

Protokoll**Tid:** 12.-13. juni 2021**Sted:** Radisson Blu Oslo Airport/ Teams**Til stede:** Jane Halvorsen, Odd Magne Bekkelund, Katinka Hauge, Hege Elisabeth Almaas, Jan Kjensli, Marianne Wik Kolstad, Ronny Ness (NU) og Annlaug Årflot (deltok ikke under sak 82-84)**Referent:** Roy Aleksander Farstad

Sak	Sakstype	Tittel og orientering
64/21	<i>Vedtak</i>	Godkjenning av innkalling Vedtak: Innkalling godkjent
65/21	<i>Vedtak</i>	Godkjenning av saksliste Godkjenning av sakslisten. Eventuelt saker føres på. Vedtak: Ny sak: PC hovedstyret Tillegg og endring på sak internasjonale møter: Sak endres til internasjonalt arbeid. Det er kommet inn en henvendelse om samarbeid med ILCO Tsjekia. Saksliste godkjennes med endringer
66/21	<i>Vedtak</i>	Godkjenning av protokoll Protokoll fra forrige HS møte ble godkjent. Protokoll sendes ut til HS per epost for gjennomlesing og godkjenning før publisering. Protokoll fra HS skal være tilgjengelig på nettsiden 3 uker etter møteslutt. Vedtak: Referat godkjennes
67/21	<i>Orientering</i>	Representasjoner Det meldes inn de representasjoner man har hatt siden forrige HS-møte Annlaug Årflot: - Hva er viktig for meg dagen?

		<ul style="list-style-type: none"> - Er ikke lengre medlem i brukerutvalget i Pasientreiser. Stille spørsmål om hvordan oppnevning skjer. - Skal delta i styremøte i Funkis mandag 14. juni - Møte med Askin sammen med Katinka Hauge og Roy Farstad <p>Jane Halvorsen:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Blitt leder brukerutvalg NAV Nittedal - Skal i møte med Kreftforeningen 15. juni vedrørende verdens kreftdag. <p>Katinka Huage</p> <ul style="list-style-type: none"> - Artikkel i mediplanet. - Møte med Askin sammen med Annlaug Årflot og Roy Farstad <p>Roy Farstad</p> <ul style="list-style-type: none"> - Sitter som ressursperson i oppstart av forskningscenter for tarmkreft sammen med Kreftforeningen. Mer informasjon vil komme til HS. - Møte med Askin - Møte med Salts
68/21	<i>Orientering og vedtak</i>	<p>Sekretariatet</p> <p>Salg av Øvre Vollgate 11 NORILCO leier kontor i Øvre Vollgate 11 i Oslo sentrum. Sammen med Brystkreftforeningen, Ung Kreft, CarciNor, Sarkom- og Melanom- foreningen leier vi 3. etg. Huset eies i dag av Norges Boligbyggerlag (NBBL). Da det må være en juridisk enhet som leier er det Brystkreftforeningen som er leietaker og NORILCO fremleier av Brystkreftforeningen. Det er laget en avtale mellom oss som er i 3. etg at om vi selv er ansvarlig for å finne ny leietager om vi flytter ut av de enkelte kontorene.</p> <p>NBBL skal nå selge Øvre Vollgate 11. I salget vil leiekontraktene følge salget. I forbindelse med salget har NBBL kommet med et ønske om å redusere leieavtalen vår med 5 år til 2023. Dette for å gjøre bygningen mer attraktiv til kjøp. En reduksjon av leieavtalen er ikke noe man godtar uten en form for kompensasjon og Brystkreftforeningen er i dialog med NBBL. I skrivende stund er vi tilbudt en kompensasjon hvor det gis en reduksjon på husleien på 5%. Dette er ikke et tilbud vi mener er for lite og det er videre dialog med NBBL.</p> <p>Hva forventes av ny eier? Bygget selges som et aksjeselskap, noe som gjør at det forventes det skal gis en avkastning for investorer. Selv om ny eier tar over</p>

