

Den 31. januar 2023

Deltagerliste

Landsformand	René la Cour Sell (fra punkt 2.3)
Næstformand	Berit Kjærgaard
Fyns kreds	Christian Reventlow
Nordsjællands kreds	Preben Carøe
Øvrige medlemmer	Per Eriksen
Direktør	Astrid Blom
Sundhedspolitisk konsulent	Marlene Grønnegaard Them (referent)

Afbud

Nordjyllands kreds	Pia Fog
Storstrømmens kreds	Ella Brødbæk

1. Godkendelse af dagsorden

Forretningsudvalget godkendte dagsordenen.

2. Sager til orientering

2.1 Medlemstal

Næstformanden redegjorde for udviklingen i medlemstallene, hvor der per 3. januar 2023 var 10.669 medlemmer. Det er et lille fald sammenlignet med medlemstallet primo 2022. Sekretariatet har ringet ud til de fleste medlemmer – som ikke har betalt – for at få en idé om, hvorfor de ikke har betalt. Flere melder sig ud på grund af den økonomiske krise. Opkaldene førte desuden til, at flere blev påmindet om at få betalt kontingent. Disse opkald vil blive gentaget næste år.

Hvert år per 1. januar opgøres kredsens medlemstal i forhold til deres repræsentation i hovedbestyrelsen. Ved 0-500 medlemmer kan kredse have én repræsentant, ved 501-1000 kan kredse have to repræsentanter og ved 1001 og op kan kredse have tre repræsentanter. Vestjyllands kreds er gået fra 490 til 510 medlemmer og vil derfor få to repræsentanter i hovedbestyrelsen. Alle andre kredse fastholder deres repræsentation i hovedbestyrelsen.

2.2 Arvesager

Der er ikke kommet nye arvesager siden sidste forretningsudvalgsmøde.

2.3 Landsformandens meddelelser

- Landsformanden deltog sammen med direktøren i et møde med direktør og vicedirektør for Gigtforeningen om samarbejdet omkring rehabiliteringsprojektet.
- Den 26. januar afholdes første møde i Parkinsonforeningens VL-gruppe – et netværk for ledere og opinionsdannere, der har parkinson.

2.4 Sekretariatet meddelelser

- Vi har ansat Kia Fagerholt som studentermedhjælp på medlemsområdet, eftersom Annemette Poulsen stopper per 31. januar. Kia er uddannet socialrådgiver og begynder på en kandidatuddannelse i socialt arbejde til september. Vi er ved at ansætte en analysemedarbejder, som forventes at begynde 1. marts.
- Sekretariatet har sammen med en række kliniske selskaber indsendt ansøgning til RKKP om etablering af en klinisk parkinson database. Vi forventer svar den 8. marts.
- Direktøren har været på besøg på Sclerosehospitalet i Haslev for at hilse på lederen og se, hvordan de har indrettet deres rehabiliteringstilbud.
- Sekretariatet har efterspurgt personer, der vil være rådgivere på Parkinsonlinjen. Vi modtog 20 henvendelser og har indgået aftale med tre personer med parkinson og én pårørende. Der var kun en enkelt pårørende, som havde stillet sig til rådighed. Desuden er 'Parkinsonlinjen Ung' gået i luften med to frivillige rådgivere. Parkinsonlinjen bliver relanceret i løbet af januar.
- Lundbeckfonden afholdt den 15. november et møde for hjerneorganisationer, som direktøren deltog i. Det er et led i Lundbeckfondens afsøgning af mulighederne for at etablere mere samarbejde på tværs af organisationerne.

- Den 2. december deltog direktøren og sundhedspolitisk konsulent Marlene Grønnegaard Them i overrækkelse af Handicaprisen i Fredensborg Kommune til Karlebo Bokseklub for deres indsats for mennesker med parkinson.
- Den 7. december deltog direktøren i overrækkelsen af Initiativ Prisen i Odense Kommune. Klubleder af Odense-klubben Keld Gantzhorn modtog prisen.
- Direktør og sundhedspolitisk konsulent Marlene Grønnegaard Them deltog den 7. december i et digitalt planlægningsmøde for Nordisk Parkinson Rådsmøde, der skal afholdes i Finland til september 2023. Der er planer om at udarbejde en fælles udtalelse fra rådsmødet, som hvert land kan anvende strategisk i egen kontekst. I 2024 kan Nordisk Parkinson Råd fejre 20-års-jubilæum.
- Den 12. december deltog direktøren og flere andre fra sekretariatet samt flere frivillige i markeringen af 10-års-fødselsdagen for Handicaporganisationernes Hus i Høje Taastrup. Det blev et festligt arrangement.
- Op til jul 2022 sendte foreningen rekordmange julegaver til frivillige og samarbejdspartnere. Der var desværre også rekordmange forsendelser, der ikke blev modtaget, også efter gentagne forsøg. Derfor vil sekretariatet frem til næste jul overveje en anden form for erkendtlighed, som lettere kan sendes. Det vil reducere udgifter til forsendelse.
- Vi har fået beregninger fra Sundhedsdatastyrelsen, som viser, at antallet af mennesker med parkinson i gennemsnit stiger 3,1 % årligt, og at der i gennemsnit kommer 1.531 nye patienter hvert år.
- Vi har tegnet et adresseabonnement, så medlemmer, der er gået bort, automatisk udmeldes fra medlemsystemet. Vi kan derfor forvente, at medlemstallet vil falde en smule.
- Vi har fået lønmidler til at formulere et projekt til Veluxfonden om mindfulnessforløb til pårørende i Aarhus-området. I en endelig ansøgning skal man bl.a. beskrivelse udbredelsen af projektet.
- Den 17. december havde foreningen sammen med Gigtforeningen og Scleroseforeningen en helsidesannonce i tre af de store aviser – Politiken, Berlingske og Jyllands-Posten – om den vederlagsfri fysioterapi for at gøre opmærksom på udfordringerne ved, at den vederlagsfri fysioterapi blev sat på pause op til jul.

