

PROTOKOLL FRA FORBUNDSSTYREMØTE 4 /2021

| | |
|------------------------------|--|
| Dato: | Tirsdag 31.8.2021 – onsdag 1.9.2021 |
| Sted: | Oslo Karl Johansgate 7 tirsdag 31.8 og Thon Hotel Opera onsdag 1.9 |
| Møtetid: | 11 - 17 tirsdag og 09 – 12 onsdag |
| Deltagende: | |
| Forbundsleder: | Trygve Andersen |
| Nestleder: | Pål Christian Roland |
| Styremedlemmer: | Kari Brekke Arnesen Heidi Bye Brita Faaberg Ole-Stian Hansen Arnt Zimmermann |
| 1.varamedlem: | Trine Lise Corneliussen |
| Øvrige til stede: | Karin Clemet, regnskapsfører, under sak 27/21 Guido Alves, leder, NKB, under sak 28 og 29/21 Linda Vik, organisasjonsrådgiver, under sak 30 og 33/21 |
| Generalsekretær: | Britt Inger Skaanes |
| Ass. generalsekretær: | Thyra Kirknes |
| Forfall: | ingen |

- FS 24/21** **GODKJENNING AV SAKSLISTE**
Sak 32/21 har etter innkalling endret navn til «Fundraising – gaver, kostnader, fordelingsnøkler og øremerking» og blir en orienterings- og diskusjonssak.
- Vedtak:**
Sakslisten godkjennes
- FS 25/21** **PROTOKOLLER**
Styremøte 3 -2021, protokoll 4.5.2021
Protokollen er tidligere godkjent og signert av forrige styres medlemmer.
- Vedtak:**
Protokollen ble tatt til orientering
- FS 26/21** **RUTINER FOR FORBUNDSSTYRET 2021 – 2023**
Rutiner for forbundsstyret ble gjennomgått og diskutert avsnitt for avsnitt. Forbundsstyret ønsker å inngå avtale med og bruke Admincontrol til behandling av styresaker. Admincontrol er en digital styreportal med muligheter for digital dokumentdeling og samhandling for styret og administrasjonen.
- Vedtak:**
Rutiner for forbundsstyret 2021-2023 justertes etter innspill og sendes styret på nytt. Endelige rutiner vedtas i styremøtet 12. november.
- FS 27/21** **REGNSKAP 1. HALVÅR 2021**
Første halvår har vært preget av korona og flere aktiviteter er utsatt. En del aktiviteter skal gjennomføres andre halvår, enkelte prosjekter er utsatt til 2022. Prosjektinntekter føres i takt med prosjektgjennomføring.
- Vedtak:**
Regnskapsrapport pr 30.6.2021 ble tatt til orientering. Styret uttrykker tilfredshet med status.
- FS 28/21** **NASJONAL KOMPETANSETJENESTE FOR BEVELGELESFORSTYRRELSER**
Guido Alves, nevrolog, professor PhD og leder ved Nasjonal kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser (NKB) deltok i møtet og orienterte om NKB, deres arbeid og aktuell forskning.
- Vedtak:**
Forbundsstyret tok orienteringen til etterretning og takket Guido Alves for at han deltok i møtet.

BEGREPSBRUK – PARKINSON, ISME, SYKDOM, ATYPISK

Parkinsonisme er en samlebetegnelse på en rekke kroniske symptomer som likner på hverandre, og som kjennetegnes ved at de særlig gir problemer knyttet til bevegelser og bevegelighet.

Parkinsons sykdom er den vanligste av disse sykdommene, og flere av de andre sykdommene er nært beslektet med Parkinsons sykdom. I praksis kan det være vanskelig å skille disse forskjellige sykdommene fra hverandre, særlig i starten av et sykdomsforløp.

Dette skyldes de sammensatte sykdomsbildene som i starten vil kunne gi diffuse symptomer. Noen opplever derfor å få samlediagnoser som parkinsonisme, atypisk parkinsonisme eller parkinson pluss. Betegnelsen parkinson pluss har i stor grad blitt erstattet av begrepet atypisk parkinsonisme.

