

REFERAT

Forretningsudvalgsmøde

Den 8. juni 2022 kl. 15.30-17.30

Handicaporganisationernes Hus, mødelokale 'Frederiksberg'

1. Godkendelse af dagsorden og præsentation

- 1.1. Godkendelse af dagsorden
- 1.2. Præsentationsrunde

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

3. Sager til behandling

- 3.1. Status for politisk arbejde for en permanent bevilling til rehabilitering på Sano
- 3.2. Godkendelse af mødeplan for hovedbestyrelse og forretningsudvalg 2023
- 3.3. Forberedelse af temamøde i hovedbestyrelsen den 27.-28. august 2022
- 3.4. Sammensætning af følgegruppen til indsatsen for styrkelse af kredse og klubber
- 3.5. Parkinson Unity Walk i Vestdanmark i 2023 samt eventuel underskudsgaranti
- 3.6. Medlemskab af arbejdsgiverforening (Dansk Erhverv eller Kooperationen)

4. Evt.

1. Godkendelse af dagsorden og præsentation

1.1 Godkendelse af dagsorden

Forretningsudvalget godkendte dagsordenen.

1.2 Præsentationsrunde

Forretningsudvalget præsenterede sig hver især.

2. Sager til orientering

2.1 Medlemstal

Landsformanden redegjorde for udviklingen i medlemstallene, hvor der per 31. maj er 10.886 medlemmer. Det er en stigning på 200 medlemmer på et år.

2.2 Arvesager

Direktøren oplyste, at der er én ny arvesag på vej siden sidste forretningsudvalgmøde. Der er tale om, at Parkinsonforeningen er universalarving til blandt andet en villa i Nyborg. Pengene skal gå til forskning.

2.3 Landsformandens meddelelser

- Landsformanden har været i dialog med finansordføreren fra Radikale Venstre i forbindelse med Folketingets forhandlinger om en sundhedsaftale, hvori midler til specialiseret rehabilitering indgik.
- Foreningen afholdt 3. juni en vellykket reception for den afgangende næstformand, Allan Bergholt. Der deltog ca. 40 personer til arrangementet, som bød på taler og musik.
- Den 7. juni blev der afholdt et vellykket introduktionskursus for nye kredsbestyrelsesmedlemmer. Det fungerede rigtig godt, at alle nye medlemmer af en kredsbestyrelse kan deltage.

2.4 Sekretariatets meddelelser

- Personalemæssigt gik Susanne Sindt på pension 31. maj. Projektmedarbejder Ulrik Husted og studentermedhjælp Annemette Poulsen har overtaget opgaverne i forbindelse med medlemssystem og servicering af medlemmer.
- Direktøren deltog sammen med sundhedspolitisk konsulent Marlene Grønnegaard Sørensen i Nordisk Parkinsonrådsmøde (NPR-møde) den 11.-13. maj i Stavanger. Det var som altid meget givtigt at mødes fysisk. Der var nye ansigter fra Norge, Finland og Sverige, hvilket var et positivt møde. Der var konkret inspiration til det politiske arbejde, rehabiliteringsindsatsen, rekruttering af flere medlemmer og mange andre emner. Næste år vil NPR-mødet ligge den 5.-7. september i Finland.
- Direktøren deltog på efteruddannelsesseminaret Hesselet den 20.-21. maj. Der var blandt andet et oplæg om osteoporose og Parkinsons sygdom, som understregede, at mennesker med parkinson er i højere risiko for at udvikle osteoporose, især kvinder. Der vil komme en artikel i Parkinson Nyt om emnet.
- Den 21. maj blev der afholdt Parkinson Unity Walk i København. Der var omkring 500 mennesker, der blev ledt an af trommegruppen Slagkraft. Camilla Nørgaard var konferencier, og protektor Grevinde

Alexandra stillede op både til selfie og en talstærk presse (fem blade). Til opvarmning var der boksning, og senere spillede et rockband op til dans. Det var en rigtig god dag, og den frivillige projektgruppe bag walken havde ydet en stor indsats.

