

Referat

Forretningsudvalgsmøde
Den 15. november 2024 klokken 15.30-17.30
Handicaporganisationernes Hus i mødelokale 'Frederiksberg'

Deltagerliste

Landsformand	René la Cour Sell
Næstformand	Berit Kjærgaard
Midtnordjyllands kreds	Lise Tølbøll
Østjyllands kreds	Hanne Westergaard
Storstrømmens kreds	Ib Jørgensen
Nordsjællands kreds	Inger Albertsen
Direkte valgt medlem	Per Eriksen

Fra sekretariatet

Direktør	Astrid Blom
Sundhedskonsulent	Anna Ørtved (referent)

1. Godkendelse af dagsorden

Forretningsudvalget godkendt dagsordenen.

2. Sager til orientering

2.1 Medlemstal

Landsformanden redegjorde for udviklingen i medlemstallet, hvor der per 29. oktober 2024 er 11.392 medlemmer. Det er 554 flere end sidste år på samme tid, men langt fra målet om de 20.000 medlemmer i 2030.

2.2 Arvesager

Der er fem arvesager, som er i gang med at blive behandlet. Direktøren har undersøgt, hvorvidt testatorer er medlemmer eller tidligere medlemmer af foreningen. De seneste to år har cirka halvdelen af testatorerne været medlem af Parkinsonforeningen.

Der var et spørgsmål til, om nogle af testamenterne er 30/70 testamenter. Ved den type testamenter doneres 30% til en velgørende organisation mod, at den velgørende organisation betaler boafgiften. Det er både en fordel for organisationerne og arvingerne. I Parkinsonforeningen modtager man en del testamenter af den type. I 2024 var otte af testamenterne af denne type, mens fire testamenter ikke var.

2.3 Sekretariatets meddelelser

- Ny sundhedsreform: I lange stræk ligner reformen det udspil, der kom tidligere på året. Stærkere almen praksis, 4 regioner, 17 sundhedsråd med regionerne for bordenden. I forhold til udspillet er der kommet mere til områderne demens og gigts.
- På personalesiden er Katrine Thorlund efter eget ønske gået ned på 30 timer, som minimum frem til jul. Lærke Taidal er begyndt i sekretariatet 15. okt. og er i gang med introduktion til foreningen og feltet.
- Den 3. oktober havde direktøren fornøjelsen af at deltage i et møde for klubber i Østjyllandskredsen. Det var interessant at høre, om det høje ambitionsniveau i klubberne og de udfordringer de arbejder med.
- Den 7. oktober deltog direktøren i styregruppemøde i registeret DaPaK. På baggrund af høringsvar fra diverse neurologiske afdelinger og andre steder udspandt der sig endnu engang en diskussion af, hvorvidt der skal være en indikator med to fysiske kontakter årligt, mindst én hos neurolog. Kompromisset blev, at mindst en konsultation skal være ved fremmøde, mens en anden kan være over video. Ved det efterfølgende implementeringsmøde 21. oktober deltog 37 personer, hvilket vidner om stor interesse for databasen. Mødet gik godt.
- Direktøren holdt oplæg på Vidensdag for kommunalt personale 29. okt. Oplægget omhandlede hvidbogen, og hvad bogen siger om tværsektorielt samarbejde.
- Direktøren deltog 30. okt. i konferencen "Nu er det hjernens tur". Den var arrangeret af firmaet Lundbeck og omhandlede behovet for hhv. et hjerneråd og en hjerneplan. Det er stadig uklart, hvordan en hjerneplan skal kunne dække alt fra stress og skizofreni til muskelsvind og hovedpine.
- Sekretariatet har holdt møde med en advokat, der udbyder rådgivning inden for pension og forsikring. Det er et lidt dyrt produkt (5.000 kr. månedligt ex moms), men det er nødvendigt, fordi der er tale om tidsfrister, som medlemmer skal overholde for at kunne køre deres sager. Direktøren har besluttet at indgå en aftale med denne rådgiver og afprøve tilbuddet i ½ år.