	<p>leieavtalen er det kun oss i 3. etg som vil sitte igjen i bygningen. De andre som leier i bygningen har kontrakter som snart går ut. Bygningen er slitt og det er behov for en større renovasjon av hele bygningsmassen og det ligg i naturen at ny eier vil totalrenovere bygget. Ved en totalrenovering har huseier lov å be oss flytte ut av lokalene.</p> <p>Veien videre</p> <p>Det er enighet om at vi som leier i dag ønsker å finne nye lokaler å leie. Det er ingen av oss som i dag leier sammen som ønsker å leie hver for seg. Vi har nå god tid til å finne nye lokaler og vi vil kunne bruke tid på å lete og ikke måtte haste ut å finne lokaler etter en beordring om flytting.</p> <p>Totalt for hele 3 etg betaler vi 1488 000 til huseier NBBL i året. Av dette er kr 980.000 husleie og kr 508.000 felleskostnader (energi, renhold, kantinebidrag, offentlige avgifter og andre driftskostnader som heis og ventilasjon). Vi har eksklusiv tilgang til 355 kvm (kontora våre i 3. et. inkl. gangareal, tekjokken, sofakrok og toalett), men inkl. andel fellesareal er arealet 444 kvm. Kontora våre utgjør ca. 183 kvm, altså (bare) nesten halvparten av det eksklusive arealet vårt. Dersom vi inkluderer felleskostnadene i kvadratmeterprisen, blir den altså kr 3.351 pr. år.</p> <p>Lokalene vi leier i dag er store og det er ikke behov for å finne lokaler som er så store i areal. Så selv om arealprisen er høyere hvor vi finner kontorer er det ikke ønskelig å øke utgiftene til kontorlokaler.</p> <p>Det jobbes med et kravspesifikk i hva man skal se etter. Krav som ligg per nå er:</p> <ul style="list-style-type: none">- Det må være møterom som er stort nok til styremøter- Det må være muligheter for kollektivtransport- Bedre universell utforming enn det vi har i dag- Sentral beliggenhet som gjør at det er lett å komme til for både ansatte og tillitsvalgte. <p>Å leie som bedrift og med videre fremleie er det viktig kontrakter er gode og rett satt opp. Det må inngås avtale med et utleiefirma som hjelper oss i 3. etg med å finne lokaler som er tilpasset våre behov samt hjelper oss med avtaler og kontrakter. Det er viktig for NORILCO at kontrakter og avtaler er rett satt opp juridisk.</p> <p>Annet:</p> <p>Per 1. juni 2021 er det 4187 som har betalt kontingent for 2021. Dette er veldig lavt og det forventes en større reduksjon medlemsantall. Det er sendt ut betalingspåminnelser til 1104 personer.</p>
--	--

		<p>Det er fortsatt krav om hjemmekontor for de ansatte, men den enkelte ansatt kan være på kontoret en dag i uken. Om de ansatte har behov for å være mer på kontoret enn dette må de be daglig leder om dette. Dette loggføres i egen logg noe som er krav fra Oslo Kommune-</p> <p>Sammen med prosjektgrupper planlegges høsten. Det blir en svært hektisk høst med veldig mye aktivitet. Dette ser vi frem til.</p> <p>Vedtak: I samarbeid med de andre pasientforeningene vil det bli funnet nye kontorlokaler. Roy Farstad er ansvarlig for dette. HS ber om leieprisen som betales i dag ikke overstiges.</p> <p>Sak tas til orientering</p>
69/21	<i>Diskusjon og vedtak</i>	<p>Styrets oppgaver og ansvar</p> <p>Det var første gang det sittende HS møttes fysisk. Gjennom Teams er det blitt gitt en opplæring i styrearbeid, men det ble tatt en større gjennomgang når man først møttes.</p> <p>Det ble tatt en gjennomgang av de viktige dokumenter som gjelder HS for å bli kjent med organisasjonen og hvordan de skal kunne bruke de på en best mulig måte.</p> <p>Følgende dokumenter må revideres:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Økonomiske retningslinjer. - Rutiner ved sentrale arrangement <p>Roy Farstad reviderer de til neste HS-møte hvor de godkjennes.</p>
70/21	<i>Orientering og vedtak</i>	<p>Internasjonalt arbeid</p> <p>NOA NORILCO er vertskap for Nordisk Møte (NOA). Dette er møte mellom ledere i foreninger i Norden som har medlemmer med stomi og reservoar. Møtet var planlagt på Scandic Park Holmenkollen hotel, men dette hotellet har blitt stengt for renovering. De andre hotellene i Holmenkollen- områdene hadde en veldig mye høyere pris og ble ikke aktuelt.</p> <p>Det er mange fulle hoteller i området, men Scandic Solli (midt i Oslo sentrum) hadde ledig kapasitet. Invitasjon til nordiske organisasjoner er sendt. Programmet begynner å bli klart. De i HS</p>

