

Protokoll

Tid: 4.- 6. februar 2022

Sted: Scandic hotel Lillestrøm og Teams**Tilstede:** Jane Halvorsen, Annelaug Årflot, Marianne Wik Kolstad, Katinka Hauge, Jan Kjensli, Hege Elisabeth Almaas (ikke under sak 10/20) og Ingalill Arnesen Kristensen (NU)**Forfall:** Odd Magne Bekkelund**Referent:** Roy Farstad

Sak	Sakstype	Tittel og orientering
1/22	Vedtak	Godkjenning av innkalling Vedtak: Innkalling godkjent
2/22	Vedtak	Godkjenning av sakliste Orienteringssak - Brukerseminar - Representantskap: - Budsjett representantskap - Valgkomite må innstilles Ny sak: - Boots HomeCare - Rapport fra Statens undersøkelseskomisjon for helse- og omsorgstjenesten. taTME - Medlemsfordel Advokatfirmaet Tveter og Kløvfjell AS - Nasjonalt innkjøp - Medlemsundersøkelse presentasjon - Utlevering av stomiutstyr. Hva er det behov for? - Forslag til endring i vedtekter. Vedtak: Sakliste godkjennes med endringer
3/22	Vedtak	Protokoll Protokoll fra forrige HS-møte godkjennes. Vedtak: Referat godkjennes

4/22	Orientering	<p>Representasjoner</p> <p>Jane Halvorsen</p> <ul style="list-style-type: none"> - Har deltatt i samarbeidsmøte med Boots HomeCare vedrørende Stomiklubben. - Deltatt i møte om likepersonstjeneste på Sørlandet sykehus med Kreftforeningen. Her ønsker Sørlandet sykehus og selv styre Likepersonstjenesten og selv velge hvem som skal være likeperson. HS orienteres videre om det som skjer her. <p>Annlaug Årflot</p> <ul style="list-style-type: none"> - Har deltatt på styremøte i Funkis <p>Hege Elisabeth</p> <ul style="list-style-type: none"> - Deltatt i arbeidsmøte med kreftgruppen i NORILCO <p>Marianne</p> <ul style="list-style-type: none"> - Deltatt i arbeidsmøte med kreftgruppen i NORILCO <p>Jan</p> <ul style="list-style-type: none"> - Deltatt i podcast innspilling Shit happens hvor han snakket om det å være foreldre til en med stomi. <p>Katinka</p> <ul style="list-style-type: none"> - Skal holde innlegg på en internsamling i Dansac & Hollister 8. februar - Skal delta på årsmøte i NORILCO Bergen og snakke om hva NORILCO jobber med for tiden. <p>Roy Farstad</p> <ul style="list-style-type: none"> - Arbeidsmøte i Verdens Kreftdag x 2 - Arbeidsgruppe i mage- og tarmkreft gruppen x 2 - Dialog møte med HELFO - Samarbeidsmøte med Banda - Møte med Boots HomeCare om Stomiklubben - Samarbeidsmøte med Dansac & Hollister - Deltatt i brukerpanelmøte i kvalitetsregisteret for tarmkreft. - Deltatt i møte med Samferdselsdepartementet og Kultur og Likestillingsdepartementet sammen med LMF. Tema på møtet var låste toaletter på langdistansebusser i Trøndelag. - Møte med advokatfirmaet Tveter og Kløvfjell AS om medlemsfordel. Er egen sak på dette møtet.