Direktøren forklarede, at foreningens socialrådgiver ofte får opkald omkring pension og forsikring, som ligger udenfor hendes fagområde. Dertil er der mange tidsfrister indenfor feltet, der skal overholdes, når man har en sag, og for at de kan overholdes, skal det være nemt at komme i kontakt med rådgiver. Det vil derfor være muligt at komme i kontakt med rådgiveren i hele firmaets åbningstid og derfor er det dyre end andre rådgivere. Det blev understreget, at rådgiveren ikke kommer til at køre sager for folk.

- Der er gang i produktion af julekort og julegaver til frivillige og samarbejdspartnere. I alt udsendes 160 julegaver eller -hilsner. Der var et spørgsmål til det høje antal julegaver eller -hilsner. Direktøren svarede, at foreningen har mange samarbejdspartnere og fx informatører, der får en hilsen. Det er ikke alle 160, der sendes gaver til. Der sendes også julehilsner til folketingspolitikere.
- Aftalen om SSA-reserven blev indgået den 14. november. Der er afsat 4,9 mio. kr. til specialiseret rehabilitering til parkinsonpatienter. Parkinsonforeningen kontakter departementet i forhold til udvælgelsen af midlerne.
- Direktøren og formanden har haft møde med Danske Handicaporganisationer. De er ved at lave ny strategi og er derfor i en proces, hvor de taler med medlemsorganisationerne. På mødet fortalte Parkinsonforeningen også om foreningens nye strategi.
- Direktøren fortalte om meget positiv tilbagemelding fra ParkLife – person med parkinson henvendte sig og fortalte, hvor meget det betød for børnenes forståelse af sygdommen, at de havde været på kursus.
- Der var et spørgsmål til, hvor deltagerne i de online pårørende grupper, der har været i efteråret, er fra geografisk. Sekretariatet undersøger dette.

2.4 Status på større projekter

Rehabiliteringsprojekt

Sekretariatet er i gang med at planlægge det politiske arbejde for en permanent bevilling til det specialiserede rehabiliteringstilbud på Finansloven 2026. I den forbindelse vil vi sammen med Scleroseforeningen bede om et møde med indenrigs- og sundhedsminister Sophie Løhde ultimo januar 2025. Scleroseforeningen har tilsvarende fået en ekstrabevilling finansieret af diverse puljemidler i mange år på ca. 10-11 mio. kr., som også stopper medio 2026.

Sekretariatet arbejder derudover på at lave en formel ansøgning om det specialiserede rehabiliteringstilbud, som skal sendes til embedsværket i Indenrigs- og Sundhedsministeriet i starten af december. Vi håber, at denne ansøgning – sammen med et møde – kan overbevise ministeren om at prioritere den, når hun skal udvælge sine sager til finansloven.

Planen er at anmode om møder hos de forskellige sundhedsordførere i foråret 2025 samt lave en indsats i forbindelse med Folkemødet 2025.

Parkinsonforeningen har netop modtaget 4,9 mio. kr. til specialiseret rehabilitering over SSA-reserven.

Der var et spørgsmål til, om man som kreds eller klub kan bruge Sano i weekenden til arrangementer eller noget lignende rehabilitering. Direktøren svarede, at i Aarhus er kurserne på Sano i weekenderne. Som forening kan man godt bruge lokalerne.

Der var et spørgsmål til, hvor mange der har atypisk parkinson. Direktøren svarede, at de præcise tal er uklare, men der er omkring 100 personer med hhv. MSA-diagnosen og CBD-diagnosen, mens det skønnes at der er 600-700 personer med PSP og stor usikkerhed, men måske omkring 5000 med Lewy Body Demens.

Bokseprojekt

Der er blevet afholdt et trænerkursus den 26.-27. oktober med 19 boksetrænere. Det var både deltagere fra eksisterende bokseklubber og nye bokseklubber. De nye bokseklubber var Randers Atlet Club, Sydhavnsøernes Bokseklub, Wedala BK (Vejle), Hornslet BK og Nykøbing Sj. Bokseklub.

