

Referat

Til stede: Jane Halvorsen, Else Lindvig, Annlaug Årflot, Thomas Rikardsen, Camilla Tjessem, Bente Løkaas. Katinka Hauge deltok fra sak 59

Forfall: Odd Magne Bekkelund

Sekretær: Roy Aleksander Farstad

Sak	Sakstype	Tittel og orientering
48/20	Vedtak	Godkjenning av innkalling Vedtak: Innkalling godkjent
49/20	Vedtak	Godkjenning av saksliste Grunnet epost saker er det ikke rett saksnummer i innkalling. Alle saker skal ha saksnummer som er høyere.. Første sak på dette styremøte er saksnummer 48/20 og ikke 46/20 som er sendt ut. Setter NU inn i sakslisten sammen med DA Vedtak: Saksliste godkjent med endringer
50/20	Vedtak	Godkjenning av referat Referat fra møte i juni Referat fra epostmøte med sak 46 Referat fra epostmøte med sak 47 Vedtak: Alle tre referat godkjent som de står.
51/20	Orientering	Representasjoner og orientering fra HS Det ble tatt en gjennomgang av de representasjoner som sekretariatet og HS har hatt siden sist HS møte.

		<ul style="list-style-type: none"> - Møte med fagsjef i Kreftforeningen vedrørende avanse på medisinsk forbruksmateriale. - Samarbeidsmøter med Banda, Salts og Maske. - Annlaug har vært i Brukerutvalgsmøte møte med Pasientreiser <p>Fremtidige representasjoner:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Styreledermøte 3. september - Møte med Kreftforeningen om diagnoser med lav overlevelse. - Møte med Astrid Austerheim og Torill Olsen vedrørende undersøkelse rundt stomiomsorg. - Årlig samarbeidsmøte med Kreftforeningen - Funkis Årsmøte - Annlaug skal delta i brukerutvalg i Pasientreiser, hvor det blant annet skal snakkes om en vakttelefon til pasientreiser. - Samarbeidsmøte med Coloplast
52/20	<i>Orientering og vedtak</i>	<p>Sekretariatet</p> <p>Det er mye hjemmekontor for tiden da det er restriksjoner på kollektivtransport.</p> <p>Ina er kommet tilbake etter permisjon.</p> <p>Mange prosjekter som nå skal realiseres etter begrensninger etter Covid-19. Det er fortsatt usikkert hva som kan gjennomføres i 2020.</p> <p>Avlysninger grunnet Covid-19 påvirker driften og det blir mye som må på plass nå som det er flere ting som skal være digitalt.</p>
53/20	<i>Orientering og vedtak</i>	<p>Økonomi</p> <p>Regnskapet er nå avstemt pr. 31. juli. Pr. 31. juli er det et overskudd på 131.933 kroner. På samme tid i fjor var det et underskudd på 69.087 kroner. Her er noen kommentarer på tallene hittil i år sammenlignet med fjorår i punktene under her.</p>

		<ul style="list-style-type: none">- Inntekter har vært ca 350' lavere enn i fjor. Her er avviket størst på tilskudd fra Kreftforeningen, dette har vært ca 130' lavere enn i fjor. Annonseinntekter har vært ca 60' lavere enn i fjor. Driftstilskudd har vært ca 225' lavere enn i fjor.- Lønnskostnader har vært ca 100' lavere enn i fjor.- Kostnader ved reise/overnatting har vært ca 230' lavere enn i fjor. <p>Det er laget en økonomisk beretning for 2019. Denne ble gått igjennom og godkjent av HS. Denne sendes rundt for signering gjennom revisoren.</p> <p>Inntektsfall er noe som bekymrer HS. Det er en tydelig trend om at frie midler faller. Dette betyr at man er avhengig av å søke midler for å opprettholde aktiviteten. Sekretariatet søker på mye midler.</p> <p>Sak tas til orientering</p>
54/20	<i>Diskusjon og vedtak</i>	Telefonnummer 5-sifret I dag har NORILCO to offisielle telefonnummer. Et 5-sifret telefonnummer (02013), og et 8-sifret telefonnummer (24 02 22 24). For tre år siden brukte vi kun det 5-sifrede nummeret, men EU-domstolen vedtok at selskapene ikke lenger får lov til å bruke 5-sifrede til sin kundeservice. Dette fordi de som regel er kostbare spesialnummer for brukeren, som selskapet tjener penger på. Derfor ble det også vedtatt og markedsført et alternativt 8-sifret telefonnummer, slik at vi skulle være innenfor regelverket. I NORILCO er det lik kostnad for innringer uansett om man ringer det ene eller det andre nummeret, og de kommer uansett til samme sted. Forslag

