

Till årsmötet 2020-04-18 - Motion om att utveckla Narkolepsiföreningens organisation

Bakgrund

Narkolepsiföreningen har haft ett starkt engagemang i frågan kring de som drabbats av läkemedelsskada, till följd av vaccinationen med Pandemrix, under snart 10 år och nu behöver vi ta ett nytt steg i utvecklingen. Föreningen har vuxit både i medlemsantal och verksamhet sedan bildandet år 2011. Föreningen har idag ca 450 huvudmedlemmar och ca 500 stödmedlemmar och en årlig budget på ca 6,5 miljon kronor. Utifrån antal medlemmar samt storlek på verksamhet och budget ställs stora krav på en väl fungerande och stabil organisation.

Framåt behövs större fokus på medlemmarnas behov

Fokus framåt för förening/ styrelse bör ligga på att beskriva medlemmarnas behov, förslag till lösningar och få de verkställda. Föreningen behöver ha en stabil hantering av ekonomi, kontakt med ombud, finansiering från myndigheter, medlemsregister mm. Då föreningen håller finansiering av juridiskt ombud måste man säkerställa att den enskilda medlemmens intresse tas till vara i form av rättvis hantering och med kvalitet. Här har förening och styrelse ett stort ansvar då beslut från försäkringsbolag och myndighet kan ha mycket stor betydelse för enskild medlem. Arbetsbelastningen på styrelsen behöver minska men också ha en annan inriktning. Det är orimligt att en styrelse (där flera ledamöter byts varje år) både ska verka operativt och strategiskt samtidigt som man arbetar/studerar och flera också hanterar sin sjukdom narkolepsi.

Styrelse och medlemmar behöver framöver fokusera på att vara en stark röst i debatten för att driva frågor för dem som utvecklat Narkolepsi som en följd av vaccination med Pandemrix och skall vi klara det så behövs ett starkt och stabilt operativt stöd.

Förslag

Förslag är söka samarbete med annan organisation exempelvis Ågrenska stiftelsen eller liknande, där en person/resurs kan anställas och som finansieras av föreningen. Styrelsen kan då få en mer strategisk roll/ inriktning utifrån föreningens stadgar och där fokus är på de narkolepsi drabbades behov. Styrelsens uppgift blir då i första hand att staka ut riktningen för föreningens arbete och som sedan kan verkställas av anställd person. Den anställda personen är den operativa resurs som administrerar föreningen, föredrar och bereder frågor, analyserar medlemmarnas behov, ser till att alla föreningens huvudmål blir genomförda och kommunicerade samt att det blir framdrift i alla frågor. Denna lösning kan ge en kontinuitet och stabilitet för föreningen, där man behåller upparbetade kontakter och samverkanspartners över tid. Medlemmar kan gå in och ut i styrelsen under kortare perioder (minst ett år) utan att riskera att frågor hamnar mellan stolarna. Medlemmarna får också fokusera på att beskriva sina behov - inte administrativa eller operativa föreningsfrågor.

Ågrenska stiftelsen bör utredas som tänkbar samarbetspartner då de har byggt upp en unik samlad kunskap kring narkolepsi. De har också ett nätverk med olika professioner, läkare, dietister, specialistsjuksköterskor, arbetsterapeuter, kuratorer, forskare mfl. Ågrenska stiftelsen har följt gruppen med narkolepsidrabbade sedan läkemedelsskadan blev erkänd våren 2011 då de medverkade vid ett av de första mötena hos Socialdepartementet. De har under åren ordnat familjevistelser, ungdomsläger och vuxenträffar för de drabbade. Med sitt stora nätverk skulle Ågrenska kunna vara en tillgång för föreningen. De har också god kontakt med myndigheter andra organisationer samt Socialdepartementet.

En person som är anställd av narkolepsiföreningen kan inte vara en helt frikopplad satellit, utan behöver befinna sig i ett sammanhang, med kollegor och arbetsledning (t.ex. för att under vissa perioder växla upp så att fler personer arbetar med specifik fråga, eller för att ha bollplan i det dagliga arbetet).

Det finns stöd i föreningens stadgar att genomföra ovanstående förslag utifrån,

22 § Överlåtelse av beslutanderätten

Styrelsen får överlåta sin beslutanderätt i enskilda ärenden eller i vissa grupper av ärenden till kommitté eller annat organ eller till enskild medlem eller anställd. Den som fattat beslut med stöd av bemyndigande enligt föregående stycke skall fortlöpande underrätta styrelsen härom.

Förslag till årsmötet:

1. Att besluta om att utreda möjliga samarbetspartners, exempelvis Ågrenska stiftelsen, för att ha en person/resurs som verkar på heltid för föreningens medlemmar. Personen kan/ bör finansieras av Narkolepsiföreningen, men kan ha sin anställning, arbetsledning och dagliga hemvist i en annan organisation.
2. Att ta fram ett förslag på samarbetspartner och formen för samarbete samt analysera ekonomiska, organisatoriska och praktiska konsekvenser av förslaget.
3. Att tillsätta en grupp som får uppdrag att utarbeta förslag och åiterrapportera till styrelsen och för beslut på årsmötet 2021.

Motionen är författad av

Lena Neinhardt

Marie Olsson

Margareta Eriksson

20200226