

Håndbog for dig, der er frivillig i Parkinsonforeningen

Parkinsonforeningen
Marts 2023



© Parkinsonforeningen 2023
Redigeret af Louise Hjerting Nielsen og Malte Bang

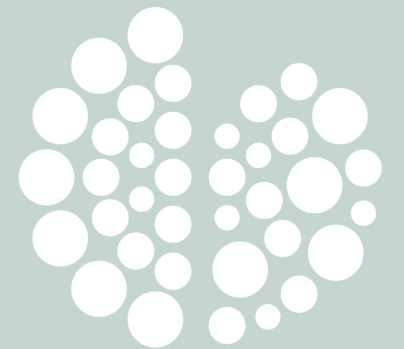
Til dig, der er frivillig

I Parkinsonforeningen har vi ca. 350 frivillige, som udgør rygraden i foreningen.

I denne håndbog har vi samlet en række relevante informationer og ideer til dig, der er frivillig i Parkinsonforeningen. Hvert afsnit er skrevet i kort form, og hvis du ønsker yderligere informationer, er der henvisninger til hjemmesiden, eller du kan kontakte en af de to organisationskonsulenter, som gerne uddyber og hjælper dig videre.

 Læs mere på www.parkinson.dk/frivillig.

PARKINSON foreningen



I Parkinsonforeningen arbejder vi hver dag for at sikre personer med parkinson og deres pårørende bedre livsvilkår. Som landsdækkende patient- og pårørendeforening er Parkinsonforeningen det naturlige samlingssted. Hos os kan man komme i kontakt med andre, der lever med sygdommen og dele inspiration og erfaringer.

Parkinsonforeningen har sekretariat i Høje Taastrup, men er landsdækkende med 15 kredse og flere end 65 klubber fordelt over hele landet, der er drevet af stærke frivillige kræfter.

Foreningens vision er:

- At mennesker med parkinson og de pårørende lever et godt liv med høj livskvalitet
- At samfundet kender til parkinson og mennesker med parkinson og deres livssituation
- At kommende generationer ikke får Parkinsons sygdom.

Foreningens formål er:

- At sikre kendskab til Parkinsons sygdom, såvel symptomer, behandling som konsekvenser
- At arbejde for at mennesker med parkinson har de bedst mulige rehabiliterings- og behandlingsmuligheder og den bedst mulige livskvalitet
- At arbejde for at pårørende til mennesker med parkinson får den bedst mulige støtte
- At være det nationale og lokale samlingspunkt for alle med parkinson og pårørende
- At støtte forskning i Parkinsons sygdom for at skabe bedre livskvalitet, behandling og på sigt forebyggelse og helbredelse af sygdommen.

Kredse og klubber har en helt central rolle i opfyldelsen af foreningens formål.

Indholdsfortegnelse

FORENINGENS OPBYGNING, SIDE 6-7

- 1.1 Den demokratiske opbygning
- 1.2 Hovedbestyrelse og forretningsudvalg
- 1.3 Kredse
- 1.4 Klubber
- 1.5 Andre frivillige netværk og grupper
- 1.6 Vedtægter

KREDSBESTYRELSEN, SIDE 8-11

- 2.1 Kredsens lokale arbejde
- 2.2 Arbejdet i bestyrelsen
- 2.3 Sådan konstitueres bestyrelsen
- 2.4 Formandens rolle og opgaver
- 2.5 Kassererens rolle og opgaver
- 2.6 Generalforsamlinger i kredsen

PLANLÆGNING OG ARRANGEMENTER, SIDE 12-15

- 3.1 Årshjul
- 3.2 HB-møder
- 3.3 Det gode arrangement
- 3.4 Lidt om målgrupper
- 3.5 Gode råd til planlægning
- 3.6 Dækning af frivilliges transportudgifter til møder

REKRUTTERING AF FRIVILLIGE, SIDE 16-17

- 4.1 Beskriv opgaven
- 4.2 Overvej hvem der spotter og spørger

- 4.3 Spørg på det rigtige tidspunkt
- 4.4 Husk at motivere
- 4.5 Kom godt i gang

KOMMUNIKATION OG MEDLEMSDATA, SIDE 18-23

- 5.1 Hjemmeside og frivilligsite
- 5.2 Kredsider
- 5.3 Kredsblade
- 5.4 Logo og design
- 5.5 Messeudstyr
- 5.6 GDPR - retningslinjer for brug af data
- 5.7 Collect - kredsadgang til medlemssystemet
- 5.8 Kredsmailadresse
- 5.9 Oplysningsmateriale
- 5.10 Parkinson Nyt
- 5.11 Informatørkorpset

ØKONOMI OG SEKRETARIAT, SIDE 24-25

- 6.1 Kredsenes økonomi
- 6.2 Søg §18-midler
- 6.3 Tilskud til Parkinsonskoler
- 6.4 Fonde
- 6.5 Sekretariatet
- 6.6 Organisationskonsulenterne
- 6.7 Hjælp til andre opgaver
- 6.8 Rådgivningsteamet

1

Parkinsonforeningens opbygning

1.1 DEN DEMOKRATISKE OPBYGNING

Parkinsonforeningen er drevet af stærke frivillige kræfter og består af 15 kredse, der dækker hele landet og følger de gamle amtsgrænser.

