

## Protokoll

**Tid:** 20. Mars 2021

**Sted:** Teams

**Til stede:** Jane Halvorsen, Odd Magne Bekkelund, Annlaug Årflot, Marianne Wik Kolstad, Jan Kjensli, Hege Elisabeth Almaas og Patrick Riise (NU)

Roy Farstad referent

**Forfall:** Katinka Hauge

Sak	Sakstype	Tittel og orientering
49/21	Vedtak	<b>Godkjenning av innkalling</b>  Vedtak: Innkalling godkjent
50/21	Vedtak	<b>Godkjenning av saksliste</b>  SAK 62/21 utgår  Vedtak: Saksliste godkjent
51/21	Vedtak	<b>Godkjenning av referat</b>  Formell godkjenning av referat fra forrige HS møte samt epost møter. <ul style="list-style-type: none"><li>Referat fra sist HS møte ligg på nettsiden</li><li>Vedlagt er referat fra AU møte fra 10.03.21</li></ul> Vedtak: Referat godkjennes
52/21	Orientering	<b>Representasjoner</b>  Annlaug: <ul style="list-style-type: none"><li>Arbeidsgruppe og brukerutvalgsmøte i Pasientreiser. Når det lages retningslinjer for hvordan Pasientreiser legger opp sine rutiner, og i utarbeidelse er lovverk, er ikke pasient tenkt på. Det er kun økonomiske grunner som blir ivaretatt. Dette føler Annlaug ikke er greit og føler fokuset er helt feil. I en pasientreiser er det viktig det er fokus på pasient og ikke bare forvaltningen at det lages systemer som ivaretar gruppen de faktisk skal hjelpe. Annlaug tar dette opp i FFO som hun er oppnevnt gjennom for veiledning på saken.</li></ul>

		<p><b>Jane:</b> Har vært i møte sammen med Roy med generalsekretær i Kreftforeningen for et forarbeid for en større revisjon av vedtektene i Kreftforeningen.</p> <p><b>Katinka:</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Blitt intervjuet av Media Planet som lager en sak om tabu og utenforskap</li></ul> <p><b>Roy</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Deltatt i obligatorisk seminar i FriFond.</li><li>- Møte med Kreftforeningen vedrørende vedtekter.</li></ul>
53/21	<i>Orientering</i>	<p><b>Distriktsavdelinger</b></p> <p>Det er utført kurs for Bergen og Vest-Agder hvor tema var:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- hvordan kalle inn til Teamsmøte og hvordan gjennomføre møte</li></ul> <p>Dette kom det gode tilbakemeldinger på og det sees om det kan tilbys flere DA. Det kan ikke være mange personer på slike kurs.</p> <p>Flere DA har nå gjennomført årsmøter og innen påske har de fleste hatt årsmøte. Noen avdelinger må arrangere årsmøte etter påske grunnet sykdom.</p> <p><b>Vedtak:</b> Sak tas til orientering</p>
54/21	<i>Orientering</i>	<p><b>Oppdatering sekretariatet</b></p> <p>Det blir gitt en oppdatering fra sekretariatet. Det har vært mye kontakt med DA i forbindelse med digitale årsmøter. Vi har klart å hjelpe de som har tatt kontakt med oss.</p> <p><b>Vedtak:</b> Sak tatt til orientering. Sak til B-Protokoll</p>
55/21	<i>Orientering diskusjon</i>	<p><b>Medlemstilbud ved ubetalt kontingent</b></p> <p>I dagens ordning i medlemsregisteret er det slik at dersom et medlem ikke betaler kontingenten et år, vil det fortsatt motta medlemsblad og invitasjoner til lokale og sentrale arrangementer hele året, fordi det regnes som et aktivt medlem. Hvis medlemmet heller ikke betaler kontingenten neste år, vil det fortsatt motta bladet og invitasjoner helt til året er over, da vi deaktiverer medlemmet i medlemsregisteret ved årsskiftet. Dersom medlemmet ønsker å delta</p>

på et lokalt eller sentralt arrangement er det krav om at kontingenten skal være betalt, så det er likevel kun «betalende medlemmer» som kan benytte seg av medlemstilbudet, selv om alle aktive medlemmer får invitasjonene.

