

REFERAT

Forretningsudvalgsmøde
Den 6. maj 2022 kl. 15.30 – 17.30
Handicaporganisationernes Hus, mødelokale 'Frederiksberg'

Til stede: René la Cour Sell (landsformand) Allan Bergholt (næstformand), Christian Reventlow, Ella Brødbæk, Per Eriksen, Preben Carøe, Astrid Blom (direktør) og Marlene Grønnegaard Sørensen (referent).

Afbud: Pia Fog.

- 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. Budgetopfølgning for 1. kvartal 2022
- 3. Sager til behandling**
 - 3.1. Gennemgang af dagsorden til HB-møde den 7. maj 2022
 - 3.2. Hvidbog om Parkinsons sygdom
 - 3.3. Fokuseret ultralyd (MRgFUS)
- 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 29. marts 2022 er 10.802 medlemmer. Direktøren kommenterede, at der stadigvæk er stigning i antallet af medlemmer, men at stigningen er mindre end tidligere. Christian Reventlow oplyste, at Fynskredsen oplever et lille fald i antallet af medlemmer.

2.2 Arvesager

Direktøren meddelte, at der er gang i seks arvesager.

2.3 Landsformandens meddelelser

- Landsformanden har deltaget i generalforsamling på Fyn den 31. marts, på Bornholm den 2. april og i Storkøbenhavn den 23. april. Det var alle gode og forskellige oplevelser. Generelt er det oplevelsen, at generalforsamlingerne har været meget positive oplevelser med flere deltagere end forventet, og med flere der stiller sig til rådighed som frivillig end forventet. Kredsene har været rigtig gode til at planlægge et fagligt eller kulturelt arrangement i forbindelse med generalforsamlingen samt bespisning. Generalforsamlingerne er på den måde blevet en markant genstart af de lokale aktiviteter.
- Landsformanden har været i dialog med sundhedsordfører fra Radikale Venstre, Stinus Lindgreen, vedrørende rehabiliteringstilbud på Sano. Direktøren fortalte supplerende, at de på Sano er begyndt at varsle fyring af medarbejdere, så det er en udfordring, hvis der først findes penge i forbindelse med finansloven til efteråret. Forretningsudvalget havde en drøftelse af, om foreningen skal stille en underskudsgaranti på eksempelvis seks måneder for 2023, men var enige om, at det er en glidebane, hvis foreningen skal finansiere en driftsopgave for det offentlige sundhedsvæsen. Sekretariatet kæmper fortsat videre med politikere, embedsværk og medier for at få en afklaring om midler for Sano efter 2022.

2.4 Sekretariatets meddelelser

- På personalesiden har socialrådgiver Elsebeth Bech overtaget rådgivning og kursusafvikling fra Lea Munk Staugaard, der er gået på barsel. Desuden er Marlene Grønnegaard Sørensen tilbage fra barsel som sundhedspolitisk konsulent og servicering af forretningsudvalget og hovedbestyrelsen.
- Louise Hjerting Nielsen og Malte Bang er godt i gang med at få overblik over behov lokalt og i at servicere klubber og kredse. Der har været stor glæde over at se Louise og Malte til generalforsamlingerne rundt om i landet.
- Parkinsonforeningen har modtaget 1 million kroner til forskning fra Saxhoff Fond.
- Parkinsonforeningen har modtaget 100.000 kroner fra Dansk Tennis Fond til udvikling af film om stemmetræning og træning af ansigtsmimik. Louise Hjerting Nielsen er tovholder på denne opgave.
- Vi har modtaget afgørelse vedrørende bladpuljen og har modtaget 50.000 kroner.

- Parkinsonforeningen har modtaget 12.000 kroner af Odd Fellow Ordenen Jonathan. Direktøren deltog i en overrækkelsesceremoni i Odd Fellow Palæet den 31. marts, hvor de markerede deres 100-års fødselsdag.
- International Parkinsonsøndag blev markeret den 20. april med et flot arrangement, hvor neurolog og overlæge Bo Biering Sørensen holdt oplæg om non-motoriske symptomer ved Parkinsons sygdom. Sygeplejerske Trine Hørmann Thomsen fortalte om håndteringsstrategier, og Finn Egeberg Nielsen og Lars Larsen stod for introduktion til Parkinson Boxing. Arrangementet blev streamet og er senere lagt på vores hjemmeside. Per 22. april var filmen set 338 gange.
- Trine Hørmann Thomsen har skrevet en bog med afsæt i sit ph.d.-projekt om håndteringsstrategier. Den kan købes via Saxo.com fra uge 21. Overskuddet fra salget går til Parkinsonforeningen.
- Den 23. marts deltog direktøren i generalforsamlingen i MSA-foreningen.
- Den 30. marts deltog direktøren i lanceringen af en ny hvidbog om rehabilitering. Den tidligere er fra 2004. En af hovedændringerne går på, at rehabilitering ikke længere defineres som en tidsafgrænset indsats. Det kan få positiv betydning for forståelsen af vigtigheden af rehabilitering til mennesker med parkinson. Christian Reventlow oplyste, at han planlægger at deltage i en konference om den nye hvidbog om rehabilitering i Middelfart.