Foreningen er opbygget som en demokratisk, medlemsstyret forening og ledes af en hovedbestyrelse som øverste myndighed. Sekretariatet har til huse i Handicaporganisationernes Hus i Høje Taastrup.

1.2 HOVEDBESTYRELSE OG FORRETNINGSUDVALG

Hovedbestyrelsen (HB) består af landsformanden, næstformanden, de 15 kredsformænd samt op til fire eksterne personer. Hertil kommer ekstra repræsentanter fra de største kredse ud fra en fordelingsnøgle, hvor medlemstal i intervallet 500-999 giver yderligere én repræsentant i hovedbestyrelsen, mens 1.000 eller flere medlemmer giver yderligere to repræsentanter i hovedbestyrelsen.

Parkinsonforeningens daglige foreningspolitiske ledelse varetages af forretningsudvalget (FU), der har syv medlemmer fordelt på landsformanden, næstformanden og fem medlemmer af hovedbestyrelsen. En af disse fem skal være ekstern, og alle fem bliver valgt af hovedbestyrelsen.



På hjemmesiden finder du altid de seneste referater fra HB og FU.

1.3 KREDSE

Parkinsonforeningen består af 15 kredse, der dækker hele landet. Sammen med klubberne har kredsene en tæt og direkte kontakt til mange medlemmer i lokalområdet. Hver kreds repræsenterer de medlemmer, der i landsforeningens medlemssystem er registreret som hørende til kredsen.

Kredsinddelingen fastlægges af hovedbestyrelsen.

Som medlem af Parkinsonforeningen er man automatisk tilknyttet en kreds. Hver kreds varetager lokale aktiviteter og kan tilbyde lokalt netværk med andre personer med parkinson og pårørende. Man kan vælge at være tilknyttet end anden kreds end den man bor i. Det kan fx være, hvis medlemmet arbejder i en anden kreds, eller hvis medlemmet efter en flytning ønsker at forblive i sin gamle kreds. Husk også, at medlemmer altid er velkomne til at deltage i arrangementer på tværs af kredse.

Vedtægterne for en kreds fremgår af de generelle vedtægter for foreningen.

1.4 KLUBBER

I de fleste kredse er der tillige lokale klubber, der typisk er knyttet til en kommune. Klubben tilrettelægger og beslutter selv sine aktiviteter og fastlægger også selv sin interne organisering. Typisk er der en klubledelse, som visse steder vælges ved et årsmøde. Andre steder udgøres ledelsen af dem, der ønsker at drive klubben. Hver klub omfatter de medlemmer, der i landsforeningen er registreret med bopæl inden for klubbens område. Ethvert medlem kan dog vælge at deltage i en anden klub end bopælskommunens. Det vil typisk være klubben, som ansøger om §18-midler (se evt. afsnit 6.2).

Vedtægterne for en klub fremgår af de generelle vedtægter for foreningen.

1.5 ANDRE FRIVILLIGE NETVÆRK OG GRUPPER

Foruden det frivillige arbejde, som foregår i bestyrelserne, er der mange frivilligaktiviteter, som foregår mere ad hoc, hvor man ikke nødvendigvis mødes med en fast frekvens, men gerne vil give en hånd med. Det kan f.eks. være ressourcepersoner, som hjælper med at brygge kaffe til klubmøderne, en lokal webansvarlig eller deltagere i arbejdsgrupperne for yngrearbejdet eller Parkinson Unity Walk. Ofte har vi her at gøre med frivillige, som løser enkle og specifikke opgaver ud fra et ønske om fleksibilitet eller lyst til et mere afgrænset fokus.

Endelig har foreningen en lang række formelle og uformelle netværk, hvor personer med parkinson og pårørende mødes fysisk eller online - ofte baseret på geografi, alder, livssituation eller behandlingsform. Det kan eksempelvis være netværk for yngre, for unge seniorer, for voksne børn (Parklife) eller for DBS-opererede. De aktuelle netværk fremgår af hjemmesiden.

1.6 VEDTÆGTER

Alt arbejde i Parkinsonforeningen skal følge foreningens vedtægter, der er vedtaget af hovedbestyrelsen.

 De aktuelle vedtægter kan findes på hjemmesiden under www.parkinson.dk/om-os/.

