

Protokoll

Tid: 1.-2. november 2024

Sted: Scandic Lillestrøm

Til stede: Hege Elisabeth Almaas (NORILCO Sør-Trøndelag), Katinka Hauge Barsnes (NORILCO Bergen), Lasse Billington (NORILCO Akershus), Nils-Are Magerøy (NORILCO Østfold), Ronny Ness (NORILCO Sunnmøre), Tone Wensel (NORILCO Nordland), Jorunn Grøneng (NORILCO Finnmark), Ingalill Arnsen Kristensen (NORILCO Ungdom)

Referent: Roy Aleksander Farstad

Forkortelser:

HS – Hovedstyret

DA – Distriktsavdelinger

NU- NORILCO Ungdom

AU- Arbeidsutvalg

Sak	Sakstype	Tittel og orientering
29/24-26	Vedtak	Godkjenning av innkalling Vedtak: Innkalling godkjent
30/24-26	Vedtak	Godkjenning av saksliste Følgende saker meldes til evt. - Brev fra Myklebust - Kreftforeningen inviterer styreleder til møte om gentesting. - Skykontoret Vedtak: Saksliste godkjent med endringer
31/24-26	Vedtak	Godkjenning av protokoll På HS møte tar man en endelig godkjenning av protokoll. Det er gjort en feil i saksnummer hvor to av tallene er skrevet opp igjen to ganger. Dette vil bli ordnet. Vedtak: Protokoll godkjennes
32/24-26	Vedtak	Representasjoner

		<p>Roy Aleksander Farstad:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Deltok i debatt i Læring og mestring 2024, en konferanse gjennomført av Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring. - Kontrollkomitemøte, daglig leder deltok på konstitueringsmøte som komiteen gjennomførte. - Daglig leder deltok i Kontaktforum i Helse og omsorgsdepartementet. - Daglig leder hadde møte med ordfører i ILCO Sverige møte foregikk i Gøteborg. Dette møtet kom på plass etter NOA møte hvor det fra styreleder var ønskelig med en litt mer formell samtale mellom NORILCO og ILCO. Gjennom møtet er det avtalt at vi sammen skal ha digitale møter gjennom året for å diskutere de saker vi jobber med nå. ILCO og NORILCO har samme målgruppe. - Daglig leder gjennomførte Likepersonskurs i Oslo og Akershus - Daglig leder deltok på NU styremøte da Mia hadde avsluttet sitt arbeidsforhold med oss og daglig leder vikarierte som sekretær. <p>Hege Elisabeth Almaas:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Deltok på Nordisk møte sammen med leder i NORILCO Ungdom. Møtet bar preg av et program som ikke oppfylte den kvaliteten som forventes og som er nødvendig for å forsvare deltagelse - Deltok på samarbeidsmøte med Europa Ostomy assosiation (EOA) i Bergen for planlegging av EOA møte. - Deltok på styremøte i NORILCO Ungdom - Deltok på workshopen med stomiskole sammen med Lasse Billington og Katinka Hauge Barsnes fra HS. <p>Fremtidige representasjoner er:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Styreledermøte i Kreftforeningen som gjennomføres i januar 2025. - Samarbeidsmøte med Stomisykepleierne sin faggruppe i november 2025. <p>Vedtak: Sak tatt til orientering</p>
33/24-26		<p>Stomiskole Workshopen for stomiskolen er gjennomført med svært gode resultater, og overgikk forventningene arbeidsgruppen hadde på forhånd. Under workshopen kom det frem innsikt som fører til at fokus på innholdet vil justeres noe. Prosjektet har i utgangspunktet vært rettet mot de utfordringene som oppstår etter at stomien er anlagt, men det ble tydelig at de største utfordringene og spørsmålene knytter seg til tiden før operasjonen.</p>

