyses om som en påminnelse i fremtidige innkallinger til epost-styremøter.</p> <p>Saksliste Ingen endringer.</p> <p><u>Vedtaket:</u> Godkjent enstemmig.</p>
3/18	Orientering	<p>Oppdatering og orientering</p> <p>HS-medlemmene og sekretariatet kommer med en kort oppdatering på aktuelle saker.</p> <ul style="list-style-type: none">- TR forespurt om å være konferansier på urostomiarrangementet- NU har vedtatt retningslinjer for varsling og uønsket seksuell oppmerksomhet- AÅ har hatt telefonmøte med brukerutvalget i Pasientreiser. -

- AA Har hatt telefonmøte med programkomitegruppen for storsamlingen.
- RR stiller spørsmål fra NORILCO Oslo vedr. rep.møtet og vertskapsrollen.
- JH har deltatt på modul 1 kurs for brukerrepresentanter.
- JH har deltatt på kurs i regi av Selvhjelp Norge, en metode vi kan vurdere å ta inn i NORILCOs arbeid.
- JH deltok på SiS-konferanse i Bergen. Snakket med mange stomisykepleiere og andre deltakere. Viktig forum å delta på og mange interessante foredrag.

Fra sekretariatet

Møter/representasjon:

- Møter med diverse leverandører, utleverere og legemiddelfirmaer.
- Møte med SiS
- Møte med T. Olsen
- Innspillsmøte kreftstrategien hos Helsedirektoratet
- Brukerrådsmøte Helsedirektoratet
- Møte med Kreftforeningen vedr. samarbeid
- Møte med Pårørendealliansen
- Møte med Blærekreftforeningen
- Referansegruppemøte Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring i helse
- Møte privat initiativ om e-verktøy for pasienter
- Helsenettverk FFO
- Møte med regionalt nettverk for kreftrehabilitering i HSØ
- Innlegg om brukermedvirkning hos Helsedirektoratet
- Møte med kontrollkomiteen

Annet:

- Ny kontrakt med IT-support – felles med Ung kreft, Brystkreftforeningen og Barnekreftforeningen
- Rapportert Frifond, LNU
- Henvendelse for Acredit om brukerpanel
- Informasjonsmøte i FFO vedr. GDPR
- Kurs GDPR Virke
- Arrangement om tykk- og endetarmskreft med visning av Per Fugelli-film
- Kurs i politisk påvirkningsarbeid, Unge funksjonshemmede
- Samling om korttarm i regi av legemiddelfirma
- Nettkurs Funkis
- Søknad til Fordelingsutvalget
- Sekretariatet deltok på NU Vinterleir
- Daglig leder reoppnevnt til brukerrådet i Helsedirektoratet
- Søknad om medlemskapet i Pårørendealliansen er godkjent
- Det gis en muntlig orientering om status for samarbeidet med SiS og arbeidet med planleggingen av urostomimarkering i samarbeid med Blærekreftforeningen.

4/18	Vedtak	<p>Henvendelser og oppnevninger</p> <ul style="list-style-type: none"> - Årsmøte i Funkis – deltagelse <p><u>A) Årsmøte i Funkis</u></p> <p>INNKALLING TIL ÅRSMØTE I STUDIEFORBUNDET FUNKIS</p>
------	--------	---

