

REFERAT

Hovedbestyrelsesmøde

13. november 2021 kl. 10.30 – 16.30

Handicaporganisationernes Hus, Blekinge Boulevard 2, Høje Taastrup

Deltagere:

René la Cour Sell (Landsformand) Allan Bergholt (Næstformand), Jytte Lund (Bornholms kreds), Jesper Lasthein (Nordsjællands kreds), Christian Reventlow (Fyns kreds), Munkholm (Fyns kreds), Eva Poppen (Fyns kreds), Diana Holm (København/Frb kreds), Jan D Petersen (København/Frb kreds), Birger Thybo Sørensen (Storkøbenhavns kreds), Hanne Corneliusen (Storkøbenhavns kreds), Pia Fog (Nordjyllands kreds), Else Kongsdal Jensen (Sydvestjyllands kreds), Kristine Nielsen (Sjællands Øst kreds), Ib Jørgensen Storstrømmens kreds, Anton Klaaby (Sønderjyllands kreds), Berit Kjærgaard (Sydøstjyllands kreds), Peder Rahbek (Sydøstjyllands kreds), Dorthe Nakskov Ilsfort (Vestsjællands kreds), Anne-Mette Ejlertsen (Vestsjællands kreds), Lise Tølbøll (Midtnordjyllands kreds), Konrad Ahrentoft (Østjyllands kreds), Bo Lundberg Mønsted (Østjyllands kreds), Lone Kjær Kristensen (Østjyllands kreds), Per Eriksen (øvrigt medlem), Heino Jespersen (øvrigt medlem), Hannah Petersen (øvrigt medlem) Michael Vendelbo (øvrigt medlem)
Herudover deltog fra sekretariatet direktør Astrid Blom samt Lea Munk Staugaard (referent).

Afbud:

Preben Carøe (Nordsjællands kreds), Gert Larsen (Sjællands Øst kreds), Jan Bräuner (Vestjyllands kreds), Poul Israelsen (Nordjyllands kreds), Bodil Klinke (Storkøbenhavns kreds).

1. Valg af dirigent

Hovedbestyrelsen mindedes Knud Erik Lykke, formand for Midtnord-kredsen, der er gået bort, ved et minuts stilhed.

Hovedbestyrelsen godkendte Christian Reventlow til at lede mødet.

2. Godkendelse af dagsorden

Hovedbestyrelsen godkendte, at dagsordenen er udsendt rettidigt.

3. Landsformandens beretning

Landsformanden takkede for den varme velkomst, han har oplevet som nytiltrådt og roste sekretariatet for det høje niveau. Der er har været en positiv medlemsudvikling gennem det seneste år og foreningen har nu cirka 11.000 medlemmer. Der udkommer en E-avis om parkinsonforskning, og selvom der fortsat er udfordringer med den nye hjemmeside ift. kredssiderne, er der gode udsigter til at få dem løst.

Der er afholdt kursus for de nye kredsbestyrelsesmedlemmer, og vi er kommet i gang med parkinsonalliancen.

Direktøren og landsformanden har deltaget aktivt i den offentlige debat i forhold til finansiering af rehabiliteringsindsatsen, som Sano forestår, og der er håb for midler via finansloven.

Der blev spurgt til, hvorvidt de mange opsigelser fra ledere er udtryk for mere grundlæggende problemer på Sano, hvilket direktøren afviste. Sano har i forbindelse med en opsigelse valgt at rekruttere internt. Da det er sket i flere omgange har det skabt en del forstyrrelse i organisationen, men der er ikke grundlæggende problemer.

Der blev spurgt til hjemmesiden. Det er sådan, at det er de tre ”udviklingskredse”, der har givet inputs til ændringer/optimeringer af kredsundersiderne for at begrænse belastningen af kredsene. Vi er nu tæt på at være i mål, og invitationer til intromøder for de øvrige kredse sendes ud i den efterfølgende uge.

Der blev spurgt til brug af medlemssystemet til at kommunikere direkte med de øvrige kredsbestyrelser. Det er ikke muligt. Til gengæld vil sekretariatet sørge for at dele en opdateret mailingliste for HB-medlemmer på hjemmesiden, hver gang den ændres, så kredsbestyrelserne altid har adgang til opdateret adresseliste for HB. Microsoft blev igen fremhævet som et godt værktøj til at dele filer mv. Vestsjællandskredsen bruger dette flittigt. Med en nonprofitgodkendelse kan man få 10 gratis licenser. Sønderjyllandskredsen anvender Booklet, der løbende skal opdateres. Det blev nævnt, at der findes conference-moduler til dette, men de er dyre. Sekretariatet skriver ud for at afdække efterspørgslen efter et induktionskursus i Microsoft løsningen.

