

REFERAT - UDKAST

Forretningsudvalgs møde
Den 16. marts 2022 klokken 12.30-14.30
Mødet afholdt i Handicaporganisationernes Hus

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

Afbud: Pia Fog

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
- 2.6. Status på udmøntning af strategi 2022-2024

3. Sager til behandling

- 3.1. Regnskab 2021, revisor og Kit Kaldan deltager på mødet
- 3.2. Status for Parkinson-alliancen
- 3.3. Posten som næstformand for foreningen
- 3.4. Reception for den afgangende landsnæstformand
- 3.5. Kredstilskud til yngres deltagelse i yngreårsmødet 2022
- 3.6. Kommentarer til nedsættelse af arbejdsgrupper vedr. yngre- og mellemgruppen
- 3.7. Deltagerbetaling til vores kurser

4. Eventuelt

1. Godkendelse af dagsorden

Der var ingen ændringer og forretningsudvalget godkendte dagsordenen.

2. Sager til orientering

2.1 Medlemstal og medlemstal fordelt på kredse

Landsformanden redegjorde for udviklingen i medlemstallene, hvor der per 1. marts 2022 var 10.786 medlemmer og sidste år samme tid havde foreningen knap 10.500 medlemmer. Direktøren oplyste, at PensionDanmark har meldt sig ud af Parkinsonforeningen og samtidig har fjernet deres tilbud til deres medlemmer om at betale 1 års gratis medlemskab af foreningen.

2.2 Arvesager

Direktøren oplyste, at der, da materialet til mødet blev udsendt, ikke var modtaget nye arvesager. Dog var der modtaget to nye sager i denne uge. Ligesom der dd. er modtaget 140.000 i arvesagen vedrørende Lizet Calcogno, og Jørgen Peder Jensens ejendom er solgt, dog til et beløb en del under det forventede.

2.3 Landsformandens meddelelser

- Landsformanden berettede, at han har sammen med direktøren været i dialog med København/Frederiks-bergkredsen om udfordringer i samarbejdet. Problemerne er løst.
- Landsformanden deltog i København/Frederiksbergkredsens nytårskur den 29. januar. Der var omkring 100 engagerede deltagere. Desuden deltog Michael Vendelbo, hvor han fortalte om fremtidsfuldmagter.
- Landsformanden har kommunikeret intenst med både Andreas Steenberg og Stinus Lindgreen fra Radikale Venstre om løsning af det akutte problem med pladser på Sano. Landsnæstformanden, Allan Bergholt, har sammen med direktøren holdt møde med Christina Thorholm, Radikale Venstre, som er ældre- og forebyggelsesordfører, den 2. marts på Christiansborg om samme emne. Landsformanden tilføjede, at der ift. finansiering af rehabiliteringsprojektet gøres alt, hvad vi kan. Der er brug for politikere, der rejser sagen over for ministeren ift. en kortsigtet løsning medio 2022 og ift. Finanslov 2023 på den mere lange bane.
- Landsformanden oplyste, at der i forlængelse af den nye strategi er påbegyndt udarbejdelsen af en interessentanalyse – altså bevidsthed om hvem, der er vores interessenter, hvad skal de vide, og hvordan vi sikrer en relation, der gør, at de reagerer, når vi har brug for det. Der er afholdt en workshop med dele af sekretariatet i den forgangne uge for at skabe et fælles overblik.
- Odd Fellow Logen donerer 12.000 kr. til foreningen, hvorfor direktøren deltager i en overrækkelse.

2.4 Sekretariatets meddelelser

- Direktøren oplyste, at projektmedarbejder Ulrik Husted og organisationskonsulent Malte Bang begyndte 1. februar og de er kommet godt i gang.
- Vi har ansat Elsebeth Bech i stillingen som barselsvikar for Lea Munk Staugaard fra 1. april 2022. Lea går på barsel den 9. april. Marlene Grønnegaard Sørensen vender tilbage fra barsel den 1. april. Studentermedhjælp Annemette Poulsen, der har været barselsvikar, fortsætter herefter som sup-

port på medlemservice, eftersom Susanne stopper 31. maj 2022. Ulrik Husted bliver ansvarlig for medlemssericingen.

