

Protokoll

Tid: 3.-5. november 2023

Sted: Kongens gate 6, Oslo

Forkortninger og ordforklaringer:

HS- Hovedstyret

DA - Distriktsavdelinger

NU - NORILCO Ungdom

LUL- Lokale Ungdomslag

Sak	Sakstype	Tittel og orientering
166/22-24	Vedtak	<p>Godkjenning av innkalling</p> <p>Vedtak: Innkalling godkjent</p>
167/22-24	Vedtak	<p>Godkjenning av sakliste</p> <p>Følgende saker ble oppført</p> <ul style="list-style-type: none"> - Oppdatering av vedtekter - Økonomireglementet fremmes. - Årshjul 2024 <p>Vedtak: Godkjent med endringer</p>
168/22-24	Vedtak	<p>Godkjenning av protokoll</p> <p>Protokoll fra forrige HS møte ligg på nettsiden og i Teams</p> <p>Vedtak Protokoll godkjent</p>
169/22-24	Orientering	<p>Representasjoner</p> <p>Katinka Hauge Førde sykehus har tre fagdager med stomi, Stomidagen i Kongensgate 6, Oslo</p> <p>Annlaug Årflot Styreseminar i Funkis, Stomidagen i Kongensgate 6 Oslo</p> <p>Kåre Thomsen Har deltatt på Likepersonssamling for Vestland, Agder og Rogaland. Et av temaene der var "Hvordan møte andre</p>

		<p>kulturer”. Dette er et tema som bør opp i organisasjonen. Landsmøtet?</p> <p>Roy Farstad Deltatt på kreftsykepleier konferansen i Tønsberg, hvor NORILCO snakket om tarmkreft, og pakkeforløp hjem. Undervist kreftkoordinatorer i gamle Sogn- og Fjordane Undervist sammen med Katinka Hauge sykepleiere på kirurgisk avdeling på Førde sykehus. NOA møtet på Island</p> <p>Hege Elisabeth Almaas NOA møtet på Island, Stomidagen</p> <p>Vedtak Sak tas til orientering</p>
170/22-24	<i>Orientering</i>	<p>Økonomi</p> <p>Resultatregnskapet for september viser et negativt resultat og indikerer et relativt stort underskudd for 2023</p> <p>Vedtak HS er ikke fornøyd med fremstilling av regnskapet og krever en bedre oversikt over hvordan den økonomiske situasjonen er. Det må lages et mer analytisk oppsett som sier hvor merforbruket er og hvordan dette vil bli for 2023. Dette blant annet for å kunne sette opp et budsjett for 2024.</p> <p>Det settes opp et ekstra styremøte 15. november hvor HS får presentert:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Estimert resultat for 2023 - Oversikt over merforbruk opp mot budsjett - Revidert budsjettforslag for 2024.
171/22-24	<i>Diskusjon og vedtak</i>	<p>Kontrollkomite</p> <p>Kontrollkomiteen har kommet med en løypemelding. I løypemeldingen ble det stilt noen spørsmål til HS om fremtidig finansiering av distriktsavdelinger, og bruk av midler på få medlemmer.</p> <p>Vedtak HS takker for løypemeldingen fra kontrollkomiteen. HS Jobber etter vedtatt Handlingsplan fra landsmøtet som er deres mandat.</p>

