28. maj 2021

# REFERAT

**Forretningsudvalgsmøde**
**Den 7. maj 2021 kl. 16.00 – 17.30**
**Zoom**

**Til stede:** René la Cour Sell (formand) Allan Bergholt (næstformand), Per Eriksen, Christian Reventlow, Preben Carøe, Grethe Hebo Jensen, Diana Holm, Astrid Blom (direktør) og Lea Munk Staugaard (referent)

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 for foreningens større projekter
   - **2.6.** Budgetopfølgning for 1. kvartal 2021

3. **Sager til behandling**
   - **3.1.** Generalforsamlinger 2021, kan en kreds vente til september
   - **3.2.** Gennemgang af dagsorden til HB-møde den 8. maj 2021
   - **3.3.** Forslag til investering af formue fra Miranova

4. **Eventuelt**

## 1. Godkendelse af dagsorden

Landsformanden konstaterede, at dagsordenen er udsendt rettidigt. Da det var landsformandens første forretningsudvalgsmøde, præsenterede alle deltagerne sig.

## 2. Sager til orientering

### 2.1 Medlemstal

Landsformanden redegjorde for udviklingen i medlemstallene, hvor der per 26. marts var 10.532 medlemmer, hvilket er en stigning på 252 nye medlemmer på et år. Stigningen er lidt mindre end forrige tidligere år. Det er dog positivt, at antallet er i vækst i et corona-år.
Tre store virksomheder har meldt sig ud, sekretariatet undersøge hvilke. Man kunne overveje at skabe et overblik over udviklingen af medlemsskaren over tid.

### 2.2 Arvesager

Landsformanden oplyste, at der er syv arvesager, men ingen nye siden sidste forretningsudvalgsmøde. Der er modtaget et aconto beløb fra et bo, hvor der er doneret knap 1 mio. til forskning. Der rykkes løbende for afslutning af bodelingen.

### 2.3 Landsformandens meddelelser

- Landsformanden deltog i Danske Patienters repræsentantskabsmøde den 22. april, hvor der blandt andet var valg til forretningsudvalget og besøg af den nye departementschef Svend Særkjær.
- Landsformanden har deltaget i Storkøbenhavnskredsens generalforsamling den 25. april. Det var et digitalt arrangement. God stemning og fint møde. Landsformanden var imponeret over for eksempel kasserens fremstilling.
- Landsformanden deltog i kontormødet med personalet i denne uge.

Næstformanden suppelerede med, at han og direktøren den 6. maj deltog i møde med bestyrelsen i Vestsjællandskredsen ift. samarbejdsvanskeligheder. Kredsbestyrelsen bakker op om kredsformanden. Der er talt med de deltagende kredsbestyrelsesmedlemmerne om opbevaringen og anvendelsen af kredslisterne og kravet om sletning, der man fratræder hvervet. Diana understregede, at det er vigtigt, at man som kredsformand kan hente støtte enten fra sekretariatet eller formandsskabet, hvis der opstår konflikter i kredsbestyrelsen.

### 2.4 Sekretariatets meddelelser

- Sekretariatet er delvis tilbage på kontoret én dag om ugen i to hold. DH-huset er åbnet den 6. maj. Alle eksterne dvs. ikke-ansatte gæster skal komme med et gyldigt coronapas. Det tjekkes af receptionen.
- Vi har ansat Camilla Hald Jacobsen som studentermedhjælp i Videns- og kompetencecenter for rehabilitering til mennesker med parkinson og Annemette Poulsen som studentermedhjælp, der skal bistå under Marlenes barsel, som begyndte den 23. april. Opgaver er rykket rundt, så Lea tager sig af servicering af forretningsudvalg og hovedbestyrelse, og Louise tager sig af bokseprojektet og kommunal- og regionsvalg. Annemette kommer til at tage sig af opgaver på rehabiliteringsprojektet, fundraising-gruppen og nogle af Lea og Louises driftsopgaver.
- Med midler fra Folketinget har vi i april-maj kunne tilbyde afholdelse af kreds-webinarer med Charlotte Jensen om 1 år med corona. Der har været stor tilfredshed med arrangementerne, hvor man har set

ansigter, der ikke tidligere har vist sig til kredsarrangementer. Der udgives desuden 2 podcasts samt 1 video med Charlotte i relation til webinarene.

