

Referat for hovedstyremøte 22. til 24. november 2019

Sted: Øvre Vollgate 11, Oslo

Møtestart lørdag klokken 09:30

Tilstede: Jane, Odd Magne, Bente, Annlaug, Else, Katinka, Camilla

Referent: Roy

Frafall: Thomas

Tid	Sak	Sakstype	Tittel og orientering
09:30	57/19		<b>Godkjenning av innkalling</b>  Vedtak: - Innkalling godkjennes
09:35	58/19	<i>Vedtak</i>	<b>Godkjenning av sakliste</b> - Godkjenning av saklisten.  Nye saker under eventuelt. Tarmkreftforening
09:40	59/19	<i>Vedtak</i>	<b>Godkjenning av referat</b> - Formell godkjenning av referat fra forrige HS møte.  Referat godkjent  AU møte ble avlyst grunnet frafall i et Oslo i snøkaos
09:45	60/19	<i>Orientering og diskusjon</i>	Samlingen ble avholdt på Montebellosenteret 23. til 25. august. Det var 27 deltakere på samlingen, inkludert frivillige leder Annlaug Årflot og Katinka Hauge. Nytt av året var at nedre aldersgrense ble senket fra 35 til 30 år. Dette ble gjort for å legge til rette for en mykere overgang fra NORILCOs Ungdom og til målgruppa til 35+/Midt i livet. Ingen i NUs målgruppe søkte om å få delta på samlingen.  Årsaken kan være at sted og program ikke appellerte til NU's målgruppe.  Alle plassene på samlingen ble ikke fylt opp da vi i siste liten fikk flere avmeldinger. Det ble jobbet for å få personer som kunne delta.  Evalueringen i etterkant fikk 19 respondenter. Samtlige respondenter svarer at de er «svært fornøyd» med det sosiale miljøet gjennom helgen. Det er dog delte meninger om andre deler av programmet. Faglig fokus på programmet var fysisk aktivitet og seksualitet. Yngvar Andersen holdt foredrag om fysisk aktivitet, og ledet teambuildingsaktivitetene.

			<p>Invitasjonen ga et annet inntrykk enn hva deltakerne ble tilbudt, og av den grunn ble flere skuffet. Det er viktig for ettertiden at invitasjon og innhold på samlingen harmonerer.</p> <p>Det sto i invitasjonen at det skulle være fokus på sex og samliv, og et foredrag på 45 minutt av en sexolog var ikke det deltakerne forventet.</p> <p>Sexolog Tore Borg ved OUS Radiumhospitalet holdt en times foredrag om seksualitet. Om foredraget om seksualitet svarer noen respondenter at de er svært fornøyd, mens andre oppga å være litt misfornøyd. Foredragsholder sa i etterkant av foredraget at 45 minutter var alt for kort tid til alt han ville gjennom, og kunne ønske at han hadde mer tid til å snakke.</p> <p>Respondentene var fornøyde med samtalegruppene og det sosiale. De kunne tenkt seg mer tid til samtalegrupper. Det ble sløyfet oppsummering etter samtalegruppene så de skulle få mer tid å snakke sammen. Det kom også mange tilbakemeldinger på at de syntes det var alt for kort tid å ha samling kun fra fredag til søndag. Det går bort mye tid til reising. Det kom ønsker om alt fra en langhelg til en samling på en uke. Respondenten ga uttrykk for at det å bli godt kjent var viktig.</p> <p>De frivillige kom med tilbakemelding på at det var for lite klart hva som var deres rolle og ansvar i forbindelse med samlingen.</p> <p>Vedtak:      I videre arbeid må det defineres bedre hvilken rolle de frivillige har. Det settes opp prosjektgruppe som planlegger samlingen i 2020. Vi oppfattet ikke at det var det som ble vedtatt. Vi trodde det ble vedtatt at prosjektgruppen skal ha ansvar for samlingen i samarbeid med Roy. Prosjektgruppen skal ha ansvar for invitasjonen, planlegging av sted og program, utvelgelse av deltagere og gjennomføringen av samlingen.      Gruppen må sette opp en arbeidsplan, kjøreplan med tidsfrister, ansvarfordeling. Gruppen presenterer sine planer på neste HS-møte. Det ble vedtatt at vi må ha møte så snart som mulig så vi får bestille hotell og få ut invitasjon i NORILCO Nytt.</p> <p>Det er ikke kapasitet til å holde samlingen på Montebello i 2020.</p> <p>Prosjektgruppe for 30+ i 2020 er Annlaug, Katinka og Odd Magne. I tillegg bistår Roy fra sekretariatet.</p>
10:10	61/19	<i>Orientering og diskusjon</i>	<p><b>Familiesamlingen 2019</b></p> <p>Familiesamlingen ble arrangert på Quality Hotel Sarpsborg 6.- 8. september. Alle i foreldregruppen deltok, og ankom hotellet torsdag 5. september for å ha møte. Daglig leder deltok på samlingen fra fredag til søndag. Anikken og Camilla fra NU deltok som frivillige ledere etter forespørsel fra foreldregruppa.</p>