2

Kredsbestyrelsen

2.1 KREDSENS LOKALE ARBEJDE

Kredsen repræsenterer Parkinsonforeningen lokalt og har til opgave at afholde relevante aktiviteter for lokalområdets medlemmer samt understøtte, at der er frivillige, som driver foreningens aktiviteter lokalt. Af hensyn til overholdelse af persondataforordningen (GDPR) bør kredsenes bestyrelser kommunikere til medlemmerne vha. medlemssystemet Collect, hvorfra der kan sendes mails til alle medlemmer i området. Det samme gælder for mails til de enkelte klubber, som kan sendes ud via en kontaktemail i kredsen.

Medlemmer fra bestyrelsen eller en anden person kan tillige udpeges til at sidde med som patientrepræsentanter i relevante fora som f.eks. DH lokalt (Danske Handicaporganisationer) eller regionale patientinddragelsesudvalg. Dette sker i dialog med sekretariatet.

Det kan ofte give stor værdi at samarbejde lokalt med andre foreninger, fx andre medlemsorganisationer under Danske Handicaporganisationer eller Danske Patienter eller med eksempelvis Ældresagen.

2.2 ARBEJDET I BESTYRELSEN

Parkinsonforeningens lokale arbejde drives og udvikles af frivillige. Derfor er kredsbestyrelsen afgørende som den lokale "kerne", der tager de overordnede beslutninger. Den optimale bestyrelse består gerne af en gruppe medlemmer, der kan noget forskelligt. Kredse og klubber skal ofte løse forskellige opgaver, og derfor er det en stor fordel, hvis det er muligt at sammensætte en gruppe, hvor de frivillige har forskellige kompetencer og interesser.

Alle skal altså ikke kunne det samme, men skal selvfølgelig vide, hvilke opgaver foreningen og medlemmerne forventer, at de varetager. I en optimal bestyrelse har medlemmerne tilsammen de kompetencer, bestyrelsen har brug for. Det er f.eks. evner inden for kommunikation, økonomi, at skabe netværk og at finde på gode idéer.



2.3 SÅDAN KONSTITUERES BESTYRELSEN

På generalforsamlingen vælges bestyrelsesmedlemmerne og formanden ved direkte valg. De øvrige roller og funktioner fordeler bestyrelsen selv med næstformand, kasserer og evt. øvrige funktioner. Det er ofte også en god idé at udpege en sekretær, en redaktør, en medlemssystemansvarlig (Collect) og en webansvarlig. Husk dog, at disse poster kan fordeles bredt i bestyrelsen. Den websansvarlige kan måske endda med fordel være en frivillig ressourceperson uden for bestyrelsen. Se mere om redaktørrollen og rollen som medlemssystemansvarlig under afsnittet om kommunikation.

Næstformanden træder ind i formandens rolle ved formandens forfald. Ved varigt forfald konstitueres næstformanden som kredsformand, og der afholdes kredsformandsvalg ved den følgende generalforsamling. Bestyrelsen skal også udpege repræsentanter til hovedbestyrelsen alt efter medlemstal. Spørg sekretariatet, hvis der er tvivl om, hvor mange repræsentanter I har.

Det er op til bestyrelsen selv, hvordan konstitueringen af kredsbestyrelsen foregår, men det kan være en fordel at tage en snak om den samlede fordeling, inden man begynder at vælge folk til de enkelte poster.

2.4 FORMANDENS ROLLE OG OPGAVER

Kredsformanden er ansigtet på kredsen, både overfor offentligheden og i en vis grad overfor landsforeningen. I bestyrelsen er det formandens opgave at lede bestyrelsens medlemmer, sætte den gode stemning og sørge for, at alle er involveret i det lokale arbejde og løfter opgaver alt efter evner og ønsker. Formanden leder kredsens arbejde og sørge for, at der bliver indkaldt til bestyrelsesmøder og lavet dagsordener. Formanden har som regel en plads i landsforeningens hovedbestyrelse på vegne af kredsen.

På den årlige generalforsamling aflægger kredsformanden beretning om kredsens arbejde det forgange år. Formanden varetager kontakten og dialogen mellem kredsbestyrelsen og andre grupper i området herunder ikke mindst klubberne. Som formand står man i spidsen for et kollektiv. Det betyder, at det ikke er opgaven at løse alle opgaver selv. Tværtimod er det et mål at inddrage og lave arbejdsfordeling, så alle i bestyrelsen bidrager bedst muligt.

2.5 KASSERERENS ROLLE OG OPGAVER

Kassererens rolle er at holde regnskab over kredsens midler. Kassereren sørger for, at betalinger foretages og bogføres i foreningens Excel-regnskabsfil eller i et andet bogføringsprogram, herunder sørger for, at alle bilag findes og bliver registreret.

Den lokale revisor ser til, at banken stemmer samt at regnskabet er korrekt, herunder konteringer af udgifter. Regnskabet sendes til sekretariatet til orientering.

Kassereren kan kontakte direktøren, hvis der er problemer med at få lov til at oprette en foreningskonto hos banken.