Der var i uge 45 indslag om Parkinson Boxing i både TV-Avisen, Radioavisen og DR's lokale radiostationer. Fokus var på, at der er flere og flere, som går til Parkinson Boxing.

Fremskreden parkinson

Sekretariatet afventer forsat svar fra Tryg Fonden på ansøgning vedr. trivselsophold. Derudover er sekretariatet ved at afsøge, om der er andre fonde, der er relevante at søge.

2.5 Budgetopfølgning for 3. kvartal 2024

Af budgetopfølgningen for 3. kvartal 2024 fremgår enkelte punkter, hvor forbrug afviger fra budget. Dette redegøres der for i bilaget med kommentarer til budgetopfølgningen.

Direktøren fortalte, at foreningen nu kan se afkast af de investeringer, man har foretaget.

Der var et spørgsmål til huslejen. Direktøren svarede, at der er flyttet en ny forening ind i huset og nogle enkelt kontorer er lejet ud, hvilket påvirker huslejen i positiv retning. Der er dog en anden udfordring omkring udgifter til IT. Samarbejdet med den nuværende leverandør er ikke optimalt.

2.6 Status på frivilligræf 2025

Siden forretningsudvalget så udkast til program på forrige møde, er der ændret i rækkefølgen på program-punkter til frivilligræffet. Invitation og program er sendt ud til frivillige. Der er 103 tilmeldte pr. 15/11, hvilket er højere end sidste år.

Der var et spørgsmål til, om temaer for workshops er lagt fast. Direktøren svarede, at de næsten er fastlagt, og de har forsøgt at sprede workshopsene mere ud over dagene.

Der var et spørgsmål til, om der er et bordtennisbord på stedet, hvor frivilligræffet afholdes. Sekretariatet undersøger dette.

3. Sager til behandling

3.1 Forberedelse af hovedbestyrelsesmødet den 16. november 2024

Hovedbestyrelsen afholder møde den 16. november i Handicaporganisationernes Hus i Høje Taastrup.

Dagsordenen blev gennemgået af formanden. Da der skal stemmes om vedtægtsændringer skal 2/3 dele af hovedbestyrelsen være til stede ved mødet – det svarer til 23 medlemmer. Direktøren tilføjede, at medarbejdere fra sekretariatet kommer og præsenterer nogle af punkterne.

Forretningsudvalget drøftede godkendelse af budgettet for 2025 og anvendelse af midler fremadrettet.

3.2 Fremme af sociologisk og psykologisk forskning i livet med parkinson

Der er også i 2024 modtaget mange ansøgninger til forskningslegater. Der er en hovedvægt af basalforskning og klinisk forskning. Der er dog kommet flere ansøgninger indenfor rehabilitering i forhold til tidligere år. Dog kan der være en mangel af ansøgninger inden for det sociologiske og psykologiske felt i livet med parkinson. Spørgsmålet er, hvorvidt foreningen kan gøre noget for at fremme den type af ansøgninger.

Forretningsudvalget drøftede sagen.

Det blev nævnt, at der tidligere har været øremærket og tildelt midler til forskning i livet med parkinson. Der var en kommentar om, at der mangler projekter om familielivet med parkinson, herunder med fokus på børn, hvis forældre får parkinson. Der var en drøftelse af andre mulige tiltag blandt andet, om foreningen kan række ud til kvalitative/sociologiske/folkesundhedsvidenskabelige forskningsinstitutionsledere. Eller præsenterer ideer til konkrete forskningsprojekter til speciale- eller Ph.d.-studerende. Det blev bemærket, at der i Videns- og kompetencecenter for rehabilitering til mennesker med Parkinson sygdom er mange ikke-medicinske forskningsstudier/projekter.

Der var enighed om at tage punktet op på et senere forretningsudvalgsmøde.

