Den 29. juni 2021

DAGSORDEN

Forretningsudvalgsmøde
Den 9. juni 2021 kl. 15.30-17.30
Handicaporganisationernes Hus

Til stede: René la Cour Sell (landformand) Allan Bergholt (næstformand), Per Eriksen, Christian Reventlow, Jesper Lasthein, Ella Brødbæk Astrid Blom (direktør) og Lea Munk Staugaard (referent)
Birger Thybo Sørensen deltog under pkt. 5

Afbud: Pia Fog

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

3. **Sager til behandling**
   - **3.1.** Godkendelse af mødeplan for hovedbestyrelse og forretningsudvalg 2021
   - **3.2.** Evaluering af strategi 2019-2021
   - **3.3.** Medlemsundersøgelse 2021
   - **3.4.** Forberedelse af temamøde i hovedbestyrelsen den 29.-30. august 2020
   - **3.5.** Nye medlemmer af styregruppen for yngre på introduktionskurset for kredsbestyrelsesmedlemmer

4. **Evt.**

5. **Workshop: Inspiration til Parkinsonforeningens kernefortælling (medlemmer af fundraisinggruppen kan deltage under dette punkt)**

1. Godkendelse af dagsorden

Landsformanden konstaterede, at dagsordenen var udsendt rettidigt.

2. Sager til orientering

2.1 Medlemstal

Landsformanden redegjorde for udviklingen i medlemstallene, hvor der per 1. juni er 10.686 medlemmer. Det er en stigning på 338 medlemmer siden 28.5.2020.

2.2 Arvesager

Landsformanden oplyste, at der ikke er nye arvesager siden sidste forretningsudvalgsmøde. Restarven fra Lars Edmund på kr. 253.497 er udbetalt. Midlerne skal gå til forskning.

2.3 Landsformandens meddelelser

- Landsformanden havde den 26. maj, sammen med næstformand og direktør, møde med professor Bente Rona Jensen, som har stået for studiet af P-TEMF behandling (elektromagnetisk stimulation). Der er ikke planer om et opfølgende studie, blandt andet fordi forskningsgruppen er splittet op. Bente Rona har tilbudt firmaet bag "hætten" at bistå med artikler til deres ansøgning om godkendelse. Astrid uddybede, at første forsøg med 100 deltagere korrigerede for placebo-effekt, hvorfor dette ikke var inddraget i andet forsøg, der endte med 14 deltagere. Firmaer må i Danmark ikke markedsføre receptpligtigt udstyr, dog tilbyder firmaet på deres hjemmeside opskrivning til nyhedsbrev. Det har vi anfægtet over for firmaet. Astrid indsamler mailadresser på interesserede medlemmer og kontakter dem, når der er nyt om behandlingsmuligheden.
- Landsformanden havde den 26. maj, sammen med næstformand og direktør, et kort møde med et yngre medlem, Nicolai Hesdorf. Nicolai har dels kontakt til Michael J Fox Foundation og er en del af et VL netværk af personer med parkinson. Vi talte om muligheden for at etablere en løst tilknyttet gruppe for disse personer, der ikke umiddelbart kan se sig selv inden for foreningens nuværende rammer. Flere erhvervsfolk kan ikke se sig i vores netværk, de vil gerne bidrage. Det blev foreslået at oprette et VL erhvervsnetværk for erhvervsaktive virksomhedsledere med parkinson.
- Landsformanden deltog i den virtuelle Parkinson Unity Walk 2021 med en video, hvor han bød alle velkommen til at gå med.
- Landsformanden var mødeleder ved det indledende møde i Parkinson Alliancen den 1. juni med 21 deltagere.
- Landsformanden deltog i generalforsamling Sjælland Øst 6. juni.

