13-05-2024

REFERAT

Forretningsudvalgsmøde
Den 3. maj 2024 kl. 15.30 – 17.30
Handicaporganisationernes Hus, mødelokale 'Frederiksberg'

Deltagerliste

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

Fra sekretariatet

Direktør	Astrid Blom
Analysemedarbejder	Ida Skytt (referent)

Afbud

Nordsjællands kreds	Inger Albertsen

1. Godkendelse af dagsorden

Direktøren foreslog et nyt punkt til behandling om deling af spørgeskema via to journaliststuderende. Forretningsudvalget godkendte dagsordenen, inkl. det nye punkt.

2. Sager til orientering

2.1 Medlemstal

Landsformanden redegjorde for udviklingen i medlemstallene, hvor der per 3. april 2024 var 11.036 medlemmer. Direktøren tilføjede, at der i slutningen af april var 11.085 medlemmer, hvilket er rekordhøj tilvækst i april måned.

Kampagnen i marts måned, hvor der i 18 dage var halv pris på et års medlemskab, gav 325 nye medlemmer.

2.2 Arvesager

Direktøren fortalte, at der er 10 igangværende arvesager, som vores advokat kører for foreningen, og mindst én sag udenom advokaten. Der er til dato i 2024 betalt for fem testamenter.

2.3 Landsformandens meddelelser

- Landsformanden har på linje med næstformanden og direktøren deltaget i årets kredsgeneralforsamlinger. Det er oplevelsen, at der har været stor tilslutning til generalforsamlingerne og generelt en meget god stemning. Der er mange aktiviteter og nye frivillige kommer på banen.
- Den 21. marts var der møde i topleder-netværket, som fandt sted i vores eget domicil, hvor direktøren fortalte om Parkinsonforeningen.
- FitforCure har bedt om et møde, hvor de vil fortælle om et par nye initiativer. Det bliver 16. maj 2024.

2.4 Sekretariatets meddelelser

- Virksomhedspraktikant Jesper Harbo Caspersen er forlænget til 17. maj 2024.
- Sekretariatet har gennemført en MUS-runde. Tilbagemeldingen er, at der blandt medarbejderne er stor tilfredshed med at arbejde i sekretariatet.
- Som adviseret betyder den nye overenskomst en overskridelse af det godkendte lønbudget. Den er nu beregnet til at blive i størrelsesordenen 230.000 kr. samlet set. Der var budgetteret med 70.000 kr.
- Direktøren har sammen med Michael Vendelbo gennemgået foreningens bankforhold og indhentet tilbud fra tre banker – de to nuværende samt Lån og Spar Bank. Konklusionen var, at vi er bedst stillet med vores nuværende banker, og at det er mest favorabelt at investere midler i AL Bank. Direktøren har investeret 12 mio. kr. og har oprettet aftalekonti for forskningsmidler i de to banker. Ved aftalekonti er beløbet bundet i en given periode, fx seks måneder, og derfor bliver renteindtægterne højere, end hvis midlerne forblev på den almindelige driftskonto.
- Der har været en enkelt kreds, der har haft udfordringer med sin lokale bank i forbindelse med skift af kasserer. Da det var en AL Bank har direktøren talt med vores bankrådgiver, som har foranlediget, at aftalen kunne fortsætte som hidtil, hvor kassereren kunne betale regninger. Der er dog behov for vedtægtsændringer for at undgå disse problemer fremover, jævnfør punkt 3.2.

