

Referat for hovedstyremøte 14. til 15. september 2019

Sted: Øvre Vollgate 11, Oslo

Tilstede: Odd Magne, Thomas, Else, Annlaug, Bente og Jonas (NU)

Forfall: Jane, Katinka (Camilla leder i NU erstattet av Jonas)

Sak	Sakstype	Tittel og orientering
40/19		Godkjenning av innkalling
41/19	Vedtak	Godkjenning av saksliste - Godkjenning av sakslisten. Eventuelt saker føres på. Vedtak: Godkjent
42/19	Vedtak	Godkjenning av referat - Formell godkjenning av referat fra forrige HS møte - Referat fra AU Kommentarer: AU: Det er feil navn i referatet fra AU. Det står Annlaug deltok, men dette er feil, det var Jane som deltok. Dette er nå rettet opp i. Vara til AU har ikke fått hverken innkalling eller sakspapirer til noen av møtene i AU. Dette sendes til Annlaug.
43/19	Vedtak	Årsberetning 2018 HS kom med kommentarer på årsberetningen som skal opp på Ledermøte. Det er feil navn under internasjonalt arbeid om hvem som deltok på NOA møte i Finland. Elles er beretningen godkjent. Om HS ser feil i etterkant sendes endringer inn innen 20. september. Vedtak: Årsberetning godkjennes med de endringer som er kommet frem. Denne legges frem på Ledermøte.
44/19	Vedtak	Sosiale medier Dagens debatter og meningsutvekslinger foregår i mange tilfeller i de moderne forum slik som Twitter. Gjennom Twitter er det mulig å fremme sin politiske mening direkte både til politikere og embetsfolk. Det er ønskelig fra administrasjonen å opprette en Twitterkonto. Kontoen vil bli brukt til å formidle NORILCOs interesser og ytre NORILCOs faglige og politiske meninger. Målet med Twitterkontoen er å få frem vårt budskap og at budskapet skal nå de rette personene innen politikk og

		<p>embetsverk. Twitterkontoen står registrert på NORILCO og er til enhver tid i tråd med NORILCOs handlingsplan, budskap og retning. Kontoen administreres fra administrasjonen. De er ikke kostnader ved bruk av Twitter.</p> <p>Vedtak: Administrasjonen oppretter en Twitterkonto. Denne administreres fra administrasjonen.</p> <p>Facebook Det er stor aktivitet på Facebook. Særlig gjelder dette «Midt i Livet» gruppen som NORILCO har administrasjon over. Grupper som «Midt i livet» som har så mye aktivitet er en viktig del av tilbudet NORILCO gir til egen målgruppe. på Facebook har vi en del mennesker som oppleves som «netttroll», snakker ned NORILCO og har en oppførsel det ikke er ønskelig å ha særlig på vår egen hovedside. Det er per i dag ikke klare retningslinjer for hva NORILCO ønsker sosiale medier skal være for vår målgruppe. Det må settes klare retningslinjer og bruke sosiale medier bedre.</p> <p>Vedtak: Det opprettes retningslinjer til NORILCOs grupper, som implementeres i grupper. Det settes opp en intern workshop på et HS-møte for utarbeidelse av retningslinjer.</p>
45/19	<p><i>Orientering Og vedtak</i></p>	<p>Familiesamling Familiesamlingen gikk av stabelen 6. – 8. september. Da dette er kort tid siden vil evaluering av samlingen komme på neste HS-møte. Men samlingen opplevdes som svært vellykket.</p> <p>Henvendelse fra familiegruppen: Ut fra budsjettet til årets familiesamling ser det ut til at deltagelsen til daglig leder Roy Farstad går av familiesamlingens budsjett. HS har vedtatt i sak 17/19 at han skal delta uten å forespørre oss. Dette gjør det vanskelig og uryddig for oss å forholde oss til.</p> <p>Det er hyggelig at daglig leder kommer på besøk til oss, men med stramt budsjett og flere på venteliste synes vi det er uheldig at det skal gå av det budsjettet.</p> <p>Vedtak: Familiegruppen burde blitt spurt om de ønsket besøk av daglig leder. Kostnader ved å ha daglig leder til stede er ikke høy da dette ikke utløser lønnskostnader. HS godtar en overskridelse på budsjettet tilsvarende kostnader på daglig leder. Dette utgjør kostnader på 2800,- pluss reisekostnader.</p>

