Den 10. november 2021

REFERAT

Forretningsudvalgsmøde
Den 22. september 2021 klokken 13.30-16.30
Handicaporganisationernes Hus i mødelokale 'Frederiksberg'

Til stede: René la Cour Sell (formand) Allan Bergholt (næstformand), Christian Reventlow, Pia Fog, Ella Brødbæk, Per Eriksen (sidstnævnte via zoom) Astrid Blom (direktør) og Lea Munk Staugaard (referent).

Afbud: Jesper Lasthein

1. **Godkendelse af dagsorden**

2. **Sager til orientering**
   - **2.1.** Medlemstal
   - **2.2.** Arvesager
   - **2.3.** Landsformandens meddelelser
   - **2.4.** Sekretariatets meddelelser
   - **2.5.** Status på større projekter
   - **2.6.** Opfølgning på hovedbestyrelsesmøde den 28.-29. august 2021

3. **Sager til behandling**
   - **3.1.** Drøftelse af status på Parkinsonalliancen
   - **3.2.** Drøftelse af udkast til strategi 2022-2024
   - **3.3.** Drøftelse af forslag til budget 2022 og bemærkninger til forslag til budget 2022
   - **3.4.** Forberedelse af fællesmødet mellem forretningsudvalget og forskningsrådet
   - **3.5.** Udkast til dagsorden for hovedbestyrelsesmødet 13. november 2021
   - **3.6.** Valg af huslejemodel for sekretariatet i Handicaporganisationernes hus
   - **3.7.** Lukket punkt

4. **Eventuelt**

1. Godkendelse af dagsorden

Landsformanden konstaterede, at dagsordenen er udsendt rettidigt.

2. Sager til orientering

2.1 Medlemstal

Landsformanden redegjorde for udviklingen i medlemstallene, hvor der per 10. september 2021 var 10.853 medlemmer.

2.2 Arvesager

Direktøren berettede, at der er kommet én arvesag siden sidste møde. Ud over de i bilaget nævnte er der, som sidst nævnt, boet efter Ole Henning Jacobsen, hvor Parkinsonforeningen er legatar mod at betale arveafgiften, hvorfor vores advokat ikke er inde over sagen. Samt endnu en arvesag, Jørgen Peder Jensen, Fyn, hvor Parkinsonforeningen sammen med 2 andre foreninger er betænkt, og der forventes arv i omegnen af 500.000 kr.

2.3 Landsformandens meddelelser

Direktøren orienterede om et dødsfald i kreds Midtnordjylland. Lise Tølbøll fortsætter som konstitueret formand. Allan tager kontakt til Lise, og formandsskabet skriver et mindeord til kredsbladet.

- Landformanden har deltaget i Tove Henriksen ambulatorium den 30. august, hvor han havde mulighed for at møde mange forskellige mennesker med parkinson og pårørende. René have især bemærket neurologens arbejdsbetingelser såsom for lidt tid, omfattende regler om registreringer mv. En akut situation, hvor Tove måtte træde til, gav kortere konsultationer til de næste 3 patienter. Det store ansvar og arbejdsbyrde de pårørende pålægges, herunder at de uden pårørende er ilde stedt. Sektoransvarligheden, hvor især kommunen har mange opgaver og ansvar, men de inddrager ikke neurologen.
- Landsformanden har været leder af møde nummer 2 i parkinsonalliancen den 7. september. (se under punkt 3.1.
- Den 15. september mødtes landsformand og direktør med grevinde Alexandra for at grevinden kunne hilse på landsformanden. Grevinden fremstod meget engageret.
- Den 20. sept. holdt landsformand og direktør et godt møde med formand og direktør for DH, Thorkild Olesen og Katrine Tang. Der var tale om gensidig orientering. Emnerne var samarbejde og berøringsflader, hvor kan organisationerne brug hinanden.
  Politikken bragte 21. september en artikel om sammenhængen mellem sprøjtemidler og PD, og problematiserede, at der er givet dispensation til et ukrudtsbekæmpelsesmiddel. Miljøstyrelsen tilsidesætter forsigtighedsprincippet, hvilket vi bør kommentere. Der udsendes en pressemeddelelse om dette ultimo september.

2.4 Sekretariatets meddelelser

- Direktøren oplyste, at Trine Hørmann Thomsen er begyndt i sekretariatet den 1.9. på halv tid. Trine arbejder hovedsageligt med ansøgning om parkinsonregister under RKKP og fundraising.

