

Referat fra styremøte 6/2020 for Trøndelag Parkinsonforening

08.10.2020 kl. 12:00 - 16:30 på Familie restaurant, Moafjæra, Levanger

Til stede: TPF Leif Klokkehaug, TPF Torbjørn Akersveen, TPF og GOPF Jon Einar Værnes, TRPF Arvid Solbu, NPF Karin Gustavsson, IPF Karstein Kjølstad og Bård Hallan.

Forfall: TPF Astrid Nielsen Skauge, TPF Ingvill Bogan Larsen, VPF Øystein Pettersen, GOPF Bente Sundet Olsen, TRPF Torbjørn Modig.

TPF Astrid Nielsen Skauge, TPF Ingvill Bogan Larsen skulle i utgangspunktet være med på Teams, men tekniske komplikasjoner umuliggjorde det.

Sak 58/2020: Godkjenninger

Det er tidligere vedtatt at styrets møteprotokoll skal ha denne behandlingen:

Trinn 1: Referatet sendes møtedeltakerne innen 1 uke med en frist for anmerkninger på 3 dager.

Trinn 2: Referatet frigis Anmerkningene tas inn i referatet og sendes styret og lokalforeningene. Intern bruk.

Trinn 3: Referatet godkjennes i påfølgende møte, og offentliggjøres på nettsida vår.

Vedtak:

1. Styret godkjenner referatet fra styremøte 5/2020 den 06.08.2020.
2. Styret godkjenner innkallinga til styremøte 6/2020 den 08.10.2020.
3. Styret godkjenner utsendt saksliste med sakene 58- 68 pluss 1 tilleggssak 69/2020.

Sak 59/2020 Referatsaker

Styreleder refererte til NPFs spørreundersøkelse og fremhevet enkelte funn fra den. For ytterligere detaljer se NPFs hjemmeside.

Det er kommet en ny brosjyre fra NPF: Alene med Parkinson. Styreleder delte ut eksemplar til deltakerne.

Parkinsonbladet nr 3/2020 utkommet. Gauldal/Oppdal Pf er med fra og med dette nummeret av bladet.

Leif Klokkehaug er intervjuet av Kathrine Veland i NPF som likeperson og han vil bli presentert på Norges Parkinsonforbunds Facebookside som likeperson.

Styreleder henviste til dansk/norsk undersøkelse hvor konklusjonen er at "Parkinsons sykdom er ikke en, men to forskjellige: «**Brain-first og body-first**», alternativt uttrykt: «Fra tarm til hjerne eller fra hjerne til tarm».

Hjemmesider

Det er opprettet korte adresser til alle foreningenes hjemmesider:

TPF: parkinson.no/trondelag
NPF: parkinson.no/namdal
IPF: parkinson.no/inntrondelag
VPF: parkinson.no/vaernesregionen
TRPF: parkinson.no/trondheim
GOPF: parkinson.no/gauldaloppdal

NPF v/Zara strever fortsatt med å fikse utfordringene med registrering av æresmedlemskap sentralt og lokalt.

Stiftelsen Dam med nye programmer i forbindelse med koronapandemien: ~~onapandemien:~~
Mandag 31. august åpnet søknadsskjemaene til [Frivillighetens program for besøk og aktivitet for sårbare eldre](#) (forkortet til Aktivitetsprogrammet).

Trøndelag fylkeskommune:

Henvising til Søknadsskjema til tilskuddsordninger fra Trøndelag fylkeskommune som nå er åpen i Regionalforvaltning.no:

Informasjon og søknadsskjema:

Driftstilskudd til funksjonshemmedes organisasjoners fylkeslag i Trøndelag 2021:

https://regionalforvaltning.no/Startside/Velkommen.aspx?Ordning_Id=1548&Cookie=0

Aktivitetstilskudd for kultur og økt samfunnsdeltakelse 2021 :

https://regionalforvaltning.no/Startside/Velkommen.aspx?Ordning_Id=1549&eCookie=0

Søknadsfrist:

Driftstilskudd - 1. desember 2020

Aktivitetstilskudd - 1. februar 2021

Vedtak:

Referatsakene tas til orientering. Lokalforeningene oppfordres til å sette i gang aktiviteter som kan gis støtte fra Dam og fylkeskommunen.

Sak 60/2020 Status økonomi

Resultat og balanse ble gjennomgått. Se Sak 62/2020, Status Handlingsplan, Arbeidsark 1.

Tiltak for de svakeste av oss hvor det er tildelt og overført midler, har frist for gjennomføring 21.mai 2021. Styret vil vurdere om det pga koronarestriksjoner vil bli aktuelt å søke om forlengelse.