		<p>som har muligheter til å delta gjør dette. NOA arrangeres samme helg som 30+.</p> <p>EOA- møte</p> <p>EOA er europeisk møte for foreninger som jobber for personer med stomi. Invitasjon til EOA er kommet og møtet arrangeres i Italia mellom 27.- 31. oktober.</p> <p>Odd Magne Bekkelund er nominert til styret i EOA. I møtet ble det diskutert hvem som deltar i Italia. Det er vanlig at det er medlemmer i HS og NU som deltar på møtet. Daglig leder ønsker å delta om det er mulig for å knytte kontakt med andre sekretariat.</p> <p>Det er kommet inn henvendelse fra ILCO Tsjekkia om samarbeid vedrørende et prosjekt som skal sette fokus på stomi og bryte tabu. Prosjektet er ikke finansiert ennå, men ILCO sender søknad. I prosjektet er det lagt opp til kompetanseutveksling hvor Tsjekkia er i Norge 4 dager i 2022, mens NORILCO er i Tsjekkia i 4 dager i 2023.</p> <p>Vedtak: NOA tas til orientering</p> <p>EOA: Jane Halvorsen og Odd Magne Bekkelund deltar fra HS Ronny Ness og Patrick Riise deltar fra NU. Roy Farstad deltar om det er økonomi til dette.</p> <p>Det opprettes samarbeid med ILCO Tsjekkia. Roy Farstad holder i dette. Selv om det ikke kommer finansiering på plass til prosjekt er det mye godt samarbeid som kan gjøres gratis.</p>
71/21	Vedtak	<p>Æresmedlemmer</p> <p>Det er kommet inn 3 forslag på kandidater til æresmedlemskap. 2 forslag fremmet av HS og 1 fremmet av NORILCO Romsdal Begrunnelsene ble gjennomgått.</p> <p>Vedtak: Æresmedlemskap godkjennes og presenteres i forbindelse med jubileumsmarkeringen i oktober.</p>
72/21	Orientering	<p>Økonomi</p> <p>Per 1. juni 2021 er det 4187 medlemmer som har betalt kontingenten og det er kommet inn kr 1.433.668 til nå.</p>

