

REFERAT

Forretningsudvalgsmøde
Den 15. marts 2023 klokken 12.30-14.30
Handicaporganisationernes Hus i lokale 'Frederiksberg'

- 1. Godkendelse af dagsorden**
- 2. Sager til orientering**
 - 2.1. Medlemstal
 - 2.2. Arvesager
 - 2.3. Landsformandens meddelelser
 - 2.4. Sekretariatets meddelelser
 - 2.5. Status på større projekter
- 3. Sager til behandling**
 - 3.1. Udkast til årsregnskab for 2022
 - 3.2. Forslag til forøgelse af tilskud til kredsene
 - 3.3. Udkast til politik for ekstern kommunikation
 - 3.4. Udkast til Parkinsonforeningens klimapolitik
 - 3.5. Udkast til vedtægtsændringer for Parkinsonforeningen
 - 3.6. Udkast til dagsorden for hovedbestyrelsesmødet den 29. april 2023
 - 3.7. Posten som eksternt medlem af hovedbestyrelsen
 - 3.8. Det videre arbejde i Parkinson-alliancen med budget
 - 3.9. Evaluering af frivilligtræf 2023 og dato for næste træf
 - 3.10. Fællesmøde med forskningsrådet
- 4. Eventuelt**

1. Godkendelse af dagsorden

Dagsordenen blev godkendt.

2. Sager til orientering

2.1 Medlemstal

Landsformanden redegjorde for udviklingen i medlemstallene, hvor der per 28. februar 2023 var 10.582 medlemmer. Dette er et fald siden sidste møde, hvilket primært skyldes det nye værktøj, hvor døde medlemmer automatisk udmeldes. Forretningsudvalget bemærkede sig nedgangen i antal medlemmer og blev enige om at evaluere på udviklingen i antal medlemmer ved temamødet til september.

Forslag om at gøre det mere tydeligt, hvad man kan få ud af at melde sig ind i foreningen. Den gamle side, som Jorry Høyer udarbejdede, skal opdateres og sendes rundt i foreningen til uddeling.

Også nedgangen i antal firmamedlemskaber blev bemærket. Selvom det muligvis skyldes den økonomiske udvikling, vil sekretariatet tale med en af de kommende medarbejdere om et fremstød overfor virksomheder. Landsformanden vil foreslå topleder-netværket, at de virksomheder som de er ansat i melder sig ind i foreningen.

2.2 Arvesager

Der er syv arvesager, som fremgår af arveoversigten. Dertil kommer to arvesager, som håndteres som privat skifte og ikke går via vores advokat. Direktøren nævnte desuden, at der er arvebeløb, som vi først opdager, når de bliver indbetalt som arvelegater. Derfor vil arvesigten altid være en ufuldstændig og konservativ oversigt.

2.3 Landsformandens meddelelser

- Den 3. marts var der møde i Parkinson-alliancen, og det blev besluttet at afholde en konference på Christiansborg muligvis i maj, hvor alliancen og en plan for parkinson præsenteres. Landsformanden har haft kontakt til Flemming Møller Mortensen, som var begejstret for hvidbogen og gerne ville være vært ved en lanceringskonference.
- Topleder-netværket havde sit andet møde 9. marts. Det gik super godt. Der er p.t. 12 medlemmer, som er meget glade for at mødes og dele tips. Ambitionerne for foreningen er store. Ca. halvdelen er ikke medlemmer bl.a. fordi de ikke har fortalt nogen, at de har parkinson. Der har været nogle negative tilbagemeldinger fra andre medlemmer, som synes et sådant netværk er noget mærkeligt noget. Forretningsudvalget var enige om, at den type reaktioner er forventelige. Kravet om fortrolighed gør det i sagens natur til et lidt lukket netværk. Vi håber at kunne vise, at netværket også kan bidrage til foreningen.
- Landsformanden har haft et kaffemøde med en potentiel kandidat til pladsen som eksternt medlem af hovedbestyrelsen. Kandidaten er Karen Schuur, som er tidligere leder af Montebello og som har haft andre relevante jobs i kommuner og på sundhedsområdet. Hun har lyst og energi til at bidrage til foreningen. Der var opbakning til kandidaten, som landsformanden taler videre med. Hun forventes ikke at deltage i hovedbestyrelsesmødet 29. april.
- Landsformanden havde sagt ja til at byde velkommen til fundraising-koncerten i kreds Storstrømmen og klub Næstved 24. marts. Det er dog blevet aflyst på grund af for få tilmeldte.