		<p>til innstilling er å ta en kontrollert utfasing av det 5-sifrede nummeret. Dette vil si at layout på brosjyrer får en mindre endring.</p> <p>Vedtak:</p> <p>Det blir en kontrollert utfasing av det 5-sifrede nummer. Dette vil ta flere år før det kan avsluttes. Enstemmig vedtatt.</p>
55/20	Diskusjon og vedtak	<p>Likepersonkurs 2021</p> <p>I tråd med vedtatte rutiner for arrangering av sentrale arrangementer er det ønskelig at HS fastsetter budsjett og omfang av neste års likepersonskurs, herunder dato, varighet og antall deltakere, slik at planleggingen av neste års kurs kan begynne.</p> <p>Sekretariatets anbefaling er å legge kurset til tilsvarende helg som det var i år, altså den første helgen i mars, 5.-7. mars 2021. Da unngår man vinterferie og påske, og det virker som at mange har mulighet. Det anbefales å avholde kurset over en helg med to overnattinger som tidligere år.</p> <p>På grunn av vårens kurs med kun 26 deltakere og ingen likepersonsledere anbefales det i år at kurset arrangeres parallelt med likepersonsledersamlingen, slik som tidligere år.</p> <p>Vedtak:</p> <p>Likepersonkurs og likepersonledersamling avholdes 5.-7. mars 2021. Hotel som velges er Quality hotel på Gardermoen. Dette velges grunnet pris.</p> <p>Sekretariatet får i oppdrag å lage kurset etter tidligere vedtatt kursplan.</p> <p>Enstemmig vedtatt</p>

56/20	Diskusjon og vedtak	Instruks valgkomite Det er utarbeidet en instruks for valgkomiteen. Dette for å tydeliggjøre deres myndighet og hvordan de skal jobbe. Forslaget som ligg vil ikke bli fremmet da dette er foreslått inn i vedtektsendringer.
57/20	Diskusjon og vedtak	Anonym bekymringsmelding Det er kommet inn en anonym bekymringsmelding vedrørende aktivitet i DA. Sak går til B-protokoll
58/20	Diskusjon og vedtak	SMS fra Regweb SMS modul sentralt og for dirstriksavdelingene er nå ferdig utviklet og satt i drift.. Avsender på SMS vil stå som Norilco. Det kan sendes SMS til ett medlem, til deler av medlemsmassen ved bruk av filter eller til alle i medlemslisten. Det er også utviklet slik at det kan sendes personlige meldinger til hvert medlem. Prisen pr. utsendelse er lik for alle i organisasjonen. Forbruk faktureres i slutten av året, og alt kommer på en felles faktura, uansett om det er lokallagsledere eller dere sentralt som sender. Det er ikke mulighet til å få ut informasjon pr. lokalavdeling eller sentralt. Alt går under samme paraply. Spørsmål som må besvares er hvordan dette skal belastes i regnskapet. Hvordan er det HS ønsker det? Vedtak:

		<p>DA melder inn hvor mange SMS som er sendt. Det lages et skjema der de loggfører antall utsendte SMS. DA dekker da utsendingen sin i ettertid. Dette vil være et system som baserer seg på tillit.</p>
59/20	<i>Orientering</i>	<p>30+</p> <p>Har vært en del frem og tilbake med turen før den endelig ble avbestilt. Det kom to avbestillinger i forkant av turen grunnet den skulle til utlandet. Color Line har ikke tatt noen avbestillingsgebyrer. Det er noen få utgifter med flybilletter som var bestilt, men som ikke kan benyttes.</p> <p>For å gi personer som skulle på tur et tilbud er det ønskelig å lage et virtuelt tilbud.</p>
60/20	<i>Diskusjon</i> <i>Vedtak</i>	<p>Representantskap</p> <p>Det ble tatt en gjennomgang på hva som må på plass til representantskapet.</p> <p>Digital løsning:</p> <p>Det er sjekket opp flere ulike alternativer til digital løsning under representantskapet som gjør at personer som er delegat kan stemme på en anonym måte, be om ordet og ta replikker uansett hvor i landet man sitter.</p> <p>Det er kun programmet GoPlenum som vi til nå som er funnet som både er enkelt i bruk og som tilfredstiller alle krav. Dette programmet har gode referanser fra andre organisasjoner.</p> <p>Det blir tatt en gjennomgang av programmet og man ser om dette er noe NORILCO kan gå for.</p> <p>Pris for programmet med opplæring til sekretariatet er mellom 25 000- 30 000. Alt etter hvor lang lisens vi benytter</p>

2. innkalling

Innkallingen er klar. Den må endres litt nå som det skal være et digitalt representantskap.

Valgkomite:

I sittende valgkomite har HS fått beskjed om at Bjarne Langeland har trukket seg fra komiteen. Dette etter det har kommet reaksjoner på at han er samboer med en ansatt i sekretariatet.

HS må innstille personer til valgkomiteen. Det ble satt opp ulike navn som skal spørres. Jane og Annlaug skal snakke med de ulike kandidatene.

Innkomne saker

Det er kommet inn saker til representantskapet fra 3 ulike DA.

Troms har fremmet forslag om innhold i NORILCO-Nytt, ønske om at NORILCO skal jobbe for økt liggetid på sykehus ved operasjon og endringer i rutiner rundt utvelgelse av personer som skal ta likepersonkurs. Sak som gjelder NORILCO-Nytt blir tatt inn i kommende utgave. Det trengs ikke bli tatt opp på representantskapet. Liggetid på sykehus er allerede tatt inn i foreslått handlingsplan for 2021 og 2022. Likepersonrutiner vedtas ikke av representantskapet. Rutinene er per i dag godt innarbeidet i organisasjonen, men kan bli tatt opp på likepersonsledersamlingen.

Sak fra NORILCO Sør-Rogaland om at valgkomite skal delta på Ledersamling. HS er enig i dette og fremmer forslag om endringer i vedtekter som gir valgkomite både klarere mandat og arenaer de skal delta på.

Østfold har fremmet ønske om å flytte representantskapet til våren.

HS er enig i dette. Per i dag må det innleveres dokumenter til tilskuddsordninger som ikke er godkjent av representantskapet. HS fremmer forslag om vedtektsendringer til representantskapet.

Diagnoser

Det har vært en diskusjon i organisasjonen om hvilke kreftdiagnoser vi skal omhandle. Det er i etterkant av vedtak i representantskap i 2014 tatt inn flere diagnoser enn det som var tenkt og presentert av den interne arbeidsgruppen i NORILCO. Dette etter at fagmiljøet har hatt en annen definisjon på hvilke diagnoser som omhandler fordøyelsessystemet. I tidligere HS møte er det tatt opp hvilke diagnoser arbeidsgruppen har ment og det er definert at dette omhandler diagnoser i mage- og tarm og da ikke hele fordøyelsessystemet. Dette blir satt opp som en orientering til representantskapet.

Kontrollkomiteens beretning

Kontrollkomiteens beretning er kommet og den blir presentert i sin helhet i sakspapirene til representantskapet. HS har ingen kommentarer til denne.

Handlingsplan 2021-2022

HS har klar Handlingsplanen som skal fremmes til representantskapet. Sak fra Troms er ivaretatt i denne.

Rammebudsjett 2021-2022

HS har klart budsjettforslag som fremmes for representantskap. Budsjett med begrunnelser vil bli presentert i sakspapirer til representantskapet.

Sak fra Vest-Agder og Bergen

Fra Vest-Agder og Bergen er det kommet reaksjoner på at representantskapet gjennomføres fysisk og før 1. november.

HS har ingen muligheter til å ikke gjennomføre Representantskapet, men har gjennom digital løsning gjort det mulig å delta digitalt og anbefaler at færrest mulig deltar fysisk.

