

REFERAT

Forretningsudvalgsmøde
Den 21. september 2022 klokken 14.00-16.30
Handicaporganisationernes Hus i mødelokale 'Randers'

Deltagere: René la Cour Sell (landsformand) Christian Reventlow, Ella Brødbæk, Per Eriksen, Preben Carøe, Astrid Blom (direktør) og Marlene Grønnegaard Them (referent).

Afbud: Berit Kjærgaard (næstformand) og Pia Fog.

1. Godkendelse af dagsorden

2. Sager til orientering

- 2.1. Medlemstal
- 2.2. Arvesager
- 2.3. Sekretariatets meddelelser
- 2.4. Status på større projekter
- 2.5. Opfølgning på hovedbestyrelsesmøde den 27.-28. august 2022

3. Sager til behandling

- 3.1. Drøftelse af udkast til budget 2023
- 3.2. Forberedelse af fællesmødet mellem forretningsudvalget og forskningsrådet
- 3.3. Udkast til dagsorden for hovedbestyrelsesmødet 12. november 2022
- 3.4. Drøftelse af behovs- og målanalyse

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 31. august 2022 var 11.008 medlemmer. Det er en stigning på 155 medlemmer på et år.

2.2 Arvesager

Direktøren oplyste, at der er syv pågående arvesager. I indeværende år er der indkommet ca. 6,3 millioner kroner, hvilket er en del højere end vanligt. Samarbejdet 'Det Gode Testamente' vurderes ikke at have en effekt endnu på udbetalingerne, men det er tydeligt, at der udformes flere testamenter til fordel for foreningen som følge af samarbejdet.

2.3 Sekretariatets meddelelser

- Den 31. august deltog omkring 30 medlemmer i DHL København. Dermed er DHL 2022 afsluttet med deltagelse fra vores forening i Odense, Aarhus, Aalborg, København og Aabenraa.
- Socialrådgiver Elsebeth Bech og direktøren deltog 1. september i en workshop hos Trine Hørmann Thomsen på Rigshospitalet Glostrup omkring udvikling af en 8 ugers self care program for mennesker med parkinson. Programmet er en del af et forskningsprojekt.
- Direktør og Marlene Grønnegaard Them har den 5. september holdt møde med MSA-foreningen. På mødet blev det aftalt at iværksætte en pilotafprøvning af, at MSA-foreningen henviser til Parkinsonforeningens telefonrådgivning ved psykolog og sygeplejerske på deres hjemmeside. Hvis det giver et mærkbart ekstra træk på rådgiverne fra personer, der ikke er medlemmer af Parkinsonforeningen, vil MSA-foreningen gerne dække den økonomiske udgift.
- Den 6. september holdt sekretariatet møde for repræsentanter fra Parkinsonforeningen i DH lokalt, handicapråd, Patientinddragelsesudvalg o.l. Det var et godt møde, hvor det blev klart, at opgaven som repræsentant kan være meget udfordrende, og at der er behov for at støtte hinanden, ikke mindst omkring parkinson-relaterede emner. Der er 12, som er interesserede i at deltage i netværk.
- Direktøren har deltaget i det fjerde møde i Nationalt Råd for Forsyningsikkerhed af lægemidler den 9. september. I rådet sidder både patienter, sundhedspersoner, industri og myndigheder. Direktøren sidder i rådet på vegne af Danske Patienter. Rådet beskæftiger sig bl.a. med, hvordan man sikrer, at medicin ikke kommer i restordre, hvilket tidligere har været tilfældet med parkinsonmedicin.
- Sekretariatet har indledt et godt samarbejde med bureauet Effector omkring informationskampagnen målrettet sundhedspersonale, især social- og sundhedshjælpere. Der arbejdes stadig på at afklare de sidste ting omkring finansiering, som skal ske med hjælp fra flere medicinalvirksomheder.
- Sekretariatet overvejer at købe et abonnement til SurveyXact for at kunne lave bedre spørgeskemaundersøgelser. Forretningsudvalget bakkede op om dette.

