11. februar 2021

REFERAT

Forretningsudvalgsmøde
Den 27. januar 2021 kl. 14.30 – 17.30
Møde via Zoom

Til stede: Allan Bergholt (konstitueret landsformand), Per Eriksen, Christian Reventlow, Diana Holm, Grethe Hebo Jensen, Astrid Blom (direktør) og Marlene Grønnegaard Sørensen (referent).

Afbud: Preben Carøe

1. **Godkendelse af dagsorden**

2. **Sager til orientering**
   - **2.1.** Medlemstal
   - **2.2.** Medlemstal fordelt på kredse
   - **2.3.** Arvesager
   - **2.4.** Landsformandens meddelelser
   - **2.5.** Sekretariatets meddelelser
   - **2.6.** Status på større projekter
   - **2.7.** Orientering om status for valg af ny landsformand
   - **2.8.** Status på corona, herunder afholdelse af generalforsamlinger

3. **Sager til behandling**
   - **3.1.** Afrapportering af handlingsplan 2020
   - **3.2.** Strategi 2022-2024
   - **3.3.** Lancering af ny visuel identitet
   - **3.4.** Frivillighedskurser
   - **3.5.** Parkinson Alliance

4. **Eventuelt**

1. Godkendelse af dagsorden

Dagsordenen var udsendt rettidigt, og forretningsudvalget godkendte den uden bemærkninger.

2. Sager til orientering

2.1 Medlemstal

Medlemstallet er faldet med 90 medlemmer fra den 30. oktober til den 6. januar. Det skyldes, at der i denne periode har været kontingentopkrævning.

2.2 Medlemstal fordelt på kredse

Antal medlemmer per kreds opgøres per 1. januar 2021 med henblik på at opgøre, hvor mange medlemmer hver kreds har i hovedbestyrelsen. Alle kredse er steget i antal medlemmer siden sidste år, men alle kredsene fastholder samme repræsentation i hovedbestyrelsen.

2.3 Arvesager

Der er modtaget to nye arvesag. Derudover er der kommet en donation på 260.000 kr. fra en fond.

2.4 Landsformandens meddelelser

- Landsformanden har haft en dialog med kredsformanden i Vestsjællandskredsen, efter at den daværende redaktør havde sendt en mail til alle medlemmer i kredsen, hvor han kritiserede kredsformanden, arbejdsbetingelserne og bestyrelsens sammensætning. Landsformanden har sendt en opklarende mail til alle medlemmer i kredsen for at redegøre for sit syn på sagen og begrænse mytedannelse. Landsformanden har desuden tilbudt at deltage på kommende bestyrelsesmøder i kredsen.
- Landsformanden har sammen med direktøren deltaget i et møde med Abbvie den 26. januar om muligheden for, at Gødstrup Sygehus får regionsfunktion på parkinsonområdet. Det kunne bidrage til, at den regionale forskel, på hvem der modtager avanceret behandling, reduceres. En undersøgelse viser, at flere parkinsonpatienter modtager avanceret behandling i Østdanmark kontra Vestdanmark. Det kan skyldes, at Aarhus Universitetshospital er presset på neurologer, samtidig med at personer fra Nordjylland henvises til Aarhus Universitetshospital i forhold til avanceret behandling. Landsformand og direktør vil tage kontakt til ledelsen på Aarhus Universitetshospital for at undersøge sagen nærmere. Derudover er arbejdet med kvalitetsstandarder for behandling af Parkinsons sygdom en måde at forpligte neurologer til at henvise til avanceret behandling.

2.5 Sekretariatets meddelelser

- Sekretariatet arbejder fortsat hjemmefra på nær for de opgaver, der kræver fremmøde (bogholderi, udsendelse af materiale mv.)
- Direktøren har den 11. januar haft en samtale med en person, der er interesseret i at komme i virksomhedspraktik. Hun er 52 år og har arbejdet i KL samt et par kommuner blandt andet med sundhedsområdet. Tanken er, at vedkommende kan bistå med gennemførsel af en medlemsundersøgelse som input til arbejdet med strategi 2022-2024.