- Det er udarbejdet en ny regnskabsmodel til kredsene, som tager højde for ønsker og behov, der er i kredsene. Desuden vil sekretariatet gennemføre en spørgeskemaundersøgelse af økonomisk praksis i kredse og klubber, så vi får et klart billede af hvor udfordringerne og potentialerne ligger.
- Sekretariatet har meldt Parkinsonforeningen ind i RådgivningsDanmark, som er den organisation, der kan anvendes til at understøtte en høj kvalitet i vores faglige rådgivning.
- International parkinsondag blev markeret bl.a. med et arrangement 11. april i Høje Taastrup. Lena Hjermind, overlæge PhD, fra neurologisk afdeling på Rigshospitalet holdt foredrag om arvelighed og spørgsmålet: Skal man lade sig genteste? Merete Tonnesen, der er PhD og MA i antropologi, fortalte om begrebet 'Håb'. Til sidst var der et musikalsk indslag fra Sophie Rønnow. Arrangementet er optaget og kan downloades via foreningens hjemmeside.
- Direktøren har haft et møde med forskere fra Århus Universitet og danseinstruktøren Elisabeth Dalsgaard om muligheden for at gennemføre et effektstudie af Parkinson Ballroom Fitness, som er et dansekoncept udviklet af Elisabeth. Forskerne har tidligere gennemført et lignende studie af MS (sclerose) Ballroom Fitness. Formodentlig vil sekretariatet sige ja til at samarbejde om projektet ved at stille personaleressourcer til rådighed og økonomiske midler fra dansearven.
- I bisidderprojektet har sekretariatet sendt en mail til over 800 medlemmer i Region Midtjylland og spurgt, om de kunne tænke sig at være bisidder. Der er kommet syv positive tilbagemeldinger. Efter sommer afholdes et bisidder-kursus og parallelt hermed efterspørges personer, som ønsker en bisidder.
- Direktøren har deltaget i et styregruppemøde for databasen DaPaK. Der er efterhånden ved at være enighed i gruppen om, hvordan indikator-sættet skal se ud. Databasen lægger ud med at måle på fire indikatorer (scanning, antal konsultationer, kognitiv tests og henvisning til vederlagsfri fysioterapi). Databasen lanceres 1. oktober 2024. Det første år vil være et pilotår. Det er besluttet, at kvaliteten for antal konsultationer skal være 2 gange årligt. Der kommer en høringsperiode, hvor hospitalerne har mulighed for at lave høringssvar til de foreslåede indikatorer.
- Handicaporganisationernes Hus' regnskab for 2023 er opgjort. I år ender huset ud med et underskud på 350.000 kr., så vi får en regning for en del af dette beløb. Det er udgifter til IT, der er årsagen. Desuden er udlejningsdækningen på omkring 77 procent, og der er reduktion i print, som der tidligere er tjent penge på. Der var et spørgsmål, om det er store foreninger, som er flyttet ud. Direktøren svarede, at der er to store, som er flyttet (LEV og Dansk Handicap Forbund).
- Der er sendt breve til hospitaler på baggrund af undersøgelsen om behandlingsforhold hos neurologer. Flere har allerede svaret. Der planlægges også brev til Region Nordjylland med forslag om flere ydernumre.
- Der er kommet afslag fra Sundhedsstyrelsen på støtte til yoga-projektet. Der er søgt midler hos TrygFonden til projektet. Svar forventes til juni.
- Vi har fået en donation fra Absalon Fonden, som fast vil støtte os hvert år. Donationen vil blive fordelt mellem Unity Walk i København og Nordjylland.

2.5 Status for foreningens større projekter

Rehabiliteringsprojekt

Den 22. marts blev der afholdt et styregruppemøde med deltagelse fra Sundhedsstyrelsen, Sano og Parkinsonforeningen. Det var to år siden, at alle parter havde været samlet. Der blev gjort status på rehabiliteringstilbuddet og videns- og kompetencecenteret, diskuteret brugen af genoptræningsplaner ved udskrivning fra et rehabiliteringsforløb og orienteret om det politiske arbejde for en permanent bevilling til det specialiserede rehabiliteringstilbud. Afvikling af rehabiliteringstilbuddet går efter planen.

Parkinson Boxing

Medieomtalerne for Parkinson Boxing fortsætter – senest har der været et flot indslag om Parkinson Boxing i TV2 Nyhederne.

Der er blevet indsendt regnskab til Sundhedsstyrelsen, som har støttet projektet i perioden 2021-2023. Der er en rest af bevillingen på 33.227 kr., som vi vil forsøge at få overført til Parkinsonforeningen til fortsat at kunne afholde gratis trænerkurser.

Senfasen
Sekretariatet har afdækket behov for et kort ophold til mennesker med parkinson i senere faser af sygdommen. Med det afsæt er arbejdet gået i gang med at udarbejde projektbeskrivelse for et fremtidigt "ophold". Desuden er der planlagt et pårørendekursus til november, der er målrettet pårørende til mennesker med parkinson i de senere faser.

Direktør og projektleder Vibeke Wermuth Grønlund har holdt møde med forskere fra REHPA, som skal lave et review af hvilke interventioner, som virker for mennesker med parkinson i de senere faser.

Der var et spørgsmål om, hvordan den sene fase defineres. Direktøren svarede, at man enten kan bruge Hoehn & Yahr's skala eller DANMODIS skala. I dette projekt arbejdes med fase 4 og 5, hvor man er bevægelseshæmmet. Analysemedarbejder Ida Skytt sender Hoehn & Yahr skalaen til forretningsudvalget.

2.6 Budgetopfølgning for 1. kvartal 2024

Af budgetopfølgningen for 1. kvartal 2024 fremgår enkelte punkter, hvor forbrug afviger fra budget. Dette redegøres der for i bilaget med kommentarer til budgetopfølgningen.