- Helsefonden har bevilget 450.000 kr. til udvikling af tilbud til børn og unge med en forælder med parkinson. Der er tæt dialog mellem Ulrik Husted og en række yngre i foreningen om præcis, hvad behovene er. Ulrik har sendt et spørgeskema ud til målgruppen.
- En layouter er godt i gang med at re-designe de publikationer, der skal genoptrykkes, efter den nye designlinje. Den nye foreningspjece er også på vej i nyt udtryk.
- Der er bestilt og leveret en ny omgang messeudstyr til dem, der havde yderligere behov.
- Direktøren og Vibeke Grønlund har haft en dialog med den slovenske parkinsonforening, som skal i gang med at udvikle rehabiliteringstilbud til parkinsonpatienter. I mødet deltog formanden for den slovenske forening samt en neurolog. Vi forventer at følge deres udviklingsarbejde.
- Christian Reventlow er blevet DHs repræsentant i bestyrelsen for Center for Kommunikation og Velfærdsteknologi i Region Syddanmark.
- Gunnar Grønborg fra Sønderjyllandskredsen er gået bort, og vi har sendt en buket til begravelsen. Gunnars kone, Hanne Grønborg, er tidligere landsformand for Parkinsonforeningen, og Gunnar var blandt de første i Danmark, der fik en DBS operation.
- Direktøren er blevet interviewet til artikel i www.mandeliv.dk om PD generelt. Desuden har foreningen betalt for en helsides annonce om foreningen i Ekstrabladet 19. februar i forbindelse med en stor artikel om parkinson, herunder om Erik Clausens parkinsondiagnose.
- Den 15. marts deltog direktøren i møde i Nationalt Råd for Forsyningsikkerhed med et oplæg om, hvordan patienter oplever mangelsituationen, når der er forsyningsproblemer med medicin. Flere medlemmer har været behjælpelige med beskrivelser til oplægget.
- Advokaten, der administrerer Fonden af 4. juli (Hedenstedfonden), har henvendt sig igen og anmodet om to forskningsansøgninger, der kan tømme fonden for midler, således at man endnu engang kan søge Civilstyrelsen med anmodning om at kunne opløse fonden og overføre hovedstolen på omkring 5 mio. kr. til Parkinsonforeningen. Første ansøgning fik afslag. Direktøren har sendt to ansøgninger.
- Direktøren er i dialog med Lars Bo Kaspersen fra Bordtennis Danmark om en satsning i Københavns Kommune på bordtennis til patienter med neurologiske sygdommen samt en mindre EU-ansøgning sammen med det franske bordtennisforbund om midler til et netværk på området.
- Foreningen er blevet kontaktet af Abbvie, som gerne vil donere midler til en kampagne/film mhp. at øge viden om parkinson hos plejepersonale. Det vil være grundlæggende viden såsom fx medicin til tiden osv.

Christian Reventlow supplerede, at han havde mødt den nye organisationskonsulent, som fremstod meget sympatisk og kompetent.

2.5 Status på større projekter

Rehabilitering

Direktøren oplyste, at der er ikke længere forløb, som kan tildeles de patienter, der henvender sig til Sano med en henvisning, eftersom alle forløb er tildelt. De afviste modtager i stedet et brev, hvor situationen kort beskrives, herunder at de bliver skrevet på en venteliste. Desuden opfordres de til at henvende sig telefonisk til direktøren, som forklarer situationen nærmere og under en samtale kan spørge, om de er interesseret i at stille op i medierne, hvis det skulle blive nødvendigt i de kommende måneder.

Dialogen med sundhedsordførerne fortsætter. Desuden har departementet henvendt sig med de diverse spørgsmål forud for formulering af en indstilling til finansministeriet. Det er et positivt tegn, men en løsning kræver stadig, at der er politisk opbakning.

Det er vigtigt, at medlemmerne ved, at vi kæmper, og at de rigtig gerne må bruge deres egne kontakter/netværk til at påvirke politisk. Christian Reventlow nævnte, at han har to kontakter til regionsrådet i Syddanmark og overvejede, om det er muligt påvirke herigennem.

