

Referat

Hovedstyremøte 29. februar -1. mars 2020

Sted: Øvre Vollgate 11, Oslo

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

Forfall: Thomas og Else

Sak	Sakstype	Tittel og orientering
01/20		Godkjenning av innkalling
02/20	<i>Vedtak</i>	Godkjenning av sakliste - Godkjenning av sakslisten. Eventuelt saker føres på. E-post om forskning Vedtak: Godkjent
03/20	<i>Vedtak</i>	Godkjenning av referat - Formell godkjenning av referat fra forrige HS møte
04/20	<i>Orientering og diskusjon</i>	Økonomi - Vi går igjennom årsregnskapet for 2019. Regnskapet er ikke ferdig revidert og kan få mindre endringer når det er revisoren. Resultatet til nå viser et minus på underkant av 150 000 for 2019. - Tilskudd fra Fordelingsutvalget Bufdir 2020- Vi har fått en liten økning fra 2019 på ungdomsarbeid. - Tilskudd Bufdir. Ved 1. utbetaling har vi gått ned i tilskudd på ca 200 000 i forhold til 2019. Dette kan selvfølgelig endre seg, men det ser ut som det blir en liten reduksjon. Se vedlegg - Økonomirapport per januar er klar men det er en del som ikke er kommet inn ennå av regninger og det viser et veldig feil resultat til nå. - Det har vært ønske om budsjett inn i regnskapet. For å få dette til vil det kreve litt arbeid da budsjettet som er vedtatt må «kodes» om til å passe inn i fordelingsnøkler som er i regnskapet. Dette har ikke sekretariatet hatt kapasitet til nå i vinter.

		<p>Vedtak: Det kalles inn til epost møte når regnskapet</p>
05/20	<i>Orientering og diskusjon</i>	<p>Familiesamlingen 2020</p> <p>Det har vært arbeidsmøte i familiegruppen. Roy deltok på dette møtet. Det er planlagt samling 3.- 6. september på Quality hotel Sarpsborg. Dette er samme hotell som i 2019. Hotellet er veldig egnet for denne samlingen.</p> <p>Nyt fra i år er at det er laget prioriteringer som sier hvem som skal få plass om det søker flere enn det er budsjett til. Det er forventet en del mindre søkere i år da det er mange ungdommer som har gått ut av familiegruppen grunnet alder og påfyll av nye barn er mindre.</p> <p>For å få et program som er mer helhetlig og oppleves som nyttig for deltagerne er det laget et tema for samlingen. I år er tema hverdagsaktivitet. Hvordan kan barn og unge delta på enklest og best mulig måte i</p> <p>Det opprettet kontakt med rikshospitalet som behandler mange av barna for å rekruttere nye familier til samlingen. Det jobbes med søknader for å kunne øke budsjettet til samlingen.</p> <p>Invitasjoner og informasjon om samlingen er snart klar til utsending.</p>
06/20	<i>Orientering Og diskusjon</i>	<p>Representantskapsmøte 2020</p> <p>Jane og Roy skal ha et møte med styret i NORILCO Østfold som er vertskap for representantskapet. Østfold er allerede godt i gang med planleggingen.</p> <p>Vedtektsendringer som skal fremmes er sett på av Jane og Thomas. Under neste HS-møte legges det frem forslag på endringer ut fra ønsker som kom frem på dette HS møte. Roy ser på dette.</p>
07/20	<i>Diskusjon</i>	<p>Vinterleir 2020</p> <p>Det ble tatt en gjennomgang av Vinterleiren som var i januar, Leiren mottok 50 000,- fra Fordelingsutvalget til gjennomføring av leiren. Dette ble kjent få dager før leiren startet.</p> <p>På leiren deltok det 38 personer inkludert NU styret. Regnskapet til leiren er ikke klart til HS møte, men grunnet tilskuddet forventes det å gå innenfor budsjett med god margin.</p> <p>Leiren har fått gode muntlige tilbakemeldinger. Hytten som benyttes er svært godt egnet for gjennomføring av leiren.</p>