- Den 24. maj deltog direktøren i generalforsamling i Handicaporganisationernes Hus, hvor der blandt andet blev talt nyt huslejesystem og andre husnære emner.
- Direktøren deltog i overrækkelsen af The Brain Prize 2022 den 24. maj. Prisen var på 1 million Euro og blev uddelt af Lundbeckfonden. Den gik i år til tre forskere, hvoraf den ene, Ole Kiehn, beskæftiger sig med bevægelse og sygdomme i bevægelsesapparatet, som f.eks. Parkinsons sygdom, på celleniveau.
- Den 30. maj – 2. juni blev det første af årets inspirationsophold på Bogensholm afviklet. På baggrund af evalueringer er opholdet udvidet med en dag, så det nu varer 3½ dag. Kontrakten med Bogensholm udløber i år, så direktøren er i gang med at forhandle en ny aftale.
- Den 31. maj holdt direktøren og Marlene Grønnegaard Sørensen møde med Glaxo Smith Klein om perspektiverne i at arbejde for et ældrevaccinationsprogram.
- Sekretariatet er i gang med at afvikle forløb for pårørende 'Lær at takle livet som pårørende – digitalt'. Det er Komiteen for Sundhedsoplysning, som afvikler selve det digitale kursus, mens socialrådgiveren afholder zoom-netværksmøde efterfølgende. Samtaler med ansøgere til kurset har vist de store udfordringer som pårørende til mennesker med parkinson i senfasen lever med. Sekretariatet overvejer, hvorvidt der kan organiseres digitale pårørendegrupper til denne målgruppe, som ikke orker at deltage i det digitale kursus. Det er et projekt over tre år, så der kommer flere forløb.
- Socialstyrelsen er ansøgt om 450.000 kroner til at afholde et frivillige træf i januar 2023.
- Der har i nogle år været en hjemmeside med domænet www.parkinson.dk og en facebookside med navnet 'Parkinsonforeningen'. Disse var ikke ejet af Parkinsonforeningen. Sekretariatet har med accept fra ejerne fået dem lukket ned.

2.5 Status for foreningens større projekter

Parkinson-alliancen

Der arbejdes stadig på at få hvidbogen gjort klar til næste møde i alliancen, som er den 17. august, hvor alle i alliancen kan deltage. Desværre kunne det ikke lykkes at få alliancen samlet inden sommerferien.

Flere medlemmer af alliancen har delt nyheden om penge til specialiseret rehabilitering i sundhedsaftalen.

Den 25. maj holdt Marlene Grønnegaard Sørensen og direktøren møde med den public affairs ansvarlige i Lundbeck. Det var et godt møde, og Lundbeck overvejer at gå ind i alliance på linje med de øvrige medicinalfirmaer.

Forretningsudvalget havde en drøftelse af medicinalfirmaernes rolle i Parkinson-alliancen. Firmaerne er med til at finansiere løn til en konsulent og eventuelt andre initiativer, som alliancen beslutter sammen, men de har ingen indflydelse på indholdet.

Rehabiliteringsprojektet

Det specialiserede rehabiliteringstilbud til mennesker med parkinson fik 10 millioner kroner i Sundhedsaftalen, der blev indgået bredt blandt Folketingets partier den 20. maj. Det var især Radikale Venstre og Enhedslisten, som ved forhandlingsbordet kæmpede for sagen.

Der var anmodet om 12 millioner kroner, mens den nuværende bevilling lyder på 8,8 millioner kroner. Den øgede bevilling skulle bl.a. gå til ekstra rehabiliteringsforløb (weekendkurser og to-ugers ophold), en uges opfølgning på to-ugers ophold i stedet for to dage, en ekstra fuldtidsansat i Videns- og kompetencecenter for rehabilitering af mennesker med parkinson samt databaser.

Sekretariatet og Sano mødtes den 8. juni for at drøfte fordeling af de 10 millioner kroner, og det blev aftalt, at den forøgede ramme går til ekstra rehabiliteringsforløb (weekendkurser og to-ugers ophold) og en studentermedhjælp i Videns- og kompetencecenteret.

I den videre proces for en permanent bevilling er det vigtigt, at det tydeligt fremgår, hvorfor der er brug for 12 millioner kroner. Det politiske arbejde for en permanent bevilling vil blive drøftet under punkt 3.1 'Status for politisk arbejde for en permanent bevilling til rehabilitering på Sano'.

Bokseprojekt

Der blev afholdt et styregruppemøde i bokseprojektet den 1. juni, hvor der bl.a. blev drøftet kurser, erfaringsworkshops, boksetrænere med parkinson, medieomtale og forskningsprojekter.

Børn af mennesker med parkinson

Der er 26 tilmeldte (otte familier) til familie camp den 17.-18. september 2022. Når den er afviklet, tager sekretariatet stilling til, hvordan de andre initiativer skal iværksættes (unge chat og digitalt netværk).

3. Sager til behandling

3.1 Status for politiske arbejde for en permanent bevilling til rehabilitering på Sano

Marlene Grønnegaard Sørensen præsenterede en plan for det politiske arbejde for en permanent bevilling til rehabilitering frem mod efterårets finanslovsforhandlinger. Planen indeholder dels anmodning om møder med sundheds- og ældreminister, sundhedsordførere, departement og styrelse. Dels skal der lægges en plan for medieindsatsen med hjælp fra en ekstern kommunikationsrådgiver.

Forretningsudvalget godkendte, at der kan bruges op til 50.000 kroner på det politiske arbejde for en permanent bevilling til rehabilitering på Sano.

