

PROTOKOLL FRA FORBUNDSSTYREMØTE

Dato: Onsdag 14.10.2020

Sted: Styremøte ble gjennomført via Teams pga covid-19.

Forbundsleder, nestleder, styremedlem Trine Lise Corneliussen og forbundets generalsekretær og assisterende generalsekretær deltok fra forbundets lokaler i Karl Johansgt. 7

Møtetid: 10.30 – 12.00 og 12.30 – 14.00

Deltagende:

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

Sak:

Forbundslederen ønsket alle velkommen til nytt styremøte.

FS 41/20 PROTOKOLLER

Styremøte 4-2020, protokoll 27.8.2020

Protokollen er godkjent via e-post av styrets medlemmer.

Protokollen ble lagt frem for vedtak og signering.

Vedtak:

Protokollen ble vedtatt og undertegnet.

Deltagelse på generalforsamlingen

Generalsekretærens deltok på det digitale årsmøte 7.9.2020.

Det ble gitt en kort orientering fra møte, der tidligere forbundsleder Knut-Johan Onarheim ble takket for sin innsats som leder av EPDA.

Vurdering av medlemskap

Forbundsstyret i Norges Parkinsonforbund har ved flere anledninger de siste 3 årene diskutert forbundets medlemskap i den europeiske paraplyorganisasjonen EPDA.

Norges Parkinsonforbund var sammen med blant annet parkinsonorganisasjonene i Sverige og Danmark med på å etablere EPDA som paraplyorganisasjon for personer med parkinson i Europa på starten av 1990-årene. Siden etablering har Norges Parkinsonforbund deltatt og vært aktive i det europeiske samarbeidet. EPDAs oppslutning har gradvis vokst, og paraplyorganisasjonen har medlemmer i 30 land i Europa. Forbundets forbundsleder Knut-Johan Onarheim ble valgt inn i styret i 2005. Fra 2009 til 2020 har Onarheim vært valgt president/styreleder av EPDA.

Utviklingen i EPDA har skapt økende bekymring hos alle de nordiske parkinsonorganisasjonene over en periode på 4-5 år. I det nordiske samarbeidet er det ved flere anledninger diskutert at vedtekter og bestemmelser som ikke harmonerer med hvordan de nordiske landene ser på en åpen demokratisk medlemsorganisasjon.

Norges Parkinsonforbund og flere andre medlemsorganisasjoner har stilt en rekke spørsmål knyttet til vedtekter, valgprosesser, uavhengighet og involvering av medlemsorganisasjonene.

De nordiske landene inviterte EPDA's nye generalsekretær til nordisk årsmøte i Sverige 2018, for å fremme sine standpunkter. Under møtet ble gitt uttrykk for at EPDA ville sette i gang et arbeid for å imøtekomme noen av de problemstillingene som ble drøftet med de nordiske organisasjonene.

Våren/sommeren 2019 la EPDA frem nye forslag til vedtektsendringer. Flere sentrale bestemmelser knyttet til medlemskap og valg av styre blir vurdert som udemokratisk og vil etter forbundets standpunkt bidra til en utvanning av EPDA som paraplyorganisasjon av nasjonale parkinsonorganisasjoner i Europa.

Parkinsonforeningen i Danmark valgte i forkant av generalforsamlingen i 2019 å melde seg ut.

Under EPDA's generalforsamling i 2019 ble forslag til nye vedtektsbestemmelser drøftet. Forbundsleder Trygve Andersen og forbundets generalsekretær deltok og generalsekretæren la frem Norges Parkinsonforbunds standpunkter til en rekke av de foreslåtte endringene.

De viktigste årsakene til misnøye har vært:

- Manglende demokratisk struktur
- Udemokratisk prosess knyttet til valg av styre
- Mulighet for påvirkning for godkjenning av medlemmer
- Utydelig medlemsstruktur
- For tung involvering av legemiddelindustrien
- Utydelig grenseovergang mellom styre og administrasjon

Forbundsstyret behandlet under sak 07/20 forslag til endringer i EPDA's vedtekter. Medlemsorganisasjonene ble bedt om å stemme over foreslåtte vedtektsendringer via elektronisk plattform innen 1.3.2020.

I samme møte diskuterte forbundsstyret verdien av medlemskap i EPDA, og forbundets generalsekretær orienterte om historie og utvikling.

