

Protokoll hovedstyremøte**Tid:** 27. - 28. november 2021**Sted:** Scandic City hotel, Fredrikstad**Til stede:** Odd Magne Bekkelund, Annelaug Årflot, Katinka Hauge, Jan Kjensli, Marianne Wik Kolstad og Hege Almaas (deltok via Teams).**Forfall:** Jane Halvorsen og NORILCO Ungdom**Referent:** Roy Farstad

Sak	Sakstype	Tittel og orientering
105/21	Vedtak	Godkjenning av innkalling Vedtak: Innkalling godkjent
106/21	Vedtak	Godkjenning av saksliste Godkjenning av sakslisten. Eventuelt saker føres på. Ny sak 128/21 LMF har byttet navn Ny sak 129/21 Styreevaluering Ny sak 130/21 Jubileumstema Ny sak 131/21 LMS-kurs Ny sak 132/21 Midt i livet- Facebook-gruppe Ny sak 133/21 Distriktsavdelinger Ny sak 134/21 Menn og stomi Ny sak 135/21 Nordisk møte (NOA) Vedtak: Saksliste godkjennes med endringer
107/21	Vedtak	Protokoll Formell godkjenning av referat fra forrige HS møte. Referat fra sist HS møte ligg på nettsiden Vedtak: Referat godkjennes

108/21	Orientering	<p>Representasjoner</p> <p>Det ble tatt en gjennomgang av de deltagelsene som er har vært eller skal være.</p> <p>Katinka Hauge:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Deltatt på NORILCOs Bergen motivasjonskurs for likepersoner. Her snakket hun litt om hvordan HS jobber. <p>Annlaug Årflot:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Styremøte i Funkis <p>Marianne Wik Kolstad</p> <ul style="list-style-type: none"> - Deltok i samarbeidsmøte med Takeda <p>Hege Elisabet Almaas</p> <ul style="list-style-type: none"> - Deltok i samarbeidsmøte med Takeda <p>Roy Farstad</p> <ul style="list-style-type: none"> - Nettverk i digitalisering FFO Dette nettverket diskuterer de ulike former for digitalisering som er i helse og velferdstjenesten. - NORILCO Nordland – deltok på årsmøte. - NORILCO Finnmark – holdt organisasjonskurs - Brukerseminar for kvalitetsregistrene - Deltok i samarbeidsmøte med Takeda - Skal delta på heldags seminar for personer som jobber med Likepersonsarbeid innen kraftfeltet. NORILCO skal her holde innlegg. - Skal ha samarbeidsmøte med Bandakjeden kommende uke - Møte med kreftkoordinatorer - På nyåret skal vi som sammen leier lokaler i KG6 ha et møte med faggruppen for kreftsykepleiere.
109/21	Vedtak	<p>Sekretariatet</p> <p>Stilling til Politisk rådgiver står i dag ubesatt og er ikke utlyst etter vedtak i AU. Dette grunnet usikkerhet rundt økonomi i forbindelse med Covid-19.</p> <p>Sekretariatet har med dette vedtaket store utfordringer med å se hvordan oppgaver de er satt til skal løses. I realitet er kapasitet redusert med 25 % og dette må også sees igjen i de oppgaver som legges til sekretariatet.</p> <p>HS kom med innspill på f.eks. om man kan legge NORILCO-Nytt utenfor sekretariatet. Daglig leder mener dette ikke er</p>

		<p>hensiktsmessig da vi må betale mye for lite. Med det menes at en frilandsperson tar seg så godt betalt for produksjon av bladet dette snart vil koste like mye som en stilling gjør i dag. I tillegg må produksjon av NORILCO-Nytt også sees i sammenheng med det arbeidet som gjøres elles på kommunikasjonsfeltet.</p> <p>Daglig leder ba HS på det sterkeste om å få lyse ut stillingen som politisk rådgiver. Stillingen må da i forkant revideres og sees på med de arbeidsoppgaver som er naturlig kan ligge i en slik stilling. Arbeidsoppgaver som tidligere Politisk rådgiver hadde er ikke identisk med det som det ble søkt på da.</p> <p>Etter Norge åpnet opp igjen har aktivitet tatt seg opp. Dette har selvfølgelig medført merarbeid, noe som var forventet. Det er en del prosjekter som grunnet Covid-19 har ligget på vent som nå i 2022 kan starte opp. Dette er samtalegruppe for eldre og Vardesenterløftet. Det jobbes for at de skal gjennomføres 2022.</p> <p>Ansatte opplever at de blir kontaktet til mange tider på døgnet, langt utenfor normal arbeidstid. Dette har nå skjedd så mye det har blitt en utfordring. Ansatte vil gjerne være tilgjengelig, men skal det jobbes etter normal arbeidstid må dette planlegges av den enkelt ansatt. Det vil bli sendt ut en påminnelse til DA om kontakt med ansatte.</p> <p>Det er kommet tilbakemeldinger på vanskeligheter med å få svar med ansatte. Dette blir tatt opp på et møte i sekretariatet. Vi anbefaler alle kontakte oss gjennom telefonnummer til NORILCO da dette er et nummer som er bemannet hele tiden. Ansatte er mye i møter gjennom en arbeidsdag.</p> <p>Vedtak: Daglig leder presenterer før jul en oversikt som viser det er økonomisk forsvarlig med 4 stillinger samt en gjennomgang av hvordan praksis i andre foreninger er. Samtidig med dette presenteres en stillingsbeskrivelse som sier hva denne personen skal jobbe med.</p> <p>Sak tas elles til orientering</p>
110/21	Orientering	<p>Økonomi</p> <p>Resultat pr. 31.10.21: Regnskapet viser et overskudd på 277.474 kroner, men det er en del regninger som da ikke er betalt. Dette gjelder for eksempel ledermøte/jubileumshelg hvor vi ikke har mottatt noen faktura per 28.11.21. Det ser ut til vi skal gå i null i løpet av året noe man skal være fornøyd med da det har vært et dyrt år.</p>