- Fordelingen af deltagelse i generalforsamlinger mellem landsformand, næstformand og direktør har muliggjort deltagelse fra landsforeningen i alle generalforsamlinger.

2.4 Sekretariatets meddelelser

Personale:

- Sekretariatet har indført en teamstruktur, således at Ulrik Husted er blevet teamleder for temaet *Medlemmer, kommunikation og engagement*. Han bevarer mange af sine nuværende opgaver fx ansvaret for medlemssystemet.
- Ida Skytt begynder den 20. marts på fuld tid som analysemedarbejder.
- Organisations- og kommunikationskonsulent Louise Hjerting Nielsen har opsagt sit job per 1. april., fordi hun har fået nyt job. Efter 12 år i Parkinsonforeningen var det tid at prøve nyt. Rekruttering af en erstatning samt en eventmedarbejder er i gang.
- Økonomikonsulent Kit Kaldan har sagt sit job op per senest 30. juni. Hun har for mange kunder og ønsker ikke længere at have kunder i Høje Taastrup. Foreningens revisor har anbefalet økonomikonsulent, Heidi Wong. Der er indgået en aftale om, at hun begynder 13. april. Der er et overlap med Kit.
- Malte Bang går på barsel den 24. april i fire måneder. Eftersom perioden går ind over sommerferien, er det svært at ansætte en erstatning og planen er, at andre medarbejdere dækker Maltes opgaver i perioden.
- Barselsvikar socialrådgiver Elsebeth Bech er stoppet den 1. marts, fordi hun fik fast job. Lea Munk Staugaard kommer tilbage fra barsel den 22. marts. I den mellemliggende periode varetager Lotte Rørstrøm rådgivningen fire timer ugentligt på tirsdage og fredage. Receptionen tager imod besked, og det kører fint.
- Fra den 2. februar og 6-8 uger frem har sekretariatet Ditte Dahlin i virksomhedspraktik. Ditte er uddannet ergoterapeut og har arbejdet i den kommunale rehabiliteringsindsats og visitation.
- Sekretariatet er flyttet til rød gang 2. sal i Handicaporganisationernes Hus.

Andre nyheder:

- Træningsvideoer om stemmetræning er færdigproducerede og bliver lanceret i denne uge i forbindelse med Hjerneugen i uge 11. De ligger på Parkinsonforeningens Youtube-kanal med link fra hjemmesiden. Tak til Pia Fog for hendes bidrag til produktionen.
- Forskningsprojektet DEEPEN iRBD er et EU-projekt, som Parkinsonforeningen indgår i på to områder. Der drejer sig om den del, der omhandler de etiske aspekter af tidlig diagnostik, samt den del der omhandler formidling af viden og resultater fra projektet til patienter. Projektet har fokus på afdækning af risiko blandt iRBD patienter for hhv. parkinson, MSA og LBD. Vi har før nævnt, at foreningen har modtaget midler fra Innovationsfonden. Dette viste sig at bero på en fejl fra fondens side. Udgifter til deltagelse i dette projekt kan dækkes af foreningens forskningsmidler.
- Direktøren holdt oplæg om foreningens tilbud til nydiagnosticerede den 4. marts i regi af Parkinsonskole Syd. Der var knap 30 deltagere, og spørgelysten var stor.
- Den 6. februar deltog direktøren i Advisory Board om forskning inden for rehabilitering til mennesker med parkinson. Fokus i gruppen er bl.a. planlægning af et forskningsseminar den 14. november i Aarhus, hvor forskere indenfor området får mulighed for at præsentere deres forskning og danne og vedligeholde netværk. Også helt unge forskere forventes at deltage og dermed kan seminare bidrage til at fremme interessen for at forske i rehabilitering til mennesker med parkinson.
- Den 6. marts deltog direktøren i Advisory Board om sammenhængende patienttilbud, som er et board nedsat af Videns- og kompetencecenteret med deltagelse af centrale personer fra Sano og kommuner. Patientrepræsentanten, Erling Emerik, har trukket sig til en rolle, hvor han deltager,

hvis dagsordenen tilsiger det. Boardet arbejder på at udarbejde en håndbog for parkinson-koordination, godt hjulpet på vej af Ditte Dahlin.

