

Hovedstyrets beretning for årene 2016 og 2017

Denne beretningen tar for seg aktivitetene i styreperioden fra 01.01.2016 og frem til 31.12.2017.

Innledning

Hovedstyret har i perioden 2016 - 2017 arbeidet i tråd med formålsparagrafen, vedtektene og gjeldende handlingsplan. Dette arbeidet gjøres gjennom stor innsats på alle nivåer i organisasjonen. Det er vår felles innsats, i distriktsavdelingene og sentralt som gjør oss sterke og robuste. Aktiviteten i distriktsavdelingene og på de sentrale samlingene er viktig. Det er der vi møter medlemmene, og kan lytte til deres erfaringer. Som tillitsvalgte kan vi bringe disse erfaringene videre i politisk påvirkningsarbeid for å ivareta medlemmenes interesser, og i samarbeid med helseinstitusjoner. Å ivareta medlemmene er vårt hovedoppdrag, og vi mener at hovedstyrets beretning for perioden viser at vi er en aktiv organisasjon med et variert tilbud som når mange medlemmer.

Hovedstyret

I styreperioden 01.01.16-31.12.16 hadde styret følgende sammensetning:

Jane Halvorsen	Akershus	Fungerende styreleder, AU
Annlaug Årflot	Romsdal	Nestleder, AU
Tone Pernille Sivertsen	Aust-Agder	Styremedlem
Bente Løkaas	Sør-Trøndelag	Leder av Likepersonstjenesten
Siri Lauvrak	Aust-Agder	Leder av Foreldregruppen
Bjarne Langeland	Vestfold	Leder av NORILCOs Ungdom
Jostein Sandvik	Troms	Styremedlem
Camilla Smith-Strøm	Bergen	Personlig vara for Siri Lauvrak
Asbjørn Endresen	Sunnmøre	Personlig vara for Bente Løkaas

I løpet av perioden har det skjedd følgende endringer i styresammensetningen:

Bjarne Langeland gikk av som leder av NORILCOs Ungdom på deres Ungdomskonferanse 15. april 2016, og ble erstattet av Thomas Rikardsen, som dermed tok Bjarnes plass i hovedstyret. Det er avholdt 4 styremøter i 2016, hvor 36 saker er behandlet.

I styreperioden 01.01.17-31.12.17 hadde styret følgende sammensetning:

Jane Halvorsen	Akershus	Styreleder, AU
Odd Magne Bekkelund	Oslo	Nestleder, AU
Thomas Rikardsen	Oslo	Leder av NORILCOs Ungdom, AU
Bente Løkaas	Sør-Trøndelag	Styremedlem
Ronald Robertsen	Oslo	Styremedlem
Annlaug Årflot	Romsdal	Styremedlem
Else Lindvig	Nordland	Styremedlem
Asbjørn Endresen	Sunnmøre	1. varamedlem
Anett Arnesen	Vest-Agder	2. varamedlem

Det er avholdt 5 styremøter i 2017 (hvorav ett e-postmøte), hvor 65 saker er behandlet.

Arbeidsutvalget (AU)

AU har bestått av styreleder, nestleder, og et tredje medlem utpekt av og fra HS. Utvalget har fungert som saksforberedende for hovedstyret, med daglig leder Simen Brændhaugen som sekretær.

I 2016 hadde AU følgende sammensetning:

Leder: Jane Halvorsen

Nestleder: Annlaug Årflot

NU leder: Bjarne Langeland (frem til 16.04.2016)

NU leder: Thomas Rikardsen (fra og med 16.04.2016)

AU har gjennomført 6 møter i 2016 og har i perioden behandlet 41 saker.

I 2017 hadde AU følgende sammensetning:

Leder: Jane Halvorsen

Nestleder: Odd Magne Bekkelund

NU leder: Thomas Rikardsen

I 2017 ble det avholdt 3 møter, og de har behandlet 18 saker.

