

REFERAT

Forretningsudvalgsmøde
Den 27. august 2022 kl. 10.00 – 12.00
Radisson Blu Limfjord Hotel, Ved Stranden 14-16, 9000 Aalborg

Deltagere: René la Cour Sell (landsformand) Berit Kjærgaard (næstformand), Christian Reventlow, Ella Brødbæk, Pia Fog, Astrid Blom (direktør) og Marlene Grønnegaard Them (referent).

Afbud: Per Eriksen og Preben Carøe.

1. Godkendelse af dagsorden

2. Sager til orientering

- 2.1. Medlemstal
- 2.2. Arvesager
- 2.3. Sekretariatets meddelelser
- 2.4. Status for foreningens større projekter
- 2.5. Status for Parkinson-alliancen
- 2.6. Budgetopfølgning for 2. kvartal 2022

3. Sager til behandling

- 3.1. Forberedelse af møde i hovedbestyrelsen den 27.-28. august 2022
- 3.2. Drøftelse af fremtiden for Parkinsonskolerne
- 3.3. Resultat fra telemarketingskampagner 2019-2021
- 3.4. Inspiration fra Anbefalinger for God fondsledelse til ledelsens arbejde

4. Eventuelt

1. Godkendelse af dagsorden

Forretningsudvalget godkendte dagsordenen.

2. Sager til orientering

2.1 Medlemstal

Landsformanden redegjorde for udviklingen i medlemstallene, hvor der per 1. august er 10.968 medlemmer. Det er en stigning på 147 nye medlemmer på et år.

Direktøren spurgte, om der stadig er et behov i kredsene for at få tilsendt oversigt over restanter, dvs. de medlemmer som ikke har betalt deres kontingent efter en rykker. Medlemmerne i forretningsudvalget ønskede ikke en oversigt over restanter. Det blev aftalt at spørge hovedbestyrelsen, hvad de ønsker fremadrettet.

Christian Reventlow havde lavet en oversigt over medlemstilgang i de enkelte fynske kommuner sammenholdt med befolkningsudviklingen i samme kommuner. Denne oversigt viser tydeligt, at de klubber, som fungerer godt, har en betydelig højere medlemsfremgang, end de klubber, som ikke fungerer, eller de steder, hvor der ikke er en klub (oversigten er vedlagt referatet).

2.2 Arvesager

Direktøren oplyste, at der er seks uafsluttede arvesager, som foreningens advokat er i gang med, samt tre helt nye sager, hvor fuldmagten er på vej til advokaten, og derfor ikke fremgår af oversigten.

2.3 Sekretariatets meddelelser

- Personale: Malte Bang har fået barn den 18. juli og har haft orlov siden. Malte er tilbage på kontoret den 29. august. Studentermedhjælpen i Videns- og kompetencecenteret, Camilla Jacobsen, er stoppet, og som ny er ansat Marcus Dalsgaard Hansen fra den 18. august. Lea Staugaard fik en søn den 31. maj og har meddelt, at hun forventer at vende tilbage til kontoret den 22. marts 2023. Barselsvikar Elsebeth Bech går fra den 1. september ned på 30 timer ugentligt, da det er et ønske og samtidig passer godt til arbejdsmængden.
- Der har været afholdt møde i følgegruppen for indsatsen Styrkelse af kredse og klubber den 10. august i Høje Taastrup. Det var rigtig godt igen at møde en gruppe af engagerede medlemmer. Gruppen præsenterede sig for hinanden og gennemgik kommissorium for gruppen. Desuden kommenterede de det foreløbige program for Frivilligtræf den 14.-15. januar 2023.
- Sekretariatet har holdt møde med advokat Marie Rud Hansen, der udbyder gratis rådgivning vedrørende fremtidsfuldmagter. Marie Rud har tilbudt også at rådgive om arv og testamente samt fremtidsfuldmagt og givet forslag til, hvordan vi kan styrke synligheden på dette område.
- Direktøren har holdt første møde med Kooperationen den 18. august og aftalt nærmere om den videre rådgivning i forhold til en mulig indgåelse af en lokal overenskomst for ansatte i sekretariatet.
- Familiecampen har nu 45 tilmeldte med en fin aldersfordeling blandt børnene. Den finder sted den 17.-18. september i Odense.
- Den tidligere kontaktperson, Hanne Corneliussen, ønsker ikke at være ansvarlig for ENE-netværket længere. Der er ingen af de øvrige i den tidligere planlægningsgruppe, der ønsker at overtage ansvaret. Derfor har vi fjernet information om netværket på hjemmesiden og i bladet, indtil vi har fundet en

anden løsning. På Bogensholm-opholdet for enlige vil vi tage snakken om, hvad der er behov for fremadrettet.