- International parkinsonsdag den 11. april markeres med et forskningsarrangement i Aarhus om søvn. Der forventes omkring 150 deltagere. Arrangementet optages, så det senere kan ses hjemmefra.
- Mht. Folkemødet på Bornholm har der været arbejdet med en plan, der involverede et yngre barn af en person med parkinson. Det har dog vist sig for svært at gennemføre i forhold til udbyttet. Direktøren er inviteret til at deltage i en Talk med Jacob Steen Petersen, en overlæge og direktøren for at tale om potentialerne i stamcelleforskning. Peter Lund Madsen modererer arrangementet.
- Lundbeck og Lundbeckfonden har begge inviteret direktøren til rundbordsmøder i maj, som opfølgning på tidligere møder. Lundbeck vil arbejde for en hjerneplan, mens Lundbeckfonden arbejder for et hjerneråd. Der var opbakning til, at direktøren takker nej til invitationen fra Lundbeck, fordi det er politisk arbejde, hvor vi altid holder os helt adskilt fra medicinalfirmaer interesser.
- Direktøren har meldt sig ind i et sundhedspolitisk netværk ledet af tidligere departementschef Per Okkels.

2.5 Status på større projekter

Rehabilitering

Den 3. marts kom der langt om længe en aftale om SSA-reserven for 2024-2026. I aftalen er der afsat 25,8 mio. kr. til det specialiserede rehabiliteringstilbud til mennesker med parkinson. Der er afsat 10,3 mio. kr. i 2024, 10,3 mio. kr. i 2025 og 5,2 mio. kr. i 2026. Andre modtagere har også denne halvering i beløbet i 2026, så det betyder, at vi fortsat skal arbejde for at få flere midler. Vi havde ansøgt om 14 mio. kr. for at få ventelisterne ned på seks måneder. Det politiske arbejde fortsat med at forklare, hvorfor der er behov for 14 mio. kr. årligt i en permanent bevilling.

Parkinson Boxing

Der blev afholdt et styregruppemøde den 25. januar. På mødet blev der talt om boksehold, uddannelse af boksetrænere, erfaringsworkshops, forankring af projektet efter 2023, markedsføring af hold, bachelorprojekter/specialer i Parkinson Boxing og afsluttende arrangementer i bokseklubber ultimo 2023.

Der bliver hele tiden uddannet nye boksetrænere og nye klubber kommer til. Boksetrænerne deltager på erfaringsworkshops og ser film for at holde deres faglighed opdateret. Planen er, at der i 2024 og 2025 skal afholdes ét årligt kursus for nye boksetrænere, at eksisterende boksetrænere skal kunne komme på et brush-up kursus samt at erfaringsworkshops, der både handler om at fastholde boksetrænerens faglighed samt tiltrække nye parkinson-boksere til, fortsætter. Dette finansieres af midler fra Parkinsonforeningen, som tidligere har fået donationer målrettet Parkinson Boxing.

3. Sager til behandling

3.1 Udkast til årsregnskab for 2022

Foreningens udkast til årsregnskab 2022 blev præsenteret af revisor Søren Appelrod. Bogholder Kit Kaldan deltog også i mødet.

Der er et pænt overskud i kraft af, at foreningen har modtaget et rekordstort beløb i arv.

Forretningsudvalget godkendte regnskabet med den bemærkning, at revisoren skal tilføje en sætning om forbrug til parkinsonskoler.

3.2 Forslag til forøgelse af kredstilskud

Foreningens økonomi er sund og er yderligere konsolideret efter regnskab 2022. Forretningsudvalget godkendte et ekstra boost på 10.000 kr. til de kredse, der aktuelt har behov for det. Derudover godkendte forretningsudvalget en model til vedtagelse på hovedbestyrelsesmødet den 29. april 2023, hvor det samlede kredstilskud forøges med 200.000 kr., hvoraf en tredjedel af hele tilskuddet fordeles ligeligt, mens to tredjedele fordeles efter vante fordelingsnøgler. Til fremlæggelsen skal vedlægges en oversigt over, hvad denne ændring ville have betydet for kredstilskuddet i 2023.

3.3 Udkast til politik for ekstern kommunikation

Forretningsudvalget godkendte politik for ekstern kommunikation med henblik på, at den forelægges hovedbestyrelsen til endelig godkendelse på mødet den 29. april 2023.

3.4 Udkast til Parkinsonforeningens klimapolitik

Forretningsudvalget godkendte udkast til klimapolitik med følgende bemærkninger: Der skal i højere grad anvendes formuleringen skal frem for opfordres til. Der skal udnævnes en "klima-ansvarlig" i sekretariatet, som kan følge implementeringen af politikken. Endelig skal måles på politikken, som grundlag for de vedtagne opfølgningstidspunkter.

Politikken tilpasses kommentarerne og landsformand og næstformand godkender den reviderede version med henblik på forelæggelse for hovedbestyrelsen til godkendelse på mødet 29. april 2023.