Sekretariat og administrasjon

Sekretariatet har i perioden hatt følgende ansatte:

- Simen Brændhaugen, daglig leder, hele 2016 og 2017
- Jacqueline Blum Mikula, fast ansatt organisasjonskonsulent, hele 2016 og 2017
- Ina Merkesdal, fast ansatt rådgiver for likepersonstjenesten, hele 2016 og 2017
- Margrethe Gaassand, fast ansatt rådgiver, hele 2016, inntil mai 2017
- Margrethe Gustavsens, vikariat for å dekke inn sykefravær. Januar 2017 til mai 2018 i varierende stillingsstørrelse, 50 % til 40 %.
- Malin Svinndal, fast rådgiver, f.o.m august 2017

NORILCOs distriktsavdelinger

I perioden har avdelingene rapportert inn følgende i 2016 og 2017:

Avdeling	Medlemmer		Likepersoner		LP-samtaler		Aktivitetsdager		Egenkapital		Totale kostnader	
	2016	2017	2016	2017	2016	2017	2016	2017	2016	2017	2016	2017
NORILCO Vest-Agder	256	259	12	13	268	228	49	52	kr 341 554,11	kr 361 270,35	kr 301 530,69	kr 398 836,34
NORILCO Østfold	329	335	10	11	139	146	12	11	kr 332 718,39	kr 299 781,84	kr 211 023,12	kr 244 170,47
NORILCO Nord-Trøndelag	145	146	14	14	3	5	6	8	kr 128 700,24	kr 158 717,11	kr 120 073,40	kr 90 036,60
NORILCO Hedmark	174	181	15	15	11	7	4	8	kr 73 808,00	kr 49 394,00	kr 162 061,00	kr 163 126,00
NORILCO Bergen	562	586	19	21	275	310	11	16	kr 205 219,16	kr 248 597,37	kr 310 022,00	kr 292 862,20
NORILCO Buskerud	121	126	7	8	13	22	7	5	kr 451 610,00	kr 461 185,00	kr 107 984,00	kr 94 212,00
NORILCO Sør-Rogaland	292	309	11	12	51	132	16	13	kr 207 579,92	kr 168 598,00	kr 154 101,00	kr 308 942,00
NORILCO Aust-Agder	128	133	5	8	29	32	12	6	kr 70 911,06	kr 106 384,93	kr 124 836,72	kr 62 335,59
NORILCO Vestfold	244	243	4	5	18	8	7	4	kr 206 654,20	kr 203 834,60	kr 71 324,13	kr 74 549,31
NORILCO Finnmark	96	95	1	5	0	4	1	1	kr 79 632,00	kr 115 663,00	kr 37 199,00	kr 49 770,00
NORILCO Oppland	107	110	8	8	12	33	3	4	kr 40 836,33	kr 78 590,04	kr 80 369,20	kr 82 319,55
NORILCO Troms	229	219	7	6	32	15	9	5	kr 84 510,50	kr 84 510,53	kr 154 690,06	kr 175 138,72
NORILCO Nordmøre	68	67	2	2	7	3	3	3	kr 87 713,55	kr 83 550,24	kr 54 600,87	kr 51 438,31
NORILCO Sør-Trøndelag	276	275	12	13	72	120	13	13	kr 78 395,00	kr 194 154,00	kr 374 877,00	kr 213 546,00
NORILCO Romsdal	162	169	9	9	112	75	15	20	kr 169 750,00	kr 165 283,00	kr 103 969,00	kr 183 434,00
NORILCO Drammen	114	127	6	4	15	8	15	14	kr 453 861,06	kr 447 843,73	kr 240 860,20	kr 276 041,96
NORILCO Nord-Rogaland	117	119	10	10	13	40	9	10	kr 154 944,68	kr 148 901,56	kr 66 446,50	kr 71 398,05
NORILCO Telemark	152	150	7	7	13	4	7	2	kr 11 915,54	kr 179 710,11	kr 43 029,96	kr 15 253,29
NORILCO Oslo	535	543	27	28	261	270	13	15	kr 154 329,63	kr 221 820,91	kr 226 054,52	kr 145 506,33
NORILCO Akershus	309	306	8	5	61	51	4	3	kr 113 701,00	kr 121 195,00	kr 110 100,00	kr 104 174,00
NORILCO Summøre	165	170	8	12	29	47	4	3	kr 36 485,16	kr 67 081,56	kr 95 302,58	kr 75 293,31
NORILCO Nordland	316	325	17	14	38	67	21	13	kr 119 548,17	kr 182 720,84	kr 251 923,05	kr 167 250,53
Totalt	4897	4993	219	230	1472	1627	241	229	kr 3 604 378,70	kr 4 148 787,72	kr 3 402 378,00	kr 3 339 634,56