3.3 Orientering om politisk indsats ift. diquat

Direktøren fortalte om den politiske indsats ift. diquat. Sekretariatet tog i midten af april kontakt til Miljøstyrelsen, hvor vi udtrykte bekymring om styrelsens praksis med fortsat at give dispensation til brug af reglone indeholdende diquat i bl.a. kartoffelproduktionen på trods af forbud mod diquat fra EU samt med en opfordring til at indstille denne praksis. Sekretariatet modtog i starten af maj svar fra styrelsen, hvor styrelsen redegjorde for deres praksis ift. dispensationsansøgninger og deres risikovurdering af diquat. På baggrund af svaret henvendte sekretariatet sig til Jan Gramsbergen, der er lektor emeritus, for hjælp til de faglige aspekter i svaret. Jan hjalp med at udforme et svar til Miljøstyrelsen, der tog udgangspunkt i en række videnskabelige artikler og som blev sendt i slutningen af maj. Sekretariat modtog svar på denne henvendelse i slutningen af august, hvor Miljøstyrelsen bl.a. oplyste om nye dispensationskrav gældende fra 2025. Svaret fra Miljøstyrelsen førte til et møde mellem Parkinsonforeningen og Miljøstyrelsen den 30. oktober. Direktørende uddybede mødet og fortalte, at der er oprettet en god dialog med styrelsen.

Undervejs i dialogen med Miljøstyrelsen valgte styrelsen ikke at give dispensation til brug af Reglone, der indeholder diquat, til nedvisning af kartofler, men give dispensation til, at det kunne bruges til nedvisning af purløg. Miljøstyrelsen har efter mødet den 30. oktober givet dispensation til markedsføring og anvendelse af Reglone til ukrudtsbekæmpelse i engrapgræs og hvidkløver til frø i 2024-2025 gældende fra d. 15. november.

3.4 Anvendelse af ambassadører i Parkinsonforeningen

Direktøren fortalte om baggrunden for punktet og lagde op til en drøftelse om brug af ambassadører. Sekretariatet har udarbejdet et notat om anvendelsen af ambassadører.

Der var tilfredshed med, at anvendelsen af ambassadører bliver bragt op, da der ikke tidligere har været en strategisk drøftelse om brugen af ambassadører. Der var enighed om, at man skal begynde med at se på, hvad det er, man vil bruge en ambassadør til og dernæst finde en relevant ambassadør.

Der var et ønske om, at der laves en oversigt med forslag til gode foredragsholdere, der kan deles med kredse og klubber, eller foreningen kan lave aftale med foredragsholdere. Direktøren svarede, at man kan henvende sig til organisationskonsulenten og sekretariatsmedarbejderen med gode forslag, da det er organisationsunderstøttelse. Derudover tages ønsket med tilbage til sekretariatet.

Det bliver drøftet, om man kan finde et andet ord end ambassadør, der beskriver rollen bedre.

3.5 GDPR - medlemslister

Punktet blev trukket af forslagsstiller inden mødet.

3.6 Forslag til punkter til forretningsudvalgsmødet den 30. januar 2025

Den 30. januar 2025 ligger det næste forretningsudvalgsmøde. På mødet vil der være tid til at have et særligt tema på eller andre punkter, der er behov for at have dialog om.

Der var forslag om, at forretningsudvalget fortsætter drøftelsen af brug af ambassadører med en drøftelse af, hvad det er foreningen gerne vil have ud af ambassadører.

Der var et forslag til et punkt om ændring af kredsgrænser.

Der var et forslag til et punkt om prissætning af kreds/klub-arrangementer for ikke-medlemmer, herunder om det skal det være ens.

Der var forslag til et punkt om det strategiske fokusområde fra den nye strategi om ulighed – direktøren laver et oplæg om differentieret kontingent.

Der var forslag til et punkt om kommunalvalg 2025 i forhold til Parkinsonforeningens og kredse og klubbers rolle i det.

4. Eventuelt

Parkinsonforeningens historie på frivillig site mangler at blive opdateret bl.a. med frivilligtræf og Parkinsonalliancen.