2.4 Status for foreningens større projekter

Rehabiliteringsprojektet

Marlene Grønnegaard Them oplyste, at regeringen har fremlagt et forslag til finanslov 2023, hvor de 10 millioner kroner til specialiserede rehabilitering i 2023 er nævnt. Derudover er indsatsen nævnt under udspil til reserven/SSA-midler for 2023-2026. Der kommer formodentlig et valg inden finansloven bliver vedtaget, men det er en indikation af, at Socialdemokratiet ser en videre finansiering af rehabiliteringstilbuddet.

Ventelisten for at komme på et rehabiliteringsforløb er gennem årene vokset – på nær under corona – for alle rehabiliteringsforløb. Det skyldes med stor sandsynlighed, at tilbuddet er blevet mere kendt blandt patienter og henvisere, samt at antallet af mennesker med parkinson hele tiden vokser. Det er derfor blevet tydeligt, at bevillingen, der søges om, skal være højere end før ansøgt, hvis ventelisten skal ned på de anbefalede seks måneder. Sekretariatet er i dialog med Sano om, hvorvidt de har plads til ekstra patientforløb, hvis foreningen får flere midler.

På baggrund af analyserne om det fremadrettet behov for rehabiliteringstilbud vil sekretariatet udarbejde materiale, der skal bruges til møder med politikere – forventeligt efter et valg – og med departement.

Sekretariatet arbejder desuden videre med at få produceret film og skrevet debatindlæg, der også kan bruges til at argumentere overfor politikerne, at der er behov for midler til rehabiliteringstilbuddet.

Forretningsudvalget bakkede op omkring sekretariatets plan for at fremtidssikre rehabiliteringstilbuddet.

Bokseprojektet

Der blev afholdt et styregruppemøde den 20. september, hvor der bl.a. blev talt om forankring af projektet efter 2023. Der blev besluttet at bruge midler fra Parkinsonforeningen (tidligere donationer målrettet boksnings) i en to-årig periode. Midlerne skal bruges til kurser og erfaringsworkshops, hvor forskellen fra i dag er, at de skal under Danmarks Bokse-Union på samme måde som deres øvrige uddannelsesmuligheder.

2.5 Opfølgning på møde i hovedbestyrelsen den 27.-28. august 2022

Hovedbestyrelsens årlige temamøde blev afholdt på den 27.-28. august 2022 i Aalborg. Der var 24 deltagere fra hovedbestyrelsen.

Der har generelt været stor tilfredshed med mødet. Der kom nogle enkelte forslag fra det udsendte evalueringsskema – herunder flere aktive pauser, en status om foreningen indledningsvist og forslag til aftenens middag – som der vil blive taget højde for til næste års temamøde.

3. Sager til behandling

3.1 Drøftelse af udkast til budget 2023

Direktøren præsenterede udkast til budget 2023.

Der budgetteres med et større underskud end tidligere, da der lægges op til at ansætte to ekstra medarbejdere i sekretariatet. Den ene skal være med til at skabe større synlighed omkring parkinson, f.eks. ved flere større events, mens den anden skal være en analyse-/projektmedarbejder.

Derudover er det nye i budgettet, at der er afsat midler til deltagelse i World Parkinsons Congress 2023 i Barcelona, frivillige træf, ekstra honorar til formandskabet, gratis kurser til foreningens medlemmer samt under-skudsgaranti til Parkinson Unity Walk to steder i landet.

Forretningsudvalget havde en drøftelse af kontingentandelen til kredse, da det blev påpeget, at nogle kredse har en stram økonomi. Christian Reventlow oplyste, at han for nogle år tilbage havde lavet en model for tilskud til kredse, der tager højde for, at kredsene får flere midler, hvis der kommer flere medlemmer. Landsformanden oplyste, at de fleste kredse har mange midler på kontoen. Forretningsudvalget blev enige om, at der laves et udkast til en simpel model for at søge om ekstra midler ved behov, som tænkes ind i konceptet for Parkinsonskoler, der alligevel skal retænkes. I denne model skal samarbejdet med AOF også skitseres.