Tabellen viser tall fra distriktsavdelingenes årsrapporter og regnskap når det gjelder medlemsutvikling, aktivitet, likepersoner, samtaler og regnskapstall. Dette viser svært stor aktivitet innenfor likepersonsarbeid i distriktsavdelingene. Flere likepersoner, økning i antall likepersonsamtaler, og en liten nedgang i antall aktivitetsdager. I tillegg til det som fremkommer i tabellen rapporterer distriktsavdelingene også stor innsats når det gjelder informasjonsarbeid og samarbeid med andre.

Samtlige distriktsavdelinger leverte signert årsmelding og regnskap for 2016 og 2017 samt rapportering for likepersonsarbeidet som har skjedd lokalt. I tråd med vedtatt rammebudsjett ble det fordelt 1 400 000 kr begge år, fordelt etter vedtatt modell for fordeling av driftsstøtte til distriktsavdelingene. I tabellen kan man også se at distriktsavdelingenes samlede egenkapital har styrket seg i perioden og økt fra kr. 3,6 millioner til nærmere kr. 4,15 millioner.

Sekretariatet har fortsatt arbeidet med å sende ut en kort oppdatering jevnlig til distriktsavdelingene med aktuell informasjon, status og nyheter fra sentralledet, og har fått gode tilbakemeldinger på dette.

Distriktsavdelingene har egen innlogging til medlemsregisteret, og redigeringsmuligheter på nettsidene. For at distriktsavdelingene skal kunne nyttiggjøre seg av medlemsregisteret og for å senke terskelen for å publisere på nettsiden er det ønskelig å fortsette med fokus på kursing. Det er også startet et arbeid med å lage instruksjonsvideoer. Hovedstyret håper at flere distriktsavdelinger vil ta i bruk nettsidene for å informere om sine aktiviteter.

Medlemsutvikling i perioden

Oversikten under tar utgangspunkt i *betalende* medlemmer.

Medlemstype	2016	2017
Hovedmedlemmer	4706	4819
Bedriftsmedlem	103	99
Abonnenter	43	37
Kampanjemedlemmer	75	74
Total	4927	5029

Høsten 2017 gjennomførte NORILCO en spørreundersøkelse som hadde til hensikt å kartlegge hva medlemmene i NORILCO mener om de aktivitetene og arrangementene og tilbudene som allerede finnes i organisasjonen. Undersøkelsen fikk inn over 600 svar. Av interessante funn kan det trekkes frem at 27,3% svarte at de har lyst til å prøve å delta på et arrangement en gang. Av lokale aktiviteter er det temakveld og samlinger med faglig innhold går igjen som viktigst. Det kommer også frem at det er det sosiale på arrangementene viktig, blant annet å utveksle erfaringer, treffe nye mennesker i samme situasjon samt utflukter som skaper mestring og samhold.

Det ble også gjort en analyse av medlemsregisteret der det blant annet fremkommer at 43,3 % av NORILCOs medlemmer er menn, mens 56,7 % er kvinner. Gjennomsnittsalderen i foreningen er 64 år, og 40 % av medlemmene er mellom 60 og 79 år og 14 % er 80 eller eldre.