		<p>I henhold til Funkis' vedtekter, § 6, er det utsendt innkalling til ordinært årsmøte i Studieforbundet Funkis. Møtet avholdes torsdag 19.april kl. 13.00-1600 (registrering fra 12.30) i Røde Kors sine lokaler i Hausmannsgate 7 i Oslo.</p> <p>Representasjon for hver enkelt medlemsorganisasjon foreligger ikke ennå, men vil bli ettersendt så snart registrering av kursaktivitet for 2017 er avsluttet. Alle medlemsorganisasjoner har minst én representant og stemme.</p> <p>Påmelding til årsmøtet sendes til post@funkis.no innen 10. april.</p> <p><u>Vedtak:</u> Annlaug Årflot representerer NORILCO på årsmøtet i Studieforbundet Funkis.</p> <p><u>B) Deltagelse NOA-kongress 2018</u></p> <p>Det skal avholdes NOA-kongress i Finland i 2018. Kongressen arrangeres i Tampere 20. til 23. september. Påmeldingsfrist er 22. september.</p> <p>- Undersøke om det finnes noe kunnskap om de med IBD og hvor mange som har fått kreft. Sammenheng mellom IBD og kreft.</p> <p><u>Vedtak:</u> NORILCO deltar med AU samt en NU-representant</p>
5/18	Orientering	<p>Distriktsavdelingene</p> <p>Spesielle behov ved reiser, meldt inn av NORILCO Romsdal. Ønsker at det skal være en lett måte å registrere at man har behov for ekstra bagasje.</p> <p>Et annet element er om det mulig å gå i dialog med flyselskapene dersom man opplever lekkasje før ordinær boarding.</p> <p><u>Innstilling:</u> HS ber sekretariatet ta kontakt med de andre nordiske stomiforeningene for å undersøke hvordan status er på området i de andre nordiske landene.</p>
6/18	Vedtak	<p>Økonomi</p> <p>Budsjett for 2018 blir lagt frem. Det er tatt utgangspunkt i rammebudsjettet vedtatt av representantskapsmøtet. Det har blant annet vært en kraftig nedgang i tilskuddet fra Kreftforeningen samt at NORILCO ikke er tilskudsberettiget fra støtteordningen fra overskuddet fra Norsk Tipping på grunn av omlegging av regelverket.</p> <p>Årsregnskapet for 2017 legges frem på møtet for signering. Revisjon er ferdigstilt og årsresultatet viser et overskudd på 1 053 074. AU ba om at 500 000 av overskuddet øremerkes til Storsamlingen. NORILCOs ungdom har tidligere vedtatt å bidra med 100 000 av sin egenkapital til Storsamlingen.</p> <p>Det store overskuddet skyldes i vesentlig grad Overskudd fra Norsk Tipping som var på nærmere 1 000 000 og som ble tildelt i desember.</p>

		<p>Forslag til vedtak:</p> <ul style="list-style-type: none"> - HS gir innspill til budsjettet som justeres neste HS-møte. - Årsregnskapet godkjennes som forelagt med selvpålagte restriksjoner 500 000 til Storsamlingen. - NORILCOs egenfinansiering av Storsamlingen dekkes av budsjetterte midler og øremerket egenkapital slik at NUs bidrag fra egenkapital ikke er nødvendig. <p>Enstemmig.</p>
7/18	Orientering	<p>GDPR</p> <p>Sekretariatet har startet arbeidet med å kartlegge hvilke typer informasjon NORILCO samler inn i dag og hvilke rettslig grunnlag vi har for behandling av personopplysninger. Vi arbeider også med å utforme en personvernerklæring hvor vi informerer om hvilke opplysninger som samles inn, hvor de hentes fra, hva opplysningene brukes til og hvor lenge de lagres. Samtidig dokumenterer vi og oppdaterer rutiner for internkontroll og informasjonssikkerhet. Personvernombud vært diskutert, men vurderingen så langt er at det er ikke krav til at NORILCO skal ha personvernombud. NORILCO har også en rekke eksterne leverandører som vi må sikre avtaler som gir tilstrekkelig med personvern, såkalte databehandleravtaler. Dette må på plass for å sikre en lovlig overføring av data. Det vil komme en vedtakssak om dette i juni.</p> <p><u>Vedtak:</u> Saken tas til orientering.</p>
8/18	Vedtak	<p>Avvikling av NORILCO lokallag</p> <p>Årsmøtet i Ofoten lokallag, et lokallag i NORILCO Nordland, har de vedtatt å legge ned. HS behandler nedleggelsen.</p> <p>I følge NORILCOs vedtekter, § 15.3 Forhold til distriktsavdelingene, er det hovedstyret oppgave å behandle avvikling av underliggende ledd: «Hovedstyret godkjenner om distriktsavdelinger eller lokallag skal opprettes, nedlegges, slås sammen eller deles, og er behjelpelig med dette.»</p> <p>Leder i NORILCO Nordland har oversendt informasjon om at NORILCO Ofoten, et lokallag i deres distrikt har på eget årsmøte vedtatt avvikling. NORILCO Nordland opprettholder aktivitet i Ofoten ved å ha en egen kontaktperson for regionen.</p> <p>NORILCO Nordland ber HS godkjenne NORILCO Ofotens årsmøtevedtak om avvikling. NORILCO Nordland ønsker å orientere om nedleggelsen på eget årsmøte 16. mars.</p> <p>Følgende vedtak ble protokollført på NORILCO Ofotens årsmøte:</p> <p>«Årsmøtet vedtok å avvikle Ofoten Lokallag. Lise Dahle Nedrekild og Kirsti Danielsen ivaretar avviklinga, og sender dokumenter til Norilco Nordland. Penger som står på konto blir overført til Norilco Nordland. Ofoten lokallag ønsker at Kirsti Danielsen skal stå som kontaktperson i Ofoten distrikt.»</p> <p><u>Vedtak:</u> HS godkjenner nedleggelsen av NORILCO Ofoten og ber om at avviklingen skjer i tråd med lokallagets ønsker.</p>

