



# Cerebral Parese-foreningen

1

2

## 3 **LM-sak 7: Saker fra sentralstyret (innkomne saker)**

### 4 **b) Sentralstyrets forslag om retningslinjer for** 5 **etablering og oppfølging av nettverk.**

6

7

#### 8 **Bakgrunn/saksframstilling**

9 I de siste årene har sentralstyret prioritert enkelte målgrupper i CP-foreningen, noe  
10 som har resultert i flere grupperinger og uformelle nettverk i foreningen. De  
11 tydeligste eksemplene er satsningen på ungdom, småbarnsforeldre og voksne med  
12 lett grad av CP. Andre eksempler er foreldre til tenåringer med alvorlig grad av CP og  
13 besteforeldre.

14

15 Sentralstyret mener at denne målgruppesatsningen har bidratt positivt til foreningen.  
16 Vi har lykkes med å rekruttere nye medlemmer, engasjere flere aktive og gi flere  
17 tilhørighet i foreningen. Vi opplever også at de som har blitt aktive har en forventning  
18 om at foreningen vil følge opp videre og ivareta engasjementet deres. Flere er tydelige  
19 på at de ønsker seg et aktivitetstilbud og kontakt med foreningen, men først og fremst  
20 gjennom den grupperingen/nettverket som de har fått tilhørighet til.

21

22 Med dette som bakgrunn vil sentralstyret foreslå å satse mer på nettverk og  
23 videreutvikle nettverkstanken framover i foreningen. Vi vil derfor invitere landsmøte  
24 til å diskutere hvordan foreningen kan gi disse nettverkene et tydeligere innhold og  
25 hvordan vi best mulig kan organisere og følge dem opp.

26

27 I denne saksframstillingen, vil vi først beskrive hvilke de nettverksgrupperinger vi har  
28 i dag og vise hvordan de har og kan ha en positiv effekt på vår organisasjonsutvikling.  
29 Deretter vil vi begrunne hvordan vi tenker nettverkene bør plasseres i dagens  
30 organisasjonsstruktur. Til slutt vil vi legge fram et forslag til retningslinjer for  
31 etablering og oppfølging av nettverk.

32

#### 33 **Nettverk/grupperinger i CP-foreningen**

34 Som nevnt innledningsvis, har CP-foreningen hatt flere målgruppesatsninger i de  
35 siste årene. Dette har resultert i at det har dannet seg ulike nettverksdannelser og

36 grupperinger i foreningen. I det neste avsnittet vil vi beskrive hvordan disse  
37 grupperingene har oppstått og hvordan de arbeider:

### 38 CPU (ungdom)

39 Pr. dags dato er det bare CPU, ungdomsnettverket, som kaller seg nettverk i  
40 foreningen.

41 De har ikke en formell plass i vedtektene, men er representert i sentralstyret og på  
42 landsmøtet. CPU ble etablert i 2008 og har vært ledet av en arbeidsgruppe på 4-6  
43 medlemmer. Disse har blitt utnevnt av den årlige ungdomssamlingen, men formelt  
44 godkjent av sentralstyret. CPU har hatt relativt faste arbeidsoppgaver, som for  
45 eksempel å gi innspill til politikktutvikling, bidra til ulike medlemstilbud, bidra til  
46 redaksjonelt stoff i CP-bladet, være synlige i sosiale medier (særlig på Instagram).  
47 CPU er en viktig medarrangør på ungdomssamlingene og storsamlingene. CPU har  
48 også inspirert til medlemstilbud lokalt.

49 Blant annet har CPU Agder blitt etablert i Agder og fylkeslaget tilbyr egne  
50 møteplasser og aktiviteter for denne målgruppen. Det er også flere andre som tilbyr  
51 egne aktiviteter for ungdom og vi erfarer også at flere fylkeslag ønsker å satse mer på  
52 ungdom.

53 Målgruppa er for ungdomssamlingen er ungdom og unge voksne fra 18-30 år, men  
54 CPU tar også ansvar for aldersgruppen som er yngre. Blant annet er det CPU sitt  
55 ansvar å arrangere kurset for 13-18 åringer på storsamlingen i 2022.

56

### 57 Voksne med lett grad av CP (GMFCS 1 og 2)

58 Pr. dags dato er det ikke etablert noe nettverk. Men voksne med lett grad av CP har  
59 vært en prioritert målgruppe i 2021 og vil også være det i 2022. I 2021 ble det  
60 opprettet en arbeidsgruppe bestående av seks personer som selv har lett grad av CP i  
61 alderen 30 til 50 år. Hovedoppgaven har vært planlegging og gjennomføring av en  
62 erfaringssamling for personer med lett grad av CP i november 2021.