- Direktør og sundhedspolitisk konsulent Marlene Grønnegaard Sørensen har den 15. april holdt møde med KL om udfordringer for mennesker med parkinson i kommunerne. KL bider ikke decideret til bolle, når der er tale om diagnosespecifikke tiltag.
- Vi har netop lanceret foreningens nye visuelle identitet, ved at den nye hjemmeside er kommet i luften og logoet er blevet ændret. Der er kommet nyt brevpapir og kuverter. Man kan købe t-shirts og jakker med det nye logo gennem "Allans" webshop, ligesom der er produceret muleposer til uddeling til de frivillige i kredse og klubber. Tuscher er ikke produceret, da de er meget dyre i forhold til kuglepenne.
- Den elektroniske avis, Nyt om parkinsonforskning, udkommet snart med tre numre (referat fra Århuswebinaret den 17. marts og to numre om rehabilitering hhv. fysisk rehabilitering og den øvrige rehabilitering.
- To inspirationsophold på Bogensholm er flyttet på grund af corona, mens det tredje har kunnet afholdes, ligesom de følgendes forventes afhold som planlagt.
- Direktøren har deltaget i Nordsjællandskredsens generalforsamling over zoom. Der var over 20 deltagere og arrangementet gik godt.
- Direktøren har været i dialog med Susan Astani Kjær, hustru til Christian Kjær, som ejer slotte Sophienlyst uden for Middelfart. Susan ønsker, efter at Christian har fået parkinson, at omdanne slottet til et rehabiliteringscenter for parkinsonpatienter. Se og Hør har dog haft en artikel, hvor der står, at SKAT muligvis vil forhindre dette, da parret ikke bor i Danmark.
- Direktøren og socialrådgiver Lea Munk Staugaard har deltaget i to møder med Britta Acheampong og senest med Morten Blaabjerg fra OUH om et projekt med udvikling af en app.
- På forretningsudvalgsmødet den 13. november 2020 opfordrede forretningsudvalget direktøren til at komme med en indstilling til ansættelse af en yderligere medarbejder i lyset af foreningens positive økonomi.
  Direktøren har i den forbindelse været i dialog med en kandidat, der er sygeplejerske og ph.d., om et samarbejde, hvor vi ansætter denne på halv tid til at arbejde med fundraising af fondsmidler/-forskningsmidler og med udvikling af et parkinsonregister, der også indeholder en PRO del (PRO = Patient Related Outcomes). Samtidig vil Rigshospitalet, Glostrup, ansætte kandidaten på halv tid til forskning i PRO data. Denne vil kunne styrke foreningens arbejde med forbedre behandlingsmuligheder – et område som medlemsundersøgelsen viser, vi kan blive bedre til.

Forretningsudvalget accepterede den forventede overskridelse af lønudgiften for 2021 ved ansættelse af kandidaten i en deltidsstilling og landsformanden roste direktøren for vurdering af ansætte en medarbejder med stor viden om PRO, kvalitetsstandarder og register-oprettelse. Direktøren fortalte videre, at klinikchef Bo Biering-Sørensen på Glostrup har store ambitioner for behandling og inddragelse af parkinsonpatienter, eksempelvis afsættes 1½ time til første konsultation og 45 minutter til efterfølgende konsultationer, og der planlægges undervisningstilbud til patienter om PD.

