

Referat af forretningsudvalgsmøde
Den 7. juni 2023
Handicaporganisationernes Hus

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
Teamleder og medlemssystemansvarlig	Ulrik Gade Husted (punkt 3.1)
Analysemedarbejder	Ida Skytt (referent)

Afbud

Midtnordjyllands kreds Lise Tølbøll

1. Godkendelse af dagsorden og præsentation

1.1 Godkendelse af dagsorden

Dagsordenen blev godkendt.

1.2 Præsentationsrunde

Da der var kommet tre nye medlemmer i forretningsudvalget, blev der lavet en præsentationsrunde, hvor alle medlemmer af forretningsudvalget præsenterede sig selv.

2. Sager til orientering

2.1 Medlemstal

Landsformanden rapporterede de nye medlemstal, hvor der pr. 3. maj 2023 er 10.682 medlemmer. Der er sket et fald på 200 medlemmer indenfor det seneste år.

Der var en dialog om potentialet at få flere medlemmer, da det kun er godt halvdelen af mennesker med parkinson, som har meldt sig ind i foreningen. Parkinsonforeningen har en ambition om, at vi i 2031 har 20.000 medlemmer. Derfor skal der fortsat være fokus på at øge antallet af medlemmer.

2.2 Arvesager

Direktøren orienterede om, at der er otte igangværende arvesager, som vores advokat er inde over, hvoraf arven i fire af sagerne er formålsbestemt til forskning – en enkelt til forskning i atypisk parkinson.

2.3 Landsformandens meddelelser

- Landsformanden deltog i Parkinson Unity Walk 13. maj, hvor omkring 400 mennesker deltog i et festligt og farverigt arrangement.
- Landsformanden deltog i et godt netværksmøde for topledernetværket 9. maj.

2.4 Sekretariatets meddelelser

- Personalenyt: Socialrådgiver Elsebeth Bech begyndte i sekretariatet 23. maj og havde et par dages overlap med Lea Munk Staugaard, som havde sidste dag 25. maj. Katrine Thorlund og Jette Johansen begyndte i sekretariatet 1. juni. Desuden har sekretariatet slået en stilling op som sundhedskonsulent. Vedkommende skal arbejde halv tid i sekretariatet med formulering af projekt for ParkinsonNet og andre sundhedspolitiske opgaver. Den anden halvdel af tiden skal anvendes i Videns- og Kompetencecenter for rehabilitering til mennesker med parkinson.
- Den 9. maj deltog direktøren i repræsentantskabsmødet i indsamlingsorganisationen ISOBRO. ISOBRO er interessevaretager på medlemmernes vegne i forhold til rammebetingelser for indsamlinger. De er pt i gang med at hjælpe os til en tilladelse til indsamling via facebook.
- Direktøren var 16. maj til møde i Lundbeckfonden med en række andre foreninger inden for det neurologiske område. Der var oplæg fra generalsekretæren for det norske hjerneråd. Der er en dialog om, hvorvidt et sådant skal forsøges etableret i Danmark. Der er ikke udbredt interesse blandt vores vanlige samarbejdspartnere omkring et sådant initiativ, mere blandt organisationer inden for psykiatrien. Direktøren har planlagt et møde med den ansvarlige i Lundbeckfonden for en opfølgning.
- 23. maj blev årets første Bogensholm-ophold afviklet. Direktøren holdt oplæg om Parkinsonforeningen. Den hidtidige vært på Bogensholm, Tina, stopper til sommer og vi leder efter en efterfølger.
- Sekretariatet har opsagt samarbejde med support på hjemmesiden DesignRus. Den nye support, Appear, forventer vi højere og hurtigere support fra.
- Grevinde Alexandra har udover sin deltagelse i Parkinson Unity Walk sendt en kærlig hilsen til tidligere landsformand for Parkinsonforeningen, Joyce Schmidt, som fylder 95 år.
- Sekretariatet skal afholde et 24-timers strategimøde i september, hvor foreningens strategi vil blive diskuteret.
- Den 8. juni igangsættes en telemarketing-kampagne, hvor telemarketingbureauet All Ears ringer til medlemmer af foreningen og spørger, om man ønsker at give et støttebeløb.
- Direktøren har været i kontakt med Lise Schaldemose fra Århus, som har sagt ja til at indgå som pårørende repræsentant i en workshop under sundhedsstrukturkommissionen.

- Der var en dialog om opfølgning på beslutningen om principper om deling af medlemslister med klubberne fra sidste forretningsudvalgsmøde. Sekretariatet vil følge op, så retningslinjerne bedst muligt følger diskussionen på forretningsudvalgsmødet. Det blev besluttet, at proceduren for deling af medlemslister vil blive taget op på et forretningsudvalgsmøde i oktober, hvor der er indhentet erfaringer med den nye procedure.

2.5 Status for foreningens større projekter

Parkinson-alliancen

Den 4. maj holdt Parkinson-alliancen møde for at planlægge lanceringen af alliancen og hvidbogens forslag. Der var desuden en dialog om en mulig bredere kampagne. Der var enighed om at tale videre om kampagne efter sommerferien.

