

Referat for hovedstyremøte 01.-02.06.2018

Sted: Øvre Voll gate 6

Tidspunkt: fredag kl. 18:00 til 20:00 og lørdag kl 09:00 – 12:00

Tilstede: Jane Halvorsen (JH), Thomas Rikardsen (TR), Bente Løkaas (BL), Ronald Robertson (RR), Else Lindvig (EL), Annelaug Årflot (AA), Simen Brændhaugen (SB)

Forfall: Odd Magne Bekkelund (OMB)

Møteleder: Jane Halvorsen

Sekretær: Simen Brændhaugen

Sak	Sakstype	Tittel og orientering
15/18	Godkjenning	Godkjenning av saksliste og referater Godkjenning av referat <ul style="list-style-type: none">- HS-møte mars 2018- AU-referat mai Godkjenning av saksliste Vedtak: saksliste og referat godkjennes enstemmig.
16/18	Orientering	Oppdatering og orientering AU medlemmene og sekretariatet kommer med en kort oppdatering på aktuelle saker. Runde på HS-medlemmene AA: Møte i brukerutvalget i Pasientreiser og årsmøte i Funkis. JH: Møte om brukermedvirkning i Kreftforeningen er nært forestående. Har vært i møte med NORILCO Oslo vedr. rep.møtet. Fra sekretariatet Møter/representasjon: <ul style="list-style-type: none">- Møter med diverse leverandører, utleverere og legemiddelfirmaer.- Folkehelsekonferanse- Organisasjonskurs Molde – daglig leder deltok Annet: <ul style="list-style-type: none">- Nettsider – nettsidene har fått en oppdatering, blant annet er det lagd en ny modul for annonsevisning.- Kontorleie – gjeldende husleie kontrakt går ut i oktober. Det er dialog mellom foreningene i Øvre Voll gate 11 om å videreføre samme avtale. Barnekreftforeningen har utleieavtale med NBBL og en fremleie avtale med de tre andre foreningene. Mulig det blir noen endringer.- Sekretariatet har jobbe en god del med GDPR.- Tilbakemelding Avinor på henvendelse.- Kontingent status og ny betalingspåminnelse – 4111 betalte/1159 forfalte. Det sendes ut betalingspåminnelse.- Status samarbeid med SiS. Spørreundersøkelse til stomipasienter er sendt ut og spørreundersøkelse til SiS-medlemmer er nært forestående. Nytt møte 22. juni.

		<p>- Status samarbeid med Blærekreftforeningen. Det er landet sted og programmet er så å si klart. Invitasjon er publisert av begge foreningene og det lagd en elektronisk påmelding.</p> <p><u>Vedtak:</u> HS tar saken til orientering.</p>
17/18	Orientering	<p>Henvendelser og oppnevninger</p> <p>- Årsmøte Frivillighet Norge 13. juni – daglig leder deltar</p> <p>- Flere forespørsler om tilslutning/brukermedvirkning i forskningsprosjekter.</p> <p>- FFO - Invitasjon til å melde inn kandidater til brukerråd i Statens helsetilsyn. Frist 4. mai – ingen kandidater ble meldt inn.</p> <p><u>Vedtak:</u> Tatt til orientering.</p>
18/18	Orientering	<p>Distriktsavdelingene</p> <p>Ingen henvendelser mottatt.</p> <p><u>Vedtak:</u> Tatt til orientering.</p>
19/18	Vedtak	<p>Økonomi</p> <p>Det er foreslått endringer i revidert budsjett for 2018 av hovedsakelig to årsaker: oppdatering som følge av endelige tilskudd og ferdig gjennomførte samlinger/arrangementer. I tillegg legges kr 1 000 000 inn i storsamling, som har blitt øremerket med kr. 500 000 i årsregnskap 2016 og kr 500 000 i årsregnskap 2017 som følge disponering av overskudd. Dette legges inn som en kostnad, som ikke balanseres mot en inntekt. Da midlene ble øremerket ble de kun merket, ikke kostnadsført for å senke overskuddet med bakgrunn i regnskapsstandarden for frivillige organisasjoner. Dette gjør at bruken av de øremerkede midlene gir oss et tilsvarende negativt resultat i budsjettet.</p> <p>Følgende endringer er foreslått lagt inn:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. I116: Endelig tildelingssum fra Fordelingsutvalget er lagt inn. 2. I144 og I145: inntektene fra egenandelene har kommet inn. Disse to aktivitetene føres litt om hverandre og bør vurderes slått sammen i kommende år. 3. I151 Egenandelene fra Vinterleir har kommet inn og inntektene er dermed justert opp. 4. K123 og K124 er nedjustert etter at arrangementet er gjennomført. Samme prinsipp som I145/I144 – bør slås sammen. 5. K140 Vinterleir til NU er gjennomført samt kostnadene til K144 er fjernet pga storsamlingen og HS' vedtak om at NU ikke skal bruke av EK for å støtte samlingen. 6. Storsamling lagt inn og K125 og K126 kan vurderes slettet. Dette er extra-prosjekter som er ferdigstilt. <p>Dette gir et negativt resultat i budsjettet på kr. 1 417 695. Før revidering av resultatet kr. 457 000 i minus. Den store endringen skyldes altså at de øremerkede midlene til storsamlingen er tatt i budsjettet.</p> <p><u>Vedtak:</u> Budsjettet vedtas med foreslåtte endringer.</p>