		<p>Innbetaling i 2020 var på samme tid i 2020, 4754 personer og det er ca 80 000 kr laver kontingent per 1. juni sett opp mot 2020. Det største fallet kommer av lite nye medlemmer. Det er sendt ut 1104 betalingspåminnelser i 2021. Dette er en sterk økning fra 2020. Det håpes på at det kommer inn en del innbetalinger etter betalingspåminnelsen.</p> <p>Status i økonomien per 30.04.2021: Oversikt over inntektsførte tilskudd:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Bufdir, Likepersonsarbeid, 2.065.710 kr • Nasjonal Grunnstøtte 2021, 250.025 kr • Kreftforeningen 2021, 1.500.000 kr • Stiftelsen Dam, Likepersonsledersamling, 132.000 • Stiftelsen Dam, Trening med Brokk, 124.300. • Internasjonal grunnstøtte fra 2020, 5.421 kroner • Tilskudd Nordens Valfardscenter, 20.069 kroner, ført på prosjekt 104. • Tilskudd Vinterleir, 50.000 kroner • Tilskudd familiesamling, 60.000 kroner <p>Resultat pr. 30.04.21: Regnskapet viser et overskudd hittil i år på kroner 1.442.049 kroner. Dette er 678.117 kroner høyere enn på samme tid i fjor, men det kommer store kostnader på høsten 2021.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Generelt tilskudd fra Kreftforeningen er noe lavere enn i fjor (88.333 hittil i år) • Medlemskontingenten har vært 80.958 kroner lavere enn i fjor. • Lønnskostnader har vært ca 112.000 høyere enn i fjor. <p>Sak tatt til orientering</p>
73/21	Vedtak	<p>Søknad bokprosjekt- 47 år med pose på magen</p> <p>Arne Holte skriver bok om sitt liv med stomi, og hvordan dette har påvirket livet sitt. Det skrives også mye om hvordan NORILCO har påvirket hans liv. Boka har arbeidstitel "47 år med pose på magen".</p> <p>Boka har faktabokser om NORILCO og om de tre stomitypene. Den vil bli på ca 150 sider (ca 50% tekst og 50% bilder) i format 20x20cm og lages av firma Bjorvand & Co i Kristiansand som har laget tre av de andre bøkene Arne har laget.</p> <p>Boka er planlagt ferdig i slutten av august i år. Pris for 300 ex er 49.000 kroner. Utsalgspris ikke bestemt, men ventelig 200 - 250 kr.</p> <p>Søknadsbeløp 10.000 kroner, subsidiert at NORILCO kjøper 100 ex netto pris 166 kroner.</p>

		Vedtak: HS støtter bokprosjektet med 10.000 kroner, subsidiert at NORILCO kjøper 100 ex netto pris 166 kroner.
74/21	<i>Vedtak</i>	Representantskap 2022 Etter vedtaket som ble gjort under representantskapet 2020 ble representantskapet flyttet til å skulle gjennomføres i løpet av juni måned. Representantskapet har vedtatt at Østfold er vertskap i 2022. Det er innhentet tilbud på hotel i Fredrikstad etter ønske fra NORILCO Østfold. Kun to hotel i Fredrikstad er store nok til Representantskap. Det er Quality hotel Fredrikstad og Scandic City hotel hvor sistnevnte er billigst. Vedtak: Dato for Representantskapet 2022 er 10.-12. juni 2022. Hotel: Scandic City i Fredrikstad sentrum. Jane Halvorsen og Marianne Wiik Kolstad fra HS jobber sammen med sekretariatet for gjennomføring av Representantskapet.
75/21	<i>Orientering</i>	NORILCO Ungdom Det jobbes med å oppdatere ungdomskontakter, informasjonsskriv og veileder til ungdomskontaktene. Elisabeth Fidjeland i sekretariatet har bistått med å sende ut epost til DA om ungdomskontakter, og vi har oppdatert nettsidene ift. kontaktinformasjon. Informasjonsskriv og veileder vil bli sendt ut til alle ungdomskontaktene, og til distriktsavdelingene for informasjon. Vi håper å ha det klar til høsten, senest vinteren. Skrivene er påbegynt, men må ferdigstilles. - Veileder for hvordan drive LUL sendes ut til alle lokale ungdomslag for oppdatert informasjon. Håper å få gjennomført sommerleiren 26-29 august. Alt er booket, invitasjonen er ute, påmeldinger har begynt å komme inn. Påmeldingsfrist 1 juli. Det planlegges ett arbeidsmøte med de arrangementsansvarlige i slutten av juni for å vurdere om det er gjennomførbart og evt. planer videre. Skal bidra med et "sofamøte" på jubileet. Familiesamlingen. Kine Svindland- Kvamsø og Kristine Johannessen deltar på denne. De kommer mest sannsynlig på fredagen.