		Anniken og Glenn kommer med evaluering på neste møte.
08/20	<i>orientering</i>	Sekretariatet Det ble gitt en oppdatering fra sekretariatet. Medlemskontingenten ble sendt ut tidlig i år. Det er gjort en omfattende arbeid i å endre adresser på de medlemmer vi får beskjed om har feil adresse. Etter medlemskontingent ble sendt ut er det kommet en del henvendelser om utmeldinger noe som er normalt. De fleste som meldes, meldes ut grunnet bortfall. I sekretariatet er det lagt opp til en opplæring i å møte mennesker i krise per telefon. Dette kommer etter sekretariatet mottar en del samtaler fra mennesker som er i en svært vanskelig situasjon, og det ønskes å hjelpe de så godt som mulig.
09/20	<i>Diskusjon og Vedtak</i>	Mage- tarmkreft Det kommer stadig påminninger om denne pasientgruppen. Vi blir utfordret på å gi ett bedre tilbud til denne målgruppen. Det er bedt om nytt møte med faggruppen NGICG for en avklaring på hvilke forventinger det er til NORILCO og arbeidet med mage- tarmkreft. Nye tall vedrørende mage- tarmkreft kommer i oktober. I denne forbindelsen er det planlagt to møter med Kreftregisteret i forkant så vi får tallene ut på forkant. Da kan vi presentere tallene på en mye bedre måte ovenfor vår målgruppe og media. Vi håper dette skal hjelpe oss i å sette fokus på denne gruppen. Dagens medisin arrangerer en fagkonferanse i mars. NORILCO er påmeldt med 5 personer der og Roy skal holde et innlegg på vegne av NORILCO.
10/20	<i>Orientering</i>	Oppdatering fra DA Årsmøter arrangeres nå fortløpende ute i distriktene. Det er kommet noen endringer i styrene som vanlig. Noen DA har signalisert det er utfordrende med å få satt sammen et styre. På neste styremøte legger vi opp til
11/20	<i>Diskusjon Og vedtak</i>	Jubileum 2021 Det har vært et arbeidsmøte i gruppen som arbeider med jubileum. Denne gruppen har foreslått at jubileet markers gjennom hele året hvor hver måned har et tema som er aktuelle for våre medlemmer. Likepersonstjenesten har ikke fått en egen måned, men denne skal være med i alle måneder. Mye er ennå uklart ennå på hva som skal arrangeres men det er nå tema og det jobbes videre med hvordan dette skal utføres. Man vil gå i dialog med DA for å høre hvordan de ønsker å delta og ønsker å markere jubileet.

Ønsker de ferdige konseptpakker? Ønsker de å lage egne arrangement osv.

Følgende temaer er valgt:

Januar:

- Barn og familien

Februar:

- Ungdom

Mars:

- Tarmkreft (nasjonal tarmkreftmåned)

April:

- Tabu med mage tarm sykdommer.
- Vi er 50 år 24 april!

Mai:

- Mat og ernæring

Juni:

- Fokus på arbeidsliv, og det normale 30+ livet.
- Singellivet med stomi

Juli:

- Reise med fly
 - Sommer og sol Bading
- Flette inn tarm, reise med sykdom

August:

- Trening og fysisk aktivitet

September:

- Pårørende
- En fin avslutning på døden (både naturlig død og grunnet sykdom).

Oktober:

- NORILCO gjennom 50 år
- Jubileumshelg

November:

- Livet med kronisk sykdom

Desember:

- Mestring og frihet

Jubileumshelgen holdes på Scandic Oslo Airport. Dette er ikke det mest spennende hotellet i Norge, men det ventes mange personer til denne helgen. Vi ønsker fokuset skal være på NORILCO denne helgen og vi ønsker ikke konkurranse fra vakker natur eller

		<p>hotelfasiliteter. Ved å arrangere det på Gardermoen gir dette også enklere logistikk ved for eksempel flyforsinkelser.</p> <p>Helgen blir en uforglemmelig helg med fokus på NORILCO gjennom 50 år.</p> <p>Vedtak:</p> <p>Arbeidsgruppens forslag vedtas</p>
12/20	<i>Diskusjon og vedtak</i>	<p>30+ samling.</p> <p>Arbeidsgruppen har hatt arbeidsmøte og planlagt turen. Årets 30+ samling arrangeres 11.-13. september, og er i år lagt til Color Line og et konferansecruise til Kiel. Egenandelen er satt til kroner 1500,-</p> <p><u>Egenandelen inkluderer:</u></p> <ul style="list-style-type: none">-Tur/retur hjem - Oslo- Båtreise Oslo - Kiel tur/retur i 3-stjerners innvendig lugar- 2 x frokostbuffé- 1 x lunsjbuffé inkl 1 mineralvann, samt kaffe/te- 1 x 3-retters cruisemeny- 1 x eveningbuffé <p>Det er satt opp kriterier for hvem som kan delta om det ikke er plass til alle som søker.</p> <p>I 2019 var det litt frem og tilbake rundt en tolkning av betalt egenandeler før man kan delta på arrangement. Personer som får plass rett før oppstart klarer ikke vi å få registrert innbetalt egenandel på i våre økonomisystemer. Personer som får plass rett før oppstart kan delta selv om egenandel ikke er registrert innbetalt.</p> <p>Invitasjon til samlingen leges ut på nett samt kommer i NORILCO-nytt.</p> <p>Vedtak:</p> <p>Planene fra arbeidsgruppen vedtas. Gruppen jobber videre med planleggingen av samlingen</p>
13/20	<i>Diskusjon/ Vedtak</i>	<p>Likepersonstjenesten på Radiumhospitalet</p> <p>Sekretariatet har hatt møte med likepersoner om hvordan vi kan gi et bedre tilbud til pasienter på Radiumhospitalet. Det er per i dag mangel på likepersoner for å kunne gå faste vakter der. Det settes opp et nytt møte med avdelingen i Oslo for å konkretisere dette ennå mer.</p>
14/20	<i>Orientering</i>	<p>EOA</p> <p>Følgende personer er påmeldt til EOA i Italia:</p> <p>Jane Halvorsen Kristine Johannessen (NU) Camilla Tjessem (NU)</p>

