

REFERAT

Temamøde i hovedbestyrelsen
Den 2.-3. september 2023
Byholm Park Hotel, Horsens

Deltagere

Landsformand
Næstformand
Nordsjællands kreds
Fyns kreds
Fyns kreds
Fyns kreds
København/Frederiksberg kreds
Storkøbenhavns kreds
Nordjyllands kreds
Nordjyllands kreds
Vestjyllands kreds
Vestjyllands kreds
Sjællands Øst kreds
Sjællands Øst kreds
Storstrømmens kreds
Sønderjyllands kreds
Sydøstjyllands kreds
Sydøstjyllands kreds
Vestsjællands kreds
Østjyllands kreds
Østjyllands kreds
Østjyllands kreds
Øvrige medlemmer
Øvrige medlemmer
Øvrige medlemmer
Øvrige medlemmer

René la Cour Sell
Berit Kjærgaard
Inger Albertsen
Christian Reventlow
Birgitte Brandt
Brian Henriksen
Birgit Sander
Lis Johnson
Pia Fog
Poul Israelsen
Svend Lundsberg
Svend Jensen
Kristine Nielsen
Lars Clausen
Ib Jørgensen
Anton Klaaby
Karen Lykkegaard
Peder Rahbek
Anne-Mette Ejlersen
Hanne Westergaard
Bergliot Riis
Niels Erik Iversen
Per Eriksen
Hannah Petersen
Michael Vendelbo
Karen Schur

Afbud

Bornholms kreds
Nordsjællands kreds
København/Frederiksberg kreds
Storkøbenhavns kreds
Storkøbenhavns kreds
Sydvestjyllands kreds
Vestsjællands kreds
Midtnordjyllands kreds

Jytte Lund
Camilla Juel Madsen
Jan D Petersen
Hanne Corneliussen
Bodil Klinke
Inge Bodilsen
Susanne Høgsberg
Lise Tølbøll

Sekretariat

Direktør	Astrid Blom
Analysemedarbejder	Ida Skytt
Organisationskonsulent	Malte Bang

Tema 1 – Hvad sker der i Parkinsonforeningen for tiden?

Landsformanden gav en status på blandt andet Parkinsonalliancen, fortsatte udfordringer med vederlagsfri fysioterapi, og et kommende register for behandling af mennesker med parkinson, som starter i september 2024.

På status for sekretariatet fortalte landsformanden, at der er kommet to nye ansatte: sundhedskonsulent Malaika Lange, som b.la. skal arbejde blandt andet med ParkinsonNet på halv tid, og kontorassistent Lene Mortensen, som erstatter Kia Fagerholt i medlemservice. Desuden er Malte Bang tilbage fra barsel.

Landsformanden fortalte desuden om udvikling af et self-management-webinar og en planlagt temadag for unge seniorer. Familiecampen blev desværre aflyst grundet for få tilmeldinger.

Direktøren opfordrede til, at sager om problemer med vederlagsfri fysioterapi sendes til sekretariatet.

Tema 2 – Spørgeskemaundersøgelse om behandlingsforhold og regional interessevaretagelse

Analysemedarbejder Ida Skytt holdt et oplæg, hvor resultaterne fra en ny spørgeskemaundersøgelse om behandlingsforhold hos neurologer blev præsenteret. Der var f.eks. spurgt ind til antal kontroller årligt, indhold i konsultationen og tilfredshed med behandlingen. Hun pointerede, at der er flere regionale forskelle på behandlingsforholdene, hvor særligt Region Nordjylland ser dårligst ud. Derudover er der forskelle på behandlingsforholdene, afhængigt af om man går hos privatpraktiserende neurolog eller hos neurolog på offentligt hospital, hvor det ser ud til, at behandlingen på de offentlige hospitaler er dårligst.

Derefter holdt organisationskonsulent Malte Bang et oplæg om regional varetagelse med udgangspunkt i spørgeskemaundersøgelsen. Han pointerede blandt andet, at de regionale interessevaretagelsesgrupper kan bruge data til at slå fast overfor politikerne, at man skal have samme behandlingsforhold i alle regioner.

