

List of Signatures

Page 1/1

 **Protokoll_Forbundsstyremøte 424_100924.pdf**

Name	Method	Signed at
Faaberg, Brita	BANKID	2024-10-01 11:32 GMT+02
Hilland, Eirik	BANKID	2024-10-01 08:22 GMT+02
Bye, Heidi E	BANKID	2024-09-27 10:30 GMT+02
Zimmermann, Arnt	BANKID	2024-09-27 10:27 GMT+02
Arnesen, Kari Brekke	BANKID	2024-09-27 10:06 GMT+02
Jenssen, Åge	BANKID	2024-10-04 01:22 GMT+02



This file is sealed with a digital signature. The seal is a guarantee for the authenticity of the document.

External reference: 89F766E9EA5742C18A7BBF097D373264

Forbundsstyremøte 4/24

tir. 10 september 2024, 10:00 - 14:00

Teams

Deltakere

Styremedlemmer

Arnt Zimmermann (Forbundsleder), Heidi E Bye (Nestleder), Brita Faaberg (Styremedlem), Kari Brekke Arnesen (Styremedlem), Åge Jenssen (Styremedlem), Eirik Hilland (Styremedlem)

Fraværende: Toril Eidem (Styremedlem)

Administrasjon/rådgivere

Kristin Ruud (Generalsekretær), Thyra Kirknes Bøhm (Sekretær/referent)

Regnskapsfører

Karin Clemet (Regnskapsfører)

Møteprotokoll

43. Godkjenning av innkalling og sakliste

Vedtak:

Innkalling og sakliste godkjennes.

Beslutning

Arnt Zimmermann

44. Protokoll

Vedtak:

Protokoll fra forbundsstyremøtet 22. mai godkjennes.

Protokoll fra ekstraordinært forbundsstyremøte 26. juni godkjennes.

Beslutning

Arnt Zimmermann

45. Foreløpig regnskap for første halvår 2024

Regnskapsfører Karin Clemet presenterte resultatregnskap for første halvår.

Det ble åpnet for spørsmål og kommentarer.

Per 30. juni hadde forbundet et overskudd på ca. 2 millioner kroner.

Vedtak:

Halvtårsregnskapet tas til orientering.

Orientering

Kristin Ruud

45.1. Flyttekostnader - status

Generalsekretær fortalte at administrasjonen har begynt å venne seg til og trives i de nye lokalene.

Forbundsstyret gjennomgikk en foreløpig økonomirapport om flyttekostnadene, med regnskapsfører Karin Clemet til stede.

Forbundet slipper å betale husleie for de siste fire månedene i Karl Johans gate 7.

Det er ikke relevant å sammenligne flyttekostnadene med videre leie i Karl Johans gate 7, siden vi ikke kunne blitt værende der uten omfattende oppussing på grunn av mugg og lekkasjer.

Vedtak:

Orientering

Kristin Ruud



This file is sealed with a digital signature.
The seal is a guarantee for the authenticity
of the document.

Document ID:
89F766E9EA5742C18A7BBF097D373264

Rapporten tas til orientering. Forbundsstyret ønsker en oppdatert rapport for flyttekostnadene til neste forbundsstyremøte.

46. Revidert budsjett 2024

Beslutning

Kristin Ruud

Forbundsstyret hadde mottatt forslag til revidert budsjett for 2024, og det ble gjennomgått i fellesskap med regnskapsfører Karin Clemet til stede. Det ble åpnet for spørsmål og kommentarer.

Fokus fremover blir blant annet å komme i gang med flere prosjekter.

Det reviderte budsjettet viser et overskudd på 10 000 kroner.

Budsjettprosessen for 2025 kan potensielt endres basert på erfaringene fra dette året.

Vedtak:

Revidert budsjett for 2024 vedtas.

47. Samfunnsøkonomiske kostnader ved Parkinsons sykdom

Orientering

Kristin Ruud

Generalsekretæren presenterte Menon-rapporten "Samfunnsøkonomiske kostnader ved Parkinsons sykdom," som forbundsstyret hadde mottatt på forhånd.

- Rapporten viser at de samfunnsøkonomiske kostnadene ved Parkinsons sykdom i 2023 var 28 milliarder kroner. Det forventes at kostnadene vil øke i fremtiden, da vi lever lenger og flere vil få sykdommen. Innen 2030 er det anslått at sykdomsbyrden vil ha økt med 19 prosent.
- Hver person med Parkinsons sykdom koster samfunnet 2 millioner kroner i året, og 80 prosent av kostnadene kommer fra kommunehelsetjenesten, hovedsakelig på grunn av at mange med sykdommen bor på sykehjem.
- Rapporten gir et godt grunnlag for å argumentere for økt satsing på spesialisert rehabilitering, noe som kan gi kommunene reduserte kostnader på sikt.

Vedtak:

Rapporten tas til orientering.

