

Den 9. december 2022

Deltagerliste

Landsformand	René la Cour Sell
Bornholms kreds	Jytte Lund
Nordsjællands kreds	Inger Albertsen
Fyns kreds	Christian Reventlow
Fyns kreds	Eva Poppen
København/Frb. kreds	Ruth Torp Svendsen (suppleant)
København/Frb. kreds	Jan D. Petersen
Storkøbenhavns kreds	Bodil Klinke
Storkøbenhavns kreds	Hanne Corneliussen
Storkøbenhavns kreds	Lis Johnson
Nordjyllands kreds	Pia Fog
Nordjyllands kreds	Poul Israelsen
Sydvestjyllands kreds	Else Kongsdal Jensen
Vestjyllands kreds	Svend Lundsberg
Sjællands Øst kreds	Kristine Nielsen
Sjællands Øst kreds	Bent J. Nielsen (suppleant)
Storstrømmens kreds	Ella Brødbæk
Sønderjyllands kreds	Anton Klaaby
Sydøstjyllands kreds	Karen Lykkegaard
Sydøstjyllands kreds	Peder Rahbek
Østjyllands kreds	Hanne Westergaard
Østjyllands kreds	Villy Sørensen
Øvrige medlemmer	Per Eriksen
Øvrige medlemmer	Heino Jespersen
Øvrige medlemmer	Hannah Petersen
Øvrige medlemmer	Michael Vendelbo

Afbud

Næstformand	Berit Kjærgaard
Østjyllands kreds	Lone Kjær Kristensen
Vestsjællands kreds	Anne-Mette Ejlertsen
Midtnordjyllands kreds	Lise Tølbøll
Sjællands Øst kreds	Gert Larsen
Nordsjællands kreds	Preben Carøe
København/Frb kreds	Diana Holm
Vestsjællands kreds	Dorthe Naskov Ilsfort
Fyns kreds	Ellen Munkholm

Sekretariat

Direktør	Astrid Blom
Organisationskonsulent	Louise Hjerting Nielsen
Sundhedspolitisk konsulent	Marlene Grønnegaard Them

1. Valg af dirigent

Hovedbestyrelsen valgte enstemmigt Christian Reventlow som dirigent.

2. Godkendelse af dagsorden

Dirigenten konstaterede, at dagsordenen var udsendt rettidigt. Dagsordenen blev godkendt.

3. Landsformandens beretning

Landsformandens beretning gør status for, hvad der er sket i foreningen siden seneste ordinære hovedbestyrelsesmøde den 7. maj 2022.

Landsformanden kommenterede enkelte punkter fra den skriftlige beretning:

- Parkinson-alliancen er i gang med at lægge sidste hånd på hvidbogen om parkinson. Det er et vigtigt dokument, som kommer med en række konkrete politiske forslag, der skal danne baggrund for det videre politiske arbejde for at gøre livet for mennesker med parkinson og deres pårørende bedre. Den foreløbige hvidbog udsendes sammen med referatet.
- På hovedbestyrelsens temamøde blev redskabet 'Håndtering i Hverdagen' præsenteret og diskuteret. Redskabet skal primært ses som et personligt arbejdsredskab i håndtering af symptomer.
- De to organisationskonsulenter er i gang med at planlægge foreningens første landsdækkende frivilligtræf, som afholdes den 14.-15. januar 2023. Der udarbejdes til træffet en frivillighåndbog.
- Foreningen har et særligt fokus på yngre med parkinson (under 56 år) og som noget nyt unge seniorer (56-67 år).
- Foreningen har med opbakning fra de faglige selskaber fået godkendt en foreløbig ansøgning om oprettelse af et parkinsonregister under RKKP. Den endelige afgørelse om, hvorvidt det bliver oprettet, får vi i marts 2023.
- Foreningen har tilbudt flere kurser/arrangementer, herunder familiecamp, informationsmøde om avanceret behandling, kurser for voksne børn og pårørendekursus.
- Til forskningsarrangement den 5. november mødtes 35 forskere om formiddagen, hvor de 17 legatmodtagere fra 2021 holdt oplæg. Om eftermiddagen blev der uddelt 3,5 millioner kroner. Landsformanden påpegede ønsket om mere forskning indenfor rehabilitering og andre ikke-medicinske projekter.
- I forbindelse med foreningens arbejde for specialiseret rehabilitering er det værd at bemærke, at mange af de tidligere sundhedsordførere ikke er blevet valgt ind ved Folketingsvalget. Som følge heraf skal der dannes nye relationer, hvilket sekretariatet og formandskabet arbejder på. Regeringen fremlagde inden valget et forslag til finanslov 2023 samt et udspil til reserven/SSA-midler for 2023-2026. Parkinson-rehabilitering var nævnt under reserven.
- Foreningen har knap 11.000 medlemmer trods en nylig kontingentopkrævning.