Direktøren bemærkede, at der er realiseret 40 % af portoudgifterne for hele året. Budgettet for porto overskrides derfor i 2024, da porto er blevet dyrere. Der var en kommentar om, at der muligvis fås noget tilbage via momsrefusion, såfremt der er kommet moms på porto. Der var et spørgsmål om, hvorvidt kredse kan få momskompensation for deres udgifter til porto. Direktøren svarede, at kredsene næppe ville kunne leve op til kravene for at få momskompensation, men vil følge op på sagen.

3. Sager til behandling

3.1 Gennemgang af dagsorden for HB-møde den 4. maj 2024

Hovedbestyrelsen holder møde den 4. maj kl. 10.30-16.30 i Handicaporganisationernes Hus i Høje Taastrup.

Forretningsudvalget gennemgik dagsordenen for mødet.

Forretningsudvalget drøftede punktet om tilskud til yngregruppens årsmøde. Kredsenes tilskud til yngre til deltagelse i årsmøde skyldes, at der ønskes større kobling mellem de yngre og kredsbestyrelserne, så samarbejdet bliver stærkere. Nogle kredsrepræsentanter har nævnt, at de synes, at det er for dyrt med dette tilskud.

3.2 Ændring af vedtægter for at lette bankforretninger i foreningen

I forbindelse med bankgennemgangen har direktøren haft dialog med AL Bank om de udfordringer, vores kredse og klubber kan have med deres bank. Problemerne opstår ofte i forbindelse med skift af kredsformand eller kasserer. AL Bank har opfordret os til at ændre vores vedtægter, så det står helt klart, at tegningsretten kan uddelegeres via en fuldmagt. Dette skal præciseres både for landsforeningen og kredse og klubber med

eget CVR-nummer. Forslag til ændringer skal forelægges kredse og klubber samt AL Bank. Udkast til ændringer indikerer, hvad ændringerne skal handle om. Spørgsmålet er, om der skal lægges et beløbsloft for fuldmagten til kassereren og hvorvidt der skal foreligge underskrevet fuldmagt både i kredse og klubber.

Direktøren tilføjede, at der også skal ændres, at direktøren har fuldmagt til at disponere foreningens økonomi uden formandens accept.

Forretningsudvalget godkendte ændringerne. Det blev aftalt, at der skal være et beløbsloft på fuldmagten til kassereren. Derudover skal formanden i kredsen have mulighed for at kigge på bankkontoen. Det præcise loft fastsætter forretningsudvalget.

Til hovedbestyrelsesmødet i november 2024 skal hovedbestyrelsen godkende vedtægtsændringerne.

Der var et spørgsmål om vedtægter for klubber. Det blev besluttet, at der ikke skal være vedtægter for klubber. Organisationskonsulenterne kan lave et dokument, hvor der står hvilke muligheder der er for arbejdet i klubberne.

3.3 Ændring af politik for ikke-medlemmer

17. nov. 2018 vedtog hovedbestyrelsen foreningens politik for ikke-medlemmer af foreningen. Det blev besluttet, at rådgivere fortsat skal opfordre til at melde sig ind i foreningen, selvom rådgivningen er gratis for alle. Derudover skal der ved efterspørgsel på foreningens pjecer fra ikke-medlemmer vedlægges en pjece med opfordring om at melde sig ind.

Forretningsudvalget godkendte ændringerne. Hovedbestyrelsen skal endeligt godkende ændringen til hovedbestyrelsesmødet i november 2024.

Der var et spørgsmål om, om man kan deltage i arrangementer, hvis man ingen relation har til parkinson. Direktøren svarede, at det kan man godt til en højere pris end medlemmer.

3.4 Henvendelse fra journalststuderende om spørgeskema om pesticider og landbrug

Flere kredsformænd har fået en henvendelse fra to journalststuderende, som gerne vil udsende et spørgeskema til foreningens medlemmer. Spørgeskemaet handler om brug af pesticider i landbruget og forekomsten af parkinson. Det blev besluttet, at der på hovedbestyrelsesmødet 4. maj vil opfordres til, at kredsene ikke deler spørgeskemaet, da vi dels ikke kan stå inde for kvaliteten af dette, og dels at der kan være GDPR problemer i at videregive oplysninger om vores medlemmer til tredjepart.

Sekretariatet vil undersøge, om det er muligt, at foreningen selv udfører en lignende undersøgelse, eventuelt i samarbejde med forskere.

4. Eventuelt

Der var et spørgsmål om, hvordan det går med foreningens nye webshop, hvor man kan købe tøj med foreningens logo. Direktøren svarede, at sekretariatet ikke har modtaget henvendelse om problemer med at bestille tøjet, men at det skal undersøges, om indgangen til webshoppen via hjemmesiden kan være lettere.

Der var et spørgsmål om, om det er muligt at købe foreningens pin med logo som medlem. Direktøren svarede, at den primært var tiltænkt frivillige i foreningen, men at sekretariatet vil undersøge, om det er muligt at få den i webshoppen.