2.5 Status på større projekter

Rehabilitering

Alle rehabiliteringstilbud på Sano er booket resten af året. Det betyder, at alle nye henvisninger konverteres til en venteliste, som skal bruges til at vise politikerne, at der er brug for en fortsættelse efter 2022, hvor midlerne stopper. Ultimo marts er der ca. 74 patienter på venteliste.

Under punkt 2.3 'Landsformandens meddelelser' blev det politiske arbejde for et permanent rehabiliteringstilbud drøftet.

Parkinson Boxing

Der har været afholdt første kursusdag for 11 boksetrænere i Vestdanmark. Anden kursusdag afholdes den 7. maj.

Børn og unge til forældre med parkinson

Der er indsamlet information om behov og ønsker hos både forældre og børn gennem interviews og en spørgeskemaundersøgelse. På den baggrund er der udbudt en familiecamp den 17.-18. september 2022, og der vil efterfølgende blive tilbudt digitalt netværk samt chatmulighed.

2.6 Budgetopfølgning for 1. kvartal 2022

Direktøren gennemgik budgetopfølgning for 1. kvartal 2022 og fremhævede enkelte punkter, hvor forbrug har afvejet fra budget.

Driften af medlemssystem/hjemmeside er blevet lidt dyrere end budgetteret, da det også indeholder 15 kredsundersider. Foreningen har besluttet ikke at deltage i Folkemødet 2022.

Per Eriksen fremhævede, at forretningsudvalgets havde taget en rigtig beslutning om ikke at investere dele af foreningens midler i aktier/obligationer, da priserne er faldet meget.

3. Sager til behandling

3.1 Gennemgang af dagsorden for HB-møde den 7. maj 2022

Forretningsudvalget gennemgik materialet til hovedbestyrelsesmødet den 7. maj kl. 10.30-16.30 i Handicaporganisationernes Hus.

Direktøren pointerede, at der mangler et punkt om 'valg af stemmetællere', idet der kan blive tale om kampvalg. Det blev aftalt, at dirigenten indleder mødet med at få dette punkt tilføjet.

Der blev præciseret, at honorering af formandskabet samlet er 180.000 kroner årligt.

3.2 Hvidbog om Parkinsons sygdom

Landsformanden gennemgik en række politiske forslag, som skal indgå i Hvidbog om Parkinsons sygdom. De politiske forslag vil blive gennemgået enkeltvis med hovedbestyrelsen på hovedbestyrelsesmødet, da det er vigtigt, at hovedbestyrelsen er enige i forslagene og har mulighed for at komme med ændringer eller nye forslag.

Der var enkelte kommentarer til hvidbogen, som er taget ad notam.

3.3 Fokuseret ultralyd (MRgFUS)

Direktøren gennemgik status for fokuseret ultralyd (MRgFUS) i Danmark.

Det er muligt mod egenbetaling at få behandlingen fokuseret ultralyd mod tremor-dominant parkinson på privathospitalet Progardia. Sekretariatet har kendskab til to personer med tremor-dominant parkinson, der har modtaget behandling. Begge har sendt en beskrivelse af deres positive oplevelse af behandlingen. Det ene vil blive bragt som læserbrev i septembernummeret af Parkinson Nyt. Der er kendskab til, at en tredje person skal have behandlingen.

Det faglige selskab for bevægeforstyrrelser – Danmodis – stiller sig imidlertid kritisk over for behandlingen af lidt forskellige årsager. Dels fordi tilbuddet ikke er en del af specialeplanen, dels fordi den sker mod betaling. Direktøren har kontaktet Sundhedsstyrelsen om sagen, som siger, at de ikke har noget problem med, at denne behandling tilbydes i privat regi, selvom den ifølge specialeplanen skal begynde på Aarhus Universitetshospital til patienter med essentiel tremor, som kun dækker det offentlige sygehusvæsen. Det er styrelsens forventning, at det på sigt bliver et tilbud til tremor-dominante parkinsonpatienter. Det skandinaviske selskab for bevægeforstyrrelser – Scanmodis – er ikke imod behandlingen. Behandlingen er også godkendt af FDA – den amerikanske fødevarer- og lægemiddelmyndighed.

Parkinsonskolen Syd skal have besøg af privathospitalet Progardia til et møde i Middelfart den 24. september.

4. Eventuelt

Allan Bergholt takkede forretningsudvalget for et godt samarbejde gennem årene. Allan stopper som næstformand på hovedbestyrelsesmødet den 7. maj 2022.