		<p>Inntektene er noe høyere sammenlignet med samme tidspunkt i fjor. Det skyldes i hovedsak høyere tilskudd fra Bufdir.</p> <p>Kostnadene ligger omtrent som i fjor, men varierer noe mellom de ulike kontoene.</p> <p>Familiesamling og 30+ har gått på budsjett. NOA har blitt dyrere enn budsjettet. For å dekke merkostnader her er det søkt kompensasjon til Lotteri, - og Stiftelsestilsynet sin kompensasjonsordning for merutgifter i forbindelse med Covid-19 tiltak. NOA måtte bytte hotel flere ganger noe som gjorde arrangementet dyrere enn budsjettet.</p> <p>NORILCO har flyttet til nye kontorer da bygget man leide i er solgt.. I forbindelse med salget gikk huseier i forhandlinger med oss da vi hadde en leieavtale som rakk over år. Dette var til hinder for salg. Gjennom forhandlinger fikk vi kuttet leieavtalen hvor vi hadde en oppsigelsestid på 6 måneder. I tillegg fikk vi en kompensasjon på nesten 1 million kroner til sammen til alle som leier sammen i 3. etg. i Øvre Vollgate.</p> <p>Dette er penger som brukes til å dekke:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Flyttekostnader. - 3 mnd. med dobbel husleie, både i Øvre Vollgate og nye kontorer i Kongens Gate. - Oppgradering av lokaler vi flytter til <p>Det er forventet at man vil få et overskudd fra kompensasjonen Denne vil bli fordelt etter fordelingsnøkkel som vi hadde i Øvre Vollgate.</p> <p>Vedtak: Sak tatt orientering</p>
111/21	Orientering	<p>30+</p> <p>Samlingen var på Lilys Country club på Kløfta 16-19.september 2021, med 31 deltakere inklusive frivillige fra NORILCO (Annlaug, Marianne og Katinka). Samlingen var flyttet fra 2020, da den ble avlyst grunnet Covid, derfor ble ikke årets samling annonsert.</p> <p>Evalueringene tilsa at det var passelig program, passelig med pauser, tid til hvile. Deltakerne følte det ble tatt hensyn til hele målgruppen med de ulike utfordringene den har.</p>

		<p>Deltakere var svært positive til at samlingen var utvidet med 1 dag, noen tilbakemeldinger var at det var ønskelig med enda flere dager. Fikk bedre tid til samtaler og erfaringsutveksling.</p> <p>Samlingen hadde som mål å ha fokus på det sosiale og den gode samtale, evalueringen viser at vi oppnådde det målet. Faglig innhold var foredrag av hudlege Mohammad Rizvi fra Askin som NORILCO har samarbeid med og stomisykepleier Benedicte Larsen.</p> <p>Det deltok 11 leverandører og bandasjister. Evalueringen viser at deltakerne hadde godt utbytte av de ulike stands. Evalueringene viser at samlinga i sin helhet, var svært vellykket.</p> <p>Vedtak: Sak tatt til orientering</p>
112/21	Orientering	<p>Familiesamlingen</p> <p>Familiesamlingen ble arrangert på Dyreparken Hotell i Kristiansand 9. – 12. September. Alle i Foreldregruppen deltok på samlingen. Kristine Johannessen og Ronny Ness deltok som representanter for NORILCOs Ungdom under samlingen. Årets samling varte fra torsdag-søndag, og dette fikk vi positive tilbakemeldinger på. Alle familier som meldte seg på innen fristen fikk plass på årets samling. Det deltok totalt 15 familier, 31 voksne og 27 barn. Mange av familiene på årets samling var med for første gang.</p> <p>Samlingen hadde et tettpakket program med aktiviteter i Dyreparken, badeland, foredrag med stomisykepleier, tur til redningselskapet, samtalegrupper og mating av dyr. Programmet fikk mange positive tilbakemeldinger, men det kom også tilbakemeldinger om å ha et litt større fokus på det faglige ved neste samling. Dette kan gjøres ved å ha flere samtalegrupper, unngå å ha foredraget den siste dagen og ved tilstedeværelsen av bandasjister. Det kom også tilbakemeldinger på at man ønsket flere bli-kjent-aktiviteter for barna og ungdommene. Utflukten med ungdommene på lørdag fikk utelukkende positive tilbakemeldinger.</p> <p>Ved neste familiesamling ønsker foreldregruppen å ha samlingen på Quality Hotel Sarpsborg. Dette var ikke mulig i år da hotellet ble brukt som et karantenehotell. Hotellet er bedre egnet til bli-kjent-leker, spill og lignende. Det vil også gi betydelig lavere reisekostnader med Gardermoen som nærmeste flyplass. Å avholde samlingen fra torsdag-søndag fungerte bra og alle</p>