- Sekretariatet har udarbejdet en behov- og målanalyse for parkinson-området. Analysen skal bidrage til diskussioner om fremtidige prioriteringer af indsatser i foreningen og vil blive præsenteret på hovedbestyrelsens temamøde.
- Spørgeskemaundersøgelsen til de "unge seniorer" er afsluttet. Der kom 270 besvarelser, hvoraf 83 procent ikke er aktive i kredse/klubber. Hovedparten ønsker fysiske møder i stedet for digitale møder, eventuelt en kombination. 60 procent ønsker ikke, at der skal være en øvre aldersgrænse for gruppen. 30 personer har givet tilsagn om at ville kontaktes i forbindelse med en arbejdsgruppe.
- Sekretariatet ønsker bedre muligheder for at gennemføre medlemsundersøgelser blandt alle eller dele af medlemmerne. Derfor holdt vi den 16. august møde med Rambøll, som ejer SurveyXact. Det er et spørgeskema-system, som kan dække alle vores tekniske og præsentationsmæssige behov i forbindelse med spørgeskemaundersøgelser, ligesom de kan give teknisk og metodemæssige rådgivning. Vi afventer prisoverslag, før vi tager stilling til køb af abonnement.
- Der er modtaget 30 ansøgninger om forskningslegater i år, hvilket er mere end de tidligere år. Formodentlig er det et resultat af, at der er efterspurgt ansøgninger inden for rehabilitering og pårørendes vilkår. Forskningsrådet og forretningsudvalget tager stilling til ansøgninger på mødet den 21. september.
- Direktøren har deltaget i en velbesøgt bogreception for Camilla Juel Madsens bog *Forandret for Altid* den 13. august. Bogen handler om, hvordan Camilla greb sit liv an efter sin parkinson-diagnose med en positiv tilgang. Camilla er bestyrelsesmedlem i foreningen Fit4Cure.
- Sekretariatet arbejder på en film målrettet social- og sundhedshjælpere, der skal give en basal viden om parkinson. Der arbejdes på fem korte film med budskaber om f.eks. vigtigheden af medicin, parkinsonpatienters funktionsniveau sviger dag til dag og kognitive udfordringer. Derudover er der kontakt til Fagbladet FOA om en artikel i deres blad med samme fokus.

Forretningsudvalget havde en drøftelse af unge seniorer på baggrund af resultater fra spørgeskemaundersøgelsen. Flere påpegede, at det er vigtigt at få fat i denne gruppe for at få nye frivillige kræfter i klubberne. Der var enighed om, at det mere handler om sygdomsfaser end alder, når mennesker med parkinson skal finde fællesnævnerne. Pia Fog gjorde opmærksom på, at det er vigtigt at holde møde for nye medlemmer, også selv om der kun er få deltagere. Disse møder kan nemlig være med til at rekruttere nye frivillige til foreningen.

Direktøren oplyste, at sekretariatet er i gang med at undersøge muligheden for, at hver kreds kan få en mail-adresse koblet op på IT-systemet i Handicaporganisationernes Hus. Hvis hver kreds har denne type mailadresse og bruger den til at sende mails via medlemssystemet til medlemmer, vil det skabe høj IT-sikkerhed. Det er vigtigt for at kunne overholde regler om GDPR, især i forbindelse med medlemslister. Forretningsudvalget bakkede op om denne ide og mente, at det var nok med én mailadresse per kreds.

2.4 Status for foreningens større projekter

Rehabiliteringsprojektet

Sekretariatet har over sommeren arbejdet på at få udarbejdet materiale til brug for det politiske arbejde for at få det specialiseret rehabiliteringstilbud til mennesker med parkinson på finansloven. Der er blevet anmodet om møder med sundhedsordførerne. Peder Hvelplund fra Enhedslisten havde tilkendegivet, at han gerne ville mødes med foreningen, men mødet blev aflyst med den begrundelse, at der var blevet planlagt et møde om det kommende folketingsvalg. Der er ligeledes blevet anmodet om et møde med ministeren og departementet.

Sekretariatet har fået et kommunikationsbureau til at udarbejde en mediestrategi, der indeholder forslag om debatindlæg og en nyhedshistorie. Sidstnævnte vil kræve ny data, så der arbejdes på at få skabt ny data, der kan gøre medier interesseret i at skrive/formidle historien.

