

Referat for hovedstyremøte 29. til 31. mars 2019

Sted: Øvre Voll gate 11, Oslo

Tilstede: Jane Halvorsen, Odd Magne Bekkelund, Bente Løkaas, Katinka Hauge, Else Lindvig, Annlaug Årflot, Camilla Tjessem, Roy Aleksander Farstad, Simen Brændhaugen

Møteleder: Jane Halvorsen

Referent: Simen Brændhaugen

Sak	Sakstype	Tittel og orientering
		Dette er det første ordinære styremøtet så ved oppstart på fredag bruker styret litt tid på å bli kjent og en innføring i styrearbeid.
01/19	Vedtak	<p>Konstituering</p> <p><u>a) Valg av AU-medlem og vara</u> Vedtektenes § 17 Arbeidsutvalget sier følgende: «Arbeidsutvalget består av hovedstyrets leder og nestleder samt ett medlem utpekt av-, og blant, hovedstyrets resterende medlemmer. Arbeidsutvalgets sammensetning fastsettes på styreperiodens første møte. Inntil valg av arbeidsutvalg er avholdt, fungerer leder og nestleder som arbeidsutvalg.»</p> <p>Styreleder og nestleder har forespurt Thomas Rikardsen om å stille som kandidat til AU-medlem. Styremedlem og NU-leder Camilla Tjessem er forespurt om som vara til AU. Styrets medlemmer gjøres oppmerksomme på at det er valg og at andre som ønsker å stille til valg oppfordres til det.</p> <p>Annlaug Årflot ble foreslått av Else Lindvig som AU medlem. Det blir gjennomført en avstemming der Thomas Rikardsen får 5 stemmer og Annlaug Årflot får 3 stemmer. Camilla trekker seg som kandidat som vara og Annlaug velges enstemmig.</p> <p><u>Vedtak:</u> Thomas Rikardsen velges som AU-medlem og Annlaug Årflot velges som vara til AU.</p> <p><u>b) Forretningsorden for styreperioden</u> Vedtektenes §16.6 Hovedstyrets forretningsorden sier følgende: «Hovedstyret vedtar en forretningsorden for hovedstyrets arbeid på første ordinære styremøte. ...» Vedlagt følger forslag til forretningsorden inkludert mandat for AU og vedlegg med forslag til rutiner for sentrale arrangementer. Forretningsordenen ble diskutert på arbeidsmøtet på Soria Moria nov./des. i fjor. HS ga blant annet følgende innspill: - Det ble stilt spørsmål om det er nødvendig å sitere vedtektene. - Det ble uttrykt et ønske om en mer konkret beskrivelse av oppgaver.</p>

- Det var et ønske om at HS bør jobbe mer systematisk, og det ble bedt om at forslag til måter å gjøre dette på ble skrevet inn i forretningsordenen.

- Det ble bedt om at fast saker skulle skrives inn i dokumentet, både de som i praksis har vært det foregående perioder og det ble gitt innspill til nye saker. I forslaget som er utarbeidet er blant annet status for gjeldende handlingsplan og evaluering etter sentrale arrangementer skrevet inn. I tillegg er det foreslått at siste møte før Representantskapet skal styreperioden evalueres.

Det ble også bedt om at det ble beskrevet i et overordnet punkt hvordan HS skal jobbe. I forslaget er det lagt et eget punkt med tittelen 2.0 Hovedstyrets verdier og kjøregler.

Vedtak:

- Forslag til forretningsorden vedtas etter HS innspill og forslag til justeringer.

- HS ber om at sekretariatet legger frem en status på vedtaksprotokoll under den faste saken oppdatering og orientering.

c) Avklaringer – praktisk rundt HS-møter i perioden

Blant saker temaer som ble tatt opp er taushetsplikt, viktig å holde tiden satt opp i dagsorden, eventuelt-saker er kun orienteringer.

For å holde kostnader så lavt som man som langt som mulig begrenser overnattinger til et minimum. Man bør komme samme dag som møtestart for de som har kort reisevei og mulighet.

Vedtak:

På lørdag-søndag-møter kan de som har lang reisevei komme på fredag.

- Honorar skal utbetales hvert år i desember.

d) Fordeling av kontaktpersoner i HS for distriktsavdelingene

Det har vært praksis at hver distriktsavdeling får en kontaktperson i HS. HS-medlemmene fordeler distriktsavdelingene seg imellom i møtet.

