

## Saksfremlegg i årsmøtet 23. mars 2023:

### Styresammensetning – vurdering av om vedtektene bør endres for å sikre rekruttering, kompetanse og representasjon

I vekslende grad har valgkomiteer i flere år hatt utfordringer med å finne tilstrekkelig antall gode kandidater med relevant bakgrunn, erfaring og kompetanse for styret i HivNorge. En av utfordringene er at kravet om åpenhet om egen hivdiagnose setter begrensninger på hvem som ønsker å påta seg verv i organisasjonen.

Styret har diskutert dette og bedt sekretariatet lage et saksfremlegg til diskusjon på årsmøtet, slik at nytt styre har et signal fra årsmøte om videre arbeid med vedtektene i forhold til styrets sammensetning.

Nedenfor følger en beskrivelse og problematisering av temaet.

#### Hva sier vedtektene om styresammensetning

§ 6:

- Sammensetning
  - Leder, valgt av årsmøtet, må leve med hiv
  - 6 styremedlemmer, valgt av årsmøtet, flertallet må leve med hiv
  - 2 varamedlemmer, valgt av årsmøtet
  - Ansattes observatør med tale- og forslagsrett (ingen tradisjon for å velge dette)
- Styret er vedtaksfør med 4 personer til stede, og leder har dobbeltstemme
- Konstituerer seg selv
  - Hva innebærer dette?
    - Valg av nestleder (ikke pålagt)
    - Valg av AU (ikke pålagt)
    - Fordeling av oppgaver

#### Ytre rammer for bestemmelsene som påvirker styresammensetningen

Som pasient- og brukerrettighetsorganisasjon som mottar betydelige offentlige midler som er ment å skulle tilgodese alle som lever med eller er berørt av hiv i Norge, vil offentlig kontroll av vedtektene kunne skje, for å sikre at kravene til tilskuddene er oppfylt.

Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir), der HivNorge mottar omtrent en halv million kroner årlig i driftsstøtte, stiller særlige krav til styresammensetning. Dette er en ordning for funksjonshemmedes organisasjoner og der stilles et krav om at flertallet av styrets medlemmer enten lever med funksjonsnedsettelsen eller er pårørende.

Hiv er anerkjent av Likestillings- diskrimineringsombudet som en funksjonsnedsettelse, men det er HivNorges politikk at ingen skal være tvunget til å opplyse om sin hivstatus. Da er det en selvmotsigelse at styreleder og styremedlemmer må det. Det er en frivillig avgjørelse å stille til valg, og slik plikter ingen å opplyse sin hivstatus, eller andre helseopplysninger. Det er imidlertid nødvendig om man velger å stille til valg som styreleder og styremedlem, for at årsmøtet kan sikre at de gjør et lovlig valg, og vi kan dokumentere overfor Bufdir at vi fyller vilkårene for tilskudd.

De nasjonale hivorganisasjonene i Norden har, etter det vi er kjent med, ikke noe krav om at styreleder skal leve med hiv. Flere har krav om at en andel av styret skal leve med eller er berørt av hiv.

Det har over tid vært et ønske fra aktive medlemmer om at styret skal gjenspeile medlemsmassen, særlig ved at styreleder og en andel av styremedlemmene lever med hiv. Dette gir troverdighet utad og innad, og sikrer at styret kjenner til utfordringer som i tiden er knyttet til å leve med hiv. Dette må ses i lys av foreningens historie, der Landsforeningen mot aids (LMA) og Pluss ble slått sammen. Det var et klart ønske blant Pluss' medlemmer å sikre at den nye foreningen ble en forening av og for mennesker som lever med hiv, og som skulle ha den avgjørende makten.

På den andre siden er det et behov for bred kompetanse i styret. Det har som nevnt over tid vært vanskelig for vekslende valgkomiteer å finne gode styremedlemmer som er villige til å bruke sin tid på styrearbeid. Dette gjelder fordi det er et ønske om både kjønnsmessig likevekt og mangfold langs etniske og andre linjer. Vi har slitt med å sikre kandidater med innvandrerbakgrunn som vil kunne representere en stor gruppe som lever med hiv i Norge. Ofte har aktuelle kandidater med innvandrerbakgrunn henvist til kravet om å leve åpent med hiv som en begrensning for å kunne bli styremedlem.

Noen styremedlemmer tilfører styret viktig kompetanse. Det har for eksempel over tid vært farmasøyt og spesialist i infeksjonsmedisin blant styrets medlemmer. De siste fire årene har man også hatt en representant for gruppen som bruker den hivforebyggende behandlingen PrEP i styret. Annen kompetanse kan styret hente i sekretariatet, som juridisk kompetanse og kompetanse innen kommunikasjon og administrasjon.

