

REFERAT

Forretningsudvalgsmøde
Den 13. marts 2024 klokken 12.30-14.30
Handicaporganisationernes Hus i lokale 'Frederiksberg'

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 26. februar 2024 var 10.771 medlemmer. Det er en stigning på 189 siden samme tid sidste år. Den større synlighed i presse synes at lede til en stigning i antal indmeldelser.

Direktøren fortalte, at der fra d. 1-18. marts er medlemskampagne med halv pris på et års medlemskab. På grund af denne kampagne er der i marts måned indtil 13.3. allerede indmeldt 250 nye medlemmer.

2.2 Arvesager

Der var 10 arvesager, som det fremgår af arveoversigten.

Direktøren orienterede om Det Gode Testamente. Andre foreninger har en grænse på 5.000 kr. pr. betalt testamente. Parkinsonforeningen har ikke nogen grænse og har aldrig haft det. I praksis koster det sjældent over denne pris. Forretningsudvalget tog til efterretning, at der ikke er en grænse.

2.3 Landsformandens meddelelser

Fællesmødet med forskningsrådet den 13. marts blev aflyst, da der ikke var punkter til dagsordenen. Ansættelsen af en forskningsformidler har reduceret behovet for et midtvejsmøde med forskningsrådet.

Direktøren fortalte, at det normalt udmeldes på fællesmødet i foråret, hvad beløbet for udlodning til legater er det pågældende år. I år udloddes fire millioner inkl. 500.000 kr. til en særpulje til rehabiliterings- og pårørendeforskning i lighed med sidste år.

Landsformanden fortalte, at han var til generalforsamling i kredsen på Fyn 12. marts, hvor Christian Reventlow afgik som formand. Der blev ikke valgt en ny formand. Derfor gav generalforsamlingen bestyrelsen tre måneder til at finde en kandidat, hvorefter der afholdes ekstraordinær generalforsamling.

2.4 Sekretariatets meddelelser

- I marts begyndte sundhedskonsulent Anna Ørtved. Anna skal primært bidrage til at løfte indsatsen i forhold til mennesker med parkinson i de senere faser.
- Direktøren har deltaget i to advisory board-møder i regi af Videns- og Kompetencecenter for rehabilitering. På forskningsdelen er der dels fokus på, hvordan data fra Sanobasen kan anvendes bedst muligt. I boardet om brobygning er der fokus på planlægning af et vidensdag for kommunalt ansatte 29.10.2024.
- Der er taget initiativ til, at de neurologiske patientforeninger, der tidligere arbejdede sammen om Hjerneugen mødes i regi af Danske Patienter 5. maj for at tale om mulige samarbejder. Dette er et alternativ til de møder, som firmaet Lundbeck har indkaldt til for både neurologiske og psykiatriske patientforeninger.
- Direktøren har indledt en gennemgang af foreningens bankforhold sammen med Michael Vendelbo. Der har været dialog med de to eksisterende banker samt en ny bank. Konklusionen var, at den nye bank ikke er konkurrencedygtige, så der fortsættes med de eksisterende banker. Bankernes tilbud til kredse og klubber var ikke konkurrencedygtig. Der arbejdes videre med en manual for håndtering af banker til kredse og klubber med eget CVR.
- Direktøren og sundhedspolitisk konsulent Marlene Grønnegaard Them har holdt møde med ledelsen af MSA-foreningen. Der blev talt om samarbejder om rådgivningsydelser, gensidig orientering om hinanden samt behov for at Parkinsonforeningen støtter MSA-foreningen omkring rettet til beløb for kritisk sygdom. Direktøren deltog 29. februar i en march for sjældne diagnoser, hvoraf MSA er en af disse.
- Direktøren har deltaget i bestyrelsesmøde i Civilingeniør Hans Lønborg-Madsens Mindelegat, som uddeler forskningslegater. Der er udsigt til, at fonden vil ansøge om opløsning af fonden hos Civilstyrelsen. Den endelige beslutning om opløsning tages på møde i maj 2024.
- Direktøren har deltaget i heldagsmøde i det europæiske forskningsprogram DEEPEN-iRBD, som vi er med i.
- Direktøren bød velkommen til forskningsarrangementet hos Lundbeck, som er arrangeret af de tre kredse i Region hovedstaden, fraset Bornholm. Den konkrete planlægning blev varetaget af Birgit Sander og Anja Fuglsang. Der var 250 deltagere i arrangementet.
- For dem, der kendte det tidligere forretningsudvalgsmedlem, Momme Knudsen, kan vi fortælle, at han døde primo februar. Foreningen sendte en bærebuget og en hilsen til familien.
- I kraft af den netop indgåede overenskomst på det kommunale område, er der udsigt til lønstigninger, som ikke er forudsat i budgettet for 2024 i rette omfang.

