

Referat for hovedstyremøte 30.11 til 02.12.2018

Sted: Soria Moria, Oslo

Tilstede: Jane Halvorsen, Annlaug Årflot, Johanna Herdis Sverrisdottir (NU), Odd Magne Bekkelund, Else Lindvig og Simen Brændhaugen

Forfall: Thomas Rikardsen, Katinka Hauge, Camilla Tjessem (NU), Ronald Robertsen, Asbjørn Endresen, Anett Arnesen, Bente Løkaas

Møteleder: Jane Halvorsen

Referent: Simen Brændhaugen

Sak	Tittel og orientering
34/18	<p>Godkjenning av saksliste og referater Godkjenning av referat</p> <ul style="list-style-type: none">- HS-møte august 2018 <p>Eventuelt:</p> <ul style="list-style-type: none">- ExtraExpress- Facebook- Medlemsfordeler <p>Stryke sak 37/18 Distriktsavdelingene da det ikke har kommet inn saker og justere saksnummer.</p> <p><u>Vedtak:</u> Saksliste med tilføyelser godkjent. Referat godkjent.</p>
35/18	<p>Oppdatering og orientering <u>HS-medlemmene</u></p> <p>Annlaug: Møte i brukerutvalget i Pasientreiser. Else: NORILCO Nordland, NORILCO Troms og NORILCO Finnmark har hatt en sak i brukerutvalget i Helse Nord. Saken som var meldt inn var at stomiopererte får en for dårlig oppfølging. Utredningen viser en kartlegging av tilbudet og konkludert med at Helse Nord skal følge opp situasjonen videre. Jane:</p> <ul style="list-style-type: none">- Har deltatt på stand på et fagseminar sammen med representanter fra Oslo. Seminaret var for fagfolk.- Møte med NOKAS på Gardermoen med sikkerhetsvaktene for å gi mer kunnskap om stomi og hvordan de kan behandle stomiopererte på en god/bedre måte.- Tips om å utarbeide tips om reise – sende ut til nye medlemmer...- Skal i møte i regi av Kreftforeningen og AP på Stortinget om.. <p><u>Sekretariatet</u> Deltakelse i arbeidsgruppe for støtteordningen i Kreftforeningen. Møte med SiS Møte med Blærekreftforeningen vedr. urostomikonferansen. Deltakelse på årsmøtet til Pårørendealliansen. Deltakelse i referansegruppe NKLMH. Møte HOD om standardisert oppfølging etter stomioperasjon</p>

	<p>Planlagt møte med HELFO 19. desember. Diverse møter med leverandører, legemiddelfirma og bandasjist.</p> <p>Vedtak: tas til orientering.</p>
36/18	<p>Henvendelser og oppnevninger</p> <ul style="list-style-type: none"> - informasjon fra Kreftforeningen om Verdens kreftdag 2019 - henvendelse fra Føflekkforeningen - invitasjon om innspill til FFOs budsjettkrav <p>HS ber om at sekretariatet sender over innspill på at vi støtter kravet i punkt 2 – Løft for de med lavest inntekt – uføre med minstestytelser.</p> <p>Vedtak: HS tar saken</p>
37/18	<p>Økonomi</p> <p>Resultatrapport viser pr 24.11.2018 et underskudd på 848 000. Det er budsjettetert med et underskudd på rundt 1 500 000. Årsaken til at det er budsjettetert med underskudd er blant annet bruk av øremerkede midler. På inntektssiden ligger vi foreløpig litt under, blant annet MVA-komp og annonseinntekter for to utgaver.</p> <p>Det er budsjettetert med kostnader på i overkant av 8,7 millioner. Så langt viser regnskapet 7,4 millioner. Av store regnskapsaktiviteter som gjenstår er ferdigføring av representantskapsmøtet.</p> <p>Vedtak: HS tar økonomirapport til orientering.</p>
38/18	<p>Evaluering Storsamling</p> <p>Storsamlingen ble gjennomført 6.-9. september på Scandic Hafjell hotell, med 180 deltakere.</p> <p>Følgende utstillere deltok med stands: Banda, Ynolens, Boots, Salts, Coloplast, Mediq, ConvaTec, Hollister, Dansac, Welland, Bandagist 1, KvinTo AS, NordiCare, Pasient- og Brukerombudet, Stenvolls Lykkepose, Renate Rues tips til styling og ernæring og Ansiktsmaler Jane Merethe Trolle.</p> <p>Deltakerne kunne velge mellom aktiviteter i Lekeland, Maihaugen, Spa i Lillehammer eller downhillsykling i Hafjell, i tillegg til aktivitetstilbudet på hotellet. Innleide foredragsholdere var Steinar Husby, Leila Söderholm og Brita Scheid Bjørnstad.</p> <p>Samlingen ble gjennomført innenfor vedtatte budsjetttrammer.</p> <p>Hovedstyret bør merke seg følgende hovedpunkter i vedlagte rapport:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Deltakerne rapporterte om best utbytte av foredraget til Leila Söderholm og pausene i programmet. • Mange foreldre er skuffet over at de ikke ble delt inn i grupper for å bli kjent med hverandre tidlig på samlingen. • Mange opplevde samtalegruppene som dårlig organisert. • Tidligere deltakere på 35+ samlinger, ungdomsleir og lokale aktiviteter virker mer fornøyde med organiseringen enn småbarnsfamilier • Det ble savnet en med lederansvar fra NORILCO på hver aktivitet • Noen etterlyser informasjon som ble utsendt på forhånd, kanskje formen informasjonen ble sendt ut på ikke er god nok? <p>Vedtak: HS tar saken til oreintering.</p>