9/18	Orientering, Vedtak	<p>Storsamling 2018 Status for planlegging, videre fremdrift og avklaringer.</p> <p>Programkomiteen for Storsamlingen består av: Stine Frislid Nilsen, Harald Pedersen, Marian Kristiansen, Jonas Fuglseth, Glenn Nevland, Annlaug Årflot og Kari Fjeseth Aasen.</p> <p>Gruppen hadde sitt første møte over telefon den 27. februar, ledet av Ina Merkesdal i sekretariatet. I forkant av møtet fikk deltakerne utdelt en oversikt over tilgjengelige aktivitetstilbud vi kan benytte oss av, og ble bedt om å komme med flere alternativer, og diskutere de tilgjengelige mulighetene.</p> <p>Markedsføring Gruppen ønsker å bruke Facebook, slik at oppdatert informasjon kan legges ut. Dette gir mulighet for dialog og innspill om programkomiteen har behov for det. I tillegg kan invitasjon, påmelding etc. publiseres der når det er klart. En kort invitasjon publiseres i neste nummer av NORILCO-nytt, som henviser til Facebook og nettsidene.</p> <p>Fremdriftsplan Invitasjonen må publiseres på nettsidene innen 7. april, når NORILCO-nytt sendes ut. Påmeldingsfristen skal settes til 31. mai, slik at deltakerne kan få tilbud om plass i løpet av den første uken i juni -i god tid før sekretariatet tar ferie. Samlingen avholdes som avtalt den 6.-9. september på Hafjell hotell.</p> <p>Innhold i program Gruppen ble enige om at vi kan bruke egne frivillige til mye, og organisere mye selv, og holde kostnadene nede. På torsdag ønskes det kun sosialt bli-kjent opplegg. På fredag ønskes utstillertorg, diverse foredrag, samtalegrupper, mulighet for svømming på hotellet og lekeland for de minste. Her ønskes et opplegg med parallellsesjoner tilsvarende det vi hadde på Ledermøtet. På fredagskveld legges det opp til at deltakerne kan drive med egen underholdning, og ha karaoke/diskotek (Harald har miksebord og nødvendig utstyr som han kan ta med), og hvis noen har lyst til å fremføre en sang, dikt, stand-up eller lignende kan de melde fra om det ved påmelding. På lørdag legges det opp til at utstillerne kan være tilgjengelige fra fredag og frem til lunsj lørdag, og at deltakerne får tilbud om å delta på enten Maihaugen, Hafjell Bike Park eller Spa på Lillehammer hotel som en heldagsutflukt, med nye samtalegrupper på ettermiddagen. Det blir en festmiddag på lørdag, med noe sosialt etterpå, og kanskje et innlegg fra en komiker eller noen som kan løfte stemningen litt. Søndag legges opp til valg mellom trening/svømming/foredrag/samtalegrupper før avslutning og avreise.</p> <p>Prioritering av søkere Det ønskes at HS tar en beslutning med tydelig føring om hvem som skal prioriteres på samlingen, dersom vi ikke klarer å tilpasse programmet til å gi alle søkere plass.</p>
------	------------------------	--

