

REFERAT

Forretningsudvalgsmøde
Den 2. september 2023 kl. 10.00 – 12.00
Schüttesvej 6, 8700 Horsens

Deltagerliste

Landsformand	René la Cour Sell
Næstformand	Berit Kjærgaard
Østjyllands kreds	Hanne Westergaard
Storstrømmens kreds	Ib Jørgensen
Nordsjællands kreds	Inger Albertsen
Eksterne medlemmer	Per Eriksen
Direktør	Astrid Blom
Analysemedarbejder	Ida Skytt (referent)

Afbud

Midtnordjyllands kreds	Lise Tølbøll
------------------------	--------------

1. Godkendelse af dagsorden

Forretningsudvalget godkendte dagsordenen.

2. Sager til orientering

2.1 Medlemstal

Landsformanden redegjorde for udviklingen i medlemstallene, hvor der per 27. juli 2023 var 10.772 medlemmer. Det er et fald på 236 medlemmer på et år, men en stigning på 190 medlemmer siden marts 2023.

Der blev stillet spørgsmål til årsag til faldet i medlemmer. Direktøren orienterede om, at der, som tidligere nævnt, er anskaffet et abonnementssystem, der opdaterer medlemssystemet systematisk, hvilket er årsag til noget af faldet i antal medlemmer.

2.2 Arvesager

Direktøren informerede om, at der er 10 uafsluttede arvesager, som foreningens advokat er i gang med. Den manglende fuldmagt, der nævnes, er fremsendt. Derudover orienterede direktøren om, at foreningen har betalt for flere testamenter end tidligere – ti til dato.

Der var et spørgsmål om testamenter, hvor foreningens kredse og klubber er betænkt, må beholdes i disse. Direktøren svarede, at kredse og klubber gerne må beholde pengene.

2.3 Sekretariatets meddelelser

- Personale: Sekretariatet er fuldtalligt, og det går godt. Senest er Malte Bang kommet tilbage fra barsel 14. august på deltid frem til 4. september. Malaika Lange er blevet ansat som sundhedskonsulent. Hun skal arbejde ½ tid i Videns- og kompetencecenter for rehabilitering i stedet for Marcus Dalsgaard, og ½ tid i sekretariatet. Lene Terndrup Mortensen er blevet ansat som kontorassistent på området medlemsservice, da Kia Fagerholt fik andet arbejde.
- En gruppe på fire fra sekretariatet deltog sammen med næstformand Berit Kjærgaard i WPC i Barcelona 4.7.-7.7. Det var en inspirerende tur med positivt nyt om tidlig opsporing, stamcelleforskning, digital opfølgning mv.
- Direktøren deltog sammen med forskningsformidler Karen Østergaard i det globale MDS-konference (Movement Disorder Society), som i år blev afholdt i Bellacenteret i København. Medicinalfirmaet Abbvie betalte for de to deltagelse. På konferencen var et af de nye tendenser, at forebyggelse af parkinson blev nævnt som en fremtidig mulighed.
- Parkinson Nyt sept. 2023 er på vej ud i landet. På grund af den bebudede nye postaftale må vi forventet en stigning i udgifter til porto, især udsendelse af Parkinson Nyt. Som medlem af ISOBRO og DH har vi kritiseret lovforslaget på grund af de økonomiske konsekvenser for foreningslivet.
- Direktøren har været til første styregruppemødet i DAPAK, behandlingsregisteret for behandling af Parkinsons sygdom den 21. august. Tove Henriksen, Erik Johnsen og Trine Hørmann Thomsen blev valgt til formandskab for styregruppen. Det er forventningen, at registeret går i luften i september 2024.
- Direktøren har den 22. august deltaget i et møde i Advisory Board for brobygning mellem det specialiserede rehabiliteringstilbud og de kommunale tilbud. Board barsler med et idékatalog om parkinson-

koordination, som skal være til inspiration for i kommuner, der overvejer at etablere denne funktion og som klubber kan tage under armen, når de skal til møde med de kommunale ledelser.