		<p>Odd Magne Bekkelund er også påmeldt samt nominert til å sitte i styret.</p> <p>EOA trues per dags dato av Corona smitten og NORILCO holder seg orientert om smitte situasjonen før noen reiser nedover.</p> <p>NOA NORILCO skal arrangere NOA i 2021. Normalt er det et planleggingsmøte året før. Det fremmes forslag ovenfor NOA om at forberedelsesmøtet blir holdt per epost/Skype. Dette for å hindre kostnader på planlegging.</p> <p>Planlegging av NOA skjer av Jane og Annlaug i HS.</p>
15/20	<i>Orientering</i>	<p>NORILCO-Nytt I 2020 sees det at det kommer til å bli en nedgang i annonsesalg til medlemsbladet. Flere leverandører har levert planer for annonser og det sees at de velger bort enkelte nummer. Siden det var lett å selge annonser i 2019 kommer dette litt overaskende på. NORILCO- Nytt kommer da til å gå over budsjett om det leveres 6 blad i 2020. Det har også kommet en kostnadsøkning i utsending av bladet. Dette viser viktigheten av å få ned antall blad i representantskapet. Med dagens økonomi har vi rett og slett ikke råd til å ha 6 blad.</p> <p>DA sender ikke inn ting til medlemsbladet. Før neste blad sendes det ut påminnelse til DA om å få ting inn i bladet.</p> <p>I neste blad er det ønskelig med en veileder i vor de får informasjon om det medlemmer lurar på. Det oppleves at enkeltpersoner blir kontaktet for ting som bør gå om sentralbordet.</p>
16/20	<i>orientering</i>	<p>Kontroll- og etikkomiteen Det har vært møte i kontroll og etikkomiteen. De har gått igjennom referat fra HS. De stiller spørsmål om det er nødvendig at HS medlemmer har overnatting når det er HS møter. For gjennomføring av møter sees det som nødvendig da møtene varer lenge og er ikke gjennomførbart på en dag. For enkelte medlemmer er det også umulig å reise samme dag som møte start da det ikke er transportmuligheter tilgjengelig.</p>
17/20	<i>Orientering</i>	<p>NU lokallag</p> <p>Det er kommet inn ønske om utviding av geografisk nedslagsfelt. Dette gjelder Oslo som vil inkludere Viken samt Sør-Trøndelag som vil inkludere Nord-Trøndelag.</p> <p>Det er ikke regulert i vedtekter hvem som bestemmer geografisk nedslagsfelt. I arbeidet er det sett på hvordan det tidligere er gjort når</p>

		<p>NU Sør-Vest ble etablert. Tidligere er det årsmøtene som har vedtatt hvilke geografiske områder de skal dekke.</p> <p>Camilla har en del informasjon vedrørende hvordan NU kan forholde seg til de ulike DA under endringer av geografiske områder og sender dette ut.</p> <p>Nye retningslinjer i Friond gjør at vi må ha alle bilag tilgjengelige. Regnskapet skal føres i sekretariatet. Roy tar dette videre med NU.</p>
18/20	<i>Vedtak</i>	<p>Funkis har kallet inn til årsmøte</p> <p>Funkis kaller inn til årsmøte. Det foreslås at Annlaug deltar på møtet.</p> <p>Vedtak: Annlaug deltar på årsmøtet</p>
19/20	<i>Orientering</i>	<p>Representasjoner og orienteringer fra HS</p> <p>Annlaug:</p> <ul style="list-style-type: none">- Brukerutvalgsmøte i Pasientreiser- Sendt innspill interregionalt pasientreiseområder. <p>Roy:</p> <ul style="list-style-type: none">- Møte med Ken Hauge i Boots HomeCare- Møte med Anne i Melanor- Deltagelse på verdens kreftdag <p>Fremtidig:</p> <ul style="list-style-type: none">- Maske- Åpning av kreftbehandling på Lovisenberg- Møte med Nicolai (Stomisten)- Deltagelse på fagag sjeldne diagnoser.