

Referat hovedstyremøte 22. til 23. juni 2019

Sted: Radisson West, Gardermoen

Møtestart lørdag klokken 10:00

Til stede: Odd Magne, Else, Bente, Katinka, Thomas og Camilla

Frafall: Jane og Annlaug

Referent: Roy

Tid	Sak	Sakstype	Tittel og orientering
10:00	19/19		<b>Godkjenning av innkalling</b>  - Innkalling Godkjent
10:05	20/19	<i>Vedtak</i>	<b>Godkjenning av sakliste</b> - Godkjenning av sakslisten. <ul style="list-style-type: none"><li>- Familiegruppen settes inn som egen sak</li><li>- En sak manglet saksnummer. Dette settes inn og saker flytter et saksnummer ned.</li></ul> Sakliste godkjent
10:10	21/19	<i>Vedtak</i>	<b>Godkjenning av referat</b> - Formell godkjenning av referat fra forrige HS møte  Referat godkjent
10:15	22/19	<i>Diskusjon og vedtak</i>	<b>Ledermøtet 2019</b> Vi går igjennom ønsker til program og innhold Det er fremmet kurspakker som HS setter sammen. Se vedlagt programforslag med kommentarer. Innholdet i ledermøtet må sees i sammenheng med kurs som skal kjøres ute i DA.  Ut fra det administrasjon ser som et behov ble det lagt frem forslag på program for ledersamlingen som skal være på Scandic Lillestrøm i oktober  Fredag: Brukes til de formelle hvor årsmeldinger, regnskap og evt. suppleringsvalg benyttes. Middag fredag settes til kl 20.00  Lørdag: 09.00 – 09.15 God morgen

**09.15 – 10.45 Distriktsavdelingenes time (erfaringsutveksling)**

Er flyttet fra søndag nettopp for å få de til å bli kjent. Da kan de snakke om ting i pausene og i fritiden. Det kan også komme opp ting som man må jobbe litt med under helgen.

**11.00 – 11.30 Oppsummering. Hva må følges opp?**

Går igjennom i plenum det de har snakket om. Hva ser de som viktigst å jobbe videre med?

**Parallellsesjoner****Gruppe 1**

Kl. 13:00 – 13:45

**Gruppe 2**

Parallell 1

Parallell 2

**Gruppe 3**

Parallell 3

Kl. 14:00 – 14:45

Parallell 3

Parallell 1

Parallell 2

Kl. 15:00 – 15:45

Parallell 2

Parallell 3

Parallell 1

**Parallell 1: Etisk organisasjonsdrift**

Hva er det å drive organisasjonen etisk riktig? Hva er det man bruker penger på? Hvordan rigge organisasjonen for å kunne ha en etisk riktig drift.

Hva er formålsarbeid?

Hva kan man bruke penger på?

Hva forventer våre givere?

**Parallell 2: Årsmøterutiner, rapportering og demokrati**

I sekretariatet ser man at det gjennomføres årsmøte enkelte steder på en svært lite demokratis måte. Eksempel er årsmeldinger som blir godkjente på årsmøte ikke kan sendes inn fordi de ikke er skrevet. Denne parallellen vil gi en opplæring i hvordan drifte DA på en effektiv, og enkel måte. Viktigheten av å ha gode demokratiske prosesser, vise hvorfor man må ha signaturer osv.

**Parallell 3:**

Utstillertorg – De enkelte deltagerne går rundt og besøker de enkelte

**Parallell 4**

I sekretariatet ser man det er mye av de samme behovene for opplæring denne gangen som det var på sist representantskapsmøte. Siden det er flere DA som ennå ikke er over på sharepoint og bruker [DA@norilco.no](mailto:DA@norilco.no) epostene må dette læres opp i ennå en gang. Det er bestemt fra tidligere at det fra og med etter ledermøte kun skal benyttes [@norilco.no](mailto:@norilco.no) e-poster ut til DA.