2.5 Status for foreningens større projekter

Rehabiliteringsprojektet

Der er blevet dannet en ny regering og i den forbindelse udpeget en ny indenrigs- og sundhedsminister samt sundhedsordførere for alle partier. Sekretariatet har skrevet til minister og ordførere for at fortælle om behovet for finansiering af rehabiliteringstilbuddet efter 2023.

Den 21. december holdt direktøren og sundhedspolitisk konsulent Marlene Grønnegaard Them møde med sundhedsordfører Louise Brown (LA). Der er planlagt et møde med socialordfører Katrine Daugaard (LA) den 27. januar og et møde med Jens Henrik Thulesen Dahl (DD) den 7. februar. Der er dialog med Christoffer Aagaard Melson (V) om et møde, og et par af de andre ordførere er vendt tilbage uden at ville mødes.

De nuværende projektmidler er stoppet per 31. december 2022. Der vil derfor skulle aflægges regnskab, som skal sendes til departementet. Det ser ud til, at der er et mindre overskud, som vi vil forsøge at få overflyttet til 2023.

Bokseprojektet

Der arbejdes fortsat på at få uddannet boksetrænere og få etableret boksehold. Der er blevet udarbejdet en flyer, der kan bruges lokalt til at reklamere for boksehold, og der har i december været to annoncer i Jyllands-Posten og Gul & Gratis (Ekstra Bladet og Helsingør Bladet).

Der har været fokus på at fastholde fagligheden og motivationen hos boksetrænerne. Dels er der lanceret en øvelsesbank med 21 korte film med forskellige øvelser inden for Parkinson Boxing. Dels afholdes der regionale erfaringsworkshop.

Der har været skrevet til uddannelsessteder om mulighed for at skrive projekter om Parkinson Boxing. Det har medført, at der i øjeblikket skrives speciale i Folkesundhedsvidenskab, og to grupper på Fysioterapi-uddannelsen skriver bachelorprojekt.

Der er et styregruppemøde den 25. januar, hvor der bl.a. skal tales om forankring af projektet, som afsluttes efter 2023. Tidligere donationer vil gøre det muligt at fortsætte uddannelsesaktiviteten og erfaringsworkshops i 2024 og 2025 (i mindre skala).

3. Sager til behandling

3.1 Selvevaluering af FUs arbejde i 2022

Forretningsudvalget har den 27. august besluttet at følge anbefalinger for god fonds/foreningsledelse. Et element i disse anbefalinger er, at forretningsudvalget evaluerer egen indsats og samarbejde med hovedbestyrelsen og direktør.

Direktøren havde på forhånd udsendt et evalueringsskema, som forretningsudvalget havde udfyldt og sendt retur. Helt overordnet kunne landsformanden konkludere, at evalueringen viser et meget flot resultat. På en score 1 – 5 (1 er dårligst og 5 er bedst) er alle punkter evalueret med et gennemsnit over 4. Landsformanden anbefalede, at sekretariatet til næste år – ud over et gennemsnit – indsætter den højeste og laveste score, så det er muligt at se, hvis der er nogle, som er utilfredse. Forretningsudvalget havde en god dialog om punkter, der kunne gøres bedre fremover, f.eks. var der et ønske om at få lidt flere detaljer fra advokaten om arvesager samt få udsendt referatet maksimalt ti arbejdsdage efter mødet.

3.2 Principper for ekstern kommunikation i Parkinsonforeningen

Et andet element i anbefalinger for god fonds/foreningsledelse er, at man som forening har vedtaget principper for ekstern kommunikation. Når principperne er vedtaget, vil de efterfølgende skulle evalueres for at vurdere, om foreningen har levet op til principperne.

Forretningsudvalget var enige om, at der er brug for principper for ekstern kommunikation i Parkinsonforeningen. Der har for nyligt været to sager, hvor det har været vigtigt, at kredsen tydeligt angiver, at det er kredsen, der handler og ikke landsforeningen. Samtidig er det vigtigt, at brandet 'Parkinsonforeningen' anvendes bedst og bredest muligt.

