

## Protokoll

4.-6. desember 2020

Sted: Teams

Møtet begynte fredag 4. desember med opplæring for HS, hvor det ble gått igjennom styrets ansvar, hvordan økonomien til NORILCO er bygget opp, samarbeidspartnere og sekretariatets rolle for å nevne noe. Under opplæring deltok også tre representanter fra NU.

**Tilsted:** Jane Halvorsen, Camilla Tjessem (NU), Hege Elisabeth Almaas, Jan Kjensli, Annlaug Årflot, Katinka Hauge, Marianne Wik Kolstad

**Forfall:** Odd Magne Bekkelund

Sak	Sakstype	Tittel og orientering
1/21	Vedtak	<b>Godkjenning av innkalling</b>  <b>Vedtak:</b> Innkalling godkjennes
2/21	Vedtak	<b>Godkjenning av sakliste</b>  Roy meldte inn to saker: <ul style="list-style-type: none"><li>- Vest-Agder ber om utsettelse på årsmøte 2021. Vil bli behandlet under sak 10/21</li><li>- Orienteringssak ny sak 25/21 Tilbud til Korttarm rammede</li></ul> Annlaug meldte inn sak: <ul style="list-style-type: none"><li>- Orienteringssak ny sak 26/21 NORILCO-Nytt utgivelser 2021</li></ul> <b>Vedtak:</b> Sakslisten godkjennes med påførte eventuelt saker
3/21	Vedtak	<b>Godkjenning av referat</b>  Det lå ingen referater som skulle godkjennes på dette møtet.
4/21	Vedtak	<b>AU</b>  Det har vært møte i AU. Ut fra vedtektene er det styreleder og nestleder som er AU frem til nytt HS har valgt AU på sitt første møte. Jane og Odd Magne hadde AU møte. Saker som ble tatt opp på møte var planlegging av HS-møte med opplæring samt lønnsoppgjør til de ansatte. Referat fra AU ligg nå på nettsiden. Dette etter ønske fra Representantskapet.

		<p>Under HS møte ble det tatt en gjennomgang av hvilke oppgaver som er i AU av hovedstyret. Vedtekt § 17 sier hvile myndighet AU har. Arbeidsutvalget leder organisasjonens arbeid mellom hovedstyremøtene. Arbeidsutvalget innstiller i alle saker til hovedstyret. Ytterligere mandat og forretningsorden for arbeidsutvalget fastsettes av hovedstyret.</p> <p>Saker som behandles i AU, men som HS-representanter mener bør behandles i HS blir meldt inn som saker til HS-møte. Det ble foretatt valg av representanter til AU. Jane og Odd Magne sitter i AU som styreleder og nestleder. Forslag på kandidater: Annlaug Årflot som medlem Jan Kjensli som vara</p> <p><b>Vedtak:</b> Jane, Odd Magne og Annlaug er medlemmer i AU. Jan Kjensli velges som vara.</p>
5/21	Vedtak	<p><b>Forretningsorden</b></p> <p>Hvert nytt HS vedtar en ny forretningsorden som gjelder det sittende styret. Dette er regler som er interne regler som beskriver hvordan HS gjør sitt daglige arbeid. Sammen med forretningsorden er det med en rutine for gjennomføring av sentrale arrangement. Det er ønskelig denne rutinen skilles ut som eget dokument.</p> <p>HS ble presentert den gjeldene forretningsorden og den ble tatt opp til diskusjon om det var noe som skulle endres.</p> <p><b>Vedtak:</b></p> <p>Forretningsorden og rutiner for gjennomføring av sentrale arrangement skilles og gjøres om til to uavhengige dokumenter.</p> <p>Fremlagt forretningsorden vedtas med følgende endringer:</p> <p>3.2 Innkalling tillegg</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Det sendes ut påminnelse til hvert HS-møte 14 dager før så de får en påminnelse om å huske å sende inn saker. ‘</li></ul> <p>2.6 Gjennomføring av ikke-fysiske møter</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Saker som krever diskusjon gjennomføres via videokonferanser.</li></ul> <p>Rutiner for gjennomføring av sentralt arrangement vedtas med følgende endringer:</p>

