

PROTOKOLL FRA FORBUNDSSTYREMØTE

Dato: Tirsdag 14.1 – Onsdag 15.1.2020
Sted: Forbundets lokaler i Karl Johansgt 7, Oslo
Møtetid: Tirsdag 11.00 – 16.00
Onsdag 09.00 – 15.00

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 til sak:

Sak:

FS 01/20 FORBUNDSSTYRETS ARBEID

Protokoll 26.-28.11.2019

Protokollen blir godkjent elektronisk av styrets medlemmer. Godkjent protokoll offentliggjøres når protokollen er godkjent av medlemmene.

Vedtak:

Protokollen ble vedtatt og signert.

Kontingentsendelse

Administrasjonen orienterte om uheldig utsendelse av kontingentkrav til ca. 2500 medlemmer før jul. Mer enn 400 medlemmer har betalt kravet. Alle vil få tilbakebetalt beløpet fortløpende.

Administrasjonen fanget opp feilen få timer etter utsendelse. Det ble gitt en kort orientering om dialog med forbundets leverandør/avtalepartner. Forbundets leverandør kunne ikke svare for hvorfor deres system genererte denne automatiske utsendelsen.

Det er inngått avtale med leverandøren om at forbundets oppfølgingsarbeid vil kunne belastes leverandøren.

Administrasjonen gav en kort orientering om utsendelse av kontingentkrav for 2020. Kontingentkravet sendes ut til alle medlemmer i slutten av januar.

Vedtak:

Forbundsstyret reagerte på feilutsendelse av kontingentkrav med bekymring. Forbundsstyret tok administrasjonens redegjørelse til orientering.

Henvendelser til forbundsstyret og til styrets medlemmer

Forbundslederen har mottatt mange direkte henvendelser til seg som ny leder. Det er stor bredde og variasjon i innholdet. I henhold til praksis viderefremmes alle henvendelser til forbundet til forbundets generalsekretær.

Vedtak:

Forbundsleder og forbundsstyrets medlemmer videresender henvendelser som er adressert til forbundsstyret/forbundet til generalsekretæren.

FS 02/20

ØKONOMI

Tildeling av mva-kompensasjon

Forbundet mottok 2.12.2019 tilsagn om momskompensasjon for regnskapsåret 2018. Forbundet søkte om å få kompensert 1 456 604 kr etter forenklet modell. Søknaden om kompensasjon for kostnader til merverdiavgift ble innvilget med kr 1 178 428. Alle søkere har fått kompensasjonen avkortet med 18,11%. Fylkes- og lokalforeningenes søknader er en del av forbundets samlede søknad. Foreningene har i tråd med tilsagnet fått overført sine tildelingsbeløp.

Tildeling av Norsk Tippings overskudd

Forbundet mottok 12.12.2019 tilsagn om tilskudd fra spilleoverskuddet til Norsk Tipping. Forbundet ble tildelt kr 2 256 017. Tilskuddet fordeles etter godkjent fordelingsgrunnlag som hentes fra forbundets totale kostnader forrige driftsår. For å kunne ta del i ordningen må organisasjonen ha regnskapsført kostnader ut over 10 millioner kr. 40 nasjonale samfunnsnyttige- og humanitære organisasjoner ble godkjent som mottakere i 2019.

Vedtak:

Forbundsstyret tok tilsagnene til orientering.

Budsjett 2020

Etter ønske fra forbundsstyret presenterte administrasjonen nytt utkast til totalbudsjett for 2020. Forbundets generalsekretær og assisterende generalsekretær orienterte om de vurderingene som ligger til grunn for forslaget og presentere endringene som ble foreslått i inntekts- og utgiftsposter.

En post det har vært knyttet stor usikkerhet rundt er tilskuddet forbundet kan forvente som kompensasjon for arbeid knyttet til ParkinsonNet. En samlet Helse- og omsorgskomite på Stortinget har i egen merknad påpekt at Norges Parkinsonforbund skal spille en sentral rolle i det videre arbeidet med nasjonal utrulling. I tillegg har Helse- og omsorgsdepartementet lagt klare føringer for finansiering av forbundets arbeid med ParkinsonNet i 2020.

Vedtatt budsjett for innsamlingsarbeidet/fundraisingsprosjektet er lagt til grunn. I tillegg er forventet tilskudd fra overskuddet til Norsk Tipping justert opp i tråd med mottatt tildelingssum for 2019.