**Parallell 5:**

			<p>GDPR – er like viktig som alltid. Det er stadig forespørsel om hva som er rett, hva som kan gjøres osv. Brudd på GDPR sees og gjennomgang av rutiner trengts.</p> <p>I tillegg kan det settes opp små workshop for idemyldring og informasjonsinnhenting til jubileet når NORILCO er 50 år i 2021. Workshop på navnet til NORILCO kan også settes opp.</p> <p>15.15 – 16.00 Nyheter. Hva skjer videre i NORILCO? Overgang til Office365, arbeid med blåreseptordningen        Snakke litt om det som skal skje videre i NORILCO: har vi noen nye prosjekter? Ser vi trender i vår verden som kan være greit å informere om?</p> <p>Søndag        10.00 – 10.30 God morgen, oppsummering fra i går. Litt enkel aktivitet ved bordene. Stoltrim, latter.        10.30 - 11.00 Samarbeid med leverandører        Det kommer inn en del spørsmål om hvordan man kan samarbeide med leverandører bandasjister. Ta en gjennomgang av de interne rutinene. Bør rutinene revideres litt før det er samling?        11.00 – 11.30 Pause –sjekk ut!        11.30 – 12.30 Medlemsservice        Med bruk av medlemsmodellen gå igjennom hva som er god medlemsservice. Hva er god kommunikasjon ut til medlemmene.        12.30 – 12.30 Avslutning        12.30 Lunsj</p> <p>Vedtak:        Det Parallell 1, 2 og 3 velges. I tillegg kjøres program som oppsatt. Parallell 4 og 5 skal være en del av opplæringen ute i DA.        DA får litt informasjon om sted og tid for samlingen i e-post som sendes ut før sommeren.</p>
10:40	23/19	Diskusjon	<p><b>Brukermedvirkning</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Går igjennom status for de brukerrepresentantene vi har i NORILCO.</li> <li>- NORILCO skal ved hjelp av brukermedvirkning være en aktiv og tydelig stemme i spørsmål som angår personer i vår målgruppe. Hva må organisasjonen jobbe videre med?</li> </ul> <p>Det er for lite informasjon om de som sitter i ulike råd og utvalg for NORILCO.</p> <p>Vedtak:        - Definer hva vi legg i medvirkning</p>

			<ul style="list-style-type: none"> <li>- Send ut forespørsel til medlemmer om de sitter i noen brukerråd, arbeidsgrupper, sende til medlemmer.</li> <li>- Legg det med i NN.</li> </ul>
11:10:	24/19	<i>Diskusjon og vedtak</i>	<p><b>Hvilke diagnoser skal NORILCO ha?</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Vi starter arbeidet med å se hvilke diagnoser som skal være en del av NORILCO. Hvilke diagnoser som har andre foreninger og hvilke diagnoser vi bør beholde?</li> <li>- I arbeidet som er gjort før forrige representantskapsmøte ble det sett ned en intern arbeidsgruppe som kom frem til en endring i</li> </ul> <p>I forarbeidet som er gjort ble det i en intern arbeidsgruppe bestemt å ta inn mage tarmkreft. Dette er vedtatt av rep.skapet. I etterkant er det i fagrådet innhentet definisjon på mage tarmkreft og dette inkluderer hele fordøyelsessystemet fra munnen og ned. I ettertid ser man at dette blir for mange diagnoser og forrige rep.skap har bedt dette bli sett på igjen.</p> <p>Ser man på de diagnoser som er inntatt er blant annet pancras (bukspyttkjertel) med i NORILCO. Pancras har i ettertid fått en egen pasientforening og er da dekt av både de, NORILCO og Carcinor som nå har denne gruppen pasienter. I tillegg er det naturlig Munn og Halskreftforeningen også kan gi et tilbud til medlemmer vi i dag ikke gir et godt tilbud. Det jobbes videre med denne prosessen frem mot rep.skapet for å revidere hvilke diagnoser vi skal dekke.</p>
11:35	25/19	<i>Diskusjon og vedtak</i>	<p><b>Likepersonkurs</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Evaluering av likepersonkurset 2019</li> <li>- Økonomien</li> <li>- Opplæringsplanen revideres</li> <li>- Likepersonsportal</li> </ul> <p>Kurset som hadde 51 deltagere, inkludert likepersonsledere, har gode evalueringer. Litt rot med maten, men mange av de reaksjoner som har kommet har heller ikke blitt innmeldt i påmeldinger. Informasjon kom også for sent ut grunnet redusert bemanning i administrasjonen. Faglig er samlingen godt evaluert.</p> <p>Økonomisk gikk kurset over budsjett. Dette er ikke heldig men noe av overskridelsen skyldes dyre flybiletter grunnet streik i SAS. Roy jobber med å dekke inn overskridelsene på andre poster i organisasjonen.</p> <p>Da det ikke er avgjort med opplæringsplanen ble denne tatt opp igjen. Her diskuteres målet med kurset opp mot innholdet i kurset. Endringer som er gjort er at det er satt inn en innformasjonsbolk</p>