		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Endret til å inkludere også HS og ikke bare sekretariatet.  <i>Oppgavene under er sekretariatet og utvalgte representanter fra HS ansvarlig for å gjennomføre dersom annet ikke er beskrevet.</i></li> </ul>
6/21	Diskusjon og vedtak	<p><b>Møteplan 2021</b></p> <p>Det ble satt opp møtedatoer for HS. Siden det er stor aktivitet i NORILCO 2021 vil det bli satt opp ekstra møter. Digitale møter kan komme i tillegg til det som er planlagt.</p> <p><b>HS - Møter</b>          6.- 7. februar          20.-21. mars          4. mai kveld (Teams)          12. – 13. juni          20.- 22. august          21.- 22. oktober (i forbindelse med ledermøtet)          27.- 28. november (med en liten julemiddag lørdag)</p> <p>Det kan legges inn digitale møtes imellom møtene om det er behov for det.</p> <p><b>AU- møter</b>          Settes opp av AU etter de behov og etter når medlemmer i AU kan møtes.</p> <p><b>Andre datoer:</b>          NU leir- 25.- 29. august          NOA-møte 16.-19. september          Likepersonkurs og likepersonledersamling 5.-7. mars (mulig utsettes)          Jubileumshelg: 22.-24. Oktober          Familiesamling 9. - 12. september          30+ samling 17.- 19. September (evt. også 16.)</p> <p><b>Vedtak:</b>          Møteplan godkjennes.</p>
7/21	Diskusjon og vedtak	<p><b>Økonomiske retningslinjer</b></p> <p>De økonomiske retningslinjene ble revidert. Det ble gjort noen mindre endringer slik de står mer i stil til dagens drift.</p> <p>Noe som ble diskutert er hvordan vi skal forholde oss til personer som f.eks. ikke ønsker å fly WizzAir grunnet medieoppslag om lønn og arbeidsvilkår. NORILCO er politisk nøytrale og blander seg ikke inn i arbeidsforhold til tredjepart. Så lenge operatør av rutetilbud driver lovlig innenfor gitte reglement i landet benytter NORILCO billigste tilbyder innenfor de rutetider som sees som naturlig.</p>

		<p><b>Vedtak:</b>          De reviderte økonomiske retningslinjer vedtas. Retningslinjene sendes ut til DA og NU samt publiseres på nettsiden sammen med andre styringsdokumenter.</p>
8/21	Orientering	<p><b>Økonomi</b></p> <p>Kommentarer til regnskapet:</p> <p><b>Inntekter:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Annonseinntekter har vært ca 85.000 lavere enn i fjor.</li> <li>- Gaveinntekter – denne er negativ. Jeg tenker at det må være noe feil i konteringen her, da en del kostnader har blitt kontert som inntekter.</li> <li>- Tilskudd fra Kreftforeningen har vært 195.834 kroner lavere enn i fjor.</li> <li>- Inntekter fra medlemskontingent har vært 91.923 kroner lavere enn i fjor.</li> <li>- Egenandeler har vært omtrent halvert, noe som vel er naturlig pga Covid-19.</li> </ul> <p><b>Kostnader:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Driftstilskudd til fylkeslag/distriktsavdelinger har vært 270.000 lavere enn i fjor.</li> <li>- Lønnskostnader har vært 77.198 kroner lavere enn i fjor.</li> <li>- Kostnader til reise, møte og representasjon har vært ca 450.000 lavere enn i fjor.</li> </ul> <p><b>Vedtak:</b>          HS tar orienteringen til etterretning.</p>
9/21	orientering	<p><b>Oppdatering fra HS og sekretariatet</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Roy er valgt inn i valgkomite i Pårørendealliansen på vegne av NORILCO.</li> <li>- Det er for tiden mange arbeidsmøter i ressursgruppen i pakkeforløp Hjem som Roy sitter i.</li> <li>- Malin sitter i arbeidsgruppen for Verdens Kreftdag i Kreftforeningen. Det har vært flere arbeidsmøter der. Tema 2021 er pårørende.</li> <li>- Malin sitter i ressursgruppen for tarmscreening i Helse-Sør Øst. Har jobbet mye med egenandeler i forbindelse med screeningprogrammet.</li> <li>- Roy har deltatt i konferanse om Korttarm-syndrom arrangert av legemiddelfirmaet Takeda.</li> <li>- Annlaug deltatt på to elektroniske møter i brukerutvalget til Pasientreiser.</li> </ul>