Generalsekretæren foreslår å opprettholde bemanningen på samme nivå i administrasjonen, men viste til flere forhold som vil påvirke kapasiteten i administrasjonen det kommende året.

2020-året budsjetteres uten store investerings- eller innkjøpskostnader. Investeringene knyttet til nye hjemmesider, nytt medlemsregister og nytt telefonsystem anses som betalte. Løpende driftskostnader knyttet til disse investeringene er lagt inn i driftsbudsjettet.

Budsjettet viser totale inntekter kr 17 161 917 og totale utgifter kr 16 401 490
Budsjettforslaget gir et positivt resultat på kr 782 427 kr.

Vedtak:

Fremlagt budsjett for 2020 ble vedtatt.

Forbundsstyret ønsker å følge utviklingen tett. Forbundsstyret har anledning til å revidere budsjettet, når flere inntektsposter og utgiftsposter blir kjent i løpet av 2. og 3 kvartal.

FS 03/20

ADMINISTRASJONEN I NORGES PARKINSONFORBUND

Forbundsstyret fikk møte de ansatte i forbundets administrasjon. De ansatte presenterte seg og gav kortfattet informasjon om sine arbeidsoppgaver. Forbundsstyrets medlemmer fikk anledning til å stille spørsmål til hver enkelt medarbeider.

Følgende medarbeidere holdt innlegg:

- Kathrine Veland, interessepolitisk rådgiver
- June Alexandersen, giver- og prosjektrådgiver

- Zara Akhtar, administrasjonskonsulent
- Sverre Nilsen, informasjonskonsulent
- Linda Paulsen Vik, organisasjonsrådgiver
- Anette Bekkelund, informasjonskonsulent
- Ragnhild S Støkket, helsefaglig rådgiver

Samt at Thyra Kirknes og Magne Wang Fredriksen hadde sine presentasjoner på styremøte 27.11.2019.

Vedtak:

Forbundsstyret tok presentasjonene til orientering.

FS 04/20

FUNDRAISING

Resultat 2019

Forbundsstyret fikk utdelt en årsrapport over innsamlingsarbeidet i 2019. Innsamlingsarbeidet har gitt bedre resultater enn budsjettert og totalt innsamlet beløp for året ble kr 3 064 388. De største innsamlingskanalene er giverbrev, faste givere, minnegaver, facebook-innsamlinger og arv- og testamenter. Forbundet kan etter innsamlingsåret 2019 tildele 1,681 millioner kroner til forskning.

Vedtak:

Forbundsstyret uttrykte tilfredshet med oppnådd resultat for 2019.

Prinsipper for innsamling 2020

Forbundsstyret vedtok i styremøte 26.-28.11.2019 at mer enn 50% av innsamlede midler skal gis til forskning. Forbundsstyret mente at minnegaver og arv ikke nødvendigvis må anses som «innsamlede midler». Forbundsstyret vedtok derfor at minnegaver og arv skulle holdes utenfor fordelingen.

Bransjenormer og god innsamlingspraksis gir utfordringer med å anse minnegaver og arv som noe annet enn «innsamlede midler». Med bakgrunn i dette fremla administrasjonen et notat som problematiserte styrets tidligere vedtak om å holde minnegaver og arv utenfor begrepet innsamlede midler.

Forbundsstyret diskuterte tidligere beslutning om å holde minnegaver og arv som ikke er øremerket utenfor innsamlingspotten som fordeles til formålene. Det ble diskutert om det var mulig å finne løsninger som ivaretok hensynet til innsamlingsarbeidet og forbundsstyrets frihet til å disponere minnegaver og arv utenfor prosentandelen som fordeles til forskning.

Forbundsstyret gikk inn for å regne minnegaver som en del av innsamlede midler. Dette skal fordeles slik at minst 50% gis til forskning. Arv skal alltid vurderes administrativt sett opp mot avdødes testamenter.

Medarbeiderne i administrasjonen som arbeider med forbundets fundraising/innsamlingsarbeid bidro under deler av forbundsstyrets diskusjoner.

Vedtak:

Forbundsstyret vedtok å følge fremlagt strategi for 2020 og 2021.

Innsamlede midler skal tilgodeses forskning og tiltak som bedrer livskvaliteten for personer som er rammet av parkinsonisme.

Detter vedtaket erstatter forbundsstyrets tidligere vedtak i sak 59/19.