Kurs og samlinger for likepersoner

Likepersonsledersamling 1.-3. april 2016

Samlingen ble avholdt på Gardermoen 1.-3. april, med 23 deltakere. 17 av 22 distriktsavdelinger var representert. På samlingen fikk likepersonslederne en innføring i kommunikasjon på mail og chat – erfaringer fra Kreftlinjen og sekretariatet holdt et foredrag om rekrutteringspotensialet i organisasjonen. Vi hadde også erfaringsutveksling i grupper, og diskuterte hvordan likepersonstjenesten skal driftes videre, hvilke temaer likepersonskurset skulle fokusere på, og rutiner for rapportering av likepersonsaktivitet ble gjennomgått. Det var en svært god evaluering av samlingen, både gjennomføring og at det var sosialt sett et vellykket arrangement.

Likepersonskurs, 11.-13. november 2016

Kurset ble planlagt etter innspill fra likepersonsledersamlingen tidligere samme år. Likepersonskurset ble avholdt 11.-13. november på Gardermoen, med 46 deltakere, i tillegg til eksterne foredragsholdere fra Kreftlinjen. Kurset ga opplæring i vanlige problemstillinger knyttet til ulike typer stomi, og kreft i fordøyelsesorganene, kommunikasjonsteknikker, og håndtering av samtaler med fokus på seksualitet eller sorg og død. Parallelt med kurset var det lagt opp til en bolk der likepersonslederne kunne diskutere rekruttering av nye medlemmer, samarbeid med relevante aktører og arrangering av lokale likepersonskurs. Tilbakemeldingene fra kurset var generelt gode i evalueringen.

Våren 2017 nedsatte HS en arbeidsgruppe med representanter fra HS, NORILCO Oslo og sekretariatet for å utarbeide en standardisering av innholdet i NORILCOs likepersonkurs. Etter innspill fra arbeidsgruppen ble det utarbeidet en rammeplan for likepersonkurs. Rammeplanen omhandler blant annet rollen som frivillig hjelper og vanlige problemstillinger for vår målgruppe, men hovedtyngden ligger på kommunikasjon.

Likepersonskurs og likepersonsledersamling, 17.-19. november 2017

Av praktiske og økonomiske grunner ble likepersonsledersamlingen avholdt parallelt med likepersonskurset, med noen felles sesjoner.

Likepersonskurset ble avholdt 17.-19. november på Thon Hotel Oslo Airport, med 57 deltakere, hvorav 14 likepersonsledere.

Opprinnelig var kurset planlagt med to parallelle programmer, der en fra Kirkens SOS var ekstern foredragsholder som skulle lede likepersonskurset, og sekretariatet var ansvarlig for ledelse av likepersonsledersamlingen. På grunn av akutt sykdom ble kurset i stedet ledet av sekretariatet og styreleder tok over ledelsen av likepersonsledersamlingen.

Likepersonskurset ga en innføring i NORILCO og vårt arbeid, og kurset deltakerne i rollen som likeperson, ulike arenaer for likepersonsarbeid, og hvordan kommunikasjonsteknikker brukes på de ulike arenaene ved hjelp av diskusjonsoppgaver i grupper og rollespill.

På likepersonsledersamlingen fikk likepersonslederne mulighet til å presentere egen avdeling for de andre, og snakke om hva som fungerer, og hvilke utfordringer som finnes. Det ble diskutert ulike løsninger på utfordringene, og gitt en innføring i rapportering. Lederne fikk også mulighet til å komme med innspill til hovedstyret om hva som kan bli bedre, og komme med innspill til planleggingen av neste likepersonskurs.

Samlingen fikk gode evalueringer, blant de som svarte på evalueringen kom det frem at 100 % at de var enten svært fornøyd eller ganske fornøyd med samlingen.

Representantskapsmøte og Ledermøte

Representantskapsmøte 21.-23. oktober 2016

Ansvarlig for planlegging og gjennomføring av representantskapsmøtet var avdelingen i Oppland i samarbeid med sekretariatet.

21.-23. oktober 2016 ble det avholdt Representantskapsmøte på Lillehammer. Den 21. oktober fikk deltakerne mulighet til å besøke Maihaugen, mens den formelle delen av møtet startet dagen etter. Møtet hadde 87 deltakere. På møtet ble det blant annet vedtatt en ny handlingsplan for 2017 og 2018, rammebudsjett for perioden, og gjort enkelte vedtektsendringer. Leverandører deltok med utstillinger i pausene på lørdagen.