Distriktsavdeling	Kontaktperson 2019-2020
Norilco Akershus	Odd Magne Bekkelund
Norilco Aust-Agder	Camilla Tjessem
Norilco Buskerud	Else Lindvig
Norilco Drammen	Else Lindvig
Norilco Finnmark	Jane Halvorsen
Norilco Hedmark	Thomas Rikardsen
Norilco Bergen	Katinka Hauge
Norilco Nord-Rogaland	Annlaug Årflot
Norilco Nord-Trøndelag	Bente Løkaas
Norilco Nordland	Bente Løkaas
Norilco Nordmøre	Else Lindvig
Norilco Oppland	Thomas Rikardsen

		<table border="1"> <tr><td>Norilco Romsdal</td><td>Katinka Hauge</td></tr> <tr><td>Norilco Sunnmøre</td><td>Annlaug Årflot</td></tr> <tr><td>Norilco Sør-Rogaland</td><td>Odd Magne Bekkelund</td></tr> <tr><td>Norilco Sør-Trøndelag</td><td>Jane Halvorsen</td></tr> <tr><td>Norilco Telemark</td><td>Katinka Hauge</td></tr> <tr><td>Norilco Troms</td><td>Jane Halvorsen</td></tr> <tr><td>Norilco Vest-Agder</td><td>Camilla Tjessem</td></tr> <tr><td>Norilco Vestfold</td><td>Annlaug Årflot</td></tr> <tr><td>Norilco Østfold</td><td>Bente Løkaas</td></tr> <tr><td>Norilco Oslo</td><td>Thomas Rikardsen</td></tr> <tr><td>Foreldregruppen</td><td>Camilla Tjessem</td></tr> </table> <p><u>Vedtak:</u> Kontaktpersonene for DA fordeles som vist over.</p>	Norilco Romsdal	Katinka Hauge	Norilco Sunnmøre	Annlaug Årflot	Norilco Sør-Rogaland	Odd Magne Bekkelund	Norilco Sør-Trøndelag	Jane Halvorsen	Norilco Telemark	Katinka Hauge	Norilco Troms	Jane Halvorsen	Norilco Vest-Agder	Camilla Tjessem	Norilco Vestfold	Annlaug Årflot	Norilco Østfold	Bente Løkaas	Norilco Oslo	Thomas Rikardsen	Foreldregruppen	Camilla Tjessem
Norilco Romsdal	Katinka Hauge																							
Norilco Sunnmøre	Annlaug Årflot																							
Norilco Sør-Rogaland	Odd Magne Bekkelund																							
Norilco Sør-Trøndelag	Jane Halvorsen																							
Norilco Telemark	Katinka Hauge																							
Norilco Troms	Jane Halvorsen																							
Norilco Vest-Agder	Camilla Tjessem																							
Norilco Vestfold	Annlaug Årflot																							
Norilco Østfold	Bente Løkaas																							
Norilco Oslo	Thomas Rikardsen																							
Foreldregruppen	Camilla Tjessem																							
02/19	Vedtak	<p>Godkjenning av saksliste og referater Godkjenning av referat</p> <ul style="list-style-type: none"> - AU-møte - HS-møte <p><u>Vedtak:</u> Godkjent</p> <p>Godkjenning av saksliste</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ingen saker fra DA, sak utgår. - Til eventuelt: <p>*Tarmbanden v/ Annlaug Sak * Fettfjerning med kulde v/ Annlaug</p> <p><u>Vedtak:</u> Godkjent med tillegg.</p>																						
03/19	Vedtak	<p>Økonomiske retningslinjer Ved oppstart av ny styreperiode gir styret sin tilslutning og forpliktelse til retningslinjene gjennom godkjenning av retningslinjene.</p> <p>Retningslinjene går gjennom i møtet.</p> <p><u>Vedtak:</u> De økonomiske retningslinjene vedtas.</p>																						
04/19	Vedtak	<p>Regnskap 2018 Inntektene i 2018 beløp seg til kr 7 412 274 og er en nedgang på kr 1 145 287 fra 2017. Driftskostnadene ble totalt kr 8 542 723, som er i overkant av 1 million høyere enn fjoråret. Dette gir et negativt driftsresultat i 2018 kr 1 130 450, sammenlignet med et overskudd i 2017 på kr 1 038 179.</p> <p>De økte kostnadene kan knyttes spesielt til gjennomføringen av Storsamlingen, der kostnadene utgjorde kr. 1 191 866 og inntektene beløp seg til kr 263 412. I tillegg til storsamlingen var noen av de andre kostnadene knyttet til formålsaktiviteter høyere enn det foregående året. For å trekke frem noen aktiviteter spesielt, kan det nevnes blant annet kampanjer – som urostomikonferansen og de åpne tarmkreftkonferansene rundt om i landet – informasjonsarbeid og likepersonsarbeid. Administrasjonskostnadene steg også noe. Det er ikke uvanlig at det er mer kostbart å gjennomføre et representantskapsmøte</p>																						