		<p><u>Vedtak:</u> Søkere som ikke tidligere har deltatt på noen sentrale samlinger med NORILCO får førsteprioritet på de tilgjengelige plassene. Det etterstrebes å fylle opp <i>minst</i> 60 plasser med småbarnsfamilier, <i>minst</i> 30 plasser med ungdommer mellom 15-35 år og <i>minst</i> 50 plasser med personer mellom 35-75 år, for å få god aldersmessig variasjon i deltakerlisten. De resterende 15 av 180 plassene vi budsjetterer ut ifra kan prioriteres ved en skjønnsmessig vurdering ut ifra hvem som ansees å ha tilgang på færrest tilbud i NORILCO fra før, både med tanke på alder, bosted og diagnose/relasjon til pasient. AU vedtar endelig fordeling av plassene.</p> <p>Vedtatt 7 mot 1.</p>
10/18	Orientering, Vedtak	<p>Likepersonsutvalget i Kreftforeningen</p> <p>Saken er meldt inn av BL, og hun trekker seg som representant i Likepersonsutvalget i Kreftforeningen. Det er fra 1 til 3 møter per år og møtene varer 2-3 timer. Bente mener at noen som bor i nærheten av Oslo område kan ta denne oppgaven og at vedkommende må være likeperson.</p> <p><u>Innstilling:</u> Ronald Robertson representerer NORILCO i utvalget.</p>
11/18	Diskusjon	<p>Fettfjerning ved kulde</p> <p>Saken er meldt inn av Annlaug, hun skrev blant annet: <i>De fleste som har stomi og sliter med lekkasjer gjør det p.g.a valker på området rundt stomien. Det aller beste for å få platen til å sitte skikkelig er å ha flat mage.</i></p> <p><i>Noen har fått innvilget fettsuging gjort på sykehus. Dette er smertefullt, og det er ikke alle som kan gjøres det av ulike årsaker. Det er ikke alle det blir like vellykket med heller. Nå har det kommet noe nytt på markedet der en kan fjerne fett smertefritt med kulde.</i></p> <p><i>Det foreligger ingen informasjon om denne metoden er benyttet for stomipasienter. Annlaug tar initiativ overfor stomisykepleier og plastisk kirurg samt hun som driver tilbudet med fettfjerning ved kulde i Molde, for å høre om dette kan være aktuell metode for stomipasienter.</i></p> <p><u>Innstilling:</u> Annlaug Årflot melder saken inn igjen om det er behov.</p>
12/18	Vedtak	<p>Historieskriving 50-årsjubileet i 2021.</p> <p>NORILCO ble stiftet 24.04.1971, og det vil si at foreningen i 2021 har 50-årsjubileum. I handlingsplanen under punkt «Drift» står det at «NORILCO skal markere organisasjonens 50 års jubileum». Dette er foreslått inn i handlingsplanen for 2017-2018 for at arbeidet kan påbegynnes.</p> <p>Det har blitt diskutert tidligere at det bør skrives et jubileumsskrift, og at Else Lindvig er aktuell som skribent. EL har fått flere spørsmål om hvordan arbeidet går. På bakgrunn av jubileet er omhandlet i handlingsplanen bør HS gjøre en avklaring.</p> <p>AU har diskutert saken og ønsket at EL tar på seg oppdraget.</p>

		<p>EL ber om at det sjekkes ut om det er andre aktuelle i foreningen til å forfatte teksten, og finne ut hvordan andre foreninger har løst tilsvarende tidligere.</p> <p><u>Vedtak:</u> HS ber sekretariatet sjekke ut om det er andre som kan være aktuelle for til å ta på seg oppdraget og finne ut hvordan andre organisasjoner har gjort.</p>
13/18	<i>Orientering, diskusjon</i>	<p>Gjennomgang av status handlingsplanen og årsberetning</p> <p>Det er utarbeidet et forslag til årsberetning for 2016 og 2017 som gjennomgås samt status på handlingsplan. Vedr. handlingsplanen så er hovedinntrykket at NORILCO ligger godt an i å svare ut handlingspunktene.</p> <p>I møtet jobber styret med årsberetningen og gav innspill til endringer de ønsker inn i beretningen.</p> <p><u>Vedtak:</u> HS ber sekretariatet ta med innspillene gitt i møtet og revidere årsberetningen og legge frem neste HS-møte.</p>
14/18	<i>Diskusjon</i>	<p>NORILCO 2019-2020</p> <p>Starte arbeidet med å finne retning for hvordan NORILCO skal drives i fremtiden. SB presenterer økonomiske utviklingstrekk i NORILCOs økonomi og utfordringer knyttet til støtteordninger og inntekter.</p> <p>HS jobbet med SWOT-analyse av foreningen og starter med prioriteringer. HS utarbeidet forslag og muligheter for fremtidige satsninger samt prioriteringer.</p> <p><u>Vedtak:</u> HS fortsetter arbeidet i denne perioden med å lage en fremtidsrettet handlingsplan for neste periode.</p>