Ifølge tilskuddsordningene kan dessuten alle som minst har betalt 50 kr av kontingenten regnes som tellende medlem, så de som underbetaler fakturaen med minst 50 kr vil også i praksis få samme rettigheter som de som betaler fakturaens totalbeløp. I 2019 ble 21 medlemmer regnet som betalende medlemmer selv om de kun delvis betalte kontingenten. Vi har ingen grunn til å tro at noen av disse betalte feil beløp med vilje.

I teorien er det dermed mulig å være et aktivt medlem i NORILCO ved å betale 50 kr annet hvert år, og fortsatt motta medlemsbladet og invitasjoner. Ordningen er sånn, fordi i et tenkt tilfelle der man melder seg inn sent på året og glemmer å betale kontingenten, fortsatt skal få en ny mulighet året etter, med betalingspåminnelser før man blir utmeldt igjen. Hadde vi meldt ut alle medlemmer som ikke betaler kontingenten sin innen forfallsdato ville medlemstallet vårt for 2021 vært 3463 av 4782 medlemmer (per 9. mars 2021)

Selv om vi prøver å holde dette som en godt bevart hemmelighet fra sentralt hold ser vi at noen få medlemmer ser på muligheter for å utnytte denne ordningen, slik at de kun betaler kontingenten annethvert år, for å betale minst mulig, og likevel få mest mulig ut av kontingenten. Samtidig er det mange av de som ikke har betalt kontingenten som egentlig gjerne vil betale, men som rett og slett har glemt det.

Vi ønsker at hovedstyret skal være klar over dette, og ta stilling til om de ønsker å gjøre noe med det eller ikke.

**Innstilling A:** Kontingenten er nok for høy, og burde foreslås senket.

**Innstilling B:** Medlemmer som ikke har betalt kontingenten etter forfallsdatoen på siste påminnelse burde ikke lenger få tilsendt medlemsblad automatisk.  
(dette burde i så fall orienteres om på betalingspåminnelsene)

**Innstilling C:** Dette gjelder så få medlemmer at det ikke er nødvendig å gjøre noe med.

**Vedtak:**

Innstilling B ble valgt. Medlemmer som ikke betaler kontingent innen forfallsdato på betalingspåminnelse skal ikke lengre motta medlemsblad.

56/21	<i>Orientering</i>	<b>Kreftforeningen</b>  Verdens Kreftdag: Hvert år den 4. februar markeres Verdens Kreftdag. Tema for årets kreftdag var pårørende. Et av målene for Verdens kreftdag i Norge er ikke bare å fremme saken, men også skape et tettere samarbeid mellom pasientforeningene og Kreftforeningen.  Det har vært en stor økning i antall treff på nettsider og sosiale medier i saker som gjelder verdens kreftdag. Det ble arrangert et webinar, laget artikler som presenterte pårørende samt kampanje på nettsider og i sosiale medier.  Økonomisk støtte Hvert år får NORILCO penger av Kreftforeningen. I år som i fjor får vi 1 500 000,-. I tillegg kan vi få økt summen ved å øke søke midler på prosjekter. Nytt fra i år er at vi kan søke to ganger i år. Første frist var nå 14. mars. I NORILCO er det søkt om midler til brukerseminar, likepersonkurs samt prosjektet Ernæring og mage- og tarmsykdommer. Det er ikke kjent når det foreligger svar på søknadene.  <b>Vedtak:</b> Sak tatt til orientering
57/21	<i>Orientering</i>	<b>Mengdebegrensninger HELFO</b>  Saken om mengdebegrensninger har fortsatt. NORILCO har sendt inn kommentarer til Helse og Omsorgskomiteen (HOK) som gjelder saken om mengdebegrensninger. Dette endte med at et mindretall i HOK innstilte på følgende saker som stort sett inneholder de samme innspill som vi spilte inn:  Forslag 1: Stortinget ber regjeringen sørge for at alle antallsbegrensningene for stomiutstyr, som ble innført 1. januar 2020, oppheves umiddelbart.  Forslag 2: Stortinget ber regjeringen vurdere å endre praksis når det gjøres endringer i blåreseptforskriften, slik at endringer som påvirker pasienters tilgang på utstyr og medisiner, gjøres gjennom forskriftsendring, og ikke i rundskriv, for med det sikre at fagpersoner og pasientorganisasjoner får mulighet til å uttale seg.  Forslag 3: Stortinget ber regjeringen sikre at alle stomiopererte får den oppfølgingen, veiledningen og informasjonen som er nødvendig, og informere Stortinget på egnet måte.