		<p>- Referansegruppe møte i Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring innen helse.</p> <p>Vedtak: Sak tatt til orientering</p>
5/22	Orientering	<p>Sekretariatet</p> <p>Vi er på beina igjen etter Covid-19. Kontorene er nå åpne for normal drift og kan benyttes av de ansatte. Vi har kommet inn i nye lokaler i Kongens gate 6 i Oslo sentrum. Dette er i samme bygg som Kreftforeningen har sitt hovedkontor. Flyttingen gikk mye bedre enn hva vi hadde forventet den skulle gjøre.</p> <p>For tiden jobbes det med planlegging av årets aktiviteter. Det er fokus på søknader hvor det søkes om økonomisk støtte til de ulike prosjekter. Det er mye positiv energi nå i organisasjonen. Spørreundersøkelser, planlegging av rep.skapet og kreftgruppen gir gode tilbakemeldinger på at NORILCO nå tar mange viktige grep for utvikling. Arbeidspresset er høyt, men det er kontroll.</p> <p>Avslutning av regnskapet 2021 er godt i gang. Det er en del arbeid med dette, men man er rute etter vedtatt tidsplan.</p> <p>For personalet er det nå tid for medarbeidersamtaler, og dette gjennomføres i februar.</p> <p>Vedtak: Sak tatt til orientering</p>
6/22	Orientering	<p>Økonomi</p> <p>Det blir tatt en gjennomgang av foreløpig årsregnskap for 2021 i møtet. Det er foreløpig et overskudd på 70 000,-, men det jobbes med å ferdiggjøre dette. Årsregnskap 2021 godkjennes på et digitalt HS møte.</p> <p>Det er søkt om prosjektmidler til familiesamling og vinterleier til NU gjennom Fordelingsutvalget. Dessverre fikk vi avslag på midler da det var mange som hadde søkt og vi har mottatt tidligere.</p> <p>I flytteprosessen fikk vi som leietagere en kompensasjon om vi valgte å flytte før leiekontrakten var over i Øvre Vollgate. Kompensasjonen var på underkant av 1 million kroner fordelt på leietagere, NORILCO, Brystkreftforeningen, Ung Kreft, Carcinor, Melanom og Sarkom. Kompensasjonen ble brukt til å dekke kostnader ved flyttingen.</p>

		<p>Overskuddet ble fordelt mellom foreningen etter gjeldene fordelingsnøkkel vi hadde på husleie i Øvre Vollgate 11. Etter fordelingen fikk NORILCO 190 000kr. Dette er penger som skal dekke dobbel husleie for siste kvartal i 2021 (både Kongensgate og Øvre Vollgate) og resterende settes som inntekt. NORILCO har dermed tjent penger på å flytte, noe man må si seg fornøyd med.</p> <p>Grunnet sykdom på regnskapskontoret er regnskapet januar 2022 ikke klar. Det er prioritert å bli ferdig med 2021 regnskapet i stedet.</p> <p>Stiftelsen Dam har utvidet Stimuleringsordningen for Covid-19 midler. Dette gjør det mulig for NORILCO å søke midler på prosjekter. Det ønskes tilbakemelding på hvilke prosjekter som kan søkes på.</p> <p>Innstilling: Sak til orientering</p>
7/22	Vedtak	<p>30+</p> <p>Planlegging av 30+ må startes så snart som mulig. Sekretariatet får i oppgave å innhente ulike tilbud på hotel og steder hvor samlingen kan gjennomføres. Budsjett på samlingen for 2022 er en kostnadsramme for NORILCO på 150 000,- noe som ikke er så mye.</p> <p>Samlingen annonseres i NORILCO-Nytt og på nettsiden. Det er tidligere komnt kritikk fra DA om at samlingen ikke blir annonsert i NORILCO Nytt.</p> <p>Vedtak: Sekretariatet får i oppdrag å innhente tilbud på hotel som HS tar en avgjørelse til. Budsjettet for samlingen er lavt og det må jobbes hardt for å skaffe midler til samlingen. Det må lages en tidsplan for planlegging av samlingen.</p>
8/22	Orientering	<p>Familiesamlingen</p> <p>Det er innhentet tilbud fra Quality hotel Sarpsborg etter ønske fra familiegruppen. Dette hotellet er svært godt egnet for denne type samling. Samlingen skal gjennomføres 8.-11. september. Familiegruppen lager program og planlegger samlingen sammen med Elisabeth i sekretariatet.</p> <p>Det var søkt midler gjennom Bufdir for samlingen i 2022 på linje med 2021, men i 2022 mottar vi ikke midler. Det vurderes å klage på vedtaket fra Bufdir. Sekretariatet tar en vurdering på dette.</p> <p>Vedtak: Sak tas til orientering</p>