39/18	<p>Evaluering Representantskapsmøtet</p> <p>Representantskapsmøte ble avholdt på Soria Moria Hotell og Konferansesenter på Voksenkollen i Oslo fredag 19. – søndag 21. oktober 2018.</p> <p>Representantskapsmøte hadde totalt 93 deltakere, og det var første gang NORILCOs ungdom avholdt sin ungdomskonferanse samme sted: Fredag 19.oktober. Det var 17 deltakere på Ungdomskonferansen.</p> <p>Det er 33 deltakere som har svart på representantskapsmøteevalueringen og jevnt over er tilbakemeldingene positive. Spesielt bør hovedstyret merke seg følgende:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Over 91% er fornøyd eller svært fornøyd med informasjonen utgitt i forkant. Resterende 9% er misfornøyd og mener bl.a. at sakspirer burde vært sent ut til alle styremedlemmer/varamedlemmer eller vært tatt med i NORILCO-nytt. • 97% svarer at de er fornøyd eller svært fornøyd med møtets gjennomføring. • Kursene som ble avholdt fikk gode tilbakemeldinger, og spørsmål 11 går nærmere inn på tips til fremtidig kurs. • De aller fleste følte seg godt inkludert sosialt. <p>Det er fem deltakere som har svart på ungdomskonferanseevalueringen og jevnt over er tilbakemeldingene svært positive. Spesielt bør hovedstyret merke seg følgende:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Alle var svært fornøyd eller fornøyd med gjennomføringen av konferansen. • Gode tilbakemeldinger på at konferansen ble avholdt samme tid og sted som representantskapsmøte. • 2 av respondentene mente terskelen var høy for å gå opp på talerstolen under selve representantskapsmøte. <p>Vedtak: Evalueringen tas til orientering.</p>
40/18	<p>Møte HOD</p> <p>Mandag 26. november hadde NORILCO og SiS møte med Helse- og omsorgsdepartementet (HOD). Fra HOD stilte statssekretær Anne Grethe Erlandsen, Odd Bakken (for spesialisthelsetjenesten) og Øystein Ellingsen (for primærhelsetjenesten). Fra NORILCO deltok daglig leder og organisasjonskonsulent. For SiS møtte leder Astrid Austevoll.</p> <p>På møte presenterte NORILCO og SiS de utfordringene som oppleves med dagens oppfølging – eller mangel på oppfølging – av stomipasienter. Hovedbudskapet er at det for store variasjoner geografisk og at det mange steder er mangel på tilgang til rett kompetanse. NORILCO og SiS anbefaler en standardisert oppfølging i form av enten pakkeforløp eller at det utvikles faglige retningslinjer/veileder av Helsedirektoratet.</p> <p>Notat til møtet er forelagt HS og daglig leder presenterer ppt som ble brukt i møtet.</p> <p>Vedtak: Saken tas til orientering.</p>
41/18	<p>Møte- og arrangementskalender 2019</p> <p>HS går gjennom foreslått arrangementskalender, og justerer og konkluderer</p>

med følgende:

Aktivitet	Dato
NU-møte	18-20. januar
NU vinterleir	14.-17. mars
HS-møte	29.-31. mars
Likepersonskurs og ledersamling	3.-5. mai
HS-møte	22.-23. juni
30+ samling	23. - 25. aug
Familiesamling (tentativt)	13.-15. sept/6.-8. sept
HS-møte	13.-15. sept
Ledermøte	25.-27. okt
HS-møte	23.-24 nov

Vedtak: Overnevnte aktivitetskalender vedtas.

42/18

Familiegruppen

På representantskapsmøtet 2018 ble det gjort en vedtektsendring som omhandler familiegruppen. I tillegg ble det vedtatt en handlingsplan der familiesamling er nevnt som årlig sentral aktivitet. Det har vært forskjellige oppfatninger av hvordan samlingene best kan både planlegges og gjennomføres. For å sikre at det HS – som er økonomisk ansvarlig og ansvarlig overfor representantskapsmøtet for gjennomføringen – og for at det skal legges til rette for at familiegruppen skal bidra på best mulig måte, kan det være hensiktsmessig og legge til rette for dialog og diskusjoner.

Det foreslås å finne et tidspunkt i januar-februar for å arrangere en workshop for å finne gode løsninger og avklaringer på:

- planlegging og gjennomføring av familiesamlingen
- likepersonsarbeidet for foreldre/familier
- ivaretagelse av barn og familiers interesser som pasientforening
- ivaretagelse av barn og familie i NORILCO som forening
- rutiner for fremtidig oppnevning av familiegruppens medlemmer

Vedtak:

HS ber sekretariatet koordinere og invitere til workshop.

Thomas Rikardsen og Odd Magne Bekkelund representerer HS i workshopen.

Arbeidsmøte

Bli kjent med og konkretisering/operasjonalisering av Handlingsplan 2019-2020 samt innspill til HS' forretningsorden.

Eventuelt

Facebook: Det finnes grupper for personer med stomi som ikke «administreres» av noen fra NORILCO. Disse gruppene er godt brukt fordi de inneholder ordet «stomi» og kommer opp i søkeresultatet når nyopererte og andre med stomi søker på facebook. Annlaug gir innspill på at NORILCO bør undersøke hvordan våre grupper kan bli mer synlige i søk, f. eks legge inn ordet «stomi» i navnet på gruppene.

HS oppfordrer AU å sette opp og forberede en sak likepersonstjeneste på nett/facebook neste møte. Samt vurdere om sentralledet skal ta ansvar for mage-tarmkreft gruppen som allerede eksisterer.

Medlemsfordeler: Innspill på at vi bør synliggjøre medlemsfordelene i NORILCO. Se f. eks «Ditt bidrag gjør en forskjell».

ExtraExpress: HS diskuterer mulighetene som ligger i ExtraExpress.