2.6 GENERALFORSAMLINGER I KREDSEN

Kredsens øverste myndighed er generalforsamlingen. Der holdes generalforsamling hvert år senest den 20. april. På generalforsamlingen fremlægges kredsformandens beretning og regnskabet, og der er mulighed for at diskutere både forløbne og fremtidige aktiviteter.

Derudover er det på generalforsamlingen, at kredsens medlemmer vælger bestyrelse og kredsformand. Begge vælges for 2 år ad gangen. Standarddagsorden for generalforsamlingen fremgår af foreningens vedtægter. Generalforsamlingen skal indkaldes med mindst tre ugers varsel, men det er en god idé at indkalde meget tidligere end det. Da alle skal have indkaldelsen, bør generalforsamlingen indkaldes fysisk og ikke blot digitalt.

Generalforsamlingen skal afholdes udenfor almindelig arbejdstid, så medlemmer med arbejde har mulighed for at deltage. Husk også at give sekretariatet besked om dato og tid, da landsformanden, næstformanden eller direktøren meget gerne vil deltage, hvis det er muligt - gerne sammen med en af organisationskonsulenterne.

3

Planlægning og arrangementer

3.1 ÅRSHJUL

For nye frivillige kan det være rart med et overblik over årets gang i Parkinsonforeningen.

 Se årets planlagte møder under www.parkinson.dk/om-os/organisation.

Samtidig kan et årshjul for kredsene være et enkelt og effektivt værktøj i det lokale kredsarbejde, når årets arrangementer skal planlægges og gerne koordineres på tværs af kredse og klubber. På frivilligsitet kan man læse mere og downloade en skabelon til et årshjul til inspiration.

3.2 HB-MØDER

Hovedbestyrelsen mødes mindst tre gange årligt, hvoraf ét møde normalt er et to-dages temamøde med overnatning. De øvrige to møder afholdes fast i maj og november. Ved hovedbestyrelsesmødet i maj bliver årsregnskabet altid fremlagt. Ved hovedbestyrelsesmødet i november godkendes budgettet for det kommende år. Det er også her, kontingentet fastsættes og fordelingen af dette mellem landsforeningen og kredsene besluttet.

3.3 DET GODE ARRANGEMENT

Parkinsonforeningen arrangerer en bred vifte af forskellige arrangementer til stor glæde for vores medlemmer – på landsplan og lokalt. Som kreds eller klub i Parkinsonforeningen er der mange forskellige typer arrangementer, man kan lave. Det kan være en fordel at være bevidst om, hvilken type arrangementer man vil lægge vægt på:

- **De faglige arrangementer** har fokus på et element af Parkinsons sygdom eller livet med parkinson. Her har medlemmerne mulighed for at blive klogere på f.eks. symptomer, behandlingsformer, træningsformer eller lignende. Disse møder tager ofte udgangspunkt i et oplæg eller foredrag fra en fagperson. Parkinsonskolerne er et typisk eksempel på faglige arrangementer.

- **De sociale arrangementer** har fokus på at lære hinanden at kende og være sammen med ligestillede. Det kan f. eks være cafémøder med kaffe og kage, gåture eller en udflugt i naturen.
- **De kulturelle arrangementer** er arrangementer med et interessant indhold, der ikke har med Parkinsons sygdom at gøre. Eksempler kunne være foredrag, museumsbesøg eller teaterforestillinger.

Det er forskelligt, hvordan landets kredse og klubber vægter de forskellige typer arrangementer. En del steder har kredsene især fokus på de faglige arrangementer, mens klubberne har mere fokus på sociale arrangementer. Men det er helt op til de lokale frivillige at beslutte og koordinere dette.

Styrk den gode stemning

- Byd alle velkommen med godt humør
- Lidt stille baggrundsmusik løfter stemningen
- En fællessang skaber en følelse af samhørighed
- Lokalet kan evt. pyntes med lidt grene eller blomster fra haven.

3.4 LIDT OM MÅLGRUPPER

Ud over at overveje, hvilken type arrangement man ønsker at planlægge, er det også en god idé løbende at tænke på, om man med udvalget af arrangementer favner bredt (nok). Her kan man med fordel overveje medlemmernes alder og køn samt relation til parkinson (om man selv lever med sygdommen, er pårørende eller måske er ven med en person med parkinson). Gør det gerne til en årlig eller halvårlig vane at give jeres arrangementer et servicetjek. Hvad fungerer og hvad kan justeres? Her er forslag til overvejelser om målgruppens livssituation:

- I job / førtidspensionist / fleksjobber / pensionist?
- Børnefamilie, par eller enlig?
- Hvilket stadie af parkinson?

3.5 GODE RÅD TIL PLANLÆGNING

Udover de typiske arrangementer for alle kan der være behov for arrangementer for nyindmeldte, for nydiagnosticerede, for erhvervsaktive, for enlige, for børnefamilier mv. Når man forbereder et arrangement, kan disse spørgsmål bruges som en huskeliste. Det afhænger naturligvis af arrangementets type, hvor mange af spørgsmålene, som er relevante.