Sekretariatet har optaget en række film med patienter, der har været på Sano. Disse film skal bruges, når der afholdes møder med politikerne og på de sociale medier.

Bokseprojektet

Projektet er halvvejs, og det går rigtig godt. Boksetrænerne er meget motiveret for at træne mennesker med parkinson, og parkinson-bokserne får rigtig meget ud af træningen. Der er hold i 19 bokseklubber, og der kommer endnu et uddannelsesforløb i efteråret.

Der vil som noget nyt i projektet blive afholdt workshops, hvor mennesker med parkinson kan få mulighed for at snuse til parkinson-boksning. Der planlægges at afholde workshops i Aarhus, Nivå, Køge og Vejle i løbet af efteråret. Workshoppen er delt i to, så første del er for mennesker med parkinson, mens anden del er for boksetrænerne, så de kan få inspiration til deres træning. Der vil blive afholdt workshops andre steder i landet næste år.

Ud over workshops vil der i løbet af efteråret blive lavet videoer med Parkinson Boxing-øvelser, og der vil blive afholdt et online foredrag om Parkinsons sygdom og forskning. Begge dele målrettet boksetrænerne, og målet er at inspirere og fastholde fagligheden i boksetræningen.

2.5 Status for Parkinson-alliancen

Der har været afholdt møde i Parkinson-alliancen den 17. august, hvor de fleste organisationer var repræsenteret. Der var en drøftelse af både form og politiske forslag. Der var forskellige forslag til begge dele, som kræver, at hvidbogen skrives igennem endnu engang.

Næste møde i alliancen forventes at blive afholdt om cirka to måneder, så hvidbogen kan færdiggøres. Til dette møde vil alliancen skulle drøfte, hvordan hvidbogen skal lanceres.

Det blev aftalt, at når hvidbogen er blevet rettet til, kan forretningsudvalget få den til gennemlæsning.

2.6 Budgetopfølgning for 2. kvartal 2022

Direktøren oplyste, at kommentarer til budgetopfølgning for 2. kvartal 2022 fremgår af bilag.

Forretningsudvalget drøftede muligheden for at ansætte flere medarbejdere i sekretariatet. På næste møde i forretningsudvalget den 21. september 2022 skal budget 2023 drøftes, inklusiv et forslag til opnormering.

3. Sager til behandling

3.1 Forberedelse af temamødet i hovedbestyrelsen den 27.-28. august 2022

Forretningsudvalget gennemgik programmet for temamødet, der om lørdagen indeholder en session om håndteringsstrategier, hvor hovedbestyrelsen skal bidrage med at kvalificere den videre indsats på området. Om søndagen får hovedbestyrelsen besøg af direktør for Sundhed og Kultur i Aalborg kommune, der skal tale om de nye kvalitetsplaner og sundhedsklynger, samt en leder fra neurologisk afdeling på Aalborg Universitetshospital, som skal tale om tiltag for at afhjælpe neurologmangel.

Direktøren gjorde opmærksom på to ekstra punkter, som hovedbestyrelsen skal orienteres om. Dels punktet om restanter, dels påmindelse om Frivilligtræf den 14.-15. januar 2023.

3.2 Drøftelse af fremtiden for Parkinsonskolerne

Formålet med Parkinsonskolerne er at give medlemmerne et undervisningstilbud, hvor de får viden om Parkinsons sygdom, behandling og konsekvenser samt mulige indsatser gennem oplæg fra fagpersoner, såsom neurologer, psykologer, logopæder, fysioterapeuter mv. Skolerne er et samarbejde mellem flere kredse, så der er flere potentielle deltagere til de enkelte arrangementer.

Skolerne er opdelt i de fem regioner:

- Region Syd (kreds Sønderjylland, Sydøstjylland, Sydvestjylland og Fyn)
- Region Midt (kreds Vestjylland, Midtnordjylland og Østjylland)
- Region Nord (kreds Nordjylland)
- Region Sjælland (kreds Østsjælland, Vestsjælland og Storstrømmen)
- Region Hovedstaden (kreds Nordsjælland, Storkøbenhavn, Frederiksberg/København og Bornholm)

Der gives tilskud på maksimalt 2 x 5.000 kr. fra Parkinsonforeningen til to arrangementer i hvert halvår.

Direktøren gjorde opmærksom på, at corona naturligvis har lagt en dæmper på aktiviteterne i Parkinsonskolerne, men gennem en årrække er der set en tendens til, at det kun er i region Syd, at der arbejdes efter de vedtagne principper. I stigende grad planlægger enkelt-kredse et fagligt arrangement og anmoder om tilskud fra landskontoret fra midler tilknyttet Parkinsonskolerne. Det bemærkes endvidere, at Region Nord kun er én enkelt kreds, hvorfor der er en ulighed i det beløb, denne kreds kan få i tilskud.