Der blev stillet spørgsmål om formålet med VL-parkinsongrupper. Landsformanden svarede, at en gruppe bestående af virksomhedsledere med parkinson vil have ressourcer, som f.eks. kan bruges til at fundraise midler o.l. Han opfordrede hovedbestyrelsen til at sende mulige kandidater.

Et hovedbestyrelsesmedlem fremhævede vigtigheden af klubbernes arbejde, da de er med til at fastholde og rekruttere medlemmer. Dette blev bekræftet af Fyns kredsen, som har registreret medlemstal i klubber over en længere årrække og har kunnet konstatere, at aktive klubber tiltrækker medlemmer.

Hovedbestyrelsen godkendte landsformandens beretning.

4. Parkinsonskoler anno 2023 (pulje)

Direktøren redegjorde for baggrunden bag Parkinsonskoler. Skolerne opstod på Fyn i 2008. Formålet var at skabe tryghed og en god livskvalitet for personer med parkinson og de pårørende ved at tilbyde viden om og forståelse af sygdommen på et højt fagligt niveau. Faglige kurser blev arrangeret i samarbejde med AOF og med støtte fra landsforeningen og oprindeligt fra medicinfirmaer. Parkinsonskolerne har været organiseret regionsvis. De senere år har det kun været i Region Syd, at denne organisering har været fulgt.

Direktøren fremlagde et nyt forslag, som indeholder, at hver kreds kan få 10.000 kr. årligt til afholdelse af faglige foredrag og kurser. Kredsbestyrelser kan beslutte, hvorvidt de vil samarbejde regionsvis eller holde separate kredsarrangementer.

Christian Reventlow fra Fyns kreds fortalte nærmere om Parkinsonskolen i Region Syd. Der er nedsat en planlægningsgruppe, som udarbejder program, og 3-4 frivillige hjælper med praktiske ting på dagen. AOF sørger for aftaler med oplægsholdere, annoncering, tilmelding og forplejning. På programmet har de f.eks. haft kognitive færdigheder, non-motoriske symptomer, hjælpemidler og pårørende. Parkinsonskolen får tilskud til fire arrangementer årligt, men da nogle oplægsholdere er gratis, kan de typisk afholde seks arrangementer. Deltagere betaler 265 kroner per arrangement inklusiv forplejning.

Poul Israelsen fra Nordjyllands kreds oplyste, at de afholder faglige arrangementer i samarbejde med Folkeuniversitetet i Aalborg. Han påpegede, at de får deres tilskud reduceret fra 20.000 kr. til 10.000 kr. i det nye forslag og problematiserede afstanden, hvis de skal lave kurser med andre kredse. Til dette svarede direktøren, at der er geografiske udfordringer andre steder i landet, og at Nordjylland tidligere har haft adgang til flere midler i tilskud end andre kredse. Forslaget er et forsøg på at imødekomme forskellige hensyn en balanceret måde.

På spørgsmål om der kan sendes en liste over oplægsholdere, der ikke skal have honorar, blev der svaret, at det oftest er fagpersoner i lokalmiljøet, f.eks. farmaceuter og fysioterapeuter eller forskere.

Hovedbestyrelsen havde en drøftelse af, hvordan kredsene fordeler det tilskud, de får fra hovedforeningen, til klubber. Dette varierer meget fra kreds til kreds, da nogle kredse giver det meste af tilskuddet til klubberne, mens andre kredse anvender dele af beløbet på kredsblad mv. og fordeler en mindre del til klubberne, da klubberne søger §18-midler fra deres kommune. Dette kan kredsene typisk ikke søge, men der er enkelte undtagelser. Der er deltagerbetaling til de fleste arrangementer.