			<p>om NORILCO inkl informasjon om de ulike stomitypene i begynnelsen på kurset på 45 min. Informasjon om stomitypene skal holdes av en fagperson.</p> <p>Kommunikasjonsbolken er redusert fra 8-7 timer.</p> <p>Bandasjister og leverandører skal delta halve lørdagen for å kunne vise frem de ulike produktene de har til de nye likepersonene.</p> <p>Etter ønske fra likepersonledere ønskes neste kurs avholdt tidligere på året. Dette støttes også av administrasjonen.</p> <p>Vedtak:</p> <p>Camilla meldte seg innhabil i saken da hun er ansatt hos en badasjist.</p> <p>Det arrangeres kurs 6.- 8. mars. 2020. Administrasjon innhenter tilbud på området rundt Gardermoen og får godkjenning for valg av hotel på e-post.</p> <p>Opplæringsplanen godkjennes etter endringer gitt over og målet med likepersonkurset settes inn i opplæringsplanen. Samtidig evalueres kurset av deltagere ut fra målet med kurset.</p> <p>Det er ikke heldig å gå over budsjett, og det settes krav til administrasjon om at dette følges opp videre for å få en bedre oversikt ved arrangement. Det er allerede endret noen rutiner i utregninger av kostnader.</p>
12:00			<b>Lunsj</b>
13:00	26/19	<i>orientering</i>	<p><b>Administrasjon</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- En oppdatering på hva status er i administrasjonen.</li> </ul> <p>Ansatte begynner på ferien neste uke. Det er kontroll på de fleste tingene før ferien. Sekreteriatet vil være åpent hele sommeren i år da det er ulike tidspunkt det er ferie på.</p> <p>Det har vært høyt arbeidspress på ansatte når det har vært bytte av daglig leder og det ikke har vært full bemanning i en hektisk periode. Etter sommeren vil Malin komme tilbake etter barselpermisjon.</p>
13:20	27/19	<i>orientering</i>	<p><b>Endringer i HELFOs Stomi 505-liste Blåresept</b></p> <p>Det blir jobbet i NORILCO med endringer som blir gjort på blåresept listen. Det er blitt holdt møte med ulike aktører og det blir gitt en oppdatering på dette til HS.</p> <p>Se saksvedlegg</p>