		<p>- Annlaug løftet sak i pasientreiser om reisekostnader i forbindelse med tarmscreening.</p>
10/21	<i>Orientering, diskusjon og vedtak</i>	<p><b>DA – Oppdatering og fordeling av avdelinger</b></p> <p>Hver DA skal ha en kontaktperson i HS som de skal ha dialog med. Dette kan være om de ønsker å ta opp en sak i HS, få en veiledning og holde oppdatert om hva som skjer i de ulike DA.</p> <p>Det kommer en del henvendelser til HS og sekretariatet om når det kan begynne med aktivitet igjen. Dette er usikkert. Det er forventet en økning i smitten etter jul, men det vil da også komme en vaksine. Så hvordan det vil se ut i 2021 er umulig å si. Det sendes ut informasjon til DA og NU nærmere jul. Det som er viktig er at det ikke legges opp til store medlemsaktiviteter tidlig på året. Smittevern blir tatt opp i sak 22/21.</p> <p>NORILCO Vest-Agder har tidligere sendt inn sak til HS der de har bedt om dekning av utgifter de hadde til en busstur som måtte avlyses. Dette kravet avviste HS da de mener dette er en tur som burde vært avlyst på et tidligere stadium og at den ikke kunne gjennomføres etter de smittevernregler som da var gjeldene. Denne saken har falt ut av HS-protokollen noe som HS sterkt beklager. Vest-Agder har klaget på vedtaket.</p> <p>Vest-Agder har bedt om å få utsette årsmøtet så de kan sikre at årsmøtet kan gjennomføres fysisk.</p> <p>Det sendes ut en oppdatering til DA før jul.</p> <p><b>Vedtak:</b> HS dekker ikke utgifter til NORILCO Vest-Agder. Det vil bli gitt skriftlig svar til NORILCO Vest-Agder.</p> <p>Årsmøtet kan utsettes, men det anbefales og arrangeres det innen gjeldene tidsfrister. Sekretariatet er behjelpelige med å arrangere digitale årsmøter om DA ønsker dette.</p> <p>Følgende fordeling av kontaktpersoner til DA ble gjort: Finnmark: Jane Troms: Jan Nordland: Marianne Nord-Trøndelag: Marianne Sør-Trøndelag: Annlaug Nordmøre: Hege Romsdal: Katinka Sunnmøre: Annlaug Bergen: Katinka Nord -Rogaland: Odd Magne</p>

		<p>Sør-Rogaland: Annlaug          Vest- Agder: Odd Magne          Aust-Agder: Odd Magne          Østfold: Hege          Buskerud: Jane          Telemark: Katinka          Vestfold: Marianne          Hedmark: Jan          Oppland: Jan          Akershus: Annlaug          Oslo: Hege          Drammen: Jane          Familiegruppen: NU</p>
11/21	<i>orientering</i>	<p><b>NORILCO Ungdom</b></p> <p>Det ble tatt en oppdatering fra NORILCOs Ungdom. Etter Ungdomskonferansen er det valgt et nytt styre bestående av nye og tidligere styremedlemmer. Camilla er fortsatt leder. Siden det er mye arbeid på styreleder i NU vil deltagelse på styremøtene i HS fordeles på styremedlemmer i NU.</p> <p>NU er i kontakt med Snapchat kontoen Tarmbanden hvor de gjeste-snapper. Det er ønskelig med en artikkel om Tarmbanden i NORILCO-Nytt og nettsiden siden NU er så stor del av denne. NU har etterspurt dette til Tarmbanden.</p> <p>NU jobber med jubileum og februar som er deres måned hvor de skal publisere videoer i sosiale medier.</p> <p>NU skal være gjester i podkasten «Shit happens».</p> <p>Vinterleir 2021 er utsatt til august 2021 grunnet Covid-19. Leier gjennomføres på Sjusjøen som vinterleiren normalt sett også gjøres. Hytten som leies er booket til august. Informasjon om dette legges ut på nettsidene.</p> <p>Det sees på muligheter til å lage et webinar om ungdom i 2021. Det er mye arbeid i NU for tiden så det er begrenset med ledig kapasitet. Det undersøkes i Unge Funksjonshemmede om det er noe de kan delta med. Camilla kontakter Malin som sitter i styret der.</p>