3.2 Godkendelse af mødeplan for hovedbestyrelse og forretningsudvalg 2023

Der er udarbejdet et forslag til mødeplan for hovedbestyrelses- og forretningsudvalgsmøder i 2023. Der er planlagt tre møder i hovedbestyrelsen, hvoraf det ene er et temamøde med overnatning. Derudover er der planlagt syv møder i forretningsudvalget. Der er i forlængelse af to forretningsudvalgsmøder planlagt to fællesmøder mellem forretningsudvalget og forskningsrådet. Pia Fog anmodede om, at enten forretningsudvalgsmødet i januar eller juni bliver afholdt digitalt.

Forretningsudvalget godkendte mødeplanen, som sendes til hovedbestyrelsen.

3.3 Forberedelse af temamøde i hovedbestyrelsen den 27.-28. august 2022

Temamøde i hovedbestyrelsen den 27.-28. august 2022 afholdes på Radisson Blu i Aalborg (Limfjord Hotel, Ved Stranden 14-16). Der er lavet et foreløbigt program, hvor der er sat et emne på om hverdagslivet med de non-motoriske symptomer og håndteringsstrategier, som blev foreslået på hovedbestyrelsesmødet. Derudover er der sat et punkt på om sundhedsaftale og sundhedsklynger.

Forretningsudvalget drøftede programmet. Det blev foreslået at invitere psykolog Charlotte Jensen som en del af emnet om håndteringsstrategier. Derudover blev der foreslået at invitere hospitalsdirektører for at drøfte udfordringerne med mangel på neurologer.

Det blev aftalt, at foreningen betaler for de bestyrelsesmedlemmer fra kredsen, som deltager i den sociale udflugt samt middag lørdag aften. Denne udgift har tidligere været dækket af kredsen selv.

3.4 Sammensætning af følgegruppe til indsatsen for styrkelse af kredse og klubber

Som led i strategi 2022-2024 skal der nedsættes en følgegruppe til sekretariatets arbejde med organisatorisk støtte til kredse og klubber. Der er kommet ønske om deltagelse fra følgende:

- Hannah Petersen fra København, som er medlem af yngrestyregruppen
- Keld Gantzhorn, der er leder af Odenseklubben på Fyn
- Elisabeth Ildahl fra Rudersdalklubben i Storkøbenhavn, som også er suppleant i kredsbestyrelsen
- Kurt Pedersen fra kredsbestyrelsen i Nordjylland.

Herudover deltager Louise Hjerting Nielsen og Malte Bang fra sekretariatet og næstformanden i gruppen.

Der vil blive udarbejdet et kommissorium for gruppen, som sendes til forretningsudvalget, når det foreligger.

3.5 Parkinson Unity Walk i Vestdanmark i 2023 samt eventuel underskudsgaranti

Der har siden 2012 været afholdt Parkinson Unity Walk i København. I 2018 blev der ligeledes afholdt Parkinson Unity Walk i Sindal og i Nykøbing Mors. Direktøren ønskede en drøftelse af, hvorvidt sekretariatet skal understøtte, at der også kommer en walk i Vestdanmark, f.eks. Aarhus. Konceptet for Parkinson Unity Walk er, at det er drevet af frivillige. Walken kan afholdes samme dag som i København (den 13. maj 2023), men det vil skulle være op til de frivillige at bestemme dette.

Budgettet for en walk varierer afhængigt af ambitionsniveau, men budgettet kan godt ligge på 150.000 – 200.000 kroner. Fundraising er derfor en vigtig del af opgaven. I 2015, 2016, 2017 og 2020 blev der stillet underskudsgaranti til walken i København. Der har dog aldrig været brug for disse midler.

Forretningsudvalget bakkede op om, at sekretariatet arbejder på at få en Parkinson Unity Walk i Vestdanmark. Derudover godkendte forretningsudvalget, at der stilles underskudsgaranti for begge walks på 50.000 kroner.

3.6 Medlemskab af arbejdsgiverforening

Direktøren oplyste, at Parkinsonforeningen ikke er medlem af nogen arbejdsgiverforening, der kan rådgive om arbejdsvilkår, overenskomster, arbejdsmiljø mv. Med vækst i antal medarbejdere og for at sikre ensartede vilkår stiger behovet for en sådan rådgivningsmulighed. Direktøren er i gang med at undersøge muligheder og betingelser i hhv. Dansk Erhverv og Kooperationen. Udgiften vil i Danske Erhverv ligge på 15.000 kroner årligt. Pris for Kooperationen er endnu ikke kendt.

På spørgsmål hvad andre foreninger i Handicaporganisationernes Hus gør svarede direktøren, at Dansk Blinde-samfund er medlem af Kooperationen, mens mange andre vist ikke er medlem af en arbejdsgiverforening.

Forretningsudvalget besluttede, at direktøren kunne arbejde videre med at finde en relevant arbejdsgiverforening.

4. Eventuelt

Der var ingen punkter under eventuelt.