

REFERAT

Forretningsudvalgsmøde
Den 17. marts 2021 kl. 12.30 – 14.30
Zoom

Til stede: Allan Bergholt (konstitueret landsformand), Per Eriksen, Christian Reventlow, Preben Carøe, Grethe Hebo Jensen, Astrid Blom (direktør) og Marlene Grønnegaard Sørensen (referent)

Afbud: Diana Holm

1. **Godkendelse af dagsorden**
2. **Sager til orientering**
 - 2.1. Medlemstal
 - 2.2. Arvesager
 - 2.3. Landsformandens meddelelser
 - 2.4. Sekretariatets meddelelser
 - 2.5. Status for foreningens større projekter
 - 2.6. Fynskredsens 'Syng med Parkinson' er afsluttet
3. **Sager til behandling**
 - 3.1. Udkast til årsregnskab for 2020 (revisor og bogholder deltager under punktet)
 - 3.2. Status på coronasituation og foreningens aktiviteter
 - 3.3. Forslag til dagsorden til HB-møde den 8. maj 2021
 - 3.4. Kommunal- og regionsvalg 2021
 - 3.5. Merchandise til lancering af ny visuel identitet
4. **Eventuelt**

1. Godkendelse af dagsorden

Landsformanden konstaterede, at dagsordenen var udsendt rettidigt.

Landsformanden foreslog at tilføje en drøftelse af det ekstraordinære hovedbestyrelsesmøde den 7. april under punkt 3.3 'Forslag til dagsorden til HB-møde den 8. maj 2021'.

Forretningsudvalget godkendte dagsordenen med denne ændring.

2. Sager til orientering

2.1 Medlemstal

Landsformanden redegjorde for udviklingen i medlemstallene, hvor der pr. 26. februar er 10.492 medlemmer. Dette er en stigning på 282 medlemmer på et år, hvilket er lidt mindre end tidligere år. Det kan eventuelt skyldes corona, eller at flere og flere mennesker med parkinson er medlemmer af foreningen, og derfor kan det være svært at fortsætte de store medlemsstigninger.

2.2 Arvesager

Direktøren oplyste, at der pt. er otte arvesager under behandling. Der er kommet én arvesag, som kan spores til samarbejdet 'Det Gode Testamente', men der kan være flere, som foreningen ikke er blevet oplyst.

På spørgsmål om prisen for oprettelse af testamente svarede direktøren, at det koster ca. 5.000 kr., hvilket foreningen betaler.

2.3 Landsformandens meddelelser

- Den fungerende landsformand og direktør deltog den 10. februar i et virtuelt møde med Pointer Search for at få præsenteret seks mulige kandidater til posten som landsformand. De gennemgik kandidaternes CV og motivation. Efter mødet valgte landsformand og direktør at afholde samtaler med fem relevante kandidater. Disse samtaler blev afholdt den 24. februar i Pointers lokaler i København.
- Landsformanden deltog sammen med direktør og forskningsformidler Karen Østergaard i et møde med initiativet 'Vælg Klogt' den 2. marts. Vælg klogt er et samarbejde mellem Danske Patienter og De lægevidenskabelige selskaber og handler om at identificere områder, hvor der finder unødige undersøgelser eller behandling sted med henblik på at undlade sådanne. Parkinsonforeningen har kun sat fokus på årlige blodprøver hos de privatpraktiserende neurologer som et muligt område. Eftersom der kræves en vis patientvolumen for, at området bliver valgt ud til nærmere undersøgelse, er det tvivlsomt, om området prioriteres.

2.4 Sekretariatets meddelelser

- Charlotte Henius er blevet tilknyttet som virksomhedspraktikant. Hun er begyndt 12 timer ugentligt og stiger løbende i timetal, hvis det er muligt. Charlotte har udarbejdet en medlemsundersøgelse forud for dialog om strategi 2022-2024, som er blevet sendt ud i et nyhedsbrev. Der er pt. kommet over 1000 besvarelser. Derudover bistår Charlotte Vibeke Grønlund i Videns- og kompetencecenter for rehabilitering til mennesker med parkinson.