Forretningsudvalget havde nogle enkelte tilføjelser og præciseringer til udkastet for principper for ekstern kommunikation i Parkinsonforeningen. Forretningsudvalget besluttede at drøfte det på næste hovedbestyrelsesmøde.

3.3 Nyt eksternt medlem af hovedbestyrelsen

I hovedbestyrelsen kan der vælges op til fire eksterne medlemmer, der repræsenterer samfundslivet bredt. Den ene plads er forbeholdt et medlem fra yngregruppen.

Forretningsudvalget havde en drøftelse af, hvilke kompetencer der kan være behov for at supplere i hovedbestyrelsen. Der blev foreslået personer med kompetencer inden for kommunikation og it; sundhedsfaglige personer; personer med kommunalpolitisk erfaring eller personerne fra VL-netværket.

Til det kommende hovedbestyrelsesmøde den 29. april er der en enkelt af de fire eksterne medlemmer, som har meddelt, at han ikke stiller op. Forretningsudvalget besluttede, at alle overvejer relevante kandidater. De blev samtidig enige om, at de på et kommende forretningsudvalgsmøde fortsætter drøftelsen.

3.4 Afrapportering om god foreningsledelse i Parkinsonforeningen

Et tredje element i anbefalinger for god fonds/foreningsledelse er en afrapportering, der indeholder punkterne åbenhed og kommunikation; bestyrelsens opgaver og ansvar og ledelsens vederlag. Afrapporteringen tager udgangspunkt i de punkter, som er relevante for Parkinsonforeningen.

Forretningsudvalget drøftede afrapportering og havde enkelte tilføjelser og præciseringer. På forretningsudvalgsmødet den 15. marts vil afrapporteringen komme til at indgå i årsrapporten.

Forretningsudvalget havde en drøftelse af, om der var punkter, som er relevante for Parkinsonforeningen, men som ikke indgår i anbefalinger for god fondsledelse. Der blev som eksempel nævnt modtagelse af midler fra medicinalvirksomheder. På et kommende forretningsudvalgsmøde vil der være en drøftelse af dette, og nye punkter vil kunne indgå i næste års afrapportering.

3.5 Opfølgning på Frivilligtræf

Der blev afholdt Frivilligtræf den 14.-15. januar på Brogården i Middelfart for frivillige i Parkinsonforeningen. Forretningsudvalget var enige om, at det havde været et fantastisk arrangement. Der er kommet mange positive tilbagemeldinger – både på det faglige indhold, erfaringsudveksling, det sociale og musikken.

Forretningsudvalget var enige om, at der fremadrettet skal være frivilligtræf i foreningen. De besluttede, at de vil tage stilling til, hvor ofte et træf skal finde sted, når de har set evalueringerne.

3.6 Lancering af Hvidbog om parkinson

Hvidbog om parkinson er klar til at blive lanceret. Martin Ankerstjerne har udarbejdet elementer af en plan for lancering og nogle strategiske overvejelser i forhold til alliancen. Plan og strategiske overvejelser skal drøftes på et møde med Parkinson-alliancen den 23. januar.

Forretningsudvalget var enige om, at det er Parkinsonforeningen, som skal drive mange af initiativerne i alliancen, f.eks. etablering af en selvstændig hjemmeside, en konference der skal præsentere hvidbogen o.l. Det medfører også, at der vil være en række udgifter, som foreningen skal dække.

3.7 Foreningens position til vederlagsfri fysioterapi

Den vederlagsfri fysioterapi er presset økonomisk, hvilket medførte, at Danske Fysioterapeuter meldte ud til deres medlemmer, at de skulle stoppe træningen for bl.a. parkinsonpatienter de sidste to uger før jul. Kommunernes Landsforening (KL) og Danske Fysioterapeuter er i gang med at forhandle en ny aftale om den vederlagsfri fysioterapi. Sidste melding fra Danske Fysioterapeuter er, at den vil ligge klar 1. kvartal 2023.

Parkinsonforeningen har en interesse i, at parkinsonpatienter kan gå til vederlagsfri fysioterapi hele året, som det fremgår af sundhedsloven. Der høres historier om, at fysioterapeutklinikker bruger ordningen forkert, hvilket kan være medvirkende til, at pengene ikke rækker hele året. Fysioterapeuterne skal fagligt vurdere, hvor mange gange fysioterapi den enkelte patient har brug for, samt om det skal være holdtræning eller individuelt. Forretningsudvalget var enige om, at foreningen ikke skal gå ind i individuelle vurderinger, da der netop ikke findes fælles retningslinjer.

Det blev ligeledes anbefalet at tage en drøftelse med Danske Fysioterapeuter om, hvordan fysioterapeutklinikker monitoreres.

4. Eventuelt

Der blev foreslået at skrive om arv i Parkinson Nyt.