

**Protokoll**

Styremøte

**Tid:** 23. - 24. april 2022**Sted:** Kongensgate 6, Oslo og Teams**Til stede:** Jane Halvorsen, Annlaug Årflot, Marianne Wik Kolstad, Hege Almaas, Katinka Hauge og Camilla Tjessem**Forfall:** Odd Magne Bekkelund og Jan Kjensli**Referent:** Roy Farstad

Sak	Sakstype	Tittel og orientering
32/22	Vedtak	<b>Godkjenning av innkalling</b>  <b>Vedtak</b> Innkalling godkjent
33/22	Vedtak	<b>Godkjenning av saksliste</b>  Det ble meldt inn saker til eventuelt.  Nye saker: Badebasseng og rehabilitering Arendalsuka  <b>Vedtak</b> Saksliste godkjent med endringer.
34/22	Vedtak	<b>Godkjenning av protokoll</b>  Formell godkjenning av protokoll fra forrige møte. Protokoll ligg på nettsiden.  <b>Vedtak</b> Protokoll godkjennes
35/22	Orientering	<b>Representasjoner</b>  Det ble gått igjennom de representasjoner vi har hatt siden forrige styremøte.  Annlaug Årflot: Ha deltatt i styremøte i Funkis. NOA og EOA som kommer som egen sak i protokoll.  Katinka Hauge: Skal delta på DA Bergen sitt medlemsmøte i Førde hvor det skal snakkes om hva man jobber med i NORILCO for tiden.

		<p>Deltok på EOA</p> <p>Camilla Tjessem NOA</p> <p>Jane Halvorsen Deltok sammen med sekretariatet på møte med leverandører hvor medlemsundersøkelsen ble presentert. Kommer som egen sak. Deltatt i møte med Kreftforeningen hvor de orienterte om de har søkt TV-Aksjonen. Deltok på NOA og EOA Deltatt på møte med Kreftforeningen om likepersonstilbudet ved Sørlandet Sykehus. Har delt sin historie i KK og skal også komme i en artikkel gjennom Mediplanet</p> <p>Roy Farstad Deltok på EOA Deltatt på møte med Visit Bergen for en BID på EOA 2025. Kommer under sak EOA. Verdens kreftdag arbeidsmøter og evalueringsmøter. Har arrangert møte om Kock pouch for å samle informasjon om hvordan andre land nå jobber med kateter. Se egen sak. Deltatt på møte om EUs kreftsatsnings sammen med Kreftforeningen for å se hva</p> <p><b>Vedtak</b> Sak tatt til orientering</p>
36/22	Orientering	<p><b>Sekretariatet</b></p> <p>Sekretariatet jobber nå med ansettelsen av stillingen som samfunnskontakt. Søknadsfrister er ute og kandidater vil nå bli kallet inn på intervju. Det merkes at Covid-restriksjoner er over og det er full aktivitet igjen.</p> <p>Man er nå på plass i de nye kontorene, og man ser allerede stort resultat av tettere samarbeid med Kreftforeningen. Samarbeidet er enkelt og</p> <p><b>Vedtak</b> Sak tas til orientering</p>
37/22	Vedtak	<p><b>Økonomi</b></p> <p>Regnskapet for 2021 er ferdig og klart til signering. Det viser et lite underskudd på underkant av 15 000 som i hovedsak skyldes en ekstra innbetaling av merverdiavgift på inntekter under jubileumshelgen. Dette er noe som har blitt diskutert mellom revisor og regnskapsfører. Man skal være fornøyd med et såpass godt resultat gjennom en jubileumshelg. Regnskapet ble gått igjennom.</p>