		<p>som foreningen hadde i 2018 enn et ledermøte som ble gjennomført i 2017.</p> <p>Inntektene sank fra 2017 til 2018 med i overkant av 1,1 millioner kroner. Mesteparten av nedgangen er knyttet til bortfall av inntektene fra støtteordningen Overskudd fra Norsk Tipping til samfunnsnyttige formål som blir forvaltet av Lotteri- og stiftelsestilsynet. Dette skyldes en omlegging av regelverket som favoriserer organisasjoner med en omsetning på over 10 millioner i sentralleddet, og som ekskluderer organisasjoner under dette omsetningsbeløpet fra ordningen. Denne tilskuddsordningen ga en inntekt på kr 977 135 i 2017. Tilskuddet fra Kreftforeningen sank også med nærmere 250 000 fra 2017 til 2018.</p> <p>Fra tidligere års overskudd – 2017 og 2016 – har det blitt øremerket 1 000 000 kroner til Storsamlingen. Hovedstyret budsjetterte med å bruke den formålsbelagte egenkapitalen til Storsamlingen. Dette var forankret i handlingsplanen for perioden 2017-2018. I tillegg til den øremerkede egenkapitalen ble det budsjettert med å bruke midlene som var budsjettert i rammebudsjettet til samlingene som Storsamlingen erstattet. Etter fratrekking av egenkapitalen med selvpålagte restriksjoner, ble kr 119 680 av annen formålsaktivitet disponert til å dekke inn det negative årsresultatet.</p> <p><u>Vedtak:</u> Styret godkjenner regnskapet.</p>
05/19	Diskusjon	<p>Årsberetning 2018 Hovedstyret blir presentert for 1. utkast av årsberetning. HS gir innspill i møtet som blir innarbeidet etter møtet. Beretning legges frem for endelig vedtak HS-møte 2.</p> <p>Følgende innspill blir gitt i møtet:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Utkastet mangler info om vara i AU som var RR. - Det kan vurderes å ta med medlemsutvikling i avdelinger, men det er kanskje tilstrekkelig med info fra tabell DA-aktivitet fra fordelingsnøkkelsen. - Beretningen kan gjerne være litt kortere enn vanlig beretning til Rep.møtet. - Kursing til DA bør synliggjøres bedre. - Synliggjør Urostomikonferansen og temamøtene om tykk- og endetarmskreft som har blitt arrangert i samarbeid med DA (Oslo, Trondheim, Stavanger og Bodø) - Temaet «Oppfølging av stomiopererte» og arbeidet med å etablere faglige retningslinjer bør være overskrift og beskrives med samarbeidet med SiS, undersøkelsene, møtene og kunnskapen som er innhentet i perioden. <p><u>Vedtak:</u> HS ber sekretariatet jobbe videre og implementere innspillene. Saken settes opp neste HS-møte.</p>
06/19	Diskusjon	<p>Handlingsplan 2017-2018 – Evaluering Med utgangspunkt i Handlingsplanen for forrige periode går HS gjennom resultatene fra forrige periode. HS diskuterer læringspunkter fra forrige periode for å se hvordan man kan forbedre arbeidet i inneværende periode.</p>