		<p>Planlegger et webinar om ung i arbeidslivet/student med kronisk sykdom. Hva har jeg krev og rett til? Ønsker å få det til i høst.</p> <p>Har gått bort i fra en sentral ung likepersonskontakt. Der hvor de har en ung likeperson i distriktet blir den kontaktperson, ellers der hvor de ikke har ung likeperson blir likepersonslederen i distriktet kontaktperson, og heller kontakte NU om behov for likepersonsamtaler med unge. Nettsidene er oppdatert ift. unge likepersoner med bilde, kontaktinfo og operasjonstype (det er innhentet godkjenning av likepersonene for å få lov til å publisere det).</p> <p>Bidrar enda med artikler til NORILCO-Nytt og er enda gjestesnapper for Tarmbanden.</p>
76/21	<i>Orientering og vedtak</i>	<p>FFO Kongress</p> <p>Invitasjon til FFO Kongress er kommet. Denne arrangeres sammen med FFOs representantskap 27.-28. November 2021. Dette er samme helg som det er planlagt HS møte, et møte som er vanskelig å flytte.</p> <p>Vedtak: Det er ingen fra HS som har muligheter til å delta på møtet.</p>
77/21	<i>Orientering</i>	<p>Covid-19</p> <p>Det er sendt ut retningslinjer for gjennomføring av aktivitet i NORILCO. Det er oppfordret til å begynne i det små. Det er viktig DA følger de retningslinjer som er satt. Nå som samfunnet åpner opp er det en forventning av også NORILCO åpner opp.</p>
78/21	<i>Orientering</i>	<p>Distriktsavdelinger (DA)</p> <p>Det er 2 DA som ikke har gjennomført årsmøte. 1 av de skal ha årsmøte mandag 14. juni. Denne avdelingen har ikke klart å gjennomføre årsmøte grunnet sykdom i styret. Dette har sekretariatet blitt orientert om. Etter ønske fra DA har sekretariatet vært behjelpelig med innkalling og gjennomføring av møtet. Roy Farstad og Jane Halvorsen deltar på det møtet.</p> <p>Siste DA som ikke har arrangert årsmøte jobbes det med for å få arrangert. Sekretariatet har tilbudt seg å arrangere.</p> <p>Roy Farstad skal på opplæring til et styremedlem i Gjøvik i juni</p>

		<p>Det er avtalt med Nord-Rogaland at det må tas en opplæring der når det åpner opp igjen.</p> <p>Driftstøtte til DA er utbetalt til DA.</p>
79/21	<i>Orientering</i>	<p>Likepersonkurs</p> <p>Det var planlagt å avholde likepersonskurs og likepersonsledersamling 18. – 20. juni. Det ble i dialog med AU besluttet å utsette kurset til høsten. Det var som følge av at vaksineringsen og gjenåpningen av samfunnet ikke har kommet like langt som vi hadde håpet på. Vi ble også kontaktet av flere deltakere i forkant av avgjørelsen som var usikre på om de ville kunne reise ned til Oslo. Det var flere yngre deltakere som var påmeldt og det var lite sannsynlig at de ville motta vaksine før kurset.</p> <p>Alle deltakere har blitt informert om avgjørelsen. Deltakere som fikk plass på dette kurset, vil tilbys plass på det utsatte kurset når den nye datoen er avklart. Det er foreslått en ny dato for kurset i november, og vi venter skriftlig bekreftelse fra hotellet på om det lar seg gjennomføre.</p> <p>De to foredragsholderne er kontaktet og har sagt seg villig til å bli med på kurset i november i stedet. Utsettelsen har ikke ført til ekstra kostnader, verken fra hotellet eller fra foredragsholdere.</p>
80/21	<i>Orientering</i>	<p>Familiesamling</p> <p>Årets familiesamling skal avholdes 9. – 12. september på Dyreparken Hotell i Kristiansand. Det var planlagt å avholde samlingen i Sarpsborg og det er også det som sto i invitasjonen i det siste Norilco Nytt-bladet. Samlingen måtte flyttes som følge av at hotellet i Sarpsborg skulle brukes som et karantehotell frem til oktober. Det ble av denne grunn besluttet å ha samlingen i Kristiansand i stedet. Foreldregruppen mottok et godt tilbud fra Dyreparken Hotell.</p> <p>Invitasjonen til familiesamlingen og påmeldingsskjema er publisert på nettsiden til NORILCO. Påmeldingsfristen er 1. juli. Deltakere som var påmeldt den avlyste samlingen i 2020 har blitt tilbudt plass på årets samling.</p> <p>Kine Svindland- Kvamsø og Kristine Johannessen vil delta som ungdomsrepresentanter på samlingen.</p> <p>Foreløpig programinnhold:</p>

