

REFERAT

Hovedbestyrelsesmøde
7. maj 2022 kl. 10.30 – 16.30
Handicaporganisationernes Hus, Høje Taastrup

Deltagere

Landsformand	René la Cour Sell
Landsnæstformand	Allan Bergholt
Bornholms kreds	Jytte Lund
Nordsjællands kreds	Preben Carøe
Nordsjællands kreds	Inger Albertsen
Fyns kreds	Christian Reventlow
Fyns kreds	Ellen Munkholm
Fyns kreds	Eva Poppen
København/Frb kreds	Diana Holm
København/Frb kreds	Ruth Torp Svendsen
Storkøbenhavns kreds	Hanne Corneliussen
Storkøbenhavns kreds	Bodil Klinke
Nordjyllands kreds	Pia Fog
Vestjyllands kreds	Svend Lundsberg
Sjællands Øst kreds	Else Riis
Storstrømmens kreds	Ella Brødbæk
Sønderjyllands kreds	Anton Klaaby
Sydøstjyllands kreds	Berit Kjærgaard
Sydøstjyllands kreds	Karen Lykkegaard
Vestsjællands kreds	Dorthe Nakskov Ilsfort
Vestsjællands kreds	Anne-Mette Ejlersen
Midtnordjyllands kreds	Lise Tølbøll
Østjyllands kreds	Lone Kjær Kristensen
Østjyllands kreds	Villy Sørensen
Østjyllands kreds	Svend Erik Vestergaard
Øvrige medlemmer	Per Eriksen
Øvrige medlemmer	Heino Jespersen
Øvrige medlemmer	Hannah Petersen
Øvrige medlemmer	Michael Vendelbo

Afbud

København/Frb kreds	Jan D. Petersen
Storkøbenhavns kreds	Lis Johnson
Sjællands Øst kreds	Kristine Nielsen
Østjyllands kreds	Hanne Westergaard
Nordjyllands kreds	Poul Israelsen
Sydvestjyllands kreds	Else Kongsdal Jensen
Sjællands Øst kreds	Gert Larsen

Sekretariat

Direktør	Astrid Blom
Sundhedspolitisk konsulent	Marlene Grønnegaard Sørensen

1. Valg af dirigent

Hovedbestyrelsen valgte enstemmigt Christian Reventlow som dirigent.

Dirigenten oplyste, at der indledningsvist skal vælges to stemmetællere, da der er punkter i dagsordenen, hvor der eventuelt vil skulle stemmes. Direktør Astrid Blom og sundhedspolitisk konsulent Marlene Grønnegaard Sørensen blev valgt.

2. Præsentationsrunde

Alle deltagere præsenterede sig selv kort.

3. Godkendelse af dagsorden

Dirigenten konstaterede, at dagsordenen var udsendt rettidigt.

Dagsordenen blev godkendt med det ekstra punkt om stemmetællere.

4. Landsformandens beretning

Landsformandens beretning gør status for, hvad der er sket i foreningen siden seneste ordinære hovedbestyrelsesmøde den 13. november 2021.

Landsformanden kommenterede enkelte punkter fra den skriftlige beretning:

- Parkinson-alliancen: Rigtig godt initiativ, der kan gøre en forskel for mennesker med parkinson og deres pårørende. Alliancen er i gang med at udarbejde en hvidbog, som vil blive drøftet på dagens møde.
- Hverdagsliv med parkinson: Der var fokus på dette emne ved International Parkinsonsdag, hvor særligt sygeplejerske Trine Hørmann Thomsens oplæg om håndteringsstrategier var meget relevant og brugbart for mennesker med parkinson. Arrangementet blev streamet og efter 2-3 dage havde 380 set det.
- Styrkelse af kredse og klubber: Der er blevet ansat organisationskonsulenter til at understøtte arbejdet i kredse og klubber. Det generelle billede er, at det går rigtig godt lokalt.
- Særlige målgrupper: Der kan være målgrupper i foreningen med særlige behov. Vi ønsker at imødekomme dette uden at forstyrre det øvrige arbejde i foreningen. Dette skal drøftes senere på mødet.
- Det specialiserede rehabiliteringstilbud: Kampen for det specialiserede rehabiliteringstilbud på Sano fortsætter. Direktøren har gjort et stort arbejde. Der har været afholdt adskillige møder med sundhedsordførere. Udfordringen er, at der mangler midler fra 2023, men Sano skal varsle fyring af personalet allerede 1. juli, så derfor kan vi ikke afvente en kommende finanslov.
- Vederlagsfri fysioterapi. Der har været afholdt møde med Kommunernes Landsforening (KL), som forsikrer, at der er penge nok til ordningen. Der er en udfordring med at kvalitetssikre tilbuddet, som foreningen arbejder på ved at uddanne fysioterapeuter via Videns- og kompetencecenter for rehabilitering af mennesker med parkinson.
- Projekter: Der findes mange fine projekter – boksning, kor, bordtennis – som sikrer, at mennesker med parkinson får motion.
- Fondsbevillinger: Det er opløftende, hvor nemt det er at rejse penge, hvis der er et godt projekt.

- Kommunikationsindsats: Foreningen har en rigtig flot hjemmeside. Sekretariatet håndterer ikke bare én hjemmeside, men hjælper også kredsene med deres kredshjemmesider.
- Arv: Vi har indtil videre fået 2,7 millioner kroner siden sidste hovedbestyrelsesmøde, og der er seks igangværende sager.
- Medlemstal: Vi har 10.817 medlemmer. Vi vokser, dog en lille smule aftagende. Der er stadigvæk et stort potentiale, da der er 12.000 mennesker med parkinson.

På spørgsmål om hvad VL-parkinsongrupper er, svarede landsformanden, at det er netværk for mennesker med parkinson, der er virksomhedsledere.

Flere medlemmer påpegede, hvor vigtig kosten er i forhold til parkinson, og de understregede vigtigheden af at få ansat en ny diætist som rådgiver. Direktøren oplyste, at sekretariatet arbejder på det, men at det er svært at finde en diætist med viden om parkinson.

Et medlem pointerede, at vi som forening ikke må glemme senfasen, nu hvor vi har fokus på yngre og mellemgruppen. Det er meget ressourcekrævende at finde rundt i kommunen. Direktøren oplyste, at foreningen er i gang med at lave en kampagne finansieret af medicinalvirksomheder, hvor fokus netop er på at få formidlet viden om parkinson til fagpersonalet i kommunen. Derudover arbejder foreningen i regi af Videns- og kompetencecenter for rehabilitering af mennesker med parkinson stadig med at udbyde kurser til kommuner i Parkinsons sygdom. Endelig er det et fokus i Parkinson-alliancen, hvor bl.a. FOA er partner.

Et medlem efterspurgte en parkinsonpakke på lige fod med en kræftpakke. Dette arbejdes der med i Patientinddragelsesudvalget i Region Sjælland. Direktøren gjorde opmærksom på, at det er et fokusområde i Parkinson-alliancen at få udarbejdet nationale anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med Parkinsons sygdom.

Hovedbestyrelsen godkendte landsformandens beretning.

5. Godkendelse af det reviderede årsregnskab for 2021

Foreningens udkast til årsregnskab 2021 blev præsenteret af revisor Søren Appelrod. Revisoren oplyste indledningsvist, at regnskabet er godkendt med en blank påtegning.

Revisoren meddelte, at det i regnskabet ser ud som om, at medlemskontingentet i 2021 er faldet, hvilket ikke er tilfældet. Det skyldes, at foreningen fik et nyt medlemssystem i 2019, hvor der blev indført løbende opkrævning. Andelen af kontingent i 2021 er steget.