VIGTIGE OVERVEJELSER

Deltagerne

- Er der særlige målgrupper, vi gerne vil nå med arrangementet?
- Kræver målgruppen særlige tiltag i forhold til markedsføring af arrangementet?

De fysiske rammer

- Hvor vil vi afholde arrangementet?
- Skal vi holde vores arrangementer et fast sted, eller har vi et geografisk område, hvor det giver mening at skifte placering fra gang til gang?
- Er der de faciliteter, vi skal bruge?
- Skal der være forplejning til arrangementet?

Økonomi

- Hvad kommer det til at koste at afholde arrangementet?
- Hvad skal deltagerne betale for at deltage?
- Er udgifterne store? Overvej om der skal søges ekstern støtte.

Invitation

- Hvordan vil vi gøre opmærksom på arrangementet? Kredsblad, hjemmeside, medlemsmail eller andet? Flyers, plakater eller Facebook?
- Kontakt organisationskonsulenterne, hvis I ønsker en skabelon til en lokal pressemeddelelse.

Også når det kommer til fordelingen af praktiske opgaver er det vigtigt at overveje, hvem der står for de forskellige opgaver:

- Hvem booker stedet? Husk at mange sætter pris på at blive mødt af et lyst og tilgængeligt lokale, hvor størrelsen matcher arrangementet.
- Hvem laver invitation? Hvem kontakter evt. oplægsholder?
- Skal der flyttes borde, bydes velkommen, laves kaffe?

Er der måske nogen, der ikke plejer at løse en opgave, I kan spørge? Se evt. mere i afsnittet om rekruttering.



På frivilligsitet kan I downloade et opgaveark, som I f.eks. kan bruges i planlægningen.

3.6 DÆKNING AF FRIVILLIGES TRANSPORTUDGIFTER TIL MØDER

Parkinsonforeningens takster for kørselsgodtgørelse er fastsat og justeres af skatterådet. På frivilligsitet kan I altid downloade et skema med de gældende takster.

4

Rekruttering af frivillige

Rekruttering handler om at synliggøre fællesskabet og skabe attraktive rammer, som potentielle frivillige kan se sig selv som en del af. Vi har her samlet en række gode råd, tips og tricks til at rekruttere nye frivillige .

4.1 BESKRIV OPGAVEN

Start med at beskrive de enkelte opgaver. Hvad indebærer opgaven, og hvad kræver opgaven tidsmæssigt? Hvor og hvornår skal opgaven løses? Hvilke kompetencer skal vedkommende have for at løse opgaven? Med dette overblik er det typisk nemmere at afgøre, om nogle opgaver med fordel kan deles ud på flere hænder.

For at få succes med rekruttering er det vigtigt, at det er tydeligt, hvad de frivillige skal, og hvad der kræves af dem. Man skal altså imødekomme de barrierer, de frivillige ubevidst oplever. Barriererne kan være forskellige og vil typisk som minimum være: Kan jeg, vil jeg og har jeg tid?

4.2 OVERVEJ HVEM DER SPOTTER OG SPØRGER

Typisk er det kredsbestyrelsen eller den klubansvarlige, der har opgaven med at spotte og spørge nye frivillige kræfter. Men hvis man involverer alle, der er tæt på foreningen, har man pludselig et meget større netværk at trække på. Gør det synligt, at det er helt ok for alle at pege på mennesker med engagement og kompetencer på forskellige områder.

4.3 SPØRG PÅ DET RIGTIGE TIDSPUNKT

Undersøgelser viser, at flertallet bliver frivillige, fordi nogen har spurgt dem. De, der har meldt sig på foreningens generalforsamling, har typisk gjort det af nød eller nødvendighed. Engagerede og motiverede kandidater bliver typisk spurgt. Årsagen er, at mange reagerer positivt på at være udpegede og føle sig eftertragtede.

Vent ikke med at prikke til egnede kandidater til lige før generalforsamlingen - spørg året rundt. Spørg, når medlemmerne lige har haft en god oplevelse i stedet for at spørge, når du selv er træt af foreningsarbejdet eller når alle har travlt med at komme hjem.

Det er vigtigt at signalere åbenhed, og at der altid er plads til en til. Men ofte er det mest effektivt at spørge direkte. Det viser, at du har tænkt over, hvad du vil med arbejdet i foreningen, og at du interesserer dig for vedkommende og hans eller hendes kvalifikationer.