Vedtak:

Redegjørelsen for økonomisk status tas til etterretning.

Sak 61/2020 Status for medlemsutviklingen

Styret registrerer med bekymring at antall medlemmer er redusert. Styret vil vurdere tiltak for å snu den negative utviklingen slik at vi nærmer oss målsettingen om økning av antall medlemmer til 700.

Vedtak:

Status tas til etterretning. Styret vil under Sak 62/2020, Status Handlingsplan, Arbeidsark 2, komme tilbake til mulige tiltak.

Sak 62/2020 Status for Handlingsplanen

Handlingsplanen består av 21 arbeidsark. Styreleder gikk gjennom status for hver enkelt ark.

Arbeidsark nr:

1: Styrke økonomien.

Vanskelig å få respons fra lokalforeningenes økonomiansvarlige for koordinering og samarbeid. Fylkesstyret ber lokalstyrelederne ta dette opp i eget styre og motivere for at samarbeid og utveksling av erfaringer gir felles styrke.

2: Medlemsverving.

Enighet om viktigheten av denne aktiviteten. Informasjon om våre tilbud er viktig. Brosjyre/info folder på legekantor og andre plasser innen helse- og omsorgstjenesten bør utarbeides av den enkelte lokalforening. TRPF sender sin plakat og info-folder som et eksempel til de andre lokalforeningene.

3: Likepersonskorpset.

Det er gjennomført samlinger for LP både i Sør- og Nordfylket. Vi har nå 18 LP.

4: Brukerrepresentasjon

TPF har nå 11 representanter i forskjellige brukerutvalg/grupper. Disse er invitert og oppfordret til å delta på den regionale brukerkonferansen som arrangeres på Hell av det regionale brukerutvalget 3-4 november.

5: Levangertrening

Midler er tildelt og aktiviteten pågår.

6: De svakeste blant oss

Besøktjeneste har vært umuliggjort/sterkt begrenset pga Koronaen. Tiltak/aktiviteter for denne gruppen må gjennomføres av lokalforeningene. Likepersonene kan gis en rolle i denne aktiviteten. Fylkesstyret oppfordrer lokalforeningene til å søke etter praktiske løsninger for å igangsette besøktjeneste og rapportere til Fylkesstyret for tildeling av midler.

7: Nettbaserte besøk

Fylkesstyret har, via lokalforeningene, tatt kontakt med mottakerne for å høre om nettbrettene har vært mye brukt og fortsatt brukes. To positive tilbakemeldinger fra IPF.

8: De yngste

Samling/yngretreff utsatt til neste år.

9: Tilbud til medlemmer i Fosen, Orkland og Øyriket

2 møter er avholdt, et på Frøya og ett på Hitra. Møtet på Hitra 24. august var godt besøkt, og det har ført til et lokalt engasjement for å arrangere et julemøte i slutten av november.

10: Parkinson danser

Fylkesstyret har et ønske om et arrangement med invitasjon til hele fylket med fokus på dans og sosial møteplass. Lokalforeningene er forespurt. Ingen konkrete tiltak igangsatt.

11: To Hell With Parkinson

Seminar med faglig innretning. Ingen konkrete tiltak iverksatt.

12: Kommunekontakter

Kommunekontakter må ha sitt utspring i lokalforeningene. Styret vil oppfordre lokalforeningene til å finne personer som kan representere parkinsonforeningen i lokale kommunale utvalg og grupper.

13: DBS – oppfølging

Våre representanter i forbundsstyret vil følge opp dette arbeidet. De prøver å få løftet det opp til forbundsnivå. Om det ikke lykkes vil vi arbeide mot St. Olavs Hospital for å bedre deres rutiner for oppfølging og kontroll.

14: ParkinsonNet

Prosjektdirektivet er vedtatt og prosjektgruppen har startet sitt arbeid. Styringsgruppen vil ha møte i slutten av november og implementeringsplanen vil bli vedtatt og igangsatt i første kvartal 2021.

15: Fysioterapeuter med parkinsonkompetanse.

Ingen aktivitet igangsatt.

16: Rehabilitering – tilstrekkelig kapasitet og prioritering?

Saken er fremmet for det regionale brukerutvalget.

17: Læring om Parkinson

Se sak 65/2020

18: Nettsider

Sekretæren har utviklet hjemmesiden vår til å bli informativ og den er oppdatert. For direkte adgang til hjemmesiden benyttes adressen: parkinson.no/trondelag. Nettverksmøte for webredaktørene planlagt ons 28.10 på Olavsgården i Trondheim.