		<p>En annen positiv observasjon var en betydelig reduksjon i tabu rundt det å ha stomi. Det ser ut til at personer som har blitt operert de siste årene, har færre bekymringer knyttet til dette, noe som anses som svært oppmuntrende.</p> <p>Totalt deltok 20 personer på workshopen, mot opprinnelig 24 som fikk plass.</p> <p>Veien videre: Notatene fra workshopen bearbejdes nå med tanke på videre bruk, en prosess som er omfattende og krever tid. Det er også innhentet et tilbud for utvikling av en nettside til stomiskolen, da det viser seg at dette arbeidet er mer omfattende enn først antatt. Tilbudet beløper seg til 120 000 kroner eksklusiv merverdiavgift. Kult designbyrå er valgt da flere pasientforeninger har jobbet med de og de har levert billige og gode produkter.</p> <p>Per nå er det ikke sendt inn noen anbefaling om å inngå avtale, da det gjenstår å avklare om det er tilstrekkelig økonomisk handlingsrom i prosjektet. Workshopen ble gjennomført med kostnadseffektivitet som prioritet, men vi avventer fakturaene for å få en tydeligere oversikt over den økonomiske situasjonen.</p> <p>Det foreslås at styreleder og daglig leder gis fullmakt til å inngå avtale med Kult designbyrå dersom det viser seg å være økonomisk dekning for dette innenfor prosjektets budsjetttrammer.</p> <p>Vedtak: Styreleder og daglig leder gis fullmakt til å inngå avtale med Kult designbyrå dersom det viser seg å være økonomisk dekning for dette innenfor prosjektets budsjetttrammer.</p>
34/24-26	Orientering	<p>Sekretariatet</p> <p>Mari har nå kommet godt i gang med sitt arbeid og har jobbet med oss nå i omtrent en måned. Sekretariatet har skrevet flere søknader for å prøve å få tilleggsfinansiering på familiesamling og høstweekend som allerede er budsjettert. I tillegg søkes det på aktiviteter som går rett inn i arbeidet for å nå strategi og handlingsplanen.</p> <p>Vedtak: Tas til orientering</p>
35/24-26	Orientering	<p>NORILCO Ungdom</p> <p>NORILCO Ungdom har hatt styrehelg med styremøte og opplæring. Her planlagte de høstweekend, fremtiden til lokale ungdomslag og</p>

		<p>kommunikasjon for å nevne noe. HS fikk presentert protokollen fra møtet.</p> <p>NORILCO Ungdom ser det nå er vanskelig å drive lokale ungdomslag og vil gå i dialog med avdelingene om å opprette ungdomskontakter som er erstatning for lokale ungdomslag. DA vil bli orientert om dette i et brev hvor de kan komme med tilbakemeldinger.</p> <p>Vedtak Sak tatt til orientering</p>
36/24-26	Orientering	<p>Funkis</p> <p>NORILCO har tilgang til å søke om midler gjennom Funkis, men det har blitt bestemt at DA ikke skal søke om Tilretteleggingstilskudd (TRT) fra den sentrale potten, som utgjør kun 100 000 kroner. Denne potten skal brukes på sentrale arrangementer, da NORILCO sentralt søker om betydelig større summer i TRT hvert år enn det som er tilgjengelig for DA.</p> <p>Funkis har uttrykt bekymring over manglende rapportering fra organisasjoner tilknyttet dem. Tidligere i høst gjennomførte Funkis et møte med daglig ledere fra disse organisasjonene, der det ble påpekt at for få kurs blir rapportert. Dette kan føre til kutt i fremtidige tilskudd.</p> <p>Etter dette møtet har Funkis hatt en dialog med NORILCOs sekretariat, hvor det ble fremhevet at NORILCO ikke rapporterer tilstrekkelig med studiepoeng. Funkis mener det er betydelig mer aktivitet i organisasjonen enn det som blir registrert og rapportert, noe som kan påvirke tildeling av fremtidige midler.</p> <p>Når DA søker om tilskudd fra Funkis, mottar de en minstesats på 1 000 kroner per arrangement, i tillegg til muligheten til å søke om TRT på opptil 3 000 kroner. Dette innebærer at de kan få inntil 4 000 kroner per arrangement, med unntak for arrangementer som varer mindre enn fire timer. Temakafeer og trimgrupper kan slås sammen og rapporteres samlet én gang per halvår.</p> <p>For å forbedre kunnskapen om regelverket og sikre bedre rapportering, vil sekretariatet arrangere et temamøte for DA om Funkis. Her vil reglene bli tydeliggjort, og søknadsportalen gjennomgått.</p> <p>Funkis planlegger et nytt møte med NORILCO i desember for å vurdere om flere kurs har blitt rapportert, samt gi tilbakemeldinger etter møtet med distriktsavdelingene.</p>