Forbundsstyret har i flere runder vært skeptiske til den udemokratiske strukturen og til håndtering av ulike sentrale problemstillinger de seneste årene. En utvikling som ikke har styrket tilliten til organisasjonen. Forbundsstyret er usikre på verdien av medlemskapet og har stilt spørsmål til om Norges Parkinsonforbund kan gi legitimitet til en organisasjon som står for andre verdier enn de forbundet står for.

Forbundsleder Trygve Andersen og forbundets generalsekretær i hatt løpende kontakt med Onarheim de siste 2 årene. Problemstillinger har vært drøftet og diskutert i flere runder, og Onarheims syn på utviklingen i EPDA har vært sammenfallende med forbundslederen og generalsekretær syn.

Norges Parkinsonforbund valgte å stemme imot flere av bestemmelsene i forkant av EPDA's generalforsamling i 2020. Endringene fikk likevel nødvendig flertall.

Med bakgrunn i de seneste årenes utvikling og endringer gjort i EPDA's vedtekter, har forbundsstyret besluttet å starte prosessen med å melde Norges Parkinsonforbund ut av den europeiske paraplyorganisasjonen EPDA.

Under styremøte 27.8.2020 ble følgende vedtak fattet:

Forbundsstyret ser med stor bekymring på utviklingen i EPDA. De seneste årenes utvikling anses å svekke grunnlaget for et felles europeisk samarbeid, bygget på demokratiske prinsipper. Rapportene fra tidligere forbundsleder og forbundets generalsekretær styrker forbundsstyrets syn i at Norges Parkinsonforbund ikke lenger kan være medlem. Forbundsstyret starter

arbeidet med å melde Norges Parkinsonforbund ut av den europeiske paraplyorganisasjonen EPDA.

Forbundsstyret diskuterte problemstillingene og fattet følgende vedtak:

Vedtak:

Forbundsstyret understreker betydningen av europeisk samarbeid. Verdien av et sterkt fellesskap av parkinsonforbund i Europa er noe forbundsstyret gjerne ønsker å bidra til. Forbundsstyret vil derfor imøtese nye former for samarbeid mellom parkinsonforbundene i Europa.

Forbundsstyret mener ikke European Parkinson Disease Association ivaretar rollen som europeisk paraplyorganisasjonen på en tilfredsstillende måte.

Bakgrunn er:

- **Manglende demokratisk struktur**
- **Udemokratisk prosess knyttet til valg av styre**
- **Mulighet for påvirkning for godkjenning av medlemmer**
- **Utydelig medlemskapsstruktur**
- **For tung involvering av legemiddelindustrien**
- **Utydelig grenseovergang mellom styre og administrasjon**
- **Nye gjeldende vedtekter**

Forbundsstyret vedtok å melde Norges Parkinsonforbund ut av EPDA.

Administrasjonen sender utmeldelse til EPDA og orienterer de nordiske organisasjonene om beslutningen.

FS 43/20

ØKONOMI

Regnskapsrapport pr 30.9.2020

Forbundets assisterende generalsekretær presenterte rapporten.

Overordnet viser rapporten ingen store avvik sett opp mot budsjett for 2020. Rapporten pr 30.9.2020 viser totale inntekter på kr 12 942 026, og totale kostnader på kr 10 861 070.

Administrasjonen mener årsregnskapet vil gå med overskudd, og estimerer at resultatet kan bli ca. 450 000, med håp om et enda bedre resultat. Usikkerhet er knyttet til kraftig reduksjon av budsjettet inntekt fra ParkinsonNet, og usikkerhet knyttet til inntekt fra fundraisings- og giverarbeidet. Prognosen er så god som den administrasjonen kan gi, med den kunnskapen som foreligger pr 14.10.2020.

Administrasjonen arbeider tett med forbundets regnskapsfører om løpende prosjektrengskaper og generell regnskapsoppfølging. Administrasjonen regner med at regnskapet kan slutføres i febr/mars 2021.

Vedtak:

Regnskapsrapport pr 30.9 ble tatt til orientering.

Fondsplassering i Alfred Berg

I 2003 plasserte forbundet 100 000 kr i Alfred Berg Banco Humanfond. Fondet er i balansen ført til kostverdi kr 103 451.

Det ligger en urealisert gevinst det er mulig å realisere om styret ønsker. Administrasjonen orienterte kort om bakgrunnen for plasseringen og foreslo at forbundsstyret kunne ta stilling til om man ønsker å realisere potensiell gevinst.