2.4 Sekretariatets meddelelser

- Sekretariatet har modtaget en henvendelse fra Sundhedsstyrelsen angående vores vurdering af behovet for en såkaldt National Klinisk Anbefaling (tidl. Retningslinje). Vi har udarbejdet et notat, der peger på indsatser inden for tværfaglig rehabilitering (dagligdagsaktiviteter, kognitiv funktion og fysisk træning). Vi er bekendt med, at også Ergoterapeutforeningen og Danske Fysioterapeuter har fået lignende

henvendelser og deres faglige selskaber er kommet med bidrag. Hvis arbejdet sættes i gang, kan det bidrage med højere faglig kvalitet i den kommunale rehabiliteringsindsats.

- Vi er kommet ud med et estimat af prævalensen af Parkinsons sygdom, nemlig 12.000 og 1.500 nye diagnoser årligt. Der har længe været tvivl om, hvor mange der har parkinson i Danmark. I forskningsrådet har der været uenighed og tvivl. Data fra de privatpraktiserende neurologers forening og fra de offentlige sygehuse har sammen med anden data skabt grundlag for, at vi har kunne udarbejde et kvalificeret estimat. Forretningsudvalget har modtaget notatet i forbindelse med den seneste update fra sekretariatet. Det er vigtigt, at vi alle spreder historien om, at der faktisk er flere patienter, end vi hidtil har regnet med.
- Der har været en del rettelser til den nye hjemmeside. De er efterhånden på plads og sekretariatet har inviteret til et fællesmøde for hovedbestyrelsen den 7. juni, for at høre de umiddelbare kommentarer og for at planlægge oplæring i kredse brug af kredshjemmesiderne.
- Der har været en del henvendelser om den ovenfor nævnte behandlingsmetode, P-TEMF. Mange medlemmer ønsker at være forsøgspersoner eller at få behandlingen. Direktøren har kontaktet firmaet bag "hætten". De er så småt gået i gang med at udarbejde en ansøgning om godkendelse af behandlingen. Det er svært at finde andre parkinsonfagpersoner, der fæster seriøs lid til metoden. Men firmaet har lovet at holde os orienterede om ansøgningsprocessen. Vi foretrækker klart, at det er Parkinsonforeningen, der har kontakten til medlemmer og patienter, og ikke firmaet selv. Det er ikke god skik, at medicofirmaer har direkte kontakt til patienter.
- Sekretariatet har bistår i udarbejdelse af en ansøgning til Novo Nordisk Fonden om en app, der kan monitorere medicinforbrug og tilpasse medicintider til patientens livsstil mm. Perspektivet er, at neurologer skal have adgang til app'en. Ansøgningen udarbejdes sammen med OUH og KU, sundhedsfremme, Maria Kristiansen.
- Arbejdsgruppen omkring kvalitetsstandarder har færdiggjort sit arbejde. Der ligger nu et sæt standarder, som vi skal sætte flot op, og dernæst til vi videre i processen omkring etablering af et register. Det er forventningen, at Trine Hørmann Thomsen ansættes og udarbejder en ansøgning til de store fonde om midler til registeret, der kan supplere, hvad vi selv kan bidrage med.

2.5 Status for foreningens større projekter

Sagsfremstilling:

- Rehabiliteringsprojektet: Rehabiliteringsopholdene kører planmæssigt. Sekretariatet arbejder på to artikler – en i Jyllandspostens tillæg om handicap og en i Altinget. Disse skal, sammen med et direkte brev til sundhedsordførerne, bidrage med at holde fokus på behovet for et permanent tilbud.
- Bokseprojekt: Der er afholdt et nyt boksekursus i maj, og endnu et kursus forventes afholdt i Århus medio juni. Vi har fået godkendt revideret budget for projektet, der har fået godt 1 mio. kr. fra Sundhedsstyrelsen.
- En hverdag med stærke fællesskaber: Der er stadig ca. 280.000 kr. tilbage af projektet. Der er dog kommet ansøgninger i forbindelse af afholdelse af generalforsamlinger. Sekretariatet indtager en fleksibel holdning til ansøger, da vi vurderer, at det vigtigste er, at midlerne kommer ud at virke.