- Der er aktuelt store udfordringer med den vederlagsfri fysioterapi, hvor personer der ønsker at begynde i fysioterapi eller skifte terapeut bliver sat på en venteliste med over 13 ugers ventetid. Direktøren og sundhedskonsulent Marlene Grønnegaard Them blev inviteret til møde med formanden for Danske Fysioterapeuter den 23. august. Aktuelt forhandler Danske Fysioterapeuter og KL om en ny overenskomst.
- Familiecampen i september er blevet aflyst på grund af for få tilmeldte familier (3) trods omfattende annoncering.
- Sekretariatet er gået i gang med at formulere en ansøgning om et nyt tre-årigt projekt under Sundhedsfremmepuljen i Sundhedsstyrelsen. Midlerne til bokseprojektet udløber med årets udgang og derfor er det en god idé at lægge billet ind på et nyt udviklingsprojekt. Vi undersøger muligheder for at etablere et projekt om PD yoga. Det er endnu ikke afklaret, om der vil kunne formuleres en stærk ansøgning.
- Der var deadline for ansøgning om forskningslegater 15. august. Vi har modtaget 33 ansøgninger i år, hvilket er rekord. Forskningsrådet og forretningsudvalget tager stilling til ansøgninger på mødet den 4. oktober.
- Film målrettet social- og sundhedshjælpere, der skal give en basal viden om parkinson, er blevet færdig og markedsført. Ifølge vores leverandør, Effector, har videoen performet bedre end forventet, så det er positivt. Den formidles digitalt via Facebook og en landing page med film og test.
- Der har været afholdt vellykkede DHL-arrangementer i 5 byer over hele landet i slutningen af august.
- Bo Iversen, medlem i Sydøstjylland, har iværksat et event i Fredericia 15. juni 2024. Der er tale om en række DJs, som vil spille musik, der kan streames via Twitch TV, og i øvrigt er live ved Streetfood i Gøthersgade i Fredericia. Eventet kommer til at hedde "Shake that music, fighting for parkinson in Denmark". Der kommer til at være en indsamling, som går til Parkinsonforeningen. Han har en del samarbejdspartnere, og det lyder meget velorganiseret. De vil gerne, at en person fra Parkinsonforeningen optræder helt kort på scenen. Eventet er fra kl. 10 – 24.

2.4 Status for foreningens større projekter

Rehabiliteringsprojekt

Afholdelse af rehabiliteringsforløb går efter planen. Ventelisterne er på ca. 8-9 måneder for weekendkursus samt 1 år på to-ugers-ophold og boost-forløb.

Der blev drøftet en permanent bevilling af rehabiliteringstilbuddet og videns- og kompetencecenteret på konferencen på Christiansborg den 20. juni. I øjeblikket er der sikret bevilling til 2026 (halv bevilling i 2026).

Bokseprojekt

Alt går efter planen. Der er i alt 21 bokseklubber med holdtilbud. Nyeste klub er Sparta Odense. Der er et nyt hold trænere på kursus og udover at uddanne boksetrænere fra eksisterende klubber, er der trænere fra tre nye klubber, som forhåbentlig snart udbyder Parkinson Boxing. Klubberne er i Ulfborg (Holstebro), Skanderborg og Give.

2.5 Status for Parkinson-alliancen

Parkinson-alliancen afholdt konferencen *Et løft af parkinson-området i et presset sundhedsvæsen* på Christiansborg den 20. juni kl. 15-17. Konferencen tog udgangspunkt i fem initiativer fra *Hvidbog om parkinson*:

- Uddannelse af flere neurologer og mere behandling i de private klinikker, for at patienter kan komme til regelmæssige kontroller
- Permanent finansiering af det specialiserede rehabiliteringstilbud og videns- og kompetencecenteret
- Oprettelse af ParkinsonNet for at øge viden blandt fagpersoner og sikre sammenhængende forløb for patienter
- Etablering af kommunale parkinsonkoordinatorer/teams for at sikre én indgang til kommunens rehabiliterende tilbud
- Ansættelse af pårørendevejledere for at støtte de pårørende.

På konferencen deltog to folketingspolitikere – Flemming Møller Mortensen (S) og Kirsten Normann Andersen (SF).

Der skulle have været afholdt et møde i Parkinson-alliancen den 17. august for at følge op på konferencen, men det er blevet aflyst grundet for få deltagere. Den 1. september blev der afholdt møde i styregruppen om den fremtidige plan for alliancen. Det blev besluttet, at Parkinsonforeningen driver alliancen og så inviterer deltagerne til møder alt efter emne.

2.6 Budgetopfølgning for 2. kvartal 2023

Af budgetopfølgningen for 2. kvartal 2023 fremgår enkelte punkter, hvor forbruget afveg fra budget. Dette redegjordes der for i bilaget med kommentarer til budgetopfølgningen.