Med atypisk parkinsonisme menes de tre diagnosene:

- Progressiv supranukleær parese (PSP)
- Multisystematrofi (MSA)
- Kortikobasal degenerasjon (CBD)

Noen regner også lewylegemedemens som parkinsonisme, men den skiller seg fra de andre tre ved at de primært er bevegelsesforstyrrelser og lewylegemedemens primært kjennetegnes av demens.

Parkinsonisme omfatter i tillegg sykdommer som ikke er like nært beslektet med Parkinsons sykdom, for eksempel vaskulær parkinsonisme etter slag og medikament-indusert parkinsonisme pga. bruk av antipsykotika. Derfor er det ikke nødvendigvis helt korrekt å bruke den betegnelsen heller.

De siste årene har det vært en tilbakevendende diskusjon i forbundet om hvilke betegnelser som er mest riktige. Det er krevende å havne i gjentatte diskusjoner om begrepsbruk som tar oppmerksomhet bort fra sakene. Det er derfor et mål å vedta noen retningslinjer for hvilke begreper vi kan bruke når.

Vedtak:

Vi vil alltid forholde oss til begrepsbruken hos nasjonale helsemyndigheter.

I medisinsk informasjon skal forbundet så langt det er mulig være tydelige på hvilken diagnose det er snakk om. Hvis vi skriver en tekst om behandling av Parkinsons sykdom (og ikke de andre sykdommene) skal betegnelsen **Parkinsons sykdom** brukes, og evt. forkortes med PS. Vi skal også være spesifikke når vi skriver tekster om **progressiv supranukleær parese (PSP)**, **multisystematrofi (MSA)** og **kortikobasal degenerasjon (CBD)** eller andre diagnoser.

Hvis temaet kun gjelder **atypisk parkinsonisme** (altså ikke Parkinsons sykdom), brukes betegnelsen atypisk parkinsonisme. Her går vi bort fra å benytte betegnelsen parkinson pluss.

Når temaet ikke avhenger av hvilken diagnose det er snakk om, kan vi bruke betegnelsene **parkinsonisme** eller kortformen **parkinson**. Ordet parkinsonisme kan oppleves fremmed for personer som ikke har inngående kompetanse. Ofte vil det fungere bedre kommunikasjonsmessig å bruke kortformen/kallenavnet parkinson, selv om det ikke er medisinsk korrekt. Når forbundet bruker betegnelsen parkinson er ikke intensjonen å utelate personer med atypisk parkinsonisme, men å rekke fokus på det aktuelle temaet, ikke på underliggende medisinske betegnelser. Vi ønsker å dekke både Parkinsons sykdom og atypisk parkinsonisme med en betegnelse almenheten har et forhold til.

P: Parkinsons sykdom skrives med stor p. Parkinson, parkinsonisme, atypisk parkinsonisme og andre former for parkinson skrives med liten p.

Atypisk parkinsonismediagnoser skrives med liten forbokstav: progressiv supranukleær parese (PSP), multisystematrofi (MSA) og kortikobasal degenerasjon (CBD).

FS 30/21

OPPFØLGING ETTER LANDSMØTET

Forbundsstyret fikk framlagt protokoll, arbeidsprogram og vedtekter.

Evaluering fra landsmøtet ble gjennomgått og diskutert. 39 av 61 deltagere svarte på evalueringen. Evalueringen viser at deltagerne i stor grad opplevde det å delta på et digitalt landsmøte som en god opplevelse (49 % svært bra + 26 % litt bra). Allikevel foretrekker de fysisk landsmøte (90 %). Digital avstemming var for de aller fleste en positiv opplevelse (67 % svært bra og 21 % litt bra). Forbundsstyret diskuterte.

Fire forslag fra landsmøtet ble oversendt forbundsstyret. Styret gikk igjennom disse.

Forslag 8 omhandlet tiltak ved kommunikasjonsmuligheter for parkinsonister i alle faser av sykdommen, men med hovedfokus på de som blir tilnærmet eller helt språkløse i senere faser. Direkte oppfølgingstiltak for den enkelte må trolig skje en til en hos logoped eller andre fagpersoner. Forbundet kan bidra med mer informasjon om problematikken og hva/hvem som kan være til hjelp. Styret ber administrasjonen søke prosjektmidler til noe som kan ivareta dette første halvår 2022.