Der var i forlængelse af denne drøftelse en snak om, hvorvidt der skal budgetteres med flere ansatte i sekretariatet i stedet for midler til kredsene. Landsformanden understregede, at det er en bevidst beslutning, da flere ansatte kan være med til at generere flere midler til foreningen, samt at ansatte i sekretariatet også er med til at understøtte aktiviteter i hele landet.

På spørgsmål om udgifter til sekretariatets lokaleleje i Handicaporganisationernes Hus svarede landsformanden, at det er forholdsvis dyrt, men at det på nuværende tidspunkt er det rigtige sted at holde til.

Forretningsudvalget havde en drøftelse af Folkemødet på Bornholm og var enige om, at det var et mindre løb, der var afsat til, at en håndfuld personer, herunder formandskabet, kan deltage. Direktøren oplyste, at det endnu ikke er afklaret på hvilken måde, foreningen skal deltage.

Forretningsudvalget godkendte udkast til budget 2023.

3.2 Forberedelse af fællesmødet mellem forretningsudvalget og forskningsrådet

Foreningen har modtaget 30 ansøgninger om forskningsmidler til et samlet beløb af 7,9 millioner kroner.

Forskningsrådet afholder et møde inden fællesmødet med forretningsudvalget, hvor de udvælger de forskningsprojekter, som indstilles til at få støtte og vil præsentere disse på fællesmødet. Der kan i alt uddeles støtte på 3,5 millioner kroner.

Det blev nævnt, at der kunne savnes forskningsprojekter på den mere korte bane. Direktøren meddelte, at foreningen netop i år eksplicit har efterspurgt projekter indenfor rehabilitering og støtte til pårørende, men der er desværre ikke kommet så mange, som håbet. Det tager tid at få opdyrket nye forskningsfelter.

3.3 Udkast til dagsorden for hovedbestyrelsesmødet den 12. november 2022

Direktøren præsenterede udkast til dagsorden for hovedbestyrelsesmøde den 12. november 2022.

Dagsordenen indeholder budget 2023, foreningens politik for ikke-medlemmer og orientering fra den ene organisationskonsulent om arbejdet med at understøtte kredsenes arbejde, herunder frivillige træf. Derudover foreslås det at have en oplægsholder udefra, f.eks. en politisk kommentator, til at give sit syn på det nye Folketing, da det formodes, at der har været afholdt valg. Endelig foreslog direktøren, at hovedbestyrelsen har en drøftelse af, hvordan foreningen skal agere i forhold til bæredygtighed, som på et tidspunkt vil blive et EU-krav, men før man når dertil, kan foreningen vælge at agere mere proaktivt på denne dagsorden.

Forretningsudvalget var enige om at have en drøftelse af foreningens position i forhold til bæredygtighed, og at denne i første omgang skal foregå internt med et oplæg fra sekretariatet.

Forretningsudvalget gjorde opmærksom på, at der skal et punkt på omkring fremtiden for Parkinsonskoler.

Forretningsudvalget besluttede at droppe punktet om det nye Folketing, da dagsordenen indeholder mange andre relevante punkter.

3.4 Behovs- og målanalyse

På temamødet blev hovedbestyrelsen præsenteret for en behovs- og målanalyse, som led i et videre strategiarbejde. Formålet er at skabe et overblik over behov og mål for mennesker med parkinson, og på den baggrund kunne identificere de områder, hvor foreningen kan iværksat nye initiativer.

Direktøren har siden mødet arbejdet videre med analysen i form af en status- og interessentanalyse. I denne analyse er de enkelte mål delt op, så det er tydeligt, hvor der mangler indsatser.

Det blev aftalt, at direktøren præsenterer oversigten for hovedbestyrelsen den 12. november, så de kan prioritere, hvad foreningen skal arbejde videre med.

4. Eventuelt

Preben Carøe foreslog at skrive en artikel i Parkinson Nyt om informatørkorpset, der består af mennesker med parkinson, som holder oplæg om, hvordan de lever med parkinson for undervisningsinstitutioner, plejehjem og andre, der gerne vil vide mere om sygdommen.