



REFERAT

Forretningsudvalgsmøde
Den 7. september 2024 kl. 10.00 – 12.00
Hotel Vinhuset, Sct Peders Kirkeplads 4, 4700 Næstved

Deltagerliste

| | |
|--------------------------|----------------------|
| Landsformand | René la Cour Sell |
| Næstformand | Berit Kjærgaard |
| Midtnordjyllands kreds | Lise Tølbøll |
| Storstrømmens kreds | Ib Jørgensen |
| Nordsjællands kreds | Inger Albertsen |
| Direkte valgt medlem | Per Eriksen |
| <i>Fra sekretariatet</i> | |
| 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 14. august 2024 var 11.256 medlemmer.

Der var et spørgsmål om, hvorfor der er flere enkeltmedlemskaber end parmedlemskaber i forhold til tidligere. Direktøren fortalte, at det både kan skyldes kampagne i foråret. Næstformanden supplerede med, at årsagen nok skal finde i introduktion af adresseabonnement og den systematiske udmeldelse af den ene i et par, når vedkommende dør.

Der var et forslag om, at man kan få registreret sin partners e-mailadresse på medlemskabet, selvom man har et enkeltmedlemskab. Direktøren svarede, at sekretariatet vil se på, om dette kan lade sig gøre.

2.2 Arvesager

En del arvesager er afsluttet i 2024. Der er nu seks uafsluttede arvesager, som foreningens advokat tager sig af. Parkinsonforeningen har til dato i 2024 modtaget 10.584.681 kr. i arv.

Der var et spørgsmål til, om alle der testamenterer deres arv til foreningen er medlemmer. Direktøren svarede, at sekretariatet vil undersøge dette.

Der var et spørgsmål til, om der er ændringer i mønsteret for arvesager efter foreningen er kommet med i Det Gode Testamente. Direktøren svarede, at antallet af sager er steget, men også antallet af testamenter med 30/70 ordningen, som foreningen ikke får en betydelig indtægt ved.

2.3 Sekretariatets meddelelser

- Vi har haft et opslag om en ny medarbejder til events og støtte til frivillige. Der var 96 ansøgninger. Vi har ansat Lærke Taidal, der uddannet antropolog og har flere års foreningserfaring blandt andet fra Det Nationale Sorgcenter. Lærke bliver ansat på 30 timer om ugen.
- Som det fremgik af mailen fra 26. august, har vi lanceret kampagnen "Gå med – mod parkinson".
- Som opfølgning på henvendelserne til de neurologiske afdelinger i maj, hvor sekretariatet sendte neurologundersøgelsen og vores kommentarer til status de enkelte steder, har direktør, Marlene Grønnegaard Them og Tove Henriksen haft et digitalt møde med den lægefaglige koncerndirektør fra Region Midtjylland. Han er ikke neurolog, og han er – ligesom mange andre ledere i sundhedsvæsenet – drevet af en dagsorden om, at behandlingen skal omstilles til at være behovsorienteret og individualiseret. Vi forklarede, at når det drejer sig om mennesker med parkinson, så er faste fysiske kontroller helt afgørende for den rigtige behandling. Og der er gode grunde til at mange patienter ønsker, at det er faste, fysiske kontroller og at det ikke op til den enkelte patient at henvende sig efter behov. Det virkede som om, han forstod, selvom han nok var en professionel "lytter".

Nogle kredse på Sjælland har møde med Region Sjælland. Direktøren aftalte med Ib Jørgensen at spare omkring dette møde.