		<p>Vedtak Sak tatt til orientering</p>
37/24-26	Orientering	<p>Se, føl og lukt</p> <p>I samarbeid med reklamebyrået Fuel utviklet NORILCO kampanjen "Se, føl og lukt" i 2023 i forbindelse med tarmkreftmåneden. Kampanjen er nå søkt finansiert på nytt for å kunne distribueres bredere i organisasjonen.</p> <p>Målsettinger Hovedmålet med "Se, føl og lukt" er å øke kjennskapen til symptomene på tarmkreft på en engasjerende og humoristisk måte, for å nå ut til et bredt publikum. Kampanjen har to hovedmål:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Spre kunnskap om tarmkreft for å øke bevisstheten om tidlig oppdagelse og behandling. 2. Gjøre NORILCO bedre kjent i befolkningen, slik at flere kan dra nytte av organisasjonens arbeid for personer med stomi, reservoar eller tarmkreft. <p>Distribusjon og materiell Kampanjen vil bli distribuert gjennom våre 21 distriktsavdelinger, som vil motta kampanjemateriell og et manus for å sikre en enhetlig formidling. Kampanjen vil også inkludere tarmkreftfilmer under produksjon i samarbeid med Kreftforeningen, et prosjekt som allerede har fått støtte.</p> <p>For å nå et bredt publikum planlegger vi å produsere og distribuere følgende materiell:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Rollups og beachflagg til bruk på arrangementer og i offentlige rom. - Reklame på skjermer i fastlegekontor for å nå pasienter direkte. - Trykte brosjyrer med informasjon om symptomer på tarmkreft. <p>Disse tiltakene vil bidra til økt bevissthet om tarmkreft og sikre at kampanjens budskap når ut til flest mulig på en effektiv måte.</p> <p>Finansiering og nedskalering Opprinnelig søknadssum var 200 000 kroner, men vi mottok 150 000 kroner i støtte. Dette betyr at prosjektet må justeres noe i omfang.</p> <p>Mari Askjer er prosjektleder i dette prosjektet.</p> <p>Vedtak Sak tatt til orientering</p>
38/24-26	Orientering	<p>Økonomi</p>

		<p>Regnskapet er ferdig avstemt per september. Resultatet viser et overskudd på kr 1 535 224,- per 30.9, dette er kr 582 293,- mer enn budsjettert.</p> <p>Inntekter er kr 7 165 140,- så langt i år, kr 713 612,- mer enn budsjettert. De fleste inntekter er nå kommet inn og det er mva-kompensasjonen som ikke er kommet inn.</p> <p>Kostnader er kr 5 744 674,- per september, dette er kr 291 064,- mer enn det er budsjettert med.</p> <p>Det er varekostnader er noe over kr 250 000,- mer enn i budsjettet, lønnskostnader er i overkant av kr 100 000,- over budsjett, i IT kostnader er det nesten kr 300 000,- mer enn budsjettert og i påvirkningsarbeid er det rundt kr 180 000,- mer en budsjettert.</p> <p>Ellers er det brukt en del mindre enn budsjettert på bl.a. følgende poster: rundt kr 100 000,- i frakt og porto, på kostnader lokaler og på fremmede tjenester. Det er også budsjettert med kr 935 750 i møte- og representasjonskostnader per september, men her er det i regnskapet i underkant av kr 580 000,-.</p> <p>HS fikk presentert regnskapet i et aktivitetsregnskap.</p> <p>Vedtak Kvartalsregnskap tatt til orientering. Styret er bekymret for inntekter særlig fra annonseinntekter. Det kommer signaler på at det er vanskelig å få solgt annonser noe som gjør at blant annet NORILCO Nytt nå er en betydelig kostnad i regnskapet. Tidligere var dette et medlemstilbud som gikk i balanse, grunnet inntekter. Styreleder ønsker et møte med bandagister og leverandører for å høre litt hva de ser for seg fremover med tanke på støtte til NORILCO. Møtet gjennomføres 26. november.</p> <p>Styret ser det som nødvendig å diskutere om det er mulig å redusere driftskostnadene gjennom tiltak som bidrar til en mer effektiv drift av organisasjonen, og ber administrasjonen forberede en slik diskusjon.</p>
39/24-26	Diskusjon	<p>Strategi og handlingsplanen 2024-2028</p> <p>Det ble tatt en gjennomgang på status på strategi og handlingsplan. NORILCO har nå tatt den nye strategien og handlingsplanen inn i sitt arbeid og har satt i gang et godt arbeid for å nå denne.</p> <p>Vedtak Sak tatt til orientering.</p>

