

Referat hovedstyremøte 25.08-26.08.2018

Sted: Øvre Voll gate 6

Tidspunkt: lørdag 13-17 og søndag 9-12

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

Møteleder: JH

Referent: SB

Sak	Sakstype	Tittel og orientering
25/18	Godkjenning	<p>Godkjenning av saksliste og referater</p> <p>Godkjenning av referat</p> <ul style="list-style-type: none">- HS-møte juni 2018- AU-referat august 2018 <p><u>Vedtak:</u> referat godkjent.</p> <p>Godkjenning av saksliste</p> <p>Kommentar fra EL at en for stor del av sakspapirene har kommet for seint.</p> <p>Følgende saker bes diskutert under eventuelt:</p> <ul style="list-style-type: none">- Fettjerning med kulde v/ Annlaug- Spørsmål vedr. vikariat v/ Else- NORILCO-Nytt v/ Else- HELFO vedr. v/ Jane <p><u>Vedtak:</u> Saksliste med tillegg godkjennes.</p>
26/18	Orientering	<p>Oppdatering og orientering</p> <ul style="list-style-type: none">- Annlaug har deltatt på møte i brukerutvalget i Pasientreiser. Utvalget fungerer godt.- Jane har deltatt i møte med Kreftforeningen om støtteordningen før sommeren. <p>Fra sekretariatet</p> <ul style="list-style-type: none">- Arendalsuka – helserelevante arrangementer.- Møte med Kreftforeningen og egent møte med pasientforeningen vedr. innretningen av støtteordningen.- SiS-samarbeidet fortsetter møte avholdt i Bergen 24. august.- Det jobbes videre med å markedsføre og slutføre planleggingen av urostomimarkering sammen med Blærekreftforeningen.- Innspillmøte til ny nasjonal helse- og sykehusplan.- Medlemsmøte Pårørendealliansen- Møte legemiddelfirmaer: Amgen og Merc.- Møte med LMF om mulige samarbeidsområder: politikk og HC WC tilgjengelighet.

		<p><u>Vedtak</u>: tas til orientering.</p>
27/18	Orientering	<p>Henvendelser og oppnevninger Oppnevninger med frister før HS er behandlet av AU. - SB representerer NORILCO i «Pakkeforløp hjem».</p> <p>Invitasjon til NOA-meeting, behandlet av AU. Fra NORILCO deltar AU. TR representerer ungdommen og deltar på programmet rettet mot ungdom.</p> <p><u>Vedtak</u>: Tas til orientering.</p>
28/18	Diskusjon	<p>Distriktsavdelingene Det er meldt inn saker fra DA knyttet til representantskapsmøtet og disse vil bli behandlet under den saken.</p> <p>Henvendelse fra NORILCO Vest-Agder NORILCO Vest-Agder har henvendt seg vedr. ileus. De ber om at NORILCO starter et arbeid for at det fremskaffes mer kunnskap om området. Distriktsavdelingen ber om at styret: <i>«snarest tar de nødvendige grep for å få i gang en undersøkelse av faktorer/elementer som kan påvirke ileus/blokkering. Videre skal undersøkelsen, hvis mulig, finne fram til tiltak som kan føre til at færre opplever denne tilstanden. Undersøkelsen kan etter vår mening gjøres gjennom en masteroppgave for sykepleierstudenter gjerne i samarbeid med en forskningsinstitusjon, evt som en doktoravhandling.»</i></p> <p>Etter henvendelsen tok sekretariatet kontakt med stomisykepleier Torill Olsen, og ba om hennes vurdering av tilgjengelig kunnskap og behovet for en utredning. Hun svarte at det er et interessant tema, men sier videre at det er et vanskelig tema å forske på fordi mennesker er forskjellige og situasjonene deres er også så forskjellige. Det blant annet mange forhold som spiller inn, blant annet: <i>«åpen/laparoskopisk kirurgi, store reseksjonsflater, lengden på inngrepet, hvilket inngrep er gjort, operert før i buken, i hvilken grad danner den enkelte adheranser, -hva spiser/drikker den enkelte, tannstaus, hvor godt og med hvilken kraft tygger den enkelte, hvordan er maten tilberedt, hvilke matsorter er kombinert, inntak av væske, bakterieflora hos den enkelte, aktivitetsnivået hos den enkelte passasjetid i tarmsystemet hos den enkelte, mm.»</i></p> <p>Det vil ifølge Olsen være vanskelig å si noe konklusivt på grunn av de mange variablene. Hun peker likevel på at det finnes en god del studier på fenomenet ileus, men at det ikke er et tema legene er spesielt opptatt av. Mye av materialet som finnes dreier seg om spesielle matsorter, beskrivelse av caser og episoder hos enkeltpersoner. Hun legger også til at mye av kostanbefalingene er tuftet på sammefattete erfaringskunnskap. Olsen tilbyr seg å finne aktuell litteratur.</p>