		<p><u>Vedtak:</u> HS tar med seg erfaringene i det videre arbeidet.</p>
07/19	Diskusjon/ vedtak	<p>Handlingsplan 2017-2018 HS har signalisert at Handlingsplanen skal være fast sak i denne perioden. Det ble gjennomført et arbeidsmøte på forrige HS-møte med handlingsplanen som tema, men det var ikke en styresak – det var en innspillsrunde. HS går gjennom handlingsplanen og konkretiserer arbeidet. Innspillene blir notert.</p> <p><u>Vedtak:</u> HS jobber videre i perioden ut fra konkretisering av handlingsplan. Dokument fra arbeidet distribueres til styret.</p>
08/19	Orientering	<p>Oppdatering og orientering</p> <ul style="list-style-type: none"> - Runde på HS-medlemmene <ul style="list-style-type: none"> *Annlaug informerer om arbeidet i brukerutvalget i Pasientreiser. - Sekretariatet <ul style="list-style-type: none"> * Informerer om personalsituasjonen. NORILCO har ansatt Margen Johnsen Sandli som organisasjonskonsulent etter at M. Sandli sa opp sin stilling før vikariatet hadde utløpt. Nytt fra NU v/Camilla: <ul style="list-style-type: none"> * LUL og ungdomskontakter * Jobber med å forenkle driften for LUL * Oppstart av NU Nordland – Glenn Nevland er deres kontaktperson * NU lurer på hva som er plan for Arendalsuka * NU holder på å utarbeide retningslinjer for ledsagere * Vinterleieren var en suksess, og det var mange deltaker som ikke har vært med tidligere. <p>Vedtak: Informasjonen tas til orientering.</p>
09/19	Orientering	<p>Henvendelser og oppnevninger</p> <p><u>Representasjon i forskning</u> Espen Stang og Siv Mirjam Skaget er NORLICOs brukerrepresentanter i Kreftregisterets brukerpanel for Kvalitetsregisteret for tykk- og endetarmskreft. De har blitt informert om at Kreftregisteret har blitt tildelt forskningsmidler fra Kreftforeningen for å forske på pasientrapporterte data. Dette blir vanligvis omtalt som PROM, som er en forkortelse for Patient Reported Outcome Measures. Kreftregisteret skal forske på PROM hos tarmkreftpasienter bl.a. slik at det på sikt kan inkluderes i kvalitetsregistret. I forbindelse med at de skrev søknaden i fjor var NORILCOs brukerrepresentanter spurt om å delta i brukerpanelet til denne studien, noe de har takket ja til</p> <p><u>Deltakelse i referansegruppe</u> Avtroppende daglig leder Simen Brændhaugen har vært NORILCOs representant i referansegruppen for Pakkeforløp hjem for kreftpasienter, som er under utvikling i Helsedirektoratet. NORILCO har bedt Helsedirektoratet om at påtroppende daglig leder Roy Aleksander Farstad tar over</p>

		<p>denne plassen og videre fører NORILCOs engasjement i utviklingen av pakkeforløpet.</p> <p><u>Vedtak:</u> HS tar saken til orientering</p>
10/19	Vedtak	<p>Finansieringsansvar knyttet til medisinsk utstyr</p> <p>NORILCO ble, sammen med flere andre pasientforeninger, invitert til workshop hos Helsedirektoratet 27. februar for å diskutere en eventuell endring i hvordan medisinsk utstyr skal finansieres. Helsedirektoratet har fått i oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet å utrede et bedre system for fordeling av finansieringsansvar knyttet til medisinsk utstyr brukt utenfor sykehus.</p> <p>Det var tre alternativer som Helsedirektoratet presenterte:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Nullalternativet – fortsette som i dag. 2. Elektromedisinsk utstyr og aktivt medisinsk utstyr finansieres av spesialisthelsetjenesten (behandlingshjelpemidler). Alt tilbehør og forbruksmateriell finansieres av folketrygden kapittel 5 3. Alt finansieres via folketrygden kapittel 5. <p>Helsedirektoratet ble bedt av HOD om å vurdere endringer opp mot prinsippet om at finansieringsansvaret skal behandlingsansvaret, og NORILCO argumenterte for å fortsette med dagens ordning, både under workshop og i sitt innspillsbrev sendt 10. mars.</p> <p>Bakgrunnen for dette er at dagens blåreseptordning fungerer svært godt for pasientene ved at sykehuset finansierer forbruksmateriell når pasienten er innlagt der, HELFO finansierer det når man er utskrevet fra sykehus og kommunehelsetjenesten finansierer forbruksmateriell ved opphold på kommunal institusjon.</p> <p>Det at finansieringsansvaret skal følge behandlingsansvaret byr på flere utfordringer for stomiområdet, slik NORILCO vurderer det. NORILCO argumenterte med at vi som pasientforening ser at det er store forskjeller i Norge på hvordan man følger opp stomiopererte, og at produktlisten for sykehus ofte er smal. Ved å følge prinsippet om at finansieringsansvaret følger behandlingsansvar kan man risikere at noen pasientgrupper vil få tilgang til produktmangfoldet på et senere tidspunkt enn andre pasientgrupper – dette er uheldig da det allerede er store uønskede variasjoner i helsetilbudet som er geografisk betinget. NORILCO la frem at frykten om at noen pasienter vil få både dårlig oppfølging og en dårligere produkttilgjengelighet, som fører til mindre mangfold.</p> <p><u>Vedtak:</u> Hovedstyret tar saken til orientering.</p>
11/19	Vedtak	<p>Opplæringsplan LP-kurs</p> <p>Det ble nedsatt en arbeidsgruppe forrige periode som utarbeidet en opplæringsplan på oppdrag fra hovedstyret. Hensikten med opplæringsplanen var å danne et rammeverk for å skape forutsigbarhet i planleggingen og gjennomføringen</p>