Landsformanden glædede sig over, at kredsene afholder mange faglige arrangementer. Til Nordjyllandskredsens kommentar bemærkede han, at hvis enkelte kredse har brug for flere midler til afholdelse af faglige arrangementer, end der er indlagt i forslaget, kan der sendes en ansøgning til forretningsudvalget.

Hovedbestyrelsen godkendte forslaget.

5. Godkendelse af budget 2023

Direktøren præsenterede udkast til budget for 2023. Udover vanlige budgetposter er der som noget nyt lagt op til, at foreningen investerer i afholdelse af et frivillige træf, underskudsgaranti til Unity Walk to steder i landet samt yderligere personaleressourcer til at styrke synlighedsarbejdet og øget dokumentations- og analysekapacitet i sekretariatet.

Direktøren fremhævede, at der i budgettet – som noget nyt – er indlagt arvemidler. Beløbet er baseret på et gennemsnit fra de seneste ti år.

Der var et ønske om at få præciseret budgetpost '1032 – Gaver, inkl. indberetningspligtige'. Direktøren oplyste, at foreningen modtager mange gaver, som skal indberettes, f.eks. donationer fra begravelser.

På spørgsmål om der er taget højde for prisstigninger næste år, svarede direktøren, at Handicaporganisationernes Hus forsøger at fastholde priserne for de foreninger, der bor i huset.

Direktøren oplyste, at der er cirka tre millioner kroner i værdipapirer, som banken administrerer for foreningen.

På spørgsmål om budgetpost '2241 – Frokostordning', svarede direktøren, at det er et tilskud til ansatte, så egenbetalingen er reduceret.

Hovedbestyrelsen godkendte budget 2023 uden ændringer.

6. Status på strategirådet 'Styrkelse af kredse og klubber'

Louise Hjerting Nielsen gav en status på organisationskonsulenternes arbejde.

Der afholdes et frivilligtræf den 14-15. januar 2023 på Brogården tæt på Middelfart. Der er 100 tilmeldte med repræsentanter fra alle kredse. Programmet for træffet blev gennemgået. Organisationskonsulenterne er ved at udarbejde en frivillighåndbog samt en online værktøjskasse for frivillige. Håndbogen vil blive uddelt på træffet.

Louise Hjerting Nielsen gjorde opmærksom på, at når organisationskonsulenterne besøger kredse og klubber, indsamler de en masse erfaringer, de deler med andre kredse og klubber. De er primært i kontakt med kredse, men vil også gerne ud at besøge klubber. Bodil Klinke fra Storkøbenhavns kreds pointerede, at klubber kontakter kredsen, når de har brug for hjælp. Organisationskonsulenterne skal derfor selv kontakte klubberne.

Flere hovedbestyrelsesmedlemmer roste organisationskonsulenternes arbejde.

7. Status- og interessentanalyse for Parkinsonforeningen

Direktøren præsenterede status- og interessentanalyse for Parkinsonforeningen. Analysen er blevet udarbejdet på baggrund af en behovs- og målanalyse for parkinsonindsatsen, som blev præsenteret på det seneste temamøde i hovedbestyrelsen.

Ud fra behovs- og målanalysen er der blevet defineret 34 forskellige mål, som er vigtige at opfylde, hvis mennesker med parkinson og pårørende skal støttes bedst muligt. De 34 mål er blevet analyseret, bl.a. med henblik på hvor Parkinsonforeningen kan gøre mere.

Det gælder følgende:

- Synlighedskampagne med fokus på positive budskaber i forhold til perspektivet om en kur af parkinson i fremtiden.
- Synlighedskampagne med fokus på positive budskaber i forhold til livet med parkinson.
- Et parkinson-register bør etableres. Hvis afslag hos RKKP, skal det overvejes at afsætte penge til at gå i gang selv.

- Pilotprojekt (kreds eller klub) med afprøvning af tilbud som en form for bisidderordning.
- Sikring af at alle neurologer har Parkinsonforeningens kommende materiale liggende til uddeling ved diagnosetidspunkt.
- Tilbud til mennesker med parkinson i senfasen og deres pårørende er et udviklingsområde.
- Der er behov for nytænkning af tilbud til enlige med parkinson.
- Der kan være behov for at skabe større synlighed omkring parkinson i den brede offentlighed, som derved skaber større forståelse.
- Der er et udækket behov for håndteringsredskaber til parkinsonpatienter og de pårørende, der er i senfasen.