19: Rettigheter

Styreleder har et stående tilbud om presentasjon av Parkinsonpasienter rettigheter.

Lokalforeningene har her et godt tema for et medlemsmøte

20: Medlemsblad

Medlemsbladet dekker nå 3 lokalforeninger: NPF, IPF Og GOPF.

21: Kurs i styrearbeid (nytt tiltak)

Se sak 64/2020.

Vedtak:

Orienteringen om status for Handlingsplanens arbeidsark tas til etterretning. Styreleder vil søke å etablere et arbeids-/lagringsområde hvor handlingsplanen med arbeidsark lagres og hvor det kan etableres forskjellig lese- og skrivetilgang for hvert arbeidsark. Styret ber lokalforeningene merke seg de tiltak hvor det gitt en oppfordring til aktivitet fra lokalforeningen.

Sak 63/2020: Nytt fra lokalforeningene

Fra IPF

IPF har sammen med Stiklestad Golfklubb arrangert vellykket golfsamling 25-27.09 med ca 20 deltakere fra Trøndelag, Møre og Romsdal og Viken. Festmiddag 26.09 i langhuset på Stiklastadir med 28 deltakere totalt. Svært gode tilbakemeldinger.

Fra NPF

Torsdag 24.9. hadde vi medlemsmøte på Kolvereid. Dette var første møte etter ca et halvt år pga «corona-pause», noe som kanskje kan være noe av forklaringen på et lavt oppmøte (men noen hadde meldt fra om fravær av ulike årsaker).

Øyvind Bull, som er stabsleder for Helse- velferdsavdelingen i den nye Nærøysund kommune, var invitert til møtet. Han ga en veldig grei og informativ oversikt over de ulike tilbudene som avdelingen kan gi.

Han presiserte at absolutt alle søknader om tjenester fra Helse- og velferdsavd skal rettes til brukerkontoret: dette kan være muntlig el skriftlig.

Neste møte: torsdag 22.oktober kl 11.30. Styret ønsker å få forslag til ev tema å ta opp.

Fra TRPF

Olavsgården. Etter noen år med kontor på Søbstad Helsehus, er vi i ferd med på å etablere brukerkontor på Olavsgården.

Medlemsmøter. Vi arrangerte medlemsmøter onsdag 16. september. På grunn av smittevern kunne vi ikke ha flere enn 20 på møte. Vi valgte derfor å ha to møter med samme innhold, rett etter hverandre. Møte en fra kl 1730 til 1900. Møte to fra kl 1900 til 2030. Tema for møtene var «Hvilke rettigheter har du som parkinsonpasient?». Astrid N Skauge innledet. Dette fungerte bra, og vi var 17 og 19 personer på møtene.

Organisasjon. TRPF har som kjent medlemmer i mange kommuner, og det er et mål å få etablert lokalforeninger i så mange kommuner som mulig. Det har vært gjort mye arbeid for å få etablert nye foreninger. Som et ledd i dette arbeidet var Torbjørn Akersveen og Astrid Nielsen Skauge fra TPF og Torbjørn Modig på møte på Hitra. Møtet var positivt, det kom flere enn forventet, og det var noen som tar initiativ til å arrangere neste møte, som blir et julemøte.

Samarbeid med logopedgrupper i Trondheim voksenopplæringscenter. TRPF har vært med å dra i gang to logopedgrupper på Olavsgården. Stort sett er det våre medlemmer som deltar. Vi er også behjelpelig med praktiske oppgaver når gruppene har møter.

Vedtak:

1. Rapportene om tiltak/aktiviteter i lokalforeningene tas til orientering.
2. Styret for TPF ønsker lokalforeningenes styrereferater tilsendt til orientering.

Sak 64/2020: Kurs i styrearbeid

Se sak 62/2020 Arbeidsark 21 og sak 54/2020. Saken var fremmet fra valgkomiteen og inngår som et tiltak både i fylkesforeningens og NPF's handlingsplan. Styret mener at forslaget vil være et sentralt bidrag for å oppfylle vårt mål:

Med godt skolerte, aktive og stolte tillitsvalgte vil fylkesforeningen bidra til økt livskvalitet for Parkinsonpasienter og deres pårørende.

Lokalforeningene er bedt om å sende inn !! egen vurdering av behovet for skolering. Dette som et grunnlag for videre arbeid med å utforme et opplæringstilbud.

Styret hadde noen kommentarer og spørsmål knyttet til forslaget:

Hvem er riktig målgruppe?