46/19	<i>Diskusjon og vedtak</i>	<p>Likepersonstjenesten og Likepersonkurs 2020</p> <p>Distriktsavdelingene ble for første gang informert om datoene for neste års likepersonskurs i en e-post fra daglig leder 28. juni i år.</p> <p>Ut fra pristilbudet fra Svein i Reise- og konferanseservice, anbefaler sekretariatet at hovedstyret går for Thon Hotel Oslo Airport da de er blant de billigste, og vi har god erfaring med dem fra likepersonskurset i 2019.</p> <p>For å få ned kostnadene ytterligere, bør det vurderes at LP-ledere som har deltatt mange ganger tidligere, ikke får plass. Invitasjonen til kurset er ikke planlagt publisert i medlemsbladet, ettersom vi har få plasser og ønsker å prioritere som rekrutteres gjennom våre interne kanaler.</p> <p>Det er gjort avtale med en ekstern foredragsholder, Torunn Meyer, som skal holde en tre timers økt (3 x 45 minutter) med tema «Kommunikasjon med mennesker i krise».</p> <p>Etter at opplæringsplanen ble godkjent sist, var det fremdeles spørsmål rundt enkelte punkter i planen. Sekretariatet ber derfor om at hovedstyret vedtar en endelig plan for å unngå fremtidige uklarheter. Førrige godkjente opplæringsplan ligger vedlagt.</p> <p>Sekretariatet anmoder på det sterkeste at hovedstyret revurderer sitt vedtak om å invitere leverandører til å stå på stand under kurset fordi det vil ta dyrebar tid fra kursets faglige innhold. Deltakelse fra leverandører under kurset undergraver Likepersonstjenesten prinsipp om å være produktnøytrale. Samtidig er leverandører selektiv i hvilke arrangement de deltar i. De ønsker å møte nye brukere på arrangement. På likepersonkurs vil de møte mennesker de allerede har møtt i høst gjennom samlinger i DA.</p> <p>Fremdriftsplan likepersonskurs 2020: Invitasjon publiseres: snarlig etter HS-møtet, med krav om godkjenning fra DA før søknad innsendes. Påmeldingsfrist: 9. januar DA får lister over sine søkere: 17. januar DA sender prioriteringsliste til administrasjonen: 31. januar Deltakerne får tilbud om plass: 7. februar Deltakerne må bestille flybilletter innen: 19. februar Svein må sende deltakerne billettene innen: 25. februar Deltakerne mottar endelig praktisk informasjon: 26. februar Likepersonskurset gjennomføres: 6.-8. mars</p> <p>Vedtak: Likepersonkurs 2020 avholdes på Thon Hotel Oslo Airport.</p>
-------	----------------------------	--