På søndagen ble Distriktsavdelingens time avholdt, der hele organisasjonen hadde en åpen diskusjon om hvilket forbedringspotensial foreningen har, med etterfølgende parallelle kurs-bolker der man kunne melde seg på et av tre mulige kurs:

1. organisasjons- og styrekurs
2. rapportering
3. publiseringskurs på nettsider og kurs i medlemsregisteret RegWeb

Tusen takk til Oppland for et godt gjennomført Representantskapsmøte.

Ledermøte, 20.-22. oktober 2017

20.-22. oktober 2017 ble Ledermøtet avholdt på Thon Hotel Oslo Airport.

Ledermøte hadde 47 deltakere. Ledermøtet behandlet i alt 6 saker, der de viktigste var supplering av kontrollkomiteen og orientering om deres instruks, og vedtak av rammebudsjettet for 2018. Det ble ikke gjort suppleringer til hovedstyret, eller vedtatt nye uttalelser.

Det ble holdt et faglig innlegg om Brukermedvirkning av Nina Adolfsen i Kreftforeningen, og om Medlemsmodellen ved Ragnhild Rørvik fra LHL. Funnene fra medlemsundersøkelsen 2017 ble presentert av daglig leder Simen Brændhaugen, og utsendt til samtlige distriktsavdelinger i etterkant.

Det ble avholdt «Distriktsavdelingens time» i 1,5 t, der hele organisasjonen hadde en åpen diskusjon om hvilket forbedringspotensial foreningen har, med erfaringsutveksling, spørsmål og svar. Det ble også avholdt parallelle sesjoner der alle etter tur fikk med seg søknadsskrivekurs, styrekurs og utstillertorg.

Ledermøtet fikk gode evalueringer om at stoffet som ble presentert var nyttig, og ville bli brukt i videre arbeid i distriktsavdelingene fremover. Det kom blant annet inn innspill om at en statusgjennomgang bør legges til på Ledermøtets sakliste, som HS planlegger å ta videre til representantskapet i 2018.

Familiesamling

Familiesamling, 18.-20. september 2016

Familiesamlingen ble avholdt 18. – 20. september i Hurdal, med pårørende søsken som hovedtema. Samlingen hadde 80 deltakere, fordelt på 21 individuelle familier. På samlingen fikk deltakerne høre et foredrag fra et pårørende søsken som fortalte sin historie, etterfulgt av erfaringsutveksling i grupper. Det var lagt opp til aktiviteter i basseng, og 2 representanter fra NU tok med de eldste ungdommene på en utflukt for å spille bowling.

Samlingen fikk positive evalueringer fra deltakerne, men mange ga uttrykk for at de skulle ønske at samlingen varte lenger, og at datoen ble annonsert så tidlig som mulig i forveien -slik at den kunne holdes av.

Familiesamling, 8.-10. september 2017

Familiesamlingen ble avholdt 8.-10. september på dyreparken hotell i Kristiansand. Samlingen hadde 58 deltakere, fordelt på 16 individuelle familier, i tillegg til Katinka Hauge og Jonas Fuglseth som representanter for NU og en representant fra sekretariatet. På samlingen ble deltakerne møtt med utstillertorg, utflukt til dyreparken, og en privat dyreopplevelse med mating av asiatiske dyr for de eldste ungdommene, samtalegrupper, utflukt til badeland og en presentasjon om NU og deres tilbud. Før avreise ble det åpnet for spørsmål og gitt informasjon om hvordan oppgavene som tidligere ble ivaretatt av Foreldregruppen nå blir ivaretatt av andre organer i organisasjonen. Stine Frislid Nilsen, Harald Pedersen og Mariann Kristiansen ble valgt som foreldrerepresentanter i programkomiteen til Storsamlingen 2018, og neste familiesamling.

Samlingen fikk positive evalueringer fra deltakerne.

