

REFERAT

Forretningsudvalgsmøde
Den 4. oktober 2023 klokken 14.30 - 17.00
Handicaporganisationernes Hus i mødelokale 'Viborg'

Deltagerliste

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

Afbud

Østjyllands kreds	Hanne Westergaard
-------------------	-------------------

1. Godkendelse af dagsorden

Forretningsudvalget godkendte dagsordenen.

2. Sager til orientering

2.1 Medlemstal

Landsformanden redegjorde for udviklingen i medlemstallene, hvor der per 1. september var 10.818 medlemmer. Det er ca. 200 færre end sidste år.

2.2 Arvesager

Der er 10 arvesager, som foreningens advokat håndterer samt en enkelt arvesag, der håndteres udenom. Foreningen har betalt for 11 testamenter i 2023 til dato.

Direktøren bemærkede, at det er uforudsigeligt, hvor hurtigt arvemidlerne udbetales til foreningen, da det f.eks. afhænger af salg af boliger.

Landsformanden pointerede, at vi som forening skal være meget taknemmelige for de arvemidler, vi modtager. Det blev besluttet, at dette skal skrives i lederen i Parkinson Nyt.

Der var en kommentar til en tidligere arvesag, hvor arvemidler skulle gå til dans. Det blev besluttet, at kredsen i fremtiden skal være mere involveret i at annoncere for dansearrangementer, så flere deltager.

2.3 Sekretariatets meddelelser

- Hele sekretariatet var samlet på Tune Kursuscenter 12. sept. hvor der blev talt om strategi og kernefortælling. Desuden er Lene Mortensen gået op i tid fra 12 til 15 timer ugentlig fordelt på 3 dage.
- Vederlagsfri fysioterapi: Der er indgået overenskomst mellem Danske Fysioterapeuter og Danske Regioner og KL. Der er nyt aftalestof vedrørende økonomistyring mv. samt et nyt koncept, der omhandler strukturerede forløb til borgere med en ud af fire kroniske sygdomme, herunder parkinson. DH har besluttet at nedsætte en lille arbejdsgruppe for at formulere et politikpapir om område. Teamleder Marlene Grønnegaard Them sidder i denne gruppe. Teamleder Marlene Grønnegaard Them har været til møde med Danske Fysioterapeuter. Det strukturerede forløb er allerede afprøvet på sclerose-området i flere klinikker, og forløbet bliver derfor hurtigere implementeret end forventet.

Det blev diskuteret på forretningsudvalgsmødet, hvordan foreningen skal forholde sig til ændringerne. Det blev besluttet, at direktør Astrid Blom vender tilbage med en orientering om opfølgning på næste forretningsudvalgsmøde.

- Direktøren har været til møde i Danske Patienter i to omgange om Sundhedsstrukturkommissionen, dels med den adm. direktør for Danske Regioner og dels med formanden for kommissionen, Jesper Fisker. Indretningen af det nære sundhedsvæsen bliver omdrejningspunktet, men formanden er helt klar over, at behovet om at sikre kvaliteten fra den specialiserede behandling er det, der optager patientforeninger mest. Rapporten kommer først til foråret 2024.