		<p>Forslag 4: Stortinget ber regjeringen vurdere de samlede endringene som er skjedd for medisinsk forbruksmateriell, og hvilken effekt de har hatt på brukernes livskvalitet og deltakelse, og fremme nødvendige endringer.</p> <p>Det ble fra NORILCO skrevet en artikkel som skulle ut på nettsiden. Dette var en vi var så fornøyd med det ble valgt å sende denne inn til Dagens Medisin som valgte å publisere den.</p> <p>Stortinget stemte ned innstillingene fra HOK som forventet. Under debatten i Stortinget føles det at særlig Høyre argumenter med det som oppleves som feil og ikke det som er realiteten.</p> <p>I november ble noen av mengdebegrensningene reversert. Det ble da sagt det skulle være en evaluering av begrensningene hvor brukerorganisasjonene skulle delta sammen med HELFO. Per nå er ikke vi som organisasjon blitt kontaktet for evalueringen og daglig leder tok kontakt med HELFO for å høre hvorfor vi ikke hadde hørt noe om evalueringen som vi skulle være en del av.</p> <p>Det ble da bekreftet de ikke pågår noen evaluering da de ikke har hørt noe om belter per nå. Dette er i strid med både hva vi er lovd og hva som blir sagt på Stortinget. Det jobbes videre for å endre mengdebegrensningene.</p> <p><b>Vedtak:</b> NORILCO forsetter jobben for å fjerne mengdebegrensninger. Sak tas til orientering</p>
58/21	<i>Orientering og vedtak</i>	<p><b>30+</b></p> <p>30 + samlingen 2021 skal avholdes 16. – 19. september. Samlingen skal ha fokus på «Mestring, erfaringsutveksling og den gode samtalen».</p> <p>Nordisk møte skal avholdes samme helg og Odd Magne kan av denne grunn ikke delta. Det er derfor et ønske om å få med en tredje person som kan delta på samlingen.</p> <p>Deltakerne som fikk plass på den avlyste 30 + samlingen i 2020 vil bli tilbudt plass på årets 30 + samling. Det er 22 deltakere som vil tilbys plass, i tillegg vil tre plasser holdes av for planleggingsgruppen. På årets samling er det plass til totalt 32/35 deltakere.</p> <p>Planleggingsgruppen ønsket innspill på om deltakere fra fjorårets venteliste skal tilbys de resterende plassene eller om det skal gjennomføres en ny søknadsprosess.</p>

		<p>Planleggingsgruppen har foreslått Quality Hotel Sarpsborg eller Lily Country Club (tidligere Miklagard) som foreløpig lokasjon for samlingen, men ønsker mer informasjon fra Svein om Lily Country Club før avgjørelsen om lokasjon tas.</p> <p>Fremover vil det sendes informasjon til deltakere med tilbud om plass. Dette vil sekretariatet ha ansvaret for. Sekretariatet vil også undersøke muligheten for å søke om støtte fra stimuleringsprogrammet eller andre aktuelle støtteordninger. Planleggingsgruppen vil jobbe videre med å fastsette programmet. Foreløpig programinnhold:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Foredrag om NORILCO som organisasjon</li><li>- Samtalegruppe</li><li>- Foredrag fra stomisykepleier</li><li>- Deltakelse fra leverandører</li><li>- Bading/spa der deltakere utfordres til å gå i badetøy</li><li>- Faglig foredrag om hudproblemer fra Askin.</li></ul> <p><b>Vedtak:</b> De som fikk plass i 2020 er sikret plass i 2021. De får tilbud om plass på turen og må svare innen ganske kort tid. De tilbys plass før påsken. Sekretariatet sender ut dette. Marianne Wik Kolstad går inn i arbeidsgruppen for å sikre nok bemanning av frivillige under samlingen.</p> <p>Ungdommen anbefales å delta på samlingen så de kan få en bedre forståelse på hva dette er.</p>
59/21	<i>Orientering</i>	<p><b>Likepersonskurs</b></p> <p>Likepersonskurset og likepersonsledersamlingen er planlagt avholdt parallelt den 18.-20. juni 2021 på Quality Airport Hotel Gardermoen.</p> <p>Budsjettet legger opp til 45 deltakere, men et anslag om ca. 30 deltakere på likepersonskurset, og 15 likepersonsledere på samlingen. Stimuleringsprogrammet støtter LP-ledersamlingen med 120 000 kr, men for kvalitetens del ønsker vi ikke å gå over 45 deltakere selv om budsjettet tillater det. Andre pasientforeninger er også blitt kontaktet og oppfordret til å søke, i tilfelle vi ender opp med noen ledige plasser.</p> <p>Søkere per 09. mars: Per nå har vi mottatt 38 søkere, hvorav 17 er personer som ønsker å bli likepersoner, 7 er allerede likepersoner som ønsker motivasjon, mens 14 likepersonsledere har søkt. 14 personer oppgir at de aldri har deltatt på likepersonskurs tidligere. Søkerne har god geografisk spredning, men det er foreløpig ingen som har søkt fra Nordmøre,</p>