Foreningens arveindtægter er ikke budgetteret, hvilket betyder, at der hvert år budgetteres med et underskud. Dette underskud ender med et overskud på grund af indtægter fra arv.

Revisoren gjorde opmærksom på, at der er en række projekter i foreningen, som ruller over flere år. Ingen projekter er afsluttet i 2021. Det overordnede billede er, at der er styr på projekterne.

Revisoren gennemgik årets resultat, aktiver og passiver og oplyste afslutningsvis, at foreningens egenkapital er 24.622.879 kroner, hvoraf 5.399.635 kroner er bundet til forskning. Det betyder, at foreningen er blevet konsolideret med cirka seks millioner kroner.

På spørgsmål vedrørende udgift til fundraising på 110.000 kroner svarede direktøren, at der blev brugt cirka 100.000 kroner på en telemarketingkampagne. Indtjeningen fra kampagnen kommer løbende over årene,

men allerede det første år var indtjeningen cirka 170.000 kr. Dette er en meget høj indtjening, da man normalt siger, at telemarketingkampagner tager flere år, før de er tjent ind.

Et medlem ønskede at vide, hvad foreningen får ud af sit medlemskab i paraplyorganisationerne Danske Handicaporganisationer (DH) og Danske Patienter (DP). Direktøren svarede, at DH varetager handicapinteresser, mens DP er en sammenslutning af alle patientforeninger, og de taler alle patienters sag, f.eks. patientinddragelse, pårørende mv. I begge organisationer er man repræsenteret i forskellige udvalg, f.eks. patientinddragelsesudvalg, faglige udvalg og medarbejderudvalg (direktør, kommunikation). I begge organisationer betaler vi på baggrund af antal medlemmer, hvor Parkinsonforeningen ligger forholdsvis højt sammenlignet med andre foreninger.

Elektroniske opslagsværker ligger sammen med kontingent til DH/DP og koster over 100.000 kroner. Direktøren understregede, at de er helt nødvendige i forhold til rådgivning.

Hovedbestyrelsen godkendte enstemmigt det reviderede årsregnskab for 2021.

6. Valg af næstformand i to år

Allan Bergholt har ønsket at træde tilbage som næstformand. Berit Kjærgaard stillede som eneste kandidat op som ny næstformand. Berit er pårørende til en mand med parkinson. Berit har i sit arbejdsliv haft lederjobs inden for det offentlige, og senest har hun været chef for HK Sydjylland. Berit gik på pension i 2020. I 2021 blev hun formand for Sydøstjyllands kreds – en post hun stopper med, da man ikke kan være kredsformand og næstformand i foreningen på samme tid.

Berit Kjærgaard blev enstemmigt valgt som næstformand for Parkinsonforeningen for en to-årig periode.

7. Valg af suppleant til forretningsudvalget

Jesper Lasthein er udtrådt af hovedbestyrelse og forretningsudvalg på grund af flytning. Preben Carøe var suppleant til forretningsudvalget og er derfor nyt medlem af forretningsudvalget.

Dirigenten oplyste, at der skulle vælges en og gerne to suppleanter til forretningsudvalget. Det blev oplyst, at suppleanter ikke deltager i møder. Valg af suppleant gælder for en et-årig periode.

Lise Tølbøll fra Midtjylland kreds og Dorthe Nakskov Ilsfort fra Vestsjællands kreds stillede op som suppleanter. Lise Tølbøll blev valgt som 1. suppleant, og Dorthe Nakskov Ilsfort blev valgt som 2. suppleant.

8. Valg af repræsentant til udvalg for uddeling af Pakkenbergprisen

Pakkenbergprisen er en pris til uddeling blandt medlemmer, der yder en særlig indsats i foreningsregi. Pakkenbergudvalget består af landsformand, næstformand samt et medlem valgt for to år af gangen blandt hovedbestyrelsens medlemmer.

