

PROTOKOLL FRA FORBUNDSSTYREMØTE

Dato: Tirsdag 10.3.2020
Sted: Forbundets lokaler i Karl Johansgt 7, Oslo
Møtetid: 11.00 – 15.30

Til stede:
Forbundsleder: Trygve Andersen
Nestleder: Pål Christian Roland

Styremedlemmer: Trine Lise Corneliussen
Heidi Bye
Kari Brekke Arnesen
Astrid Nielsen Skauge
Ketil Hanssen

1.varamedlem: Steinar Karlsen

Øvrige til stede:

Generalsekretær: Magne Wang Fredriksen
Ass. generalsekretær: Thyra Kirknes

Regnskapsfører sak 14/20: Karin Cemet
Revisor sak 14/20: Annette Oline

Invitert sak 15/20: Bjørn Skare

Sak:

FS 13/20 **FORBUNDSSTYRETS ARBEID**

Styremøte 1-2020, protokoll 14.-15.1.2020

Protokollen er godkjent elektronisk av styrets medlemmer.
Protokollen lagt frem for vedtak og signering.

Vedtak:

Protokollen ble vedtatt og signert.

Forbundets regnskapsfører Karin Clemet og forbundets revisor Anette Lyshagen deltok under behandling av årsregnskap, årsberetning og revisors beretning for 2019.

Årsregnskap 2019

Forbundets assisterende generalsekretær og regnskapsfører presenterte årsregnskapet. Årsregnskapet viser totale inntekter på kr 16 611 675, og totale kostnader på kr 17 152 235.

Årsregnskapet viser et negativt driftsresultat før finansposter på kr 540 561, og ordinært resultatet viser et underskudd på kr 487 880 etter finansposter. Forbundets egenkapital er kr 1 960 073 ved årets slutt.

Forbundsstyret konstaterer at målet om et balansert regnskap for 2019 ikke er oppnådd. Styret vil ha sterkt fokus på inntekts- og utgiftspostene i 2020.

Vedtak:

Årsregnskapet for 2019 med noter og balanse ble vedtatt og signert.

Årsberetning 2019

Forbundsstyret behandlet administrasjonens utkast til årsberetning for 2019. Årsberetningen gir et godt bilde av aktiviteten i forbundet gjennom hele året.

Vedtak:

Årsberetningen for 2019 ble vedtatt og signert.

Revisors beretning 2019

Forbundets revisor deltok under behandlingen av årsregnskapet. Forbundet vil motta en «ren» revisjonsberetning for 2019.

Vedtak:

Revisjonsberetningen for 2019 ettersendes.

Regnskapsrapport pr 29.2.2020

Forbundets regnskapsfører og revisor deltok under fremleggelse av en foreløpig regnskapsrapport pr 29.02. Forbundets assisterende generalsekretær presenterte tallene i rapporten.

Det legges opp til at styret kan følge med langs to linjer i tillegg til driftskostnadene.

- Kostnader knyttet til fundraising
- Pågående prosjekter for inneværende år

Rapporten pr 29.2 viser totale inntekter på kr 2 034 150 og totale kostnader på kr 1 677 370. Pr 29.2 viser rapporten et overskudd på drift med kr 378 472. Fundraisingsarbeidet viser et underskudd på kr 248 952. Prosjektene har et overforbruk på kr 204 960. Totalt viser rapporten et underskudd på kr 75 000

Overforbruket på prosjekter er i hovedsak kostnader knyttet til arbeidet med ParkinsonNet, der det ikke foreløpig foreligger tilsagnsbrev/bevilling for 2020.

Forbundsstyret får regnskapsrapport pr 30.4 i styremøte i juni.

Vedtak:

Regnskapsrapport pr 29.2.2020 tatt til orientering.

FS 15/20

PARKINSON – FOR A BETTER LIFE

Forbundslederen, forbundets nestleder og generalsekretær har gjennomført et møte 18.2 med Bjørn Skare om saken. Skare har foreslått å utvikle et fordelsprogram for medlemmer i Norges Parkinsonforbund.

Skare har etablert et selskap «Parkinson – for a better life AS», med hovedformål å drive forretningsvirksomhet som skal levere produkter og tjenester til mennesker med parkinsonisme, hvor en andel av inntektene kanaliseres til Norges Parkinsonforbund.

Arbeidet skal utløse forutsigbare inntekter til Norges Parkinsonforbund. Målsettingen er å bidra til en stabil inntektsstrøm til forbundet.