2.5 Status på større projekter

Rehabiliteringsprojekt

Der er kommet en ekstra lønregulering på 400.000 kr. i år og næste år, således vi har 10,7 mio. kr. årligt. Den vil skulle anvendes til at udbyde 35 ekstra weekendkursuspladser.

Direktøren og Marlene Grønnegaard Them har afholdt møde med embedsfolk i Indenrigs- og Sundhedsministeriet. Mødet handlede om *Hvidbog om parkinson*. Der blev også tid til at fortælle de nye ansatte i departementet om vigtigheden af specialiseret rehabiliteringstilbud og deres centrale rolle med at få det i finanslovsforslaget 2026, der allerede begynder i departementet i begyndelsen af 2025.

Direktøren og Marlene Grønnegaard Them har afholdt møde med hovedbestyrelsesmedlem Karen Schur. Karen gav sparring i forhold til det specialiserede rehabiliteringstilbud og de kommende politiske forhandlinger, hvor foreningen skal arbejde for en permanent finansiering.

Ventetiderne på forløb er samlet 10-11 måneder for de forskellige rehabiliteringsforløb, dvs. at det er gået en lille smule op for weekendkurser (tidligere 8-9 måneder) og faldet en lille smule for to-ugers ophold (tidligere et år).

Et FU-medlem fortalte, at der er arrangeret et kredsarrangement i Storstrømmen på Sano, hvor medlemmer kan høre et foredrag om, hvad Sano kan tilbyde.

Bokseprojekt

Der er stadig interesse fra bokseklubber om at komme på kursus i Parkinson Boxing. Desværre kan træner-teamet først finde en ledig weekend i efteråret. De bokseklubber, der har vist interesse, får lov til at starte op, hvis de tager e-læringsmodulet, deltager til træning i én af de etablerede bokseklubber og får besøg af en af de etablerede bokseklubber. Klubberne vil herefter skulle deltage på efterårets kursus.

Direktøren og Marlene Grønnegaard Them har afholdt møde med formand og udviklingschef i Danmarks Bokse-Union (DaBU) og en repræsentant fra Dansk Idrætsforbund (DIF) omkring de langsigtede perspektiver for Parkinson Boxing. Danmarks Bokse-Union vil prøve at gøre initiativet interessant for DIF og evt. andre fonde for at fundraise penge, da tilbuddet er sårbart i nogle bokseklubber, da det hviler på frivillige boksetrænere.

Parkinson-alliancen

Der er blevet arbejdet videre med projekt *Parkinson FagNetværk*. Medarbejdere fra Parkinsonforeningen og Videns- og kompetencecenteret for rehabilitering af mennesker med parkinson har været på studietur til Norge, hvor de har udrullet ParkinsonNet til hele landet. Initiativet blev præsenteret på et møde i Indenrigs- og Sundhedsministeriet, og der vil blive arbejdet videre med en forespørgsel på et ministerbesøg i en kommune.

Der er blevet udformet breve til alle landets neurologiske afdelinger med behovet for at prioritere parkinsonområdet, herunder behovet for to årlige konsultationer. Endelig afsendelse afventer den evidensrapport, som bliver udarbejdet i forbindelse med parkinson-registeret, og hvad den siger om antal årlige konsultationer. Derudover er der udarbejdet breve til Danske Regioner og alle landets regioner om behovet for ydernumre. Der er i mellem tiden kommet et nyt ydernummer i Region Sjælland, der var én af de to regioner, hvor behovet var størst.

Der blev afholdt et meget vellykket fælles-møde i Parkinson-alliancen den 28. februar, hvor der udover de to ovenstående emner blev drøftet vederlagsfri fysioterapi, det specialiserede rehabiliteringstilbud, parkinsonkoordination i kommuner, pårørendevejledere, forløbsprogrammer mv. Det blev aftalt, at der arbejdes

videre med indsatsen i de to arbejdsgrupper for hhv. Parkinson FagNetværk og neurologmangel, og derudover mødes Parkinson-alliancen samlet to gange årligt.

De senere faser af sygdommen

Anna Ørtved er startet i sekretariatet den 1. marts, og hun vil skulle have fokus på de senere faser af sygdommen. Anna er uddannet i Folkesundhedsvidenskab og har arbejdet omkring et år i Danske Regioner og været frivillig i Hjerteforeningen i mere end ti år.

Anna vil til en start skulle tale med pårørende, der har været eller er igennem de senere faser af sygdommen for at blive klogere på deres ønsker og behov. Nogle af de kommende arbejdsopgaver er udvikling af og fundraising til et tilbud om trivselsophold for mennesker med parkinson i de senere faser og evt. mennesker med atypisk parkinson, facilitator af online samtalegrupper for pårørende og afholdelse af årligt informationsmøde og et årligt netværksmøde om avanceret behandling.