Hovedbestyrelsen havde en drøftelse af de præsenterede mål samt eventuelle nye mål. Her blev bl.a. nævnt, at det er vigtigt, at nydiagnosticerede får et håb om, at de kan leve et godt liv med parkinson. Der blev fremhævet vigtigheden af tilbud til mennesker i senfasen, og at mennesker med parkinson i lighed med kræftpatienter har adgang til palliative teams. Endelig blev det påpeget, at der er brug for at gentænke indsatsen omkring uddeling af brochurer hos neurologer.

8. Hvad skal vi som forening gøres med enlige med parkinson?

I en lang årrække havde Parkinsonforeningen et netværk for enlige med parkinson drevet af frivillige. Dette netværk er nedlagt eller sat i dvale, fordi der ikke pt. er personer blandt målgruppen, som kan stå for administrationen af det. Det eneste tilbud, foreningen i dag har til denne målgruppe, er inspirationsophold på Bogensholm én gang årligt for max ni personer.

Landsformanden påpegede, at der kan være behov for at nytænke indsatsen. Der er medlemmer i foreningen med parkinson, som lever alene, og som kan have behov for aktiviteter, der udelukkende er målrettet gruppen af enlige. Forslaget om en bisidderordning – nævnt i status- og interessentanalysen – er netop til for at hjælpe enlige med parkinson.

Hovedbestyrelsen havde en drøftelse af, hvilke indsatser foreningen kan have for enlige med parkinson. Der blev bl.a. foreslået at lade sig inspirere af andre foreningers tiltag samt overveje om behovet er dækket i andre af foreningens netværk.

9. Skal vi som forening have en bæredygtighedspolitik?

Direktøren præsenterede ideen om en bæredygtighedspolitik for hovedbestyrelsen. Ideen udspringer af, at der fra 2023 vil være lovgivning fra EU, der tvinger virksomheder – i første omgang de store – til at agere bæredygtigt.

Patient- og pårørendeforeninger som Parkinsonforeningen har traditionelt ikke haft en særskilt opmærksomhed på bæredygtighed. Det er imidlertid i vækst, især blandt foreninger, der ejer boliger eller afholder store events. Men hovedfokus i velgørende foreningerne er naturligvis at fremme målgruppernes interesser.

Parkinsonforeningen kunne være proaktivt at lave en bæredygtighedspolitik. Den kunne være blandt de første af sin art i foreninger som vores og dermed også styrke foreningens profil udadtil. Arbejdet med en bæredygtighedspolitik vil synliggøre, hvor vi som forening belaster miljøet og kunne omfatte sekretariatets adfærd i forhold til:

- Biltransport til møder
- Brug af fly og betaling af CO2 kompensation

- Brug af prints
- Brug af engangsservice

En bæredygtighedspolitik kunne desuden indeholde principper for, hvordan man lokalt i kredse og klubber kunne tage dialogen om bæredygtighed og eventuelt indgå bæredygtighedsaftaler.

Landsformanden argumenterede for, at foreningen får lavet en balanceret bæredygtighedspolitik.

Hovedbestyrelsen havde få konkrete ideer til en bæredygtighedspolitik. Der var opbakning til at få kigget på området, men der blev samtidig lagt vægt på, at det skal være balanceret og primært målrettet sekretariatet.

10. Drøftelse af foreningens politik for ikke-medlemmer

I 2018 blev der på baggrund af en arbejdsgruppe i foreningen lavet en politik for ikke-medlemmer. Den handler blandt andet om, at kredse/klubber skal holde øje med, om deltagere til arrangementer er medlemmer, og hvis de ikke er dette, skal de betale en differentieret pris. Derudover indeholder politikken, at rådgivning fortrinsvis er for medlemmer.

Hovedbestyrelsen var enige om, at politikken for ikke-medlemmer stadig er gældende. Der blev foreslået at få politikken lagt på hjemmesiden under frivillige.

11. Eventuelt

Der var ingen punkter under eventuelt.