9/22	Orientering	<p>Jubileumshelg</p> <p>Kostnader for jubileumshelgen var i underkant av 1 million kroner før inntekter. Kostnaden for helgen var kr 450 000 for NORILCO sentralt. Kostnadsrammene var 300 000,- en overskridelse på 150 000,-</p> <p>Dette skyldes først og fremst flere deltagere som ble dekket av sentralt enn budsjettet, høyre reiseutgifter på fly, samt større kostnader på mat og underholdning. Inntektene til samlingen har vært gode.</p> <p>Vedtak: Sak til orientering</p>
10/22	Orientering	<p>Internasjonalt</p> <p>Det er planlagt NOA møte 17.-20. mars på Island. Det har vært litt frem og tilbake om denne samlingen kan gjennomføres. Nå tilsier smittesituasjonen det at den kan gjennomføres. Det er styreledere som er invitert inn på møte.</p> <p>Odd Magne Bekkelund er nominert til styret i EOA. Han har trukket sitt kandidatur, grunnet oppstart av videreutdanning. EOA gjennomføres i april 2022 om smittesituasjonen tillater det.</p> <p>Vedtak: Jane Halvorsen og Annlaug Årflot deltar fra HS. NU oppnevner selv hvem de ønsker å sende.</p>
11/22	Diskusjon	<p>Kreftgruppe i NORILCO</p> <p>Kreftgruppen er i gang med sitt arbeid. Det var behov for en klarere oppklaring i hvordan nåsituasjonen er. En liten gruppe av kreftgruppen har hatt et møte for å beskrive nåsituasjonen for å få et tydeligere frem hva nåsituasjonen faktisk er.</p> <p>I møtet kom det frem at Kreftforeningen har penger til en webinar og ønsker å ha et webinar om tarmkreft. NORILCO deltar i webinar med pasienthistorie og innleder. Det jobbes med å få med en onkolog. Webinaret gjennomføres 29. mars kl 11.30 og sendes fra Vitensenteret i Oslo.</p> <p>Det er sendt ut en spørreundersøkelse til personer med kreft. Det er kommet inn i underkant av 100 svar. Undersøkelsen gir mye viktig informasjon om hva som er behovet for denne gruppen og vil bli tatt med videre i arbeidet i gruppen og i arbeidet med ny handlingsplan.</p>

		<p>Vedtak: Sak tatt til orientering</p>
12/22		<p>Likepersonstjenesten</p> <p>Evaluering av likepersonskurs og likepersonsledersamling 2021: Likepersonskurset og likepersonsledersamlingen ble arrangert på Quality Hotel Gardermoen. Roy Farstad og Elisabeth Fidjeland deltok fra sekretariatet. Fra hovedstyret deltok Jane Halvorsen, Hege Elisabeth Almaas, Jan Kjensli og Annlaug Årflot. Det var totalt 39 deltakere, 11 likepersonsledere og 28 likepersoner. De aller fleste som deltok på likepersonskurset var nye likepersoner.</p> <p>Kurset hadde et tettpakket program med blant annet foredrag, rollespill og gruppediskusjoner. Deltakerne var fornøyde med informasjonen de fikk i forkant av kurset og bestilling av reise. Programmet fikk også mange positive tilbakemeldinger, men det kom også et par tilbakemeldinger på at programmet på lørdagen var litt for langt. Et forslag var å flytte noe av undervisningen fra lørdagen til søndagen.</p> <p>Tilbakemeldingene på kurset var veldig positive. Det kom noen tilbakemeldinger om at temaet sex og stomi kunne nevnes, og ulike grupper mennesker man kan møte på. Det var også flere som nevnte hvor viktig erfaringsutvekslingen med de andre deltakerne var, og at man gjerne kunne oppfordre til det blant deltakerne.</p> <p>Kurset gikk godt innenfor økonomisk rammer grunnet støtte fra Stiftelsen Dam. Regnskap mangler 120 000 i inntekt på prosjekt som er ført i feil prosjekt per nå.</p> <p>Likepersonskurs kreft Det er ikke nok påmeldte til å kjøre likepersonskurset for kreft i februar. Det er en del som har søkt, men de oppfyller ikke kriteriene for kurset da de er tidlig i eget sykdomsforløp. Det er også så mye usikkerhet rundt Covid, at folk kvier seg til å søke. Kurs utsettes til mai.</p> <p>For å få en del av de som allerede er likepersoner til å møte kreftsyke ønskes det satt opp et digitalt oppfriskningskurs 30. mars kl 17.-20. Tema er forventninger av en likeperson og det å møte alvorlig syke mennesker. Kursholder er Kreftforeningen og det er ikke kostnader for NORILCO. Alle likepersoner inviteres med. Det vil ikke være mulig å delta fysisk da dette sendes fra et lite studio i Kongens Gate 6.</p> <p>Vedtak Sak tas til orientering</p>