		<p>HS tar med innspill fra kontrollkomiteen inn i arbeidet videre i revidering av budsjett og forslag til ny strategi- og handlingsplan.</p>
172/22-24	<i>Diskusjon</i>	<p>Status strategi- og handlingsplan</p> <p>Statusen er som likt ved forrige styremøte. Det jobbes etter handlingsplanen.</p> <p>Det er per oktober 4801 betalende medlemmer. Dette er 16 flere enn hele 2022.</p> <p>I år er det sendt ut en ekstra betalingspåminnelse til 500 personer som ikke har betalt kontingenten for 2022. Dette er første gang det er sendt ut en ekstra påminnelse.</p> <p>Det er 316 utmeldinger per oktober 2023. Dette er nesten dobbelt så mange som hele 2022. De fleste utmeldingene kan relateres til dødsfall eller de legger inn igjen stomien og ønsker ikke være medlem lengre. 439 medlemmer har meldt seg inn i 2023. Dette er en liten nedgang i forhold til samme periode i 2022.</p> <p>Vedtak Sak tas til orientering</p>
173/22-24	<i>Orientering</i>	<p>Likepersonskurs 2023</p> <p>22 nye likepersoner og 13 likepersonsledere skal delta på likepersonskurs. Sigrid Elisabeth Trandum skal holde faglige innhold for nye likepersoner. Hun har bred erfaring fra opplæring av likepersoner.</p> <p>Det er mottatt 100 000kr fra Kreftforeningen til støtte for gjennomføring av likepersonskurs.</p> <p>Kurset bygger mye på det nye likepersonskurset som er laget i samarbeid med de andre pasientforeningene.</p> <p>Vedtak Sak tas til orientering</p>
174/22-24	<i>Orientering</i>	<p>Sekretariat</p> <p>Det er per nå 3 av 4 på jobb i NORILCO. Det har vært en svært hektisk høst. Man legger opp til videre drift med 3 personer i sekretariatet for store deler av 2024.</p>

		<p>Hovedfokus for november vil være NORILCO-Nytt og ny nettside. I tillegg vil det bli søkt om midler til gjennomføring av arrangement.</p> <p>Vedtak Sak tas til orientering.</p>
175/22-24	Vedtak	<p>Ny nettside</p> <p>Det jobbes for å få nettsiden klar til 1. desember. Det aller meste tekniske er nå på plass og det som nå står igjen er det redaksjonelle, som gjøres av sekretariatet. Det har vært noen utfordringer, men prosessen er kommet i gang igjen.. Redaksjonelt arbeid er en omfattende jobb. HS fikk se den nye nettsiden.</p> <p>Vedtak Sak tas til orientering</p>
176/22-24	Orientering	<p>Politisk oppdatering</p> <ul style="list-style-type: none"> <p>Innspill til NOU om funksjonshemmede og kronisk syke sine rettigheter Vi deltok i et møte med Unge funksjonshemmede angående «NOU: På høy tid – Realisering av funksjonshindredes rettigheter». Våre innspill konsentrerte seg om at kroniske syke og personer med usynlig sykdom i liten grad var inkludert i rapporten. Vi påpekte behovet for et større fokus på denne gruppen, og kom også med flere konkrete innspill til løsninger og tiltak vi mente manglet i rapporten. Unge funksjonshemmede utarbeider et høringssvar som vi kan stille oss bak, og vi har sett at våre kommentarer er med i innspillet.</p> <p>Forslag til statsbudsjett 2024 Vi har gjennomgått de mest relevante delene av regjeringens forslag til statsbudsjett for 2024. Vi har også deltatt på FFOs budsjettkonferanse der vi fikk høre deres innspill og sammenlignet de med våre egne. Vi har utarbeidet et utkast til NORILCOs innspill, som vil bli sendt inn når det endelige statsbudsjettet vedtas 4. desember. Vi har også fulgt budsjett høringen i helse- og omsorgskomiteen. Fremover ønsker vi å delta fysisk på budsjett høringen og komme med våre innspill direkte til komiteen.</p>