63 Erfaringssamlingen ble vellykket. Det var tydelig at deltagerne hadde behov for  
64 kunnskap om CP og at de satte pris på å møte andre i samme situasjon/målgruppe.  
65 For mange var det første gang de deltok på et arrangement i regi av CP-foreningen og  
66 vi lykkes også å rekruttere utover vår egen medlemsmasse. Mange gav  
67 tilbakemeldinger om at det er viktig å ha egne arrangementer for denne målgruppa  
68 og at dette har betydning for tilhørighet i CP-foreningen. Arbeidsgruppa ønsker å  
69 fortsette videre og er klar for nye oppgaver. Det er ikke budsjettert med noen ny  
70 erfaringssamling for denne gruppa i 2022, men det planlegges et eget kurs for denne  
71 gruppa på storsamlingen i 2022.

72 I tillegg er det satt i gang et nytt filmprosjekt der målgruppa er unge med lett grad av  
73 CP i alderen 15 til 35 år som heter «De usynlige – CP som ingen ser». Det finnes også  
74 en facebookgruppe – for de med mild grad av CP. De ansvarlige for denne sitter i den  
75 nevnte arbeidsgruppa og den ene er også formelt utnevnt som likeperson i  
76 foreningen.

77 Mye tyder på at arbeidet med lett grad CP har inspirert lokalt. Ved årsmøtene i 2022  
78 har for eksempel fire av seks i arbeidsgruppa blitt valgt inn i fire ulike fylkesstyrer.

79

### 80 Småbarnsgruppe/småbarnsforeldre

81 Pr. dags dato er det ikke etablert noe nettverk, men i 2020/2021 har

82 småbarnsforeldre vært en prioritert målgruppe i foreningen. Det startet som et  
83 prosjekt som het digital småbarnsgruppe, der man inviterte foreldre til barn med CP i  
84 alderen 0 til 6 år til jevnlig nettmøter og til å kunne delta i en egen facebookgruppe.  
85 Det ble etablert en pilotgruppe for prosjektet, og flere av småbarnsforeldrene ble  
86 kurset som likepersoner på en likepersonsamling i 2020. Prosjektet er formelt  
87 avsluttet, men nettmøtene vil leve videre ved at en av pilotdeltakerne, som også er  
88 likeperson, har tatt på seg rollen som møteleder. Facebookgruppen har 132 deltagere  
89 i dag. I 2022 skal det utvikles informasjonsmateriell til nye foreldre, med  
90 prosjektmidler fra Helsedirektoratet. Småbarnsgruppa vil bli invitert til å gi innspill i  
91 dette arbeidet. Et fylkeslag har i dag sin egen småbarnsgruppe. Mange fylkeslag  
92 arrangerer aktiviteter der målgruppa er de minste barna og familiene deres.

93

#### 94 Tenåringsforeldre til ungdom med alvorlig grad av CP (GMFCS grad 5)

95 Per dags dato er det ikke etablert noe nettverk, men siden januar 2021 har det blitt  
96 arrangert månedlige digitale møter for foreldre til ungdom i alderen 13 til 18 år med  
97 CP grad 5, eller med alvorlig grad av CP med tilleggsdiagnoser. Målet med tilbudet er  
98 å gi foreldre til ungdom med de aller største utfordringene muligheten til å senke  
99 skuldrene og dele erfaringer med andre foreldre som forstår deres situasjon. De fleste  
100 møtene ledes av en likeperson med en datter med CP grad 5 og flere  
101 tilleggsdiagnoser, men også andre engasjerte i gruppa kan «vikariere» som  
102 møteleder.

103

#### 104 Andre potensielle nettverk

105 Besteforeldre var en prioritert målgruppe i 2018- 2020. Det ble arrangert flere egne  
106 samlinger og det er blitt utarbeidet et eget informasjonsmateriell. Det finnes også en  
107 egen facebookgruppe for denne gruppa. Et nettverk for foreldre som har voksne barn  
108 med utviklingshemming har også blitt nevnt som en mulig gruppe. Det kan også  
109 relevant å se nærmere på medlemmer som har andre nevrologiske  
110 diagnoser/tilstander, noe som blir beskrevet nærmere i neste avsnitt.

111

#### 112 **Plassering i dagens organisasjonsstruktur.**

113 Sentralstyret har sett på dagens organisasjonsstruktur og diskutert hvilken plass i  
114 organisasjonsstrukturen nettverkene bør ha. CP-foreningens organisasjonsstruktur er  
115 beskrevet i foreningens vedtekter under § 4 Oppbygning. Der er det i dag beskrevet  
116 tre ledd, som alle skal virke i samsvar med organisasjonens prinsipper og være  
117 underlagt CP-foreningens vedtekter:

- 118 • § 4.1 CP-foreningen nasjonalt
- 119 • § 4.2 Fylkeslag
- 120 • § 4.3 Undergrupper på nasjonalt nivå.