13/22	Vedtak og diskusjon	<p>Navneendring</p> <p>I NORILCO har det blitt snakket mang en gang om navneendring da det er vanskelig å forstå hva vi er for de som ikke kjenner oss. Det er nettopp de som ikke kjenner oss som må finne oss.</p> <p>Hva er det vi vet?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Det er mange som ikke skjønner hva vi er ut fra navnet vi i dag har. Det får vi tilbakemeldinger på. En kjent replikk fra Vestlandet er f.eks. at oljeselskapet NORILCO er ukjent. • Navnet i dag inneholder både en konsekvens av diagnoser (stomi og reservoar), men også noen av våre diagnoser. Hva med de andre diagnoser som ikke er nevnt i navnet? • Landsforeningen mot fordøyelsessykdommer (LMF) har byttet navn til Mage og tarmforbundet. Dette gjør at de lett vil kunne «vinne» over oss i google søk. F.eks. ved søk på stomi i google vil det komme opp Convatec, Apotekt 1, Boots, NORILCO og Coloplast samt Mage- og tarmforbundet. Det er da logisk hvor en som ikke kjenner til NORILCO vil gå inn i søken etter en pasientforening. Vi kan kanskje her si at LMF har tatt oss litt på sengen. • NORILCO er et godt innarbeidet navn for de som kjenner til stomi og som følger oss som organisasjon. • NORILCO Nytt er en godt innarbeidet. <p>NORILCO trenger en fornying og er allerede i gang med kreftgruppen, ny handlingsplan og ny nettside m.m. Mye er allerede under endring og det er kanskje nå man skal gjøre det når ting allerede er i endringer?</p> <p>Prosess: Skal det startes en navneendringsprosess må det være en åpen prosess. Dette er viktig for at den skal ha tillit i organisasjonen. Navnet betyr mye for mange, men samtidig er det en ganske stor enighet i at navnet ikke er helt rett i dag. En åpen prosess vil skape tillit og stort engasjement ute blant våre medlemmer.</p> <p>Vedtak:</p> <p>HS starter en prosess hvor de skal fremme forslag på en navneendring til representantskapet.</p>

		<p>DA og NU inviteres inn til et møte med styreleder Jane, 15. februar kl 18 hvor det informeres om hva HS har tenkt, hvorfor behovet er der og hvordan man ser for seg prosessen skal være. HS deltar i dette møtet. Dette vedtaket betyr ikke at HS har vedtatt å endre navn, men at de ser et behov for dette og dermed setter i gang en prosess.</p> <p>Som følge av dette vedtaket vil arbeidet med nettsiden utsettes.</p> <p>Det vanskeligste med prosessen er å finne et nytt godt navn. Som treffer. Det innhentes erfaringer fra fagpersonell og andre organisasjoner som har gjennomført en navneendring. Daglig leder har gjennom Ung Kreft akkurat vært gjennom en navneendring.</p>
14/22	Diskusjon	<p>Kontrollkomitéens rapport Kontrollkomiteen kom med en rapport til Ledermøtet. Kontrollkomiteen ønsker en tilbakemelding på rapporten.</p> <p>HS ønsker å tydeliggjøre mandatet til kontrollkomiteen. Det er påløpt store revisjonskostnader på revisor etter kontrollkomite har hatt møte med 3 revisorer. Dette uten det er gått gjennom HS i forkant.</p> <p>Vedtak HS ser på mandatet og fremmer et forslag som er tydeligere. Det sendes et svar til kontrollkomiteen.</p>
15/22	Vedtak og diskusjon	<p>Funkis</p> <p>Studieforbundet Funkis avholder sitt årsmøte 2022 i Oslo torsdag 28. april, og valgkomiteen har startet sitt arbeid og ber om forslag til kandidater. Annlaug Årflot er i dag vara i det sittende styret i Funkis.</p> <p>Vedtak: NORILCO sender inn forslag på Annlaug Årflot og håper på å få henne inn som fast styremedlem i Funkis.</p>
16/22	Orientering	<p>Helsetorg Radiumhospitalet</p> <p>Roy Farstad er blitt spurt om å delta i en arbeidsgruppe for etablering av et Helsetorg i klinikkbygget på Nye Radiumhospitalet, og at dette skal plasseres sentralt i tilknytning til hovedvestibyen. Hensikten med et helsetorg er å skape en møteplass for pasienter, pårørende, besøkende og helsepersonell som har fokus på ivaretagelse, informasjon og de «gode møtene». Gjennom sitt tidligere verv i Ung Kreft har Roy vært med i planlegging av nye Radiumhospitalet og det er derfor ønskelig fra ledelsen i byggeprosjektet at han fortsatte. Dette er avklart med Ung Kreft.</p>