Forslag 11 omhandlet skolering av likepersoner og at skolering gjennom FFO skal likestilles med vår egen skolering. Det er viktig å kjenne til det som kjennetegner forbundet og forbundets arbeid som likeperson. Forbundsstyret

ønsker derfor at våre likepersoner skal ha gjennomført minimum vårt eget digitale kurs for å være likeperson i Norges Parkinsonforbund.

Forslag 12 omhandlet koordinator og individuell plan. Forbundsstyret ber administrasjonen gjennomgå informasjonen om rettigheter på nytt for å undersøke om det er godt nok ivaretatt. I tillegg kan det gjerne gjentas i våre egne kanaler, som f.eks. nettsider og medlemsblad. Dette gjøres innen årets utgang.

Forslag 18 handlet om etiske retningslinjer / utelukkelse av verv. Det ble stilt spørsmål ved om forbundets retningslinjer ivaretar utfordringer ved impulskontrollforstyrrelser i spørsmål om utelukkelse fra verv. Forbundsstyret vil gjennomgå organisasjonens etiske retningslinjer innen utgangen av året og vurdere om dette er godt nok ivaretatt / kan endres.

Landsmøteuttalelsen «Lik tilgang til rehabilitering i spesialisthelsetjenesten» er sendt bredt ut til media, politikere, helseforetak mv. Størst oppmerksomhet opplever vi at vi har fått i av Helse Nord som skriver at de vil følge opp saken. Det er også avtalt et møte med statssekretær Anne Grethe Erlandsen om saken.

Landsmøtet vedtok å innføre bedriftsmedlemsskap. Forbundsstyret vil jobbe systematisk med dette fra 2022.

Neste landsmøte skal være i 2023. Forbundsstyret innstiller på at dette avvikles på Gardermoen 2. – 4. juni 2023.

Vedtak:

Forbundsstyret vedtok de skisserte planene for oppfølging av sakene oversendt fra landsmøtet. Arbeidet med oppfølging av landsmøteuttalelsen ble tatt til orientering.

Administrasjonen søker prosjektmidler vedrørende kommunikasjonsvansker og parkinson første halvår 2022.

Administrasjonen gjennomgår og forbedrer eksisterende informasjon om individuell plan og koordinator. Dette løftes frem i informasjonsarbeidet innen utgangen av 2021.

Forbundsstyret gjennomgår forbundets etiske retningslinjer og varslingsrutiner i neste forbundsstyremøte.

Forbundsstyret ønsker at alle våre likepersoner skal ha gjennomført minimum ett kurs i Norges Parkinsonforbund (for eksempel digitalt kurs) for å være likeperson i Norges Parkinsonforbund.

Forbundsstyret planlegger å avvikle neste landsmøte på Gardermoen 2. – 4. juni 2023.

FS 31/21

RETNINGSLINJER FOR VALGKOMITEEN

Retningslinjer for valgkomiteen ble opprinnelig laget og vedtatt av tidligere forbundsstyre i 2017. Det er behov for noen endringer. Styret gjennomgikk og reviderte disse.

Vedtak:

Forbundsstyret vedtar retningslinjer for valgkomiteen. Reviderte retningslinjer for valgkomiteen sendes valgkomiteen.

FS 32/21

FUNDRAISING – GAVER, KOSTNADER; FORDELINGSNØKLER OG ØREMERKING

Forbundsstyret hadde fått forelagt halvårsrapporten for fundraisingarbeidet. Administrasjonen gikk gjennom eksisterende rutiner for at forbundsstyret skulle bli kjent med dagens praksis og løftet ulike problemstillinger til drøfting. Etter noen års erfaring viser det seg at det trolig er behov for å gjøre enkelte endringer.

Vedtak:

Administrasjonen utarbeider forslag til fundraisingrutiner som legges frem for forbundsstyret i neste møte.

FS 33/21

ÅRSKONFERANSEN 13. – 14.11.2021

Forbundsstyret gikk igjennom forslag til program, invitasjon og egenandeler. Forbundsstyret var tilfreds med tilsendte forslag og påpekte at det var viktig med gode pauser for å ta igjen det vi har mistet av fysiske møteplasser den siste tiden.