4. Status på Parkinson-alliancen med præsentation af skitse til hvidbog om parkinsonområdet

En af de første initiativer, som Parkinson-alliancen har besluttet at tage, er udarbejdelse af en hvidbog om parkinson-området. En sådan hvidbog kan præsentere et overblik over, hvad parkinson handler om og hvor udfordringerne er. Hvidbogen bliver udarbejdet af sekretariatet i samarbejde med konsulent Martin Ankerstjerne og indeholder blandt andet fem cases til at beskrive de forskellige udfordringer, der kan opstå i de forskellige faser af sygdommen. Hvidbogen er et dokument, der kan bruges politisk til at synliggøre behovet for tiltag. Direktøren præsenterede overskrifterne for de enkelte kapitler i hvidbogen. Hovedbestyrelsen roste indsatsen med at etablere parkinsonalliancen og at få skabt en hvidbog. De tog indstillingen til efterretning.

5. Strategi 2022 - 2024

Hovedbestyrelsen var overordnet meget tilfredse med strategien, og det blev positivt bemærket, at personer med parkinson nu indgår i selve visionen. Der var forslag om at ændre i rækkefølgen, så det langsigtede punkt bliver det sidste. Desuden blev det bemærket, at pårørende også er inddraget, mens muligheden for at inkludere personer med parkinson uden partner blev nævnt.

Formanden uddybede prioriteringen af særlige målgrupper, herunder personer med parkinson på arbejdsmarkedet samt et virksomhedsleder-netværk (VL) for personer, der har brug for at være diskrete om deres sygdom men som gerne vil bidrage til foreningens arbejde.

Hovedbestyrelsen stemte om den nye strategi, 1 stemte ikke og resten stemte for. Strategien blev vedtaget. Formålet i vedtægterne skal efterfølgende tilpasses og godkendes formelt i maj 2022.

6. Godkendelse af budget 2022 og kommentarer til budget 2022

Udover vanlige budgetposter var der i budgetforslaget nyt lagt op til, at foreningen investerer i øget organisatorisk støtte til kredse og klubber, hvor der ansættes en ny medarbejder bosiddende i Århusområdet samt at en af de nuværende sekretariatsmedarbejdere på halvtid varetager opgaven på Sjælland/Bornholm. Der er der afsat midler til en ny projektmedarbejder i sekretariatet.

Derudover prioriteres en indsats rettet mod børn under 18 år af mennesker med parkinson, som endnu ikke er udviklet.

- Hovedbestyrelsen opfordrede til, at foreningen promoverer aftalen med OK-benzin, inkl deres app.
- Hovedbestyrelsen ønskede at kende udgifterne til Nets.
- Hovedbestyrelsen spurgte til faldet i politisk interessevaretagelse fra 200.000 til 20.000. Dette skyldes en ekstrabevilling til produktion af film til den politiske høring godkendt af forretningsudvalget.
- Der er fortsat udgifter til hjemmesiden, da der fortsat pågår udvikling af den.
- Direktøren beskrev, at udgifterne til rådgivningen stiger, da øgning af timer til psykolog og neurolog i 2021 var finansieret af corona-midler. Det øgede timetal bør fastholdes. Desuden er to ulønnede

faglige rådgivere stoppet og erstattet af lønede. Hovedbestyrelsen ønskede yderligere en sexolog tilknyttet rådgivningen.

- Hovedbestyrelsen bemærkede budgettet for Parkinson-skolerne, og direktøren bekræftede, at fx region Syd kan forvente tilskud på 20.000 kr. årligt i 2022.
- Formanden understregede, at han fuldt ud bakker op om at ansætte flere medarbejdere, når der er råd til det, da det skaber en organisk vækst. Hvis sekretariatet skal løfte flere opgaver, kræver det flere medarbejdere, og der ikke et ønske om, at egenkapitalen vokser, hvis der er uløste opgaver.
- Et medlem foreslog at tilbyde Parkinson Nyt elektronisk, hvilket vil spare tryk samt porto. Flere udtrykte, at de foretrækker at modtaget bladet fysisk.
- Der blev spurgt til, hvornår kredsene modtager deres tilskud, da budgetlægningen er i gang. Direktøren svarede, at de sker primo 2022, hvor de 900.000 kr. fordeles til kredsene ud fra en fordelingsnøgle, der tager afsæt i medlemstallet per kreds ved årsskiftet.

En enig hovedbestyrelse godkendte budgetforslaget, herunder at der afsættes midler til at etablere medlemsrådgivning ved en sexolog.

7. Hvordan klæder vi de nye kommunal- og regionspolitikere på og får indflydelse som mindre patientorganisation?

Valg til kommuner og regioner finder sted den 16. november. Når de nye politikere indtager deres pladser per 1.1.2022, er det vigtigt, at vi som forening tager stilling til, hvordan de skal klædes på om udfordringerne på parkinson-området. Maria Steno, som selv har erfaring fra lokalpolitik, holdt et oplæg om, hvordan man som mindre patientforening formidler information om sygdommen og dens udfordringer til de nye kommunalbestyrelsesmedlemmer. Marias slides inklusiv information om, hvor man kan købe hendes bog, blev fremsendt kort efter mødet.