- Der er opslået en stillingsannonce, hvor foreningen søger to studentermedhjælpere, dels til videns- og kompetencecenter for rehabilitering til mennesker med parkinson på Sano og som vikar for Marlene Grønnegaard Sørensen, der går på barsel ultimo april. Lea Munk Staugaard ønsker at overtage opgaver i forhold til forretningsudvalg og hovedbestyrelse, og Louise Hjerding Nielsen ønsker at overtage bokseprojektet og kursus for nye kredsbestyrelsesmedlemmer. Derfor mener direktøren, at sekretariatet er dækket ind med en studentermedhjælper som vikar.
- Arbejdstilsynet har meldt deres besøg til august. Der er tale om et rutinemæssigt besøg, og de gik forgæves primo februar.
- I anledning af Hjerneugen har NeuroCampus Aarhus lavet et online foredrag 'Parkinsons sygdom – fra patientperspektiv til nyeste forskning'. Der er planlagt deltagelse af 870 personer. Direktøren gav tilsagn om at Parkinsonforeningen ville dækkes udgiften på omkring 6.000 kr. til opgradering af zoom, så alle kunne følge med.
- International Parkinsondag er planlagt markeret med et zoom-seminar om stamcellebehandling, som var temaet for sidste års arrangement, der måtte aflyses. Det afholdes lørdag den 10. april kl. 13-15.
- Der har igen været en fin interesse for ophold på Bogensholm. De fem ophold er fyldt op. Det første er sat til den 12.-14. april, men det afventes, om det kan afholdes eller skal flyttes til efteråret.
- Sekretariatet og arbejdsgruppen følger coronaudviklingen i forhold til afvikling af Parkinson Unity Walk i København den 29. maj. Det bliver sandsynligvis et digitalt event, hvor man går sammen hver for sig.
- Årsmødet i Nordisk Parkinson Råd skulle have været afholdt i Finland, men bliver i stedet et digitalt møde den 19.-20. maj.
- Sekretariatet har planlagt kursus for voksne børn af forældre med parkinson (Parklife) og erhvervskursus i juni måned, men med planlagte datoer i efteråret, hvis kurserne skal flyttes på grund af corona.
- Foreningen har modtaget 260.000 kr. i en donation fra Steen Daugaards Fond uden yderligere kommentarer.
- Brochuren om atypisk parkinson er færdig og kan bestilles for 30 kr. plus porto i webshoppen.
- Foreningen igangsatte en telemarketingkampagne den 15. marts i samarbejde med bureauet All Ears. De første dage af kampagnen er gået rigtig godt. Der er blevet lavet mange støtteaftaler. Der ringes til medlemmer af foreningen, som ikke tidligere er blevet kontaktet, og der spørges til et fast månedligt/kvartalsvis/halvårligt/årligt beløb. Der er forud for kampagnen blevet annonceret i Parkinson Nyt, nyhedsbrev, hjemmeside, Facebook og mail til kredse/klubber. Alle der giver donationer til Parkinsonforeningen får et takkebrev i december.
- Parkinsonforeningen har bistået Bordtennis Danmark og Lars Bo Kaspersen med en ansøgning til TrygFonden om midler til at gear bordtennis klubberne til at tilbyde bordtennis til personer med parkinson i form af uddannelse o.l. Bordtennis Danmark med modtaget 233.000 kr. fra TrygFonden.
- Den 8. marts holdt direktøren og Lea Munk Staugaard møde med Thomas Ibsen og Finn Jørgensen fra foreningen Hospice i Rudersdal om behovet for at styrke muligheden for hospiceophold og palliativ indsats mere generelt i forhold til mennesker med parkinson. Det ser ud til, at der er sammenfaldende interesser, så sekretariatet vil være opmærksomme på samarbejdsmuligheder fremover.
- Foreningen har fået en ny pulje fra Danske Handicaporganisationer på 94.000 kr. Pengene skal bruges til et online foredrag med psykolog Charlotte Jensen med overskriften "1 år med corona". Det bliver kredsarrangementer, således at alle kredse kan mødes hver især.

2.5 Status på større projekter

Rehabiliteringsprojekt

Direktør, sundhedspolitisk konsulent Marlene Grønnegaard Sørensen og neurolog Tove Henriksen afholdt møde med venstres sundhedsordfører Martin Geertsen den 1. februar. Det var et rigtig fint møde, og Martin

viste interesse for både rehabiliteringstilbuddet og helhedsplan. Som oppositionspolitiker er det ikke umiddelbart Martin, som kommer til at være en afgørende allieret. Det er aftalt med Martin, at han vil stille § 20-spørgsmål til ministeren angående rehabiliteringstilbuddet. Sekretariatet har sendt flere mails efter mødet uden at høre noget.

Sekretariatet har ligeledes sendt flere mails til sundhedsordførere fra Radikale Venstre, SF og Enhedslisten uden at få svar. Der arbejdes derfor på at få foretræde for Sundhedsudvalget på et tidspunkt i foråret.