35+ samling

Samling for 35+ gruppen, 13.-15. november 2016

Samlingen ble avholdt 13. - 15. november i Son, og hadde 26 deltakere og 38 søkere. Fokuset i programmet var mestring, åpenhet, fellesskap og samtalegrupper. Foredrag med sexolog fikk gode tilbakemeldinger I tillegg ble det lagt opp til en økt med ekstra fokus på organisasjonsforståelse, og hvordan deltakerne kan engasjere seg i NORILCO lokalt.

Samlingen fikk gode evalueringer av deltakerne.

35+ samling, 29. september til 1. oktober 2017

Samlingen ble avholdt 29. september til 1. oktober på Montebellosenteret ved Lillehammer, og hadde 32 deltakere og 45 søkere. På grunn av avmeldinger fikk alle søkere likevel tilbud om plass. Fokuset i programmet var fysisk aktivitet, og ernæring, der faglige innlegg og teambuildingsaktiviteter ble ledet av instruktører på Montebellosenteret. I programmet var det også samtalegrupper og aktiviteter i basseng, og en ekstern foredragsholder, holdt et foredrag om livsmestring. Samlingen fikk gode evalueringer av deltakerne, og vi ble oppfordret til å bruke Montebellosenteret flere ganger.

Likepersonstelefon

Ved å ringe 02013 eller 24 02 22 24 kan du taste 1 for å få snakke med NORILCOs sekretariat alle hverdager utenom ferietid mellom kl. 10.00 -15.00, eller taste 2 for å få snakke med en likeperson alle hverdager mellom kl. 10.00-22.00. Tjenesten åpnet i februar 2015, og er knyttet til Dipper abonnement.

I 2016 er det blitt besvart 37 anrop gjennom den sentrale likepersonstelefonen, bemannet av to likepersoner; Jane Halvorsen og Bente Løkaas. Likepersonstelefonen ble ikke markedsført i 2016.

I 2017 er det blitt besvart 68 anrop gjennom den sentrale likepersonstelefonen, bemannet av 5 likepersoner i NORILCO; Nils Jørgen Fritzø, Jane Halvorsen, Arne Holte, Bente Løkaas og Lisbeth Sollunn. I 2017 har vi markedsført tjenesten i medlemsbladet, på nettsidene, og på Facebook i høytider.

Kommunikasjonsarbeid

Trykksaker

På grunn av omfattende produksjon av nytt materiell i ny grafisk profil i 2015, har det ikke vært like stort behov for opptrykk av nytt materiell i 2016 og 2017.

I løpet av perioden har NORILCO produsert følgende materiell:

- Generell folder om NORILCO (2016)
- NU brosjyre (2016)
- Kocks reservoar-brosjyre (2017)
- Treningsveilederen «Frisk og fysisk» (2017)
- ID-kort i plast til nye likepersoner (oppdatert design)
- Rapport fra medlemsundersøkelsen 2017
- Flyer om NORILCO (2017)

Alle brosjyrer ligger offentlig tilgjengelig for bestilling på nettsidene.

I tillegg er det blitt påbegynt arbeid for å oppdatere stomi/reservoar-brosjyren, og revidere de to håndbøkene i likepersonstjenesten.

Medlemsblad

Det har blitt gitt ut 6 medlemsblad i 2016, og 6 i 2017. Sekretariatet har ansvaret for produksjonen av bladet, inkludert annonsesalget. Det har vært fokus på å få med flere faglig relevante artikler i tillegg til informasjon om aktivitet i foreningen, samt at noen av utgavene er et temanummer, med flere artikler som har samme tema. Redaksjonskomiteen har hatt varierende sammensetning gjennom året, men har hatt representanter fra både hovedstyret og sekretariatet. Innholdet i bladet ble i stor grad produsert av sekretariatet, samt innsendte saker fra distriktsavdelingene og NORILCOs Ungdom. NORILCO-Nytt er svært ressurskrevende og HS anbefaler å kutte årlige antall utgivelser ned til fire utgaver.

Hovedstyret har i 2016 tilsluttet bladet til Redaktørplakaten og Vær varsom-plakaten.

Sosiale medier

NORILCO bruker kun Facebook som sosiale medier-kanal.