- Direktøren har 29.10. deltaget i rundbordssamtale om en kommende undersøgelse om pårørende, som TrykFonden og Danske Patienter gennemfører. Samtalen omhandler, hvilken viden der mangler om pårørende.
- Direktøren har 19. sept. været til møde i Nationalt Råd for Forsyningsikkerhed under Lægemedelstyrelsen. Der er nu udarbejdet en liste over kritiske lægemidler, som er dem, der skal indrapporteres om, når der er forsyningsproblemer i sigte. Ved genudpegningen ved årsskiftet fortsætter direktøren ikke i denne plads.
- Direktør, landsformand og teamleder Ulrik Gade Husted holdt 20. sept. møde med foreningen Fit4Cure. Det er en græsrodsforening, der iværksætter tilbud om intensiv fysisk aktivitet (primært cykling og fodbold) og andre synlighedsskabende aktiviteter omkring parkinson. De har 150 medlemmer med en mindre del som den aktive kerne. Formanden er Finn Egeberg Nielsen, som også er Parkinsonforeningens fysioterapeutiske rådgiver. Vi fortalte om foreningen, og der var enighed om at holde hinanden orienterede om nyt tiltag.
- De faglige rådgivere mødtes 21. sept. til et erfaringsudvekslingsmøde, der havde fokus på, hvordan dataopsamlingen fra rådgivningen kan optimeres, så foreningen i højere grad kan anvende denne data til udvikling og forbedring af indsatser. På mødet blev der talt om muligheden for at tilknytte en præst som rådgiver. Det kunne give et supplement til socialrådgivningen og psykologens bidrag.
- EU skal beslutte brugen af ukrudtsmidlet Roundup, som bruges i landbruget. Miljøminister Heunicke har meddelt, at regeringen vil tillade brugen de næste 10 år. EU-kommissionen konkluderer, at Roundup ikke er farligt for mennesker, men nogle studier indikerer, at det kan påvirke udviklingen af parkinson. Direktør Astrid Blom pointerede, at foreningen planlægger at melde sig i debatten.

2.4 Status på 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.

Sekretariatet har sendt *Hvidbog om parkinson* til departementet i Indenrigs- og Sundhedsministeriet og har samtidig anmodet om et møde, hvor man udover hvidbogen kan tale om fremtiden for det specialiserede rehabiliteringstilbud. I øjeblikket er der sikret bevilling til 2026 (halv bevilling i 2026).

Bokseprojekt

De officielle projektmidler fra Sundhedsstyrelsen til projekt Parkinson Boxing stopper med udgangen af 2023. Danmarks Bokse-Union overtager kursusaktiviteten og orienterer Parkinsonforeningen løbende om sine initiativer på området. Parkinsonforeningen støtter kurser og erfaringsworkshops i perioden 2024-2025.

Det sidste trænerkursus har været afholdt i projektperioden. Der er i alt uddannet 90 boksetrænere, der er boksetilbud i 21 klubber og i alt går ca. 300 til Parkinson Boxing.

Nyeste bokseklubber er i Give og Ulfborg (Holstebro) og Skanderborg burde også snart komme i gang.

Det sidste styregruppemøde blev afholdt den 18. september. Danmarks Bokse-Union vil fremadrettet beslutte, om de har brug for en gruppe til løbende sparring.

Parkinson-alliancen

Parkinson-alliancen afholdt en konference på Christiansborg den 20. juni, hvor alliancen, hvidbogen og fem udvalgte initiativer blev præsenteret.

Sekretariatet har dannet en række undergrupper for at komme videre med de fem initiativer. De to vigtigste undergrupper til en start er med henblik på at udvikle en dansk version af ParkinsonNet samt arbejde sammen med neurologerne om, hvad man kan gøre på området for at sikre, at parkinsonpatienter kan komme til konsultationer. D. 5. oktober er der møde med neurologerne. Derudover er der sat et møde i kalenderen i februar 2024, hvor hele alliancen skal mødes.

Direktøren bemærkede, at der er udfordringer med at engagere aktørerne til at deltage i undergrupperne, fordi alle har fyldte kalendere.

2.5 Opfølgning på møde i hovedbestyrelsen den 2.-3. september 2023

Hovedbestyrelsens årlige temamøde blev afholdt på den 2.-3. september 2023 i Horsens. Der var 26 deltagere fra hovedbestyrelsen.

Efter mødet blev hovedbestyrelsen bedt om at udfylde et evalueringsskema. Stort set alle vurderede både oplæggene, hotel og udflugten som meget godt/godt. Der var også mange positive kommentarer. Der var enkelte kommentarer om, at der manglede mere tid til diskussion efter oplæggene.

Forretningsudvalg havde et par yderligere kommentarer til mødet:

- Udflugten til Horsens Statsfængsel var fin, men den tog lidt for lang tid. Der kunne godt have været mere tid til at tale med de andre hovedbestyrelsesmedlemmer. Det var godt med en pause efter udflugten.
- Kjeld Møller Pedersens oplæg var godt, men gik lidt hurtigt og der manglede tid til spørgsmål efterfølgende.