Det blev nævnt, at nogen undrer sig over, at Montebello fylder meget lidt i foreningens kommunikation. Direktøren redegjorde for den løbende kontakt med Montebello og hvordan deres tilbud passer godt ind imellem Sanos weekendophold og 2-ugerskurset. Ophold på Montebello har fokus på fysisk træning og Sano i højere grad er tværfaglig rehabilitering.

Nyt fra bokseprojektet

Den 4. februar blev der igen afholdt kursus for nye instruktører (rettet mod Østdanmark), hvilket betyder, at der nu er oprettet nye hold i Farum og Roskilde. Et satellithold fra Nykøbing Falster er på tegnebrættet i Nakskov. I april bliver der afholdt kursus i Vejle, hvor der pt. er tilmeldinger fra bl.a. Aalborg, Frederikshavn, Vejle, Odense, Holstebro, Haderslev og Esbjerg. Forud for kurserne havde instruktørerne skulle gennemgå et online kursus i Parkinson Boxing, hvilket blev vel modtaget med ros til indholdet og forslag til tekniske forbedringer.

Direktøren understregede vigtigheden af, at kredsene støtter markedsføring af de lokale bokse-tilbud.

2.6 Status på udmøntning af strategi 2022-2024

Direktøren redegjorde kort for udmøntningen af strategien for 2022-2024, herunder:

Synlighed

- Angående Parkinson-alliancen se punkt 3.2.
- Der er indkaldt til møde om regionalpolitisk kontakt den 4. april i Høje Taastrup.

Hverdagsliv med parkinson

- Sekretariatet er i gang med at udarbejde et kommissorium, hvorefter vi inviterer interesserede til at indgå i en følgegruppe.

Styrkelse af kredse og klubber

- Louise Hjerting Nielsen og Malte Bang er i gang. Har sendt præsentationsmail ud og aftaler er blevet sat i kalenderen, ligesom et spørgeskema er sendt ud for at indhente information om successer og behov lokalt.
- Der er stadig midler på vores DH corona-projekt om stærke fællesskaber, og vi har modtaget en del ansøgninger. Desuden revitaliseres danseinstruktørerne ved fem workshops som Elisabeth Dalsgaard afholder i juni måned.

Særlige målgrupper

- Yngrearbejdsgruppen har holdt møde 23. februar. Formanden ønsker at trække sig på grund af for meget andet frivilligt arbejde i foreningen. Desuden har en anden fra gruppen trukket sig, og der er kommet en ny person til. På mødet blev det besluttet, at styregruppen for yngre skulle forholde sig til, om de to grupper kunne lægges sammen, da ressourcerne i begge grupper er begrænsede og mandatet til dels har et overlap.
- Udsendelse af mail, som skal efterspørge interesserede til arbejdsgruppen vedr. mellemgruppen, afventer forretningsudvalgets behandling af punkt 3.6.
- Arbejdet med nedsættelse af en VL-parkinsongruppe påbegyndes til efteråret 2022.

Det blev bemærket, at med forslaget om Sundhedsreform bliver patientinddragelsesudvalget bliver central. Direktøren pointerede, at parkinson ikke vil være blandt de første sygdomsområder for udvikling af en kvalitetsplan. Det bliver cancer, KOL, hjertesygdom og muskel/skeletområdet, men at foreningen skal drøfte,

hvordan vi på sigt får parkinson inkluderet. Christians Reventlow foreslog et eventuelt samarbejde på neuro-området.

Direktøren nævnte, at indkaldelse til DH netværk mv. afventer konstitueringer efter kredsens generalforsamlinger.

3. Sager til behandling

3.1 Udkast til årsregnskab 2021

Foreningens udkast til årsregnskab 2021 blev præsenteret af revisor Søren Appelrod, bogholder Kit Kaldan deltog ligeledes under dette punkt.

Revisoren påpegede, at der er anvendt samme opbygning og samme principper i dette års regnskab.

Direktørens ledelsesberetning indgår og flere elementer underbygges i tallene og andre i gennemførte aktiviteter. Der er indsat en passus om, at der ikke har været gennemført indsamlinger. Det er blot et krav.

Da kontingentopkrævningen nu foretages løbende (fremfor 1 gang årligt) var posten kunstigt høj i 2020, og faldet fra 2020 til 2021 er ikke et udtryk for nedgang i antal medlemmer.