121

122 CP-foreningen har inntil i dag hatt to typer undergrupper: Foreningen Haug boliger  
123 (tidligere Ålesund og Sunnmøre hjelpelag for cerebral parese) og undergrupper med  
124 utgangspunkt i andre og mer sjeldne nevrologiske diagnoser/tilstander som

125 Metakromatisk leukodystrofi (MLD), Ataxia Telangiectaisa (AT) og Hunters og  
126 Hurles sykdom (MPS).

127 I de siste årene har det skjedd noen endringer i foreningen, som gjør at sentralstyret  
128 mener landsmøtet bør se nærmere på undergruppene. Foreningen Haug boliger har  
129 meldt seg ut i 2021 og diagnoseundergruppene fungerer ikke i tråd med hvordan  
130 prinsippene og oppgavene er formulert. Vi i dag har liten grad kontakt med de nevnte  
131 diagnosegruppene og pr. 31.12.21 var det 18 betalende medlemmer i  
132 medlemsregisteret som står oppført med en annen diagnose enn CP. Med bakgrunn i  
133 at dagens undergrupper ikke fungerer i praksis, så foreslår sentralstyret og ta  
134 bort/stryke formuleringene om undergrupper i forslaget til landsmøtet om  
135 vedtektsendringer (se eget sakspapir).

136

137 Sentralstyret har deretter diskutert om nettverkene bør få en formell plass i  
138 organisasjonsstrukturen og å erstatte § 4.3 om de nasjonale undergruppene i  
139 vedtektene. Sentralstyret foreslår ikke å vedtektsfeste nettverkene. Dette begrunnes  
140 med at foreløpig er for tidlig og at CP-foreningen i den neste to årsperioden bør jobbe  
141 videre med å utvikle selve nettverkstanken og i første omgang arbeide med å gi  
142 nettverkene et godt innhold og utarbeide noen felles retningslinjer for etablering og  
143 oppfølging av nettverk. Det blir opp til senere landsmøter å vurdere eventuelle  
144 vedtektsendringer.

145

#### 146 **Forslag til retningslinjer**

147 Som beskrevet over er de nettverksgrupperingene vi har i dag ulike. De er av ulik  
148 størrelse og omfang og har ulike interessefelt. Det er ikke et mål om at alle framtidige  
149 nettverk skal være likt organisert, tvert imot bør være en ambisjon at nettverkene selv  
150 skal få mulighet til å finne den arbeidsformen som passer de best. Likevel, mener  
151 sentralstyret, at det er viktig å bli enige om noe felles og vil derfor forslå noen  
152 retningslinjer for etablering og oppfølging av nettverk:

#### 153 Overordnede prinsipper

- 154 • Nettverkene skal være tilknyttet CP-foreningen nasjonalt, men det bør være en  
155 aktiv målsetning å legge til rette for nettverksaktivitet også i fylkeslagene.
- 156 • Sentralstyret har det formelle ansvaret for etablering og oppfølging av  
157 nettverk. Sentralstyret har det økonomiske ansvaret.
- 158 • Det skal være lav terskel for et medlem for å kunne bli med i et nettverk eller  
159 delta i nettverksaktiviteter. Det skal settes lite krav til formaliteter  
160 sammenlignet med andre styrende organer i foreningen.

#### 161 Formål/oppgaver

- 162 • Bidra til økt aktivitet og mer likepersonsarbeid, også i fylkeslagene.
- 163 • Arrangere ulike digitale og fysiske medlemstilbud.
- 164 • Bidra til økt rekruttering av medlemmer, likepersoner, tillitsvalgte og  
165 brukerrepresentanter.
- 166 • Bidra til at flere ønsker å være aktive i foreningen og gi flere tilhørighet i  
167 foreningen.

- 168 • Gi innspill til aktuelle interessepolitiske og faglige saker  
169 (rådgivningsfunksjon).  
170 • Være synlige i sosiale medier.

171 Struktur og ledelse.

- 172 • Etablering og oppløsning av nettverk skal godkjennes av sentralstyret.  
173 • Alle nettverk skal ha en egen kontaktperson i sentralstyret og i sekretariatet.  
174 • Alle nettverk skal bli ledet av en arbeidsgruppe på 3-6 personer som formelt  
175 godkjennes av sentralstyret.  
176 • Arbeidsgruppene må utnevne en kontaktperson i arbeidsgruppa som kan  
177 oppføres på nettsidene, CP-bladet osv.  
178 • Nettverket skal ikke ha et økonomisk ansvar og kan ikke foreta egne  
179 økonomiske disposisjoner. Nettverkene må forholde seg til CP-foreningens  
180 vedtatte budsjett, men kan bidra til å søke støtte til ulike prosjekter og  
181 arrangementer i samarbeid med sekretariatet.  
182 • Alle nettverkene skal synliggjøres på nettsidene til CP-foreningen.  
183 • Nettverket skal ikke ha egne medlemmer, men medlemmer i CP-foreningen  
184 kan melde sin interesse via en påmeldingsfunksjon på nettsidene.  
185 • Ved påmelding har sekretariatet mulighet og samtykke til å lage oversikter og  
186 sende informasjon, invitasjoner, forespørsler osv.  
187 • Alle facebookgrupper som er tilknyttet nettverk må utnevne moderatorer.

188

189 **Forslag til vedtak**

190 Landsmøtet gir sin tilslutning til det videre arbeidet med nasjonale nettverk i CP-  
191 foreningen og vedtar retningslinjene for etablering og oppfølging av nettverkene.