			<p>Denne samlingen ble prioritert etter «førstemann til mølla»-prinsippet. Sekretariatet så i forkant av samlingen en tendens til at familier som har deltatt på Familiesamling flere ganger tidligere var de første som meldte seg på årets samling, og at de derfor fikk plassene. Dette førte til at mange familier som ikke har hørt om samlingen før, var for sent ute med å melde seg på, og derfor ikke fikk plass.</p> <p>I evalueringen var dette særlige kommentarer:        - Det er gjennomgående i mange av fritekstsvarene i evalueringen at samlingen er for kort, og at mange respondenter/deltakere ønsker at samlingen skal vare fra torsdag til søndag</p> <p>Det oppleves at enkelte barn har mange senskader som krever mye oppfølging av frivillige. De frivillige med oss er ikke helsepersonell og det må derfor utarbeides rutiner for hvilke ansvar de frivillige har opp mot de enkelte deltagerne.</p> <p><b>Vedtak:</b>        Det er ønskelig det lages en ny modell for tildeling av plass. Førstemann til møllen er et dårlig prinsipp for de nye. Medlemmer som er nye i organisasjonen må snakke litt sammen om dette er noe de skal søke på før de velger å søke. Alle som fikk tildelt plass på første tildeling på årets samling hadde vært med tidligere og alle de nye ble satt på venteliste. Roy går i dialog med familiegruppen og viser f.eks. hvordan det gjøres i 30 + samlingen med tildeling av plasser.</p>
10:30	62/19	<i>Orientering Og diskusjon</i>	<p><b>Ledermøte – Evaluering</b></p> <p>Ledermøte ble gjennomført 25. – 27. oktober 2019 på Scandic Lillestrøm. HS ble presentert for evalueringer som er veldig bra. På en skala fra 1-10 er gjennomsnittscore 8,19 i fornøydhet totalt sett for helgen.</p> <p>Tema som ble tatt opp var:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Hva er demokrati i NORILCO</li> <li>- Etikk</li> <li>- Samarbeid med leverandører</li> <li>- DAs time hvor det er åpen mikrofon og DA får utveksle erfaringer og stille spørsmål om det som skjer i NORILCO.</li> <li>- Hva som skjer i NORILCO fremover.</li> </ul> <p>Det ble litt endringer i program rett før møtet grunnet sykdom i sekretariatet.</p>
10:50	63/19	<i>Diskusjon</i>	<p><b>Økonomisk støtte fra Kreftforeningen 2020</b></p> <p>NORILCO får i 2020 kr 1 500 000,- i midler fra Kreftforeningen. I tillegg er det søkt om ekstramidler til prosjekter hvor NORILCO har fått totalt 265 000,- til tre prosjekter beskrevet under.        Til sammenligning fikk NORILCO 2000 000,- i 2019</p>