		<p>Økonomisk beretning er noe som leveres hvert år. Dette er styrets bekreftelse på at informasjon som er gitt er riktig. Denne ble gått igjennom før signering. Revisjon er gjennomført og er ikke funnet noen feil. Det vil bli levert en ren revisjonsrapport når regnskapet er signert.</p> <p><b>Status økonomi 2022</b>        Inntektene per 2022 er litt lavere enn samme periode i 2021, men dette skyldes prosjektmidler som ble innbetalt i 2021. Medlemskontingenten er litt høyere i 2022 enn i 2021.</p> <p>Utgiftene er betydelig lavere i 2022 enn samme periode i 2021. Dette skyldes i hovedsak lavere lønnskostnader.</p> <p>Per mars 2022 er det et overskudd på 1 404 738 kr. Dette vil bli brukt når det er måneder med høyere utgifter enn inntekter. Overskuddet er høyt fordi kontingent har kommet inn.</p> <p><b>Vedtak:</b>        Årsregnskap 2021 og økonomisk beretning godkjennes og signeres digitalt 24. april.</p> <p>Sak til orientering</p>
38/22	Diskusjon og vedtak	<p><b>Faglig anbefaling om oppfølging av stomiopererte</b></p> <p>Det er ønskelig saken om faglig anbefaling om oppfølging av stomiopererte tas opp igjen. Dette for å få en eller annen avklaring i saken, om det skal presses på for å få med reelle brukererfaringer eller om det skal bli som det er, med kun teori. Noe av teorien er fra USA, der kulturen nødvendigvis ikke er lik den nordiske/Norge.</p> <p>For å få helsevesen til å utarbeide og få en plan for oppfølging av stomiopererte trengs det en politisk bestilling så det blir satt av ressurser i de ulike helseforetakene. Medlemsundersøkelsen som var ute nå viser de som har et pakkeforløp for kreft har en bedre hverdag. Dette er viktig informasjon for oss som vi kan bruke til dokumentasjon av behovet av et systematisk forløp for de uten kreft også. Tidligere innspill gitt til Helse- og omsorgskomiteen på Stortinget viser også behov for en bedre oppfølging.</p> <p><b>Vedtak:</b>        NORILCO inviterer seg inn til Helse- og Omsorgskomiteen for å presentere våre funn. Det lages en plan for hvordan samarbeidet med SiSk skal bedres så nasjonale anbefalinger kan bli standardisert.</p>
39/22	Orientering og vedtak	<p><b>Likepersonstjeneste</b></p>

		<p>Pasientforeningen har gjennom et prosjekt sett på en felles plattform for kvalitet på likepersonstjenesten. Dette prosjektet omhandler blant annet å lage felles opplæring som gjør at man raskere og enklere kan få nye likepersoner inn i tjenesten, samt at de som blir likepersoner får en bedre opplæring. NORILCO har allerede en svært god opplæring av sine likepersoner. Kurset og opplegget NORILCO har i vår likepersonstjeneste er brukt som en mal for prosjektet.</p> <p>Prosjektet viser til det er ønskelig det etableres lokale kurs som arrangeres i samarbeid med Kreftforeningen og andre pasientforeninger. Krav til å bli likeperson vil være de samme som i dag og de må være godkjent i egen organisasjon. Det er både positive og negative følger av dette.</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Positivt er at personer slipper å vente så lenge på kurs og at de kan bli involvert i lokale likepersonstjeneste raskt.</li><li>- Negativt er at det kan bli litt mer arbeid med kurs for likepersonsledere.</li></ul> <p>En annet viktig element i denne felles kvalitets plattformen er å etablere regionale og nasjonalt likepersonsforum hvor man sammen kan diskutere de felles utfordringer som er blant pasientforeningene.</p> <p><b>Digital likepersonssamling</b> Det er kommet svært mange gode tilbakemeldinger på likepersonssamlingen som var på Teams. Tema var å møte alvorlig syke mennesker. Konklusjonen av denne samlingen er at dette må vi gjøre mer av. Det vil settes opp en ny samling i høst.</p> <p><b>Nye likepersonsledere</b> Det er etter årsmøter en del nye likepersonsledere. Elisabeth er i dialog med de som har bedt om veiledning og hjelp.</p> <p><b>Likepersonskurs kreft</b> Det gikk en stund før det kom inn søknader til deltagelse til Likepersonskurset. De som kom først inn å bli var ikke innenfor de retningslinjer som er for å bli likeperson. Nå siste tid før påske kom det inn mange og vi har fylt kurset.</p> <p>Kurset følger opplæringsplan for likepersoner i NORILCO. Spesialsykepleier Else Støring har det faglige innholdet. Kreftforeningen skal også stille med en observatør, da de ønsker å se kursets innhold.</p> <p><b>Vedtak:</b> Det er for lite konkrete planer om felles kurs før NORILCO kan si ja til dette. Det må legges en plan som viser hvilke kostnader det er på kursene, samt hvordan dette gjennomføres i praksis. NORILCO har et godt sentralt kurs og ønsker å beholde kurset så lenge det per nå ikke er et annet tilbud som er bedre enn det som eksisterer.</p> <p>Sak ta elles til orientering.</p>
--	--	---