		<p>av likepersonkurs samt gjøre en forventningsavklaring for kursdeltakerne og for likepersonslederne.</p> <p>HS 2017-2018 ferdigbehandlet ikke opplæringsplanen.</p> <p>Det blir gitt innspill i møtet justeringer. Tillegg om målsetning for kurset og at informasjon om de ulike operasjonstypene blir lagt inn i Presentasjon av foreningen under punktet målgruppe.</p> <p><u>Vedtak:</u> HS vedtar opplæringsplanen med justeringer.</p>
12/19	<i>Vedtak</i>	<p>Status arbeidet med pasientforløp for stomi</p> <p>NORILCO har samarbeidet med faggruppen Sykepleiere i stomiomsorg (SiS) i Norges Sykepleierforbund (NSF) de to foregående årene. I løpet av dette arbeidet har det blitt gjennomført spørreundersøkelser til stomipasienter og til sykepleiere, det har blitt innhentet data fra både Norsk Pasientregister og fra Helfo samt at en rapport er under utarbeidelse. NORILCO og SiS har vært i møte med HOD v/ statssekretær Erlandsen for å presentere våre funn og vårt ønske om en standardisert oppfølging av stomipasienter. Erlandsen mente at Helsedirektoratets retningslinjearbeid bør være en aktuell løsning for vår gruppe. På bakgrunn av dette ble Helsedirektoratet kontaktet og NORILCO/SiS ba om et møte for å legge frem saken. Ønsket om møte ble avvist og henvendelsen ble besvart med at direktoratet ba om at det ble fylt ut et skjema for eksterne forslagsstillere til oppdatering/utvikling av kunnskapsbaserte faglige retningslinjer.</p> <p>NORILCO og SiS vurderer at det er viktig å ha et avklaringsmøte med Helsedirektoratet før søknad sendes inn.</p> <p>Daglig leder har tatt opp med direktoratets ledelse at det ikke er en god løsning for NORILCO å ikke få mulighet til å gjøre avklaringer og å få presentert saken før søknad sendes inn. NORILCO har på bakgrunn av dette blitt bedt om å sende henvendelsen inn på nytt. Det er gjort og vi avventer svar.</p> <p><u>Vedtak:</u> Saken tas til orientering.</p>
13/19	<i>Orientering</i>	<p>Representantskapsmøtet 2020</p> <p>Representantskapsmøtet 2018 besluttet at NORILCO Østfold skal være vertskap for Representantskapsmøtet 2020. Det har tidligere blitt innhentet tilbud på hotell i Østfold som har kapasitet til å arrangere en konferanse av den størrelsen NORILCOs representantskapsmøte er. Forrige HS-møte ble styret forelagt alternativene uformelt og uten at det ble gjort noe vedtak.</p> <p>Signalene fra HS var at Quality Hotel Sarpsborg var best egnet. NORILCO Østfold har blitt forelagt samme informasjon, og distriktsavdelingen støttet HS inntrykk av at Quality Hotel Sarpsborg er det foretrukne valget.</p>

		<p>I pristilbudet er datoen for arrangementet 23. til 25. oktober og er innenfor perioden vedtektene beskriver at Representantskapsmøtet skal arrangeres:</p> <p>§ 7.5 Tid og sted Representantskapsmøtet avholdes hvert annet år i oktober/november måned. Hovedstyret kan gi dispensasjon fra denne tidsrammen.</p> <p>Aktuelle datoer er: 2. til 4. oktober, 9. til 11. oktober, 23. til 25. oktober, 31. oktober til 1. november, 6. til 8. november, 13. til 15. november, 20. til 22. november og 27. til 29. november.</p> <p>NU informerer om at de har sendt ut en evalueringsundersøkelse i etterkant av ungdomskonferansen. 44 besvarelser. NU-styret tolker evalueringen som at det er positivt å arrangere Ungdomskonferansen samme helg som rep.møtet.</p> <p><u>Vedtak:</u> HS ber sekretariatet inngå hotellavtale med Quality Hotel Sarpsborg og representantskapsmøtet avholdes 23. til 25. oktober i 2020.</p>
14/19	Diskusjon/ vedtak	<p>Ledermøtet 2019 Ledermøtet 2019 ble i sak HS 41/18 besluttet at skulle arrangeres 25. til 27. oktober. For å planlegge ledermøtet videre, ber sekretariatet HS gi innspill til programinnhold.</p> <p>Handlingsplanen for inneværende periode har store ambisjoner med tanke på å styrke både distriktsavdelingene gjennom å gi kurs og oppfølging og ambisjoner om medlemsvekst gjennom å implementere medlemsmodellen i foreningen.</p> <p>Ledermøtet har tradisjonelt hatt rikelig med tid til kursing og organisasjonsutvikling. Etter representantskapsmøtet ble saklisten til ledermøtet utvidet, men det antas likevel å være rikelig med tid til kurs eller workshop.</p> <p>Sekretariatet har mottatt et tilbud fra Trinambai, som er et svensk konsultentselskap og forlag som har gitt ut boken medlemsmodellen, om å kjøre en workshop medlemsmodellen på ledermøtet. Prisen er 30 000 SEK for en veileder og 60 000 SEK for to veiledere (eks. mva).</p> <p>Blant mulig alternativer er: Alternativ 1: Gjennomføre den formelle delen av ledermøtet på fredag. Bruke lørdag og søndag til hovedsakelig medlemsmodellen med bistand fra Trinambai. Alternativ 2: Be sekretariatet planlegge at mesteparten av tilgjengelig tid gjennom ledermøte-helgen brukes til medlemsmodellen, men at innhold utvikles internt med inspirasjon fra kursheftet til Funkis om Medlemsmodellen. Alternativ 3: Be sekretariatet planlegge med å lage et opplegg med forskjellige kurs/innlegg/workshop med innhold som for eksempel publisering på nettsider, sosiale medier-kurs, medlemsregisteret (mulig SMS-modul kan være klar), mini-</p>