		<p>familiene deltok fra torsdagen. Foreldregruppens forslag til dato for neste års familiesamling er 8. – 11. september 2022.</p> <p>Samlingen ble gjennomført innenfor vedtatt rammebudsjett. Samlingen mottok 60 000 kr i støtte fra Fordelingsutvalget for gjennomføring av samlingen. Dette er midler som kom godt med så samlingen måtte gjennomføres i Kristiansand noe som gav en merkostnad. Det søkes om kompensasjon for merkostnader til Lotteri- og Stiftelsestilsynet.</p> <p>Vedtak: Sak tatt til orientering. Familiesamling 2022 planlegges for 8.-11. september.</p>
113/21	Orientering	<p>Jubileumshelg</p> <p>Det har kommet svært gode tilbakemeldinger på jubileumshelgen. Totalt deltok det 140 personer på samlingen. Det ble noen problemer med påmeldinger da det møtte en del personer som ikke var påmeldt på samlingen, men vi det gikk greit. Evaluering av samlingen vil bli gjort under neste møte da det ikke foreligger regnskapsrapport på samlingen ennå. Det er innen møtet mottatt faktura for samlingen.</p> <p>Vedtak: Sak til orientering</p>
114/21	Orientering	<p>Verdens Kreftdag</p> <p>Hvert år markeres verdens kreftdag over hele verden 4. februar. I Norge markeres denne dagen i et samarbeidsprosjekt mellom Kreftforeningen og de assosierte pasientforeningene. Roy Farstad sitter i arbeidsgruppen i prosjektet.</p> <p>I år er tema frivillighet i forbindelse med frivillighetens år 2022. Det lages en film som skal deles i sosiale medier. Filmen lages som en trailer hvor det presenteres at en frivillig er klar til å møte de som er rammet av kreft.</p> <p>I tillegg arrangeres det et arrangement på Vitensenteret. Det er ønskelig verdens kreftdag markeres i DA og det vil satt opp et Teams møte hvor det diskuteres dette med DA.</p> <p>Innstilling: Sak tas til orientering. Møte med DA arrangeres i sammenheng med møte om likepersonskurset.</p>

115/21	Diskusjon	<p>Kreftgruppe i NORILCO</p> <p>Som det er diskutert en del i organisasjonen må det jobbes mer for å få tydeliggjort arbeidet som gjøres for kreftpasienter. Det er satt ned en gruppe i NORILCO hvor vi skal se på hvilke tilbud NORILCO skal ha til tarmkreftpasienter.</p> <p>Gruppen består av:</p> <p>Marianne Wik Kolstad (HS) Hege Almaas (HS) Solveig Rostøl Bakken (NORILCO Oslo) Halvor Hebnes (NORICLO Sør-Rogaland) Sekretariatet i NORILCO Arve Lauvnes (Kreftforeningen) Else Støring (Kreftforeningen) Gry Ekeberg Bodin (Kreftforeningen) Distriktskontoret til Kreftforeningen i Tromsø.</p> <p>Dette er en ganske toptung gruppe fra Kreftforeningen med masse kompetanse. I tillegg inviterer vi med personer fra Norsk Gastrointestinal Cancer Gruppe (NGICG) når vi har satt dato for første møtet. Kreftforeningen jobber med å finne en dato for første møte med hele gruppen.</p> <p>Vi legger opp til fysisk møte for oss som er i NORILCO sammen med Kreftforeningen, men også via Teams om noen ønsker det. Utgifter til evt. hotel og reise dekkes av NORILCO sentralt.</p> <p>Hvilke tilbud er det NORILCO har i dag? Vi har en likepersonstjeneste, men denne sliter med å finne likepersoner som kan møte kreftpasienter. Vi har et prosjekt som heter Vardesenterløftet som vi ikke har fått starte grunnet Covid-19. Her har vi mottatt penger fra Kreftforeningen til å gjøre Vardesenteret kjent i egen organisasjon. Informasjonsbrosjyrer om kreft og info på nettside. Medlemsblad Aktiviteter i distriktsavdelinger, men de omhandler i stor grad stomi. Digital møteplass for kreftpasienter, hvor vi gjennom Teams har hatt temakvelder for kreftpasienter.</p> <p>Hva er det vi får tilbakemeldinger på: Kreftforeningen synes NORILCO gjør for lite for vår målgruppe innen kraftfeltet. Vi får tilbakemeldinger på kreftpasienter ikke føler seg velkommen i distriktsavdelinger, da særlig de uten stomi. Det må tydeligere frem arbeidet som gjøres for kreftpasienter i NORILCO.</p>