### **Særlige vurderinger om styreleder**

Styreleder vil i mange sammenhenger representere organisasjonen. Vedkommende vil anses av media og det generelle publikum å være en som har erfaringskompetanse, som kan bidra med direkte informasjon om hvordan det er å leve med hiv i Norge i dag, og samtidig representere bredden av de som lever med hiv i dag. På dette grunnlaget kan det i kommunikasjonsarbeidet være hensiktsmessig at leder er åpen om å leve med hiv. På den annen side har det av og til vist seg vanskelig å finne gode kandidater til ledervervet, grunnet kravet om åpenhet om egen diagnose. Blant de relativt få som velger å være åpne i medier og i samfunnet ellers om at de lever med hiv, er det ikke så mange som har kapasitet og vilje, og kompetanse, til å lede en så omfattende, anerkjent og sterk organisasjon, selv med bistand fra sekretariatet. Det er ikke et ønske å ha en leder som bare målbærer sekretariatets arbeid, lederen skal sammen med styret sette føringer og dagsorden for sekretariatets arbeid. Bufdir setter ikke krav til at styreleder skal være funksjonshemmet eller pårørende. Videre kreves også andre egenskaper hos en leder, slik som ledererfaring og erfaring fra organisasjonsarbeid og påvirkningsarbeid. Erfaringskompetanse kan også innhentes hos andre, slik som styremedlemmer, likepersoner og medlemmer.

### **Særlige vurderinger om styremedlemmer**

Styremedlemmene har en mindre synlig posisjon, og ettersom det ikke er et krav at alle styremedlemmene må leve med hiv, vil det bare være i forbindelse med valgkomiteens arbeid og ved valget at det vil bli kjent for andre at styremedlemmet lever med hiv. Dette er imidlertid en tilstrekkelig grad av offentlighet til at vi vet at flere kvier seg for vervet på grunn av dette. De andre styremedlemmene opptrer i mindre grad i medier og utad i samfunnet, og vil slik ikke på samme måte oppfattes som en representant for mennesker som lever med hiv, om ikke dette følger av sammenhengen, for eksempel av typen oppdrag for HivNorge.

### **Mulige endringer**

Det vil utvilsomt kunne være enklere å rekruttere både styreleder og medlemmer til styret om kravet om åpenhet om egen diagnose ikke var påkrevd. HivNorges vedtekter har fastslått at personer som lever med hiv skal ha flertall i styret. Kravene fra Bufdir kan møtes, for eksempel ved at kun tillitsvalgte og ansatte, som alle har taushetsplikt, har tilgang til opplysninger om hivstatus. Dette kan

dog bli vrient på årsmøtet, om årsmøtet vil bytte ut en kandidat fra valgkomiteens forslag, og den nye kandidaten ikke er åpen om at hen lever med hiv.

Organisasjoner i Norge har ulike tilnærminger til tematikken. Enkelte organisasjoner har ikke krav om at styremedlemmer eller representanter for organisasjonen har erfaring med den/de diagnoser/sykdommer som organisasjonen representerer, eksempelvis Kreftforeningen. Mens andre organisasjoner, som Diabetesforbundet, MS-Foreningen og Endometrioseforeningen, har krav om at flertallet i styrende organer lever med diagnosen eller er pårørende.

For HivNorge er det ofte generalsekretær, andre i sekretariatet og frivillige som er organisasjonens ansikt utad i dagsaktuelle saker, der kommentarer eller saker krever rask respons. Samtidig arbeider sekretariatet aktivt for å sikre at organisasjonen i mediasaker og andre sammenhenger representeres av personer som er åpne om hivstatus eller PrEP-bruk.

Det får ingen økonomiske konsekvenser for driftsstøtten fra Bufdir ved å endre vedtektene når det gjelder styreleder. Men om vedtektene endres slik at en konsekvens kan bli at et mindretall av styrets medlemmer lever med hiv eller er pårørende, vil HivNorge miste ca. en halv million kroner årlig i driftsstøtte.

Dersom vedtektene endres, slik at kravet om åpenhet rundt styreleders hivstatus fjernes, og man ikke ønsker å miste driftsstøtten fra Bufdir, må vedtektsbestemmelsen rundt styrets sammensetning fortsatt sikre at flertallet av styrets medlemmer lever med hiv eller er pårørende til en som lever med hiv. Bufdir definerer pårørende som:

4o. pårørende: ektefelle, registrert partner, person som lever i ekteskaps- eller partnerskaplignende samboerskap med personen som har funksjonsnedsettelse, barn, foreldre eller den som har foreldreansvaret, steforeldre, søsken og stesøsken, besteforeldre, tanter og onkler, verge eller hjelpeverge.