40/22	Orientering	<p><b>Medlemsundersøkelsen</b></p> <p>6. april ble resultatet av spørreundersøkelsen presentert våre samarbeidspartnere. Dette møte ble svært vellykket.  Hovedfunnene er:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Endringer i hvorfor man får stomi</li> <li>• Negativ utvikling i antall som er i stand til å skifte på egen stomi ved utskriving.</li> <li>• Positiv trend i oppfølging etter utskriving, men fortsatt for mange som ikke har oppfølging.</li> <li>• Kreftpasienter ser ut til å få en bedre oppfølging.</li> <li>• Lite informasjon om sosiale faktorer.</li> </ul> <p>Det er ønskelig å presentere funnene også for DA, men det kommet tilbakemeldinger på det er hektiske tider der også. Det sees om det er mulig å få til en presentasjon før sommeren.</p> <p><b>Vedtak</b>  Sak til orientering</p>
41/22	Orientering	<p><b>Verdens kreftdag</b></p> <p>Det ble gitt en orientering om resultatene av det man oppnådde under Verdens kreftdag som pasientforeningene arrangerte sammen med Kreftforeningen. I år var tema frivilligheten som er i kreftomsorgen.  Artikler og videoer som ble presentert hadde gode visningsresultater, men pasientforeningen drukner litt i innholdet som Kreftforeningen presenterer. Som pasientforening er det vanskelig å konkurrere mot varemerket til Kreftforeningen som er et av Norges mest kjente.</p> <p><b>Vedtak:</b>  Sak tatt til orientering.</p>
42/22	Orientering	<p><b>Årsmøte Funkis</b></p> <p>Funkis arrangerer årsmøte torsdag 28. april. Det er lagt opp til et program med både underholdning og kurs.</p> <p><b>Vedtak:</b>  Jane og Roy deltar på dette årsmøtet. Annlaug deltar som styremedlem i Funkis.</p>
43/22	Orientering	<p><b>NOA</b></p> <p>Nordisk møte (NOA) ble gjennomført på Island i mars. Ronny, Ingalill og Camilla fra styret i NORILCOs Ungdom, og Jane og Annlaug fra hovedstyret deltok. Det</p>