- Tilbuddet om gavekort er blevet taget godt imod, både af frivillige og ordinære medlemmer. Annoncen i Parkinson Nyt har givet en del opringninger, men det har været til at håndtere for sekretariatet.
- Den 6. sept. deltog direktøren i et planlægningsmøde for afslutningskonferencen "Kunstnerisk samskabelse i parkinsondans og forskning" den 22.-23. november 2021. Konferencen er åben for alle interesserede, både forskere, praktikere og personer med parkinson og pårørende.
- Der har i den forløbne tid fortsat været mediemæssigt fokus på vederlagsfri fysioterapi. Direktøren har deltaget i møder med DH og Danske Patienter om sagen. DH og Danske Patienter arbejder på at sende et fælles brev til Sundhedsministeren. Gigtforeningen lægger stort pres på sundhedsordførerne for at få suspenderet økonomiloftet pga. corona. Den svære øvelse bliver at finde en langsigtet løsning og få adgang til forhandlingerne om en ny overenskomst mellem Regionernes Lønnings- og takstnævn og Danske Fysioterapeuter.
- Direktøren har den 16. september deltaget i Ældretopmødet II i Odense. Topmøderne og arbejdet imellem er ledet af KL, FOA og Ældresagen og inddrager en lang række interessenter med Ældreministeren, Astrid Krag, for bordenden. Det er et ambitiøst arbejde, men det er endnu uklart, hvad det konkret ender ud med af tiltag.
- Direktøren er blevet indstillet til at repræsentere Danske Patienter i Lægemiddelstyrelsens nye Nationale Råd for Forsyningssikkerhed af lægemidler.
- Sekretariatet har sendt en ansøgning til Socialstyrelsens pulje SærligSoc om godt 600.000 kr. til en forstærket indsats lokalt, der kan styrke vores klubber og kredse. Trine Hørmann Thomsen er ved at skabe et overblik over relevante fonde at søge, og hvad vi har behov for at søge midler til.
- Ella oplyste, at hun i privat sammenhæng har talt med Magnus Heunicke og spurgte til reserven. Ella har modtaget et brev fra ham. Ella fremsender brevet til direktøren, der bidrager til relevant respons.

2.5 Status på større projekter

- Rehabiliteringsprojektet: Sano har udarbejdet en henvisningsanalyse, der giver os et grundlag for at vurdere, at der senest i april/maj ikke længere ledige pladser til specialiseret rehabilitering på Sano, såfremt der ikke kommer flere midler til området.
  Den 20. sept. holdt landsformanden og direktøren møde på Christiansborg med sundhedsordfører, Martin Geertsen (V) om behovet for midler og status for finanslovsforhandlingerne samt forhandlingerne om Reserven (tidligere satspuljemidler). I følge Martin bliver forhandlingerne om Reserven afsluttet før finanslovsforhandlingerne, og vi er derfor nødt til at gå efter bevilling på Reserven fremfor at risikere ikke at få tildelt midler på finansloven. Der er kun afsat 300 mio. kr. at forhandle om på finansloven. Det lave beløb bekymrer. En tidsbegrænset bevilling vil også være en sejr.
  Landsformanden bad direktøren om at lægge plan for, hvad foreningen skal gøre, hvis der ikke opnås finansiering efter 2022.
  Direktøren oplyste, at der er personaleudskiftninger departementet, og at hun inviterer sig til møde, når seneste om rokering er på plads.
  Der er lovning på et møde med Stinus Lindgreen 29. september. Direktøren har skrevet til Peter Hvelplund, Kirsten Normann Andersen og Liselott Blixt. Selvom alle er positive, så er der som nævnt stor kamp om midlerne i år.
- Bokseprojektet: Der kommer stadig flere klubber i gang, og vi annoncerer dette på hjemmesiden. 15 bokseklubber har pt. Parkinson Boxing hold. Esbjerg og Aalborg er ikke startet, selvom de har deltaget på kursus. Næstformanden drøfter med Lars Kristensen fra bokseprojektet om der bør tages at tage kontakt til disse to klubber.
- DH projektet En hverdag med stærkere fælleskaber: Der er kommet lidt gang i anvendelse af midler til dansearrangementer på plejehjem.

2.6 Opfølgning på møde i hovedbestyrelsen den 28.-29. august 2021

Hovedbestyrelsens årlige temamøde blev afholdt på Marienlyst Strandhotel i Helsingør. Der var 26 deltagere fra hovedbestyrelsen i mødet. Forretningsudvalget evaluerede temamødet.

Der var enighed om, at temamødet havde været hyggeligt, og at det var meget gavnligt at mødes igen. Stedet var super godt. Der var en diskussion af, hvordan der kunne være skabt lidt mere diskussion af strategi 2022-2024. Dorte Ilsforts oplæg var godt, men kom måske til at stå alene. Der var en erkendelse af, at de frivillige er meget optaget af at genoptage aktiviteter efter corona. Der var stor tilfredshed med oplægget om stamceller.

3. Sager til behandling

3.1 Drøftelse af status på Parkinsonalliancen

Den 7. sept. var andet møde i gruppen omkring parkinsonalliancen. Der var et sammenfaldt med en international rehabiliteringskonference, og derfor var der en del afbud. Ikke desto mindst gennemgik gruppen et udkast til positionspapir for alliancen. Det har til formål at vise alliancens fælles ståsted og målsætninger. Der var en god diskussion, og papiret er nu revideret og skal i endnu en runde. Det er vedlagt som bilag. Der er god stemning omkring alliancen og om den første opgave med at få udarbejdet en hvidbog for parkinsonområdet.