		<p>kurs/oppfriskning i medlemsmodellen, rapportering, søknadsskrivekurs, erfaringsutveksling, faglig eller medisinske foredrag, styrekurs etc.</p> <p>NU ønsker å informere om at vi har fått mail fra UF om at de ønsker å øke kontakten med medlemsorganisasjonene og besøke oss enten i møte eller på et arrangement. Vi har vært inne på UF sine nettsider og ser at de blant annet tilbyr kurs innenfor kommunikasjon og media, og vi ønsker å høre om det kan være aktuelt for ledermøtet i oktober? Kommunikasjon og media er jo i vinden nå. At også UF da kan være med som observatører på ledermøtet?</p> <p>NU-leder spør om det er ønskelig at alle i NU styret skal være med. Dette er HS svært positive til, men det må avklares hvilken aktivitet som skal belastes.</p> <p>HS diskuterer deltakelse fra LP-lederne, og signaliserer at det også er svært ønskelig. Dette bør presiseres i innkallingen og invitasjonen.</p> <p><u>Vedtak:</u> HS ber sekretariatet lage et program for ledermøtet som er i tråd med alternativ 3. HS ønsker at den formelle delen legges på fredag.</p>
15/19	Orientering	<p>SMS-tjeneste</p> <p>I handlingsplanen for 2019-2020 er følgende punkt vedtatt: «Sekretariatet utarbeider et SMS-varslingssystem slik at DA kan hurtig informere medlemmene via SMS.»</p> <p>Det er mest hensiktsmessig at et slik system er integrert i medlemssystemet, slik at man alltid har den mest oppdaterte informasjonen om medlemskap og kontaktinformasjonen til våre medlemmer. Det er også en fordel om våre tillitsvalgte ikke trenger å forholde seg til flere innlogginger og systemer enn det vi har i dag.</p> <p>På bakgrunn av dette har sekretariatet bed RegWeb om pristilbud på å utvikle en modul for SMS utsendelse som integreres i medlemsregisteret og på lokalforvaltertilgangen som distriktsavdelingene har tilgang til i dag.</p> <p>HS blir forelagt pristilbud fra Klopp Data AS, som er leverandør av systemet RegWeb.</p> <p>Forutsetningen som er gitt er at det skal være mulig å fordele og holde oversikt over antall SMSer hver DA sender ut, slik at kostnadene kan fordeles på DA ut fra forbruk.</p> <p>Brystkreftforeningen og Ung Kreft bruker samme medlemsregister som NORILCO, og er også interessert i denne løsningen. Begge foreningene har bekreftet at de gjerne blir med på å dele utviklingskostnadene. Klopp Data har fått aksept på tilbudet, og har blitt bedt om å sende informasjon om når vi kan forvente ferdigstilling samt at vi ønsker at det utarbeides en kort brukerveiledning.</p>