Der var en del dialog efterfølgende omkring brugen af data, da den muligvis viser mere positive resultater end vi tror er virkeligheden. Hovedbestyrelsen havde flere forslag til, hvordan man bedre kan få fat i særligt de ældste og mest udsatte parkinsonpatienter. Det blev også diskuteret, om der er forskel på, hvordan pårørende og parkinsonramte selv oplever den behandling, de får. Sekretariatet går videre med udfordringen om at få spørgeskemasvar mere repræsentative.

Tema 3 – Sundhedsstrukturkommissionen og regionernes rolle

Professor i sundhedsøkonomi Kjeld Møller Pedersen holdt et oplæg, hvor han præsenterede sit bud på, hvordan sundhedsstrukturkommissionen vil løse sin opgave. Han indledte med at fortælle om udfordringerne i sundhedsvæsenet, f.eks. mangel på sygeplejersker, og at sundhedsvæsenets budget ikke følger det stigende antal ældre patienter. Kjeld Møller Pedersen fortalte også om udfordringerne med vederlagsfri fysioterapi, som særligt er relevant for mennesker med parkinson.

De bud på, hvilke løsningsmuligheder sundhedsstrukturkommissionen vil fremlægge, var f.eks. opløsning af regionerne til et statsligt sundhedsvæsen og større centrering omkring de nye sundhedsklynger.

Der var en del dialog efterfølgende med spørgsmål til Kjeld Møller Pedersen i relation til udfordringerne med regionerne.

Tema 4 – Samarbejde med kommunerne

Bergliot Riis fra Østjyllands kreds holdt oplæg om kredsens samarbejde med kommunen til inspiration for andre kredse. Deres projekt handlede om at søge en pulje i Aarhus kommune, som kunne støtte stemmetræning, sang, RGM (Ronnie Gardiner Method) og ParkinsonPod.

Det særlige ved projektet var, at kredsens havde kontaktet kulturforvaltningen i kommunen, hvilket er en anden indgang til at søge puljer end f.eks. i sundhedsforvaltningen eller paragraf 18-midler. Bergliot fortalte desuden, at projektet var blevet evalueret ved hjælp af to kortfilm, som fortalte om projekterne. Kommunalpolitikere synes rigtig godt om denne form. Filmene blev vist til temamødet.

Der var flere kommentarer om, at stemmetræning er vigtigt, da talebesvær kan føre til social isolation.

Tema 5 – Tilbud til mennesker med parkinson i senfasen

Hovedbestyrelsen blev delt op i 4 grupper, som skulle diskutere, hvilke tiltag foreningen kunne tage for mennesker med parkinson i senfasen og deres pårørende. Efterfølgende fortalte hver gruppe, hvad de var kommet frem til.

Der blev f.eks. nævnt, at der manglede et kursus til mennesker med parkinson i senfasen. Der var både forslag om fysiske kurser og online kurser. Derudover blev der pointeret, at der manglende viden om nyeste hjælpemidler, kost ved synkebesvær og medicin, når man f.eks. er indlagt på hospital. Der blev foreslået, at foreningen skal have en senfase-rådgiver som supplement til de øvrige rådgivere.

Der var flere, som nævnte manglende viden om parkinson, og særligt senfasen, ude på plejecentrene. Der var forslag til at man holder oplæg på SOSU-uddannelserne, så personalet har større viden, f.eks. om medicin. For de pårørende til mennesker i senfasen blev der foreslået større mulighed for aflastning og eventuelt psykologhjælp til både den pårørende og den parkinsonramte. Der var en dialog om informatørkorpset, som måske i fremtiden skal rumme pårørende, som kan fortælle om senfasen til fagpersoner.

Direktøren bemærkede, at foreningen allerede er godt i gang med nogle af de gode forslag og, at der er kommet en ny diætist som rådgiver, som gerne vil bruges, og at der er gang i nye digitale grupper for pårørende.

Tema 6 – Udvikling af strategi 2025-2028

Direktør Astrid Blom holdt et oplæg om processen for udvikling af en ny strategi for foreningen. Hovedbestyrelsen blev bedt om input til processen for den kommende strategi. Der blev foreslået, at klubberne skulle inddrages i udvikling af strategi. Derudover blev der foreslået, at interessenter, f.eks. fagpersonale, som har deltaget på kurser, eller deltagere i Parkinsonalliancen blev inkluderet i processen. Til slut blev der foreslået, at sekretariatet skulle undersøge, hvordan andre patientforeninger udvikler deres strategi.