FS 05/20

PARKINSON-NET

Dialog med Statssekretær Anne Grethe Erlandsen

Forbundslederen orienterte om telefonisk kontakt med statssekretæren 16.12.2019. Statssekretæren hadde lovet å gi forbundslederen en tilbakemelding knyttet til finansiering av forbundets bidrag i det kommende arbeidet med nasjonal implementering av ParkinsonNet over hele landet innen 15.12.2019.

Statssekretæren viste til kommende oppdragsdokumenter til de regionale helseforetakene. Oppdragsdokumentene overleveres under statsrådens sykehustale i januar. Det vil i oppdragsdokumentet komme føringer for hvordan finansieringen av forbundets arbeidsinnsats skal finansieres. Statssekretæren lovet å følge nøye med.

Forbundslederen har tillitt til at statssekretæren og departementet vil bidra til å løse dette på tilfredsstillende måte. Forbundet har estimert at det vil være nødvendig å få tilført ca 1,5 mill. kroner i 2020. Beløpet samsvarer med estimert budsjett i Helsedirektoratets sluttrapport og anbefalinger.

Status for overføringsarbeidet

Generalsekretæren orienterte om arbeidet i «overgangsprosjektet». Koordineringsgruppen som har vært etablert i Helsedirektoratet møter regelmessig representanter fra de fire regionale helseforetakene.

Det arbeides med å overføre kompetanse og erfaringer fra arbeidet med pilotprosjektet. Arbeidsgruppen arbeider med å forstå og konkretisere oppdraget departementet vil gi til de regionale helseforetakene gjennom oppdragsdokument for 2020. Arbeidet er krevende og byr på mange utfordringer.

Det arbeides med innhold til et prosjektdirektiv som skal overleveres til det interregionale fagdirektørmøtet i mars. Når fagdirektørene har behandlet prosjektdirektivet, skal saken løftes til det interregionale møte for administrerende direktører i de fire regionale helseforetakene.

Det skal etableres en styringsgruppe. Styringsgruppen skal bestå av de fire fagdirektørene og en representant fra Norges Parkinsonforbund.

Det er etablert en prosjektgruppe som skal bestå av en representant fra de fire regionale helseforetakene, prosjektkoordinatorene i Rogaland og Oslo, og 2 representanter fra Norges Parkinsonforbund. Helsedirektoratet skal være med i prosjektgruppen i en overgangsfase.

Prosjektgruppen får i oppgave å utarbeide forslag til en plan for utrulling av ParkinsonNet i regi av de 4 regionale helseforetakene. Planen skal inneholde planlagte aktiviteter, angi nye områder/steder og peke på nødvendige tiltak som er påkrevd for å nå Helse- og omsorgsdepartementet mål med arbeidet.

Prosjektgruppen har satt dato for 7 arbeidsmøter frem til sommeren. Forbundsstyret fikk innsyn i foreløpig utkast til prosjektdirektiv.

Vedtak:

Forbundslederens samtale med statssekretæren tatt til orientering.

Arbeidet i overføringsprosjektet tatt til orientering.

Forbundsstyret vedtok å stille følgende personer til disposisjon:

Til styringsgruppen: Trine Lise Corneliusen

Til prosjektgruppen: Forbundets generalsekretær og forbundets assisterende generalsekretær

FS 06/20

ARBEIDSPROGRAM 2020 – 2020

Kontaktpersoner for områder i styret

Forbundsstyret diskuterte i forrige møte hvordan styret kan bidra til å holde fokus på enkelte områder som er nevnt i programmet for 2020-2022.

Vedtak:

Forbundsstyret utpeker følgende styremedlemmer til å være styrets kontakt for følgende områder:

Steinar Karlsen, kontaktperson for yngre

Heidi Bye, kontaktperson for likepersonarbeidet

Astrid Nielsen Skauge, kontaktperson for fylkessammenslåinger

Økonomiutvalg

I tråd med diskusjonene på landsmøtet oppnevner forbundsstyret et utvalg som får i oppdrag å vurdere og foreslå nye tiltak for å øke forbundets inntekter, herunder vurdere og foreslå nye medlemskategorier.

Vedtak:

Det settes ned et utvalg som får mandat til å vurdere og foreslå nye inntektsmuligheter. Utvalget skal foreslå tiltak som kan styrke forbundets økonomi. Vurdering av nye medlemskategorier inkluderes i arbeidet.

Forbundets nestleder Pål Christian Roland leder gruppen.