		<p>Sekretariatet har henvendt seg til Folkehelseinstituttet for å undersøke muligheten til å fremskaffe en kunnskapsoppsummering om temaet, men har foreløpig ikke fått noe svar.</p> <p><u>Vedtak:</u> HS ber sekretariatet svar NORILCO Vest-Agder og takke for henvendelsen. HS ber sekretariatet starte arbeidet med å fremskaffe mer kunnskap ved å finne relevant litteratur, fortsette kontakten med T. Olsen, purre FHI. Saken følges opp neste HS-møte.</p>
29/18	Vedtak	<p>Økonomi</p> <p>Regnskapsrapport etter månedsavslutning juni viser inntekter på kr 6,3 millioner og forbrukte midler på kr 4,95 millioner. På inntektssiden er de store tildelingene på plass – Kreftforeningen og Bufdir – i tillegg er vi kun ca 60 000 fra å nå budsjettmålet på 1,47 millioner. På kostnadssiden er fortsatt arrangementene det knytter seg mest økonomisk usikkerhet til ikke gjennomført, representantskapsmøtet og storsamlingen.</p> <p>Det er foreslått en revidering av budsjettet for 2018. Gjeldende budsjett har et underskudd på kr 1,41 millioner, men fremlagte revideringsforslag øker underskuddet til kr 1,53. Det økte underskuddet skyldes blant annet sviktende prosjektinntekter og økte kostnader på medlemsbladet.</p> <p>Daglig leder informerte muntlig om at det ved utarbeidelse av MVA-kompensasjonssøknaden ble funnet feil i tidligere års søknader. Revisor har gjennomdialog med Lotteri- og stiftelsestilsynet funnet en løsning med at NORILCO justerer årets søknad ved å øke fratrukket på kostnadene tilsvarende det som har vært manglende trekk i 2016 og 2017. Hvordan dette vil slå ut er foreløpig uvisst.</p> <p><u>Vedtak:</u> HS tar regnskapsrapporten til orientering og vedtar den foreslåtte revideringen.</p>
30/18	Vedtak	<p>Orientering status storsamlingen</p> <p>Orientering om status samt fordeling av oppgaver på HS. Per d.d. har Storsamlingen 189 påmeldte deltakere. Alle som søkte innen fristen fikk plass, og dersom deltakere melder seg at etter at vi er under 180 deltakere er det 4 på venteliste som meldte seg på etter påmeldingsfristen.</p> <p>HS gjennomgår programmet og fordeler oppgaver. Med ansatte, NU-styret og Hovedstyret er det til sammen 12 frivillige på samlingen, i tillegg til barnevaktene.</p> <p>HS diskuterer personvernproblematikk rundt det å ta bilder fra samlingen.</p> <p>HS går gjennom programmet og reagerer på workshopen som Ung Kreft skal ha med perling av armbånd.</p> <p><u>Vedtak:</u> Ung Kreft kan ikke gjennomføre workshopen slik den er forespeilet. Sekretariatet forespør om de kan gjennomføre</p>