3. Sager til behandling

3.1 Godkendelse af mødeplan for hovedbestyrelse og forretningsudvalg 2022

Der er tilslutning til mødeplanen for 2022, dog skal 3.-4. maj 2022 ændres til 6.-7. maj 2022. Der var tale om en fejl.

3.2 Evaluering af strategi 2019-2021

Sagsfremstilling:
Strategi 2019-2021 udløber med årets udgang. Status på de strategiske fokusområder er kort beskrevet følgende:

A. Rehabiliteringstilbud til dem med behov
Det politiske arbejde har været intensivt særligt i 2020 og 2021 med afholdelse af politisk høring, møder med sundhedsordførere både på digitalt og på Sano, interview af Kirsten Normann Andersen i Parkinson Nyt og med flere artikler på vej.

B. Formidling af ny forskning
Der er per 1.1.2020 ansat en forskningsformidler i foreningen, der skriver e-avisen Nyt om parkinsonforskning. E-avisen udgives 3 – 4 gange årligt. Ifølge medlemsundersøgelsen er der udmærket kendskab til og tilfredshed med e-avisen. Ud over e-avisen har foreningen haft flere initiativer i forhold til at formidle forskning blandt andet digitalt og med en større medlemsinvolvering i det årlige forskningsarrangement.

C. Informatørkorps
Der er etableret et nyt informatørkorps, som er på vej til at blive annonceret på foreningens hjemmeside.

D. Bredde i medlemsbasen
Der er nedsat en arbejdsgruppe af yngre, som er kommet med konkrete forslag til, hvordan vi kan gøre foreningen mere tiltrækkende for yngre. Alle disse forslag er implementeret. Det har endnu ikke afspejlet sig et større antal yngre medlemmer, men flere af initiativerne er først kommet på plads for nylig. Dog er det fornemmelse, at der er tale om et langt sejt træk for at gøre foreningen mere attraktiv for yngre med parkinson. Arbejdsgruppen for flere yngre har udtrykt ønske om at fortsætte indsatsen også i den kommende strategiperiode.
Der blev desuden nedsat en arbejdsgruppe med fokus på at tiltrække flere medlemmer blandt sårbare grupper, herunder etniske minoriteter. Efter en længere afdækning af området, konkluderede arbejdsgruppen, at det ikke var muligt at løfte opgaven, da målgruppen var for spredt og for lille.

E. Styrket lokalt engagement
Det var ikke muligt at nedsætte en arbejdsgruppe på dette område, før coronaepidemien lukkede alle lokale aktiviteter ned. Den primære aktivitet har været planen om at afholde fem regionale kurser for potentielle frivillige, planlagt til efteråret 2021.

Generelt har perioden været meget præget af coronaepidemien. Derfor er det vurderingen, at der næppe vil komme meget nyt ud af at gennemføre en nærmere evaluering af strategi 2019-2021 blandt foreningens frivillige.

Der var enighed om, at der ikke er behov for evaluering fra hver arbejdsgruppe. Dog bør det vurderes for hver enkelt arbejdsgruppe om der er behov for at arbejde videre med udvalgte områder.

3.3 Medlemsundersøgelse 2021

Sagsfremstilling:
I april færdiggjorde en virksomhedspraktikant en medlemsundersøgelse. Knap 2.000 medlemmer besvarede spørgeskemaet. Undersøgelsens resultat ligger nogenlunde på linje med medlemsundersøgelsen fra 2018. Der er dog tegn på, at satsningen på mere forskningsformidling har båret frugt, ligesom der er stor tilfredshed med medlemsbladet Parkinson Nyt.

Forretningsudvalget bemærkede, at undersøgelsen er af stor værdi og giver værdifuld information om bl.a. den store forbrug af Parkinson Nyt og relativt lavt af facebook, og selvom efterspørgsel på nyheder om forskning er faldet, er interessen stadig høj.

