

REFERAT

Forretningsudvalgsmøde
Den 19. januar 2022 klokken 14.30-17.30
Mødet afholdt via zoom

Til stede: René la Cour Sell (formand) Allan Bergholt (næstformand), Christian Reventlow, Pia Fog, Ella Brødbæk, Per Eriksen, Jesper Lasthein, Astrid Blom (direktør) og Lea Munk Staugaard (referent).

1. Godkendelse af dagsorden

2. Sager til orientering

- 2.1. Medlemstal og medlemstal fordelt på kredse
- 2.2. Arvesager
- 2.3. Landsformandens meddelelser
- 2.4. Sekretariatets meddelelser
- 2.5. Status på større projekter

3. Sager til behandling

- 3.1. Status på corona, herunder afholdelse af generalforsamlinger
- 3.2. Honorering af landsformand og næstformand
- 3.3. Har foreningen de rette tilbud til yngre?
- 3.4. Hvordan løfter foreningen opgaven med politisk dialog på det regionale niveau?
- 3.5. Etablering af netværk på tværs af de frivillige i Parkinsonforeningen, der også er repræsentanter lokalt i Danske Handicaporganisationer
- 3.6. Organisering af arbejdet med strategi 2022-2024

4. Eventuelt

1. Godkendelse af dagsorden

Der var ingen kommentarer til dagsordenen.

2. Sager til orientering

2.1 Medlemstal og medlemstal fordelt på kredse

Landsformanden redegjorde for, at der er sket en samlet stigning i medlemstallet på 300 siden samme tidspunkt sidste år. Der var per 4. januar 2022 10.700 medlemmer.

Af oversigten over medlemstal fordelt på kredse fremgår det, at ingen kredse skal vælge en ekstra repræsentant til hovedbestyrelsen, men et par stykker er tæt på. Sydvestjylland og Vestjylland mangler henholdsvis 5 og 11 medlemmer for at opnå 2. medlem af Hovedbestyrelsen.

2.2 Arvesager

Direktøren oplyste, at der ikke kommet nye arvesager siden sidste forretningsudvalgsmøde. Der er efter udsendelse af materialet afsluttet en arvesag mere; Terje Raa med knap 600.000.

2.3 Landsformandens meddelelser

Landsformanden har kommunikeret tæt med politikere i forbindelse med de afsluttende finanslovsforhandlinger om behovet for midler til rehabiliteringstilbud til mennesker med parkinson. Desværre lykkedes det ikke at få tilbuddet på finansloven. Der er gjort en virkelig ihærdig indsats, hvor der har været talt med alle mulige, alle mulige steder. Der har også været en kæmpe indsats fra direktøren og sekretariatet.

Direktøren supplerede med at fortælle, at departementet er meget optaget af denne sag. Der er en ny kontorchef, og der arbejdes på allerede nu at finde en midlertidig løse for første halvår 2023, således at beslutningen om den langsigtede finansiering kan afklares i finanslovsforhandlingerne til efteråret 2022.

Nu er alle pladser på Sano i 2022 optagede, og folk vil skulle stå på venteliste til 2023. Der er risiko for medarbejderflugt, når der er tvivl om finansiering. Den første medarbejder skal opsiges 1. april.

Vores ansøgning er blevet revideret og netop faldet på plads med Sano. Der søges nu om 12 mio. årligt, da efterspørgslen steget og ændret.

Der har især god dialog med Radikale Venstre, som fortsættes. Vi vil snarest kontakte deres sundhedsordfører, Stinus Lingren, der pt. er på barsel, om hvordan vi kan gå videre frem med processen.