Vedtak:

Forbundsstyret ber administrasjonen fremlegge et konkret forslag om realisering til styremøte 8.12.2020

FS 44/20

OPPFØLGING ETTER DBS-OPERASJON

Notat fra styremedlem 30.9.2020

Forbundsstyret mottok e-post fra styremedlem Astrid Nielsen Skauge som viste til at flere pasienter operert med DBS har opplevd at mangelfull oppfølging etter operasjon har skapt uheldige episoder.

Sør-Trøndelag Parkinsonforening gjennomførte et eget møte med ledelsen ved St.Olavs Hospital, der de pekte på at oppfølgingen etter operasjon opplevdes som særdeles svak. Trøndelag PF har etablert et eget brukerforum for DBS for å samle flere brukerhistorier som kan underbygge det de omtaler som en uholdbar situasjon.

Notatet peker på flere sentrale utfordringer knyttet til operasjon og oppfølging. Det pekes på at det er uheldig og lite gunstig at lokalsykehus uten nødvendig kompetanse skal justere strøm. Sentralt i notatet er krav om at det må være trygghet for at sykehus som skal foreta etterkontroll, stille strøm og justere medisiner i forhold til strøm, har nødvendig kompetanse. Det etterspørres et system som ivaretar DBS-opererte si trygghet i tråd med forbundets landsmøteuttalelse.

Landsmøtevedtak og uttalelse

Landsmøte i Norges Parkinsonforbund uttrykte i egen landsmøteuttalelse en forventning om at helsemyndighetene innfører en systematisk nasjonal

standard for oppfølging av DBS-opererte. Forbundet mener at oppfølgingen preges av vage standarder, tilfeldigheter og manglende kompetanse ved lokalsykehus som har ansvar for oppfølging.

Pasientforløp utarbeidet av St.Olavs Hospital i Trondheim

Det er utarbeidet et pasientforløp «Standardisert pasientforløp: Dyp hjernestimulering for bevegelsesforstyrrelser. Forløpet er behandlet av sykehuset og publisert for offentligheten. Pasientforløpet skal gjelde for både OUS Rikshospitalet og St.Olavs Hospital.

Nasjonal referansegruppe for DBS

Forbundets generalsekretær er forbundets representant i den nasjonale referansegruppen for DBS. Referansegruppen vurderer tjenestens årlige melding og sender sin vurdering av tjenesten årlig. I forrige års rapport er det understreket at referansegruppen ser behov for å etablere en mer systematisk oppfølging av DBS-opererte.

Drøftelse av grunnlagsnotatet

Forbundsstyret diskuterte problemstillingene.

Tilbakemeldinger fra opererte og pårørende tyder på at det er ulik praksis i hvordan den enkelte følges opp etter operasjon. Forbundet har over tid mottatt en rekke henvendelser som avdekker uheldige forhold som bør gjøres kjent for tjenestene.

Vedtak:

Forbundsstyret ser med stor bekymring på situasjonen.

Det er alvorlig at et så stort antall pasienter og pårørende opplever tjenestens oppfølging som tilfeldig og utrygg.

Forbundets administrasjon får mandat til å tilskrive tjenestene for å gjøre de oppmerksomme på at forbundsstyret er opptatt av å bidra til at oppfølgingen blir bedre. Forbundet foreslår at det etablerte pasientforløpet revideres med fokus på del 3 «oppfølgingen etter dbs-operasjon». Forbundsstyret understreker behovet for brukermedvirkning under revidering av pasientforløpet.

Forbundsstyret viser forøvrig til referansegruppens rapport 2020.

Den nasjonale kompetansetjenesten gjøres kjent med forbundets henvendelse til tjenestene.

FS 45/20

FORBUNDETS LANDSMØTE 2021

I henhold til vedtektene skulle det vært arrangert årskonferanse for fylkes- og lokalforeninger i 2020. Dette ble avlyst pga covid-19.

Forbundsstyret vedtok derfor å fremskynde landsmøte til første halvår 2021. Administrasjonen har vært i kontakt med flere aktuelle konferansehoteller. Hotellene rundt Gardemoen er prismessig gunstig i forhold til hoteller i Oslo.

Forbundsstyret ønsker at det planlegges for et fysisk møte. Utviklingen av Covid-19 vil vise om digital gjennomføring er et alternativ.

Forbundsstyret ønsker å gjennomføre landsmøte helgen 4.-6 juni. Administrasjonen la frem forslag til tidsplan for arbeidsprosessene frem mot landsmøte.

Vedtak:

Forbundsstyret besluttet å arrangere landsmøte i juni 2021.