20/18	Vedtak	<p>GDPR</p> <p>For bakgrunnsinformasjon vises det til HS 7/18. HS skal behandle NORILCOs personverndokument for å formalisere arbeidet med GDPR i foreningen samt gjøre prinsipielle og praktiske avklaringer for videre arbeid.</p> <p>Dokumentet som legges frem for styret er et overordnet dokument. Dokumentet er delt i 3 deler samt at det vises til vedlegg. Første og andre del inneholder henholdsvis intern og ekstern behandling av personopplysninger i NORILCO. Den siste delen omhandler håndtering av avvik. Ved å godkjenne dokumentet delegeres ansvaret for at vedleggene endres ved behov. Vedleggene omhandler rutiner og oversikt over personvernarbeidet, og skal beskrive det operative arbeidet med personvern. Følgende dokumenter er vedlegg: Oversikt over hvilke personopplysninger NORILCO håndterer, Eksempel på personvernerklæring, Rutiner for behandling av personvernopplysninger, Oversikt over status for databehandleravtaler og Huskeliste ved håndtering av avvik.</p> <p>Personvernarbeidet er kontinuerlig og vil være løpende gjennom året. Personverndokumentet peker på elementer i arbeidet som ennå ikke er klart og som det skal jobbes videre med. Vedleggene vil også være i endring etter hvert som rutiner ferdigstilles og status oppdateres.</p> <p>Noen viktige elementer som gjenstår og som det anbefales at sekretariatet jobber videre med er:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Lage en endelig personvernerklæring som publiseres på nettsidene innen 1. juli. - Inngå databehandleravtaler med alle eksterne innen 1. juli. - Utarbeide databehandleravtale med distriktsavdelingene. En forutsetning er at distriktsavdelingene gis tilstrekkelig kunnskap og tilgang til elektroniske verktøy for å etterleve databehandleravtalen. Dette er et arbeid som ikke vil være klart innen GDPR trer i kraft. - Jobbe videre med rutiner for håndtering av personopplysninger i NORILCO. - Gjøre avklaringer rundt NU, både sentralt og lokale ungdomsgrupper. - Utarbeide en risikovurdering. <p>HS påpeker noen endringer og presiseringer de ønsker i personverndokumentet.</p> <p><u>Vedtak:</u></p> <ol style="list-style-type: none"> 1. NORILCOs personverndokument vedtas med endringer. 2. HS ber sekretariatet jobbe videre med å utvikle personvernarbeidet i NORILCO. 3. HS ber sekretariatet legge frem en plan for opplæring og inngåelse av databehandler avtaler med DA. 4. Gjøre avklaringer og foreslå tiltak for personvernarbeid i NU.
21/18	Orientering	<p>Storsamling 2018</p> <p>Det per 25. mai 160 påmeldte deltakere, fordelt på 91 påmeldinger. Det er én uke igjen til påmeldingsfristen, og</p>