Konferencen *Et løft af parkinson-området i et presset sundhedsvæsen* bliver afholdt på Christiansborg den 20. juni kl. 15-17. Konferencen tager udgangspunkt i en række af forslagene fra *Hvidbog om parkinson*:

- Etablering af ParkinsonNet i det nære sundhedsvæsen
- Et permanent specialiseret rehabiliteringstilbud få steder i landet
- Kommunale parkinsonkoordinatorer
- Uddannelse af flere neurologer og en prioritering af parkinson på hospitaler og i de private klinikker
- Pårørendevejledere i kommuner.

Konferencen er målrettet beslutningstagere og embedsfolk i stat, region og kommune, fagpersoner der arbejder med parkinson samt mennesker med parkinson og deres pårørende. Invitation er i Parkinsonforeningen sendt til hovedbestyrelsen og klubledere på Sjælland.

Rehabiliteringsprojektet

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.

Bokseprojekt

Alt går efter planen. Der er i dag over 230 parkinsonboksere, der er aktive i de i alt 20 bokseklubber med holdtilbud. Der er uddannet 82 boksetrænere siden 2020.

Der arbejdes på at lave en film, der skal markere afslutningen på den formelle projektperiode, der stopper med udgangen af 2023. Filmen skal vise bokseglæden rundt om i klubberne og skal kunne deles på Parkinsonforeningen og Danmarks Bokse-Unions forskellige kommunikationskanaler samt sendes til Sundhedsstyrelsen, der har støttet projektet.

Som afslutning på projektet er der afsat midler til, at alle bokseklubber kan lave små sociale arrangementer, f.eks. julefrokost.

Parkinsonforeningen fortsætter med at støtte uddannelse og erfaringsworkshops med tidligere donationer målrettet boksning.

3. Sager til behandling

3.1. Dialog om foreningens sprogbrug

Landsformanden indledte med en introduktion omkring vigtigheden af at være bevidst om foreningens sprogbrug, f.eks. betydningen af ord parkinsonramt, pårørende eller specialiseret rehabiliteringstilbud. Der skal være opmærksomhed på, hvad forskellige grupper kan forbinde med de centrale ord, vi anvender og bevidste om at ordene kan fremme vores sag, hvis vi vælger de rigtige.

Der var en dialog i forretningsudvalget, og afslutningsvis var udvalget enige om, at sekretariatet skal inddrage denne opmærksomhed i arbejdet med en kommunikationsstrategi for foreningen til efteråret 2023.

3.2. Klimainvesteringer

På hovedbestyrelsesmødet den 29. april 2023 blev det besluttet, at forretningsudvalget skulle drøfte foreningens investeringer med henblik på at gøre dem mere klimavenlige. Forretningsudvalget har tidligere diskuteret foreningens investeringspolitik og besluttet at gå efter en forsigtig investeringsstrategi. Det betyder, at kun omkring 3 mio. kr. indgår i en investeringspulje, som banken administrerer for foreningen. Resten af midlerne står på konti i to banker.

Efter en dialog blev det besluttet, at direktøren i første omgang kontakter banken i forhold til at høre hvilken type investeringer, banken på nuværende tidspunkt foretager, og om de er eller kunne blive klimavenlige helt eller delvis.

3.3. Ændringer i forskningsrådet

Overlæge Lise Korbo, Bispebjerg Hospital, har meddelt, at hun ønsker at udtræde af foreningens forskningsråd, fordi hun ønsker mindre arbejde. Direktøren har takket Lise for hendes gode indsats i rådet.

Lise har foreslået afdelingslæge Anne Mette Hejl som sin afløser. Direktøren og Marie Louise Kjølbye har holdt møde med rådets formand, Hartwig Siebner. Konklusionen herfra var følgende:

- Anne Mette Hejl er en dygtig og erfaren forsker inden for parkinson-området, især atypisk parkinson. Det sidste har rådet især brug for. En udpegning af Anne Mette vil fastholde den gode balance, der er i rådets sammensætning mellem de tre forskningsmiljøer København, Århus og Odense. Anne Mette vil være et stort aktiv i rådet.
- Der er behov for på fællesmødet med rådet i marts at tage en runde om, hvorvidt der er (kommet) nye forskningsmiljøer i Danmark på området, som kunne tale for at udpege 1 – 2 yderligere medlemmer.
- Det er hensigtsmæssigt for dynamikken i rådet at indføre en tidsbegrænsning af udnævnelser på fx 4 x 2 år. Der skal udarbejdes en plan for dette, herunder for tidsbegrænsning for de sid-

dende medlemmer, så der sker en vis gradvis udskiftning. Der skal være mulighed for genudpegning efter nogle år.

Forretningsudvalget godkendte indstillingen fra formanden for forskningsrådet og direktøren.

3.4. Planlægning af temamødet den 2.-3. september 2023 i Horsens

Direktøren fremlagde det foreløbige program for temamødet, som kommer til at foregå i Horsens på Comwell Bygholm Park.

Programmet blev vedtaget med mulighed for mindre ændringer såfremt nogle punkter ikke kan lade sig gøre.

3.5. Mødeplan for 2024

Forretningsudvalget godkendte mødeplanen for 2024.

4. Eventuelt

Direktøren orienterede om, at der fredag den 16. juni 2023 afholdes informationsmøde for nye kredsmedlemmer. Der er 21 tilmeldte. Landsformanden, næstformanden og direktøren deltager i mødet.