NORILCOs side på Facebook hadde 593 følgere ved årets begynnelse, og har gått jevnt oppover hele året og avsluttet med 878 følgere ved utgangen av 2016, og 1103 følgere ved utgangen av 2017. Det innlegget som nådde flest i 2016 var da vi publiserte gjennomslaget for blåreseptordningen i revidert statsbudsjett i mai. Innlegget nådde 19748 og 1500 fulgte lenken på saken. 753 personer likte innlegget.

I 2017 var innlegget som nådde flest en artikkel om en familie som ble hardt rammet at pleiepengesaken. Innlegget nådde 17197 personer, og 2124 personer klikket seg inn for å lese artikkelen. 319 personer reagerte på innlegget.

I perioden hadde vi følgende lukkede grupper på Facebook, som modereres av sentralledet:

NORILCOs Ungdom: 324 medlemmer i 2016, 384 medlemmer i 2017

NORILCOs «Midt i livet»: 591 medlemmer, 853 medlemmer i 2017

NORILCO foreldregruppe: 136 medlemmer, 156 medlemmer i 2017

Reklamefilm

I 2016 ble det produsert en 30 sekunders reklamefilm for NORILCO, som ble sendt på reklamefrie dager i julen 2017, og publisert på forsiden av nettsidene våre.

Politisk påvirkningsarbeid

NORILCO har hatt stort fokus på påvirkningsarbeid, og har lagt betydelig vekt på å fremforhandle medlemmenes interesser opp mot helsemyndighetene i perioden.

Blå resept på medisinsk forbruksmateriell

Folketrygden har vært under betydelig press i seneste årene, og ga blant annet det utslaget at Stortinget vedtok i Statsbudsjettet for 2016 å ta ut flere produkter fra pris- og produktlisten på stomi. NORILCO la ned et vesentlig arbeid i å synliggjøre ovenfor politikere hvilke konsekvenser kuttet hadde for våre medlemmer og for stomiopererte. NORILCO lyktes i dette og i revidert statsbudsjett 2016, som ble lagt frem i mai 2016, ble posedeodoranter og posetrekk tatt inn igjen på listen.

Innspill til statsbudsjettet

NORILCO kom i 2016 med høringsinnspill om følgende punkter til statsbudsjettet 2017:

- Samtlige midler i opptrappingsplanen for rehabilitering må øremerkes
- Det må være klart og tydelig spesifisert hvem som har ansvaret for oppfølging og koordinering, og ikke minst må god og tydelig informasjon om dette må komme fram til brukeren/ pasienten
- For å sikre at brukere/ pasienter får gode oppfølgingstilbud der de bor, må kommunale tilbud og spesialisthelsetjenester med manglende kompetansedekning tilbys veiledning fra fagkyndige fra enheter som innehar kompetansen.

NORILCO kom i 2017 med høringsinnspill om følgende punkter til statsbudsjettet 2018:

- Nasjonalt tarmscreeningsprogram; Øremerking av mer midler for hurtig oppbygging av koloskopikapasiteten, både med tanke på utstyr og utdanning av helsepersonell
- Kartlegging og standardisering av opplæring og oppfølging av pasientgrupper med stomi, samt etablering av pasientforløp
- Medisinsk forbruksmateriell: bevilgningen vernes og indeksreguleres som normalt
- Opptrappingsplan habilitering og rehabilitering: det settes av høyere bevilgninger til kommunene i 2019, og øremerke midlene til rehabiliteringssentre, LMS-kurs og oppbygning av fagmiljøer.

Nettverksbygging

NORILCO har deltatt i følgende fora for nettverksbygging:

- Arendalsuka (2016 og 2017)
- Seminar om korttarmsyndrom i Amsterdam (2017)
- Onkologisk forum (2017)
- Innspillsmøte til Kreftstrategien hos Helsedirektoratet (2017)

Møteaktivitet med politikere

I forbindelse med økt fokus på oppfølging etter stomioperasjon hadde NORILCO møter med blant annet Tone Trøen og Olaug Bollestad i 2016.