Direktøren berettede desuden, at foreningen har modtaget 3 mio. fra Saxhoffs Fond til forskning, hvilket er væsentlig mere end sidste år. Derfor er indstillingen til hovedbestyrelsesmødet om, at foreningen donerer 1 mio. til forskning ikke så påkrævet som tidligere, da forskningsrådet vil have ca. samme beløb som tidligere år til uddeling.

Diana efterspørger muligheden for introduktion til kredsene til den ny hjemmeside. Der er planlagt informationsmøder med kredse. Fejl på hjemmesiden, der ikke kan undgås, kan sendes til direktøren.

## 2.5 Status for foreningens større projekter

Rehabiliteringsprojektet: Afvikling af kurser og ophold går efter planen trods corona. Rehabiliteringscenter Sano er i takt med udrulning af vaccinationer begyndt at kunne tage patienter ind, som tidligere har været afvist pga. øget risiko for et alvorligt corona-forløb, f.eks. personer over 80 år samt patienter med komorbiditet. Styregruppen til rehabiliteringsprojektet er blevet reorganiseret, så den fremover består af en mindre gruppe af repræsentanter fra Sundhedsstyrelsen, Sano og Parkinsonforeningen, der skal have fokus på, om projektet opfylder sit formål og de opstillede målsætninger, hvorvidt tidsplanen overholdes samt godkende væsentlige ændringer i projektet. Derudover er der blevet etableret to Advisory Boards vedrørende hhv. forskning og det sammenhængende sundhedsvæsen. Der har været høj aktivitet i forhold til at lægge politisk pres på for en permanentgørelse:

- Den 7. april holdt direktør og sundhedspolitisk konsulent Marlene Sørensen møde med sundhedsordfører for SF Kirsten Normann Andersen. En udløber af dette møde blev, at Kirsten Normann Andersen stillede et § 20-spørgsmål til sundhedsministeren vedrørende en permanent finansiering af det specialiseret rehabiliteringstilbud. Ministeren har svaret, at han gerne vil drøfte området med Folketingets partier ved passende lejlighed.
- Foretræde for Folketingets Sundhedsudvalg: Direktør, sundhedspolitisk konsulent Marlene Sørensen og fysioterapeut på Sano Pernille Jørgensen deltog til foretræde for Folketingets Sundhedsudvalg den 20. april via videoplatformen Teams. Parkinsonforeningen holdt en kort præsentation, og herefter var der ét spørgsmål fra udvalget. Sundhedsudvalget er igen blevet gjort opmærksom på udfordringen.
- Ansøgning og møde med Sundhedsministeriet: Sekretariatet sendte i januar 2021 en ansøgning om et permanent rehabiliteringstilbud til mennesker med parkinson på finansloven 2022 til Sundhedsministeriets departement. Ansøgningen tager udgangspunkt i det eksisterende tilbud med nogle få justeringer, der skal gøre rehabiliteringstilbuddet i fase 2-3 endnu mere individuelt. Derudover er der ansøgt om en ekstra stilling til videns- og kompetencecenteret. Sekretariatet afholdt et møde med departementet den 23. april om det specialiserede rehabiliteringstilbud. Problemet med udløb af bevillingen bliver forelagt ministeren forud for forberedelse af finanslovsforhandlingerne.

Direktøren supplerede, at hun og sundhedspolitisk konsulent Marlene Sørensen har haft travlt med politiske møder og pt. pågår dialog med departementet ift. udbetalinger. Henover sommer og efterår skal foreningen løbende minde sundhedspolitikerne om vores ønske om fast finasiering, bl.a. via indlæg i Altinget og evt. andre steder.

Bokseprojektet
Parkinsonforeningen har fået 1.072.800 kr. til projekt 'Parkinson Boxing' fra en pulje under Sundhedsstyrelsen til at udbyde parkinson boksning i perioden 2021-2023. Midlerne skal gå til bl.a. at uddanne 80 boksetrænere i Parkinson Boxing (30-35 bokseklubber) og afholde erfaringsworkshops for uddannede boksetrænere for at fastholde deres motivation og viden om Parkinson Boxing. Foreningen fik samtidig knap 400.000 kr. fra en pulje under Danske Handicaporganisationer til samme tiltag i 2021, som vi måtte afslå, idet midlerne fra de puljer skulle dække samme aktiviteter og dermed ikke kan anvendes samtidig.