40/24-26	Vedtak	<p>Regnskapskontor</p> <p>NORILCO har grunnet kostnadsnivå med dagens regnskapskontor hentet inn tilbud på nytt regnskapskontor som en totalleverandør på regnskap for sentralleddet i NORILCO. Det var hentet inn 3 tilbud hvor alle 3 er kjent med pasientforeninger.</p> <p>Falkenbergregnskapsbyrå Haugen- Regnskap Styreweb</p> <p>Styreweb tilbyr uten tvil det mest kostnadseffektive produktet, men de oppfyller for øyeblikket ikke våre krav til regnskapsstandarder, noe som vil kreve opplæring og tilpasning. Styreweb inkluderer også et nytt medlemssystem, noe som vil utfordre oss med et potensielt bytte av medlemssystem på nåværende tidspunkt.</p> <p>Falkenberg Regnskapsbyrå har lang erfaring innen regnskapsføring og benytter regnskapsystemet Duett, som er et anerkjent og mye brukt system. Ung Kreft har vært kunde hos Falkenberg i mange år.</p> <p>Haugen Regnskapsbyrå har også betydelig erfaring med regnskapsføring og benytter det velkjente systemet Duett. Brystkreftforeningen benytter i dag Haugen som regnskapsfører. De virker til å være et svært faglig sterkt regnskapskontor.</p> <p>HS fikk presentert et kostnadsoverblick på Falkenberg og Haugen regnskap opp mot dagens regnskapskontor.</p> <p>Vedtak: Haugen regnskap velges som regnskapsfører. Daglig leder inngår avtale med regnskapskontoret.</p>
41/24-26	Diskusjon	<p>Sosiale medier</p> <p>NORILCO har fortsatt ikke tilgang til egen Facebook side og har bedt denne bli slettet. Dette for å kunne starte på nytt og for å kunne koble den opp mot Instagram.</p> <p>Gjennom adventstiden skal vi lage en Tarmtastisk adventskalender med 24 luker og 24 premier på Instagram hvor vi inviterer inn tillitsvalgte til å spille inn spørsmål.</p> <p>Instagram har økt med 7600% i antall personer som har sett innlegg. NORILCO Ungdom har vært flinke og laget videoer som også har blitt delt på vår egen Instagram. NORILCO Ungdom sin innsats på SOME gir</p>

		<p>en stor verdi til at NORILCO blir kjent uten at det har økonomisk kostnad, det er HS veldig takknemlige for.</p> <p>Vedtak Sak tatt til orientering</p>
42/24-26	Diskusjon	<p>Distriktsavdelinger</p> <p>Det er nå sendt ut faktura for SMS bruk. Dette kommer det nok litt reaksjoner på da det oppleves kostbart. Flere DA rapporterer det vil bli endringer i styresammensetninger etter årsmøtene.</p> <p>Vedtak Sak tatt til orientering</p>
43/24-26	Diskusjon	<p>Ledersamling</p> <p>Det ble tatt en gjennomgang på ledersamling som gjennomføres etter styremøtet.</p> <p>Vedtak Sak tatt til orientering.</p>
44/24-26	Orientering	<p>Likepersonstjeneste</p> <p>Likepersonstjenesten er fast sak på styremøter. Det ble gitt en enkel gjennomgang på likepersonstjenesten. Likepersonslederforum vil fortsette etter nyttår etter Mari har kommet bedre inn i arbeidet.</p> <p>Vedtak Sak tatt til orientering.</p>
45/24-26	Diskusjon	<p>Brev fra Myklebust</p> <p>Et medlem hadde sendt inn en henvendelse til HS for å spørre om gjennomføring av 30+ samling.</p> <p>Vedtak: HS svarer på brevet med henvisning til vedtatt strategi og handlingsplan.</p>
46/24-26	Orientering	<p>Møte med Kreftforeningen</p> <p>Styreleder er invitert inn til et informasjonsmøte med Kreftforeningen om gentesting av kreftsvulster. Møtet har som mål å lære opp styreledere i hva gentesting omfatter og muligheter for gjennomføring av informasjonsmøter med våre medlemmer.</p> <p>Vedtak:</p>

		Sak til orientering.
47/24-26	Diskusjon	Skykontoret Det oppleves at datakostnader øker. Det oppleves at det er kostbart sett i forhold til hva vi får igjen for den kostanden dette påfører organisasjonen. Det er ønskelig det sees på om det er andre muligheter. Vedtak: Daglig leder leverer en analyse til neste HS-møte som sier noe om kostnadsbilde og datasikkerhet ved å gå bort fra Skykontoret som leverandør. Det er ønskelig det innhentes tilbud fra andre leverandører for en sammenligning.