12/21	<i>Orientering og vedtak</i>	<b>Familiegruppen</b>  Det har vært møte i Foreldregruppen. Til stede på møte var Stine Frislid Nilsen, Christina Dahl, Jan Kjensli og Ina Merkesdal fra sekretariatet.  Familiegruppen reviderte instruks for foreldregruppen som ble tatt opp på dette HS-møte til godkjenning. HS gjorde en liten endring for å fremme Likepersonstjenesten og viktigheten at foreldregruppen fremmer behovet for likepersoner.  26. august publiserte foreldregruppen en forespørsel i Foreldregruppen på Facebook om å sende inn bidrag til jubileet. Ingen bidrag er kommet inn. Tiltak for å prøve å få foreldre til å sende inn bidrag: <ul style="list-style-type: none"><li>- Foreslå intervjuform/bilder med tekst som alternativer til å filme seg selv</li><li>- Legge ved full tekst, all informasjon.</li><li>- Tipser de vi kjenner om å bidra</li></ul> Ina publiserer ny tekst med påminnelse, mens medlemmene i Foreldregruppen kontakter sine bekjente i gruppen, og forespør om de kan tenke seg å bidra med noe. Dersom vi, mot formodning, ikke skulle få inn noen bidrag, vil foreldregruppen måtte lage de fleste bidragene selv.  Det er laget en artikkel av et ungt medlem som snakker om hvordan han som barn forberedte seg til å reise på skoleleir alene for første gang.  Det er ønskelig å få til et webinar om barn med stomi med en sykepleier. Hanne som er barnesykepleier på Rikshospitalet OUS spørres om hun kan delta. Jan kontakter henne.  Det må gjøres en innsats for å få flere foreldre til å søke likepersonkurset. Siden mange foreldre ikke er aktive i DA kan det for de være usikkert hvem som er deres Likepersonsleder. Så det må sendes litt info til LP-ledere i DA om at det kan komme foreldre inn som søkere.  HS er veldig positive til engasjementet som er i foreldregruppen nå. Det sees frem til videre aktivitet i gruppen.  <b>Vedtak</b> Instruks til foreldregruppen godkjennes, med en liten endring. Instruksen blir ikke sendt tilbake til foreldregruppen da endringen er liten.
13/21	<i>Diskusjon og vedtak</i>	<b>NOA</b>  25. november ble det gjennomført et digitalt planleggingsmøte i NOA. Jane og Odd Magne deltok fra NORILCO og Roy fasiliterte. I møte som ble