			<p><b>Møteplass for eldre:</b>        Mange pensjonister opplever at hverdagen ikke ble helt slik som planlagt når man når pensjonisttilværelsen, men inneholder mye sykdom. Barnebarn og aktivitet nedprioriteres og fokuset på en av ektefellene blir gjerne stort. Målet med prosjektet er å skape samtalegrupper/selvhjelpsgrupper med aktivitet på lokale arenaer hvor eldre, (62 år eller eldre) får møtes og snakke ut om det å leve med en sykdom. Dette er etter modell fra Treffpunkt til Kreftforeningen hvor barn som pårørende møtes og snakker om hvordan de har det og barna hjelper hverandre til å klare en tøff hverdag.</p> <p>Møtene arrangeres med likepersoner som blir kurset til å ha gruppesamtaler. Likeperson er med som moderator og bruker sin erfaring som likeperson til å lede gruppen. Temaer som tas opp er litt etter gruppens egne ønsker. Rekruttering av likepersoner skjer gjennom likepersonleder i DA. Informasjon om dette sendes til DA på nyåret når prosjektet starter.</p> <p><b>Fagdager på Vardesenterene</b>        Vi ønsker å arrangere lokale fagdager på alle landets Vardesentre i samarbeid med Kreftforeningens distriktskontorer og NORILCOs lokale avdelinger i områder med et Vardesenter i nærheten. Fagdagene skal ha tema som er relevante for hele målgruppen -enten de er pasienter eller pårørende, eller har kreft eller ikke. Det skal også være mulig for medlemmer i andre foreninger som er assosierte medlemmer av Kreftforeningen til å delta.        Arrangementene rundt om i landet skal ha noenlunde samme innhold. Målet med samlingene er å løfte kunnskap om Vardesenter blant våre medlemmer i NORILCO. Informasjon om samlingene kommer i løpet av vinter 2020 når prosjektet har startet.</p> <p><b>Fagdag mage- tarmkreft</b>        Det skal arrangeres fagdag for mage tarmkreft på Vitensenteret i samarbeid med Kreftforeningen. Mage- tarmkreft er veldig rasktvoksende og fokuset både på behandling og forebygging bør økes. Gjennom en fagdag vises det frem for fagmiljø og pasienter viktigheten av videre satsning på forskning.</p>
11:00	64/19	<i>orientering</i>	<p><b>Sekretariatet</b>        Det blir gitt en oppdatering fra sekretariatet per nå</p> <p>Saker vedrørende personal vil skrives i B-protokoll.</p> <p>Vedtak:        Sak til B-protokoll</p>
11:30	65/19	<i>Diskusjon og Vedtak</i>	<p><b>Prosjektgruppe</b>        Det er ønskelig å opprette prosjektgrupper som rådgivende organ innenfor våre fagområder:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Stomi og reservoar</li> <li>- Mage- tarmsykdommer</li> </ul>

			<p>- Mage- tarmkreft</p> <p>For å kunne spisse kompetanse og kommunikasjon inn mot de tre fagområdene NORILCO er en del av er det ønskelig å opprette grupper av frivillige som jobber opp mot de ulike fagfeltene. Gruppene kan være et rådførende organ og besvare henvendelser som sekretariatet og HS ønsker. Hver gruppe bør ha representasjon fra HS.</p> <p>Vedtak: HS ønsker kun en prosjektgruppe som dekker alle fagområdene. Jane og Else sitter i denne fra HS. I tillegg forespør sekretariatet andre om de ønsker å sitte i denne gruppe.</p>
13.00	66/19	Orientering	<p><b>Økonomi</b></p> <p>NORILCO ligg litt bak budsjett for 2019. Det blir innhentet noe av dette nå i slutten av 2019, men det klares ikke å dekke inn alt. Hovedutfordringen i økonomi er at det er lagt opp aktivitet i NORILCO etter budsjett, og det er estimert feil i budsjettet. NORILCO har litt penger på bok, men det er ønskelig at årsregnskapet skal gå i null.</p> <p>Sekretariatet ser til enhver tid på hvor det kan spares penger.</p>
13.30	67/19	Diskusjon	<p><b>Etiske retningslinjer</b></p> <p>De etiske retningslinjene som er i organisasjonen i dag er ikke helt oppdatert etter det som er krav til etiske retningslinjer, og kan oppfattes mer som et internt ordensregelverk. Etiske retningslinjer er regler for hva som er riktig handlemåte (atferd) i forskjellige situasjoner. Etiske retningslinjer kan hjelpe oss til å velge riktig handlemåte i ulike situasjoner. Dagens etiske retningslinjer går også imot enkelte av vedtektene.</p> <p>Sekretariatet presenterte forslag til nye vedtekter som også er designet etter krav fra Kreftforeningen og tilskuddsordninger.</p> <p><b>Vedtak:</b> Sekretariatets forslag til etiske retningslinjer godkjennes og sendes inn til repkapsmøte for behandling i 2020. Det sees over de gamle etiske retningslinjene om det er ting der man evt. vil ha over til f.eks. vedtekter, økonomisegment osv.</p>
14.00	68/19	Diskusjon	<p><b>Oppdatering fra DA</b></p> <p>Det blir tatt en gjennomgang på status ute i DA. Det er høy aktivitet i DA. Det er kjekt å se at flere DA velger å samarbeide med andre organisasjoner for å tilby et bredere medlemstilbud.</p>