- Sekretariatet har modtaget en portion badges fra Sundhedsstyrelsen for fritagelse for brug af mundbind og for afstand. De kan bestilles i vores webshop. Badges er gratis mod betaling af forsendelse.
- Direktøren har deltaget i et digitalt møde med Sundhedsstyrelsen omkring vaccination mod corona den 14. januar. Forud for dette har der via Danske Patienter været en dialog med styrelsen om forskellige uklarheder omkring udrulning af vaccination. Vi modtager spørgsmål til sagen, og vores vurdering er, at man som parkinsonpatient ikke er i øget risiko for et alvorligt coronaforløb og derfor primært indplaceres i udrulningen efter sin alder. Der er dog undtagelser, hvis man har parkinson i en fremskreden fase med respiratoriske problemer og synkebesvær (hostebesvær) samt demens. Endvidere kender sekretariatet til, at enkelte, der har fået DBS-operation, er blevet indstillet til vaccination. Man kan i tvivlstilfælde spørge sin neurolog om at bede sygehuset om en henvisning til vaccination. Vi har lagt en nyhed om coronavaccination på foreningens hjemmeside.
- Før jul havde direktør og Marlene Grønnegaard Sørensen en samtale med en filmproducent, som har en ambition om at lave en film om sin onkel, der har parkinson. Vi har skrevet en støtteerklæring for projektet, men har ellers ikke noget med det at gøre. Der er foreløbig en enkelt fond, der har bevilget midler til projektet. Der er tale om en kort professionel film, som egner sig til de sociale medier.
- Et hovedbestyrelsesmedlem har foreslået Kasper Hjulmand til ambassadør e.l. i foreningen, da hans far har parkinson. Direktøren har svaret, at vi netop har tilknyttet Lars Jackobsen, så der ikke umiddelbart synes at være behov for endnu en ambassadør fra fodboldverdenen, men at vi vil være opmærksomme på, om Kasper Hjulmand kan anvendes i andre sammenhænge.
- Direktøren og Lea Munk Staugaard har deltaget i et møde den 7. januar med medicinalfirmaet Abbvie om programmet Manage PD, som kan anvendes af primært privatpraktiserende neurologer til at vurdere, hvorvidt parkinsonpatienter bør indstilles til avanceret behandling. I forlængelse af mødet blev der talt om muligheden for, at parkinsonbehandling blev en regionsfunktion på Gødstrup i Region Midt.
- Foreningen har annonceret for en bog til børn, der har en bedsteforælder med parkinson. Foreningen sælger den ikke, da den er for dyr sammenlignet med foreningens øvrige publikationer.
- Forskningsrådets formand Hartwig Siebner har fået 35 mio. kr. til et stort forskningsprojekt, der handler om at forstå parkinson samt udvikle nye behandlingsmetoder. Direktøren skal sidde med i en styregruppe.

2.6 Status på større projekter

Rehabiliteringsprojekt

Sekretariatet er sammen med Sano i gang med at udforme ansøgning til departementet vedrørende en permanentgørelse af rehabiliteringstilbud, herunder videns- og kompetencecenteret. Der er nogle små justeringer, bl.a. i forhold til at gøre fase 2-3 opholdene mere differentieret samt give videns- og kompetencecenteret en ekstra medarbejder. Sekretariatet har anmodet om et møde med departementet, men de har i øjeblikket meget travlt med coronavaccination.

Direktør, sundhedspolitisk konsulent Marlene Grønnegaard Sørensen og neurolog Tove Henriksen har den 19. januar deltaget i et møde med Per Larsen, sundhedsordfører for Det Konservative Folkeparti, om en permanentgørelse af det specialiserede rehabiliteringstilbud samt behovet for en helhedsplan for parkinson. Den 1. februar er der planlagt et møde med Martin Geertsen, sundhedsordfører for Venstre. Planen er at afholde møder med de fleste andre sundhedsordførere i løbet af vinteren/foråret, men politikerne har travlt med corona og vender derfor ikke tilbage.

Sekretariatet har lavet en plan for det politiske arbejde for at få det specialiserede rehabiliteringstilbud på finansloven 2022. Ud over møder med embedsværk og sundhedsordførere er det planen at lancere nogle små

film med patienter, der kan fortælle om de positive gevinster ved et rehabiliteringsforløb samt skrive en-to artikler om sagen.

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 vil der blive etableret to Advisory Boards vedrørende forskning samt praksis og det sammenhængende sundhedsvæsen.

Bokseprojekt
Der er seks bokseklubber, der udbød Parkinson Boxing, inden corona-nedlukningen gjorde det næsten umuligt at udbyde boksehold. Der er kendskab til, at en enkelt bokseklub i Valby har fået dispensation til at udbyde boksehold på i alt 5 deltagere, inkl. boksetræner. Andre klubber har vurderet, at de ikke vil afholde disse små hold, selvom de kunne få dispensation, da de er bekymret for patienternes helbred.

Der er planlagt et nyt kursus i Parkinson Boxing i marts/april 2021, en opfølgningsdag i juni 2021 og endnu et kursus i september/oktober 2021.