4.4 HUSK AT MOTIVERE

Frivillige er drevet af motivation. Motivation for fx at hjælpe andre med parkinson, få indflydelse eller lære om sig selv og andre. Motiver er individuelle og ændrer sig over tid. Derfor er det vigtigt, at I både undersøger, hvorfor der er nogen, der har lyst til at engagere sig lige netop i Parkinsonforeningen, og hvad det er, vi har mulighed for at tilbyde dem i bytte for deres dyrebare tid. Typiske motiver for frivilligt engagement kan være:

- **Værdier:** Jeg vil hjælpe andre
- **Læring:** Jeg vil lære nyt om Parkinsons sygdom
- **Identitet:** Jeg er en, der gør noget
- **Indflydelse:** Jeg vil gerne påvirke parkinsonsagen lokalt
- **Kammeratskab:** Jeg søger fællesskabet

Spørg hinanden: Hvad motiverede dig, da du valgte at blive frivillig i netop Parkinsonforeningen? Og andre steder? Hvad kan vi tilbyde nye frivillige og hvordan sikrer vi, at deres motiver bliver 'opfyldt', så de ikke stopper igen?

4.5 KOM GODT I GANG

Herunder opsummerer vi de fem vigtigste pointer, når man skal i gang med at rekruttere nye frivillige. På hjemmesiden findes relevante huskeark, som let kan printes hjemme.

- **Hvad skal de nye frivillige lave?** Hvilke opgaver? Hvornår skal de udføres? Hvor meget tid forventer vi, at den enkelte skal bruge?
- **Hvem er de nye frivillige?** Mangler vi særlige erfaringer, viden eller kompetencer? Eller særlige personlige egenskaber? Hvad vil motivere og hvad kan vi tilbyde?
- **Hvor befinder de nye frivillige sig?** I eget netværk, blandt eksisterende medlemmer? Pårørende som kan have særlig interesse? I digitale fællesskaber?
- **Hvordan kommer vi i kontakt?** Personligt, via sociale medier eller i forlængelse af faglige eller sociale arrangementer? Kan kredsblade eller nyhedsmails bruges?
- **Har vi styr på den gode modtagelse?** Hvem tager hånd om nye, hvordan introducerer vi og sørger for relevant oplæring? Hvem er kontaktperson og hvem følger op?

 På frivilligsitet kan du downloade relevante huskeark.

5

Kommunikation og medlemsdata

5.1 HJEMMESIDE OG FRIVILLIGSITE

På www.parkinson.dk/om-os finder du oplysninger om foreningen, herunder politik og økonomi, vedtægter, den aktuelle strategi, organisation, analyser, foreningens historie og 'det med småt'. Du finder også alle relevante kontaktoplysninger på f.eks. sekretariatet, landsformand, næstformand, FU og HB.

Det er også her I finder frivilligsitet, hvor vi har samlet alle de informationer, håndbøger og dokumenter, der er relevante for jer som frivillige.

 Gå ind på www.parkinson.dk/frivillig.

5.2 KREDSSIDER

Alle kredse har deres egen hjemmeside under www.parkinson.dk, hvor en eller flere udpegede webansvarlige står for at opdatere kontaktoplysninger, aktiviteter mv. På frivilligsitet finder du altid en opdateret manual samt kontaktoplysninger til den ansvarlige i sekretariatet.

5.3 KREDSBLADE

Mange kredse udsender kredsblade, nyhedsbreve eller nyhedsmails til kredsens medlemmer med et mere eller mindre fast interval, fx 2 eller 4 gange årligt. Her har redaktøren en vigtig opgave i forhold til at sikre, at bladet samles, sættes op og produceres. Det kan dog sagtens være bestyrelsen i fællesskab, som arbejder med bladet eller man kan samle en redaktionsgruppe. Mange efterspørger også indlæg direkte fra medlemmerne.

De fleste redaktører laver kredsbladet i programmet Publisher, og sekretariatets kommunikationsrådgiver hjælper gerne med et masterdesign med foreningens udtryk og logo.

Nogle kredse sender altid kredsbladet digitalt, andre udelukkende fysisk. Husk at det via medlemssystemet Collect er muligt at notere, om den enkelte ønsker at modtage kredsblade digitalt. Dermed kan I vælge udelukkende at sende digitalt til dem, der ønsker dette, mens resten kan få bladet fysisk. Derved bliver det muligt at mindske portoudgifter og udgifter til tryk.



5.4 LOGO OG DESIGN

Parkinsonforeningens logo består af en kombination af prikker, der danner en hjerne og et hjerte. Hjernen symboliserer sygdommen - det kliniske, og hjertet symboliserer mennesker og foreningens omsorg for patienter og pårørende. Den grønne farve i logoet signalerer det rationelle og ordnede, og den røde farve signalerer det bløde og hjertet i foreningen.



På frivilligstet finder I Parkinsonforeningens logo i forskellige varianter, som I kan bruge i diverse tryksager. Til breve mv. vil foreningen normalt altid bruge det horisontale logo. Du kan også finde skabeloner til f.eks. PowerPoint og Word. I kan downloade skabelonerne og tilpasse dem efter jeres behov.

CMYK: 50.0.40.40

Pantone: 5555

RGB: 98.142.123

CMYK: 0.100.100.10

Pantone: 186

RGB: 210.10.16



Vi har her indsat de vigtigste farvekoder. I kan altid få flere oplysninger om layout hos organisationskonsulenterne.