Forretningsudvalget godkendte budgetopfølgningen.

3. Sager til behandling

3.1 Forberedelse af temamødet i hovedbestyrelsen den 2. -3. september 2023

Landsformanden præsenterede programmet for temamødet. Programmet for temamødet rummer om lørdagen et oplæg om resultater på et nyt spørgeskema om behandlingsforhold samt et oplæg fra professor Kjeld Møller Pedersen (SDU) om sundhedsstrukturkommissionen og mindre diagnosegrupper. Om søndagen er der oplæg fra Bergliot Riis om samarbejde med kommuner. Derudover er der to sessioner, hvor der arbejdes på tilbud til mennesker med parkinson i senfasen og ideer til den kommende strategi.

Der var en dialog i forhold til punktet om spørgeskemaundersøgelsen, hvor det blev drøftet, at nogle parkinsonpatienter ikke får svaret på spørgeskemaet, og derfor er resultaterne lidt mere positive, end vi havde forventet. Sekretariatet arbejder videre med denne udfordring.

3.2 Telemarketingkampagne juni 2023, slutrapport

Parkinsonforeningen har siden 2019 gennemført telemarketingkampagner, hvor medlemmer er blevet spurgt om de ønsker at give et fast støttebeløb ud over kontingent (månedligt, halvårligt eller årligt). Siden 2020 har telemarketingbureauet All Ears stået for kampagnen.

Den seneste kampagne blev gennemført i juni 2023. 1.600 personer var på listen. 61 procent fik man kontakt til. Af disse sagde 33 procent ja til en aftale om en donation og/eller en flytning af kontingent til PBS. Den årlige indtjening svarer til 182.710,00 kr. Kampagnen har kostet 100.000 kr., så den har betalt sig selv ind på godt

et halvt år. I forhold til det typiske billede for telemarketingkampagner generelt ligger resultatet meget højt. Antallet af positiv respons har aldrig været højere i foreningen.

Der var en dialog om andre initiativer til at indsamle penge, f.eks. husstandsindsamlinger, lotterier og kampagner med kendte mennesker med parkinson. Det blev besluttet, at sekretariatet undersøger mulighederne for yderligere fundraising, og derefter kan forretningsudvalget afgøre, hvilke muligheder der er bedst.

3.3 Midtvejsstatus for strategi 2022-2024

Direktøren gav midtvejsstatus for strategien. Den nuværende strategi for Parkinsonforeningen løber i perioden 2022 – 2024. Vi er således stort set halvvejs. På de fleste indsatsområder følger vi strategien fint, men enkelte områder kræver en ekstra indsats i sidste halvdel af perioden. Det skal nævnes, at der har været arbejdet med strategi i løbet af perioden blandt andet i forbindelse med udarbejdelse af en behovsanalyse i form af status- og interessentanalysen fra juni 2022. Denne analyse ledte til prioritering af fokus på den sene fase og den bredere synlighed.

Landsformanden udtrykte stor tilfredshed med foreningens aktivitetsniveau i lyset af strategien. Derudover var der ikke yderligere kommentarer til status på strategien.

3.4 Opdaterede retningslinjer for rejse-, internet og telefongodtgørelse

Retningslinjer for diverse godtgørelser til tillidsvalgte blev senest opdateret i 2017. Sekretariatet har gennemgået retningslinjerne blandt andet i relation til den vedtagne klimapolitik og formuleret en revideret version.

Forretningsudvalget godkendte de opdaterede retningslinjer.

3.5 Eksterne medlemmer i forretningsudvalget

Der var en opfølgende dialog om perspektiverne i at udvide antallet af eksterne/direkte valgte medlemmer i forretningsudvalget som opfølgning på diskussionen på hovedbestyrelsesmødet i april 2023.

Konklusionen blev, at det ikke er aktuelt at fremlægge forslaget om udvidelse af forretningsudvalget på nuværende tidspunkt.

3.6 Alliancen mod underernæring

Direktøren orienterede om en ny alliance, som foreningen ønsker at være med i. Alliancen mod Underernæring blev stiftet i 2014 i et samarbejde mellem Landbrug & Fødevarer, Kost og Ernæringsforbundet og Dansk Selskab for Klinisk Ernæring. Der er nu åbnet op for at patientforeninger kan være medlem. Det er gratis at være medlem. Forretningsudvalget godkendte, at Parkinsonforeningen melder sig ind i alliancen mod underernæring.

4. Eventuelt

Intet til eventuelt.