2.4 Sekretariatets meddelelser

Direktøren oplyste, at sekretær Susanne Sindt har valgt at gå på pension fra 1. juni 2022. Derudover var der følgende meddelelser:

- **Personale:** Cand.scient.soc i kommunikation, virksomhedsstudier og int. udviklingsstudier (RUC) Ulrik Husted er ansat per 1. februar 2022 i stillingen som projektmedarbejder. Ulrik har senest arbejdet i Dansk Blindesamfund. Tidligere har Ulrik arbejdet med frivilligstøtte i Køge kommune og med boligsocial indsats. Desuden er Malte Bang ansat som organisationskonsulent per 1. februar 2022. Malte er uddannet i statskundskab og har tidligere været højskolelærer og organisationskonsulent mv. Malte skal arbejde hjemme fra sin bolig i Silkeborg. Eftersom Lea Munk Staugaard går på barsel til påske, har vi slået en stilling op som barselsvikar.
- Trine Hørmann Thomsen har ansøgt syv puljer om midler til følgende projekter: Organisatorisk støtte til kredse og klubber, tilbud til børn af personer med parkinson, video til stemmetræning og forskningsprojekt i self-management for parkinsonpatienter, som er forankret på Glostrup hospital. Vi har modtaget 100.000 kr. til organisatorisk støtte.
- Michelle Rasmussen har færdiggjort sit praktikophold, som blandt andet omfattede interviews med personer med parkinson i senfasen og pårørende. Resultatet af praktikken er en række forslag til opdatering af foreningens publikationer målrettet senfasen samt nye produkter.
- Den 15. november deltog direktøren i første møde i Nationalt Råd for Forsyningsikkerhed. Alle aktører på området er repræsenteret. På patientsiden repræsenterer direktøren sammen med en person fra Gigtforeningen Danske Patienter. Det er målet at udvikle bæredygtige løsninger for kommende forsyningsproblemer. Det er endnu for tidligt at sige, om det kommer til at rykke.

- Den 8. december deltog direktøren i planlægningsmødet for Nordisk Parkinsonråd. Rådsmødet holdes medio maj 2022 i Stavanger. Der er nye personer på de ledende poster i Sverige, Norge og Finland. Det giver en spændende ny energi.
- Den 22.-23. november deltog sekretariatet i RUC danseprojekt sammen med samarbejdspartnerne fra Tivoli danseinstruktører og dansere. En vellykket og anderledes afslutningskonference.
- En fond henvendte sig i november og ønskede at udlodde midler til et parkinsonforskningsprojekt. Vi meldte et kort såkaldt "call" ud i miljøet. Der var meget kort ansøgningsfrist. Vi modtog seks ansøgninger, hvoraf vi indstillede to projekter, som blev vurderet af to fra forskningsrådet. Fonden valgte kun at støtte det ene med titlen "Dynamic brain mapping of the functional effects of levodopa on multiple cortex-basal ganglia circuits in Parkinson's Disease" med Birgitte Thomsen som forsker og Hartwig Siebner som ansvarlig. Direktøren vil fortsætte dialogen med fonden om at donere direkte til den ordinære ansøgningsrunde.
- Sekretariatet har aftalt med en ny layouter (Louise T.), at hun skal give et bud på, hvordan vores publikationer kan tilpasses den nye designlinje inden for en rimelig økonomisk ramme. Layouteren præsenterer sit forslag for sekretariatet 20. januar 2022.

Landsformanden påpegede at ny-ansættelserne sker i tråd med strategien, hvor der er flere kredse, der har særligt brug for praktisk og konkret hjælp.

2.5 Status på større projekter

Nyt fra rehabiliteringsprojektet

Direktøren oplyste, at der som bekendt blev ikke afsat midler til specialiserede rehabiliteringstilbud til mennesker med parkinson på finanslov 2022. Det var ikke et udtryk for manglende opbakning, men en konsekvens af, at der skulle afsættes 1 mia. kr. til sundhedsvæsenet. Direktør og landsformand havde en god dialog med De Radikale. Den 18. december modtog vi et brev fra Sundhedsministeren, hvor han stillede sig positiv over for en videre dialog om at skaffe midler. Direktør og landsformand vil følge op på denne åbning. Ansøgningen om midler er blevet opdateret og sendt til departementet og sundhedsordførerne. Der blev desuden holdt styregruppemøde den 15. december for at holde Sundhedsstyrelsens repræsentant inde i loopet. Se for yderligere information under pkt. 2.3.

