

Motion 36

Neuroförbundets arbete vs region, förening / intresseprogram, organisation

Neuro Narkolepsi

Vi som är en relativt ny och liten förening som dessutom är nationell har upplevt en hel del utmaningar och har funderat en hel del över hur vi skulle vilja ha haft det och vad som kan underlätta för nya föreningar inom Neuro.

Vi har varit tvungna att lägga mycket tid och energi på rent administrativa uppgifter och till och med skapa mallar och dokument helt från början. Allt utan någon som helst ekonomi, vi får ju inget stöd från kommun/region och vi har tom varit tvungna att betala ur egen ficka, och det har då blivit på bekostnad av så mycket annat.

Vi hade ju velat lägga tid på att få in fler medlemmar, informera om att vi finns, skapa nätverk och kontakter och påbörja arbetet med föreningsliv och aktiviteter. Det har vi fått skjuta på framtiden och vi har fortfarande inte ekonomin för informationsbroschyr eller ens telefonabonnemang. Samtidigt så vet vi att Neuroförbundet tappar medlemmar och har allt svårare med sin egen ekonomi. Så det är ett problem som måste lösas, och helst snabbt, eftersom detta är ett rent hinder för nya diagnosföreningar att bildas eller ansluta!

Vi hade önskat att enkla "hinder" som GDPR-frågan och hur förbund och förening kan dela information mellan sig var löst. Förslagsvis kan det ske via text på medlemsavgiftsavin där både förbund och förening är omnämnda på samma dokument. Andra företag med olika organisationsnummer har texter om att delar information mellan bolagen och man godkänner vid betalning. Är övertygad att även Neuro klarar att formulera det på ett bra och juridiskt korrekt sätt.

Vidare hade det underlättat om förbundet hade haft färdiga mallar för alla vanligt förekommande uppgifter i en förening. Klara rabattavtal med företag såsom inom telekom, bokföring, SJ, flyg, information, tryckerier etc hade varit otroligt tidsbesparande! Hade man dessutom kunnat erbjuda rabatter till medlemmar så att de snabbt kan "tjäna in medlemsavgiften" så är vi säkra på att medlemsantalet varit bra mycket större idag.

Vi skulle därför vilja se ett mer "slimmat" förbund som lägger sitt främsta fokus på att fungera som en "serviceinstans" åt föreningar och regioner. Hålla utbildningar varje vår i styrelseutbildning, medieträning, administration, bokföring o kommunikation som förslag. Tillse att det finns färdiga mallar för "allt" ifrån föreningsdokument till medlemsbrev, utskick, bokföring, fondansökningar och artiklar. Arbeta med att skapa bra kontakter att dela med föreningarna inom området beslutsfattare, politiker, vården, myndigheter m.fl. Undersöka fonder och stiftelser och så att säga bereda väg

och öppna upp för föreningar och regioner att söka. Ta kontakter med befintliga diagnosföreningar och arbeta för att då kunna visa på vinsten med att kliva in i Neuroförbundet med nya förbättrade arbetssätt och en organisation med tillit som grund.

Vidare så skulle vi önska att förbundet bygger upp ett register över forskningsunderlag, fördelat över diagnoser eller symptom, med sökbara ord och kategorisering över forskningens relevans och styrka. Vi anser att den samlade informationen skulle underlätta och dessutom kraftigt stärka förbundets trovärdighet som neurologisk intresseorganisation.

Vi anser också att dom mera medlemsnära aktiviteterna bör ligga hos föreningarna i första hand. Det är bättre att förbundet sköter kontakter och arbete med opinionsbildning på ren nationell nivå med de övergripande frågorna rörande politik, myndigheter etc. Regioner sköter frågor och kontakter på regional nivå och föreningarna sköter och möter medlemmarnas behov och intressen.

Förbundet behöver tydliggöra sin uppgift och sitt syfte genom att anpassa kostymen och i första hand inte ägna sig åt vare sig diagnosstöd eller anhängig verksamhet. Den juridiska hjälpen bör dock kvarstå på förbunds nivå. Inte heller bör förbundet driva event eller konferenser av olika slag rörande diagnoser annat än i samarbete med den lokala föreningen eller diagnosföreningen. Nu är det ju förbundet som söker och får ekonomiskt stöd för den här typen av verksamhet och därför bör förbundet "prissätta" de olika uppgifterna och fördela beloppen på utförande förening. Givetvis bör föreningen kunna tacka nej och då bör i stället regionerna tillfrågas och i sista hand kan förbundet åta sig uppgiften. Finns diagnosförening eller intresseförening inom aktuellt område bör dessa vara den prefererade parten. Förstår såklart att det här skulle innebära stora förändringar men vinsten av att slimma ner för att få en bra stöttande och mer dynamisk organisation som kan ge föreningarna trygghet att utvecklas och växa med uppgiften skulle på längre sikt göra Neuroförbundet till en mer attraktiv part och syftet från stadgarna "tillgodose och företräda våra medlemmars intresse" skulle bättre stämma överens.

Gränser och syfte mellan förbund, region, och förening behöver förtydligas, både "internt och externt". Idag är det luddigt och oklart och det blir märkliga situationer om förbundet tassar in på en förenings område, men framför allt handlar det om trovärdighet!

Yrkande

- Att; förbundet intill tiden för nästa debitering av den årliga medlemsavgiften tar fram en juridiskt korrekt väg att få godkännande enligt GDPR, att dela information mellan förbundet och aktuell förening, via avin. Kan man få till alla anslutna föreningar även mellan varandra är detta ett stort plus.