			Det er kommet mange nye medlemmer i NORILCO i det siste. Dette må sees i sammenheng med aktiviteter som er ute i DA.
14.30	69/19	<i>Diskusjon Og vedtak</i>	<p><b>Jubileum 2021</b>          Det kom inn noen innspill til jubileet og de ble gått gjennom på møtet. Det bør settes ned en arbeidsgruppe som jobber med å arrangere jubileet i 2021. Det er ikke reservert noe hotel for ledermøtet som er under jubileet. Dette vil være en naturlig arena for en markering av 50 års jubileet. Når det samles mye folk er det viktig fokuset blir på NORILCO og ikke det konkurreres med andre elementer som flott natur og reisetider. Gardermoen er derfor et godt alternativ siden det der er få andre tilbud og det er lett å sette fokuset på NORILCO om man velger å samle mye mennesker til en markering.</p> <p>Vedtak:          Det settes ned en arbeidsgruppe som jobber med jubileet opp mot 2021. Jubileet planlegges å bli mer enn en festmiddag. Dette må bli noe mye mer enn det. Man blir ikke 50 hvert år!</p> <p>Det innhentes tilbud på hotell i området rundt Gardermoen som arbeidsgruppen kan se på.</p> <p>Prosjektgruppen for jubileum er Jane, Annlaug, Camilla og Odd Magne. I tillegg hjelper Roy i sekretariatet til når det er behov for det.</p>
14.:50	70/19	<i>Orientering</i>	<p><b>Samarbeid mellom organisasjoner</b></p> <p>NORILCO har tatt initiativ til et samarbeid mellom sekretariatene i LMF, Blærekreftforeningen og Landsforeningen for ryggmargsskadde. Sammen har vi mange felles saker vi jobber med, spesielt opp mot HELFO hvor vi benytter Blåresept- 505 Stomiuutstyr som mange av våre medlemmer. For å kunne få en større påvirkning sammen kan det i enkelte tilfelle være lurt å samkjøre seg før vi gir svar og uttalelser. Denne gruppen skal ha sitt første møte 18. desember.</p>
15:00	71/19	<i>Vedtak</i>	<p><b>Årshjul 2020</b></p> <p>Forslag til datoer for HS møter i 2020:</p> <p>29. februar- 1.mars 2020          6.-7. Juni 2020          28.-30 august          22.-23. oktober I forbindelse med rep.skapet          5.-6. desember</p> <p>Vinterleir Ungdom 30 januar – 2. februar          Likepersonskurs 6.-8. mars          Representantskapsmøte 23. -25. oktober          30 + samling dato 10.-13. september          Familiesamling dato 3. -6. september</p>

## NORILCO-nytt tidsplan

Utgave nummer	1/20	2/20	3/20	4/20	5/20	6/20
Frist for bidrag	10.01	28.02	05.05	10.08	25.09	09.11
Bestillingsfrist annonser	10.01	28.02	05.05	21.08	25.09	09.11
Leveringsfrist annonser	20.01	09.03	18.05	21.08	09.10	18.11
Levering til postdistribusjon	17.02	03.04	12.06	16.09	02.11	14.12

Storsamlinger i DA ønskes innsendt til sekretariatet så raskt de er planlagt så det kommer inn i

15:30

72/19

Orientering

**Innspill til statsbudsjettet**

NORILCOs sendte innspill til statsbudsjettet for år 2020 på følgende kapittel.

Kap. 732 Regionale helseforetak: Nasjonalt tarmscreeningprogram  
 NORILCO mener det er positivt at det foreslås 24,7 mill. kroner til innføring av et nasjonalt screeningprogram for tarmkreft og at det planlegges nasjonalt program for tarmscreening fra 2021. Tidlig deteksjon er avgjørende for livskvaliteten før, under og etter behandling av tarmkreft.

Kap. 2751 Legemidler, post 72: Medisinsk forbruksmateriell  
 NORILCO er opptatt av at det opprettholdes et bredt sortiment med stomiprodukter og tilleggsprodukter tilknyttet stomibruk. Derfor er det av stor verdi for oss at bevilgningen for medisinsk forbruksmateriell opprettholdes for 2020. For kronikergruppen med lidelser som krever medisinsk forbruksmateriell finnes det nok av komplekse utfordringer. En begrensning i tilgang til stomiprodukter vil for mange medføre reduksjon i livskvalitet, mens et godt utvalg kan gi stomiopererte muligheten til å være i arbeid.

NORILCO anbefaler Helse- og omsorgsdepartementet følgende:

- Bevilgningen for medisinsk forbruksmateriell vernes og indeksreguleres som normalt.
- Helse- og omsorgsdepartementet inkluderer pasientorganisasjoner i eventuelle endringer.

