

Den 9. december 2022

## Deltagerliste

Landsformand	René la Cour Sell
Fyns kreds	Christian Reventlow
Nordjyllands kreds	Pia Fog
Øvrige medlemmer	Per Eriksen
Direktør	Astrid Blom
Sundhedspolitisk konsulent	Marlene Grønnegaard Them (ref.)

## Afbud

Næstformand	Berit Kjærgaard (næstformand)
Storstrømmens kreds	Ella Brødbæk
Nordsjællands kreds	Preben Carøe

---

## 1. Godkendelse af dagsorden

---

Forretningsudvalget godkendte dagsordenen.

---

## 2. Sager til orientering

---

---

### 2.1 Medlemstal

---

Landsformanden redegjorde for udviklingen i medlemstallene, hvor der per 28. oktober 2022 var 10.899 medlemmer.

De fleste medlemmer bliver opkrævet i oktober. Det betyder, at der har været flere udmeldelser i denne periode. I år nævner flere, at de melder sig ud på grund af økonomi. Derudover opleves, at mange pårørende melder sig ud, når partneren med parkinson går bort.

Sekretariatet ringer i øjeblikket ud til restanter for at finde årsagen til udmeldelse og dermed blive klogere på, om der er noget foreningen kan gøre bedre.

---

### 2.2 Arvesager

---

Direktøren oplyste, at der er syv igangværende arvesager plus to sager, hvor foreningen blot er legatar, og som derfor ikke fremgår af advokatens oversigt. Desuden er der kommet to nye sager ind, som endnu ikke er registreret hos advokaten.

---

### 2.3 Landsformandens meddelelser

---

- Landsformanden var ordstyrer på vidensdag om Parkinsons sygdom den 4. oktober arrangeret af Videns- og kompetencecenter for rehabilitering til mennesker med parkinson. Der var 70 deltagere og meget stor interesse for de forskellige oplæg.
- Landsformanden har sammen med næstformanden og Anne-Mette Ejlersen holdt møde i Pakkenbergudvalget og valgt årets vinder af Pakkenbergprisen.
- Landsformanden deltog i møde i Parkinson-alliancen den 2. november. Hvidbogen nærmer sig sin endelige form. Næste skridt er at få lavet en handlingsplan for, hvordan hvidbogen skal bruges.
- Landsformanden har været i praktik på Bispebjerg Hospital med sygeplejerske Anders Clausen.

---

### 2.4 Landsformandens meddelelser

---

- I sekretariatet er vi i gang med at udarbejde en husaftale, der omfatter vilkårene for at være ansat i sekretariatet.
- Direktøren deltog i Handicappolitisk rådsmøde 28. september, hvor temaet var det politiske situation forud for valget, der er præget af usædvanlig høj usikkerhed og flere forskellige kriser. Det betyder stor usikkerhed om den politiske situation efter valget.
- Direktøren deltog 4. oktober i en vidensdagen i Videns- og kompetencecenter for rehabilitering til mennesker med parkinson.
- Den 26. oktober og 2. november deltog direktøren med et oplæg for i alt 60 ansatte i Faxe Kommunes sundheds- og plejesektor. Det var interessant at møde gruppen, da det er samme målgruppe vi har for den kampagne, vi er i gang med at udvikle sammen med Effector.

- Parkinsonforeningen har sammen med Danmodis og med støtte fra Danske Fysioterapeuter og Ergoterapeutforeningen ansøgt om mulighed for at søge om et register under RKKP (Regionernes kliniske Kvalitetsudviklingsprogram). Processen er langvarig, men 17. oktober fik vi besked om, at vi ud af 33 ansøgere er blandt de fem udvalgte, der kan søge om den endelige godkendelse. Indtil 2. november var der en åben høring. Derefter forventer vi at få lov til at ansøge. Den endelige beslutning om nye registre forventes taget marts 2023.
- Den 5. november afholdt foreningen årets forskningsarrangement, hvor 22 forskningslegater, prisen som ung forsker samt Pakkenbergprisen blev uddelt af grevinde Alexandra. Formiddagen var som vanlig helliget et forskerseminar for legatmodtagerne fra sidste år. Det var spændende at høre om de igangværende projekter. Tilslutningen til forskningsarrangementet om eftermiddagen var rigtig god. Der var mange indstillinger til Pakkenbergprisen, og som noget nyt vil alle indstillede få en buket blomster tilsendt.
- Der er cirka 100 tilmeldte til frivillige træffet. Der er tilslutning fra alle kredse.
- En ide om en flyer til den nydiagnosticerede fra Nordjyllands kreds er taget op af sekretariatet, som tilpasser den som et indlæg i foreningens indmeldelsesfolder.
- Der vil blive brugt flere penge på julegaver end tidligere, da der er kommet flere frivillige, som fortjener en anerkendelse for deres store arbejde for foreningen.