		<p>invitasjonen er nå publisert på nytt som en påminnelse på Facebook.</p> <p>Sammensetningen blant de påmeldte er som følger: 24 % deltar for første gang 11 % har kun deltatt lokalt tidligere 15 % har deltatt på Familiesamlingen tidligere 24 % har deltatt på 35+ samlingen tidligere 34 % har deltatt på NU Ungdomsleir tidligere</p> <p>Aktivitetstilbudene har foreløpig følgende sammensetning: 23 % ønsker å delta på Maihaugen 18 % ønsker å delta i Hafjell Bike Park 54 % ønsker å delta på spa 5 % ønsker ingen av delene, og blir på hotellet</p> <p>Convatec sponser et foredrag «Viljens kraft» med Leila Söderholm som har hatt tarmkreft og stomi, og snakker om trening og motivasjon med sykdom. Det arbeides fortsatt med å skaffe flere foredragsholdere eller ressurspersoner som kan delta i informasjonstorget.</p> <p>Av leverandører og bandasjister har vi foreløpig mottatt påmeldinger fra 11 ulike, og vi vil snart sende ut en purring for å få med enda flere.</p> <p>Når påmeldingsfristen er ute vil vi trappe opp arbeidet, og spikre mer detaljer rundt aktivitetene, transport, mat og lignende, siden vi da vet hvor mange som vil være med på hva, og hvilken aldersgruppe de er i.</p> <p>Deltakerne får tilbud om plass og mer praktisk informasjon den 11. juni etter behandling i AU. De det er AU som behandler tildeling av plasser på samlingen, ref. HS-sak 9/18.</p> <p><u>Vedtak:</u> HS tar saken til orientering.</p>
22/18	Orientering	<p>Fordeling av driftsmidler til DA</p> <p>HS ble forelagt fordelingen til DA 2018. Fordelingsnøkkelen, prinsippene for fordeling og størrelse på sum til fordeling er vedtatt av Representantskapsmøtet 2016.</p> <p>Onsdag 16. mai ble det sendt ut et utkast til fordeling av midler til distriktsavdelingene, basert på innrapporterte tall for 2017. Avdelingene ble gitt frist til 27. mai til å gi beskjed om det var noe i fordelingen de stusset over, eller mente var i uoverensstemmelse med det de hadde levert. Ingen av avdelingene hadde innsigelser. Pengene ble utbetalt 1. juni.</p> <p>I fordelingen har Buskerud og Telemark oversteget egenkapitalgrensen, og får kun grunnbeløpet på 10 000 kr. Avdelingen i Bergen får mest ut av fordelingen, med hele 150 851,82 kr.</p> <p>I oversikten kan vi glede oss over at betalende medlemmer har økt med 100 fra i fjor, vi har hatt 350 flere personlige besøk,</p>

		<p>150 flere likepersonssamtaler totalt og vi har fått utdannet 11 flere likepersoner siden i fjor. Det eneste som har fått en reduksjon er antall aktivitetsdager vi kan rapportere videre til Bufdir, som i år er 12 dager mindre enn i fjor.</p> <p>Avdelingene har bygget seg opp omtrent 550 000 kr mer enn i fjor i egenkapital, og har nå en samlet egenkapital på 4,1 million. Det tilsvarer et gjennomsnitt på 188 000 kr i egenkapital per avdeling.</p> <p><u>Vedtak:</u> HS tar saken til orientering.</p>
23/18	Diskusjon, Vedtak	<p>Samarbeidsavtale med Montebellosenteret</p> <p>Montebellosenteret (MBS) i Ringsaker kommune, Hedmark Fylke, er opprettet av Staten ved Sosialdepartementet og Det Norske Radiumhospital i 1990, og er organisert som en stiftelse. Montebellosenteret (MBS) er en nasjonal helseinstitusjon, for kreftpasienter og deres pårørende. Formålet er å gi hjelp til livsmestring for kreftpasienter og deres pårørende. Virksomheter bygger på at kreftsykdom er mer enn fysisk lidelse. MBS skal bidra til at kursdeltakerne henter frem nye krefter og blir best mulig rustet til livet videre. MBS skal i tillegg til målrettede kurs for kreftpasienter og deres pårørende, også nyttes til kurs for personell som arbeider med kreftrammede familier og med kreftforskning. I samarbeid med Radiumhospitalet og andre relevante fagmiljøer skal senteret være et kompetansesenter i arbeidet med langtidsbivirkninger etter kreft og kreftbehandling.</p> <p>Montebellosenteret har blant annet mage/tarmkreft-kurs og de har en rekke temakurs, som blant annet kurs med fokus på fysisk aktivitet, ernæring og kosthold, samliv, mindfulness og yoga for å nevne noe.</p> <p>Montebellosenteret har forelagt NORILCO et forslag til en samarbeidsavtale som bekrefter partenes gjensidige nytte og interesse for hverandre, og skal legge til rette for et godt og forutsigbart samarbeid.</p> <p>Intensjonen med avtalen er: «Norilco og MBS skal samarbeide om informasjon og markedsføring til medlemmene i Norilco og brukere/kursdeltakere på MBS.»</p> <p><u>Vedtak:</u> HS ber styreleder inngå samarbeidsavtale med Montebellosenteret med forbehold om at følgende punkter inkorporeres i avtalen:</p> <ul style="list-style-type: none"> - det skal presiseres i 3.2 at NORILCO har det redaksjonelle ansvaret for medlemsbladet. - HS ber om at prisen for annonser vurderes av daglig leder. - HS anbefaler at avtalen har mindre informasjon om endrebare forhold, som blant annet kontaktinformasjon. <p>Vedtatt enstemmig.</p>