Foruden midlerne fra Sundhedsstyrelsen er der tidligere givet donationer til projektet, som også vil skulle anvendes til at lave parkinson-boksning. Afholdelse af kursus er blevet udskudt pga. corona-epidemien. Første kursus afholdes den 8. maj og den 5. juni. Boksetræningen i klubberne har også været lukket ned pga. corona-epidemien. Planen er, at de kan begynde i løbet af maj, i takt med at indendørsidræt får lov at åbne for målgruppen 18-69 år.

En hverdag med stærke fællesskaber:

Parkinsonforeningen fik i juni 2020 bevilget 525.000 kr. til et projekt med tre elementer: Sociale arrangementer med et musisk element, SMS-kommunikation til medlemmer samt dansearrangementer på plejehjem. Via projektet har foreningen i december 2020 afsendt sms'er til alle medlemmer registreret uden mailadresse for at fortælle om deres kontaktmuligheder i denne tid. Der har tillige været afholdt dansearrangementer på plejehjem i 2020, men mange er udskudt pga. de nuværende restriktioner. Alle kredse er i april 2021 blevet opfordret til at planlægge aktiviteter, som kan få støtte fra puljen og bidrage til at genstarte lokale aktiviteter. Adskillige er allerede vendt positivt tilbage.
Direktøren supplerede, at der fortsat er knap 300.000 kr. at søge fra puljen "En hverdag med stærke fællesskaber" fra DH. Det er også muligt at gå sammen flere kredse og søge sammen.

## 2.6 Budgetopfølgning for 1. kvartal 2021

Landsformand og direktør oplyser, at der intet påfaldende er ved budgetopfølgningen. Per Eriksen spurgte ind til det fortsatte tilskud til kantine under nedlukning. Direktør svarede, at kantinen alene overlevede, fordi foreningerne og ansatte i Handicaporganisationernes Hus gav tilskud. Den Glade Trøffel, som bestyres af Dansk Handicap Forbund, har derudover måtte låne af DHF.

## 3. Sager til behandling

## 3.1 Generalforsamling 2021

Da der er flere nye på Hovedbestyrelsesmødet, indledes mødet med en kort præsentationsrunde.

Forretningsudvalgets indstilling om at afsætte 1 mio. til forskning skal nuanceres på hovedbestyrelsesmødet, da vi har fået en større donation fra Saxhoffs Fond, og donationen ikke er strengt nødvendig. Forretningsudvalget drøftede muligheden for at anvende beløbet til oprettelse af et parkinson register.

Der er valgt til forretningsudvalget på hovedbestyrelsesmødet, og der er for få opstillede. Forretningsudvalget drøftede, at det er vigtigt, at FU afspejler foreningen både i ift. køn, alder og landsdele. Det vil være muligt at supplere fysiske møder med digitalt fremmøde.

## 3.3 Forslag til investering af formue fra Miranova

Forretningsudvalget var enige om, vi som forening skal anlægge en lav risikovillighed i forvaltningen af medlemmernes penge, og at Miranovas forslag ikke er attraktivt for os. Preben Carøe tilbød at indhente et tilbud fra Nykredit, hvilket udvalget bakkede op om.

## 4. Eventuelt

Lea nævnte, at der er opslået en pulje vedr. støtte til pårørendeindsatsen i handicaporganisationerne. Forretningsudvalget var positive over for en evt. prioritering af dette område.

Diana spurgte, hvorvidt det er korrekt, at prisen på par-medlemsskaber, hvor ingen har parkinson, er steget. Det er korrekt.

Diana oplyste, at Jan Petersen gerne vil arrangere DM i Bordtennis for personer med parkinson.