		<p>var deltakere fra Finland (FINILCO), Norge (NORILCO), Danmark (COPA) og Island (ISILCO), hvor det denne gangen var styret i ISILCO ved leder Jon Porkelsson som var vertskap.</p> <p>Programmet på lørdagen startet med at alle presenterte seg, og ble kjent med hverandre og gav en oppdatering om hva som har skjedd og hva som skjer videre. Det ble tatt en gjennom hvordan alle markerte Verdens stomidag i 2021, og dette markertes ulikt fra land til land. Både blant annet via internett, videoer, artikler mm. NORILCO fikk vist sin nettside, og snakket om hvordan vi også markerte vårt jubileumsår.</p> <p>Det ble også diskutert hva som er viktig å ta med av temaer videre, både på Nordisk og Europeisk møter med våre søsterorganisasjoner. Her ble det tatt opp både det å sette av tid til å bli kjent, lære av hverandre, faglig innhold og oppdateringer som skjer på blant annet stomiutstyr og faglig utvikling av operasjoner og annet innen mage og tarm.</p> <p>Under NOA møtet hadde Jon, lederen i ISILCO og president i EOA en fremvisning av turen de hadde til Zimbabwe.</p> <p>Vi fikk også snakket om Moldova og vårt samarbeid med dem. NORILCO har blitt utfordret til å hjelpe Molda med videreutvikling av deres stomiforening. Per i dag har Bulgaria allerede et godt samarbeid med dem, og de vil være hjelpelige med tolking og forståelse av hva de trengs hjelp med. Det er viktig for NORILCO ikke vi gjør noe som Bulgaria mener er deres oppgave i det eksisterende samarbeidet. Vi har vært i dialog med dem nå om veien videre.</p> <p>Det ble også tatt opp ved Jon om hvordan stomiopererte blir møtt i sikkerhetskontrollen og ved flyreiser. Det ble snakket om å få til et nordisk samarbeid med søsterorganisasjonene om informasjon ut til sikkerhetskontroller og flyplasser. Da med informasjon om alt i fra medisinsk utstyr på turen, hvordan man blir møtt gjennom sikkerhetskontrollen, kroppskanning/visitering, hva vi bør ha rett til å ta med om bord i flyet og viktigheten av å ha med seg alt nødvendig medisinsk utstyr i håndbagasjen. Vi jobbet i grupper under møtet for å komme frem til gode løsninger og ideer for hvordan komme frem til et felles samarbeid innen dette viktige temaet. Alle ideer til dette ble skrevet ned, for å kunne arbeide med det videre med det. NORILCO må her stille med to personer til verder arbeid.</p> <p><b>Vedtak:</b>      Annlaug Årflot fra hovedstyret og Ingalill fra NU deltar i gruppen som skal jobbe med sikkerhetskontrollene.      Sak tatt til orientering.</p>
44/22	Orientering	<b>EOA</b>

		<p>Det ble tatt en gjennomgang av Europeisk møte som ble gjennomført digitalt palmehelgen. Faglig var ikke dette møtet så bra. Arrangør slet med teknologien og det var til dels vanskelig å følge med.</p> <p>Det man tar med videre var viktigheten av gode produkter, oppfølging og fysisk aktivitet.</p> <p>Gjennom Visit Bergen er et søkt om å være vertskapsland for EOA 2025. Visit Bergen har lagt inn det som heter et bid til EOA gjennom en tilbudsportal som var lagt ut. NORILCO er beskrevet i denne. Per nå er det kun Norge som har levert inn ønsker om gjennomføring.</p> <p><b>Vedtak:</b> Sak tatt til orientering</p>
45/22	Orientering	<p><b>Samarbeid med Tsjekkia – Yes we can</b></p> <p>ILCO i Tsjekkia har startet et prosjekt som heter Yes we can. Dette er et prosjekt som kom på plass da de ønsket et utvekslingsprogram som HS er tidligere orientert om. Gjennom midler i EU har ILCO søkt om å få til et prosjekt hvor personer med stomi (eller pårørende) skal tegne/male på stomiposer samt skrive sin historie. Historiene skal opp på plakater og stilles ut. Historien skal handle om livet med stomi og utstillingen skal vise hva som er mulig å få til tross for utfordringer.</p> <p>Det skal være utstillingen i Norge i 2023 med produksjon av poser høsten 2022.</p> <p>Stomiposene skal lages på workshop og det er ment det skal være samtaler mellom de som pynter posene.</p> <p>Samtidig skal det være en erfaringsutveksling mellom ILCO og NORILCO.</p> <p>Det er ment det skal være Workshop bare ett sted men det menes det kan være lurt å ha dette flere steder for å kunne samle flere folk. Det kan være en fin måte å samle folk å få noen gode historier og samtaler mellom våre medlemmer.</p> <p>Noen av historiene må oversettes til engelsk.</p> <p>Det er ennå usikkert hvor mye frivillige man trenger, men dette vil komme tydeligere frem før sommeren.</p> <p>DA inviteres med inn i dette arbeidet.</p> <p><b>Vedtak</b> Sak tas til orientering.</p>
46/22	Orientering	<p><b>Resultat av valget til Kreftforeningens representantskap</b></p>