Nyt fra bokseprojektet

I 2022 fortsætter uddannelsen af nye bokseinstruktører. Denne gang skal de kommende instruktører inden kursusstart gennemgå et nyt modul via e-learning, som blev færdigudviklet i december 2021. I december blev der tillige afholdt en online erfaringsworkshop for de nuværende boksetrænere med fokus på rekruttering af frivillige. Styregruppen har planlagt et møde den 26. januar. Holdene har naturligvis været præget af coronaepidemien, og skal lige som danseholdene lige i gang igen. Pia Fog fortalte, at der er bøvl med få holdet i gang i den lokale bokseklub.

Status på coronaprojekter

- Støtte til sociale arrangementer med musisk element samt dans på plejehjem: Midlerne er stort set brugt. Ikke anvendte midler sendes tilbage til departementet.
- Tilskud til DH's medlemsorganisationer til aktiviteter, der kan modvirke ensomhed og isolation: Midlerne er alle anvendt. Midlerne er gået til øget rådgivning, digitale webinarer i kredsene samt podcast/film, der formidlede indholdet i webinarer.
- Styrket rådgivning: Midlerne er anvendt til at øge den telefoniske rådgivning og projektet afsluttet.
- Stimulering af oplevelsesindustrien: Alle midler er udloddet via gavekort.

3. Sager til behandling

3.1 Status på corona, herunder afholdelse af generalforsamlinger 2022

Coronaepidemien er stadig omfattende, men med det positive element, at Omicron indebærer en mindre risiko for alvorlige forløb. Vi opfordrer vores kredse og klubber til at foreslå deltagere, at man har et frisk negativ coronahjemmetest forud for møder eller arrangementer i foreningen. Det skyldes, at mange af vores medlemmer er ældre end gennemsnittet og derfor skal vi være ekstra påpasselige. Vi holder hjemmesiden opdateret.

Vi må forvente, at der er et lavere aktivitetsniveau i de kommende måneder. Det er dog vurderingen, at vi godt kan gå efter afholdelse af fysiske generalforsamlinger i foråret.

Lige før jul fik vi en henvendelse fra Politiken, der ledte efter cases, hvor patienter havde fået udskudt eller aflyst behandling på grund af corona. Det kunne sekretariatet ikke hjælpe med, da vi ikke får den slags henvendelser fra medlemmer. Det viser sig efter nytår, at parkinsonpatienters konsultationer bliver udskudt i hvert fald på Bispebjerg/Frederiksberg Hospital.

Forretningsudvalget diskuterede coronasituationen i relation til foreningens aktiviteter. Det bemærkes, at klubber og kredse arbejder godt med at skabe nye aktiviteter, og det er vigtigt, at der er mulighed for at disse kan gennemføres. Mange særligt sårbare holder sig hjemme, og det er vigtigt, at vi har tilbud til dem, der gerne vil mødes. Der var opbakning til opfordring til brug af kvik-/hjemmestest forud for deltagelse i arrangementer.

3.2 Honorering af tillidsvalgte

Forretningsudvalget har efterspurgt en oversigt over, hvordan honoreringen ser ud i andre patientforeninger. En sådan oversigt forelå som bilag. I Parkinsonforeningen blev honoraret til landsformand og næstformand i 2017 halveret, fordi foreningens økonomi var dårlig. Økonomien er i dag anderledes solid, hvorfor der er økonomisk grundlag for at gå tilbage til tidligere niveau for honorering.

Der er håb om, at ISOBRO, der er en paraply for indsamlingsorganisationer, inden for en årrække vil se nærmere på området for honorering af bestyrelsesmedlemmer i NGO'er bredt set. Landsformanden ser gerne en sådan afdækning for at skabe en større gennemsigtighed blandt indsamlede organisationer. Sekretariatet vil følge, hvorvidt et sådant arbejde sættes i værk, og når en rapport om området eventuelt foreligger, kan den danne afsæt for en mere principiel diskussion af honorering af formandskabet.

Landsformanden understregede, at der ikke ønskes en stigning i honoreringen, men alene at honorar vender tilbage til niveauet før 2017. Opgaven som landsformand og næstformand kræver en stor indsats, men det er også vigtigt, at honorar holdes på et niveau, hvor man ikke gør det for pengenes skyld.