		<ul style="list-style-type: none">• Bedre informasjon og oppfølging av stomiopererte før og etter operasjon Etter å ha samlet et godt faktagrunnlag og jobbet for å kartlegge dagens situasjon for stomiopererte, har vi skrevet et brev som skal sendes til brukerutvalgene ved alle de regionale helseforetakene. Vi har bedt om innspill fra Kreftforeningen på brevet, og vil sende det etter å ha mottatt en tilbakemelding. I brevet legger vi frem utfordringene knyttet til dagens situasjon for stomiopererte og ber om at de gjør rede for oppfølgingen av stomiopererte ved deres sykehus og om de kan sende eventuelle retningslinjer.• Lærings- og mestringskurs for stomiopererte Vi jobber med å oppdatere en veileder for LMS-kurs for stomiopererte som ble laget i 2007 i samarbeid med SISK og nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse. Når vi kontakter sykehus som mangler LMS-kurs vil vi også sende vår veileder for kurset. Vi håper det vil gjøre det lettere å få i gang LMS-kurs for stomiopererte på de store sykehusene som mangler kurstilbud. Vi vil også bruke statistikk over antall stomioperasjoner ved ulike sykehusene som argumentasjon for hvorfor dette bør være et tilbud.• Kreft og pakkeforløp hjem NORILCO deltok på en erfaringskonferanse hos Helsedirektoratet om pakkeforløp hjem. Pakkeforløp hjem ble laget for å sikre en bedre overgang for pasienten fra spesialisthelsetjenesten til kommunen. Selv om målet var å starte implementeringen i løpet av 2023, ligger de langt bak skjema og det er få sykehus som har kommet i gang med pakkeforløp hjem. Vi vil følge denne saken videre og jobbe for en raskere implementering. Vi deltok også på kreftsykepleiernes konferanse i Tønsberg. Der fikk vi innsikt i den siste utviklingen på kreftområdet samt mange gode samtaler.• Sykehus med flere negative tilbakemeldinger Vi har mottatt flere tilbakemeldinger fra pasienter skrevet ut fra sykehuset i Vestfold som opplever å ikke ha fått noe opplæring i stomistell. De kjenner seg både fortvilte og utrygge, og opplever at de ikke har fått nok informasjon. Som følge av at vi har fått flere tilbakemeldinger i løpet av kort tid, ønsker vi å ha et møte med sykehuset i Vestfold for å høre om hvordan oppfølgingen av stomipasientene deres er, og hvordan
--	--	--

		<p>vi kan hindre at flere pasienter har samme opplevelse. Vi har avtalt et møte med DA Vestfold, hvor vi vil orientere dem om saken, høre om deres erfaringer med sykehuset og høre om de kjenner til andre som har hatt tilsvarende erfaringer.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Mental helse og kronisk sykdom FFO har utarbeidet en rapport om sammenhengen mellom kronisk sykdom og psykisk helse. Dette er et tema som er viktig for NORILCOs medlemmer. Vi har blitt med i nettverket til FFO om temaet og har deltatt på et møte der vi kom med innspill til hvordan vi kan løfte tematikken fremover, og hvordan vi ønsker at FFO skal løfte tematikken. • Nye metoder «Nye metoder» er et felles system for å beslutte hvilke metoder og behandlinger som kan tilbys i spesialisthelsetjenesten. Nye metoder er et prioriteringsverktøy. NORILCO deltok på et seminar om tematikken, og fremover vil vi følge med på nye medisiner og behandlinger for vår målgruppe som behandles av Nye metoder. Det vil gi oss muligheten til å komme med innspill og underbygge behovet som vår målgruppe har for medisinene eller behandlingene. <p>Vedtak Sak tas til orientering</p>
177/22-24	<i>Orientering, diskusjon og vedtak</i>	<p>Distriktsavdelingene Det ble tatt en gjennomgang på distriktsavdelinger. Det er flere som etterlyser årshjul til HS. Dette vil bli publisert i løpet av november etter budsjettet som skal fremmes HS er vedtatt. Det er satt opp opplæring i DA for de som ønsker dette om rapportering 21. november.</p> <p>Vedtak Sak tas til orientering</p>
178/22-24	<i>Orientering</i>	<p>Nordisk Møte (NOA) NOA 2023 ble gjennomført på Island i september. Fra NORILCO deltok styreleder, daglig leder samt to fra NORILCO Ungdom. Programmet var blant annet:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Korttarm ved Snorrir Olafsson. - Sikkerhetskontroll på flyplass med stomi – video