Rep.møte vil i all hovedsak bli gjennomført digitalt, men man vet det ikke er alle som er så digitale. Det er derfor viktig for HS å vite hvilke distriktsavdeling som selv mener de ikke har muligheter til å kunne delta digitalt og må møte fysisk opp. Det settes en begrensning på maks en persons fra hver DA som kan møt fysisk. HS vil be om en rask tilbakemelding om hvem som ikke kan delta digitalt. DA må svare innen onsdag 2. september.

For å kunne delta digitalt trengs to dataenheter. En datamaskin + et nettbrett eller to datamaskiner. Den ene maskinene brukes til å se en sending av representantskapet og den andre ententen brukes til avstemming. Man må ha tilgang til internett.

Det skal benyttes et program som heter GoPlenum. Dette programmet gir muligheter til å stemme anonymt, ha ulikt antall stemmer (etter medlemstall) og det er lett både å be om ordet og ha oversikt over hva man stemmer over. Det vil bli gitt opplæring i programmet og man vil få muligheter til å øve. Det blir satt opp et «representantskap» til å øve seg hvor det skal både stemme, komme med benkeforslag, ta ordet, komme med replikk og lage endringsforslag. Det er gode referanser fra organisasjoner på dette systemet.

Det anbefales flere sitter samlet for å kunne drøfte de ulike forslagene før avstemminger. For de avdelinger som har

	<p>Kreftforeningens distriktskontor i nærheten anbefales det at de sitter der og koble seg opp på skjermene på møterommene.</p> <p>Selve sendingen sendes over Teams eller YouTube og man får tilgang gjennom en link.</p> <p>Det vil bli satt opp en «nød telefon» som man kan kontakte om man opplever tekniske problemer under Rep.møte.</p> <p>Alle som deltar fysisk, må også benytte GoPlenum for å kunne ta ordet og komme med endringsforslag, men det vil være support i salen. Delegat må medbringe egen pc eller nettbrett.</p> <p>Selv om det er mulig å per nå melde seg på fysisk på Rep.møte er det sendt en sterk anbefaling fra HS at færrest mulig tar turen fysisk.</p> <p>Man vet ikke hvordan smitte situasjonen er i slutten av oktober og det kan bli satt restriksjoner på hvor mange som kan delta, eller at selv om man er der fysisk må ha oppdelt gruppe i ulike saler.</p> <p>Vedtekter</p> <p>Det ble tatt en gjennomgang av vedtekter som skal fremmes for representantskapet. En tidligere vedtatt vedtekt må trekkes grunnet at RegWeb ikke håndterer endringene som lå i vedtektene.</p> <p>Sekretariatet har gått igjennom vedtekter og har kommet med endringsforslag til HS.</p> <p>HS fremmer mange endringer for representantskapet. Forslagene vil bli presentert i sakspapirene til representantskapet.</p> <p>Vedtak:</p> <p>Enstemmig vedtatt</p>
<i>Orientering</i>	<p>Verdens kreftdag</p> <p>Verdens kreftdag er en dag som er en av FNs markeringsdager.</p>

		<p>Denne dagen markers hvert år den 4. februar. Dagen arrangeres i samarbeid med Kreftforeningen og Pasientforeningene.</p> <p>Tema i år ser ut til å bli pårørende.</p> <p>Det skal opprettes en arbeidsgruppe som skal jobbe med å utvikle konseptet som skal være denne dagen og markeres i hele Norge.</p> <p>Malin Svinndal i sekretariatet meldes inn som forslag til å sitte i arbeidsgruppen fra NORILCO.</p>
62/20	Vedtak	<p>Æresmedlemmer</p> <p>Det er kommet inn forslag på to æresmedlemmer til NORILCO.</p> <p>Dette er to personer med lang fartstid i NORILCO og som har gjort mye godt arbeid i organisasjonen.</p> <p>Vedtak:</p> <p>Utnevnte æresmedlemmer vil bli oppnevnt på Rep.møte. Men grunnet Covid-19 vil Rep.møte bli i all hovedsak digitalt. HS ønsker derfor å gi disse ekstra oppmerksomhet på 50 års jubileet.</p> <p>De vil få samme gave som tidligere æresmedlemmer.</p>
63/20	Orientering	<p>Familiegruppen</p> <p>Familiesamlingen ble avlyst grunnet Covid-19.</p> <p>For å gi personer i familiegruppen et tilbud prøves det å lage digitale møteplasser der barn og voksne får møtes.</p> <p>Familiegruppen er i planlegging av NORILCOs 50-års jubileum 2020, der januar skal markeres med fokus på foreldre og barn.</p> <p>Foreldregruppen har ansvaret for innholdet i markeringen, og har diskutert hvilke muligheter som finnes, hva som trengs å gjøres av forberedelser, hvem som gjør hva og når det må være klart.</p>
64/20	Orientering	<p>Prosjekt digital møteplass for kreftpasienter</p>