Dirigenten oplyste, at Knud Erik Løkke var valgt til dette udvalg, men da han er gået bort, skal der vælges en anden person. Anne-Mette Ejlersen fra Vestsjællands kreds blev enstemmigt valgt som repræsentant til udvalg for uddeling af Pakkenbergprisen.

9. Godkendelse af vedtægtsændringer

Foreningens formål blev ændret, da strategi for 2022-2024 blev vedtaget i november 2021.

Dirigenten oplyste, at det har betydning for foreningens vedtægter, som skal opdateres med det nye formål, som er:

- At sikre kendskab til Parkinsons sygdom, såvel symptomer, behandling som konsekvenser
- At arbejde for at mennesker med parkinson har de bedst mulige rehabiliterings- og behandlingsmuligheder og den bedst mulige livskvalitet
- At arbejde for at pårørende til mennesker med parkinson får den bedst mulige støtte
- At være det nationale og lokale samlingspunkt for alle med parkinson og pårørende
- At støtte forskning i Parkinsons sygdom for at skabe bedre livskvalitet, behandling og på sigt forebyggelse og helbredelse af sygdommen.

Hovedbestyrelsen godkendte enstemmigt de reviderede vedtægter.

10. Honorering af foreningens formandskab

Honorar til formandskabet blev i 2017 halveret fra 180.000 kroner til 90.000 kroner grundet dårlig økonomi.

Dirigenten oplyste, at økonomien i dag er anderledes solid, hvorfor forretningsudvalget har indstillet at gå tilbage til tidligere niveau for honorering, dvs. at landsformand årligt får 120.000 kroner, og næstformand årligt får 60.000 kroner fra 1. juli 2022.

Hovedbestyrelsen godkendte enstemmigt at hæve honoraret til 180.000 kroner årligt til formandskabet fra 1. juli 2022, således at landsformand årligt får 120.000 kroner og næstformand årligt får 60.000 kroner.

11. Præsentation af hvidbog om Parkinsons sygdom

På hovedbestyrelsesmødet den 13. november 2021 blev første skitse til en hvidbog om Parkinsons sygdom præsenteret. Hvidbogen laves i et samarbejde med en række relevante aktører på området, herunder Danmodis, Dansk Neurologisk Selskab, Danske Fysioterapeuter, Ergoterapeutforeningen mv., og formålet er at sætte parkinson på den politiske dagsorden.

Landsformanden meddelte, at hvidbogen stort set er færdig. Han ønskede at gennemgå en række politiske forslag til henholdsvis Folketinget, neurologiske afdelinger, regioner, kommuner og Parkinsonforeningen, der vil fremgå sidst i bogen. Dels for at sikre bred opbakning blandt hovedbestyrelsen, dels for at få nye inputs.

Under politiske forslag til Folketinget præciserede direktøren, at der lægges op til et skift vedrørende parkinsonkoordinator, således at der ikke arbejdes for en parkinsonkoordinator i alle landets 98 kommuner, men at der i stedet arbejdes for en koordinator i hver af de nye sundhedsklynger centreret omkring de 21 akuthospitaler. Målet er, at der kan ansættes en fuldtidskoordinator i hver klynge. Et medlem gjorde opmærksom på, at det ene ikke behøver at udelukke det andet, da det er to forskellige niveauer.

Et medlem gjorde opmærksom på, at de i Region Sjælland er i gang med at lave forløbsprogrammer for mennesker med parkinson og ønskede derfor at vide, hvordan det hænger sammen med et ønske om udvikling af anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med Parkinsons sygdom. Direktøren svarede, at de regionale tiltag skal tilpasses, når der udarbejdes nationale anbefalinger.