Sekretariatet har søgt midler i samarbejde med Danmarks Bokse-Union fra puljen "Sundhedsfremme og sygdomsforebyggelse" under Sundhedsstyrelsen til projektet. Der forventes svar i løbet af 1. kvartal 2021.

DH-projekt "En hverdag med stærke fælleskaber"
Som en del af DH-projektet har foreningen afprøvet sms'er som kommunikationsform til de medlemmer, som ikke har oplyst e-mail. Der blev den 8. december sendt sms'er til 678 personer. Af dem nåede 78 ikke frem (fx uden for rækkevidde), 372 blev opgivet, hvilket typisk skyldes, at nummeret er et fastnetnummer og 221 kom frem.

Der har været en del aflysninger i sociale arrangementer grundet de gældende restriktioner og smittetrykket, men der er afholdt et dansearrangement den 4. december 2020 på Plejecenter Sølund og den 8. december på Bålhøjcentret i Tårs. Alle kommende arrangementer er aflyst, men flere instruktører står klar til at komme i gang igen, når situationen tillader det.

Foreningen har ligeledes fået midler fra Danske Patienter som følge af coronaepidemien. Midlerne anvendes til en pjece om foreningens tilbud, som udsendes til alle medlemmer med parkinson. Derudover vil telefonrådgivning for lægekonsulent, psykolog og socialrådgiver blive udvidet. Endelig vil der blive foretaget opkald til alle de medlemmer, som ikke har en e-mailadresse (ca. 400-500), hvor der oplyses om foreningens tilbud.

Diana Holm informerede om arbejdsgruppen for informatører, som har haft besøg af neurolog Kristian Winge. Han har sparret med gruppen om deres oplæg. Diana Holm oplyste, at gruppen får nye medlemmer hele tiden, men at der stadig er plads til nye.

2.7 Orientering om status for valg af ny landsformand

Hovedbestyrelsen godkendte på sit møde den 21. december 2021, at forretningsudvalget kunne gå videre med at indgå et samarbejde med firmaet Pointer Search med henblik på at forsøge at rekruttere en ekstern landsformand. Samtidig blev der opfordret til, at interne kandidater kunne melde deres interesse for at stille op gerne senest den 11. januar 2021, således at de kan indgå i en dialog med rekrutteringsfirmaet. Der er per 12. januar ikke kommet besked til sekretariatet om interne kandidater.

Forretningsudvalget udarbejdede efterfølgende en profil for en ny landsformand. I dialog med direktøren har Pointer Search tilpasset denne profil til deres skabelon for profiler, og forretningsudvalget har modtaget den endelige version. Pointer Search er gået i gang med at identificere mulige kandidater og giver ugentligt direktøren en melding om fremdriften i arbejdet. Der har indtil videre været god respons, og der er relevante kandidater, som overvejer det.

Den 10. februar holder Pointer Search møde med landsformanden og direktøren for at give en tilbagemelding på, hvilke kandidater de anser som relevante at gå videre med.

På det ekstraordinære hovedbestyrelsesmøde den 27. januar kl. 16-17 vil der ligeledes være en orientering om status for valg af ny landsformand.

2.8 Status på corona, herunder afholdelse af generalforsamlinger

Forretningsudvalget har godkendt, at alle aktiviteter i foreningen enten holdes digitalt eller udskydes frem til tidligst 1. marts 2021. Forretningsudvalget har videre godkendt en dispensation for vedtægterne, således at kredsenes generalforsamlinger kan holdes helt frem til 1. juli 2021 og helt eller delvis digitalt, hvis kredsbestyrelsen ønsker det.

Christian Reventlow oplyste, at Fyns kredsen har udskudt generalforsamling til medio juni og et medlemsmøde for nye medlemmer er også blevet udskudt til juni. Kredsen har et enkelt arrangement i Parkinsonskolen i april, som forventes at blive aflyst.

Diana Holm meddelte, at situationen er den samme i kreds København/Frederiksberg. Kredsen har planlagt generalforsamling til april/maj, men det kan blive ændret. Hun har fået en del henvendelser fra medlemmer, som har modtaget vaccinen.

Grethe Hebo Jensen fortalte, at Sydvestjyllands kreds har udsat generalforsamlingen fra marts til april, men at det kan blive nødvendigt at udskyde til senere.