		<p>Det er gjennomført valg til medlemmer av Kreftforeningens representantskap. NORILCO har ikke fått inn noen som representanter fra NORILCO, men et av våre medlemmer er personlig medlem Kreftforeningen er kommet inn.</p> <p>Det har vært mye rot med avstemninger da det er flere styreledere, som har stemmerett, ikke har fått eposter om avstemming og da ikke stemt under valget. Dette gjelder også vår egen styreleder. Fra Kreftforeningen er det sendt ut eposter gjennom et avstemmingsprogram. De har sett det er få styreledere som har stemt, men de har ikke tatt kontakt hvor de har stilt spørsmål om det er en grunn til dette.</p> <p>Nytt er det også at det skulle stemmes på organisasjoner og ikke personer. Dette er ikke kjent før etter avstemmingen er gjort. NORILCO hadde sendt inn forslag på styreleder og nesteleder. Nå er det opp til den enkelte organisasjon som blir valgt inn hvem som skal representere i Representantskapet. I etterkant er det kjent at styreleder i Ung Kreft har sendt en henvendelse til Kreftforeningen hvor det er reagert på måten valget er gjennomført på. Dette før valget var ferdig. NORILCO har ikke visst valget har pågått da det ikke er kommet noen meldinger om dette.</p> <p><b>Vedtak:</b>      NORILCO sender en henvendelse til Representantskapet hvor det reageres på gjennomføring av valg.</p>
47/22	Orientering	<p><b>Distriktsavdelingene</b></p> <p>De aller fleste rapporter fra DA er kommet inn. Det en avdeling som ikke har sendt inn rapporter. Roy Farstad skal besøke denne avdelingen og vil da hjelpe de med rapporteringen. Sekretariatet tar kontakt med de avdelinger som har levert rapporter med mangler. Det er tydelig at de som følger vedtatt rapporteringsskjema er de som leverer alt riktig.</p> <p>Tilskudd til DA 2022      Det er store ulikheter i hvor mye aktivitet DA har kunnet gjennomføre. Restriksjonene som myndighetene har hatt i forbindelse med Covid har vært varierende ut fra hvor i landet man bor. Særlig gjelder dette hvor mye man har fått kommet inn på sykehusene. Dette viser igjen i innrapportert aktivitet.</p> <p>Utbetalinger bør da skje etter 2019 tall i år igjen for en mest mulig jevn fordeling. Det ble i 2018 vedtatt endringer i fordelingsnøkkelen. Denne ble ikke benyttet i 2019 ved en feil. Dette ble ikke oppdaget da det i utbetalinger etter kun er benyttet 2019 tall.</p> <p>Utbetalinger for 2022 vil da bli med rett vedtatt fordelingsnøkkel, men ellers med innrapporterte tall for 2019 fra avdelingene.</p> <p>Det utbetales 1 100 000 til fordeling til avdelingene ette vedtak i Representantskapet 2020.</p>