		<p>Gjennom dialog i HS kom det frem at det er ønskelig at likepersonsledere deltar på kurs, men når økonomien er som den er, ønskes det heller nye likepersoner enn at ledere tar plassen til de enkelte. I forslaget til rammebudsjett er det kun plass til 30 personer på kurset. I 2019 deltok det 33 likepersoner pluss likepersonledere. Det må derfor være en god prioritering til kurset og sekretariatet sender ut epost til likepersonledere med spørsmål om hvordan status er for deres DA og likepersontjeneste. Hva mangler de av likepersoner? Er det god dekning på de enkelte diagnoser?</p> <p>Opplæringsplan revideres og legges ut på norilco.no under likepersonsarbeid.</p>
47/19	orientering	<p>Sekretariat</p> <p>Politisk rådgiver Malin er tilbake fra permisjon, mens Ina er på vei ut fra permisjon.</p> <p>Barnekreftforeningen som vi deler kontor med har vokst seg ut av lokalene og flytter 1. oktober. Inn kommer Carcinor, Melanomforeningen (tidligere føflekkreftforeningen) og Sarkom.</p> <p>Det jobbes med kurs til DA for dataopplæring. Dette er svært lærerikt for sekretariatet å delta på og tilbakemeldinger fra kursene er gode.</p> <p>Sekretariatet har hatt samarbeidsmøte med LMF. De har som NORILCO fått flere nye i administrasjonen og møtet ble holdt for å bli kjent. Styreleder deltok på deler av møtet. I møte ble det diskutert hvordan vi skal samarbeide og hva som er viktig for vår felles målgruppe.</p>
48/19	Orientering Og vedtak	<p>NGICG trekker seg</p> <p>Fagråd mage- tarmkreft har trukket seg med følgende begrunnelse:</p> <p><i>«Norsk Gastro Intestinal Cancer Gruppe tar nå et initiativ for å starte en separat pasientforening for pasienter med kolorektal kreft. NORILCO har en sentral og viktig rolle for pasienter med stomi og det er prisverdig at NORILCO har forsøkt å ha en undergruppe for pasienter med kolorektal kreft. Vi opplever likevel at dette ikke fungerer og at en så stor pasientgruppe fortjener en egen pasientforening. Vi vil nå derfor legge alle ressurser inn i et slikt initiativ, og har derfor ikke anledning til å være ressurspersoner for NORILCO. NORILCO vil være en viktig samarbeidspartner for en fremtidig pasientforening for kolorektal kreft.</i></p> <p><i>Følgende ble vedtatt av alle medlemmer i NGICG-CR sin styringsgruppe 13 Juni 2019:</i></p>

		<p><i>Norsk Gastro-Intestinal Cancer Gruppe Colorectal ser et stort behov for en pasientforening for kolorektal kreft, som kan ivareta alle interesser og utfordringer knyttet til utredning, behandling, senvirkninger og uhelbredelig sykdom. Organisering av en slik forening innenfor NORILCO har ikke vist seg å fungere, og faggruppen ber om at det opprettes en egen pasientforening til dette formålet, tilsvarende de som eksisterer for andre store kreftgrupper»</i></p> <p>I dialog med Kreftforeningen har de vært klar på at NORILCO er foreningen de har for mage- tarmkreft. I tillegg har Carcinor en stor gruppe pasienter som har NET-kreft i mage tarm regionen. NORILCO må gi et bedre tilbud til målgruppen mage- tarmkreft, men dette ligg allerede i planene til NORILCO. Sekretariatet sammen med styreleder fortsetter dialogen med Kreftforeningen for å løfte mage- tarmkreft. Det er sammen med Kreftforeningen planlagt en fagdag for</p> <p>Sekretariatet er i dialog med fagpersoner innen mage- tarmkreft for etablering av nytt fagråd.</p> <p>Vedtak: Brevet fra NGICG tas til orientering. NORILCO vil jobbe for å etablere nytt fagråd. Saken kommer på nytt opp til neste HS-møte.</p>
49/19	Orientering og vedtak	<p>Økonomi</p> <p>Det ble gitt en gjennomgang per august 2019 til HS. Ut fra prognoser til nå er vi på rute. Overskridelsene på likepersonkurs ser ut til å bli innhentet grunnet høyere inntekter enn forventet.</p> <p>HS ønsker å en revidering av rammebudsjett til Ledersamlingen. Dette kommer av forventet fall i inntekter. Etter diskusjoner i HS ble det gjort følgende endringer:</p> <p>Kommentarer på endringer:</p> <p>Inntekter: Gaver er revidert opp. Dette fordi det allerede i 2019 er kommet inn 47 000 til nå. Om det kjøres en liten kampanje eller lignende er det ikke umulig å komme opp i de summene i 2020 heller. Gaveandelen som kommer inn i NORILCO er ganske liten, så her menes det at det er mer å hente inn. Medlemskontingent står som i 2020.</p> <p>Annonseinntekter er økt litt etter erfaringer i 2019.</p> <p>Likeperson/Bufdir er for 2020 revidert opp til det vi får i 2019. I tillegg økes egenandel for DA på likepersonkurs med 500,- per deltager. Dette vil øke inntekter med opptil 15 000,-</p>