Bjørn Skare var invitert til å legge frem konseptet for forbundsstyret. Skare ønsker å starte med å tilby medlemmer i Oslo/Akershus overgang til ny strømleverandør. Firmaet arbeider med å tilknytte seg leverandører innenfor andre relevante bransjer. Før disse tjenestene tilbys, skal det innhentes tillatelse fra forbundet.

Forbundsstyret var opptatt av hvordan tilbudet kan formidles til medlemmene uten at forbundet bryter regler for personvern. Medlemmer må ha mulighet til å reservere seg. Administrasjonen utreder hvordan kontakt mellom medlemmer og avtalepartner kan gjennomføres, uten at man bryter regler for personvern og deling av opplysninger knyttet til personvern.

Vedtak:

Forbundsstyret tok presentasjonen til orientering.

Forbundsstyret er positive til initiativet. Forbundsstyret ber forbundsstyrets økonomiutvalg behandle utkast til avtale og avgi innstilling til forbundsstyret.

Forbundsstyrets intensjon er at forbundet inngår en partneravtale om et prøveprosjekt med «Parkinson – for a better life AS». Utprøvingen gjelder for medlemmer i Oslo/Akershus. Erfaringene evalueres ved årets slutt.

FS 16/20 **FUNDRAISING**

Prinsipper for fordeling av innsamlede midler.

Forbundsstyret vedtok i forrige møte prinsipper for fordeling mellom formålene som skal tilgodeses av innsamlede midler.

Administrasjonen ønsker å få avklart om øremerkede midler til forskning eller forbundet skal holdes utenfor 50/50 fordelingen. Forbundsstyret fikk presentert 2 ulike modeller og konsekvenser ved valg av de ulike modellene.

Vedtak:

Forbundsstyret vedtok at øremerkede midler trekkes ut av den totale potten for innsamlede midler. Resterende beløp deles i 2 like deler (50/50). Vedtatt praksis evalueres etter årets (2020) slutt.

FS 17/20 **PARKINSON-NET**

Status for overføringsarbeidet med nasjonal iverksetting av ParkinsonNet

Forbundets generalsekretær redegjorde for status og situasjonen knyttet til det pågående arbeidet med å planlegge nasjonal iverksetting.

Under møte i arbeidsgruppen med representanter fra de fire regionale helseforetakene den 12.2, ble det kjent at fagdirektørene i de regionale helseforetakene hadde bedt arbeidsgruppen om å avvente videre arbeid, før viktige prinsipielle spørsmål er avklart. Uenigheten synes å knytte seg til to sentrale problemstillinger:

- 1) Helse Sør-Øst RHF (HSØ) har stilt spørsmål ved behovet for en nasjonal koordinerende enhet. HSØ mener Helsedirektoratets anbefaling legger for stor vekt på en nasjonal koordinerende enhet. HSØ ønsker å redusere oppgaveomfanget til en nasjonal koordinerende enhet, og fremholder at det meste av de påtenkte oppgavene bør håndteres av de regionale helseforetakene. Tillegges oppgaven «Nasjonal Kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser» (NKB), mener HSØ at NKB bør ivareta en slik oppgave uten tilførsel av ekstra overføringer fra de andre regionale helseforetakene.
- 2) Helse Sør-Øst RHF (HSØ) ønsker ikke at Norges Parkinsonforbund skal være like delaktige, som forbundet har vært i pilot-prosjektet, under arbeidet med nasjonal implementering. HSØ ønsker at brukermedvirkning

skal ivaretas gjennom de allerede etablerte kanalene for brukermedvirkning på HF og RHF – nivå. Det stilles derfor spørsmål omkring forbundet skal kompenseres for den innsatsen som forbundet yter. I Helsedirektoratets anbefaling, er det budsjettert med 1,5 mill kr som økonomisk tilskudd til forbundet, for å sikre systematisk brukermedvirkning på alle nivåer i modellen.

Forbundets representanter i arbeidsgruppen mener Helse Sør-Øst RHF sine standpunkter kan svekke kvaliteten i ParkinsonNet-modellen. Modellen og innholdet vil ikke kunne bygges opp på samme måte som under pilotene i Oslo og Rogaland, og tilbudet til personer med parkinson/parkinsonisme i Norge vil ikke bli slik det opprinnelig var tenkt.

Utsettelse og omkamper om vesentlige problemstillinger knyttet til videre arbeid er bekymringsfullt for modellen som sådan og for fremdriften i det videre arbeidet. Arbeidet utsettes og nødvendige avklaringer, blant annet om forbundets bidrag, skaper usikkerhet. Samtidig utfordres samarbeidsklimaet blant aktørene som bidrar i prosessen.