Endelig har der været dialog med Sundhedsministeriets departement, men der er stadig ikke kommet et møde i kalenderen.

Sekretariatet arbejder på en artikel om rehabiliteringstilbuddet, som kan komme i Altinget og sætte fokus på behovet for et permanent rehabiliteringstilbud på finansloven. Denne skal kombineres med foretrædet.

Bokseprojekt

Der skulle have været afholdt et boksekursus med kursusdage den 27. marts og den 24. april. Dette kursus er rykket til den 24. april og en dato i maj/juni pga. forsamlingsforbuddet på fem personer.

De fleste boksehold er stadig lukket ned pga. corona-restriktioner. Enkelte er åbnet op udendørs.

Foreningen har fået 397.100 kr. fra en pulje under Danske Handicaporganisationer til ensomhedsprojekter, som skal gå til bokseprojektet, bl.a. kurser til at uddanne boksetrænere, erfaringsworkshops, sociale arrangementer i bokseklubber mv. Midlerne skal bruges i 2021. Derudover fik foreningen 41.000 kr. fra medarbejdere i Lundbeck som julegavedonation. Endelig afventes der svar fra en ansøgning sendt til Sundhedsstyrelsen.

Der har i Parkinson Nyt marts udgaven været en større artikel om projektet.

DH-projekt 'En hverdag med stærke fællesskaber'

Grundet corona har der ikke været afholdt aktiviteter i projektet siden årsskiftet. Flere danseinstruktører står dog klar til at tilbyde dans på plejehjem, så snart restriktionerne og sikkerheden tillader det.

DP-projekt 'Flerstrengt rådgivning af parkinsonpatienter under en coronaepidemi'

Foreningen har fået midler fra Danske Patienter, som går til følgende:

- Kommunikation via fysisk rådgivningskatalog samt tryghedsopkald: Der blev medio februar udsendt en pjece til alle medlemmer af foreningen med parkinson. Pjecen gjorde opmærksom på relevante oplysninger i tilknytning til corona, f.eks. rådgivning, træning, vaccination mv. Efter pjecen var sendt ud, ringede bureauet All Ears til de medlemmer, som foreningen ikke har emailadresser på for at følge op på pjecen. Tilbage meldingen fra bureauet var, at kampagnen gik rigtig godt. Medlemmer har været glade for opkaldet. De har fået kontakt til færre end estimeret.
- Indsamling af ny viden og digital rådgivning: Forskningsformidler Karen Østergaard og direktøren har de første måneder af 2021 holdt sig opdateret i forhold til viden om coronavaccination, hvor et mindre antal af foreningens medlemmer kan få vaccination i gruppe 5, mens størstedelen bliver indkaldt efter alder. Denne viden er kommunikeret via hjemmeside, Facebook og nyhedsbrev.
- Styrket telefonisk rådgivning: Telefontiden for psykolog, neurolog og socialrådgiver er blevet oprustet frem til 1. juli. Det betyder, at medlemmer kan kontakte psykolog to timer hver uge (tidligere en time to gange om måneden), neurolog to timer hver uge (tidligere en time hver uge) og socialrådgiver otte timer hver uge (tidligere seks timer hver uge).

- Rådgivning gennem foreningens omkring 300 frivillige i foreningen: Direktøren sender mails med information om corona direkte til foreningens kredse og klubber.

2.6 Fynskredsens 'Syng med Parkinson' er afsluttet

Christian Reventlow redegjorde for Fynskredsens projekt 'Syng med Parkinson', som er afsluttet. Der er udarbejdet forskellige rapporter, et afsluttende notat samt et hæfte 'Manual og guidelines' med anbefalinger til etableringen af fremtidige kor for mennesker med parkinson, herunder bl.a. konkrete korøvelser udarbejdet i samarbejde med korleder og logopæd.

Som det fremgår af det afsluttende notat, har forløbet – selvfølgelig – været generelt påvirket af coronaepidemien, men heldigvis nåede den primære del af forløbet at blive gennemført inden epidemiens start i foråret 2020. Fra september 2020 startede koret op på ny i regi af en lokal aftenskole, men måtte ophøre som følge af corona. Målet om at lave effektmålinger har været vanskeligt at gennemføre. Trods disse vanskeligheder har kredsen oplevet en meget stor succes og tilsvarende stor brugertilfredshed.