Kap. 762 Primærhelsetjeneste, post 64: Opptrappingsplan habilitering og rehabilitering

NORILCO mener det er positivt at departementet har hatt som mål å styrke rehabilitering og habilitering i primærhelsetjenesten slik at brukerne får koordinert og tverrfaglig oppfølging i nærheten av der de bor. Vi ser også positivt at kommunene fra 1.januar er pliktige å tilknytte seg psykologer og ergoterapeuter. Døgnoppholdene på sykehus etter operasjoner har blitt færre og pasienter som har blitt behandlet for kreft eller mage- og tarmsykdommer må kunne føle seg trygge på at det finnes rehabiliteringssentre og lærings- og mestringskurs nær deres hjemkommune. Rehabiliteringstilbudene i kommunene kan være avgjørende for livskvaliteten og

			<p>mestringsfølelsen til den enkelte. NORILCO mener det er behov for en høyere bevilgning til</p> <p>kommunene for å etablere gode tilbud. I tillegg er det behov for bedre inkludering av pasientorganisasjoner i utviklingen av rehabilitering- og habiliteringstilbud.</p> <p>NORILCO anbefaler Helse- og omsorgsdepartementet følgende:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• At det settes av høyere bevilgninger til kommunene og bevilgningene bør øremerkes til rehabiliteringssentre, lærings- og mestringskurs og oppbygning av fagmiljøer.</li> <li>• Helse- og omsorgsdepartementet inkluderer pasientorganisasjoner i utviklingen av rehabilitering- og habiliteringstilbud.</li> </ul> <p>Kap. 2651 Arbeidsavklaringspenger: Kutt i arbeidsavklaringspenger til unge og avvikling av ung ufør tillegget</p> <p>NORILCO mener at det foreslåtte kuttet i arbeidsavklaringspenger og avvikling av ung ufør tillegget for nye mottagere vil sende unge uføre ut i fattigdom. Personer med kreft, kroniske mage- og tarmsykdommer og kreftoverlevende kan ha varige smerter og seneffekter som gjør at arbeidsevnen er så nedsatt at de aldri kan være i en fulltidsjobb heller ei fullføre kurs eller skole. NORILCO mener at kutt i arbeidsavklaringspenger til unge og avvikling av ung ufør tillegget vil straffe de som allerede er blitt straffet med nedsatt funksjonsevne.</p> <p>NORILCO anbefaler Arbeids- og sosialdepartementet følgende:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Arbeids- og sosialdepartementet reverserer kuttet i arbeidsavklaringspenger til unge.</li> <li>• At ung ufør tillegget for nye mottagere gjeninnføres.</li> </ul>
10:05	73/19	<i>Orientering</i>	<p><b>NORILCO ungdom</b></p> <p>Tilbakebetaling av Frifondsmidler er nå gjort, og utbetalinger av nye midler er gjennomført.</p> <p>NU hadde styremøte 16.-17. november. En av sakene som ble tatt opp er hvordan de skal klare å engasjere frivillige. Økonomien i NU er vanskelig å ha kontroll på grunnet Frifond, som til stadighet endrer ulike retningslinjer. Det er lite heldig om det er administrative oppgaver som skal være til hinder for frivillig arbeid for ungdommen.</p> <p>Vinterleiren 2020 er rett rundt hjørne. Det er mange søkere til vinterleieren. Annikken, Glenn og Roy har avtalt skypemøte for å gå igjennom søkerlisten når den er klar.</p> <p>Per skrivende stund er det 55 nye medlemmer i NORILCO Ungdom. Dette er veldig mange. Alle de som har blitt medlem i 2019 har fått personlig invitasjon til vinterleiren.</p>
10:30	74/19	<i>vedtak</i>	<p><b>Handlingsplan 2018-19</b></p> <p>Det ble tatt en gjennomgang av hva status på handlingsplanen. HS er i rute for gjennomføring av planen. I arbeidet med diagnoser ønskes det å fremme forslag ovenfor representantskapet hvilke kreftdiagnoser som NORILCO skal dekke.</p> <p>Forlag fra HS er:</p>



			<p>Endetarmskreft Tykktarmskreft Tynntarmskreft Kreft i blindtarmen Dette er krefttyper som defineres som tarmkreft av fagmiljøet. I tillegg kommer kreft i magesekk.</p> <p>Vedtak:</p> <p>Enstemmig vedtatt</p>
11:00	75/19		<p><b>Tarmkreftforening</b> Som tidligere nevnt er det ønskelig å starte en egen pasientforening for tarmkreft. Fagmiljøet har snakket med Roy for å få veiledning, men dette er en forening som vil gå i direkte «konkurrans» med NORILCO.</p> <p>Det er planlagt møte mellom NORILCO og Kreftforeningen for å snakke om hvordan vi skal gå frem i denne saken. Kreftforeningen ønsker vi skal bli en tydeligere stemme for en tarmkreftpasienter.</p>