- I arbejdet for at skaffe midler til Parkinson FagNetværk har sekretariatet kontaktet to sundhedsordførere (Kirsten Normann Andersen, SF, og Jens Henrik Thulesen Dahl, DD) for at tale med dem om mulighederne for at få SSA-midler til dette projekt i en pilotfase. Der er sat møder op med begge medio september.
- Arbejdet med udarbejdelse af strukturerede forløb for vederlagsfri fysioterapi til mennesker med parkinson er i gang og vi har sammen med projektleder for Videns- og kompetencecenteret, Vibeke Grønlund, fået en lille uge til at afgive kommentarer.
- Den 15. august var direktøren til møde med de andre patientforeninger på det neurologiske område. Det var et godt møde, hvor der var enighed om, at vi gerne vil arbejde mere sammen og gøre Danske Patienter til en endnu stærkere aktør på det neurologiske område. I slutningen af møde fik vi en præsentation af det nystiftede hjerneråd. En bred vifte af aktører kan være medlem af disse råd, herunder virksomheder, offentlige sygehuse, faglige organisationer mv. Det bliver derfor nok en aktør, som kommer til at optræde på de helt generelle linjer. Det passer fint sammen med, at de neurologiske patientforeninger bliver stærkere sammen, med en mere entydig patient- og pårørende stemme.
- Direktør og sundhedspolitisk konsulent Marlene Grønnegaard Them var 16. august til møde med konsulentfirmaet Implement. Vi talte om muligheden for at udvikle et fælles projekt med titlen "Tryghed og kvalitet i behandlingen af mennesker med parkinson og pårørende i et digitalt sundhedsvæsen". Firmaet kan stå for ansøgning om puljemidler uden beregning mod at de bliver en aktiv del af projektet efterfølgende. Det synes vi lyder rigtig interessant og relevant.
- Vi har gennem længere tid haft en dialog med Sano om muligheden for, at de kan tage enkelte MSA-patienter ind på vores hold, særligt hvis diagnose nyligt er ændret fra parkinson til MSA. Sano har dog endelig besluttet af patientsikkerheds- og kompetencemæssige hensyn, at dette ikke er muligt.
- Der var deadline for forskningsansøgninger til foreningen 15. august. Vi har i år modtaget 32 ansøgninger, hvoraf mere end halvdelen er kliniske eller inden for rehabilitering.
- Direktør, næstformand og teamleder Marlene Grønnegaard Them har været til møde på Færøerne med de nordiske parkinsonforeninger. Generelt er der stor forskel på både foreningerne og på sundhedsvæsenet i de forskellige lande. F.eks. betaler man i andre lande for fysioterapi. Til mødet blev der præsenteret resultater fra en spørgeskemaundersøgelse om vilkår på arbejdsmarkedet, som landene har sendt ud til deres medlemmer. Konklusionen var, at det er rimelig let at få hjælp fra arbejdsgivere og jobcenter i de fleste lande.
- Direktøren har haft møde med Elisabeth Ildal, som har en mindre organisation, der hedder Cure For Parkinson.

2.4 Status for foreningens større projekter

Rehabiliteringsprojekt

OBS: I dagsorden og referat til forretningsudvalgsmødet i maj 2024 var der blevet indsat status på rehabiliterings- og bokseprojekterne fra april 2023. En opdateret status på projekterne følger herunder:

Den 22. marts blev der afholdt et styregruppemøde med deltagelse fra Sundhedsstyrelsen, Sano og Parkinsonforeningen. Det var to år siden, at alle parter havde været samlet. Der blev gjort status på rehabiliteringstilbuddet og videns- og kompetencecenteret, diskuteret brugen af genoptræningsplaner ved udskrivning fra et rehabiliteringsforløb og orienteret om det politiske arbejde for en permanent bevilling til det specialiserede rehabiliteringstilbud.

Afvikling af rehabiliteringstilbuddet går efter planen. Ventelisterne er en smule reduceret, således at der er 6-7 måneders ventetid for weekendkurser, 7 måneders ventetid for tougers ophold og 7-8 måneders ventetid for boost forløb. Det er positivt, at ventelisterne er faldende, men da der kun er godt 300 pladser samlet set, vur-

deres det, at det kan skyldes manglende kendskab om tilbuddet blandt visse neurologer. Sekretariatet har planer om at sende et brev til alle privatpraktiserende neurologer og neurologiske afdelinger med information om rehabiliteringstilbuddet.

Sekretariatet er gået i gang med at planlægge det næste års politiske arbejde for at få midler til rehabiliteringstilbuddet efter 2025. Den nuværende bevilling udløber medio 2026, men på grund af opsigelsesvarsel på Rehabiliteringscenter Sano, har vi brug for at få afklaring allerede ved finansloven for 2026. Det politiske arbejde indebærer bl.a. at indsende en ansøgning til Indenrigs- og Sundhedsministeriet ultimo 2024, indsamling af forskellige data og møder med sundhedsordførere sensommeren 2025.

Parkinson Boxing

Medieomtalerne for Parkinson Boxing fortsætter – senest har der været et flot indslag om Parkinson Boxing i TV2 Nyhederne.

Der er blevet indsendt regnskab til Sundhedsstyrelsen, som har støttet projektet i perioden 2021-2023. Der er en rest af bevillingen på 33.227 kr., som vi vil forsøge at få overført til Parkinsonforeningen til fortsat at kunne afholde gratis trænerkurser.

Der er planlagt et trænerkursus oktober 2024, hvor der er ca. 20 tilmeldte. Der er på kurset seks nye klubber repræsenteret: Randers Atlet Club, Løgstør BK, Sydhavsøernes Bokseklub, Wedala BK (Vejle), Hornslet BK og Nykøbing Sj. Bokseklub. Enkelte af disse klubber har tidligere haft Parkinson Boxing, men har måtte stoppe pga. manglende trænere. De øvrige boksetrænere tilmeldt kurset er fra eksisterende klubber, som har brug for at opruste, enten fordi eksisterende trænere er stoppet, eller de vil forbedre tilbuddet, evt. med opstart af nye hold. Der bliver i alle nye bokseklubber lagt op til at have et samarbejde med de lokale parkinsonklubber.