Forretningsudvalget besluttede at indstille til hovedbestyrelsen, at honoraret til landsformand og landsnæstformand fra 1. juli 2022 bliver henholdsvis 120.000 kr. og 60.000 kr. samt, at forretningsudvalget med mellemrum vurderer niveauet for honorering med henblik på at sikre overensstemmelse med generel prisudvikling samt foreningens økonomi. Der var flertal for, at der ikke skal ændres på honoreringen af de øvrige forretningsudvalgsmedlemmer ud over de nuværende skattefrie "telefonpenge".

3.3 Har foreningen de rette tilbud til yngre?

Som en del af strategi 2022-2024 skal foreningen have et særligt fokus på udvalgte målgrupper, herunder yngre dvs. under 56 år med parkinson. Ud over de generelle tilbud, som også yngre kan benytte sig af, er der i dag geografisk opdeltede facebookgrupper for yngre med parkinson. Vi har en målrettet kommunikation til nyindmeldte yngre, som modtager en pjece fra styregruppen for yngre med parkinson.

Vi har en særlig plads på foreningens hjemmeside målrettet yngre, hvor der ligger relevante film og anden information. Vi har rådgivningstilbud, hvor især socialrådgivningen anvendes af yngre. Vi har rehabiliteringstilbud målrettet yngre og et inspirationsophold på Bogensholm målrettet yngre. Der er yngreårsmøde én gang årligt. Desuden iværksætter sekretariatet et projekt målrettet børn under 18 år af mennesker med parkinson. Mange af disse familier vil tilhøre gruppen yngre med parkinson. Desuden er der planer om at oprette et netværk for mennesker med parkinson i arbejde.

Direktøren berettede, at arbejdsgruppen for flere yngre medlemmer de seneste tre år har stået bag udviklingen af flere af ovennævnte tiltag med afsæt i en spørgeskemaundersøgelse. Ud over det nævnte har de flere videoer på vej. Gruppen søger pt nye medlemmer.

Jesper Lasthein beskrev oplevelsen af hjemmesiden og hvordan man som nydiagnosticeret ser tilbuddet om fase 1 ophold på Sano for yngre, men hvis man søger får man i dag afslag. Direktøren redegjorde for det dilemma, der ligger i, at Sano på den ene side skal forklare de henviste, at der ikke er flere pladser og samtidig holde fast i, at lægerne skal henvise for at holde tilbuddet i gang. Informationen skal være helt opdateret.

Der var en dialog om forskellige tiltag blandt andet i Fynskredsen, hvor man i kraft af en større arv har fået mulighed for at give den lokale yngregruppe en driftsbevilling på lige fod med deres klubber.

Der var enighed om, at foreningen skal udfordre sig selv i forhold til, om vi gør det rigtige og om vi gør nok. Men samtidig kan yngre med parkinson ønske at holde en vis afstand til foreningen og til eksponeringen for, hvad sygdommen kan komme til at betyde, fordi det er for hårdt.

Alle medlemmer skal bydes velkommen og inviteres ind i de fællesskaber, der måtte være relevante for den enkelte. Organisationskonsulenterne kan indsamle eksempler på yngreaktiviteter og bringe viden og erfaring til de øvrige kredse. Der vil i den kommende tid også komme fokus på tilbud til teenagere med en forældre med parkinson.

Der blev spurgt til sekretariatets dialog med neurologerne og opfordring til at henvise til foreningen. Vi henvender os jævnlig til neurologerne. Voksne børn af forældre med parkinson ønsker også flere tilbud.

Sekretariatet tager forretningsudvalgets refleksioner og idéer med i det videre arbejde.

3.4 Hvordan løfter foreningen opgaven med politisk dialog på det regionale niveau

Strategi 2022-2024 har som et delmål, at kredse på regionsniveau skal etablere dialogfora med deres respektive regioner og sygehuse. Der er behov for at diskutere, hvordan dette initiativ sættes i værk, og hvorvidt man skal gøre det på samme måde i de fem regioner eller gruppen af kredse i hver region skal gå til opgaven hver for sig. Et element i en organisering kunne være, at én person fra hver region blev tovholder på dette tiltag og mødtes jævnligt med de fire øvrige samt en person fra sekretariatet for sparring og koordinering.