Styremedlem Trine Lise Corneliussen deltar. Gruppeleder får mandat til å utpeke 2 andre kandidater til arbeidet.

Utvalget legger frem en løypemelding under forbundsstyremøte 9 juni.

Frist for leveranse til forbundsstyret settes til 15.8.2020.

Forbundsstyret behandler innspillene i forbundsstyremøte 3.9.2020

Administrasjonen stiller med nødvendige ressurser.

FS 07/20

EUROPEAN PARKINSON DISEASE ASSOCIATION

Vedtaksendringer

Forbundet har mottatt e-post med forslag til endringer i EPDA's vedtekter, som varslet under EPDA's generalforsamling i november 2019.

Medlemsorganisasjonene er bedt om stemme over de foreslåtte vedtektsendringene innen 1.3.2020.

Forbundslederen og forbundets generalsekretær orienterte om drøftelsene under EPDAs generalforsamling i november 2019. Forbundslederen og generalsekretæren har hatt flere samtaler med Knut-Johan Onarheim som sittende president i EPDA.

Forbundsstyret diskuterte verdien av medlemskap i EPDA.

Generalsekretæren orienterte om historie og utvikling av den europeiske paraplyorganisasjonen, sett fra sitt ståsted som deltager på EPDA sine årlige medlemsmøter/generalforsamlinger siden 2003.

Forbundsstyret er skeptiske til den udemokratiske strukturen og usikre på verdien av å være medlem, og styret drøftet ulike momenter som det er stilt spørsmålsteget ved fra norsk side de seneste årene. Forbundsstyret ønsker en grunnleggende diskusjon om medlemskap under styrets møte i juni 2020.

Vedtak:

Administrasjonen får oppgave med å vurdere de foreslåtte vedtektsendringene. Forbundsstyret behandler administrasjonens forslag og vurderinger gjennom e-postkorrespondanse før fristen 1.mars.

Forbundsstyret ønsker en grunnleggende diskusjon om medlemskap. Forbundsstyrets behandler spørsmål om medlemskap under styremøte 9. juni.

FS 08/20

FYLKES- OG LOKALFORENINGER

Fylkessammenslåinger

Agder Parkinsonforening

Forbundet har mottatt vedtaksprotokoll, datert 26.11.2019 med avtale mellom Aust-Agder Parkinsonforening og Vest-Agder Parkinsonforening, som grunnlag for å stifte Agder Parkinsonforening.

Vedtak:

Forbundsstyret berømmer partene for ryddig og effektiv arbeidsprosess. Forbundsstyret slutter seg til planene om å legge ned de to nåværende fylkesforeningene, og etablere den nye fylkesforeningen med navn Agder Parkinsonforening. Forbundsstyret ber partene vurdere om kapitalen som er satt av til den nye fylkesforeningen er tilstrekkelig. Erfaringene fra Trøndelag viste at de satt av for lite til fylkesforeningen i oppstarten.

Vestland Parkinsonforening

Forbundet har mottatt avtale mellom Sogn- og Fjordane Parkinsonforening og Hordaland Parkinsonforening datert 6.11.19, som grunnlag for å stifte Vestland Parkinsonforening.

Vedtak:

Forbundsstyret berømmer partene for ryddig og effektiv arbeidsprosess. Forbundsstyret slutter seg til planene om å legge ned de to nåværende fylkesforeningene, og etablere ny fylkesforening med navn Vestland Parkinsonforening. Forbundsstyret ber partene vurdere om kapitalen som er satt av til den nye fylkesforeningen er tilstrekkelig. Erfaringene fra Trøndelag viste at de satt av for lite til fylkesforeningen i oppstarten.

Fylkes- og lokalforeninger

Forbundsstyret ser positivt på utviklingen.

Mange fylkesforeninger er godt i gang med sammenslåing av fylkesforeninger. Forbundsstyret ønsker å følge med på arbeidet som pågår blant involverte fylkesforeninger.

Vedtak:

Forbundsstyret ber administrasjonen innhente informasjon om det pågående arbeidet med fylkessammenslåinger i forbundet. Forbundsstyret ber de involverte fylkene sende en statusrapport.

Buskerud PF og Øvre Buskerud PF

Forbundet har i en periode vært orientert om utviklingen i Øvre Buskerud. Fylkeslederen i Buskerud PF har ved flere anledninger informert om utfordringene med å finne frivillige/tillitsvalgte i Øvre Buskerud. Forbundet har mottatt melding om oppløsning og avvikling av lokalforeningen Øvre Buskerud.