Generalsekretæren tok kontakt med statssekretær Anne Grete Erlandsen etter møtet 12.2. Statssekretæren ønsket å bli orientert om situasjonen, og det ble avholdt et telefonmøte 13.2. Under telefonmøtet forsikret statssekretæren at både hun og statsråden vil ta forbundets bekymring opp med de regionale fagdirektørene i møte 24.2.

Forbundet har mottatt kopi av departementets notat til interregionalt fagdirektørmøte 24.2. I notatet viser de til at politisk ledelse er kontaktet av Norges Parkinsonforbund, som har uttrykt bekymring for manglende reell brukermedvirkning i forbindelse med den nasjonale iverksettingen, og usikkerhet rundt videre planer for ParkinsonNet.

Departementets vurdering lyder:

«Statsråden har en klar forventning om at de regionale helseforetakene under ledelse av Helse Vest RHF starter en nasjonal iverksetting i 2020, og at Parkinsonforbundets bidrag til systematisk brukermedvirkning videreføres. Videre forventes at det etableres en nasjonal koordineringsfunksjon, og at Parkinsonforbundets arbeid med systematisk brukermedvirkning knyttes til den nasjonale koordineringsfunksjonen og finansieres fra denne.»

Fagdirektørene har varslet at saken skal tas opp igjen under nytt interregionalt fagdirektørmøte 1.4. Videre arbeid er satt på vent.

Forbundets landsmøte har fastslått, gjennom forbundets arbeidsprogram, at implementering av ParkinsonNet er en prioritert hovedoppgave i landsmøteperioden. Forbundets tillitsvalgte i fylkes- og lokalforeninger har begynt å forberede seg på det organisasjonen forventer skal bli en nasjonal modell. Det er avgjørende å få avklart hvilken rolle forbundet og forbundets

tillitsvalgte skal ha i oppdraget med å implementere ParkinsonNet over hele landet. Innsatsen må defineres og utløse midler som skal dekke forbundets kostnader knyttet til arbeidet.

Vedtak:

Forbundsstyret tok redegjørelsen til orientering.

Forbundsstyret uttrykte bekymring for den pågående prosessen.

Forbundsstyret er bekymret for forbundets økonomi knyttet til dette omfattende arbeidet. Det er foreløpig uklart om forbundet får dekket sine kostnader gjennom avtale med de regionale helseforetakene.

Forbundsstyret viser til landsmøtets vedtak om å prioritere denne oppgaven. Det er en klar forventning fra organisasjonen om at arbeidet med ParkinsonNet skal prioriteres.

Administrasjonen følger utviklingen tett og vil løpende orientere forbundsstyret når arbeidet tas videre etter avklaringer i det interregionale fagdirektørmøte 1.4.2020.

FS 18/20

EUROPEAN PARKINSON DISEASE ASSOCIATION

Medlemskap og vedtekter

Forbundsstyret skal diskutere verdien av medlemskap i den europeiske paraplyorganisasjonen. Det legges opp til en diskusjon om medlemskap under forbundsstyrets møte i juni.

Forbundets generalsekretær har sendt inn forbundets standpunkter til vedtektsendringer i EPDA.

Vedtak:

Spørsmålet om medlemskap i EPDA behandles av forbundsstyret i juni.

Oppfølging av forslag til vedtektsendringer tatt til orientering.

FS 19/20

FYLKES- OG LOKALFORENINGER

Fylkessammenslåinger

Forbundsstyret ønsker å følge med på sammenslåingsarbeidet som pågår i forbundets fylkesforeninger. Fylkesforeninger som omfattes av fylkessammenslåing er bedt om å sende inn en skriftlig løypemelding om status for arbeidet. Forbundsstyret har mottatt skriftlig tilbakemelding fra alle berørte fylkesforeninger.

Vestland Parkinsonforening

Forbundet har mottatt referat fra stiftelsesmøte og kopi av stiftelsesdokument fra Vestland Parkinsonforening 5.2.2020. Representanter

fra Hordaland Parkinsonforening og Sogn og Fjordane Parkinsonforening er omforente om ny organisasjonsstruktur. I tillegg til etablering av ny fylkesforening videreføres Sogn og Fjordane Parkinsonforening, Sunnhordland Parkinsonforening og Bergen og omland Parkinsonforening som lokalforeninger.