		<p>Vedtak Roy Farstad deltar på vegne av NORILCO i prosjektgruppen.</p>
17/22	Vedtak og diskusjon	<p>Økonomien til våre medlemmer</p> <p>Nå er det de vanliges tur har blitt en setning vi har hørt mye den siste tiden. Mens vi ser en sterk inflasjon, høye priser på strøm og en stor økning i egenandelstaket er det mange av våre medlemmer som sitter og teller kroner i kroner for å se om det er nok til middag.</p> <p>Styreleder Jane Halvorsen uttrykker sterk bekymring og ønsker at NORILCO agerer. Hvem skal betale regningene til våre medlemmer når lommeboken er tom?</p> <p>Vedtak: Det skrives et åpent brev til våre politikere hvor vi løfter opp temaet. Brevet inkluderer Crpd lovgivning og FNs bærekraftsmål.</p>
18/22		<p>Distriktsavdelinger</p> <p>DA er godt i gang med planleggingen av årsmøter og aktivitet. Det er nå mulig å gjennomføre fysiske aktivitet så lenge man holder seg til de smitteverntiltak som gjelder til enhver tid. HS minner DA på frister til utsending.</p> <p>Det er kommet frem en ukultur i enkelte DA hvor nye personer ikke får ta på seg utvalg, delta på representantskap eller gjennomføre nye ideer. Dette er ikke heldig for rekruttering av nye tillitsvalgte og videre drift av organisasjonen.</p> <p>Vedtak: HS presiserer viktigheten av styrene drives demokratisk. Det er ikke greit å si at nye personer ikke skal delta på samme premisser som erfarne styremedlemmer.</p>
19/22		<p>NORILCO Ungdom</p> <p>Det ble tatt en gjennomgang av NORILCO Ungdom. Lokale ungdomslag er finansiert i sin helhet gjennom FriFond organisasjon. Her er kravet man må være 100 medlemmer eller flere. I NORILCO er det nå kun 104 medlemmer innenfor grensen så vi er nær på å falle ut av denne ordningen. Dette må det gjøres noe av.</p> <p>NU har noen spørsmål som gjelder ungdomskonferansen. Dette vil bli tatt opp med NU i styremøte de har 9. februar.</p> <p>Vedtak: Medlemstall blir tatt opp på styremøte 9. februar. Sekretariatet tar</p>

		<p>da en gjennomgang med NU hva som skjer om man detter ut av denne tilskuddsordningen. Sak tatt til orientering.</p>
20/22	Diskusjon	<p>Flyreiser, medisinsk utstyr og sikkerhetskontrollen</p> <p>Flere ganger er det kommet inn forespørsler fra medlemmer om hvordan de skal gå frem for å få med medisinsk utstyr på et fly. I sikkerhetskontrollen skal det gå greit ved å ha med legeerklæring på at en må ha med flytende medisinskutstyr i håndbagasjen. Likevel er det noen som får problem, fordi det praktiseres ulikt fra flyplass til flyplass, og at noen vektere er vanskeligere enn andre.</p> <p>I bagasjereglene til SAS og Norwegian står det at man skal ta med medisiner og medisinsk utstyr i håndbagasjen. Det hadde vært ønskelig om NORILCO som pasientforening kan kontakte flyselskapene og undersøke om hvilken praksis de har. Det hadde vært fint om vi kunne fått bekreftelse fra flyselskapene om vi kan ta med dette uten å må betale for det. Vi bør også finne ut hvordan det blir på hjemturen fra utlandet. Har en samme rettighet på flyplassen i Spania?</p> <p>Kommentar fra sekretariatet Flyreiser er noe vi i sekretariatet får en del spørsmål rundt. Det ble 07.01.2022 sendt en henvendelse til Avinor hvor vi ba om et møte for å gå igjennom de utfordringer våre medlemmer møter.</p> <p>Når det gjelder hvilke regler som gjelder når er litt vanskelig å få oversikt over. Det er ulike regler avhengig av billettype, og hvem som operer flyselskapenes fly (charter og rutefly). Det er mange utenlandske flyselskaper som flyr ut fra Norge så det er vanskelig å ha en oversikt som er rett og oversiktlig. Medlemmer anbefales å bestille flybilletter direkte med flyselskapene, eller kjente norske reisebyrå og ikke gjennom ukjente skybaserte utenlandske selskaper. Ved bestilling av billett kan man med de fleste flyselskap velge man har spesielle behov på reisen og da få lagt inn stomiutstyr.</p> <p>Når det gjelder sikkerhetskontroll er det like regler over hele Europa, men det kan variere litt fra hvilke typer kroppsskanner det er på de ulike flyplassene noe som kan påvirke hvordan kontrollen skjer.</p> <p>Vedtak Det presenteres det vi har oversikt over.</p>
21/22	Vedtak og diskusjon	<p>Representantskapsmøte 2022</p>