		<ul style="list-style-type: none"> - Oppdateringer fra en stomikonferanse for stomisykepleiere i USA - Arbeid som blir gjort i Afrika av EOA <p>Programmet holdt ikke det krav som man kan forvente når man møtes. Det var ikke satt av tid til noe erfaringsutveksling og det var lite faglig nytt. Programmet var i all hovedsak det samme som var når man var i Norge under forrige NOA-møte. Programmet ble ikke tilgjengelig før få dager før avreise.</p> <p>Nordisk møte skal arrangeres annet hvert år, mens det annen hvert år skal arrangeres en lederkonferanse. De siste årene har dette sklidd helt ut og ledermøte som skulle vært i 2022 var større enn selve Nordisk møte i år. Dette ble diskutert under møtet at man må innføre ledermøte igjen.</p> <p>I dialog i etterkant av møtet er det bedt om tilbakemelding på hvor mange som kommer det enkelte land i 2024. Det er meldt inn at styreleder og styreleder i NORILCO Ungdom er de eneste som kommer. Dette er likt med de andre landene.</p> <p>Vedtak Sak tatt til orientering</p>
179/22-24	<i>Orientering</i>	<p>Stomidagen 2023</p> <p>Stomidagen ble markert gjennom oktober måned. Hovedaktivitet var webinar som ble sendt fra Kongens gate 6. Det er kommet gode tilbakemeldinger på dette webinaret. Noen DA hadde aktivitet i forbindelse med dette. I Sør-Trøndelag og Bergen var det høyt oppmøte.</p> <p>I ettertid er det 245 som har sett webinaret på nett, noe som er et bra høyt tall.</p> <p>I tillegg til webinar er det skrevet 3 artikler med personlige historier, vedrørende oppfølging av stomipasienter. I tillegg hadde ungdommen et webinar om hva stomi er. Dette webinaret ble gjennomført sammen med Coloplast.</p> <p>Det er vanskelig å få publisitet i begynnelsen av oktober da det er rosasløyfe og ESMO samtidig. ESMA er en kreftkonferanse hvor all ny forskning presenteres, og mediene har fokus på dette.</p> <p>Hvert tredje år er det internasjonal stomidag. I 2024 er det world ostomy day. I den forbindelse kommer EOA med</p>

		<p>tematikker de ønsker vi skal ha fokus på i tillegg til logo som skal benyttes. Tema er ennå ikke satt for 2024.</p> <p>Vedtak HS ser også utfordringene rundt tidspunktet stomidagen kommer på. Verden er da rosa, og det er vanskelig å nå frem med egen sak når man konkurrerer med Rosasløyfe aksjonen.</p> <p>HS ønsker å markere stomidagen i september så det er større sjanse å komme i media med saker som omhandler tematikk som velges.</p>
180/22-24	<i>Orientering og diskusjon</i>	<p>NORILCO Ungdom</p> <p>Ungdommen planlegger en jule-stream som medlemsaktivitet på slutten av året.</p> <p>I 2024 arrangeres vinterleir som vanlig. I tillegg ønskes det å søke om midler til en ny sesong av podcasten. Til neste HS-møte kommer NU med en kursplan for NORILCO Ungdommer som vil være en stomiskole.</p> <p>Vedtak Sak tas til orientering</p>
181/22-24	<i>Vedtak</i>	<p>30+ samling</p> <p>Prosjektgruppen har ikke fått gjennomført et evalueringsmøte, men den utsendte evalueringen viser til nå at samlingen har vært vellykket. Det deltok 19 personer på samlingen. Noen meldte forfall grunnet sykdom de siste dagene før samlingen.</p> <p>Vedtak Sak tatt til orientering</p>
182/22-24	<i>Orientering og diskusjon</i>	<p>Familiesamlingen</p> <p>Gruppen har ikke fått gjennomført evalueringsmøte. Det deltok 44 personer hvorav 13 barn var operert. Regnskap til nå viser et overforbruk fra budsjettet. Særlig ligger dette i reisekostnader.</p> <p>Vedtak Sak tas til orientering</p>
183/22-24	<i>Orientering</i>	<p>EOA 2025</p> <p>EOA arrangeres i Bergen i 2025. Det er begynt å samle inn priser på hotell. For å få ned deltakeravgiften kreves det</p>