8. Erfaringsudveksling om regions- og kommunalvalgkamp i forhold til parkinson

En kreds havde erfaring med, at kandidaten selv tilbød kaffeaftale, hvilket kredsformanden reagerede på og derefter mødtes de til kaffe. Efterfølgende var borgmesteren med ude og bokse. Det er vigtigt at prioritere længerevarende relationer, og så må der prioriteres blandt byrådsmedlemmerne.

Landsformanden refererede til et kredsarrangement, hvor en kommunalpolitiker deltog. Denne havde i den forrige valgkamp prøvet "en dag som parkinsonpatient", hvilket havde gjort et stort indtryk. Hannah har filmet sine kollegaer, hvor de skulle løse opgaver, som kan være svære med parkinsonsymptomer. Hannah deler gerne disse videoer. Et medlem tilføjede, at man kunne lade dem gå en tur i tunge motorsavsbukser.

Det blev påpeget, at det kan give mere omtale at kontakte kommunalbestyrelsesmedlemmer på deres facebook-væg, som er offentlig tilgængelig og derved kan der skabe yderligere opmærksomhed/opbakning. Et medlem ville invitere de nye byrådsmedlemmer til at bokse og en anden vil fokusere på at få prioriteres midler til en parkinsonkoordinator.

Det er, som Maria Steno nævnte, godt at starte med et lille ønske/forslag, som nemt kan prioriteres og herigennem opnå kontakt og etablere en relation, som senere kan skabe rum for større prioriteringer.

9. Indsats over for børn under 18 år af mennesker med parkinson

Børn under 18 år, der oplever, at en af deres forældre får parkinson, kan have forskellige behov for støtte alt efter alder, kontekst og en række andre forhold. Foreningen har tidligere haft børnegrupper ved en psykolog samt camps for forældre med børn under 18 år. Hovedbestyrelsen drøftede mulige idéer til målgruppen.

- Familieweekend med psykologer, hvor man både er sammen som familie samt børn, ægtefæller og ramte var opdelt. Sjældne Diagnoser har erfaringer, som vi kan trække på. Husk at der er forskellige faser i copingprocessen.
- Måske noget børnetelefon til de lidt større børn
- Fokus på at børn under 10-12 år har forskellige behov fra de ældre børn.
- Fysiske møder, der også indeholder gode/sjove oplevelser og ikke kun de hårde snakke. Disse netværk/samtaler kan fortsætte på SoMe
- Som ung kan forældrenes snak og brochurer være pinlige. Opfordring til, at foreningen bruger SoMe rettet sig mod unge. Folkeskolens forløb for skilsmissebørn kan give gode idéer.
- Der skal være en facilitator.
- Skal vi overveje at gå sammen med andre sygdomsgrupper?

Hovedbestyrelsen anbefalede sekretariatet at arbejde videre hermed.

10. Messeudstyr – er der brug for produktion af mere?

I forlængelse af introduktion af nyt logo er der produceret bannere, roll-ups, plakater og balloner til kredsene, som har meldt deres behov ind. Kredse og klubber har forskellige behov. Sekretariatet skriver ud til kredsene og beder dem melde deres behov ind.

16. Eventuelt

Det blev nævnt, at der afholdes yngremøde næste weekend, hvor kredsene har betalt tilskud for de, der deltager fra kredsen. Yngremødet indeholder bl.a. en workshop om forskellige typer af bidrag som frivillig. Der er ønske om en fælles intro-folder om parkinson med en lokal kredsagside.

Vestsjællandskredsen har holdt åbent bestyrelsesmøde, hvor 6-8 ekstra medlemmer mødte op. De var opløftede og bestyrelsen fik indblik i potentielle nye frivillige.

Informatørkorpset har haft sidste møde i denne strategiperiode og fremover holdes et årlige møde for de aktive informatører. Kredse opfordres til at tage kontakt til deres egne informatører.

Forretningsudvalget har godkendt indkøb og videresalg af solsikkesnoeren. Det er et program, som lufthavne, Lego, Tivoli mfl. indgår i, og hvor personalet uddannes i, hvordan de hjælper personer med usynligt handicap, herunder at man kan have brug for hjælp, støtte, tålmodighed, udførlige forklaringer eller bare lidt mere tid.

Idé om bruge Rune Klan eller Anders Agger i forhold til at få sat fokus på livet med parkinson.

Opfordring til at huske Parkinson Unity Walk d. 21. maj 2022.

Storkøbenhavnskredsen har et arrangement med Peter Lund Madsen d. 28. april 2022.

Parkinsonskolen Syd har et arrangement med fokus på tandhygiejne. Forslag om at det bliver et tema i et kommende Nyt om Parkinsonforskning.

Forslag om pausegymnastik/aktive pauser på hovedbestyrelsesmøderne, da det er lang tid at sidde stille.