		<p>- Foredrag med en stomisykepleier som bor i Kristiansandsområdet, Wenche Backstrøm er foreslått</p> <p>- 2 dager i dyreparken</p> <p>- Mating av dyrene</p> <p>- Tur med redningsskøyte</p> <p>Vedtak: Sak til orientering</p>
81/21	<i>Orientering</i>	<p>30+</p> <p>Planleggingen av 30+ er godt i gang. De som ble tilbudt plass på samlingen som ble avlyst er tilbudt plass på denne også. Samlingen holdes på Lilly Countryclub rett ved Kløfta 16.-19 september.</p> <p>I programmet er det lagt opp til faglig innlegg om hudproblemer, Stomisykepleier samt samtalegrupper.</p> <p>Annlaug Årflot, Katinka Hauge og Marianne Wiik Kolstad ferdigstiller programmet.</p> <p>Roy Farstad sender ut informasjon og krav med egenandel til deltagere før sommeren.</p>
82/10	<i>Orientering og diskusjon</i>	<p>Ledermøte 2021 og jubileumsfest</p> <p>Det lages invitasjon til jubileumsfest samt innkalling til ledermøte før sommeren.</p> <p>Det ble satt opp listen over hvem som skal inviteres til jubileumshelgen.</p> <p>Grunnet tidsnød begynner ledermøte allerede kl 15. på fredag. Informasjon sendes til DA før sommeren.</p> <p>Arbeidsgruppen jobber ut programmet sammen med sekretariatet.</p>
83/21	<i>Diskusjon</i>	<p>Handlingsplan</p> <p>Det er 1 år igjen av perioden til det sittende HS. Det ble tatt en større gjennomgang av Handlingsplanen og sett på hvordan status på gjennomføring av denne er.</p> <p>Følgende saker må jobbes mer med:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Revidering av brosjyrer - Rehabilitering, er påbegynt men det må defineres hva NORILCO mener hva som er viktig i rehabilitering.

		<ul style="list-style-type: none">- Tannpleie, er for lite informasjon om hvordan legemidler og enkelte diagnoser påvirker tannhelsen.
84/21	<i>Diskusjon</i>	<p>Ny sak PC HS</p> <p>Det er styremedlemmer som ikke har tilgang på PC. Tradisjonelt er det DA som har kjøpt PC til medlemmer i HS da de har vært nært knytt til avdelinger.</p> <p>Det er i dag HS representanter som ikke er nært knyttet til DA og det er unaturlig at DA stiller med teknisk utstyr til de.</p> <p>For å klare jobben i HS er man avhengig av PC for dokumenthåndtering og for å kunne bruke de programvarer som NORILCO benytter.</p> <p>Vedtak: HS kjøper inn en PC som styremedlem kan benytte. Denne er NORILCOs eiendom. Roy Fartsad kjøper inn denne.</p>