---

## 2.5 Status på øget bemanning i sekretariatet og planer for 2023

---

Primo 2022 blev der ansat 1½ organisationskonsulent – Malte Bang og Louise Hjerting Nielsen. Erfaringen med denne satsning er, at vi har fået en større organisatorisk indsigt. Vi er kommet tættere på hverdagen i kredse og klubber og har derfor bedre mulighed for at bistå og få indblik i, hvor udfordringerne og potentialerne ligger. Desuden har det sat gang i et strategisk arbejde med at styrke rekruttering af frivillige og øge deltagelsen i foreningens arrangementer, blandt andet med nedsættelsen af følgegruppen for indsatsen.

Desuden ansatte vi Ulrik Husted, hvilket har skabt mulighed for en satsning på børn og unge med en forælder med parkinson samt de unge seniorer. Desuden har Ulrik overtaget ansvaret for medlemssystemet, efter at Susanne Sindt stoppede, ligesom han varetager foreningens facebookside. Det er væsentlige opgaver, som denne investering har givet mulighed for at løse.

Direktøren gjorde opmærksom på, at der i budget 2023 er indlagt lønmidler til to nye medarbejdere i sekretariatet. Det kommende år er det planen at investere i at styrke synlighedsarbejdet. Det er et vedvarende behov for at styrke synligheden. Vi gør allerede en del, men der er behov for mere, og for at synlighed bliver et strategisk fokus, der er koordineret hos én person.

Derudover er det planen at ansætte en dokumentationsmedarbejder. Data og dokumentation er den valuta, politikerne køber ind på. Vi har kunnet levere en del af det, der er behov for. Men vi kan styrke vores dokumentationsarbejde og systematisere arbejdet med data, bl.a. kunne vi ønske et repræsentativt panel i forbindelse med spørgeskemaundersøgelser. Det vil give større politisk lydhørhed.

Forretningsudvalget tog valget af de to foreslåede profiler til efterretning. De kan blive ansat, hvis hovedbestyrelsen godkender budgettet for 2023.

---

## 2.6 Status for foreningens større projekter

---

### *Rehabiliteringsprojektet*

Siden sidste forretningsudvalgsmøde er der blevet udskrevet et forventet valg, der blev afholdt den 1. november. Sekretariatet har i mellemtiden arbejdet videre med at få styr på data omkring ventelister, som danner

Referat af forretningsudvalgsmøde  
Den 11. november 2022  
Handicaporganisationernes Hus

baggrund for, hvor mange midler der skal ansøges om. Dette er kommet på plads, og der vil i perioden 2023-2026 blive ansøgt om 14 millioner kroner årligt. Når der er dannet regering og valgt nye sundhedsordførere vil sekretariatet atter anmode om møder med politikerne.

Sekretariatet har en dialog med departementet, som desværre heller ikke har kunnet mødes eller aftale et møde.

Der er blevet udformet fire korte film, som kan bruges i det politiske arbejde. Derudover vil der primo november blive udsendt en spørgeskemaundersøgelse i samarbejde med YouGov om oplevelsen af rehabiliteringsophold på Sano samt behovet for et ophold, hvis man ikke har været afsted. Der er brug for "nye tal", hvis vi skal få medierne til at skrive om sagen.

Landsformand og direktør skal afholde møde med direktør og vicedirektør i Gigtforeningen den 17. november om samarbejdet om specialiseret rehabiliteringstilbud på Sano.