Samarbeid med industrien

NORILCO har i 2016 og 2017 hatt møter og informasjonsutveksling med en rekke leverandører, samt enkelte aktører i legemiddelindustrien. Leverandører og bandagister blir invitert til NORILCO arrangementer, både sentralt og lokalt.

Det er inngått samarbeidsavtaler med de leverandørene og bandagistene som har ønsket det. I 2016 ble det sendt ut et reglement for samarbeid mellom DA og leverandører/bandasjister på høring hos distriktsavdelingene, som ble vedtatt av HS i juni 2016.

Deltakelse i andre fora

NORILCO har deltatt på ulike arrangementer i regi av blant annet FFO og Kreftforeningen, blant annet FFOs representantskapsmøte, Kreftforeningens seminar for brukerrepresentanter og likepersonsutvalg, samt diverse innspills- og nettverksmøter. I 2017 har vi i tillegg hatt et økt samarbeid med Sykepleiere i stomiomsorg (SIS) med fokus på oppfølging og opplæring av stomiopererte. Det er etablert et samarbeid med SiS som skal føre til mer kunnskap om stomiopererte i Norge, og det utarbeides argumentasjon og konkret politikk for å bedre stomiomsorgen i helsevesenet. I 2017 inngikk vi et samarbeid med Blærekreftforeningen om et felles fokus på urostomi på stomidagen i 2018. Det er i perioden vært flere møter med Landsforeningen mot fordøyelsessykdommer (LMF) som forhåpentligvis er starten på et samarbeid om saker som berører oss felles.

Ungdomsarbeid

I 2016 startet NORILCOs Ungdom (NU) fire lokale ungdomslag, og fikk på slutten av året startet opp NU Nordland som den femte. Styreleder og nyansatt kontaktperson for ungdommene i sekretariatet, Ina Merkesdal deltok på vinterleiren til NU den 12. – 15. februar. Sekretariatet har bistått som sekretær på NU sine styremøter, og hjulpet til med administrativ koordinering av forberedelsene før vinterleir. Leder i NORILCOs Ungdom har deltatt på NORILCOs styremøter, og det er god dialog mellom de to styrene.

Internasjonalt arbeid

NORILCO har deltatt på internasjonale samarbeidsmøter, for å utveksle erfaringer med våre søsterorganisasjoner over landegrensene i perioden. I august 2016 deltok en representant fra HS og en fra NU på NOA-møtet i Aarhus i Danmark. Temaer som ble tatt opp var blant annet sex, forebygging av brokk, korttarm syndrom og Kock's reservoar. I oktober 2016 deltok NORILCO på vår svenske søsterorganisasjon, ILCO, sin markering av stomidagen i Karlstad. Representanter fra Hovedstyret deltok på EOA-møtet i København i oktober 2017, der temaet var «caring, sharing, supporting». Hovedstyret bevilget støtte til NORILCOs Ungdom til å invitere internasjonale ungdommer med på vinterleiren i 2017, som resulterte i at en finsk deltaker deltok fra ungdomsgruppen i FINILCO.

Økonomi

Inntektene i 2016 beløp seg til kr 8 464 163 og er en oppgang på 237 000 fra 2015. Driftsresultatet i 2016 er positivt på kr 808 589, sammenlignet med et overskudd i 2015 på kr 616 823. Inntektene i 2017 beløp seg til kr 8 557 561 og er en oppgang på 93 193 fra 2016. Driftsresultatet i 2017 er positivt på kr 1 038 179. Forskjellen mellom årene skyldes i stor grad variasjon i offentlige tilskudd.

Årsresultatet ble lagt til egenkapitalen. Det ble ikke foretatt noen større investeringer i 2016 og 2017, og det er for øvrig ingen spesielle forhold som påvirket balansen i forhold til tidligere år.

NORILCOs kostnader i 2016 og 2017 knytter seg i stor grad til medlemsaktiviteter, kursing og drifting av likepersonsarbeid, overføringer til distriktsavdelingene og tilbud til vår målgruppe, som familiesamling, 35+ og NORILCOs Ungdom.