	<p>Kreftforeningen har lite søkelys på tarmkreft til tross for at dette er en av de største kreftdiagnosene. Det bør lages en egen tarmkreftforening.</p> <p>Hva er det gruppen må se på: Hvilke tilbud skal være i NORILCO? Hvordan tydeliggjøre kreftarbeidet i NORILCO? Hvordan ruste bedre distriktsavdelinger til å få et bedre tilbud til Kreftpasienter.</p> <p>Gruppen presenterer sitt arbeid så langt på representantskapet 10.-12. juni, hvor det:</p> <ul style="list-style-type: none">- Presenteres konkrete tiltak i handlingsplan- Hvor det viser frem arbeidet som er gjort og hva er status for videre arbeid <p>Hva er det gruppen skal bidra med? Vi må sammen se på hvilke tilbud som skal gis. Komme med deres erfaringer som både pasient og fra distriktsavdelinger. Komme med ideer, forslag og deres tanker og kommentarer. Delta i diskusjoner og egentlig være med der dere ønsker.</p> <p>Hva vet vi skjer?</p> <ul style="list-style-type: none">- Det jobbes med et eget likepersonskurs for kreftpasienter vi håper å få gjennomført i løpet av siste helg i februar 2022. Dette diskuteres som egen sak under dette HS-møte.- 4. februar 2022 er vedens kreftdag. Da kommer det et felles konsept for alle pasientforeninger som skal ut gjennom våre kommunikasjonskanaler.- mars er tarmkreft-måneden. -Det jobbes allerede med en fagdag denne måneden- Deltagelse på Onkologisk hvor daglig leder var invitert inn for deltagelse på faggruppen NGICG sine seminarer. <ul style="list-style-type: none">- Montebello-senteret har 3 tarmkreftkurs i løpet av 2022. Vi har selv invitert oss med dit. Sekretariatet skal ha møte med ledelsen for kreftsykepleierne i februar 2022 for å bli kjent. Dette er et møte sammen med de andre pasientforeningene vi leier sammen med.- Nye lokaler i samme bygg som Kreftforeningen har kontorer. Dette håper vi er med på å løfte samarbeidet ennå mer.- Vi er utfordret av stomisykepleiere til å se på kreftpasienter med lekkasjeprosblematikk for pasienter uten stomi. <p>Vedtak: Arbeidsgruppen godkjennes. Gruppen holder HS orientert.</p>
--	---

116/21		<p>Æresmedlemskap</p> <p>I forbindelse med oppnevningen av æresmedlemskap ble det en diskusjon i HS om hva kriterier for å motta æresmedlemskap. Dette har det også kommet forespørsler fra DA om. Per i dag er tildeling av æresmedlemskap regulert i våre vedtekter og de sier litt om hvem som kan motta. Men det er rom for tolkning på hvem som kan motta de.</p> <p>I våre vedtekter står det følgende:</p> <p>§ 4.3 Æresmedlemskap NORILCOs hovedstyre kan tildele æresmedlemskap til personer som har gjort en ekstraordinær innsats for foreningen eller for stomi-/reservoaroperertes og/eller mage-/tarmkreftrammedes særlige problemer, og som støtter opp om NORILCOs formål. Æresmedlemmer har ikke organisatoriske rettigheter i organisasjonen, med mindre de samtidig innehar hovedmedlemskap.</p> <p>§ 4.4 Tildeling av æresmedlemskap Forslag om æresmedlemskap kan fremsettes av hovedstyrets medlemmer og av distriktsavdelingene med begrunnelse innen 60 dager før Representantskapsmøte. Hovedstyret utpeker æresmedlemmer på bakgrunn av de innkomne forslag.</p> <p>Vedtak: Det bør være et rom for tolkning i hvem som kan motta æresmedlemskap. Dette for å ikke snevre inn for mye hvem som kan motta æresmedlemskapet. Man vet det er en misforståelse ute i organisasjonen hvor noen tror man må ha sittet i HS for å motta denne prisen. Dette er ikke riktig.</p> <p>HS mener det er mindre endringer i vedtektene som må gjøres. Det lages en fast mal for nominasjoner til æresmedlemskap. Malen som skal inneholde spørsmål som må svares på av forslagsstiller samt krav til personalia. Malen utarbeides av Katinka Hauge og Jan Kjensli til HS-møte i februar 2022.</p>
117/21	Vedtak og diskusjon	<p>Brukerstyrt personlig assistent (BPA)</p> <p>Det har vært en del henvendelser vedrørende medlemmer som har BPA hvor NORILCO har kostnader ved dem. En BPA er en offentlig godkjent assistent som er ansatt for å hjelpe den enkelte i hverdagen. Når medlemmer som har BPA må også assistenten delta. Det er da en kostnad på denne personen. Særlig er det kostnader når det er aktiviteter med hotel og måltider. Personer som har BPA skal egentlig søke sin kommune om dekket kostnader som kommer av deltagelse av BPA. Dessverre har kommuner svært</p>