		<p>Det er mange nye styremedlemmer i DA. Dette er positivt. Det er ønskelig å kunne tilby de en form for opplæring da det er mange som ikke kjenner godt nok til oppbyggingen av organisasjonen.</p> <p><b>Vedtak:</b>          Sekretariatet får i oppgave å utbetale driftstilskudd til distriktsavdelingene etter alle rapporter er kommet inn og godkjent etter vedtatte krav.</p> <p>Det prøves å settes opp et enkelt organisasjonskurs digitalt om det er ønskelig fra DA. Sekretariatet sjekker opp dette.</p>
48/22	Orientering	<p><b>NORILCO Ungdom</b></p> <p>Det blir gitt en orientering fra NORILCO Ungdom. Blant annet om planleggingen av ungdomskonferansen og planer de har utover høsten. Det jobbes med å lage et webinar for ungdommene som skal være før sommeren.</p> <p><b>Vedtak:</b>          Sak til orientering</p>
49/22	Orientering	<p><b>Tilgang til nye medisiner- Pasientoppopp</b></p> <p>Norge bruker lengre tid enn Sverige, Danmark og England på å ta i bruk nye medisiner (efpia.eu). Norske pasienter lider og dør mens de venter på at ny behandling skal bli tatt i bruk. Det kan vi ikke være kjent med!</p> <p>NORILCO og 29 andre pasientorganisasjoner står sammen bak Pasientoppoppet.no. Målet er å samle underskrifter som vi vil overlevere norske helsemyndigheter med beskjed om at vår tålmodighet på vegne av norske pasienter er slutt: Vi forventer og forlanger at norske pasienter skal få tilgang til den beste behandlingen snarest etter at den er tilgjengelig på markedet. Det er ikke tilfellet i dag.</p> <p>Roy Farstad deltok på et pressetreff med Tv2 torsdag 22. april sammen med noen av organisasjonene som står bak oppoppet. Blant annet kom leder fra Frp Sylvie Listhaug for å snakke med organisasjonene.</p> <p><b>Vedtak</b>          Sak tas til orientering</p>
50/22	Diskusjon og vedtak	<p><b>Representantskap 2022</b></p> <p>Det ble tatt en gjennomgang av alt som skal på plass til representantskapet.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Valgkomite skal innstilles av HS</li> <li>- Vedtekter som skal fremmes av HS</li> <li>- Inkomne saker</li> </ul>

		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Årsmelding 2021</li> <li>- Ordstyrer</li> <li>- Forretningsorden</li> </ul> <p><b>Vedtak:</b>          Vedtektene som skal fremmes ble gått igjennom. Det er ingen endringer i vedtektene som fremmes som er av kontroversiell art.          Det ble funnet navn til personer som kan fremmes til valgkomite.          Ordstyrer som er brukt de siste årene kan ikke delta i år da han har eksamen.          Det må fremmes forslag om en annen ordstyrer.          Sakspapirer som skal sendes til delegater må sendes senest 10. mai. HS godkjenner de før de endelig sendes ut. Sekretariatet har en intern frist om at de skal være klar til 1. mai.          Sakspapirer til Representantskapet vil bli gjort tilgjengelig på Teams for HS.</p>
51/22	Vedtak	<p><b>Frivillighet Norge</b></p> <p>Det er årsmøte i Frivillighet Norge og vi er invitert med som medlem.</p> <p><b>Innstilling:</b>          Roy Farstad fra sekretariatet deltar på møtet.</p>
52/22	Orientering	<p><b>Kocks reservoar – Kateter</b></p> <p>Personer med kocks reservoar har brukt et kateter som nå ikke produseres lengre. Produksjonene av dette kateter er stoppet da det inneholder PVC. Vedtak i EU, fra flere år tilbake, sier det ikke er lov å benytte PVC i produksjon da det er kreftfremkallende. Spesielt med dette kateteret er at det er veldig stivt.</p> <p>I 2021 fikk vi telefon fra medlemmer som lurte på hva som nå skjedde da de er avhengig av dette kateteret. Dette hadde vi da ikke hørt om. NORILCO tok da kontakt med HELFO for å spørre hvilke utfordringer dette vil ha for de som benytter katetrene. HELFO var da også ukjent med dette og satt øyeblikkelig i gang med arbeidet med å finne andre alternativer sammen med fagmiljøer. Frem til nå har de ikke funnet et kateter som erstatter dette helt.</p> <p>Enkelte av de som har Kocks reservoar kan ikke bruke annet enn de som nå ikke produseres lengre. Dette skaper stor utrygghet.</p> <p>NORILCO kallet inn andre søsterorganisasjoner i utlandet inn til et møte mellom Tyskland, Finland og Norge torsdag 21. april. Dette for å høre hvilke alternativer de har funnet til sine medlemmer. Tyskland hadde noen alternativer som NORILCO nå har overlevert HELFO til en vurdering om de kan brukes. Siden de allerede er i bruk i Tyskland er prosessen rundt godkjenning enkel.</p> <p>NORILCO har valgt å ikke gå ut med denne nyheten når den ble motatt da det hadde ført til hamstring av kateter. Vi ville da mistet mye tid til å kunne finne</p>