2.6 Nyt fra NPR-møde i Finland 5.-7. september 2023

Den 5.-7. sept. deltog direktøren og næstformanden i Nordisk Parkinsonråd i Helsinki. Dagene var godt fyldt op af oplæg fra de fem deltagende lande og fra islandske forskere. Professor Kaasinen fortalte om MRgFUS behandling til tremor-dominant parkinson i Turku, Finland. Behandlingen er opfundet af en finsk forsker. I Turku behandler de patienter fra andre nordiske lande.

Blandt de tematiske oplæg var der oplæg om det svenske parkinson og de nationale guidelines, der var blevet opdateret for nylig. Der er stor mulighed for at få inspiration, om end disse guidelines er mere omfattende end de kvalitetsstandarder, som er udviklet af Danmodis i Danmark.

Den norske forening anvender små film med de tillidsvalgte, som de sender ud forud for de lokale generalforsamlinger for at inspirere til at blive bestyrelsesmedlem. Det kunne være en idé, vi kunne kopiere.

Erfaringsudvekslingen var generelt meget nyttig, både den parkinsonfaglige og dialogen med ligestillede i foreningerne. Næste år finde NPR sted på Færøerne.

Direktøren fortalte yderligere, at 3 repræsentanter fra Estland deltog på møderne, men der var desværre en del kommunikationsvanskeligheder pga. manglende engelskkundskaber. Det blev derfor besluttet, at NPR ikke udvides med flere lande på nuværende tidspunkt.

Landsformanden pointerede, at han er tilhænger af samarbejde med andre lande, og at det på sigt vil være positivt med et bredere samarbejde i hele Europa, så foreningerne sammen kan stå stærkere politisk.

3. Sager til behandling

3.1 Drøftelse af udkast til budget 2024

Direktøren gennemgik udkastet til budget for 2024. Forventningen til budgettet i 2024 er, at resultatet kan blive et minus. Det er dog bevidst at bruge af egenkapitalen, så der ikke hvert år opbygges yderligere kapital. Økonomien er solid.

Der bliver fortsat arbejdet i sekretariatet med at få lov til at indsamle penge gennem Facebook. I Norge har de haft stor succes med dette. Der har dog været en del udfordringer i processen indtil nu, så direktøren ved ikke, hvornår indsamlingen godkendes af Facebook.

Stigning af budgettet på 20 procent til kredsene er positivt, og modellen sikrer, at kredse med størst behov får mest. Direktøren bemærkede, at der skal sørges for, at der ikke ligger store beløb ude i kredsene, som ikke bliver brugt. Det blev besluttet, at der skal indgå en status på kredsenes økonomi på forretningsudvalgs mødet i juni 2024.

I budgettet lægges op til ansættelse af ny sundhedskonsulent, eventuelt en 3-årig stilling, til udvikling af tilbud til senfasen. Indsatsen skal løbes i gang og kræver derfor flere kræfter. Forretningsudvalget støttede dette forslag, og der var opbakning til, at stillingen skal være 3-årig med mulighed for forlængelse.

Foreningen betaler udgifter til Unity Walk, da projektet skal udvikles til et bredere nationalt event med Unity Walk i flere byer, gerne på samme dato på sigt. Sparringspartnere fra Roskilde Festival anbefaler, at foreningen bygger videre på det event og stærke brand, i stedet for at starte noget nyt op.

Der var et spørgsmål omkring udgifter til webshop og muligheden for, at webshoppen kan indeholde tøj med logo på. Det blev besluttet, at Ib Jørgensen undersøger muligheder via en bekendt, som udbyder merchandise, hvor der er mulighed for, at man ikke skal have opmagasineret et lager i foreningen.

Der var en dialog om pårørende-kurser, som har fået stor interesse. Det blev besluttet, at sekretariatet afholder flere kurser, hvis der er behov.