Kreftforeningen: I det vedtatte rammebudsjettet er det vedtatt 2 100 000,- Dette er rett å slett en feil da man visste at inntektene fra Kreftforeningen var 2 000 000,- for 2019. I 2020 vet vi at vi får 1 500 000,-. I tillegg er det søkt om ekstrastøtte, men siden dette er søknader er det ikke tatt til grunn alle søknader innfris og det er satt opp til å få dekt inn 200 000 av de midlene. Dette er da en nedgang på 300 000,- fra 2019, og siden det er en budsjettfeil er det en nedgang på hele 400 000. Vi vil få svar på søknader fra Kreftforeningen innen ledermøte, så da sees det på HS møte i oktober om det skal gjøres endringer i forhold til forslag fremmet til ledermøte. Ifølge vedtekter er det ingen krav til når saker må levers Ledermøte, så å levere et nytt forslag da er mulig. Det er ikke gjort endringer i forslaget til rammebudsjett på inntekter.

Utgifter

30+ noe økt med 25 000 grunnet interesse rundt arrangementet og evalueringer viser ønske om en natt til. Likepersonarbeid blir tatt litt ned, da det per nå er mer rutinepreget arbeid og lønninger på personalet er lavere.

Familiesamling er økt med 25 000 kroner, mye av samme grunn som 30+.

Distriktsarbeid: Det er her det er hentet inn en del av nedgangen i inntekter. Dette fordi det er her det er mulig å gjøre endringer uten det skader organisasjonen. Man kan bruke osthøvelprinsippet over hele organisasjonen, men dette kan skade mer slik det sees fra sekretariatet. Dette støttes fra HS. I tillegg er det mye egenkapital ute i DA. I 2018 økte egenkapitalen ute i DA med 62 155,77.

I utgangen av 2018 var det 4 210 942 kr i egenkapital i DA. Mange DA er flinke til å samle inn penger selv og mange har stor omsetning. Medlemmer er ikke tjent med at det er store summer på sparekonto som det ikke er planer for å benytte. En reduksjon i inntekt vil for enkelte DA oppleves urettferdig, og de som ikke er så rike vil oppleve reduksjon som et redusert medlemstilbud.

Til sammenligning vil man for å dekke inn svikten i inntekt uten å ta det fra DA, ikke kunne gjennomføre 30 pluss og familiesamling.

Det er lagt inn en kostnadsøkning på nettsidene. Dette for det er veldig mye trafikk på nettsidene og de søker etter informasjon. NORILCOs informasjonssider skulle vært oppdatert, og dette må gjøres av fagfolk. I tillegg skulle det blitt gjort en oppdatering så annonsene kommer tydeligere frem på siden. Dette vil kunne gi oss et bedre inntektsgrunnlag.

		<p>NORILCO er arrangør av NOA-møte i 2021. For at dette ikke skal bli en for stor kostnad er det lurt å sette av penger til dette allerede nå da dette kommer samtidig som vårt jubileum.</p> <p>Vedtak: HS sender foreslått revidert budsjett til Ledersamlingen.</p> <p>Henvendelse fra Nord Trøndelag vedrørende praksis for mottatte minnegaver. Ved bortgang av medlemmer er det ofte at pårørende ønsker å gi en pengegave til foreningen i stedet for blomster. I den forbindelse synes de er naturlig at pengegavene tilfaller aktuell distriktsavdeling hvor avdøde tilhørte. Dette er også vanlig oppfatning blant medlemmene våre. På NORILCOs nettsider under avsnittet "Minnegaver" er det oppgitt et kontonummer som er sentralt. Det er ønskelig at HS og sekretariatet ser på hvordan endre praksis for å få beløpet tilbakeført til den lokale distriktsavdeling.</p> <p>Vedtak: Ser sekretariatet det kommer inn penger som er merket avdelinger eller konkrete medlemmer sendes de til den enkelte avdeling. Dette er praksis i dag. Da det også er personer som ønsker å gi gaver til sentralt fordi NORILCO gjør en viktig jobb blir kontonummer stående der. Det er lite gaver som kommer inn sentralt. Stort sett kommer gaver gjennom Facebook og der sees det ikke hvor penger kommer fra da de kun er merket fra Facebook.</p> <p>Til orientering: Tilskudd fra BUFDIR 2. utbetaling er klar og NORILCO tildeles kr 2 182 486.</p>
50/19	Diskusjon	<p>30+ samlingen Er gjennomført, men evaluering av denne er ønsket utsatt til neste møte grunnet forfall av frivillige som deltok på samlingen ikke deltar på dette HS-møte.</p>
51/19	Diskusjon	<p>Registrering og bruk av e-postadresser Det er kommet inn brev fra DA Oslo angående registrering av e-post adresser og utsendelse av informasjon. Både økonomisk og praktisk sett er det en stor fordel om det kan redusere bruk av brevpost og isteden sende medlemmene informasjon bare per e-post. Dette byr imidlertid av flere grunner på en del utfordringer. En årsak er personvernreglene (se mer nedenfor). De har flere ganger hørt fra medlemmer at de ikke vet hvordan man åpner et vedlegg. Og hvis de velger å lagre det, hvordan i all verden finner de det igjen på PCn? De har derfor tidligere</p>