3.5 Udkast til vedtægtsændringer for Parkinsonforeningen

Forretningsudvalget godkendt følgende redaktionelle ændringer:

- S. 3 (§ 5, stk. 2) + s. 4 (§ 6, stk. 6): Ændre yngre definitionen fra "under 55 år" til "under 56 år", så det stemmer overens med, hvad vi skriver andre steder
- S. 6 (§ 9, stk. 2) + s. 10 (§ 21, stk. 2): Indsat "med mindre andet er aftalt med sekretariatet", da det er praksis
- S. 6 (§ 9, stk. 3): Fundraisinggruppen er nedlagt, hvorfor kredsens ansøgning af større landsdækkende fonde, skal forelægges sekretariatet
- S. 6 (§ 12, stk. 1): Der er indsat et ekstra stykke, og derfor skal det hedde "stk. 7-udvalg" i stedet for "stk. 6-udvalg"
- S. 10 (§ 22, stk. 1): Stavefejl vedrørende "geografiske"
- S. 10 (§ 24): Den fortløbende nummerering af paragraffer betyder, at hovedforening og kredsens vedtægter er ét samlet sæt vedtægter. Derved kommer § 12, stk. 3 og § 24 til at fremstå modstridende, da de begge regulerer vedtægtsændringer, men med forskelligt regelsæt. § 12, stk. 3 er ændret, således at vedtægtsændringer kræver, at 2/3 af hovedbestyrelsens medlemmer stemmer for beslutningen i stedet for almindelig stemmeflerhed.

Desuden var der enighed om at foreslå følgende:

- S. 3 (§5 stk 2) ændres fra 4 til 6 eksterne medlemmer
- S. 4 (§ 6 stk 6) slettes "eventuelt" vedr. valg af eksterne medlemmer
- S. 4 (§ 6 stk 6) ændres to suppleanter til tre suppleanter

- S. 4 (§6 ny stk 11) der tilføjes følgende: I henhold til foreningens principper for ekstern kommunikation gøres alle hovedbestyrelsesreferater tilgængelige på foreningens hjemmeside.
- S. 5 (§8 stk 2) ændres fra 1 til 3 eksterne medlemmer
- S. 5. (§ 8 nyt stk 8) der tilføjes følgende: I henhold til foreningens principper for ekstern kommunikation gøres alle forretningsudvalgsreferater tilgængelige på foreningens hjemmeside.

Der formuleres desuden en sætning, som fastlægger, at ved beslutninger i forretningsudvalget, som afgøres ved afstemning og hvor de eksterne medlemmer samlet er afgørende for udfaldet, tages sagen op igen på det efterfølgende forretningsudvalgsmøde.

3.6 Udkast til dagsorden for hovedbestyrelsesmødet den 29. april 2023

Forretningsudvalget godkendte udkast til dagsorden for hovedbestyrelsesmødet den 29. april 2023.

3.7 Posten som eksternt medlem af hovedbestyrelsen

Forretningsudvalget godkendte følgende kriterier for valg af ekstern kandidat:

- Kandidater der supplerer hovedbestyrelsen kompetencemæssigt
- Kandidater der knytter forbindelse til centrale netværk eller opgaveområder i foreningen
- Kandidater der bidrager til diversitet og en mere ligelig kønsmæssige lighed i hovedbestyrelsen.

Da ét af de eksterne medlemmer, har meddelt, at han stopper, når der er valg den 29. april 2023, har landsformanden forslag til en kandidat med relevante kompetencer, som nævnt under punkt 2.3. Forretningsudvalget støttede, at denne kandidat bliver indstillet til valg.

3.8 Det videre arbejde med i Parkinson-alliancen med budget

Hvidbogen er færdig og alliancen har besluttet at gå efter en *Plan for parkinson* med fem klare mål. De øvrige mål og indsatser forfølger vi parallelt eller efterfølgende.

Forretningsudvalget godkendt, at der blev afsat yderligere 80.000 kr. til det videre arbejde i Parkinson-alliancen.

3.9 Evaluering af frivilligtræf 2023 og dato for næste træf

Evalueringen af frivilligtræf 2023 viser, at der var stor tilfredshed med arrangementet. Der er input til ændringer i det kommende træf. For at fastholde momentum godkendte forretningsudvalget, at det næste træf afholdes den 20.-21. januar 2024.

3.10 Fællesmøde med forskningsrådet

Forretningsudvalget vedtog, at der i år afsættes 3,5 mio. kr. til forskningslegater samt 300.000 kr. til en særpulje til projekter inden for rehabilitering og pårørendes vilkår.

4. Eventuelt

Der var ingen punkter til eventuelt.