		<p>Helse- og omsorgsdepartementet har besluttet å bevilge 75 millioner kroner til etablering av et nytt program for å stimulere til tiltak i regi av frivillige organisasjoner som bidrar til å redusere de negative konsekvensene av smitteverntiltak. levekår, fysisk og psykisk helse, mestring, livskvalitet eller sosial deltakelse. NORILCO har søkt på midler og fått svar på en av søknadene.</p> <p>NORILCO har fått innvilget 123 000 til gjennomføring av digital temakafe for tarmkreftpasienter.</p> <p>Det vil komme mer informasjon om dette ved prosjektstart.</p>
65/20	<i>Orientering</i>	<p>Covid-19</p> <p>Tidligere HS vedtak stopper fysisk aktivitet i NORILCO frem til november. Det har kommet litt reaksjoner på dette fra DA, men dette var forventet.</p> <p>Det kan ikke arrangeres aktivitet i 2020 som krever felles transport, overnatting eller arrangement hvor avstandskravet kan opprettholdes. Stadig nye smittetilfeller dukker opp og NORILCO rigges bedre til å kunne avlyse og endre arrangement raskt.</p> <p>Det er erfart at man må være tydeligere på smittevern. Det er i perioden blitt planlagt større arrangement hvor deltagere skal oppholde seg sammen over lengre tid. Dette er ikke etter retningslinjer fra FHI eller NORILCO. Det må sendes ut tydelige smitteveileder i forkant av aktivitet når vi åpner opp for dette igjen. Det sendes ut brev til alle DA med smitteveileder og krav til hva som skal på plass før arrangement.</p>
66/20	<i>Orientering og vedtak</i>	<p>DA og NU - En oppdatering fra de ulike DA</p> <p>Det ble tatt en gjennomgang fra ulike DA.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Det er ny styreleder i Nordland, og det er avtalt opplæring når det er kontroll på covid-19.

		<ul style="list-style-type: none"> - Vest-Agder avlyste en busstur etter HS stoppet aktivitet til 1. november. - Bergen har avlyst en togtur etter samtaler med daglig leder i forkant. <p>NU</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ungdomskonferansen vil i sin helhet foregå digitalt - Vi planlegger vinterleiren, men denne blir ikke gjennomført om det ikke lar seg gjøre grunnet Covid-19. - NU ønsker at NORILCO samarbeider med UF om psykisk helse, og uttalelser. Camilla har vært i dialog med Malin og Ina om dette. - Årsmøtene til LUL skal foregå digitalt. Dette vil gjennomføres så snart som mulig. - Jonas og Kristine deltar som ungdomsrepresentanter om foreldregruppen arrangerer noe digitalt tilbud for barn/ungdom. -Vi er i gang med planleggingen av ungdommenes måned for jubileet.
67/20	<i>Diskusjon</i>	<p>Styreevaluering</p> <p>Dette er det siste ordinære styremøte for dette styret. Styreleder Jane ville evaluere styreperioden og hadde med evalueringsskjema som styreforeningen har utarbeidet. Det kom reaksjoner på ordlyd i skjema da det inneholder en del definisjoner som ikke benyttes i NORILCO og det ble besluttet at evalueringen ikke skulle gjennomføres.</p>
		<p>Eventuelt</p> <p>Det ble ikke meldt noen saker til eventuelt</p>