Vedrørende politiske forslag til neurologiske afdelinger understregede et medlem, at det var gode forslag, men ønskede at vide, hvordan vi som forening kommer i mål. Landsformanden præciserede, at første skridt er at blive enig som forening. Næste skridt vil være at sætte os sammen med de andre alliancepartnere og blive enige om, hvilke politiske forslag der skal arbejdes videre med, samt hvordan der skal arbejdes videre. Direktøren supplerede, at der er mange beslutninger, som træffes på hospitalerne, hvorfor det er vigtigt, at man går i dialog med de neurologiske afdelinger i ens kreds eller region.

Et medlem konstaterede, at mennesker med parkinson ofte har ondt i deres fødder og foreslog, at der laves en forsøgsordning.

På spørgsmål om hvorfor der er et forslag om at sikre pumpebehandling på Regionshospitalet Gødstrup, svarede direktøren, at der er færre patienter i Region Midt, som får avanceret behandling. Det er vigtigt at reducere den geografiske ulighed på området.

Vedrørende politiske forslag til kommunerne foreslog et medlem, at der laves et katalog over, hvad man som parkinsonpatient kan få hjælp til. Direktøren kommenterede, at dette ville være en oplagt arbejdsopgave for en parkinsonkoordinator.

Direktøren oplyste, at foreningen vil arbejde for et parkinson-register, der skal indsamle data om, hvor mange der har parkinson samt om kvaliteten i behandling. Parkinsonforeningen og Danmodis (Dansk Selskab for Bevægeforstyrrelser) har allerede udviklet indikatorer. Hvis registeret bliver godkendt under Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP), vil der senere blive arbejdet med PRO-data (patientrapporterede oplysninger).

Landsformanden konkluderede, at Parkinsonforeningen på baggrund af denne drøftelse har et fælles ståsted i forhold til, hvad vi kæmper for politisk. Når de politiske forslag skal drøftes i Parkinson-alliancen kan det godt være, at der vil komme andre til, og nogle vil forsvinde. Som forening vil vi dog arbejde videre med alle de præsenterede forslag på den ene eller anden måde.

12. Rammer for styrkelse af kredse og klubber

De to nye organisationskonsulenter har begyndt deres indsats i februar 2022, og første opgave har været at gennemføre en spørgeskemaundersøgelse blandt kredse og klubber om behovet for støtte.

Spørgeskemaundersøgelsen viste, at det overordnet set går rigtig godt i kredse og klubber med enkelte undtagelser. Kredse og især klubber forstår sig selv primært som sociale fællesskaber, og som et sted hvor man udveksler erfaring om livet med Parkinsons sygdom, dernæst som et sted for faglige aktiviteter, hvor man blive klogere på parkinson. Samarbejdet mellem kredse og klubber går langt de fleste steder godt med enkelte undtagelser.

Organisationskonsulenterne vil have fokus på rekruttering af frivillige, mobilisering af medlemmer lokalt og på samspillet mellem kredse og klubber.

Der var en drøftelse blandt hovedbestyrelsen af, hvordan et "frivillige træf" skal afholdes. Der var opbakning til et stort fælles træf for at skabe en fælles ånd og engagement. Det blev også pointeret, at et frivillige træf kan være en måde at rekruttere nye frivillige. Der blev foreslået at få et foredrag eller en kendt person til at deltage i et frivillige træf for at trække flere deltagere.

Direktøren konkluderede, at organisationskonsulenterne vil forsøge at fundraise penge til et landsdækkende frivillige træf, men uanset eksterne midler vil det være vigtigt for foreningen at afholde et frivillige træf for at samle frivillige på tværs af landet.

13. Hvordan kommunikerer vi bedst om tilbud til specifikke målgrupper fx mellemgruppen?

I strategi 2022-2024 er et fokuspunkt mellemgruppen (56 år – 67 år), dvs. gruppen af mennesker som ikke i Parkinsonforeningen kan karakteriseres som yngre (under 56 år), men som eventuelt stadig er på arbejdsmarkedet og har hjemmeboende børn.