Vedtak:

Forbundsstyret godkjente Vestland Parkinsonforening som ny fylkesforening av Norges Parkinsonforbund. Partene berømmes for godt arbeid.

Agder Parkinsonforening

Forbundet har mottatt vedtaksprotokoll datert 26.11.2019, som grunnlag for stiftelse av Agder Parkinsonforening. Den nye fylkesforeningen ble stiftet 18.2.2020. Representanter fra Aust-Agder Parkinsonforening og Vest-Agder Parkinsonforening er omforent organisasjonsstruktur. I tillegg til ny fylkesforening opprettes Agder Øst Parkinsonforening og Agder Vest Parkinsonforening som lokalforeninger.

Vedtak:

Forbundsstyret godkjente Agder Parkinsonforening som ny fylkesforening av Norges Parkinsonforbund. Partene berømmes for godt arbeid.

Troms og Finnmark

Forbundet har mottatt statusrapport datert 27.2.2020 på vegne av begge fylkesforeningene. Det er etablert en arbeidsgruppe for sammenslåing av Troms og Finnmark Parkinsonforening. Gruppen gjennomførte konstituerende møte 20.2.2020. Arbeidsgruppen har som målsetting at forslag til ny fylkesforening kan sendes til forbundet for godkjenning før 30.6.2020

Vedtak:

Forbundsstyret ser positivt på utviklingen. Sammenslåing og etablering av ny fylkesforening anses å være godt i gang, og følger de linjer som forbundet og forbundsstyret har vedtatt.

Vestfold og Telemark

Forbundet har mottatt brev datert 28.2.2020 fra Telemark Parkinsonforening, og e-post datert 4.3.2020 fra Vestfold Parkinsonforening. Det er etablert et sammenslåingsutvalg bestående av tre medlemmer fra hver fylkesforening. Utvalget har gjennomført sitt første møte 4.2.2020. Neste møte er berammet til 28.4.2020. Fylkesforeningene uttrykker at de sikter mot å kunne etablere Vestfold og Telemark Parkinsonforening, samt omdanne tidligere fylkesforeninger til lokalforeninger innen 1.1.2021.

Vedtak:

Forbundsstyret ser positivt på etablering av sammenslåingsutvalget. Forbundsstyret tar arbeidet og planer til orientering, og registrerer at det påregnes at etablering av ny fylkesforening for Vestfold og Telemark vil løpe utover fristen. Forbundslederen tar kontakt med sammenslåingsutvalget.

Innlandet / Hedmark og Oppland

Forbundet har mottatt status om etablering av Innlandet Parkinsonforening. Arbeidet med sammenslåing startet under forbundets landsmøte i oktober 2019. Samtaler ble fulgt opp med to møter og ved nyttår 2020 var partene klare til å gjennomføre avvikling av eksisterende fylkesforeninger og etablering av ny fylkesforening. Parallelle årsmøter var berammet til 5.3.2020, med påfølgende stiftelsesmøte av Innlandet Parkinsonforening. Hedmark Parkinsonforening har bedt om utsettelse for å avklare sentrale spørsmål, før de er klare til å gå videre. Leder i Hedmark PF har bedt om bistand fra forbundets kontaktperson for å sikre at alle deler av prosessen gjøres riktig.

Vedtak:

Forbundsstyret ser positivt på forarbeidet som er gjort. Forbundsstyret anser at etablering av ny fylkesforening er godt i gang. Forutsetningene for å fullføre den planlagte prosessen synes å være til stede. Forbundsstyrets kontaktperson Astrid N Skauge, bistår fylkesforeningene for å hjelpe de videre i prosessen.

Viken / Buskerud, Akershus og Østfold.

Forbundet har fra Oslo/Akershus Parkinsonforening mottatt beskrivelse av fylkesforeningens prosess. De berørte fylkesforeningenes ledere startet samtaler på forbundets landsmøte i oktober 2019.

Oslo/Akershus PF har avholdt et drøftelsesmøte med sine tillitsvalgte 22.1.2020. I møtet fremkom det at lokalforeningene i Oslo ønsker å være en del av Viken. Lokalforeningene trekker frem at det er en utfordring å rekruttere leder til lokalforeningene, og at å rekruttere nye ledere til et stort fylkesstyre anses som en utfordring. Lokalforeningslederne peker også på at det er mye godt samarbeid mellom lokalforeningene i Oslo og Akershus på ledernivå, med et fylkesstyre som fungerer bra. Oslo/Akershus PF sitt Parkinsonbrev er vesentlig i kommunikasjonen med medlemmene. Det er hensiktsmessig at arbeidet med «brevet» fortsetter som nå. Blir Oslo egen region vil det ikke være ressurser til å produsere/gi ut eget Parkinsonbrev. Lederne i lokalforeningene i Oslo ønsker ikke å skille Oslo fra Akershus.