2.6 Opfølgning på klimapolitik pr. 1.1.2024

Til hovedbestyrelsesmødet i april 2023 blev der vedtaget en klimapolitik for foreningen. Da den næsten har været i brug i et år, er der blevet lavet en opfølgning på, om foreningen opfylder klimapolitikens målsætninger.

Direktøren orienterede om, at sekretariatet har opfyldt målene, bl.a. blev der printet 42 % mindre i 2023 i forhold til året før. Forretningsudvalget udtrykte stor anerkendelse for indsatsen.

3. Sager til behandling

3.1 Udkast til årsregnskab for 2023

Foreningens udkast til årsregnskab 2023 blev præsenteret af revisor Søren Appelrod. Bogholder Heidi Wong deltog også i mødet.

Der var ingen kommentarer til årsregnskabet. Forretningsudvalget godkendte regnskabet.

3.2 Deltager-evaluering af frivilligtræf

Frivilligtræffet i januar 2024 fik rigtig gode tilbagemeldinger. Der var stor tilfredshed med de forskellige workshops, og stort set alle fik noget med hjem, som de kunne bruge i deres frivillige arbejde. Overnatning og det praktiske omkring træffet fik også gode tilbagemeldinger. Der var enkelte kommentarer til søndagens program.

Der var en drøftelse af, hvem der inviteres til frivilligtræffet. Nogle havde kommenteret, at de ikke var blevet inviteret, og andre var i tvivl om, hvorvidt deltagelse forpligtede til mere frivilligt arbejde. Det blev derfor besluttet, at der op til frivilligtræffet 2025 skal laves en større systematik i, hvem der inviteres. Punktet vil blive taget op på FU-mødet i september 2024.

3.3 Medlemsundersøgelsen

I januar/februar er der blevet indsamlet besvarelser på medlemsundersøgelsen. Der kom 3.032 besvarelser, hvoraf 308 ikke besvarede hele spørgeskemaet. Analysemedarbejder Ida Skytt præsenterede et par resultater fra undersøgelsen.

Generelt var der meget positive svar på undersøgelsen. Stort set ingen er utilfredse med foreningen, og 3 ud af 4 deltager i arrangementer, og størstedelen af dem er tilfredse med det. Der er kommet lidt færre læsere af kredsblade og lidt flere læsere af nyhedsbrev pr. e-mail. 86 procent af respondenterne svarer, at de læser Parkinson Nyt.

Hver kreds vil få en rapport med besvarelsene fra deres kreds. Medlemsundersøgelsen præsenteres desuden på hovedbestyrelsesmødet i maj 2024.

3.4 Kernefortælling

Sekretariatet har udviklet en kernefortælling for Parkinsonforeningen, som bygger videre på eksisterende strategier og dialoger i hovedbestyrelse og forretningsudvalg. Kernefortællingen skal være retningsgivende for foreningens kommunikation. Direktøren fortalte, at kernefortællingen også skal bruges til den nye strategi for 2025-2027.

Forretningsudvalget godkendte kernefortællingen.

3.5 Udkast til dagsorden for hovedbestyrelsesmøde 4. maj 2024

Den 4. maj 2024 afholdes der hovedbestyrelsesmøde. Til mødet skal årsregnskabet for 2023 godkendes og der skal vælges næstformand. Derudover præsenteres resultater på medlemsundersøgelsen, og det foreslås at have et tema om social ulighed i sundhed i relation til Parkinsonforeningen.

Næstformanden fortalte, at hun genopstiller som næstformand.

3.6 Opdatering af regler for uddeling af Pakkenbergprisen

Ved den seneste uddeling af Pakkenberg-prisen var der en vis uklarhed omkring kredsen af mulige indstillere og modtagere af prisen. Derfor er retningslinjerne opdateret en smule blandt andet med, at man skal være medlem af Parkinsonforeningen for at kunne modtage prisen.

Forretningsudvalget godkendte opdateringen af reglerne.

4. Eventuelt

Landsformanden fortalte om regeringens vision "Velfærd skaber vi sammen", som er blevet udsendt til alle kommuner. Den lægger op til, at civilsamfundet sammen med myndighedspersoner skal skabe aktiviteter i kommunen. Direktøren har i regi af sit arbejde som direktør for RKC foreslået til Roskilde kommune, at der skal være motionstilbud for parkinsonramte i de ledige tider i kommunens haller. Landsformanden foreslog, at kredsene på samme måde kan henvende sig til kommunerne for at organisere noget lignende rundt omkring i landet.

Næstformanden havde fået en henvendelse fra to danseinstruktører, som mangler noget genopfriskning på parkinsondans. De henvises til Ida Skytt, som står for danseprojektet i sekretariatet.