Vedtak:

Forbundsstyret vedtar egenandel på 1750,- pr deltager for inntil to deltagere pr forening og 2900,- for ledsagere eller deltagere utover dette. Forbundsstyret ber administrasjonen arbeide videre med årskonferansen i tråd med de innspill som ble gitt.

FS 34/21

OPPNEVNINGER

ParkinsonNet

Internt i forbundet har vi sett behov for en referansegruppe for ParkinsonNet.

Mandat for gruppen:

Referansegruppen er et internt utvalg i Norges Parkinsonforbund.

Referansegruppen består av representanter hva hver helseregion.

Formålet med referansegruppen er å bidra til at utrulling av ParkinsonNet lykkes og at tilbudet blir likeverdig i hele landet.

Referansegruppemedlemmene fra de ulike regionene skal følge spesielt godt med i egen region. Dette kan gjøres gjennom kontakt med brukerrepresentantene i de ulike ParkinsonNet-områdene. Referansegruppen møtes med jevne mellomrom for å oppdatere hverandre på utviklingen i de ulike regionene.

Referansegruppen er også en viktig sparringspartner i hvordan forbundet kan følge opp brukerrepresentantene på best mulig måte og hvilke behov brukerrepresentantene har.

Referansegruppen er rådgivende.

Hovedkontaktperson i administrasjonen: Anette Bekkelund.

Opplæringsstrategi

Det nye arbeidsprogrammet har følgende hovedprioriteringer:

- Videreutvikle skoleringen av tillitsvalgte i fylkes- og lokalforeningene.
- Bevisstgjøre tillitsvalgte om brukermedvirkningens muligheter og sikre at brukermedvirkerne er skolerte og trygge i sin rolle.

Forbundsstyret ser behov for en referansegruppe med tillitsvalgte som kan bistå og rådggi administrasjonen med utarbeidelse av en strategi for dette arbeidet.

Hovedkontaktperson i administrasjonen: Linda Vik.

FFO

Forbundsstyret velger en fast kontaktperson til kongressen og andre møter som f.eks. ledermøter i FFO regi gjennom landsmøteperioden.

Vedtak:

Forbundsstyret oppnevner referansegruppe for ParkinsonNet:

- Pål Christian Roland (Sør-Øst)
- Kari Brekke Arnesen (Nord)
- Torbjørn Akersveen (Midt)
- Eli Lunde Wells (Vest)

Forbundsstyret godkjente mandat for referansegruppen.

Forbundsstyret oppnevner referansegruppe for opplæringsstrategi:

- Arnt Zimmermann (forbundsstyret)
- Kari Brekke Arnesen (forbundsstyret)
- Astrid Nielsen Skaug (Trøndelag)
- Cees Post (Follo)
- Åge Jensen (Agder)

Som kontaktperson for FFO oppnevnes Heidi Bye.

I tillegg oppnevner styret Ole-Stian Hansen som kontaktperson for verving.

Alle oppnevningene følger forbundsstyreperioden.

FS 35/21 **GENERALSEKRETÆRS AKTIVITETSRAPPORT**

Generalsekretær orienterte om aktuelle saker siden sist styremøte, herunder ansattssituasjon, filmvisning og erfaringsutveksling Spring Uje spring, Sykt Aktiv, regionale innspillsmøter, vervekampanje, ParkinsonNet, innsendte høringsinnspill, impulskontrollforstyrrelser, innvilgede prosjekter og besøk ut i organisasjonen.

Vedtak:

Forbundsstyret tok orienteringen til etterretning.

FS 36/21 **EVENTUELT**

Neste fysiske styremøte blir fredag 12. november på Gardermoen.

Protokollen godkjennes på e-post.

Trygve Andersen
Forbundsleder

Pål Christian Roland
Nestleder

Kari B. Arnesen
Styremedlem

Heidi Bye
Styremedlem

Brita Faaberg
Styremedlem

Ole-Stian Hansen
Styremedlem

Arnt Zimmermann
Styremedlem

Trine Lise Corneliussen
1. varamedlem