Senfasen

Status for projektet med et trivselsophold for mennesker med parkinson i de senere faser og deres pårørende er, at der er udarbejdet en projektbeskrivelse og et koncept for opholdet. Opholdet vil vare tre dage og indeholde sociale aktiviteter, faglige oplæg og træning. For de pårørende vil der også være samtalegrupper faciliteret af en psykolog. Programmet vil blive tilrettelagt, så der også er god mulighed for hvile i løbet af dagene. Sekretariatet er ved at søge funding til projektet og har søgt SparNord Fonden og TrygFonden om funding til 12 ophold over en treårig periode. Sekretariatet afventer svar på ansøgningerne, og der kan derfor ikke sættes en startdato på projektet endnu. Direktøren fortalte, at det generelt er svært at få midler til projektet, da fondene ikke vil støtte projekter, der kræver fortsat funding til drift.

Derudover er der startet en online pårørendegruppe op for pårørende til mennesker med parkinson i de senere faser. Gruppen mødes som udgangspunkt hver anden uge fem gange hen over efteråret, og der er en med fra sekretariatet til at opstarte gruppen og facilitere samtalen efter behov.

Den 23. november afholdes der pårørendekursus for pårørende til mennesker med parkinson i de senere faser i Middelfart - tilmeldingen åbner i midten af september.

2.5 Budgetopfølgning for 2. kvartal 2024

Budgetopfølgningen for 2. kvartal 2024 fremgår af henholdsvis bilag 3 og 4. Der er ikke umiddelbart nogle kritiske forhold.

Der var et spørgsmål til den høje husleje. Direktøren fortalte, at der stadig arbejdes på at forbedre husets økonomi, bl.a. i form af ny IT-leverandør og nye lejere. Husets udlejningsprocent er steget lidt i 2024 og ligger nu på omkring 76 %.

Der var et spørgsmål til det realiserede beløb vs. det forventede på medlemstilbud. Direktøren svarede, at frivilligtræffet kostede mindre end forventet pga. færre deltagere. Udgifter til medlemstilbud for yngre realiseres først i september, hvor der er yngremøde.

3. Sager til behandling

3.1 Forberedelse af møde i hovedbestyrelsen d. 7.-8. september 2024

Forretningsudvalget gennemgik programmet for temamødet d. 7. – 8. september 2024. Programmet for temamødet rummer om lørdagen temaer om flere medlemmer, netværksdannelse og erfaring med oplægsholdere. Om søndagen diskuteres personer med Lewy Body Demens' rolle i foreningen, introduktionskurser for nydiagnosticerede samt relationer mellem klubber og kredse.

3.2 Udkast til strategi 2025-2027

Hovedbestyrelsen har på sit møde 4. maj 2024 diskuteret social ulighed i sundhed, der gav input til den nye strategi. Desuden skal andre dele af strategien diskuteres på hovedbestyrelsesmødet 7. - 8. september. Den endelige version af strategien skal vedtages af hovedbestyrelsen på mødet 16. november 2024. Sekretariatet havde udarbejdet et første udkast til strategi for 2025-2027, som forretningsudvalget gennemgik. Direktøren tilføjede, at for at leve op til strategien vil der blive ansat en medarbejder mere i sekretariatet.

Forretningsudvalget godkendte udkastet til strategien for 2025-2027.

3.3 Inviterede til frivilligtræf 2025

Sekretariatet har sendt en foreløbig advisering om det kommende frivilligtræf 25. – 26. januar til kredsbestyrelsesmedlemmer og klubkontaktpersoner. Programmet for træffet forventes at foreligge medio september, hvorefter der sendes invitation og link til tilmelding til de allerede nævnte med besked om at sende den videre til alle i klubledelserne. Desuden sender vi til de øvrige hovedbestyrelsesmedlemmer, informatørkorpsset, resourcepersoner på Sano, rådgivere på Parkinsonlinjen, netværks- og arbejdsgrupper (PUW, yngre, erhvervsaktive, netværk for patientrepræsentanter, netværk om regional interessevaretagelse). I år vil denne invitation også blive sendt til repræsentanter, der gennem Parkinsonforeningen sidder i nævn og udvalg under Danske Patienter og DH, da enkelte sidste år manglede at få en invitation.

Forretningsudvalget drøftede, om der skal inviteres flere, f.eks. kommende frivillige. Det blev besluttet, at både kommende frivillige og suppleanter også må inviteres. Kredsbestyrelserne er ansvarlige for at invitere alle og skal gerne også selv deltage, hvis de har mulighed for det.

4. Eventuelt

Der var et spørgsmål om henvendelser fra medlemmer, særligt i forhold til fratagelse af kørekort. Direktøren svarede, at det er bedst at henvise til vores socialrådgiver Elsebeth Bech, som kan rådgive omkring det. Direktøren fik brev fra et medlem, som bliver videregivet til socialrådgiveren.