		<p>Det skal avholdes representantskapsmøte i Fredrikstad 10.-12. juni. NORILCO Østfold er da vertskapsavdeling og skal ha møte med Jane Halvorsen og Roy Farstad 1. mars for planlegging.</p> <p>Under representantskapet avholdes det kurs for DA og det må begynnes å planlegge hvilke kurs som skal avholdes. Rammebudsjett 2023-2024 som skal fremmes for Rep.møte er begynt på. Det må gjøres noe med budsjettet da det slik vedtekter er i dag ikke henger sammen med representantskapsperioden eller handlingsplan. Å vedta et budsjett som er 1 år utenfor handlingsplansperiode og styreperiode sees det ikke poeng i. Sammen med regnskapsfører jobbes det med å få budsjett inn i regnskap, noe som gjør det enklere å følge med om hvor man er i forhold til budsjett. HS kom med sine ønsker for rammebudsjettet.</p> <p>Det er endringer på vedtekter som skal fremmes endret til Rep.møtet. Jan Kjensli, Katinka Hauge og Roy Farstad jobber med de vedtekter som skal endres. Om HS representanter vet om noen vedtekter som bør endres sendes de inn til gruppen.</p> <p>Budsjett for selve Representantskapet ble gjennomgått. Det må gjøres innsparinger for gjennomføringen. Budsjettet er for lavt for gjennomføring.</p> <p>Vedtak: Det kuttes på kostnader på gjennomføring av rep.møtet. Blant annet trykkes det ikke opp sakspapirer i papirformat for å redusere kostnadene.</p>
22/22	Orientering	<p>Protokoll fra FFO</p> <p>HS fikk presentert protokoll fra styremøte i HS. Det var ingen kommentarer til protokollen.</p> <p>Vedtak Til orientering</p>
23/22	Orientering	<p>Politikk</p> <p>HS fikk presentert de innspill som er sendt til statsbudsjettet for 2023. Innspillene presenteres blant annet i NORILCO Nytt.</p> <p>Vedtak: Sak til orientering</p>
24/22	Orientering og diskusjon	<p>Handlingsplan 2022-2024</p>