24/18	Orientering	<p>Tilbud til pasienter uten kreft ved MBS</p> <p>I samtaler med Montebellosenteret har det blitt diskutert mulighet for å åpne for at pasienter uten kreft får mulighet til å delta på kurs på Montebellosenteret. Gjerne i sammenheng med mage/tarm kurset de arrangerer samt at det kan være flere av temakursene som er svært nyttige og relevante for våre medlemmer som har stomi uten å ha hatt kreft.</p> <p>HS blir forelagt daglig leders henvendelse til Montebellosenteret og senterleder Torill Ensbys videreformidling til Helsedepartementet.</p> <p><u>Vedtak:</u> Saken tas til orientering.</p>
25/18	Vedtak, Diskusjon	<p>Forberedelser til Representantskapsmøtet 2018</p> <p><u>A) Førsteinnkalling</u> HS blir forelagt forslag til førsteinnkalling. <u>Vedtak:</u> Førsteinnkalling godkjennes og ber sekretariatet sende ut innkallingen.</p> <p><u>B) Dialog med vertsforening – NORILCO Oslo</u> Styreleder og daglig leder skal gjennomføre møte med NORILCO Oslo 29. mai – eventuelle innspill og distriktsavdelingens planer legges frem for HS. <u>Vedtak:</u> Informasjonen tas til orientering.</p> <p><u>C) Vedtektsendringer, handlingsplan og andre sakspapirer</u> <i>HS-medlemmene diskuterer eventuelle forslag til vedtektsendringer.</i></p> <p>1) Avvikling av varaordningen. <u>Vedtak:</u> Ber om at det utarbeides et forslag om å avvikle varaordningen med begrunnelse.</p> <p>2) Ledermøtet – endre sakslisten HS ønsker å legge til at ledermøtet skal få en statusrapport på arbeidet i perioden så lang i forhold til handlingsplanen. Gjelder paragraf 9.6. <u>Vedtak:</u> HS ber om at det utarbeides et forslag til vedtektsendring for sakslisten for ledermøtet.</p> <p>3) Helhetlig begrepsvask HS påpeker at det er en ikke-konsekvent bruk at begreper i vedtektene og at det blir brukt andre begreper enn det som er praksis i foreningen. <u>Vedtak:</u> HS ber om at det utarbeides et forslag til begrepsvask som skal legges frem som ett helhetlig endringsforslag.</p> <p>Det ble også diskutert mulighet eller behov for familiemedlemskap uten et konkret forslag. AU diskuterer saken videre.</p> <p><u>Handlingsplan</u> Hovedstyret har tidligere hatt workshop for å jobbe frem handlingsplan samt gjøre tydelige strategiske veivalg. HS diskuterer videre utarbeider forslag til punkter som skal legges inn i forslaget til handlingsplan som behandles neste HS-møte.</p>

HS formulerte forslag til kortsiktige og langsiktige mål. Forslagene innarbeides av AU i forslaget til handlingsplan som legges frem neste HS-møte.

D) Andre forslag og dokumenter

Leder Aust-Agder har tatt kontakt vedr. nettsiden og oppfordrer til å ha en intern konkurranse å ha best DA-side på nettsidene som kan kåres på representantskapsmøtet.

HS konkluderer med at de synes det er en god ide, men at konkurransen lyses ut på representantskapsmøtet og vinneren kåres på ledermøtet i 2019.

HS har mottatt en henvendelse fra et medlem som ønsker å holde et foredrag om mestringsfokusering samt kunst utstilling på representantskapsmøtet. HS konkluderer med at det svares at innlegget kan holdes på storsamlingen og utstilling på representantskapsmøtet. Styreleder svarer.

Vedtak: HS oversender sine innspill til AU for forberedelse før neste HS-møte.