- Att; förbundet intar rollen som "serviceinstans åt föreningar och regioner" som sin primära huvuduppgift, gärna redan innan extrakongressen 2022. Arbetet med opinionsbildning och övriga politik-/myndighetskontakter bör i första hand avse nationell verksamhet och övergripande frågor. All medlemsnära verksamhet ska göras av eller i samarbete med aktuell förening om dom kan och vill.
- Att; förbundet överlåter uppgifter som diagnosstöd och anhörigstöd eller event av olika slag till föreningar som är beredda att åta sig uppgiften mot förutbestämd ersättning från förbundet som täcker kostnader. Skulle ingen förening vilja eller kunna ta sig an uppdragen skall frågan gå vidare till region och i sista hand förbundet.
- Att; förbundet snarast påbörjar arbete med att bygga upp en databas med forskningsunderlag för neurologiska diagnoser som även fritt ska kunna användas av anslutna föreningar och regioner.

Motionen är antagen av Neuro Narkolepsi 2021-04-01

Förbundsstyrelsens yttrande över motion 36

Föredragande i förbundsstyrelsen: Lise Lidbäck, Johanna Andersson

Neuroförbundets arbete vs region, förening / intresseprogram, organisation

På kongressen 2017 skapades möjligheter att prova nya former av föreningar, något som sedan skulle utvärderas. Under den gångna mandatperioden har styrelsen utvecklat verksamheten utifrån de lärdomar de nya föreningsformerna fört med sig. Dessa lärdomar kommer att vara en viktig information som behöver tas med i den föreslagna organisationsutredningen, vilken känns viktig att inte föregripa genom att göra förändringar i vår organisationsstruktur samtidigt som en organisationsöversyn sker.

Under denna mandatperiod trädde även en ny lagstiftning ikraft, EU-förordning 2016/679, som medförde utmaningar kring delandet av personuppgifter mellan olika juridiska enheter, vilket direkt berör Neuroförbundet och dess föreningsliv. Genom att anpassa vårt medlemsregister i enlighet med förordningen skapades ändå möjligheter för respektive förening att ha full åtkomst till sina egna medlemmar. Att ha åtkomst till andra föreningsmedlemmar är inte enligt förordningen möjligt, och det var det inte under den tidigare lagstiftningen PuL (Personuppgiftslagen 1998:204) heller, utan kontakter med en större grupp av medlemmar utanför den egna föreningen har fått ske antingen via länsförbund eller rikskansliet.

Att i anslutning till avisering av medlemsavgifter, bifoga en mängd information tenderar att minska betalningsviljan, varvid förbundet valt att inte gå ut med annan information tillsammans med aviseringen. I gengäld så är det möjligt för föreningslivet att när som helst göra utskick från både från föreningar och länsförbund, vilket torde uppfylla föreningslivets behov av möjlighet att kommunicera med sina medlemmar.

Att alla föreningar är egna juridiska enheter gör också att gemensamma avtal kring tjänster som, i motionärernas exempel, telekommunikation, bokföring och resor, då förbundet inte kan teckna avtal för andra juridiska enheter, något som skiljer sig mot exempelvis en koncern i det privata näringslivet.

Förbundets kansli är redan idag en servicefunktion, åt såväl förbundsstyrelsen som föreningslivet. Förbundets verksamhet är reglerat dels i våra stadgar och dels genom den handlingsplan som kongressen antar vart fjärde år och som därefter mynnar ut i årliga verksamhetsplaner beslutade av förbundsstyrelsen. I mångt och mycket arbetar förbundet redan i enlighet med motionärernas förslag, där aktiviteter för medlemmar, påverkansarbete gentemot lokala beslutsfattare med mera sker på lokal och regional nivå och där förbundet tillhandahåller infrastruktur, IT-miljö, nationellt påverkansarbete och stöd till föreningslivet.

Diagnosstöd och anhörigstöd är en viktig nationell verksamhet som kräver samordning och kompetens för att säkra kvaliteten och kunna nå ut till medlemmar över hela landet. I samma anda som att postnummer inte ska styra vilken rehabilitering och vård man ska ha tillgång till bör inte var man är medlem styra vilken service man som medlem har tillgång till. Men redan idag finns både möjlighet för föreningar att själva efter individuellt intresse arbeta med såväl diagnosstöd som anhörigstöd och förbundet ser alltid positivt på intresset från enskilda medlemmar att engagera sig som diagnosstödare och på så sätt få del av kompetensutveckling, infrastruktur och omfattas av förbundets verksamhetsförsäkringar. Även detta är frågor som kommer att införlivas i den föreslagna organisationsöversynen.

Gällande motionärernas förslag om ett heltäckande register över forskningsunderlag, fördelat över diagnoser eller symtom, med sökbara ord och kategorisering över forskningens relevans och styrka, så ses det som en omöjlig uppgift. Att skapa en sådan databas med heltäckande funktion med tanke på alla tusentals diagnoser och forskningsprojekt som finns och som pågår skulle kräva en medicinsk kompetens och ett gigantiskt underhåll som förbundet idag inte har resurser för.

Förbundsstyrelsen föreslår förbunds kongressen

- Att anse motionens första att-sats som besvarad.
- Att avslå motionens andra att-sats för att inte föregripa föreslagen organisationsöversyn.
- Att avslå motionens tredje att-sats då det inte är möjligt med hänsyn till förbundets syfte och ur ett resursperspektiv och det finns bättre lämpade instanser att föra sådana register inom hälso- och sjukvården samt universitetsvärlden.
- Att avslå motionens fjärde att-sats.