Fynskredsen har faste møder med OUH og har fast dialog med de øvrige kredse i regionen. Landsformanden opfordrede Fynskredsen/region Syd til at drøfte, hvad de særligt lykkes med i deres forskellige tiltag, så erfaringen kan anvendes af de øvrige kredse/regionssamarbejder.

Landsnæstformanden beskrev, hvordan Vestjyllandkredsens samarbejdet med Holstebro Hospital førte til etablering af et brugerråd for hele det neurologiske område. Det er relevant med samarbejds møder og de har oplevet stor lydhørhed fra hospitalsledelsens side.

Konklusionen i forhold til organisering blev, at sekretariatet indkalder 1 person fra hver kreds til et møde, hvor vi drøfter dels etablering af foreningens regionale samarbejde og dels etablering af samarbejder med regionen/sygehusledelserne samt øvrige relevante parter.

3.5 Etablering af netværk på tværs af de frivillige i Parkinsonforeningen, der også er repræsentanter lokalt i Danske Handicaporganisationer

Der er flere af foreningens frivillige, som også er valgt til at repræsentere Danske Handicaporganisationer lokalt (i hvert fald Svendborg, Hørsholm, Region Hovedstaden). Der er både spændende muligheder og udfordringer i denne dobbeltrolle, ligesom der kan være brug for sparring i forhold til at aktivere den plads, som Danske Handicaporganisationer giver. Christian supplerede med, at der i regi af DH er forsøgt forskellige foraer for netværk. Man skal som repræsentant i DH sjældent forholde sig specifikt til parkinson eller alene arbejde for denne sag, men derimod løfte de generelle handicappolitiske udfordringer.

Forretningsudvalget var enige om, at sekretariatet skal indkalde alle aktive i DH lokalt, regionalt samt repræsentanter i diverse råd og udvalg på nationalt niveau (udpeget af DH) til et møde, hvor behovet og eventuel organisering diskuteres.

3.6 Organisering af arbejdet med strategi 2022-2024

Strategi 2022-2024 er ambitiøs. For at indfri ambitionerne har sekretariatet fået tilført flere ressourcer. Men mindst lige så vigtigt er det, at foreningens frivillige bliver en del af arbejdet for at nå foreningens mål i samarbejde med sekretariatet. Et forslag til organisering af den samlede indsats beskrives i bilag 5.

Forretningsudvalget var meget tilfreds med udarbejdede plan for organisering af arbejdet med strategi 2022–2024.

4. Eventuelt

Direktøren fortalte, at Middelfart Privathospital har indkøbt udstyr til at kunne tilbyde fokuseret ultralyd (MRgFUS) som behandling af bl.a. parkinson for egenbetaling. Der er både forskere fra OUH og pensionerede Niels Sunde tilknyttet. De udsender en pamflet om tilbuddet inden for et par uger. Århus universitetshospital har desuden fået lov til at indkøbe samme udstyr til behandling af essentiel tremor, men der forventes tidligst at kunne tilbydes behandling ultimo 2022. Der er glimrende information om behandlingen af E-avis nr. 3 med tema om fokuseret ultralyd.

Allan oplyste, at han har valgt ikke at genopstille til posten som næstformand i maj. Han kan mærke, at sygdommen udvikler sig, og han ønsker sig mere til bl.a. børnebørnene. Landsformanden og resten af forretningsudvalget takkede Allan meget for hans store bidrag til foreningen, ikke mindst som næstformand.

Landsformanden opfordrede til, at relevante kandidater blev tilskyndet til at stille op. Direktøren opfordrede i den forbindelse til at sikre en vis geografisk bredde i formandskabet (Fyn/Jylland) og til at lede efter kandidater, der kender foreningens lokale arbejde godt.

Christian oplyste, at han havde hørt et interessant program på Radio 4 med titlen "Det hvide snit og nyere neurointerventioner", hvor Deep Brain Stimulation bl.a. blev nævnt.

Jesper oplyste, at han skal afprøve en ny slags diabetes medicin - ozempic – som bruges til at forhale progressionen af parkinson sygdom. Jesper både parkinson også diabetes.