		<u>Vedtak</u> : HS tar saken til orientering.
16/19	<i>Diskusjon/ vedtak</i>	<p>Foreldregruppen FG består av Marian Kristiansen, Siri Lauvrak, Harald Pedersen og Stine F. Nilsen. Gruppen avholdt sin forberedende workshop 16. mars på Gardermoen. Referatet fra møtet blir oppsummert, og følgende punkter ble trukket frem.</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. FG skal oppnevne en kontaktperson med vara, som meldes inn til HS. 2. FG skal oppnevne en ansvarlig for profilering på nettsider, Facebook og i medlemsbladet. 3. FG ønsker å komme med innspill til økning av rammebudsjettet til Familiesamlingen gjennom Aust-Agder på neste Ledermøte. 4. FG ønsker å opprettholde og videreføre det gode samarbeidet med NU. 5. FG ønsker å komme med bidrag til politiske saker. 6. FG har konkretisert en rutine for å utpeke medlemmer til gruppen. 7. FG ønsker å invitere bandasjister og leverandører til å delta på Familiesamling. 8. FG ønsker å utdanne flere foreldre som likepersoner, og ha en Foreldrekontakt som kan formidle samtaler til andre likepersonforeldre. Sistnevnte bør være søkbare i medlemsregisteret. 9. Aust-Agder vil spille inn til Ledermøte at hver DA oppretter en Foreldrekontakt. 10. FGs arbeid utenfor fysiske møter foregår på Facebook. 11. FG ønsker en egen bruker og tilgang til office365. 12. Skal utarbeide en rutinebeskrivelse over hvordan FG skal arbeide, særlig i planleggingsarbeidet med Familiesamlingen. <p>FG ønsker å orienteres om når det er HS-møter, og inviteres til å komme med innspill, eller gis anledning til å uttale seg i saker som angår foreldre og barn.</p> <p>FG ønsker et fysisk møte i året, i tillegg til dagen før Familiesamlingen.</p> <p>Sekretariatet har nå lagret de 5 som er likepersonforeldre i RegWeb med etiketten @foreldrelikeperson for å gjøre likepersonene søkbare. Det kan også spesifiseres i den enkelte bruker på likepersonsloggen til orientering for lokale ledere.</p> <p>FG har tilgang til Office365 gjennom kontoen foreldregruppen@norilco.no, og har fått et eget lagringsområde på Distriktsavdelingenes område i SharePoint.</p> <p>Det er publisert en kort sak med kontaktinfo og informasjon om FG på nettsidene: https://www.norilco.no/tilbud/foreldre-og-barn/foreldregruppen</p> <p>Sekretariatet mottok en henvendelse en far til et 4 år gammelt barn, som er medlem av NORILCO. I barnehagen der barnet</p>

		<p>går, har noen ansatte reservert seg mot å stille stomien til gutten. Faren kontaktet oss for å høre om dette var i tråd med norsk lovgivning, og om vi kunne ta tak i saken. Saken ble oversendt til Foreldregruppen samme dag, som ga tilbakemelding om at dette var utenfor gruppens ansvarsområde, og ønsket at HS håndterer saken.</p> <p>HS presiserer at foreldre som er likepersoner organiseres gjennom LP-lederne i distriktet.</p> <p>HS ønsker at referatet fra HS-møtene sendes direkte til medlemmene på epost, med HS' kontaktperson på kopi.</p> <p>HS går gjennom mandatet og ber om at § 18 fra vedtekten legges i starten av mandatet. HS diskuterer om siste avsnitt i vedtektenes §18 blir godt nok ivaretatt i mandatet. HS konkluderer med at punkt 2 bør sløyfes, da det er HS som har det økonomiske ansvaret for samlingen.</p> <p>Vedtak:</p> <ul style="list-style-type: none"> - HS sender FG en møteplan over når det er HS-møter i 2019, og ber om innspill fortløpende i saker som spesifikt angår foreldre og barn. - HS justerer «Mandat for foreldregruppen» i tråd med diskusjonene i møtet, og sender det til FG for innspill og dialog. Saken settes opp neste HS-møte. - FG utarbeider et rutinedokument basert på vedlegg 2, der det kommer tydelig frem hvilke oppgaver som skal ivaretas av FG, HS og sekretariatet. - HS oppfordrer også FG til å lage en fremdriftsplan for planleggingen av årets Familiesamling.
17/19	Diskusjon/ vedtak	<p>Familiesamlingen 2019</p> <p>Foreldregruppen (FG) har avholdt sin forberedende workshop. Referatet fra møtet kan oppsummeres i følgende punkter:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. FG ønsker tilsendt regnskap fra tidligere Familiesamlinger. 2. FG ønsker å finne et fast sted for fremtidige Familiesamlinger for å sikre mer økonomisk stabilitet. 3. FG har påtatt seg ansvaret for kontakt med Reise og Konferanseservice mtp hotellbooking. 4. Sekretariatet håndterer kontakten med leverandører og bandasjister. 5. FG bestemmer hvem som får tilbud om plass på samlingen, etter «førstemann til mølla-prinsippet». <p>Foreslått dato for Familiesamlingen er 6.-8. september 2019. FG har foreslått Quality Hotell Sarpsborg som foreløpig lokasjon for Familiesamlingen, men ønsker tidligere regnskap for å se om det er gjennomførbart økonomisk. Sekretariatet anbefaler i stedet å sende budsjettmalen fra i fjor, da den har truffet regnskapet fra tidligere år ganske presist, og gir en mer fleksibel pekepinn, der de kan justere summen med egenandel, antall deltakere og aldersgrupper.</p> <p>I referatet fra workshopen står det at FG skal utarbeide et</p>