Det blev foreslået, at vi fremadrettet tager udgangspunkt i undersøgelsen, når vi drøfter medlemmernes behov, samt at vi bringer en opsamling af – og tilbagemelding på – undersøgelsen i Parkinson Nyt.

3.4 Forberedelse af temamøde og ordinært møde i hovedbestyrelsen den 28-29. august 2021

Sagsfremstilling:
Temamøde i hovedbestyrelsen den 28.-29. august 2021 afholdes på Marienlyst Badehotel i Helsingør. Lørdag er afsat til en workshop om strategi 2022-2024, inkl. social udflugt, og søndag vil Dorthe Ilsfort vise et oplæg om, hvordan en kreds eller klub kan inkludere flere yngre medlemmer. Der kunne inviteres en ekstern oplægsholder til søndag formiddag.

Der var enighed om at inddrage forskning og formanden drøfter muligheden for at Jacob Steen Nielsen, Novo kan holdeoplæg om stamcelleforskning.

3.4. Nye medlemmer af styregruppen for yngre på introduktionskursus for kredsbestyrelsesmedlemmer

Sagsfremstilling:
Introduktionskurset den 20. august 2021 har de senere år været forbeholdt nye medlemmer af kredsbestyrelser. Hannah Petersen har spurgt, om det er muligt for nye medlemmer af styregruppen for yngre også at deltage i dette kursus, som varer 3 timer og giver en introduktion til foreningen og formandskabet.

Et vigtigt element på dette kursus har typisk været dialogen kredsbestyrelsesmedlemmer imellem om, hvordan de bedst bidrager til bestyrelsesarbejdet.

Det er meget positivt, hvilke medlemmer af styregruppen for yngre ønsker at deltage i kurset. Formodentlig vil der være tale om 1 – 2 personer per år. På den anden side er styregruppen en arbejdsgruppe på linje med ENE-netværket og ikke et formelt politisk organ i foreningen. Medlemmer af klubber kunne have samme interesse. Det kan betyde, at deltagerkredsen bliver for stor til at skabe en god dialog.

Forretningsudvalget var enige om, at der er behov for knytte kredsbestyrelserne og yngregruppen tættere sammen samt at øge yngregruppens kendskab til den øvrige del af foreningen, hvilket deres deltagelse på et sådan møde vil imødekomme. Såfremt efterspørgslen forstørres betydeligt, må vi de næste år vurdere, om der skal arrangeres et særskilt møde.

4. Eventuelt

Sagsfremstilling:
Intet til eventuelt

5. Workshop: Inspiration til Parkinsonforeningens kernefortælling

Parkinsonforeningen står foran at skulle formulere strategi 2022-2024. Der har ikke tidligere været formulering en kernefortælling for foreningen.

En kernefortælling er en tekst, der samler hvem foreningen er. Det er summen af foreningens historie, viden og retning – og det problem vi vil løse. Det er svaret på spørgsmålet: Hvorfor er vi her? En præcis kernefortælling skal sikre, at der er bund og troværdighed i foreningens kommunikation.

Vi havde inviteret konsulent Mia Pallisgaard til at hjælpe os med at pejle os ind på Parkinsonforeningens kernefortælling. Målet med denne workshop var at formulere bidrag, som formandskabet og direktøren kan arbejde videre med forud for hovedbestyrelsesmødet ultimo august, hvor hovedbestyrelsen også skal arbejde videre med kernefortællingen. Input fra begge workshops skal indgå i sekretariatets efterfølgende arbejde med at udarbejde et forslag til strategi 2022-2024. Den skal til beslutning på hovedbestyrelsesmødet den 13. november 2021.

Medlemmer fra fundraisingudvalget var inviteret til at deltage i denne workshop. Det benyttede Birger Thybo Sørensen, Storkøbenhavn, sig af. Der arbejdes videres med strategien i 2. halvår 2021.