Grethe Hebo Jensen stillede spørgsmål om, hvorvidt forretningsudvalget skal forlænge dispensationen for generalforsamlinger allerede nu. Flere medlemmer af forretningsudvalget mente, at det er for tidligt at tage en beslutning. Der var ligeledes en drøftelse af at afholde generalforsamlingen delvist digital, hvis forsamlingsforbuddet eksempelvis er 50 personer. Det kan dog blive svært, men samtidig kan man heller ikke forhindre medlemmer i at deltage i den demokratiske proces. Det blev aftalt, at forretningsudvalget holder øje med situationen og melder nye retningslinjer ud vedrørende generalforsamlinger, hvis der vurderes behov for det.

Grethe Hebo Jensen spurgte ind til reglerne om vaccination til gruppe 6 (udvalgte pårørende til personer med særligt øget risiko for et alvorligt forløb ved covid-19 eller pårørende, som er en uundværlig omsorgs- eller plejeperson). Hun har kontaktet den praktiserende læge og kommunen, men de kender ikke til reglerne. Direktøren svarede, at henviser vil være egen praktiserede læge eller den praktiserende læge eller neurolog til den person, der er i særligt øget risiko, og som man er pårørende til. Som udgangspunkt vil det være den læge, der henviser/visiterer en person i gruppe 5, der også forholder sig til, om en pårørende skal tilbydes vaccination. Lægen skal indstille til sygehuset, som sender videre til Statens Serum Institut, der indkalder via E-boks. Sundhedsstyrelsen anerkender, at information til lægerne har været mangelfuld.

3.1 Afrapportering af handlingsplan 2020

Afrapportering af handlingsplan 2020 vidner om et år med coronavirus, men også om et år, hvor der stadig har kunnet ske nogle aktiviteter i Parkinsonforeningen.

Afrapporteringen er inddelt i status helt opfyldt, delvist opfyldt og ikke opfyldt. 33 aktiviteter er helt opfyldt, 10 delvis opfyldt og 6 ikke opfyldt.

Et medlem af forretningsudvalget udtrykte glæde ved, at der stadig er sket en masse i landsforeningen, når det har været sværere at afholde arrangementer i kredsene.

På spørgsmål om telefonrådgivning vedrørende sygeplejerske svarede direktøren, at Anders Clausen overtager Ulla Buhls rådgivning. Anders Clausen er sygeplejerske og varetager i forvejen delen vedrørende atypisk parkinson. Opkaldene til Ulla Buhl vedrørte primært senfasen, som Anders Clausen har beskæftiget sig med, da han foretog hjemmebesøg i rehabiliteringsprojektet. Telefontiden er øget med en time, så man i alt kan kontakte sygeplejersken i to timer.

På spørgsmål om kvalitetsstandarder for behandling af Parkinsons sygdom svarede direktøren, at der er nedsat en arbejdsgruppe under Danmodis, som har arbejdet på at udvikle standarder. Der er lavet udkast til fire standarder, som gerne skal kombineres med et register, så det kan måles, om standarderne bliver fulgt. Der er et møde i arbejdsgruppen den 28. januar, hvorefter sekretariatet vil sende en status om arbejdet til forretningsudvalget.

Direktøren oplyste, at der stadig er usikkerhed om, hvor mange der lever med parkinson. Nye opgørelser viser, at der kan være ca. 11.000 med parkinson i Danmark. Det kan et register ligeledes være med til at afklare.

3.2 Strategi 2022-2024

Parkinsonforeningens nuværende strategi løber i perioden 2019-2021. Det betyder, at der i løbet af 2021 skal udarbejdes en ny strategi for perioden 2022-2024. Der skal tilrettelægges en proces for dette arbejde. En mulighed er at udarbejde en medlemsundersøgelse i marts – april, som kan gentage nogle af de spørgsmål, der blev stillet i 2018 for at følge foreningens udvikling. Foreningen har i det meste af 2020 og indtil videre i 2021 været ret påvirket af corona, men det ændrer ikke på behovet for at ”stikke en finger i jorden” for at afdække medlemmernes opfattelse af foreningen. Undersøgelsen vil samtidig være en evaluering af foreningens bidrag under coronaepidemien.

Direktøren foreslog, såfremt det ikke er muligt med et fysisk hovedbestyrelsesmøde til maj, at anvende temamødet til august til at diskutere status på den nuværende strategi, foreningens kernefortælling samt forslag til nye strategiske fokusområder i den kommende periode.

Forretningsudvalget godkendte processen, men aftalte at have et punkt på deres møde den 9. juni som forberedelse til drøftelserne på temamødet.

3.3 Lancering af ny visuel identitet

Hovedbestyrelsen besluttede i november 2020 en ny designmanual for foreningen og et nyt logo.