		<p>alternativer. Nå som det står i HELFO listene at produktene utgår kan vi gå ut med den informasjonen vi har.</p> <p><b>Vedtak</b> Sak tatt til orientering</p>
53/22	Vedtak	<p><b>30+</b></p> <p>Det er kommet inn hotelltilbud. Det har tatt lang tid da det er mange steder som er fulle. Prisnivået er langt over det som er normalt nå når alt skal tas igjen etter Covid-19.</p> <p>Tilbudet som gir flest mulig å reise på samlingen er minicruise med Color Line til Kiel.</p> <p><b>Vedtak:</b> HS velger Color Line cruise til Kiel som sted for arrangementet 30+. Invitasjon til samlingen kommer på nettsiden og i NORILCO Nytt.</p>
54/22	Orientering	<p><b>Pakkeforløp Hjem</b></p> <p>NORILCO hadde sett frem til et pakkeforløp som skulle sikre gode overganger fra sykehusbehandling til oppfølging av fastlege og kommunale helse- og omsorgstjenester for kreftpasienter når pasienter skrives ut av sykehuset. Helse og Omsorgsdepartementet (HOD) skrev selv at <i>formålet med "Pakkeforløp hjem" for kreftpasienter var at det skulle bidra til trygghet og forutsigbarhet for pasient og pårørende, både i spesialisthelsetjenesten og i kommunale helse- og omsorgstjenester. I regjeringens nasjonale kreftstrategi "Leve med kreft" (2018 – 2022), tas pasientens helsetjeneste ett steg videre. Etter å ha fått gode tilbakemeldinger på pakkeforløpene som er innført på kreft har pasientene fått større forutsigbarhet og trygghet for at utredning og behandling skjer så raskt som mulig. Helsedirektoratet hadde fått i oppgave å utarbeide Pakkeforløp hjem av HOD. Men pakken som kom til jul skuffet. Det er lite av innholdet som er med på å sikre overgangene.</i></p> <p>Siden pakkeforløpet nå er rullet ut er det viktig man gjør det beste ut av det og er med på å forbedre implementeringen i kommunene og er med i evalueringer som vil forbedre dette.</p> <p>Roy Farstad er spurt om holde innlegg på en turne Helsedirektoratet har med alle helseregioner og kommuner i Norge for å få en god implementering.</p> <p><b>Vedtak:</b> Sak tatt til orientering</p>
55/22		<p><b>Bading under rehabilitering</b></p> <p>Vi er blitt kjent med at et rehabiliteringssenter ikke godtok at personer som har stomi ikke får bade i basseng under rehabiliteringsopphold.</p>

		<p>For oss i NORILCO, som pasientforening for de som lever med stomi, stiller vi oss svært undrende til dette om det viser seg å være av riktighet.</p> <p>I Norge er det rundt 20 000 personer som lever med en stomi og mange av de lever et svært aktivt liv både til lands, til vanns og noen i luften og. Stomi er i dag svært renslig og kvaliteten på det medisinske materielle er tilpasset å kunne ha et aktivt liv, også i det våte element.</p> <p>Som organisasjon ønsker vi en begrunnelse på hvorfor de ikke ønsker personer med stomi velkommen til å bade om det viser seg å stemme de tilbakemeldinger vi har fått. Det er sendt en henvendelse til det aktuelle senteret, hvor det også er gitt tilbud om opplæring fra en likeperson.</p> <p><b>Vedtak</b> Sak tas til orientering. HS ønsker å motta svaret fra rehabiliteringssenteret.</p>
56/22		<p><b>Arendalsuka</b></p> <p>NORILCO har sammen med andre pasientforeninger bestemt seg for å lage et arrangement under Arendalsuka, som er en politisk festival. Arrangementet blir et frokostmøte på et hotel torsdag under uka. Dette er samme dag det er partilederdebatt om kvelden så det er mange i byen denne dagen. Program for møtet er ennå ikke klart. HS holdes orientert.</p> <p><b>Vedtak:</b> Sak tatt til orientering</p>