			<p>Diskusjon:</p> <p>Etter møtet blir det sendt inn en artikkel som viser hvordan enkelt personer blir rammet av at enkeltprodukter forsvinner ut av listene. Blåreseptlisten som omhandler stomi revideres, et arbeid NOILCO støtter. Men å fjerne produkter som våre medlemmer både bruker og er avhengig av støttes ikke. Det er for stor usikkerhet rundt hvilke produkter som kan erstatte de som fjernes. Roy jobber videre med HELFO for å få produkter inn på listen igjen.</p>
14:00	28/19	<i>Orientering</i>	<p><b>Representantskapet i Kreftforeningen</b></p> <p>Det har vært møte i Representantskapet i Kreftforeningen. Vedlagt følger protokoll</p> <p>Møtet hadde en gjennomgang på vedtekter. På neste repskapsmøte til Kreftforeningen skal den nye strategien til Kreftforeningen opp. NORILCO ser på denne sammen med de andre pasientforeningene til høsten når den blir fremlagt for representantskapet til Kreftforeningen.</p>
14.15			<p><b>Pause</b></p>
14.35	29/19	<i>Diskusjon</i>	<p><b>Ekstrastiftelse</b></p> <p>Vi tar en idedugnad på hvilke prosjekter som kan søkes på. Det tas en gjennomgang på hvilke kriterier som ligg til grunn for å kunne søke midler.</p> <p>Ekstrastiftelsen skifter navn til Stiftelsen Dam</p> <p>Idemyldring på hva sentralledet må søke.</p> <p>Innspill fra Annlaug sendes til Kreftforeningen</p> <p>Vedtak:</p> <p>Det sendes ut e-poster til Familiegruppen, Ungdom og DA om hva de ønsker skal være tilbud. Administrasjon jobber ut ulike søknader innen likepersonsarbeid for å styrke medlemstilbudet. Siden det er mange søkere på 30+ samlingen bør det sees på om de får et godt nok tilbud i organisasjonen.</p>
15.15	30/19	<i>Orientering</i>	<p><b>Arendalsuken 2019</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Saksinnspill fra Annlaug vedlagt</li> <li>- Roy orienterer om hva planer som ligg for Arendalsuken</li> </ul> <p>Vi følger med på neste års program og følger dette med på HS. Påvirke FFO hvilek tema vi vil ha.</p> <p>Vedtak:</p>

			NORILCO har ikke muligheter til å delta i år med stand da det til nå ikke er utarbeidet noen plan eller tema som skal jobbes med. Pårørendealliansen som vi er medlem i skal holde innlegg og ha fokus på ungdom som pårørende.
15.30	31/19	Diskusjon	<p><b>NORILCO Jubileum</b></p> <p>En oppdatering på de planer som er lagt. Er det økonomi til å gjennomføre alle ønsker?</p> <p>Innspill fra Annlaug:</p> <p>Det ble gjort et vedtak om at vi skulle lage et jubileumsskrift/hefte/bok til NORILCO sitt jubileum. Hvordan er fremdriften der? Er det funnet frem gammelt materiale og samlet inn bilder? Hvis vi skal bli ferdige, må det gjøres noe snart. Hvem skal skrive det? Når skal vi begynne å planlegge jubileet? Hvor, når og hvordan skal vi markere det?</p> <p>Hva er gjort og hva er planene:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Else har tatt på tidligere å samle inn informasjon å se hva de andre organisasjoner har. Kun de store organisasjoner har laget dette tidligere som hun har funnet.</li><li>- Å lage en bok er for tidkrevende og for kostbart i forhold til hva vi får igjen av det.</li><li>- Målet er å lage ett historisk hefte som sier noe om hva som skjer. Dette heftet skal i hovedsak være elektroisk, men de som behøver det i papirform skal få det.</li><li>- 24. april 2021 har vi bursdag. Dette er den dagen vi er 50 år</li><li>- Det skal sees på de ulike jubileumene som har vært tidligere i NORILCO både i DA og sentralt å se på arbeidet som er gjort tidligere.</li></ul> <p>Vedtak:</p> <p>Arbeidet med jubileet forsetter. Det er mange løse tråder ennå. For å ikke gjøre jubileumsåret for kostbart settes det av penger allerede nå til å kunne få en god og fin feiring av NORILCO gjennom hele jubileumsåret.</p>
16.00			<b>Møteslutt for dagen</b>