		<p>HS jobbet med Handlingsplanen som skal fremmes for Representantskapet. Oppsummering etter innspillsmøte ble tatt med i arbeidet. HS jobber videre med denne.</p> <p>Vedtak Sak til orientering</p>
25/22	Vedtak	<p>Brukerseminar</p> <p>Det er ønskelig å gjennomføre et digitalt brukerseminar. Målet med seminaret er samle brukerrepresentantene for å bli kjent, gi informasjon om hva som skjer i NORILCO og høre hva den enkelte brukerrepresentant jobber med.</p> <p>Samlingen gjennomføres 30. august om ettermiddag/kveld. Dette er etter Arendalsuken og man vet da litt bedre hvordan det politiske spillet er.</p> <p>Det er ingen kostnader knyttet til dette brukerseminaret.</p> <p>Vedtak: Det gjennomføres et brukerseminar i august. En programkomite bestående av Katinka Hauge, Espen Stang og sekretariatet.</p>
26/22	Orientering	<p>Boots HomeCare</p> <p>Sak til B -protokoll</p>
27/22	Orientering	<p>Rapport fra Statens undersøkelseskomisjon for helse- og omsorgstjenesten (taTME)</p> <p>Tirsdag 08.02.22 kommer rapporten fra Ukom- Statens undersøkelseskomisjon for helse- og omsorgstjenesten hvor de tar for seg metoden transanal total mesorektal eksisjon (taTME) som ble tatt i bruk ved syv norske sykehus i perioden 2014 -2018. NORILCO ved daglig leder Roy Farstad har fått tilgang til denne rapporten fra 01.02.22 for å kunne kommentere den i forkant av publiseringen. Sammen med Kreftforeningen, DA leder i Bergen Wenche og Jane Halvorsen er det utarbeidet kommentarer til rapporten som Ukom publiserer sammen med rapporten.</p> <p>TaTME metoden ble brukt som primæroperasjon for endetarmskreft ved disse sykehusene. 157 personer er operert med TaTME, noe som ikke bare har økt risikoen for tilbakefall og død, men også forlenget forløp for denne gruppen. NORILCO har fulgt denne saken etter metoden viste seg å gi konsekvenser for de involverte.</p>

		<p>De kirurgiske fagmiljøene stopper bruken av metoden i 2018 som følge av bekymringer knyttet til komplikasjoner og tilbakefall. En nasjonal granskning i regi av Norsk Gastrointestinal Cancer Gruppe (NGICG-CR) viser at bruken av taTME ved norske sykehus har forhøyet komplikasjons- og tilbakefallsrate sammenlignet med standard operasjonsmetode med total mesorektal eksisjon (TME). Rapporten som er blitt publisert har blitt ytterligere aktualisert gjennom de nylige medieoppslagene om Norwait-studien, som også dreier seg om behandling av endetarmskreft. Norwait-studien blir ikke omtalt i vår undersøkelse.</p> <p>Dette er svært uheldig for de pasienter det gjelder. Intensjonen for kirurgene har antas hele tiden at det er gjort med den beste mening og at de har tatt de valg som er gjort til det beste for pasienten. Studier er viktig for å bedre pasientbehandling og det bør være lav terskel for å gjennomføre studier, men de må skje under kontrollerte former av personer med rett kompetanse, på rett sted til rett tid.</p> <p>NORILCO publiserer rapport og kommentarer på egen nettside.</p> <p>Vedtak: Sak tatt til orientering</p>
28/22	Orientering	<p>Medlemsfordel Advokatfirmaet Tvetter og Kløvfjell AS</p> <p>NORILCO har fått forespørsel fra et advokatfirma om vi kan lage oss en samarbeidsavtale hvor de tilbyr goder til våre medlemmer. Avtalen er ikke kommet inn ennå, men det er snakk om gode priser på tjenester og at de kan tilby juridiske kompetanse til våre medlemmer f.eks. gjennom webinar.</p> <p>Vedtak: Det inngås en avtale om medlemsfordel om avtalen er slik vi er muntlig er lovet. Daglig leder Roy Farstad godkjenner avtalen når den foreligger.</p>
29/22	Orientering	<p>Sykehusinnkjøp</p> <p>Daglig leder har blitt gjort oppmerksom på det jobbes med å utvikle en felles avtale (anbud) for alle helseforetak for innkjøp av stomiprodukter. Tidligere har hver enkelt helseregion hatt eget anbud (Helse-Vest har hatt prisavtale). Det jobbes med å få revidert kravene til anbudene og NORILCO ønsker å komme med sine innspill på de kravene som revideres. Det er ikke normalt at pasientforeninger er inne i utarbeidelse av anbud, men da dette påvirker vår målgruppe er vi ekstra på her. Daglig leder følger saken</p>

		sammen med bransjeforeninger. Vedtak: Sak til orientering
30/22	Orientering	Medlemsundersøkelse Medlemsundersøkelse om stomiomsorgen er klar til utsending og blir sendt ut kommende uke. Denne vil bli spredd via våre kanaler på litt ulike tidspunkt. Sekretariatet har et mål om å få inn 1000 svar på denne undersøkelsen. HS holdes orientert om arbeidet med denne underveis. Undersøkelsen skal presenteres våre samarbeidspartnere på et seminar i Vitensenteret i Kongens Gate. Tid for dette er ennå litt usikkert. Vedtak: Sak tatt til orientering