		<p>ulik praksis på dette, og summene er så små at et hotellopphold vil bruke hele kvoten den enkelte bruker har på et år.</p> <p>Det er flere medlemmer som i dag melder inn sin BPA som medlem for så å betale egenandel for den personen som normalt. Et medlem med BPA har da dobbel kostnad i forhold til andre medlemmer og DA har kostnader på medlemmer utenfor vår målgruppe.</p> <p>Det er sjekket opp med andre organisasjoner hvordan de har løst slike utfordringen, men de har også svært ulike praksis.</p> <p>Vedtak: Dette er en vanskelig sak for NORILCO. Personer som har BPA bør ha like rettigheter til å delta på arrangement, men det er en kostnad som egentlig skal dekkes av myndigheter som havner hos NORILCO. Det kan ikke pålegges DA og betale kostnader til BPA da dette kan være høye summer. Praksis i dag hvor BPA meldes inn som medlem er, dessverre, den minst dårlige løsningen per nå. Dette er også praksis som er i andre foreninger.</p> <p>På kurs som er godkjent av Funkis får NORILCO dekket kostnader til BPA.</p> <p>Personer med BPA anbefales å søke kommunene om å dekke kostnader som er til BPA.</p>
118/21	Vedtak og diskusjon	<p>Likepersonstjenesten</p> <p>Likepersonskurs 2021 Det ble helgen 19.-21. November holdt likepersonkurs og likepersonledersamling. Tilbakemeldinger til nå er gode. Evaluering vil komme på neste HS møte da denne ikke er klar ennå.</p> <p>Likepersonskurs 2022 Som resultat av en arbeidet med kreft ser vi at det er forlite likepersoner for personer med kreft. Siden vi nå må skjerpe vårt arbeid rundt kreft anbefales det å arrangere et kurs for likepersoner hvor det kun deltar personer med kreft. Kurset planlegges gjennomført siste helg i februar. Dette er et stramt tidskjema, men det skal gå. Kreftforeningen stiller med fagpersoner. Det er planlagt totalt 15 personer på kurse hvorav 10 nye likepersoner. 2 fra sekretariatet 1 fra HS 1 Foredragsholder fra Kreftforeningen. 1 Likepersonsleder.</p>

		<p>Da det er litt lite tid planlegges det å kalle DA leder og LP leder inn til et informasjons og dialogmøte tidlig i desember via teams. Da kan vi snakke litt om hvordan utvelgelse og prioriteringer. I begynnelsen kan det være lurt å velge personer fra de store byene da det der er en del kreftbehandling.</p> <p>Det var mellom Takeda og NORILCO fredag 26. November for å se på muligheter til finansiering av kurset. De kan ikke støtte kurset, men ønsker å annonsere i NORILCO-Nytt som et alternativ.</p> <p>Det planlegges ordinært kurs for likepersoner høsten 2022.</p> <p>Sak fra Østfold Informasjonsfolderen «Mage- og tarmkreft. Østfold ber HS ta en ny vurdering på folderen Mage- og tarmkreft som følger med mappene som likepersoner deler ut. De ønsker at de ikke skal følge med mappene som likepersoner får tilsendt. Deres begrunnelse var: <i>Ofte møter vi pasienter som nettopp har kommet opp til avdelingen etter operasjon pga. kreft hvor de har mer enn nok med å fordøye den alvorlige situasjon de har kommet i og som resultat, fått «pose på magen». I en slik situasjon spør vi: «Er det riktig å levere en brosjyre som tar for seg alle de krefttyper de har muligheter for å få, eller muligens allerede har fått spredning til uten at de selv kanskje vet det, men som forteller om evt. Symptomer»</i></p> <p>Informasjonsfolderen kan de få utdelt på møter eller den kan være nyttig å dele ut til elever i vg. skole når vi har info. om NORILCO.</p> <p>Heldagsmøte om likepersonsarbeid Onsdag 1. desember er det et felles møte om likepersonsarbeidet i pasientforeningene. Hensikten med møtet er å:</p> <p>lære mer om hvordan foreningene jobber med likepersonsarbeidet diskutere hvordan vi kan samarbeide om utvikling og markedsføring av likepersonsarbeidet diskutere felles likepersonstjeneste ved vardedesentrene og andre sykehus Roy skal lede møte samme med Kari Felicia Nesstande i Kreftforeningen og Elisabeth Fidjeland i sekretariatet skal holde innlegg.</p> <p>Opplæringsplan Opplæringsplanen skulle egentlig ligget på nettsiden til NORILCO. Dette har ikke blitt gjort. Sekretariatet legger ut denne.</p>
--	--	--