09.30			<b>Møtestart søndag</b>
09.35	32/19	<i>Diskusjon og orientering</i>	<b>Oppdatering fra DA</b> <ul style="list-style-type: none"><li>- Går igjennom nytt fra DA</li><li>- Hvordan ivareta medlemmer i distriktene? Det kommer inn en del tilbakemeldinger om medlemmer utenfor de store byene ikke får et godt tilbud. Hvordan kan HS og sekretariatet jobbe med dette?</li><li>- Tilskudd til DA er gjort. Vedlagt er oversikten over hva de har mottatt.</li><li>- MVA kompensasjon til DA. Det er innrapportert feil tall på en DA. Dette har det kommet reaksjoner på.. Roy orienterer på møtet.</li></ul> <p>Norland: Nytt NU styret har kommet på plass. De har fått til to årlige LMS kurs på Norlands sykehuset. I tillegg jobbes det med et mage tarm kurs.</p> <p>Vest- Agder har hatt Mannedagen som er et samarbeid mellom Kreftforeningen, Lymfekreftforeningen, Ung Kreft og NORILCO. Målet med dagen er å få menn berørt av kreft til å møtes for å snakke og danne nettverk, samtidig som der er aktiviteter som appellerer til menn. Arrangementet er gjennomført på forsvarrets luftfartsskole på Kjevik. Det er ønskelig fra Kreftforeningen at dette arrangementet skal etableres andre steder i landet også. Administrasjon har kontakt med Kreftforeningen om dette.</p> <p>Kontaktpersoner har prøvd å ta kontakt med DA. Flere DA har ikke svart på denne henvendelsen. Det er ønskelig at HS kontaktene til DA har kontakt sammen.</p> <p><b>Vedtak</b></p> <p>I økonomiske fordelinger til DA ligg det inne støtte etter geografisk størrelse. HS minner på at dette er penger som skal brukes til å minske avstanden for medlemmer. Om et virkemiddel for å få medlemmer fra distriktene til å delta på aktiviteter er det lov å sponse overnatting og reise for medlemmer for de med lange avstander. Norland har gode erfaringer av å ha møter litt rundt om i fylket. Er flinke til å engasjere likepersoner til å ha aktiviteter. Endringer i fordelingsnøkkel skjer gjennom representantskapet.</p> <p>I innrapporteringen til MVA-kompensasjonen ble det på en Da lagt inn feil tall, noe som har gitt en liten reduksjon i mva-kompensasjonen. Dette kan ikke gjøres noe mer med da dette er tall tilbake fra 2017 som er benyttet og ikke kan rettes opp i nå.</p>



10.15	33/19	Orientering	<p><b>Økonomi</b></p> <p>Det blir gitt en status på økonomien i Norilco. Roy skal i møte med regnskapsfører rett før HS møtet. Derfor kommer denne orienteringen ikke skriftlig før på HS møtet.</p> <p>Revidering av rammebudsjett. Roy orienterer om hvordan det skal jobbes med budsjettet opp mot ledersamlingen.</p> <p>Vedtak: Økonomien er i rute sett bort fra Likepersonskurset som gikk noe over. HS anbefales å komme med innspill på forslag til rammebudsjett 2020 som skal fremmes for ledermøtet i oktober.</p>
11.00	34/19		<p><b>NORILCO Nytt</b></p> <p>Det er kommet et ønske om evaluering av NN etter det er gjort endringer.</p> <p>Roy og Jacqueline har hatt møte vedrørende arbeidsmengde det er per nummer.</p> <p>Roy informerer om arbeidet med å få NN ut på nett bak innlogging på nettsiden.</p> <p>Kostnader til NN er dekt opp gjennom annonsesalg, men lønnskostnader dekkes av NORILCOs egenkapital. I produksjonen av NN er det viktig dette sees i sammenheng med de andre kommunikasjonskanalene som er i NN. For en helhetlig gjennomføring av NN, nettsider og nyhetsbrev er det ønskelig at ansvaret for NN er i administrasjonen som i dag.</p> <p>Det er tidligere jobbet med å få NN elektronisk bak en påloggingsplattform. Det er prøvd å finne ut hvilke kostnader etablering av dette tilbudet vil koste men det har ikke kommet inn noen pristilbud på dette av de som det tidligere har vært i dialog med.</p> <p>I uken før NN trykkes er det stort trykk for redaktør. Da skjer ting veldig raskt og skal det være noen med i en redaksjonskomite må de være veldig på de siste dagene før trykk. Da skjer det store endringer innen få timer.</p> <p><b>Vedtak:</b> HS ønsker å beholde NN som det er i dag og dette skal styres fra sekretariatet. DA og medlemmer i NORILCO anbefales sterkt å sende inn artikler og komme med tilbakemeldinger på innhold i bladet.</p>