		<p>workshopen, men at deltakerne kan perle så mange de vil og få de eventuelt donere de til Ung cancer. Dersom Ung Kreft ikke aksepterer dette, så avlyses workshopen.</p> <p>Saken for øvrig tas til orientering.</p>
31/18	<i>Orientering</i>	<p>Ungdomskonferansen Informasjon og orientering om de viktigste sakene som skal tas opp på NUs ungdomskonferanse. Styret ønsker å foreslå en del endringer i vedtektene, både av stor og liten betydning. Dette er de viktigste blant annet en ny paragraf om ekskludering fra medlemsaktiviteter som kommer til anvendelse dersom noen bevisst opptrer skadelig for NORILOs omdømme eller truende på NU arrangementer.</p> <p>Det legges inn en paragraf om hvordan man arrangerer en ekstraordinær ungdomskonferanse, dette var ikke spesifisert tidligere. Valg av revisor fjernes som et punkt på sakslisten til Ungdomskonferansen. Styret ønsker også å fjerne vedtekten om at tillitsvalgte ikke kan være knyttet til produsent eller importør av stomiutstyr, og i stedet legges til en paragraf om habilitet og mistillit.</p> <p>I tillegg skal vi vedta retningslinjer for håndtering av seksuell trakassering i NORILCOs Ungdom, og Rutiner for personvern i NORILCOs Ungdom, samt legge frem utredningen av fordeler og ulemper ved en løsrivelse fra NORILCO - som konkluderer med at det vil være klokest å ikke løsrive seg.</p> <p><u>Vedtak:</u> Saken tas til orientering.</p>
32/18	<i>Diskusjon/ vedtak</i>	<p>Forberedelser representantskapsmøtet Behandling av innkalling, program, innstillinger på representantskapsmøtesakene samt andre avklaringer:</p> <p>*2. innkalling * Program for samlingen *Innstillinger på faste saker til rep.møtet. Her inkluderes forslag til endringer i tråd med HS 25/18. Andre saker: * Retningslinje for håndtering for seksuell trakassering og evt. om det skal inkludere forebygging (inkl. alkoholbegrensninger), varslingsrutiner og konflikthåndtering. *Instruks for kontrollkomiteen</p> <p>Det har blitt innsendt følgende saker til rep.møtet: - Sak fra enkeltmedlem. Fremmes ikke for HS da saken ikke er meldt inn av en DA eller HS. - Vedtektsendring: Navneendringsforslag fra Vest-Agder. - 7 vedtektsendringer fra Romsdal</p> <p><u>Vedtak:</u> HS endelig innstillinger og forslag legges direkte inn i forslag til sakspapirer og følger opp med godkjenning på epost i etterkant av møtet.</p>

Eventuelt

Feilbruk av forbruksmateriell

Det har kommet en del tilbakemeldinger om feilbruk av plasterfjerner som følge av feil veiledning fra helsepersonell i kommuner.

HS ber sekretariatet henvende seg til HELFO for å undersøke mulighet for samarbeid rundt informasjonstiltak.

Ansettelse – vikariat

Det stilles spørsmål om det kan være en god ide å la stillingen være ubesatt i vikarperioden. SB forteller at arbeidspresset er såpass stort til tider slik at det vil bli vanskelig å gjennomføre og opprettholde planlagt aktivitet.

NORILCO-Nytt

HS stiller spørsmålet om det kan være ressursbesparende å sette medlemsbladet ut til ekstern tjeneste leverandør.

Diskusjonen konkluderer ikke. HS vil se an om forslaget i handlingsprogrammet om å kutte fra 6 til 4 utgaver i året blir vedtatt.

Fettfjerning med kulde

AÅ følger opp HS 11/18 med at det er vært gjort svært positive erfaringer fra enkeltpersoner med stomi. Det dreier seg om fjerning av fett for å minske lekkasjeproblematikk. I diskusjonen konkluderes det med at de må dokumenteres vitenskapelig god effekt dersom NORILCO aktivt skal jobbe for at metoden skal bli tatt i bruk.