		<p>arrangert ble det satt opp tema for hva som skal opp på møtet. NORILCO utarbeider et program ut fra de tema som kom opp og inviterer inn.</p> <p>Det blir NOA møte 16.-19. september 2021 i et av hotellene rundt Holmenkollen og det ventes på pristilbud.</p> <p>Det er søkt penger til gjennomføring gjennom Nordisk velferdscenter, som er en avdeling under Nordisk ministerråd. Det kan også søkes om støtte gjennom bandasjister, leverandører og legemiddelfirma. NORILCO betaler for sine representanter som deltar. Elles betaler den enkelte for sine egne.</p> <p>NORILCO har blitt utfordret av EOA til å danne et nettverk med stomiopererte i Kosovo for å se om det kan dannes en organisasjon for stomiopererte der. Det er i dag ingen kommunikasjon ned til Kosovo og det må jobbes litt med å komme i kontakt med ressurspersoner der. Ambassaden til Norge i Pristina og Kosovos ambassade i Oslo, Helsingforskomiteen samt EOA er gode utgangspunkt for å skape nettverk. HS jobber videre med dette.</p> <p><b>Vedtak:</b> Sak tatt til orientering</p>
14/21	<i>Orientering</i>	<p><b>Antallsbegrensninger på hjelpemidler</b></p> <p>Det var den 1. januar 2020 at Helfo innførte antallsbegrensninger på hjelpemateriell til stomi. Sekretariatet tok kontakt med Helsedirektoratet for et møte. Etter en rekke purringer ble datoen for møtet satt til 16.oktober. NORILCO mottok en haug med henvendelser fra medlemmer og andre berørte som følge av en uttalelse fra politisk rådgiver Malin Svinndal i NORILCO og illustrative bilder designet av kommunikasjonsrådgiver Jacqueline Blum Mikula i forbindelse med stomidagen. Den digitale kampanjen førte til en privat opprettelse av en underskriftskampanje. I tillegg velger en mor med en sønn med stomi å stille opp i media for å snakke om utfordringene rundt antallsbegrensningen på fortykningsmiddel. NORILCO ved politisk rådgiver kommenterte på saken i TV2 Nyhetene og etterlyste det faglige grunnlaget for antallsbegrensningene.</p> <p>Samtidig har NORILCO hatt Twitter-kommunikasjon med stortingspolitikere i saken. Stortingspolitikeren Nicholas Wilkinson (SV) fremmet hasteforslag om å fjerne kvotebegrensninger på hjelpemateriell på stomiutstyr. Saken blir behandlet i Helse- og omsorgskomiteen som har bedt om skriftlig innspill innen 12.jan. Samtidig med uttalelser i media og kommunikasjon med representanter på Stortinget, vedtar Helfo å oppheve antallsbegrensninger på fortykningsmiddel og plateforlengere.</p> <p>Møtet den 16. oktober ble gjennomført med representanter fra NORILCO, SISK, LMF og brukere. Etter møtet ble det innkalt til et nytt faglig møte</p>



		<p>19.okt med kun NORILCO, SISK og LMF. Det er fortsatt antallsbegrensninger på stomibelter og lukkeklips.</p> <p><b>Vedtak</b> Sak tatt til orientering</p>
15/21	<i>orientering</i>	<p><b>Likepersonstjenesten</b></p> <p>Som vedtatt på sist hovedstyremøte, er likepersonskurs og likepersonsledersamlingen i 2021 planlagt samtidig som parallelle kurs den 5.-7. mars 2020 på Quality Hotel Oslo Airport, og har et budsjett på 200 000 kr.</p> <p>Torunn Meyer er innleid foredragsholder (samme som i fjor), der vi har en avtale om et 5 timers kursopplegg om «kommunikasjon med mennesker i krise» og samtalegrupper på lørdagen.</p> <p>I utgangspunktet er det lagt opp til et kurs med 45 deltakere, slik at deltakerne kun er ca. 20-30 stk., mens resten er likepersonsledere. Et lite kurs gir både bedre utbytte for deltakerne, og koster mindre.</p> <p>Det er søkt eksterne midler til begge arrangementene hos henholdsvis Kreftforeningen og Stimuleringsprogrammet, i håp om å få dekket inn flest mulig kostnader eksternt, og for å kunne tilby plass til alle som ønsker å delta.</p> <p>Foreløpig har vi fått inn 10 påmeldinger fra 7 som ønsker å bli likeperson, 1 som allerede er likeperson og 2 likepersonsledere. Påmeldingsfristen er 6. januar.</p> <p>Vi ser ikke for oss at arrangementene lar seg gjennomføre digitalt, slik at om smittevernstiltakene fremdeles er svært inngripende når vi kommer til februar, vil hele arrangementet utsettes.</p> <p>HS er skeptisk til gjennomføring i mars. Selv om vaksinerings da kan være godt i gang i Norge vet man ikke hvilke restriksjoner som er gjeldene. Om det mottas økonomisk støtte til kurset og samlingen vil det kunne bli et så høyt antall personer det må lages kohorter og ikke kunne blande personer. Da vil litt av poenget med kurset med nettverksbygging falle bort. Sekretariatet ser på alternative tider å gjennomføre kurs og samling på. Påmeldingen til kurset vil gå som normalt ennå.</p> <p><b>Vedtak:</b> Sak tatt til orientering.</p>
16/21	<i>Vedtak</i>	<p><b>Medlemsundersøkelse 2021</b></p> <p>Det er sendt inn et spørsmål fra Sør-Rogaland om det snart er tid for en ny medlemsundersøkelse. Det ble gjort en omfattende undersøkelse i</p>