11.20			<b>Pause</b>
11.35	35/19	<i>Orientering</i>	<p><b>30 pluss samlingen</b></p> <p>Det er et svært stort antall som har søkt på samlingen. Per skrivende stund er det 53 søkere. Det er langt flere nye søkere enn det er plass til på samlingen.</p> <p>Arbeidsgruppen fra HS og sekretariatet jobber med hvilke kriterier som skal benyttes i utvelgelsen av deltagere. Sekretariatet finregner økonomisk på antall deltagere.</p> <p>Det er sendt ut tilbudsbrev til de som kan delta på samlingen.</p> <p><b>Vedtak:</b></p> <p>Til nest HS møte fremmes forslag om hvor 30+ skal være neste år. Administrasjon fremmer forslag til neste HS møte om steder som kan være aktuelle.</p> <p>Det må sees på økonomien til samlingen. Budsjettet henger ikke sammen med antall søkere.</p>
12.00	36/19	<i>orientering</i>	<p><b>Kreftforeningen</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Ny tildelingsmodell fra Kreftforeningen er endelig klar og vedlagt.</li> <li>- Møte med Kreftforeningen i juni</li> </ul> <p>Med den nye tildelingsmodellen fra Kreftforeningen vil det holdes igjen 25% av beløpet vi har fått i år. De vil bli holdt igjen så vi kan søke på de etter kriterier gitt i modellen. For NORILCO kan dette se ut til å gi en lavere inntekt enn i år. Administrasjonen har bedt om et møte med Kreftforeningen for å være sikker på søknadsprosessen skjer på en riktig måte.</p>
12.15	37/19	<i>Orietering/ diskusjon</i>	<p><b>Solgården</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Roy har vært i dialog med Solgården for å høre om muligheter for NORILCO. Det er ikke noen praksis med å lage diagnoser, men det kan planlegges slik en større gruppe booker seg inn samtidig og da tar en ferie under trygge omgivelser.</li> <li>- Vi tar en diskusjon om hvordan jobbe videre med dette.</li> </ul> <p><b>Vedtak:</b></p> <p>Roy sjekker opp om mulig rabatterte priser om det er flere som ønsker å reise. Å lage en organisert helsereise er det per i dag ikke ressurser til.</p>

12.30	38/19	<b>Handlingsplan</b> Vi tar en gjennomgang på status på Handlingsplanen. Planen gjennomgått og oppdateres etter hvordan arbeidet er gjort.
12.45	39/19	<b>Familiegruppen</b> Planlegging av familiesamlingen er gjort. Det er sendt ut om tilbud om plass til ca 20 familier. Det er noen på venteliste på samlingen. Det er varslet at det ønskes et høyere budsjett til samlingene.  Det sendes ut e-post til de for å høre om det er noe de kan tenke seg å søke på gjennom Ekstrastiftelsen.