Administrasjonen arbeider videre med planlegging og får mandat til å inngå avtale med ett av hotellene på Gardermoen for gjennomføring 4.-6 juni.

Skulle det bli nødvendig å gjennomføre landsmøte digitalt, gjennomføres dette samme helg. Administrasjonen varsler valgkomiteen.

FS 46/20

NY GENERALSEKRETÆR

Situasjonsrapport og status om rekrutteringsprosessen

Forbundslederen gav en orientering om utvikling og håndtering.

Skagerak Consulting mottok 48 søkere til stillingen ved søknadsfristens utløp. Forbundslederen er fornøyd med antall søkere og kvalifikasjonene hos en rekke av søkerne.

Forbundslederen har hatt flere møter med Jan Inge Hiorth, der kandidater er vurdert og plukket ut for videre vurdering.

Forbundslederen har sammen med ansettelsesutvalget valgt ut aktuelle kandidater. Det er gjennomført intervjuer med 7 personer.

Ansettelsesutvalget vil i løpet av dagen peke ut 2-3 kandidater til finalerunden. Finalerunden vil bli gjennomført 19/20 oktober. Målet er å foreta ansettelse, slik at vedkommende kan si opp sin stilling innen 31.10.

Vedtak:

Forbundsstyret tok redegjørelsen om ansettelsesprosessen av ny generalsekretær til orientering. Ansettelsesutvalget får fullmakt til å forhandle med og ansette ny generalsekretær.

Ansettelsesutvalget får fullmakt til å tilby betingelser innenfor nåværende generalsekretærs økonomiske ramme.

Gjeldene instruks for stillingen som generalsekretær danner utgangspunkt for arbeidsavtalen til ny generalsekretær.

Forbundslederen får mandat til å konstituere Thyra Kirknes i perioden, frem til ny generalsekretær tiltrer.

FS 47/20 STYREHONORAR

Forbundsstyrets evaluering av satsene

Under styresak 55/19 ble det vedtatt at det sittende forbundsstyret skulle evaluere sine egne styrehonorarsatser i landsmøteperioden.

Landsmøtet støttet prinsippet om å ha styrehonorarer.

Forbundsstyret vedtar selv sine satser. Satsene som ble fulgt under første året av landsmøteperioden følger tidligere års nivå.

Forbundsstyret evaluerte arbeidsmengde det første året av landsmøteperioden og diskuterte gjeldende honorarsatser.

Forbundsleder meddelte at han selv ønsket å redusere sitt honorar fra 2G til 1 G for andre år i valgperioden.

Vedtak:

Forbundsstyret opprettholder satsene som ble lagt til grunn for det første året i landsmøteperioden under det andre året.

Forbundsstyret ønsker å flytte beslutningsmakten om styrehonorarenes størrelse fra forbundsstyret til landsmøte. Forbundsstyret vil derfor legge frem et forslag om styrehonorarenes størrelse for behandling og vedtak på kommende landsmøte.

FS 48/20 PARKINSONNET

Status for planarbeidet i prosjektgruppen

Forbundets generalsekretær og forbundets assisterende generalsekretær orienterte om arbeidet i prosjektgruppen som har arbeidsmøter hver fjortende dag.

Prosjektgruppen arbeider med utkast til plan for nasjonal implementering av ParkinsonNet. Planen skal legges frem for det interregionale adm.møte i november/desember 2020.

Vedtak:

Forbundsstyret tok arbeidet i prosjektgruppen til orientering.

FS 49/20

ORIENTERINGSSAKER

Det ble gitt en orientering om følgende saker:

- Parkinson For A Better Life
- Digitale ledermøter for tillitsvalgte
- Status for fylkessammenslåinger
- Oversikt over pågående prosjekter

Vedtak:

Sakene ble tatt til orientering.

FS 50/20

EVENTUELT

Forbundsstyret evaluerte digital gjennomføring av styremøte.

Styremøter høsten 2020

Årets siste styremøte berammes til 8 desember 2020 med overnatting til 9.12 12-16 møte pluss middag på kveld (Thon Hotel Cecil).

Trygve Andersen
Forbundsleder

Pål Christian Roland
Nestleder

Heidi Bye
Styremedlem

Trine Lise Corneliussen
Styremedlem

Astrid Nielsen Skauge
Styremedlem

Ketil Hanssen
Styremedlem

Kari Brekke Arnesen
Styremedlem

Steinar Karlsen
1. varamedlem