Foreningen betaler en del negative renter. Der er risiko forbundet med at undgå negative renter, hvilket foreningen ikke ønsker. Revisoren erklærede sig enig i denne disponering.

Per Eriksen spurgte, om der er mulighed for at betale visse udgifter forud inden for lovgivningen. Det undersøges. Christian Reventlow efterlyste medlemsrettede aktiviteter for midlerne.

Landsformanden foreslog, at foreningen øger aktivitetsniveauet svarende til arvemidlerne det foregående år, da der er en buffer, hvis vi et år skulle arve mindre end forventet. Landsformanden ser ingen grund til at opbygge stor egenkapital, men derimod at forfølge foreningens formål.

FU var meget tilfredse og indstiller til Hovedbestyrelsen, at regnskabet kan godkendes.

Ledelsepåtegning skal FU underskrive digitalt.

3.2 Status for Parkinson-alliancen

Landsformanden fortalte om fremdriften i Parkinson-alliancen, hvor første udkast til hvidbogen, herunder de politiske forslag, der blev drøftet på møde primo marts. Der var gode diskussioner på mødet af formål, modtager og format. Udkastet blev sendt til grundig gennemskrivning på baggrund af kommentarer og dialog på mødet. Vi skal et par runder igennem over mail, før der ligger en version, som alle kan bakke op om. Det var meget givende at mødes og tale sammen som en gruppe. FOA meldte dog afbud.

Hovedbestyrelsen har modtaget den første version af hvidbogen og fået mulighed for at sende kommentarer. Der er kommet reaktioner fra syv hovedbestyrelsesmedlemmer. For at sikre opbakning fra foreningen foreslås det, at forretningsudvalget modtager en version til kommentarer, inden hvidbogen bliver endelig godkendt.

Landsformanden pointerede, at der skal være plads til alle interessenters inputs og positioneringer, hvilket vil tage mere tid en planlagt. Ligesom vinklingen for hvidbogen ej heller er landet endnu. Direktøren nævnte, at der var visse fejl i første udkast. Landsformanden takkede for forretningsudvalgets engagement i alliancen og hvidbogen.

Forretningsudvalget var enige i, at alliancens endelig udkast alene drøftes i regi af forretningsudvalget og ikke i hovedbestyrelsen.

3.3 Posten som næstformand for foreningen

Allan Bergholt stiller ikke op til endnu en periode som næstformand for Parkinsonforeningen. Der har været sondringer hos mulige kandidater ud fra de kriterier, som forretningsudvalget talte om på mødet den 19. januar. Landsformanden gav en status på sine sondringer, og så vil demokratiet gå sin gang på hovedbestyrelsesmødet.

3.4 Reception for landsnæstformand

Allan var ikke til stede under dette punkt.

Allan Bergholt har gennem en årrække været kredsformand i Vestjyllandskredsen, han har været medlem af hovedbestyrelsen i elleve år, ni år i forretningsudvalget og de seneste fem år har Allan været landsnæstformand for Parkinsonforeningen. Desuden var Allan Bergholt med et at etablere styregruppen for yngre i 2012 og havde formandsposten i denne gruppe i et årrække. Den imponerende frivillige indsats vil blive markeres med en reception den 3. juni kl. 14 – 16 i Høje Taastrup.

Forretningsudvalget ønsker, at Sophie Rønnow spiller, og at der inviteres bredt i foreningen samt blandt samarbejdspartnere. Det må gerne være en fin reception, der markerer, at der tages afsked med en markant og mangeårig frivillig. Direktøren sørger for en gave og landsformand for en tale på foreningens vegne.

3.5 Kredstilskud til yngres deltagelse i yngreårsmøde 2022

Den 20. - 21. november 2021 blev der for første gang afholdt et yngreårsmøde i Parkinsonforeningen. Det har været et ønske i mange år blandt yngre medlemmer af foreningen. Hver kreds bidrog med et tilskud på 400 kr. til de yngre, der deltog fra kredsen. Formålet var dels at reducere udgiften for den enkelte men også at understøtte en positiv forbindelse mellem kredsbestyrelsen og de yngre. Styregruppen for yngrearbejdet har anmodet om, at samme aftale indgås for yngreårsmødet 2022.