5.5 MESSEUDSTYR

Det kan være en god idé at medbringe messeudstyr, når I lokalt repræsenterer Parkinsonforeningen til diverse messer, aktivitets- eller torvedage. Alle kredse har derfor modtaget roll-ups og beachflag. Ønsker I at købe andet eller nyt messeudstyr, kan I kontakte sekretariatet.

5.6 GDPR - RETNINGSLINJER FOR BRUG AF DATA

Som frivillig har I ofte adgang til personfølsomme oplysninger, herunder sygdomsoplysninger, og derfor er det vigtigt, at I er opmærksomme på reglerne i databeskyttelsesforordningen (GDPR). Medlemslister er personfølsomme.

I Parkinsonforeningens retningslinjer for overholdelse af databeskyttelsesforordningen kan I læse om, hvordan frivillige i Parkinsonforeningen skal håndtere personfølsomme oplysninger, medlemslister, sende mails, benytte Facebook, indhente samtykkeerklæringer og slette data.

Som medlem af en kreds- eller klubbestyrelse giver I automatisk samtykke til, at følgende oplysninger må videregives i Parkinson Nyt, i kredsbladet samt på landsforeningens og kredsens hjemmeside: Navn, adresse, telefonnummer og mailadresse. Oplysningerne vil blive slettet af listerne, når I ikke længere er medlem af en bestyrelse. Det er ikke muligt at trække sit samtykke tilbage med tilbagevirkende kraft.

5.7 COLLECT - KREDSADGANG TIL MEDLEMSSYSTEMET

For at kunne kommunikere med medlemmerne på en sikker måde bruger vi i Parkinsonforeningen et medlemssystem, der hedder Collect. I næsten alle kredse findes der et medlem med adgang til informationer fra medlemssystemet om medlemmerne i den pågældende kreds. Du kan henvende dig til din lokale bestyrelse, hvis du har behov for kontaktoplysninger, fx hvis du er formand for en klub og skal i kontakt med medlemmerne. Det er vigtigt, at alle bruger aktuelle medlemsoplysninger, så vi får kontakt med nuværende medlemmer.

 På frivilligsitet finder du altid en opdateret manual samt kontaktoplysninger.

5.8 KREDSMAILADRESSE

Hver kreds har tilknyttet en mailadresse, der hører under Parkinsonforeningens domæne (parkinson.dk). Mails sendt ud via medlemssystemet, hvor 1-2 personer i hver kreds har adgang, vil have denne mail som afsendermail, så returpost også kommer hertil. Kredsen får hermed også en mere officiel og lokal afsenderadresse, samtidig med at vi kan leve op til lovgivning om personfølsomme oplysninger.

5.9 OPLYSNINGSMATERIALER

Alle Parkinsonforeningens pjecer er tilgængelige på hjemmesidens webshop til download og bestilling. Når der kommer nye eller opdaterede pjecer, vil kredsformanden modtage et eksemplar til kredsens brochuremappe.

Derudover skal kredsene selv betale for brochurer til f.eks. uddeling til foredrag mv. I opfordres til at bestille via webshoppen. De klubber, der ønsker det, kan ligeledes få en mappe med ét eksemplar af hver brochure til fremvisning.

Ved messer og andre udadvendte aktiviteter, der skal informere om foreningen udadtil, kan I rekvirere pakker med pjecer om foreningen og brochurer til uddeling hos sekretariatet. Det kan være ved sundhedsmesser, sundhedsdage på uddannelsescentre, besøg på apoteker eller  hospitaler mv.

Se udvalget af brochurer på www.parkinson.dk/webshop.



5.10 PARKINSON NYT

Medlemsmagasinet Parkinson Nyt indeholder artikler om Parkinsons sygdom, gode råd til at leve et godt og aktivt liv med sygdommen, nyheder, forskning, inspiration fra andre parkinsonramte og pårørende, nyt fra din lokalkreds, foreningstilbud, invitationer til kommende arrangementer og meget mere.

Parkinson Nyt udkommer fire gange årligt (marts, juni, september og december) og sendes fysisk til alle medlemmer. Medlemsmagasinet kan desuden downloades på hjemmesiden.

Indhold til regionskalenderen sendes til Parkinsonforeningens sekretariatsansatte redaktør forud for hver udgivelse med deadline typisk seks uger før. Få præcise datoer ved at kontakte sekretariatet.

Annoncering i Parkinson Nyt foregår via Stibo Complete Mediaservice.

5.11 INFORMATØRKORPSET

Parkinsonforeningens informatørkorps består af frivillige, som kan holde oplæg om, hvordan de lever med Parkinsons sygdom. Eksempelvis hos undervisningsinstitutioner, plejehjem og andre, der gerne vil vide mere om sygdommen.