		<p>Den vedtatte planen må revideres da det i dag er krav om opplæring i operasjonstyper. Dette passer ikke inn i et kurs som dekker så mange diagnoser som NORILCO gjør.</p> <p>Vedtak Sak fra Østfold: Brosjyren tas ut av folder som Likepersonstjenesten bruker. Sekretariatet gir beskjed til de som pakker mappene om dette.</p> <p>Likepersonskurs for kreftpasienter: Det arrangeres kurs i februar og sekretariatet får i ansvar å gjennomføre dette etter vedtatte rammer. Kurset gjennomføres 25. -27. februar 2022. Kurset følger opplæringsplanen for likepersoner vedtatt av HS. Annlaug Årflot fra HS deltar med planlegging og gjennomføring.</p> <p>Det er arrangert ordinært kurs for likepersoner og likepersonsledersamling 21. - 23. oktober 2022.</p> <p>Opplæringsplan revideres til neste HS-møte.</p>
119/21	Vedtak og diskusjon	<p>Samarbeid med SiSK</p> <p>Det er ønskelig med et bedre samarbeid med SiSK. Det er ønskelig med en strategi/plan for å komme i gang med samarbeidet om oppfølgingen av stomiopererte. Grunnlaget ligger i planen de har laget, men vi må ta opp tråden for å få med brukere. Roy Farstad har en muntlig avtale med styreleder i SiSK om et møte. Dette møtet skal han få bekreftet for videre plan om samarbeid.</p> <p>Hvordan vi skal få oppfølging av stomiopererte på dagsorden er et arbeid som det har blitt jobbet mye med de siste årene. Sist var det innstilling fra Helse og omsorgskomiteen på Stortinget som hadde en innstilling inn til avstemming. Denne innstillingen kom på plass etter saken om mengdebegrensninger. Det å jobbes for å få denne opp til ny avstemming. I denne innstillingen er det beskrevet at det skal jobbes for å bedre oppfølgingen til stomiopererte. Under jubileumsfest til Østfold deltok varaordfører for Viken fylke. Dette er en person som er høyt oppe i SV og vil gjerne ta en kaffe med oss for å diskutere denne saken.</p> <p>Vedtak: Sak blir tatt opp igjen på neste HS-møte etter det har vært møte mellom SiSK og NORILCO.</p>

120/21	Vedtak og diskusjon	<p>Årshjul 2021</p> <p>Det ble tatt en gjennomgang av årshjul for 2022. Datoer som er satt er:</p> <p>HS møter: 05.-6. februar 23.-24 april 09.-10. juni 02.-4 september 11.-13 november</p> <p>30+ samling 15.- 18. september Familiesamling 8.-11. september</p> <p>Representantskapet: 10.- 12. juni</p> <p>I tillegg kommer mange datoer for innleveringer. Fullstendig årshjul legges ut i Teams for HS medlemmene.</p> <p>Vedtak: Årshjul ble gått gjennom og godkjent. Men det kan forekomme endringer. Årshjul er et levende internt dokument hvor datoer kan endre seg underveid. Det legges derfor ikke ut for innsyn for alle i organisasjonen da det både er alt for detaljert og kan gi misforståelser. Arrangementer legges ut i kalender på nettsiden.</p>
121/21	Vedtak og diskusjon	<p>Representantskapsmøte 2022</p> <p>Det er mye som skal på plass til Rep.møte 2022. Hotel er bestilt og er klart. Rep.møte skal gjennomføres i Fredrikstad på Scandic City hotel. NORILCO Østfold har ansvar for program fredag noe som er avklart med dem.</p> <p>Frister som gjelder for Rep.møte 2022 er: 10.mar første innkalling til Representantskap må ut 10. april Frist for å melde inn saker til Rep.møte. 20. april. Sakspapirer må være klar for opptrykk og utsending 9. mai andre innkalling til Rep.møte med sakspapirer sendes ut 09. juni HS møter til Rep.møte 10. juni Rep.møte begynner</p> <p>Vedtak Ny handlingsplan Det skal fremmes en ny handlingsplan for Rep.møte. Denne må det jobbes mye med. Under neste HS-møte må mye av den være klar. DA og Norilco Ungdom inviteres inn til møte 26. januar kl. 18 hvor de inviteres inn til å jobbe med Handlingsplanen. Roy Farstad og</p>

		<p>Jan Kjensli jobber med planlegging av møte. Det vi allerede vet må fremmes er: Samfunnskontakt og samarbeid. Utvikle samarbeid med LMF. Kurs ute i DA HS jobber videre med handlingsplan søndag 6.-7. februar etter HS møte.</p> <p>Det må lages et nytt rammebudsjett for perioden 2023-2024. Roy Farstad lager et forslag til HS som kan fremmes til Rep.møte.</p> <p>Hele HS settes som arbeidsgruppe for møtet.</p> <p>Katinka Hauge, Jan Kjensli og Roy Farstad ser på vedtekter om det er noen endringer som skal fremmes.</p>
122/21	Orientering og diskusjon	<p>Handlingsplan 2021-2022</p> <p>Man er stort sett i rute med Handlingsplanen. Det meste er gjennomført til tross for Covid-19. Det er tidligere vedtatt å se på brosjyremateriellet i NORILCO. Denne gruppen er ennå ikke satt i gang ennå. Årsmeldingen som svarer ut Handlingsplanen som er vedtatt av Representantskapet begynnes på rett over nyttår.</p> <p>Vedtak Brosjyregruppen må sette i gang med sitt arbeid. Dette er et prosjekt som krever mye arbeid for kommunikasjonsrådgiver og det må være kapasitet der.</p>
123/21	Orientering	<p>FFO HS møte</p> <p>Protokoll fra styremøtet til FFO ble sendt til styrets medlemmer.</p> <p>Vedtak Protokollen ble tatt til orientering.</p>
124/21	Orientering	<p>Høringsinnspill klagenemd</p> <p>NORILCO sendte inn høringssvar på lovendringer for klagenemden for pasientskader. NORILCO reagerte i sitt innspill på innhenting av opplysninger om klager, hvor det i nytt forslag er gjort at det ikke er lagt inn krav om behovsprøving i informasjonsheving. Dette vil si at personer som søker pasientskade automatisk får innhentet opplysninger om seg, f.eks. fra NAV selv om dette ikke er dokumentert å ha betydning for saken.</p>