Der er desuden i efteråret 2020 søgt gennemført en evaluering af kordeltagernes stemmeudvikling, men denne evaluering har været særdeles vanskelig som følge af coronaepidemien. Det overordnede resultat er stor brugertilfredshed, men at det ikke er lykkedes at måle en forbedring af kordeltagernes fysiske udbytte. Det skal her tages i betragtning, at status quo i sig selv kan være en succes, da der jo er tale om en progredierende lidelse.

Der er indgået aftale med Dansk Oplysningsforbund om afholdelse af efteruddannelse i august 2021 for korledere, der måtte ønske at etablere parkinsonkor i samarbejde med DOF's lokale oplysningsforbund. Ved efteruddannelsen, der vil forløbe over to kursusdage og en opfølgingsdag, vil korleder Ann Dybdal Eriksen stå for undervisningen i samarbejde med neurolog Anne Korsgaard og logopæd Maria Nysom Kjærgaard, der begge har været tilknyttet projektet. Målet er herefter, at der med udgangspunkt i aftenskoler rundt i de større byer på landsplan vil blive udbudt kor for landets parkinsonfamilier. Der vil i Parkinson Nyt juni nummer blive bragt en nærmere omtale herom.

3.1 Udkast til årsregnskab for 2020

Foreningens udkast til årsregnskab for 2020 blev præsenteret af revisor Søren Appelrod.

Revisoren påpegede indledningsvist, at regnskabet naturligvis er påvirket af coronaepidemien – dog begrænset sammenlignet med andre virksomheder.

Regnskabet indeholder en blank påtegning, og regnskabspraksis er uændret fra sidste år.

Regnskabet udviser et årsresultat på 4.750.505 kr., en balance på 27.233.114 kr. og en egenkapital på 18.899.260 kr., hvoraf 3.213.549 kr. er til forskning og 15.685.711 kr. er til frie formål.

På indtægtssiden oplyste revisor, at beløbet vedrørende medlemskontingenter er påvirket af, at opkrævning af medlemskaber periodiseres på en anden måde end tidligere. Foreningen er overgået til at opkræve medlemskaber løbende og ikke én gang årligt. I 2020 har der været en regulering, således at beløbet er væsentligt højere end sidste år. Det betyder ikke, at der er kommet flere medlemmer i 2020. Revisoren meddelte, at der i 2020 er kommet 4.831.670 kr. i arvemidler, hvilket er højere end i 2019.

På udgiftssiden påpegede revisoren, at niveauet fra lønninger svarer til 2019, da en del af lønningerne indgår i forskellige projekter. Derudover er det især udgifter til medlemsarrangementer og -aktiviteter, som er faldet i 2020, hvilket skyldes coronaepidemien.

Forretningsudvalget havde en drøftelse omkring formueforvaltning, da foreningen i øjeblikket har mange midler stående og betaler negative renter. Det bør overvejes, om flere af midlerne skal investeres i aktier/obligationer med lav risiko. Forretningsudvalget var enige om, at direktøren indhenter et tilbud, som kan drøftes på næste forretningsudvalgsmøde den 7. maj. Samtidig pointerede forretningsudvalget, at der skal være plads til perioder med færre arbejdsopgaver.

Afslutningsvis var der et spørgsmål til den manglende funktionsadskillelse, som står beskrevet under 'Særlige forhold.' Revisoren oplyste, at det er helt normalt i mindre virksomheder, at der ikke kan være en funktionsadskillelse mellem disponerende, registrerende og kontrollerende funktioner i foreningen. Dette gælder i mange andre virksomheder med samme størrelse.

Forretningsudvalget godkendte regnskabet for 2020.

3.2 Status på coronasituation og foreningens aktiviteter

Direktøren meddelte, at den seneste udmelding vedrørende foreningens aktiviteter går til og med påske, men det er for tidligt at tale om, hvad der skal meldes ud derefter.

Direktøren efterlyste gode ideer til tiltag, der kan revitalisere det lokale arbejde i kredse og klubber. Foreningen har fået midler fra en pulje til, at kredsene kan udbyde et online arrangement med psykolog Charlotte Jensen om corona. Forretningsudvalget var enige om, at der er brug for en revitalisering af foreningen – gerne med fokus på samvær og fest. Det blev aftalt at have punktet på hovedbestyrelsesmødet den 8. maj.

Afslutningsvis oplyste direktøren, at der sker ændringer i vaccinationsplanen, således at vaccination fremover tilbydes efter alder. Det vil for størstedelen af foreningens medlemmer være en fordel.