Lederne i Akershus-foreningene uttrykte at de ønsket å inkludere Oslo i Viken, med samme argumentasjon som lederne i Oslo-foreningene.

Oslo/Akershus vil ta initiativ til å invitere lederne av Østfold PF og Buskerud PF til et møte, der de ber om tilbakemelding på Oslo/Akershus PF sine standpunkter.

Forbundet har mottatt e-post, datert 5.3.2020 fra Buskerud PF. Buskerud PF ønsker primært å fortsette som lokalforening, og ser ikke behov for å etablere Viken Parkinsonforening eller være en del av Viken.

Forbundet har mottatt e-post, datert 5.3 fra Østfold PF. Østfold PF melder at de skal diskutere fylkessammenslåing på årsmøte 12.3. De vil komme tilbake med statusrapport etter årsmøtet.

Vedtak:

Forbundsstyret registrerer at etablering av Viken Parkinsonforening er knyttet til flere forhold som gjør det arbeids- og tidskrevende å gjennomføre. Det er tatt gode initiativ til å starte sammenslåingsprosessen. Tilbakemeldingene fra de berørte fylkene viser at det er ulik oppfatning av verdien av sammenslåing.

Forbundsstyret vurderer at det må påregnes at dette arbeidet vil drøye ut i tid, og at det ikke er realistisk å tro at partene er ferdig med prosessen innen fristen.

Forbundsstyret vil gjerne bidra i prosessen. Forbundet tar initiativ til å samtale med lederne i fylkesforeningene for å kunne lette gjennomføringen av sammenslåingsarbeidet.

FS 20/20

ORIENTERINGSSAKER

Det ble gitt en orientering om følgende saker:

- Forskningsinitiativ fra NKB
- Avtale med Norges Parkinson Forskningsfond
- Parkinson Unity Walk, Fredrikstad
- Nye informasjonsbrosjyrer
- Forbundslederens orientering om div korrespondanse

Vedtak:

Sakene ble tatt til orientering.

FS 21/19

EVENTUELT

Forsikringer

Forbundets generalsekretær orienterte forbundsstyret om inngåelse av nye forsikringsavtaler. Det tegnes avtale med If om forsikring knyttet til skade på tredjepart under forbundets arrangementer/kurs og samlinger.

Fremtidsfullmakt

Forbundslederen ba administrasjonen komme tilbake med forslag om løsning, slik at medlemmer kan få hjelp til å opprette fremtidsfullmakt.

Korona forholdsregler

Forbundet har mottatt et økende antall henvendelser fra tillitsvalgte fra forbundets fylkes- og lokalforeninger. Forbundet har mottatt melding om at Oslo/Akershus PF utsetter sitt planlagte årsmøte, og flere av forbundets foreninger vurderer nå hvordan de skal forholde seg til utviklingen som endrer seg fra dag til dag.

Flere tillitsvalgte ber om at forbundet tar stilling til problemstillingen og bidrar til tydelige føringer for hvordan tillitsvalgte skal operere under korona-krisen landet nå er inne i.

Administrasjonen fremla utkast til utsending.

Forbundet vil sende ut informasjonsskriv til alle tillitsvalgte der man anbefaler fylkes- og lokalforeninger om å utsette/avlyse planlagte møter og arrangementer i nær fremtid.

Administrasjonen arbeider løpende med informasjon som deles via forbundets kanaler. Forbundet følger Folkehelseinstituttet og Helsedirektoratet sine anbefalinger. Det er etablert kontakt mot Nasjonal Kompetansetjenestene for bevegelsesforstyrrelser, som bistår forbundet med fagspesifikke vurderinger knyttet til personer med Parkinsons sykdom/parkinsonisme.

Neste forbundsstyremøte er berammet til 9 juni 2020, kl. 11 – 16.

Trygve Andersen
Forbundsleder

Pål Kristian Roland
Nestleder

Heidi Bye
Styremedlem

Trine Lise Corneliussen
Styremedlem

Astrid Nielsen Skauge
Styremedlem

Ketil Hanssen
Styremedlem

Kari Brekke Arnesen
Styremedlem

Steinar Karlsen
1. varamedlem