		<p>2017, og det er ønskelig å få oppdaterte tall på lignende spørsmål.</p> <p>Sekretariatet er positiv til en ny medlemsundersøkelse, men i 2021 er det ikke kapasitet til gjennomføringen. Erfaring er at det må lages gode planer for hva man ønsker å oppnå med undersøkelsen og hva man skal benytte den til i etterkant.</p> <p><b>Vedtak:</b>          HS ser positivt på en medlemsundersøkelse, men ser det ikke er muligheter til dette i 2021. Det vil bli tatt en ny vurdering når jubileet er over.</p>
17/21	<i>Orientering</i>	<p><b>FFO – Representantskapsmøte og kongress</b></p> <p>Det har vært mye frem og tilbake med FFOs Representantskapsmøte og kongress. 13. september kom det varsel om FFOs representantskapsmøte og ekstraordinære kongress må utsettes.</p> <p>Tidligere invitasjon, møteprogram og sakspapirer gjelder fortsatt. FFOs hovedstyre har besluttet at ny dato settes til 23. januar 2021 med påmeldingsfrist 8. januar.</p> <p>Noen fra NORILCO vil delta på Representantskapet og kongress.</p> <p><b>Vedtak:</b>          Sak tatt til orientering</p>
18/21	<i>Vedtak</i>	<p><b>Brosjyregruppe</b></p> <p>I NORILCO har vi mange brosjyrer og noen av de begynner å bli utdatert. Den teknologiske utviklingen har gjort at behovet for brosjyrer ikke er det samme som tidligere, og mye av informasjonen kan være på nettsiden.</p> <p>Brosjyrer er svært kostbart og en revidering av hvilke brosjyrer vi har og har bruk for vil gi oss en innsparing. QR koder i brosjyrer kan gjøre at personer som ønsker mer informasjon får dette lett.</p> <p>Noen av brosjyrene vi har i dag går det en del av og det er viktig vi fortsetter å ha de med det innhold som er relevant. Tidligere er det vedtatt i HS at det skal settes ned en gruppe som skal revidere behovet for brosjyrer og innholdet i de.</p> <p><b>Vedtak:</b>          Det settes ned en arbeidsgruppe som får i mandat:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Gå igjennom hvilke brosjyrer det er behov for.</li> <li>• Revidere innhold.</li> <li>• Se på muligheter til sammenslåing av brosjyrer.</li> </ul>