		<p>sendt ut brev der de ba medlemmer samtykke til å få innbydelser og lignende kun per e-post. Utfra dette har de en liste over de som har samtykket.</p> <p>Vedtak: Grunnet GDPR er det ikke lov å oppbevare lister hjemme. DA Oslo oppfordres til å sende inn lister til sekretariatet så kan de slette epost adresser på de som har dette registrert men som ikke ønsker å motta invitasjoner per epost. DA Oslo vil da kunne stole på at epost adressene i registeret er riktig. Skjemaet for innmelding er nå endret. Ved innmelding står det nå at ved å skriv inn privat epost at de godtar å motta invitasjoner på e-post. Vår leverandør av RegWeb holder på med en revidering av innmeldingsskjema. Det vil da komme tydeligere frem hva vi benytter epost adresser til. Når det gjelder nyhetsbrev vil ikke de uten epost motta dette. Men det er for NORILCO viktigere medlemmer får invitasjoner til medlemsaktivitet enn at de får et nyhetsbrev en gang iblant.</p>
52/19	<i>Diskusjon og orientering</i>	<p>Oppdatering fra DA Sekretariatet reiser nå rundt og holder opplæring i DA i Office 365, nettsiden og RegWeb. Dette er viktige besøk og man blir godt kjent med styrene som sitter ute i DA. På kursene kommer det også opp en del spørsmål om andre ting som de lurer på. Der DA som ikke har avtalt kurs oppfordres til dette.</p> <p>Mange DA planlegger i høst stormøter. DA som ikke har lagt inn arrangement i kalender på nettsiden anbefales å gjøre dette. Om de ikke klarer dette selv kan de sende inn til sekretariatet så publisere de det for DA.</p>
53/19	<i>Orientering</i>	<p>Fagdager For å sette fokus på fagområdene NORILCO jobber innenfor er det lagt planer for fagdager. Det er ønske om tre fagdager i året for NORILCO.</p> <ul style="list-style-type: none">- Stomidag- Mage- og tarmkreft sammen med Kreftforeningen- IBD sammen med LMF <p>Finansiering av de må skje gjennom ekstern finansiering. Sekretariatet jobber ut en plan for gjennomføring som presenteres for HS på neste hovedstyremøte.</p>
54/19	<i>Diskusjon og vedtak</i>	<p>Reiseforsikring på deltagere på arrangement Det er tidligere bestemt i HS at deltagere på sentrale arrangement må ha egen reiseforsikring. Dette må tydeligere frem i invitasjoner da det er ulike tolkninger av hva som er vedtatt.</p>

		<p>Vedtak: Alle medlemmer som deltar på sentrale arrangement i regi av NORILCO, som innbefatter forhåndsbetalt reise og/eller overnatting må ha gyldig reise- og avbestillingsforsikring. Dette skal stå beskrevet i alle invitasjoner.</p> <p>Dette sendes ut også som en anbefaling til DA.</p>
55/19	<i>Orientering/ diskusjon</i>	<p>Handlingsplan Fast på hvert HS-møte tas en gjennomgang på status på Handlingsplanen. Vi er i rute ut fra handlingsplanen. Denne legges inn i SharePoint så den er mer synlig for DA.</p>
56/19		<p>Eventuelt</p>