48. Program for jubileumsårskonferansen 8. og 9. november

Beslutning

Kristin Ruud

Invitasjonen til årskonferansen er sendt ut.

Forbundsstyret har mottatt et forslag til program som ble gjennomgått i møtet.

Det ble foreslått å vurdere mer tid til ParkinsonNet under konferansen.

Årskonferansen kan komme med uttalelser.

Vedtak:

Administrasjonen arbeider videre med å forberede årskonferansen basert på forbundsstyrets innspill.

48.1. Fastsettelse av styremøte i forkant av årskonferansen

Beslutning

Arnt Zimmermann

Forslag til tidspunkt for forbundsstyremøte fredag 8. november:

Lunsj fra kl. 13-14

Styremøte fra kl. 14-18

Middag for forbundsstyret kl. 19.

Vedtak:

Neste forbundsstyremøte avholdes fredag 8. november fra kl. 14-18.

Deretter avholdes neste forbundsstyremøte 29. januar.

Forslag til møteplan for 2025 legges fram i neste forbundsstyremøte.



This file is sealed with a digital signature.
The seal is a guarantee for the authenticity
of the document.

Document ID:
89F766E9EA5742C18A7BBF097D373264

49. Mangelen på helsepersonell

Diskusjon

Kristin Ruud

Den varslede mangelen på helsepersonell representerer en betydelig utfordring for helsesektoren, spesielt for personer med komplekse og kroniske sykdommer som Parkinsons sykdom og atypisk parkinsonisme. Sykdommene krever kontinuerlig, spesialisert omsorg, og tilgjengeligheten av kvalifisert helsepersonell er avgjørende for å sikre en høy livskvalitet for de som lever med denne diagnosen.

Med den pågående demografiske utviklingen og den økende etterspørselen etter helsetjenester, er det forventet at presset på helsepersonell vil øke betraktelig i fremtiden. Dette kan få alvorlige konsekvenser for tilgangen til nødvendige tjenester og behandlingstilbud for personer med Parkinsons sykdom.

Det er derfor nødvendig å vurdere hvilke behov som er mest kritiske for denne pasientgruppen, og hvilke strategiske tiltak som kan iverksettes for å sikre at disse behovene blir ivaretatt, selv i en situasjon med knappere ressurser i helsevesenet.

Digital oppfølging sprer seg, og kan også være aktuelt ved parkinson.

Identifisering av slike tiltak er avgjørende for å sikre at personer med Parkinsons sykdom får den nødvendige støtten og behandlingen også i fremtiden.

Forbundsstyret ønsker å være i forkant og ta initiativ til gode tiltak for mennesker med parkinson.

Forbundsstyret ønsker å se på tilgangen til parkinsonsykepleiere som en del av dette arbeidet.

Vedtak:

Administrasjonen fortsetter utredningen. Saken settes opp på nytt til behandling i neste forbundsstyremøte.

50. Status ParkinsonNet

Orientering

Arnt Zimmermann

Forbundsstyret hadde mottatt evalueringsrapporten for ParkinsonNet.

ParkinsonNet går fra implementeringsfasen til driftsfasen fra 2025, noe som markerer en viktig milepæl for arbeidet.

Driftsfasen vil være en overgang for alle parter, og forbundets rolle vil fortsatt være sentral, spesielt når det gjelder brukermedvirkning, å holde politisk oppmerksomhet på saken, og å sikre at de regionale helseforetakene setter av tilstrekkelige ressurser.

Forbundet vil fortsette arbeidet med disse områdene fremover.

Vedtak:

Statusgjennomgangen og evalueringsrapporten tas til orientering.

50.1. Brukermedvirker på nasjonalt nivå

Beslutning

Kristin Ruud

Torbjørn Akersveen har meldt at han trekker seg fra sitt verv som brukermedvirker i den nasjonale implementeringsgruppen. Forbundet vil bli bedt om å foreslå kandidat(er) til tilsvarende rolle i driftsfasen av ParkinsonNet.

Forbundsstyret setter stor pris på det uvurderlige arbeidet Torbjørn Akersveen har gjort i som brukermedvirker i ParkinsonNet.

Vedtak:

Administrasjonen får fullmakt til å finne brukermedvirker til ParkinsonNet nasjonalt basert på forbundsstyrets innspill.

51. Søke TV-aksjonen for Hjernehelse?

Diskusjon

Kristin Ruud

Årlig bringer NRKs TV-aksjon over 300 millioner kroner (311 millioner i 2023) til gode formål. Nevro- og hjernehelse har aldri søkt om TV-aksjonen. Forbundsstyret ble bedt om å ta stilling til om dette er noe forbundet bør begynne å arbeide for. Forbundsstyret diskuterte det og mener dette er et godt initiativ.



This file is sealed with a digital signature.
The seal is a guarantee for the authenticity
of the document.