		<p>Vedtak: Sak tatt til orientering</p>
125/21	Orientering	<p>Informasjonsbrev fra Pårørendealliansen</p> <p>Pårørendealliansen sitt informasjonsbrev ble presentert HS. I brevet ble blant annet gitt informasjon om hvordan Pårørendealliansen har jobbet med statsbudsjettet og ulike fagseminar som planlegges.</p> <p>Vedtak: Sak tatt til orientering</p>
126/21	Diskusjon	<p>Kurstilbud til NORILCOs medlemmer</p> <p>Etter tilbakemeldinger fra medlemmer i NORILCO ser man det er behov for både kurs og samlinger.</p> <p>Litt historie om «Midt i livet» Da NORILCO startet opp Midt i livet gruppa, var det som et tilbud til de som var mellom 35 og 55 år. Samlingen skulle arrangeres på samme måte som NU-leirer, og være et sosialt og lærerikt tilbud til de som var midt i livet og følte at de hadde behov for å møte likesinnede. Innholdet skulle ha fokus på mestring, utfordre seg og teste grenser. Det sosiale og samtalegruppene var også viktige. Første samlingen hadde vi et eksternt faglig innhold, det var humorlegen som holdt foredrag på jubileet til NORILCO.</p> <p>Vi hadde fjelltur for de som var i form til det, de som ikke var i form hadde annet opplegg. Det var viktig med basseng, og fellesdusj (ikke jenter og gutter sammen), for de som var klar for det.</p> <p>Det har alltid vært viktig på samlingene at vi har hatt tilgang til basseng, og eller sjø. Det å kle av seg og bade i badetøy, er for noen en stor utfordring.</p> <p>Mange med stomi har store begrensninger i livet sitt angående aktiviteter og mat. En del av de begrensningene er reelle, og noen sitter i hodet. Det er noe vi må ta hensyn til når vi arrangerer noe. Vi kan likevel ha noe for alle ved å dele opp grupper ut ifra hva de kan og ikke kan.</p> <p>De samlingene vi har hatt på en uke og i varmere strøk har absolutt vært de som deltakerne har hatt størst utbytte av. En fikk teste grenser, kle av seg og gå i minimalt med klær og en ble godt kjent og trygge på hverandre. De gode samtalene på stranden var gull verdt, og ga flere et nytt og bedre liv med utfordringene sine.</p>

	<p>Vi har hele tiden fått tilbakemelding om at Midt i livet/35+ og nå 30+ som en samling, helst over flere dager, er noe som er viktig. Mange mente de hadde behov denne samlingen selv om de hadde bikket 55 år, så da utvidet vi den til å gjelde alle som føler at de er sånn ca. midt i livet.</p> <p>Da vi arrangerte første 35+ samling på Montebello, fikk vi tilbakemelding i forkant av samlingen at dette så ut som et kurs, og det hadde de ikke bruk for. Det var forholdsvis få som meldte seg på.</p> <p>Det vi erfarte var at flere av de som var der hadde behov for et kurs, og det var derfor de søkte om å få delta. Vi fikk utrolig gode tilbakemeldinger fra de som deltok.</p> <p>Det var et stramt program som ikke ga følelsen av at dette var en samling.</p> <p>Etter første samlingen på Montebello, fikk Annlaug tanken om at vi bør ha begge deler. Vi bør ha en 30+ samling med aktiviteter, testing av grenser, mestring og samtalegrupper, og et kurs på en helg med forelesere og fagfolk for de som ønsker kurs.</p> <p>Hun drøftet dette med Katinka da hun var med å arrangere neste samling på Montebello. Katinka satt igjen med samme følelse som Annlaug. Vi bør ha begge deler. Hvis vi skal bruke Montebello, så har de dyktige ansatte og et flott sted å være. Der kan vi være kun fra fredag til søndag. Det er ikke ledig utenom.</p> <p>Vi kan finansiere kurset med å søke om midler og å bruke Funkismidler.</p> <p>Vi ønsker også at vi kan se på om vi kan få til ulike kurs på Montebello, eller andre steder, for de som har et behov for kurs. Før hadde vi urostomikurs, og reservoarkurs. Det har aldri vært kurs for de med ileostomi. Heller ikke et Colostomikurs.</p> <p>Vi kunne arrangert et kurs for alle, og der vi deler inni grupper med tema som er spesielt for ulike stomityper, reservoar og diagnoser. Kanskje også pårørende kan delta.</p> <p>En kunne også arrangere pårørendekurs, kurs for par, kurs for personer med ekstra utfordringer p.g.a. sykdom og funksjonsnedsettelse, seksuell legning, fra andre kulturer, flere stomier, m.m.</p> <p>I forbindelse med tarmkreftkurs på Montebello-senteret har sekretariatet invitert seg opp på møte, samtidig som NORILCO skal presenteres.</p> <p>Hvilke andre arenaer kan vi arrangere kurs for</p>
--	---