Forretningsudvalget besluttede primo 2022, at der skal nedsættes en arbejdsgruppe til at udvikle nye idéer på området, samtidig med at det er vigtigt at bevare forbindelsen til de eksisterende tilbud og foreningen bredt set. Flere kredse har udtrykt kritik over for fokus på mellemgruppen. Det kan skyldes en oplevelse blandt de ældre medlemmer af foreningen af, at der ikke iværksættes initiativer til dem. Men foreningens kerneydelser er rettet netop mod disse medlemmer. Men derudover kan der være en frygt for, at grupperne (yngre/mellem/ældre) isolerer sig, og at nogle grupper forfordes.

Medlemmer af hovedbestyrelsen blev opdelt i grupper for at drøfte udfordringerne med at lave specifikke aktiviteter for medlemmer i alderen 56 år – 67 år. Der var enighed fra grupperne om, at det skal være aktiviteterne, som er styrende for, hvem der deltager i stedet for alderen, f.eks. et arrangement for erhvervsaktive.

14. Dialog om introduktionskursus for nye kredsbestyrelsesmedlemmer

Sundhedspolitisk konsulent Marlene Grønnegaard Sørensen præsenterede forslag til program for introduktionskursus for nye kredsbestyrelsesmedlemmer. Planen er, at nye kredsbestyrelsesmedlemmer skal have en viden om foreningen samt reflektere over, hvad de ønsker at bidrage med i deres bestyrelse.

Der var en drøftelse af, hvor i landet kurset skulle afholdes. Nogle ønskede, at det skulle holdes midt i landet eller to møder fordelt i Øst- og Vestdanmark. Andre ønskede, at det skulle afholdes i Handicaporganisationernes Hus i Høje Taastrup for at nye kredsbestyrelsesmedlemmer kan se, hvor sekretariatet holder til.

Der var et forslag om at udvide kurset, så det i stedet for tre timer varer fem timer. Der var et andet forslag om at afholde det i weekenden, så yngre på arbejdsmarkedet kan deltage. Et tredje forslag gik på at tilbyde overnatning.

Direktøren konkluderede, at sekretariatet vil arbejde videre med introduktionskurset ud fra de forskellige tilbagemeldinger.

15. Idéer til HB-temamødet den 27.-28. august 2022 i Aalborg

Dirigenten oplyste, at årets temamøde i hovedbestyrelsen afholdes den 27.-28. august i Aalborg. Som tidligere år vil mødet starte med en frokost om lørdagen efterfulgt af cirka tre timers møde. Derefter en udflugt til et sted i området. Om aftenen vil der blive serveret middag, og der kan udveksles erfaringer på tværs af kredse. Om søndagen vil der være ca. tre timers møde om formiddagen. Mødet slutter med en to-go-frokost.

Landsformanden foreslog, at der på mødet er et emne om håndteringsstrategier, hvor hovedbestyrelsen i grupper kan arbejde på noget mere konkret, der skal formidles til medlemmer. Der var opbakning til denne ide.

Der blev foreslået at invitere en politiker til at holde oplæg.

Direktøren konkluderede, at sekretariatet arbejder videre med programmet, men at der stadig kan sendes forslag til emner.

16. Eventuelt

Landsformanden gjorde opmærksom på, at der afholdes Parkinson Unity Walk den 21. maj i København.

Landsformanden opfordrede hovedbestyrelsen til at melde sig til arbejdsgrupper eller formidle det videre til øvrige bestyrelsesmedlemmer/frivillige, når sekretariatet skriver ud. Et medlem foreslog, at hver kreds skal finde en repræsentant. En anden opfordrede til, at de ikke overdænges med deltagelse i arbejdsgrupper.

Landsformanden afsluttede med at takke Allan Bergholt for hans store indsats som næstformand og mindede samtidig hovedbestyrelsen om, at der afholdes reception for Allan den 3. juni kl. 14-16 i Handicaporganisationernes Hus.