Hvor mye tid skal disponeres?

Når i året bør det gjennomføres?

Skal det være felles for hele fylket – alle lokalforeningene?

Eller skal det gjennomføres for det enkelte lokalforening?

Avveining mellom:

- generell kunnskap om styrearbeid og prosesser knyttet til det arbeidet
- kunnskap om sykdommen og hvordan foreningene kan bidra
- fagkunnskap om de forskjellige temaer som:
 - o økonomi
 - o informasjonsarbeid
 - o bruk av sosiale media
 - o o.l.

Vedtak:

Styreleder og sekretær vil vurdere forslaget sammen med styrets kommentarer og et eventuelt revidert forslag vil bli presentert på neste styremøte.

Sak 65/2020: Spørsmål fra FFO og Verdal vdg skole om undervisning i des 2020.

Se også Sak 62/2020, Handlingsplan, Arbeidsark 17. Styreleder og sekretær har ansvar for dette arbeidsarket. De har hatt møter både med LMS Levanger Sykehus og med Kastvollen Rehabiliteringssenter.

Vedtak:

1. Styreleder og sekretær melder tilbake til FFO og Verdal vdg. skole hvem som kan/vil ta på seg dette enkeltoppdraget.
2. Dette bygges naturlig inn som del av Arbeidsark 17.

Sak 66/2020: Mot årsmøte TPF 2021

Det vises til NPF vedtekter §9.

Vedtak:

1. Årsmøtet 2021 for Trøndelag PF avholdes tirsdag 9. mars 2021 kl 17.

2. Varsel om årsmøtedato står i Parkinsonbladet nr 4/2020, på nettsida og via epost/SMS.
3. Innkalling med sakspapirer sendes medlemmene via Parkinsonbladet som har deadline 15. februar 2021 og legges ut på nettsida til TPF.
4. Lokalforeningene velger delegater til årsmøtet. En - 1 - delegat per påbegynt 25 medlemmer.
5. Årsmelding 2020 og revidert regnskap 2020 forelegges styret til godkjenning på første styremøte 2021.
6. Forslag til budsjett TPF 2021 legges fram for styret på samme møte.
7. Arbeidsprogram TPF 2021-2022 legges fram for styret på samme møte.
8. Trøndelag Parkinsonforening ønsker å utvide antall medlemmer i valgkomiteen slik at hver lokalforening får ett medlem hver i valgkomiteen. Valgkomiteen fra årsmøtet 2020 oppfordres til å foreslå lokalforeningenes fem nestledere som medlemmer av valgkomiteen. Nestleder i den største lokalforeninga (TRPF) foreslås satt opp som valgkomiteens leder. Dette innføres som fast ordning fra 2021. Dette er et avvik fra vedtektene §9.4.3. og det vil bli avklart hvorvidt TPF kan endre praksis innenfor nåværende vedtekter.
9. Valgkomiteen foreslår 5 delegater til Landsmøtet NPF 2021. Fylkesleder skal være blant disse 5 delegatene.
10. Lokalforeningene gjøres oppmerksom på at saker som ønskes tatt opp på fylkesforeningens årsmøte 2021, må være meldt inn skriftlig senest 4 uker før årsmøtet. Varsel om dette bes tatt inn i Parkinsonbladet nr 4/2020. Varsel kan også gis på epost, SMS og på nettsidene.

Sak 67/2020: Fram mot NPF Landsmøte 2021

Det vises til NPF vedtekter §7. NPF vurderer å fremskynde landsmøtet 2021 til før sommeren 2021.

Vedtak

1. Styret ber lokalforeningene drøfte og komme med forslag til innspill fra Trøndelag PF til Landsmøtet NPF 2021 **innen påske 2021.**
2. Styret ber også lokalforeningene foreslå eventuelle kandidater til forbundsstyret.

Sak 68/2020: Henvendelse fra Brukergruppe Nevroklinikken St. Olavs hospital

Brukergruppen for Nevroklinikken har invitert fylkesstyret og lokalforeningene til å fremme saker som kan tas opp i brukergruppen.

Vedtak:

Styreleder skriver til Brukergruppen/Nevro og takker for initiativet. Styreleder videresender oppfordringen til lokalforeningene som bes sende saker direkte til brukergruppen.

Sak 69/2020: Bilgodtgjørelse i TPF

Vedtak:

Trøndelag PF ber sine tillitsvalgte og lokalforeninger om å bruke skattefri sats kr 3,50 per km pluss kr 1,00 per passasjer per km på sine reiseregninger.

18. oktober 2020

T Akersveen, referent