		<p>Gruppen presenterer sine planer for HS. Dette er et arbeid som vil ta tid.</p> <p>Gruppens sammensetning vil være: Kommunikasjonsrådgiver i sekretariatet En fra NORILCO Ungdom En fra Foreldregruppen Jane fra HS Annlaug fra HS En fra DA, gjerne med erfaring fra kreft.</p>
19/21	<i>Orientering og vedtak</i>	<p><b>Jubileum</b></p> <p>HS ble presentert en oversikt over jubileet og hva som er på plass og ikke. I oversikter står det hver som har ansvaret og stilt spørsmål til HS om hva de ønsker å være med på av det som står der.</p> <p>Det sendes ut informasjon til DA om hva de kan være med på og tips til aktiviteter som kan gjennomføres.</p> <p>Det er en intern gruppe i HS som jobber med jubileet som består av Jane, Annlaug, Odd Magne og Camilla. Marianne går også inn i denne gruppen nå. Gruppen kalles inn til et møte før jul.</p> <p>Arbeidsgruppen får til et møte før jul for å få gå igjennom planer i detalj.</p> <p><b>Vedtak:</b> Marianne går inn i prosjektgruppen. Sak går ellers til orientering</p>
20/21	<i>Orientering</i>	<p><b>HEAL-App</b></p> <p>NORILCO har blitt invitert inn i en app som er ment som et hjelpemiddel og sosialt forum for personer med kreft. Personene som utarbeider dette har vært i dialog med tidligere daglig leder Simen. Appen er laget av en lege og hans kone. Roy og Ina fra sekretariatet deltok i et møte med de hvor appen ble presentert.</p> <p>Per nå er forumet gratis å være en del av som bruker, og den baserer seg på sponsormidler. Det må påregnes kostnader på den enkelte bruker når appen er ferdig utviklet.</p> <p>I appen er det lagt opp til brukere kan legge inn egne medisinalister og dosering og appen vil kunne minne bruker på når medisiner skal tas. En utfordring NORILCO ser er at denne appen er linket opp mot Felleskatalogen og appen vil gi beskjed om det er medisiner som er lagt inn som ikke skal krysses. Det er ikke unormalt at personer med omfattende diagnoser bruker medikamenter som normalt sett ikke skal krysses. NORILCO er da redd dette kan skape usikkerhet for bruker.</p>

		<p>NORILCO har gitt beskjed om at det må skrives veldig tydelig inn at brukere av appen ikke må endre sin egen medisinerings uten dette er avklart med lege. Samtidig er det stilt spørsmål om sikkerhet til appen når det er så må sensitiv informasjon på den.</p> <p>Appen sitt forum er satt opp etter diagnoser og tema og brukere av appen kan stille spørsmål der selv og få hjelp av andre brukere. Det er per nå ikke noe moderator i forumet.</p> <p>Utvikler av appen ønsker et samarbeid med NORILCO. Daglig leder har bedt om å se kontrakter som andre har skrevet under for å se hva som forventes av NORILCO. Samtidig ønsker vi tilbakemelding på spørsmål som er stilt.</p> <p>Det er per nå alt for mye usikkerhet rundt denne appen før NORILCO velger å markedsføre denne.</p> <p><b>Vedtak:</b> Sak tatt til orientering</p>
21/21	Diskusjon	<p><b>Arbeidsprogram vedtatt av Rep.møte</b></p> <p>Det er vedtatt nytt arbeidsprogram fra 2021. Det forrige HS tok denne opp på hvert møte for å se hvordan de lå an i forhold til vedtatte planer. Dette er noe det sittende styret også ønsker å fortsette med. Denne planen vil da bli oppdatert etter hvert som det er igangsatt i NORILCO.</p> <p>Det settes opp tydeligere hvem som er ansvarlig for den enkelte aktivitet så det internt er lettere å følge de ulike elementene.</p> <p>Arbeidsprogrammet starter 1. januar, men mye av det som står i det er rutine arbeidet. Fordeling av ansvarsforhold blir tatt opp på neste HS-møte.</p>
22/21	Diskusjon Og vedtak	<p><b>Smittevern</b></p> <p>Det er vanskelig å se for seg hvordan vinter og våren blir med tanke på aktivitet. Det forventes en økning av smitte igjen etter jul grunnet familiesammenkomster og det er vanskelig å si noe om hva som gjelder i 2021. Retningslinjer er revidert og sekretariatet har fått hjelp av den nasjonale koronatelefonen til å gå igjennom dem.</p> <p>Det er kommet frem det er ulik tolkning av det som er sendt ut fra sekretariatet samt spørsmål om hvor mye HS faktisk har lov å bestemme av stop av aktivitet. HS er ansvarlig for driften av organisasjonen så dette er det myndighet til.</p>