		<p>rutinedokument for arrangering av familiesamlingen. Her vil det være viktig å avklare ansvarsfordeling mellom FG og sekretariatet. Det er nødvendig å starte arbeidet med samlingen før rutinene er endelig beskrevet, derfor vil det være ekstra viktig med god kommunikasjon i videre arbeid.</p> <p><u>Vedtak:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Familiesamlingen arrangeres 6.-8. september i 2019, og er lagt inn i kalenderen på nettsidene. - Sekretariatet sender budsjettmalen for Familiesamlingen til Foreldregruppen, og har løpende dialog og får snarlig på plass en tydelig rolleavklaring for de ulike gjøremålene i planleggingsarbeidet. - HS ber sekretariatet holder kontakt med Reise- og konferanseservice med tanke på både reise og hotell – og ber om at sekretariatet tar fortløpende avklaringer med FG. - HS ber sekretariatet booke hotell snarlig. - HS ber sekretariatet gi beskjed til FG så snart hotell er bekreftet. FG utarbeider en invitasjon eller ber sekretariatet om å utarbeide en invitasjon med påmeldingsfrist senest 1. august. - HS ber daglig leder delta på Familiesamlingen, slik at han blir gjort kjent med barne- og familiearbeidet i foreningen.
18/19	Orientering	<p>Likepersonskurs – status</p> <p>Likepersonskurset avholdes 3.-5. mai på Thon Hotell Oslo Airport. Det kom inn 50 søknader før søknadsfristen, og har kommet inn 5 likepersonsledere og 4 fra foreldregruppen på ventelisten etter påmeldingsfristen. Det er budsjettert med 60 plasser på kurset, og ingen ledere har gitt beskjed om at de ikke ønsker å sende noen, dermed vil alle som har søkt på kurset bli tilbudt plass. Det vil også være to deltakere fra Blæreekstrofi- og epispadiforeningen (NBfE) som deltar for fullpris på samlingen.</p> <p>Likepersonsledersamlingen foregår parallelt, og ledes av Roy og noen fra HS. Det er leid inn to eksterne foredragsholdere fra Kirkens SOS som skal holde sitt «God å snakke med» kurs på 3*45 minutter.</p> <p>HS diskuterer og ønsker at programmet utvides og at det blir mindre pause mellom «Oppsummering av dagen» og middag på søndag. Denne tiden kan blant annet brukes til samarbeid og diskusjon om LP-arbeid på nettet. Det kan være nyttig om det blir informert om FB v/ Annalug.</p> <p><u>Vedtak:</u> HS tar saken til orientering. HS ber sekretariatet sørge for at programmet er i tråd med vedtatt opplæringsplan for LP-kurs og programmet justeres med innspill fra HS. Programmet godkjennes endelig av Jane og Else.</p>
		<p>Eventuelt</p> <ul style="list-style-type: none"> - Tarmbanden v/ Annlaug <p>Det blir informert om arbeidet gruppen gjør på Snapchat.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Fettfjerning med kulde v/ Annlaug <p>AU setter opp saken til diskusjon og vurderer videre arbeid.</p>

Opplæringsplan likepersonskurs

Målsetning med kurset er å gi deltakerne en innføring i NORILCOs likepersonstjeneste og hva som kreves for å bli likeperson.

Tid	Tema
1t	<i>Om kurset Rollen som likeperson Likepersonshåndboken</i>
1t	<i>Presentasjon av deltakerne -bli kjent!</i>
30 min	<i>Presentasjon av foreningen Målgruppe – inkl. kort informasjon ulike operasjonstyper medlemstilbud hvem vi kan henvise til profilering og omdømme</i>
8 t	<i>Kommunikasjon gruppediskusjoner rollespill lytteøvelser formidlingsøvelser historier fra erfarne besøkere</i> <i>Casene som skal dramatiseres eller diskuteres skal vise de vanligste problemstillingene vår målgruppe kan stå ovenfor, og vise det brede spekteret av pasientgrupper som er i vår målgruppe.</i>
1 t	<i>Veien videre - taushetsplikt - godkjenning - veiledning - rapportering</i>

Ved kursets start er det viktig at alle deltakere får presentert seg for hverandre og gjør bli-kjent øvelser som senker terskelen for å åpne seg under kurset. Etter endt kurs skal hver deltaker motta et kursbevis.