		<p>ekstern finansiering. Det vil utarbeides forskjellige sponsorpakker. Det er prøvd å innhente kontaktinformasjon på de internasjonale kontaktpersonene til leverandørene.</p> <p>Vedtak Sak tas til orientering</p>
184/22-24	<i>Orientering og diskusjon</i>	<p>Prosperastiftelsen – Navnebytte</p> <p>NORILCO har fått innvilget prosjekt fra Prosperastiftelsen hvor de skal se på organisasjonsform og hjelpe oss å finne et eventuelt nytt navn som kan fremmes til landsmøtet. NORILCO har fått 100 000 kr fra Kreftforeningen, av de 120 000 kr som vi trenger fra tredjepart som skal til for å starte prosjektet.</p> <p>Det er håp om at resten av pengene skal komme i form av donasjoner.</p> <p>Vedtak Når man har mottatt summen på totalt 120 000 kr som kreves så får daglig leder myndighet til å starte prosjektet sammen med Prosperastiftelsen hvor organisasjonsform og eventuelt navnebytte blir tema.</p>
185/22-24	<i>Orientering Og vedtak</i>	<p>Dam Ekspress – Muligheter for DA</p> <p>DA har nå muligheter til å søke midler gjennom Stiftelsen DAM sitt Ekspress program. Ekspress er et program som er eksklusivt for Stiftelsen Dams medlemsorganisasjoner. Programmet har ingen søknadsfrist, og søknader kan sendes når som helst og behandles fortløpende. Formålet med Ekspress er å støtte små enkeltstående prosjekter og tiltak med fokus på lokal aktivitet og frivillighet. Det er kun medlemsorganisasjoner som kan opprette en søknad og dette må gjøres gjennom sekretariatet.</p> <p>Det er sendt ut instruksjon til DA om hvordan opprette søknad. Per i dag er det en avdeling som har søkt midler på en søknad.</p> <p>Vedtak Sekretariatet arrangerer et webinar for styrene i DA med tema "Hvordan skrive gode søknader" med hovedvekt på DAM Ekspress Sak tatt til orientering</p>

186/22-24	<i>Diskusjon</i>	<p>Æresmedlemmer</p> <p>Tilbakemeldinger etter vedtak angående æresmedlemmer fra forrige HS møte skaper reaksjoner. Det menes HS ikke gjennomfører oppdraget de er gitt.</p> <p>Det er avtalt møte med et æresmedlem for å se om man finner en løsning.</p> <p>Vedtak HS fremmer forslag om å få inn i vedtektene at æresmedlemmer inviteres til jubileum.</p>
187/22-24	<i>Vedtak</i>	<p>Budsjett 2024</p> <p>Det var utarbeidet et forslag til revidert budsjett for 2024. Budsjettet har så store endringer at det utløser et ekstraordinært landsmøte.</p> <p>Vedtak Sak utsettes til eget møte da det er for uavklart med tanke på regnskapet for 2023 som viser et større underskudd. Det sees allerede nå at budsjettet vil kreve et ekstraordinært landsmøte og det kalles inn til det. Om kontingent skal endres må dette gjøres før 1. januar og sesongbytte i Regweb. Det er ikke mulig å endre dette mer enn en gang i året.</p>
188/22-24	<i>Orientering og vedtak</i>	<p>Sprint 1. og 2. kvartal 2024</p> <p>Sprint er ment til å omfavne et tema som vi i NORILCO skal ha fokus på. Det vil si at tema vi velger som sprint da blir tema i medlemsmøter, i medlemsblad, nettside osv. Det vil da være enklere å løfte kunnskap om enkelttema ut i organisasjonen og for våre medlemmer.</p> <p>Det er mange tema som er aktuelle for NORILCO å jobbe med, som dekker store deler av vår målgruppe.</p> <p>En sprint skal dekke hele målgruppen vår. HS ble presentert ulike tema som kunne være aktuelle.</p> <p>Vedtak HS ønsker å fremme tarmkreft sprint i 1. kvartal og hverdagsliv med stomi som sprint i 2. kvartal.</p>
189/22-24	<i>Diskusjon og vedtak</i>	<p>Tarmkreftmåneden 2024</p>