#### *Bokseprojektet*

Der afholdes endnu et kursusforløb i Parkinson Boxing (den 29. oktober og den 26. november), hvor der udannes boksetrænere fra Christianshavn (København K), Farum, Korsør og Skive. Der er blevet afholdt åbent hus-arrangementer for at tiltrække nye parkinson-boksere i Aarhus, Haderslev og Køge i løbet af efteråret. Desværre deltager der ikke så mange nye boksere. Arrangementet er todelt, så det indeholder ligeledes en seance for trænerne, hvor de inspirerer hinanden og får ny viden med hjem til deres boksehold.

#### *Parkinson-alliancen*

Der blev afholdt møde i Parkinson-alliancen den 2. november. På dagsordenen var endnu en drøftelse af hvidbogen samt lancering heraf. Der var kun få rettelser til hvidbogen, så vi regner med, at den snart kan sendes til grafiker og dermed snart publiceres. Vedrørende lancering blev der nævnt forskellige ideer (kronik, debatindlæg, konference, rundbordsmøder, møder enkeltvis med politikere mv.), men planen er, at alliancen mødes i slutningen af januar 2023 og drøfter emnet på baggrund af en gennemarbejdet plan.

---

## **2.7 Budgetopfølgning for 3. kvartal 2022**

---

Af budgetopfølgningen for 3. kvartal 2022 fremgår enkelte punkter, hvor forbrug afviger fra budget. Det gælder bl.a. et forventet fald i medlemskontingenter; salg af solsikkesnore; flere udgifter til oprettelse af testamenter; færre anvendte midler på indsatserne fra strategien, da de skal løbes i gang og afholdelse af mange kurser for medlemmer og fagpersoner.

---

## **3. Sager til behandling**

---

### **3.1 Forslag til punkter til forretningsudvalgsmødet den 18. januar 2023**

---

Den 18. januar ligger det næste forretningsudvalgsmøde. Tidligere har der været tid til at have et særligt tema på dette møde, som der er god tid til at belyse.

Forretningsudvalget kom med forslag til emner. Der blev nævnt evalueringsøvelse for God Fondsledelse, opfølgning på frivilligetræf og handlingsplan for udrulning af hvidbog for parkinson.

---

### 3.2 Forberedelse af hovedbestyrelsesmødet den 12. november 2022

---

Forretningsudvalget gennemgik dagsordenen for hovedbestyrelsesmødet den 12. november, der indeholder punkter om Parkinsonskolen, budget 2023, strategiområdet 'Styrkelse af kredse og klubber', status- og interessentanalyse, enlige med parkinson, en bæredygtighedspolitik og foreningens politik for ikke-medlemmer.

Pia Fog fremhævede punktet om manglende indsats for mennesker i senfasen, der står beskrevet i status- og interessentanalysen.

Direktøren oplyste, at der som noget nyt i budgettet er indlagt et forventet beløb fra arv baseret på et gennemsnit fra de seneste ti år.

---

### 3.3 Kriterier for tildeling af æresmedlemskab

---

Direktøren oplyste, at det ifølge foreningens vedtægter er muligt at tildele æresmedlemskaber. Det indebærer – udover æren – at man ikke betaler kontingent, men modtager Parkinson Nyt mv. Det eksisterer dog ingen kriterier for dette. I dag er det primært medlemmer af forskningsrådet og ambassadørerne, der er æresmedlemmer.

Direktøren foreslog en række kriterier:

- Hvis man har været aktiv frivillig i Parkinsonforeningen i en lang årrække (mere end 20 år) og har lagt et helt ekstraordinært engagement i foreningen både lokalt og nationalt
- Hvis man er medlem af Parkinsonforeningens forskningsråd
- Hvis man er protektor eller ambassadør for Parkinsonforeningen.

Forretningsudvalget havde en drøftelse af, hvor lang tid man skal have været frivillig og blev enige om sænke det til 15 år. Der var enighed om, at det skal være et mindre antal, som skal kunne udnævnes som æresmedlemmer for at gøre det til noget helt særligt.

---

### 4. Eventuelt

---

Der var ingen punkter under eventuelt.