Kommunikationskonsulent Louise Hjerting Nielsen deltog under dette punkt og præsenterede en plan for, hvordan den nye visuelle identitet vil blive lanceret. Logoet og den nye designlinje lanceres i forbindelse med

den nye hjemmeside, som offentliggøres i ugen op til den Internationale parkinsondag 11. april. På dagen for lancering vil den nye visuelle identitet blive ændret på bl.a. web, Facebook, e-mailsignatur og nyhedsbrev. Der vil også blive produceret udvalgt merchandise og messeudstyr op til lancering, og Parkinson Nyt vil ændre design til juni. Hele den nye designlinje forventes først komplet udrullet i løbet af 1-2 år, f.eks. vil brochurer blive ændret i takt med genoptrykning og dele af messeudstyret vil også blive produceret løbende.

Forretningsudvalget havde en drøftelse af, hvilket messeudstyr kredsene anvender mest. Der var enighed om, at det er roll-ups, og dette vil blive produceret til alle kredsene op til lancering.

På spørgsmål om design for de lokale kredsblade svarede Louise Hjerting Nielsen, at de gerne må ændre design i løbet af foråret, hvis det er muligt. Det blev aftalt, at sekretariatet laver en skabelon i Publisher, som kan anvendes af alle kredse.

Diana Holm ønskede at gøre opmærksom på, at der kommer et nyt design. Det blev aftalt, at sekretariatet sender materiale til kredsene, som de kan bruge til at oplyse om den nye visuelle identitet, men at det tidligst må ske fra medio marts, når Parkinson Nyt er udkommet med det nuværende layout.

Der blev drøftet kredsundersider på hjemmesiden, som også skal ændres i løbet af foråret. Sekretariatet vil sende en mail til alle kredsformænd, når de ligger klar. I forlængelse heraf blev der drøftet kursus i medlemssystem, som er blevet rykket, da det er svært at afholde uden at være fysisk tilstede.

Landsformanden ønskede at vide, hvor meget og hvilket merchandise der skal produceres. Han foreslog at sælge indkøbsposer i stof på webshoppen. Tidligere har der været nævnt pens og kuglepinde. Der var tilslutning til at producere indkøbsposer, men det blev understreget, at de skal være af en god kvalitet.

Forretningsudvalget godkendte planen for lancering af ny visuel identitet.

3.4 Frivillighedskurser

Direktøren oplyste, at der i budget 2021 er afsat midler til at afholde fem frivillighedskurser fordelt over hele landet. Formålet er at understøtte rekruttering af nye frivillige til foreningen og fremme det strategiske fokusområde i strategi 2019-2021 om at styrke lokalt engagement.

Kurserne kan forventes afholdt i anden halvdel af 2021, når coronaen tillader det. Der er behov for en dialog om, hvilket indhold og form der kan være hensigtsmæssigt for sådanne kurser.

Christian Reventlow foreslog at kigge på Center for Frivilligt Socialt Arbejde, da de har lignende kurser.

Der blev foreslået at lave særskilte kurser for yngre. Derudover blev det påpeget, at det kan være nødvendigt at håndplukke folk til frivilligt arbejde, men disse vil efterfølgende kunne deltage på et kursus.

3.5 Parkinson Alliance

Sekretariatet har haft en dialog med Martin Ankerstjerne, der havde en far med parkinson, og som arbejder i kommunikationsbureauet Advice. Han ønsker at skabe en Parkinson Alliance for at sætte parkinson på den politiske dagsorden på samme måde som Demensalliancen. Formålet med alliancen at få en helhedsplan/national handlingsplan på parkinsonområdet.

Aktørerne i en alliance kan foruden Parkinsonforeningen være relevante faglige selskaber, fagforeninger og organisationer/foreninger. Danmodis (Dansk Selskab for Bevægeforstyrrelser) er positive overfor at indgå i en alliance, men øvrige alliancepartnere er endnu ikke blevet spurgt.

Alliancen vil skulle støttes økonomisk af forskellige medicinalvirksomheder. Medicinalvirksomhederne kommer ikke til at være direkte alliancepartnere, og det er vigtigt, at alliancen er støttet af flere virksomheder for at skabe uafhængighed.

Per Eriksen påpegede, at hvis vi indgår samarbejde med store organisationer, kan vi risikere at miste indflydelse.

Forretningsudvalget var positive overfor at gå videre med at afsøge mulighederne for en Parkinson Alliance.

4. Eventuelt

Christian Reventlow gjorde opmærksom på, at Venstres formand, Jakob Ellemann-Jensen, har skrevet et opslag på Facebook om en artikel på Ekstra Bladet, der har en forsidehistorie om en kvinde med parkinson, der er blevet behandlet dårligt af sine plejere.