		<p>Det må velges et tema for tarmkreftmåneden i 2024. I år, 2023, var tema tidlig oppdagelse som er i tråd med det europeiske tema. Den europeiske tarmkreftorganisasjonen har ikke lagt ut noe tema for 2024 ennå.</p> <p>Men om vi skal ta temaet videre fra 2023 er metastatisk kreft, det vil si kreft med spredning, et tema som fremover vil bli løftet. Og vi kan da vise til viktigheten av tidlig oppdagelse som var tema i år.</p> <p>Hvorfor dette tema? Vi har blitt kontaktet at to legemiddelfirma den siste tiden som hver for seg jobber med temaet. Det er et tema det er mye informasjon på og som er lett å selge i media.</p> <p>Det er kommet en invitasjon til å gjennomføre et webinar fra Vitensenteret om temaet hvor et legemiddelfirma betaler kostnadene mot at vi søker de om dette. Det er ikke søkte ennå. Her vil man f.eks. kunne ha tema immunterapi (behandling), psykiske reaksjoner og tilbud til personer med spredning.</p> <p>Som organisasjon vil vi da kunne få en del gratis aktivitet.</p> <p>I tillegg har vi kampanjen fra i år som vi bruker opp igjen. Se, føl og lukt videoen kan benyttes og er også viktig for å ikke få spredning.</p> <p>Resultat fra 2023: Det kom et høyt antall nye medlemmer i mars 2023 sett opp mot tidligere. Men det kom en sterk reduksjon i april, som utligner denne økningen.</p> <p>I sosiale medier var det en sterk økning under tarmkreftmåneden. Men dette må sees i sammenheng også med at vi da fikk inn en kommunikasjonsrådgiver.</p> <p>Vedtak Det er utfordrende at Kreftforeningen også har innsamlingsaksjon samtidig som det er tarmkreftmåned. Denne innsamlingen tar bort en del av oppmerksomheten vi kunne fått. Derfor er det ønskelig å få markeringen av tarmkreftmåneden tidligere på året. Det settes opp et seminar 28. februar (om man får det finansiert) som sendes fra Kreftforeningens Vitensenter.</p> <p>Tema som velges er immunterapi og behandling.</p>
--	--	---

190/22-24	<i>Vedtak</i>	<p>Strategi og Handlingsplan 2024-2026</p> <p>Det var utarbeidet forslag til struktur og hovedpunkter i forslag til ny strategi og handlingsplan. Det vil bli fremmet et forslag om å få strategiperioden på 4 år og ikke 2 som det er nå.</p> <p>Arbeidsgruppen fremmet forslag om arbeidsmetode som inviterer inn DA til å komme med innspill gjennom dialogmøter.</p> <p>Vedtak HS vedtok struktur for og hovedpunkter i strategi. HS vedtar arbeidsmetoden videre med strategien.</p>
191/22-24	<i>Diskusjon</i>	<p>Instruks for valgkomite</p> <p>Det er ønskelig å utarbeide instruks for valgkomiteen som skal vedtas av Landsmøtet. Blant annet er det viktig å få inn hvordan kommunikasjon med de som ikke innstilles av komiteen gjøres.</p> <p>Vedtak Daglig leder Roy Farstad lager et forslag til instruks som sendes til HS og sittende valgkomite for kommentarer.</p>
192/22-24	<i>Diskusjon</i>	<p>Oppdatering av vedtekter</p> <p>Det er en del vedtekter som må oppdateres og fremmes frem mot Landsmøte 2024. Dette arbeidet må settes i gang. Alle i Hovedstyret må gå gjennom vedtektene å se om det er noe som skal endres.</p> <p>Vedtak Forslag til endringer på vedtekter tas opp på neste HS-møte. Hvert enkelt styremedlem har ansvar for å sende inn de forslag de har.</p>
193/22-24	<i>Diskusjon</i>	<p>Økonomireglementet</p> <p>Ifølge vedtekter skal Landsmøte godkjenne økonomiske retningslinjer.</p> <p>Vedtak Kåre Thomsen legger fram økonomiske retningslinjer til neste HS-møte som fremmes på Landsmøtet.</p>