		<p>For å sikre at informasjon er mottatt bes det bekrefte mottatt informasjon når det sendes ut til DA.</p> <p>For å sikre smittevern må hver DA utnevne minst en smittevernansvarlig som skal ha ansvar for smittevern under aktivitet.</p> <p>Ung Kreft har utarbeidet et digitalt smittevernkurs som NORILCO kan få tilgang til.</p> <p><b>Vedtak</b>        Oppdaterte smittevernregler sendes ut til DA så de får forberede seg i hvilke tiltak som må være på plass når det åpnes opp for aktivitet. Det er viktig at når smittevernstiltakene sendes ut det kommuniseres tydelig at det ikke er åpnet for aktivitet.</p> <p>Hver DA må ha minst en smittevernsansvarlig som må være til stede der smittevern er nødvendig.</p> <p>DA må ta kontakt med sekretariatet før det arrangeres noe.</p>
23/21	<i>Orientering</i>	<p><b>Kontrollkomite</b></p> <p>Kontrollkomiteen skal ha et konstitueringsmøte via Teams hvor daglige leder er med å fasiliteter 16. desember.        Det vil her bli gitt opplæring og man går igjennom rollen til kontrollkomiteen.</p>
24/21	<i>Orientering</i>	<p><b>Webinar</b></p> <p>Det er planlagt webinar 15. desember hvor tema er seksualitet og stomi. Gjennom en konkurranse på Facebook har vi hatt navnekonkurranse på webinarne som NORILCO arrangerer. Navnet som vant er På magefølelsen.</p> <p>Det skulle egentlig være et webinar tidligere i høst, men grunnet smittevern har vi måttet utsette dette. Det har ikke vært mulig å sitte sammen å gjennomføre webinar og man har da måttet endret programvarer hvor alle kan sitte hver for seg.        I januar er det ønskelig med webinar hvor tema er barn, og i mars har Montebello-senteret utfordret oss til å lage et webinar fra senteret under mage-tarmkreftuken deres.</p>
25/21	<i>Orientering</i>	<p><b>Tilbud til personer med Kort-tarm syndrom</b></p> <p>NORILCO ved daglig leder deltok på en internasjonal (digital) konferanse om korttarm-syndrom arrangert av legemiddelfirmaet Takeda. Fra Norge deltok NORILCO og LMF.</p>

		<p>Konferansen arrangeres annen hvert år for ansatte i sekretariat til pasientforeninger som jobber for personer med stomi og tarmsykdommer. Normalt er denne konferansen i Amsterdam.</p> <p>I ettertid av konferansen har NORILCO tatt initiativ til å få til et tilbud til de med korttarm-syndrom og det har blitt arrangert et møte mellom NORILCO, LMF og Takeda. I møtet ble det enighet om å lage et digitalt møte hvor vi inviterer inn personer med korttarm syndrom og behandlere. I møtet skal det være en dialog hvor det diskuteres hvilke tilbud denne pasientgruppen ønsker og har behov for. Møtet blir i mars og det blir laget en felles invitasjon fra LMF og NORILCO som vi deler med våre medlemmer og nettverk, samt Takeda sender til sitt nettverk. Takeda betaler eventuelle utgifter vi vil ha til møtet.</p> <p>Fra NORILCO deltar Camilla fra HS og daglig leder i planleggingsgruppen sammen med LMF.</p>
26/21	<i>Orientering</i>	<p><b>NORILCO-Nytt 2021</b></p> <p>Det er kommet inn spørsmål om når NORILCO-Nytt 2021 skal utgis. NORILCO har ikke mottatt produksjonsplan fra de som trykker og sender ut bladet per nå. Når dette er på plass vil det bli sendt ut informasjon om frister så raskt de er på plass.</p>