Forretningsudvalget udtrykte usikkerhed om, hvorvidt den nuværende finansieringsmodel øger relationen mellem yngre-medlemmet og kredsen. Men der var enighed om, at den nuværende ordningen kan fortsætte og med mulighed for, at tilsagnet gives op til 2 år forud, så styregruppen i højere grad kan planlægge langsigtet.

3.6 Kommentarer til nedsættelse af arbejdsgrupper for yngre og mellemgruppen

Der har i Vestsjællandskredsen og andre steder været kritiske kommentarer til nedsættelse af en arbejdsgruppe for mellemgruppen ud over arbejdsgruppen for flere yngre. Det har været ældre medlemmer af foreningen, som kan føle sig overset. Man oplever, at der ikke iværksættes initiativer til den ældre gruppe.

Flere medlemmer i forretningsudvalget har også hørt problematikken nævnt i egen kreds, hvor der er frygt for, at grupperne isolerer sig, og at nogle grupper forfordes. Christian Reventlow bemærkede, at der er behov for en bredere diskussion om klubbernes identitet/DNA versus mellem- og yngregruppen. En del klubber er måske meget traditionelle i deres tilbud. Landsformanden bemærkede, at arbejdsgruppens opgave netop er at kigge på mulige indsatser, og at det er ærgerligt at drage konklusioner, inden de har startet deres arbejde. Det bemærkes, at foreningens kerneydelser rettes mod ældremålgruppen.

Forretningsudvalget besluttede, at hovedbestyrelsen på mødet d. 7. maj diskuterer, hvordan foreningen kan blive bedre til at kommunikere bredden og indholdet i alle foreningens tilbud ud.

3.7. Deltagerbetaling til vores kurser

I forbindelse med annoncering af erhvervs kurset 2022 har sekretariatet modtaget en klage over deltagerbetaling til kurset. Medlemmet ønsker, at kurset skal være gratis som et medlemsgode. Sekretariatet har ikke modtaget klager tidligere, men det giver alligevel anledning til at vende, om niveauet for egenbetaling generelt er rimeligt.

Sekretariatet udbyder sædvanligvis tre årlige kurser: Erhvervs kursus, pårørende kursus og Parklife (for voksne børn). Såfremt kurserne skal være gratis fremover, vil det give en yderligere udgift på omkring 50.000 kr. Fordelen ved deltagerbetaling er, at den giver mere motiverede deltagere. Dette kunne dog håndteres med et "no-show" gebyr.

Forretningsudvalget besluttede, at landsdækkende kurser udbudt af sekretariatet (for nuværende erhvervs kursus, Parklife og pårørende kursus) er gratis for medlemmer, og at der skal betales et no-show-gebyr. Beslutningen er alene møntet på landsdækkende kurser udbudt af sekretariatet.

4. Eventuelt

Pia Fog har spurgt til muligheden for at rykke næste Forretningsudvalgsmøde og Hovedbestyrelsesmøde til hhv. lørdag og søndag eller at der gives mulighed for digital deltagelse. Forretningsudvalget var enige om, at det ikke er muligt at ændre de placerede møder i indeværende år. Møderne kunne eventuelt samles på samme dag, men så vil muligheden for uformel dialog fredag aften mindskes og personer med parkinson vil risikere ikke at kunne deltage med overskud i begge møder pga. udtrætning, hvorfor forretningsudvalget heller ikke på sigt ønsker denne placering af møderne.

Muligheden for digital deltagelse i møderne er allerede drøftet på møde d. 12. november 2021 og forretningsudvalget mener fortsat, at det er svært at skabe en dialog på hybridmøder, hvorfor der som udgangspunkt forudsættes med fysisk deltagelse både ved forretningsudvalgsmøder og hovedbestyrelsesmøder.

Landsformanden spurgte til GDPR-overholdelse, som kunne være noget, der blev nævnt i forbindelse med regnskabet. Direktøren oplyste, at sekretariatet er i gang med en ny gennemgang, og det ser fint ud, dog er vi OBS på praksis omkring medlemslister, hvor vi undersøger hvad andre patientforeninger gør.

Jesper oplyste, at han og familien flytter til Vestfyn i april.