Vedtak:

Oppløsning av Øvre Buskerud PF ble tatt til orientering.

FS 09/20

ORIENTERINGSSAKER

Det ble gitt en orientering om følgende saker:

- Parkinsonposten
- Nordisk Parkinsonråd
- Stiftelsen DAM
- Parkinson Unity Walk, Østfold PF

Vedtak:

Øvrige saker tatt til orientering.

FS 10/19

NORGES PARKINSON FORSKNINGSFOND

Introduksjon av stiftelsen

Forbundets generalsekretær orienterte forbundsstyret om opprettelse, historikk og drift av Norges Parkinson Forskningsfond.

Norges Parkinson Forskningsfond er en egen stiftelse med eget styre, regulert av stiftelsesloven og stiftelsens vedtekter. Stiftelsens formål er å stimulere og støtte forskning på parkinsonisme og andre bevegelsesforstyrrelser. Fondet har en kapital på ca 38 millioner kroner. Avkastningen av kapitalen stilles til rådighet for utdeling av fondsmidler. Fondet utlyser og tildeler forskningsmidler en gang pr år.

Forbundet har for tiden 3 medlemmer i fondsstyret, hvorav tidligere forbundsleder Knut-Johan Onarheim er leder. I tillegg er forbundsstyrets medlem Trine Lise Corneliusen og forbundets generalsekretær medlemmer av fondsstyret. Fondets styre består forøvrig av professor Espen Dietrichs og professor Guido Alves.

Fondet har egen adresse og ansatt sekretær som blant annet har ansvar for oppsyn med fondets forvaltning av kapitalen.

Tildeling av forskningsmidler

Fondet utlyste forskningsmidler høsten 2019.

Fondet mottok 8 søknader, og fondsstyret vedtok å tildele 7 forskere midler. Forbundsstyret fikk en kort introduksjon av mottaker og forskningsprosjekt som ble tildelt forskningsmidler under stiftelsesstyrets behandling av søknader 12 januar 2020. Samlet tildelingssum ble 2.1 millioner kroner.

Tildelingsarrangement 21 januar 2020.

Forbundet og fondet står sammen bak et årlig tildelingsarrangement.

Årets tildelingsarrangement skal være på Litteraturhuset i Oslo.

Til arrangementet er forbundets og fondets givere invitert.

I tillegg inviteres forskerne som mottar midler til sine prosjekter.

Forbundets administrasjon bistår under planlegging og gjennomføring av arrangementet. Fondet finansierer arrangementet.

Vedtak:

Introduksjon og informasjon om fondet ble tatt til orientering.

Informasjon om tildeling og tildelingsarrangementet tatt til orientering.

FS 11/20

REPRESENTASJON

Representasjon til Hjerneverdets styre

Forbundets generalsekretær har vært valgt som nestleder i Hjerneverdet i 2019. Generalsekretæren er av valgkomiteen bedt om å stille til gjenvalg som nestleder for en ny periode av 2 år. Forbundet har stor verdi av å være tett på arbeidet i Hjerneverdet. Forbundets generalsekretær representerer Hjerneverdet i Helsedirektoratets «Partnerskapsgruppe for Hjernehelse», som har fått i oppdrag å følge med på arbeidet som er tilknyttet den nasjonale «Hjernehelsestrategien».

Vedtak:

Forbundet stiller sin generalsekretær til disposisjon for Hjerneverdet.

Valg gjennomføres under årsmøte i mars 2020.

FS 12/20

FORBUNDETS STYREMØTER 2020

Forbundsstyremøter i kommende år.

Vedtak:

Forbundsstyret vedtok følgende datoer:

- **10. mars 2020**
- **9 juni 2020**
- **3. september 2020**
- **Styremøte 23.10 i forkant av årskonferansen 24.-25. oktober**
- **Medio november/start desember.**

FS 13/20 **EVENTUELT**

Forbundsstyrets medlemmer har fått parkinson.no-epostadresser som kan benyttes i korrespondanse.

Trygve Andersen
Forbundsleder

Pål Christian Roland
Nestleder

Heidi Bye
Styremedlem

Trine Lise Corneliussen
Styremedlem

Astrid Nielsen Skauge
Styremedlem

Ketil Hansen
Styremedlem

Kari Brekke Arnesen
Styremedlem

Steinar Karlsen
1. varamedlem