		<p>Sør-Rogaland, Telemark, Vest-Agder og Vestfold. Det er flest (6) søkere fra avdelingen i Akershus og (4) Bergen.</p> <p><b>Vedtak:</b> Sak tas til orientering</p>
60/21	<i>Diskusjon</i>	<p><b>Brukerseminar</b></p> <p>Medlem av styret i NORILCO Oslo kontaktet daglig leder for å snakke litt om brukermedvirkning og hvordan dette kunne få en større plass i NORILCO. I samtalen snakket vi litt om hvordan oppnevning skjer og hvordan man kan samhandle som brukerrepresentant. I NORILCO er vi representert mange plasser og er oppnevnt gjennom FFO, Kreftforening, Eldreråd og noen plukket ut direkte.</p> <p>Det er ønskelig å få til en digital samling 8. juni hvor man samler de som er brukerrepresentanter i helseforetak, NAV eller nasjonale råd/utvalg.</p> <p>Det er også ønskelig å lage en fysisk samling for brukerrepresentanter i Helseforetak, NAV og sentrale brukerutvalg/råd for å gi de opplæring og for å danne et mer formelt nettverk. Målsetninger er opplæring av brukerrepresentanter med en agenda på: Hvordan påvirke på best mulig måte? Forståelse av forskjell på politikk og fag Hvordan samhandle best mulig mellom egen organisasjon og organisasjonen man representerer? Utarbeide en veileder for brukermedvirkning i NORILCO. Etablere internt digitalt nettverk mellom NORILCO og brukerrepresentantene. Denne samlingen vil være avhengig av økonomisk støtte og det søkes Kreftforeningen om støtte til samlingen. NORILCO har selv ikke økonomi til å gjennomføre en slik samling uten støtte.</p> <p><b>Vedtak:</b> Det etableres en gruppe som lager en digital samling 8. juni for brukerrepresentanter. Om det mottas støtte til brukerseminar gjennomføres denne samlingen i november.</p>
61/21	<i>Diskusjoner</i>	<p><b>Økonomi/ Årsregnskap 2020</b></p> <p>Regnskapet er til revisjon. Det er for 2020 et underskudd på nesten 60 000. Dette kommer av et inntektsfall på nesten 700 000,- Det er mindre inntekter på:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Annoncesalg</li><li>- Reduksjon av offentlige tilskudd</li><li>- Medlemskontingent</li><li>- Egenandeler grunnet manglende aktiviteter</li></ul>

	<p>Reduksjonen av kontingent kommer av at det har kommet svært lite nye medlemmer inn i organisasjonen i 2020.</p>
--	--

	<p>Det må jobbes for å øke inntekter. I sekretariatet er det planlagt to workshop hvor den ene omhandler annonseinntekter og den andre hva som kan søkes på som fremtidige prosjekter. Samtidig må sekretariatet komme med forslag på hvor det kan kuttes utgifter. Dette presenteres for HS på møte i mai.</p>
--	---