På frivilligsitet findes materiale til dig, der er frivillig i Parkinsonforeningens informatørkorps. Find blandt andet en huskeliste til indgåelse af aftaler om oplæg og tips til præsentationsteknik



Informatører findes på parkinson.dk/viden-forskning/fagpersoner/informatorkorps/

6

Økonomi og sekretariatet

6.1 KREDSENE ØKONOMI

Parkinsonforeningens kredse modtager hvert år et beløb i kontingenttilskud fra landsforeningen udregnet efter en fordelingsnøgle fastsat af HB. Hver kreds har pligt til at føre et kredsregnskab i form af en kassebog på et regneark, som er godkendt af landsforeningens revisor medmindre andet er aftalt med sekretariatet. Kredsens årsregnskab revideres af kredsens interne revisor og aflægges over for kredsens medlemmer ved kredsens årlige generalforsamling. Kredsens årsregnskab fremsendes derefter til landsforeningen til orientering, men indgår ikke i landsforeningens regnskab.

6.2 SØG §18-MIDLER

§18-midler er penge, som landets kommuner hvert år skal uddele til frivilligt socialt arbejde efter servicelovens §18. Kommunerne bestemmer selv, hvordan puljen fungerer og søges, men der er typisk en vejledning på de enkelte kommuners hjemmeside sammen med et ansøgningsskema eller link til online ansøgning. Her fremgår det også, hvilke aktiviteter og udgifter der kan søges til i kommunen.

Vær opmærksom på ansøgningsfristerne og husk, at de godt kan variere betragteligt – også inden for samme kreds. Man skal også være opmærksom på krav for regnskabsaflæggelse i forbindelse med en evt. bevilling.

6.3 TILSKUD TIL PARKINSONSKOLER

Fra 2023 er der etableret en pulje på i alt 150.000 kr. per år til parkinsonskoler. Hver kreds kan få tilskud på 2 x 5.000 kr. per år til faglige foredrag. Det er landskontoret, som tager sig af betaling af fakturaer.

Kredsbestyrelser kan aftale at samarbejde regionsvis om en parkinsonskole og derved få mulighed for at afholde flere arrangementer, da tilskuddet samlet set bliver større.

Man kan også vælge at indgå et samarbejde med en aftenskole, hvilket giver administrative fordele, da aftenskolen står for det praktiske arrangement, annoncering mv. Parkinsonskole Syd stiller sig til rådighed for sparring, hvis man i en anden region ønsker at etablere dette regionssamarbejde.

Af hensyn til administrationen i sekretariatet skal hver kreds beslutte inden 1. januar, hvorvidt de vil indgå i en regionsvis parkinsonskole eller kører på kreds niveau det kommende år.

6.4 FONDE

Det er altid en god idé at overveje, om der er relevante lokale fonde, som kan bidrage økonomisk til lokale aktiviteter. I skal blot huske at kontakte organisationskonsulenterne inden ansøgning. Derved sikrer vi, at landsforeningen og klub eller kreds ikke samtidig kontakter samme fond.

6.5 SEKRETARIATET

Parkinsonforeningens sekretariat har blandt andet til opgave at understøtte foreningens kredse og klubber. Sekretariatet holder til i Handicaporganisationernes Hus i Høje Taastrup. Telefonerne er åbne alle hverdage fra 10.00-14.00. Du er også velkommen til at sende en mail på info@parkinson.dk.

6.6 ORGANISATIONSKONSULENTERNE

I sekretariatet er der ansat to organisationskonsulenter, som dækker hhv. Øst- og Vestdanmark. Organisationskonsulenterne kan altid kontaktes ved spørgsmål om stort og småt som frivillig i foreningen. Du kan f.eks. få hjælp og vejledning til spørgsmål om §18-midler, gode oplægsholdere, ideer til aktiviteter mv.

6.7 HJÆLP TIL ANDRE OPGAVER

I sekretariatet kan du som frivillig altid få hjælp fra alle i sekretariatet. Kassereren kan f.eks. kontakte foreningens bogholder, mens den webansvarlige kan kontakte kommunikationsrådgiveren osv. Organisationskonsulenterne kan altid hjælpe dig videre, og ellers findes kontaktoplysningerne altid under www.parkinson.dk/om-os/sekretariat/.

6.8 PARKINSONFORENINGENS RÅDGIVNINGSTEAM

Parkinsonforeningen har et bredt rådgivningsteam, som rådgiver medlemmer telefonisk. Rådgivningen er for mennesker med parkinson, pårørende og fagpersoner. De enkelte rådgivere arbejder typisk hjemmefra en times tid hver uge. Hvis man som frivillig har brug for at kontakte en rådgiver, f.eks. hvis man ønsker at bruge dem som oplægsholdere til et større arrangement, kan organisationskonsulenterne kontaktes. Så formidler de den videre dialog.

Parkinsonforeningen

Blekinge Boulevard 2

2630 Taastrup

Kontakt: 36 35 02 30 / info@parkinson.dk

www.parkinson.dk