3.3 Forslag til dagsorden til HB-møde den 8. maj 2021

Indledningsvist drøftede forretningsudvalget det ekstraordinære hovedbestyrelsesmøde den 7. april, hvor der skal vælges ny landsformand. Allan Bergholt har været i dialog med flere af kredsformændene for at få en fornemmelse af deres holdning til den præsenterede landsformand, Rene La Cour Sell. Der blev drøftet afstemningsproceduren samt pointeret vigtigheden af, at der er nok deltagere til at være beslutningsdygtige.

Herefter var der en drøftelse af dagsordenen til hovedbestyrelsesmødet den 8. maj, der indeholder faste punkter om valg af dirigent, godkendelse af dagsorden, godkendelse af landsformandens beretning, godkendelse af det reviderede årsregnskab for 2020, valg af landsformand, valg af næstformand, valg af op til fire eksterne medlemmer af hovedbestyrelsen, valg til forretningsudvalg og valg til udvalg for uddeling af Pakkenbergprisen.

Forretningsudvalget påpegede, at de på det ekstraordinære hovedbestyrelsesmøde har foreslået, at hovedbestyrelsen godkender, at der ikke afholdes valg af landsformand på det ordinære hovedbestyrelsesmøde den 8. maj 2021, som vedtægterne ellers foreskriver. Punktet fjernes derfor på dagsordenen.

Derudover indeholder dagsordenen til hovedbestyrelsesmødet et punkt om kommunal- og regionsvalg, en orientering om informationsmøde for nye kredsbestyrelsesmedlemmer samt en brainstorming over ideer til temamødet den 28.-29. august 2021 i Helsingør.

Det er forventningen, at mødet må afholdes digitalt.

Forretningsudvalget godkendte med disse ændringer dagsordenen til hovedbestyrelsesmødet den 8. maj 2021.

3.4 Kommunal- og regionsvalg 2021

Der er valg til kommunalbestyrelser og regionsråd den 16. november 2021. Direktøren oplyste, at sekretariatet som tidligere år vil lave baggrundsmateriale, som kredse/klubber kan bruge i den kommunale valgkamp. Der lægges op til, at valgkampen op imod regionsrådene bliver kørt i et samarbejde mellem sekretariat og interesserede kredse.

Forretningsudvalget påpegede, at der lokalt skal vælges få temaer, at temaerne kan være forskellige fra kommune til kommune samt at materialet skal være baseret på fakta.

Forretningsudvalget foreslog følgende temaer til kommunalvalget:

- Fastholdelse i job
- Aflastningspladser
- Rehabilitering
- Retssikkerhed
- Uddannelse af kommunale personer i kommunen.

Sekretariatet havde forinden drøftet temaer til hhv. kommunal- og regionsvalg.

Kommunalvalg:

- Sammenhæng og brobygning i et parkinsonforløb
- Problematikker i senfasen
- Aflastningspladser
- Rehabilitering/genoptræning.

Regionsvalg:

- Mangel på neurologer
- Ulighed i tilgangen til avanceret behandling.

Sundhedspolitisk konsulent Marlene Grønnegaard Sørensen oplyste, at der lægges op til, at valgkampsmaterialet sendes til kreds- og klubformænd (knap 100 frivillige), og så er det op til de lokale frivillige, om man har lyst, kompetencerne og ressourcerne til at lave en indsats frem mod kommunalvalget. Der kan afholdes møder og fås sparring fra sekretariatet efter behov. Derudover forankres arbejdet i forretningsudvalget og hovedbestyrelsen, hvor der løbende i forbindelse med møder vil blive drøftet status for arbejdet.

3.5 Lancering af ny visuel identitet

Direktøren oplyste, at arbejdet med hjemmesiden skrider frem, og den vil blive lanceret den 28. april, hvor også foreningens nye logo lanceres.

Allan Bergholt har indhentet tilbud på muleposer til salg i webshoppen, nye roll-ups til kredsene, kuglepinde, sukkerfri tyggegummi og en ny indmeldelsesfolder på i alt 109.000 kr.

Der blev foreslået at købe tusch i stedet for kuglepinde, da personer med parkinson kan have svært ved at skrive med en kuglepind.

På spørgsmål om antallet af muleposer svarede Allan, at budgettet tager udgangspunkt i 1000 muleposer, da de første 400 poser vil blive uddelt til foreningens frivillige.

Forretningsudvalget besluttede, at der skulle indkøbes 500 muleposer og dermed ikke sætte dem til salg i webshoppen, men udelukkende bruge dem til frivillige. Derudover blev det aftalt at købe 2000 tuscher.

4. Eventuelt

Der var ingen punkter under eventuelt.