Direktøren påpegede, at alle parter i alliancen skal kunne se en fordel i at være med i alliancen for at mobilisere så mange aktører som muligt, hvilket positionspapiret afspejler. Alliancen agerer alene politisk mod beslutningstagere.

Christian finder, at positionspapiret er et godt redskab og ønskede, at der på s. 3 tilføjes ”kulturliv” ift. det generelle samfundsliv.

3.2 Drøftelse af udkast til strategi 2022-2024

Den nuværende strategi udløber med udgangen af 2021. Hovedbestyrelsen har på temamødet den 28.-29. august givet input til en ny strategi med afsæt i forretningsudvalgets workshop den 9. juni. Strategien skal vedtages på hovedbestyrelsesmødet den 13. november.

Næstformanden påpegede, at ansættelsen af en organisationskonsulent vil være en stor fornyelse og være til stor glæde for det lokale arbejde.

Landsformanden roste papiret, og sagde at det rummede, hvad vi var blevet enige om. Men han rejste også spørgsmålet om vi er helt ambitiøse nok. Han var tilfreds med øgning af sekretariatet.

Flere i forretningsudvalget fandt idéen med særligt fokus på mellemgruppen interessant, men var samtidig betænkelige ved om dette fokus ville skabe tre opdelte grupper i foreningen (yngre, mellemgruppe og de ældre), der ikke engagerer sig i det nødvendige fælles bestyrelsesarbejde i kredse og klubber og herved mindsker sammenhængskraften. Der skal være fællesskab om at løfte den frivillige indsats.

Der var en snak om, hvorvidt formålsbeskrivelsen er en smule for reaktiv, og der var opbakning til at ændre vedtægterne på dette punkt.

Det blev påpeget, at efterladte typisk melder sig ud af foreningen, og at foreningen med fordel kan skrive gruppen ind som fokusområde ift. fastholdelses af medlemmer.

Direktøren gennemskriver strategien med afsæt i kommentarerne og sender til skriftlig godkendelse forud for hovedbestyrelsesmødet den 13. november.

3.3 Drøftelse af forslag til budget 2022 og bemærkninger til budget for 2022

Der foreligger et udkast til forslag til budget for 2022 samt bemærkninger til budget for 2022. Direktøren redegjorde for, at budgettet flugter med indeværende budget, dog er der øgede udgifter ift. ansættelse af i alt 2 årsværk i form af en organisationskonsulent og projektmedarbejder. Forretningsudvalget godkendte udkastet.

3.4 Forberedelse af fællesmødet mellem forretningsudvalget og forskningsrådet

Foreningen har modtaget 23 ansøgninger om forskningsmidler til et samlet beløb af godt 5 mio. kr. Forskningsrådet har møde den 22. september kl. 13-16.30, hvorefter der er fællesmøde mellem forretningsudvalget og forskningsrådet kl. 16.30-18.00, efterfulgt af fælles spisning. Forskningsrådet vil på deres møde udvælge de forskningsprojekter, som indstilles til at få støtte og vil præsentere disse på fællesmødet.

3.5 Udkast til dagsorden for hovedbestyrelsesmødet den 13. november 2021

Den 13. november er der ordinært hovedbestyrelsesmøde. Der skal tages blandt andet stilling til udkast til ny strategi, budget 2022 samt handlingsplan for 2022.

Forretningsudvalget tilføjede strategi til dagsorden og godkendte ellers udkast til dagsorden for hovedbestyrelsesmødet. Landsformanden overvejer i dialog med sekretariatet relevant oplægsholder.

3.6 Valg af huslejemodel for sekretariatet i Handicaporganisationernes Hus fra 2023

Sekretariatet bor i Handicaporganisationernes Hus og har gjort det siden det blev etableret for knap 10 år siden. HHs administration har sendt os et notat, der lægger op til en ændring af huslejebetalingen fra udgangen af 2022. Her kan man vælge mellem binding på 6 måneder eller 5 år. Der er en lille økonomisk fordel ved den lange binding. Med sekretariatets vækst er det en udfordring at binde sig til en fem års periode. Huset er pt fuldt udlejet, så vi kan ikke regne med at kunne få flere kontorpladser, når behov opstår. Forretningsudvalget godkendte, at Parkinsonforeningen indgår en aftale om en 6 måneders binding i den kommende huslejekontrakt.

3.7 Lukket punkt

4. Eventuelt

Knud Erik Lykke, der var med i udvalget til Pakkenberg Prisen, er gået bort. Allan forslår, at Preben Carøe spørges om at indgå i udvalget. Allan spørger Preben om han ønsker dette.