Document ID:
89F766E9EA5742C18A7BBF097D373264

Vedtak:

Forbundsstyret ber administrasjonen om å jobbe videre med dette og komme tilbake med utkast til plan og budsjett.

52. Status fra organisasjonsutvalget

Orientering

Arnt Zimmermann

Styremedlem og leder av utvalget, Kari Brekke Arnesen, oppdaterte forbundsstyret om fremdriften i arbeidet.

Organisasjonsutvalget har startet sitt arbeid og har bedt om innspill fra fylkesforeningene. Noen innspill er mottatt, og fristen for å sende inn flere er satt til 25. september.

Det pågår diskusjoner om aktivitetsgrupper og behovet for fylkesforeninger. Hvis organiseringen med fylkesforeningene skal endres, må det undersøkes hvordan det påvirker søknadsprosessen for midler.

Det ble bemerket at mange frivillige er slitne, og flere har krevende hjemmesituasjoner.

Neste møte i organisasjonsutvalget er planlagt til 26. september.

Vedtak:

Statusgjennomgangen tas til orientering.

53. Digitalt møte for tillitsvalgte

Beslutning

Kristin Ruud

Onsdag 18. september arrangeres et digitalt dialogmøte fra kl. 10 til 12, der forbundsstyret vil orientere om saker fra høstmøtet, blant annet halvårsregnskapet. Tillitsvalgte er invitert til å melde inn saker på forhånd.

Forbundsstyret diskuterte hvordan møtet bør legges opp, inkludert tid til ParkinsonNet og Menon-rapporten.

Arnt vil starte møtet med en innledning for å håndtere uroen i organisasjonen og sikre en saklig tone.

Forbundsstyret legger vekt på å svare på innmeldte spørsmål. Det som ikke besvares direkte i møtet, kan svares ut i etterkant.

Vedtak:

Administrasjonen jobber videre med å forberede innspillmøtet basert på forbundsstyrets innspill.

54. Brev fra Innlandet Parkinsonforening

Beslutning

Kristin Ruud

Forbundsstyret har mottatt en henvendelse fra Innlandet Parkinsonforening. Forbundsstyret setter pris på at foreningen tar kontakt på denne måten. Forbundsstyret håper å kunne svare ut en del av problemstillingene i digitalt innspillmøte.

Vedtak:

Forbundsstyret ber administrasjonen svare på brevet fra Innlandet Parkinsonforening

55. Status Norges Parkinsonforbund – muntlig orientering

Orientering

Kristin Ruud

Vedtak:

Redegjørelsen for sakene tas til orientering

55.1. Arendalsuka 2024 gjennomført

Orientering om forbundets deltakelse under Arendalsuka.

55.2. Minnegaver og arv første halvår 2024

Gjennomgang av testamentariske gaver og minnegaver per 30/6-24.



This file is sealed with a digital signature.
The seal is a guarantee for the authenticity
of the document.

Document ID:
89F766E9EA5742C18A7BBF097D373264

55.3. Innvilgede og pågående prosjekter

- Styrke likepersonarbeidet
- En enklere hverdag (familiesamling)
- Dette er parkinson - 10 år etter
- NO PSP (forskning)
- La ikke diagnosen stoppe deg (yngreseminar)
- Skoinnovasjon
- Nevroplan (rådgivning, sos, parkinsontelefonen, nettmøter)
- Impulskontroll infoarbeid

55.4. Norges Parkinsonsforbunds forskningsfond

Generalsekretæren deltok som observatør på styremøtet i juni. I møtet ble både generalsekretæren og Eirik Hilland formelt oppnevnt som styremedlemmer i fondet. Tildelingsmøtet vil bli holdt i november.

55.5. Status administrasjonen

Generalsekretær orienterte, og var blant annet innom disse punktene:

- Rune Johansen begynner som økonomi- og administrasjonsansvarlig 1. oktober.
- Møte i Helsedepartementet 25. september. sammen med Hjernerrådet og MS-forbundet.

56. Eventuelt

Vedtak:

Sakene som ble løftet under eventuelt tas til orientering.

56.1. Arendalsuka

Aage Jensen fortalte om arbeidet på stand under Arendalsuka. Det gikk bra i år og han ønsker at vi setter temaet på dagsorden tidlig for Arendalsuka 2025.

56.2. Nyhetsbrev om aktuelle saker

Forbundet har mye aktivitet som ikke synes. Hvordan formidle mer av det vi gjør? Forbundet kan ikke konkurrere med rabatter på telefonabonnement eller drivstoff, men vi kan skape nærhet til medlemmene gjennom gode nyhetsbrev. Målet er å sende nyhetsbrev hver 14. dag som formidler både små og store saker, som prosjekter og aktiviteter som sykkelgrupper.



This file is sealed with a digital signature.
The seal is a guarantee for the authenticity
of the document.

Document ID:
89F766E9EA5742C18A7BBF097D373264