Der var en dialog om kredsnes tilskud til deltagere på yngre-arrangementer. Det blev besluttet, at det skal tages op på et senere forretningsudvalgs møde, om det fortsat skal være kredsene, der giver tilskud til dette. Der var et spørgsmål om, hvorvidt det forventes, at kredsene også støtter deltagere i arrangementer for yngre seniorer. Direktøren svarede, at det gør de ikke.

Forretningsudvalget godkendte udkast til budget for 2024.

3.2 Notat om fundraising

I forlængelse af orienteringen om foreningens telemarketing-kampagne på forretningsudvalgs møde 2.9.2023 efterspurgte forretningsudvalget en orientering om bredden af fundraising-muligheder, som Parkinsonforeningen har. Den kunne danne afsæt for en dialog forud for udarbejdelse af en indstilling til hovedbestyrelsen på mødet 11. nov. Sekretariatet har udarbejdet et kort notat, som direktøren præsenterede på mødet.

Direktøren bemærkede, at der ikke har været tid til at udregne forventede indtægter for forslagene. Der lægges op til at fokus i 2024 skal være på at få flere medlemmer i 2024, som en indirekte fundraising-aktivitet. Desuden nævnte direktøren *direct mail* som en mulighed for fundraising. Landsformanden tilsluttede sig indstillingen.

Der var en dialog om en brochure, som foreningen kan dele ud hos fysioterapiklinikker. Direktøren bemærkede, at der allerede findes en skabelon, som kredsene kan bruge til at lave deres egne brochurer. Det blev nævnt, at kredsen i Nordjylland tidligere havde lavet en brochure med samme formål – det blev besluttet at både skabelon og brochure fra Nordjylland sendes ud til forretningsudvalget. I forbindelse med indsatsen for at få flere medlemmer bliver der udarbejdet et enkelt materiale, som muligvis kan dække behovet. Der var enighed om, at det er vigtigt at anvende foreningens udtryk i trykte materialer.

Forretningsudvalget godkendte, at sekretariatet går videre med at udarbejde en konkret indstilling til godkendelse på hovedbestyrelsesmødet 11. nov. 2023.

3.3 Forberedelse af fællesmødet mellem forretningsudvalget og forskningsrådet

Foreningen har modtaget 33 ansøgninger om forskningsmidler til et samlet beløb af 8.404.421 kroner. Foreningen har besluttet at uddele 4 mio. kr. i år, hvilket er et rekordhøjt beløb.

Forskningsrådet har møde den 4. oktober kl. 12.30 – 17.00, hvorefter der er fællesmøde mellem forretningsudvalget og forskningsrådet kl. 17.00 – 18.15, inkl. fælles spisning. Forskningsrådet vil på deres møde udvælge de forskningsprojekter, som indstilles til at få støtte og vil præsentere disse på fællesmødet.

Der var et spørgsmål om, hvorvidt man støtter forskningsprojekter, som allerede tidligere har fået støtte. Direktøren svarede, at nogle har fået støtte gennem flere år, men at det kræver progression i forskningsprojekterne, før det godkendes.

3.4 Udkast til dagsorden for hovedbestyrelsesmødet den 11. november 2023

Den 11. november 2023 er der ordinært hovedbestyrelsesmøde. Programmet for dagen blev præsenteret. Direktøren bemærkede, at rækkefølge og tidsramme kan blive ændret. Punktet om foreningens kernefortælling er forarbejde til den nye strategi samt for at give input til kommunikationsteamet. Bestyrelsesmedlemmer i kredse og klubber får senere også mulighed for at give deres bidrag til strategien.

Direktøren bemærkede, at titlen for punktet "Indsats overfor mennesker med parkinson, der ikke er selvhjulpne" er skabt for at gøre målgruppen lidt bredere. Der var en kommentar om, at der til titlen skal tilføjes "herunder senfasen" så det tydeliggøres.

Forretningsudvalget godkendte programmet for HB-møde d. 11. november 2023.

4. Eventuelt

Der var et spørgsmål angående klublokaler og ejerskab af disse, da det er svært at låne lokaler i Næstved. Landsformanden svarede, at nogle klubber har faste lokaler, men ingen har lokaler, som de selv ejer.