Direktøren skitserede to løsningsmodeller. Den første løsning er at arbejde for en styrkelse af det regionale samarbejde, så den nuværende model fastholdes, men samarbejdet forsøges at optimeres. En anden løsning er at omlægge formatet, så hver kreds kan søge om 6.000 kr. per år i tilskud til faglige arrangementer. Hvis kredse inden for én region går sammen, har de flere midler at gøre godt med.

Forretningsudvalget havde på baggrund heraf en første drøftelse af Parkinsonskolernes fremtid. Repræsentanter fra Region Syd påpegede, at denne Parkinsonskole fungerer godt, fordi der er et stærkt team af frivillige bag, samt oplysningsforbundet AOF står for megen af praktikken med arrangementer.

Der blev foreslået at lave fælles planlægning på tværs af Parkinsonskoler, således at oplægsholdere kan bruges flere steder i landet.

Der var enighed om, at formålet med at afholde faglige arrangementer for medlemmer er meget relevant og skal fastholdes. Det blev aftalt, at sekretariatet laver et oplæg til drøftelse på hovedbestyrelsesmøde den 12. november 2022.

3.3 Resultat fra telemarketingkampagner 2019-2021

Sundhedspolitisk konsulent Marlene Grønnegaard Them redegjorde for resultater fra telemarketingkampagner 2019-2021.

I 2019 lavede foreningen sin første telemarketingkampagne, hvor der blev spurgt om et fast støttebeløb ud over kontingent (månedligt, halvårligt eller årligt). Kampagnen blev lavet i samarbejde med The Call Company, men blev stoppet halvvejs på grund af klager. I 2020 og 2021 blev samme type kampagne lavet med stor succes i samarbejde med All Ears.

Indtjeningen vokser år for år, når bidragsydere fortsat støtter foreningen, og der kommer nye bidragsydere til. Der er selvfølgelig også nogle, som falder fra. Samlet var der en indtjening på ca. 267.000 kr. i 2021, og halvvejs i 2022 er der indkommet ca. 153.000 kr. Der planlægges oveni dette en ny telemarketingkampagne i efteråret 2022, da der ikke har været afholdt en kampagne i indeværende år.

Forretningsudvalget havde en drøftelse af at bruge telemarketing til medlemshvervning. Der blev foreslået en kampagne målrettet de pårørende, som melder sig ud, når deres partner dør. Sekretariatet vil overveje, om der kan laves en kampagne og i givet fald, hvordan den skal foregå, da det er en sårbar gruppe.

Der blev opfordret til at have et støttebeløb i webshoppen, som kan købes til eksempelvis mandelgave.

3.4 Inspiration fra anbefalinger for god Fondsledelse til ledelsens arbejde

Komiteén for god Fondsledelse har i juni 2020 udgivet Anbefalinger for god Fondsledelse. Anbefalingerne gælder for de erhvervsdrivende fonde, men kan tjene til inspiration for ikke-erhvervsdrivende fonde, andre selv-ejende institutioner og fondslignende foreninger mv. Der er anbefalinger til tre hovedtemaer: Åbenhed og kommunikation, bestyrelsens opgaver og ansvar samt ledelsens vederlag. Princippet for anbefalingerne er *følg eller forklar*, dvs. hvis man ikke følger en anbefaling, skal man forklare hvorfor som led i regnskabsaflæggelsen. Den årlige afrapportering vil indgå i regnskabsaflæggelsen og derfor ligge offentligt tilgængeligt på hjemmesiden. Evaluering af ledelsens arbejde indgår som en del af anbefalingerne.

Der var enighed i forretningsudvalget om at læne sig op ad anbefalingerne for god Fondsledelse i Parkinsonforeningen. Landsformanden har en metode for ledelsens selvevaluering, og de øvrige dele vil sekretariatet lave et forslag til, som kan drøftes på forretningsudvalgsmødet den 18. januar 2023.

4. Eventuelt

Pia Fog oplyste, at hun ikke kan deltage på forretningsudvalgsmødet den 21. september 2022 og gjorde samtidig opmærksom på, at hun overvejer sit medlemskab i forretningsudvalget, da hun har svært ved at kunne deltage i møderne, når de ikke kan foregå digitalt.

Berit Kjærgaard meddelte, at hun heller ikke kan deltage til mødet den 21. september 2022.