		<p>Søknader til kurs som DA kan benytte seg av.</p> <p>Vedtak: Det søkes på prosjekter da særlig i stiftelsen DAM. For størst mulig muligheter for gjennomslag på søknader må det tydelig vises hvordan man skal kunne benyttes mer enn bare en samling.</p> <p>NORILCO mottar funksis- midler. Dette er midler som allerede er lagt inn i rammebudsjettet og vil ikke frigi midler til en hel samling.</p> <p>Ved gjennomføring av medlemsundersøkelse vil man se behovet i medlemsmassen om hvilke tilbud de ønsker. Dette er viktig informasjon som er med på å dokumentere behovet i søknader som sendes.</p> <p>Arbeidet med etablering av kurstilbud må inn i handlingsplanen.</p>
127/21	Diskusjon	<p>Brosjyre til pårørende</p> <p>Det er i dag ikke en egen brosjyre for pårørende i NORILCO. Dette er etterspurt. Per i dag er det kun en eldre brosjyre for familier til barn med stomi.</p> <p>Vedtak: Sekretariatet prøver å søke midler til en brosjyre og nettinformasjon for pårørende.</p>
128/21		<p>LMF har byttet navn</p> <p>Landsforeningen mot fordøyelsessykdommer, bytter navn til Mage-tarmforbundet. Det ble vedtatt under utviklingsseminar/landsmøte som ble avholdt på Lillestrøm. Navnebyttet skjer formelt i løpet av 1. kvartal 2022.</p> <p>Vedtak Sak tatt til orientering</p>
129/21		<p>Styreevaluering</p> <p>Det er ønskelig med en evaluering av styrearbeidet en gang i året. Dette ble prøvd under forrige HS, med det ble ikke gjennomført da det ble ment denne ikke var tilpasset HS.</p> <p>Vedtak: Evaluering vil bli gjort under neste HS-møte.</p>

130/21		<p>Jubileumstema</p> <p>Gjennom desember skal året oppsummeres. Det er ønskelig å få lagt ut mer på Facebook samt laget en kavalkade av det som er gjort til nå.</p> <p>Vedtak: Sekretariatet skal legge mer ut på Facebook gjennom desember.</p>
131/21		<p>LMS kurs</p> <p>HS ønsker en oversikt over hvor det er LMS kurs som er tilpasset våre medlemmer. Dette for å kunne markedsføre de enkelte kursene. Det er tidligere innhentet de kurs vi har funnet, men det er vanskelig å kunne følge med på endringer i kursene. Det er dermed vanskelig å få en komplett oversikt over alle kurs som arrangeres.</p> <p>Vedtak Sekretariatet får i ansvar å finne ut hvor det er kurs og hvor det planlegges for 2022. Dette gjøres ved å ta kontakt med det enkelte DA og Helseforetak.</p>
132/21		<p>Midt i Livet – Facebookgruppe</p> <p>Det oppleves det legges ut statuser på Midt i livet gruppen som burde blitt slettet. Dette er ikke heldig da det skader omdømmet til NORILCO.</p> <p>Vedtak: Retningslinjene til gruppen må endres. Annlaug Årflot og Roy Farstad ordner de.</p>
133/21		<p>Distriktsavdelinger</p> <p>Hver distriktsavdeling har hver sin kontaktperson i HS. Dette for å ha dialog med den enkelte forening. HS medlemmer har sendt epost til sine avdelinger hvor noen av de har fått svar. Dialogen for de som har fått svar fra DA er positivt. Resultatet av dialog er blant annet;</p> <ul style="list-style-type: none"> - Det er satt opp saker på dette HS-møte - Kontaktperson er invitert til DA for å bli kjent. - Bedre oversikt over hva som skjer i DA og forståelse av hvordan HS jobber. <p>Årsrapport malen har noen mangler. Denne må oppdateres.</p>

		<p>Det oppleves at sekretariatet blir kontaktet til alle døgnets tider av DA. Dette er ikke greit. Om DA ønsker kontakt med sekretariatet utenfor normal arbeidstid må dette avtales.</p> <p>Vedtak: Sak tatt til orientering</p>
134/21		<p>Menn og stomi</p> <p>Det er ønskelig med et større fokus på menn og stomi. Det oppleves det i dag ikke menn og helse ikke er satt på dagsorden. Dette sees på i sammenheng med Handlingsplan som skal utarbeides for neste styreperiode.</p> <p>NORILCO Agder er med på å arrangere Mannedag lørdag 21. mai 2022 sammen med Kreftforeningen i Agder. Dette er et arrangement som tidligere også har blitt gjennomført med stor suksess. Roy Farstad er invitert inn på dette arrangementet.</p> <p>Vedtak Sak tatt til orientering</p>
135/21		<p>NOA</p> <p>Nordisk møte arrangeres på Island i mars 2022. Det er ikke kommet en formell invitasjon ennå. Det er dermed usikkert med pris på selve arrangementet og når den endelige dato settes.</p> <p>Vedtak: Leder og nestleder deltar. Om det er økonomi til mer deltar Katinka og Annlaug også.</p>