Referat

**Møde i Fynskredsen mellem kredsbestyrelsen og klubledelserne**

**Tirsdag den 25. oktober 2022 kl. 17.00 på Fangel Kro.**

|  |  |
| --- | --- |
| **Deltagere** | Kredsbestyrelsen: Ellen Munkholm, Inge Sundbøll, Eva Poppen, Mette Bernth, Peder Uhd, Preben Juhl Rasmussen, Chr. ReventlowKlubberne: Karen Jacobsen og Kirsten Marxen (Assens), Keld Gantzhorn og Lars Bjørnsten (Odense), Lise Frederiksen (Svendborg), Mona Kyed og Grethe Risum (Nordfyn), Jette Collins (Netværk for yngre), Brian Henriksen (Aktive seniorer u 67), Malte Bang (Parkinsonforeningen) |
| **Ikke tilstede** | Kitte Brodal (Middelfart), Carsten Kristiansen (Faaborg), Kirsten Kromann (Ærø) |
|  |  |
| Baggrunden for mødet var en drøftelse på seneste møde mellem klubledelserne og kredsbestyrelsen i februar 2022 om behovet for at mødes mhp drøftelse af mulighederne for gensidig inspiration og evt fælles planlægning af aktiviteter. Som optakt til mødet var Malte Bang blevet bedt om at referere resultater af en medlemsundersøgelse blandt medlemmer i aldersgruppen 56-67 årige om deres ønsker og aktivitetsbehov.Malte Bang oplyste, at der havde deltaget ca 250 personer i undersøgelsen. Det alt overvejende resultat var, at målgruppen ønskede at der blev afholdt fysiske møder fremfor webbaserede aktiviteter – og blandt de emner der var foretrukne var:* Aktiviteter, der fx tog udgangspunkt i forskellige typer af træning, oplæg om kost og om diverse hjælpemidler
* Aktiviteter, der understøttede det sociale fællesskab med ligesindede
* Aktiviteter, der tog udgangspunkt i målgruppens sociale situation, overvejelser om fremtid mv.

Der var på mødet en generel drøftelse at situationen i klubberne. Malte oplyste – med udgangspunkt i status i mange af klubberne i den øvrige del af landet at – uanset at vi her på Fyn fandt situationen udfordrende med vanskelighed med at skaffe ”nye” frivillige, så var det forhold, at der på trods heraf var så relativ mange tilbud, et meget positivt tegn. Så han så med fortrøstning på situationen her på Fyn. Erfaringen var, at det kan være nødvendigt, for en periode at køre på ”lavt blus” for at afvente at der dukker medlemmer op, der kan få lyst til at medvirke. Dette svarer til forløbet omkring Nordfynsklubben. Erfaringen er yderligere, at det kan være hjælpsomt med ”praktisk bistand”. Der er mange potentielt frivillige, der holder sig tilbage pga manglende overskud til at indgå i arbejdet i en bestyrelse, men som derimod meget gerne vil medvirke ad hoc til konkrete aktiviteter. Skismaet er her behovet for koordinering og styring fx nedsættelse af en planlægningsgruppe. Dette har fx vist sig meget vanskeligt i Assens at få nye medlemmer til at indgå her, hvorfor den nuværende planlægningsgruppe ophører pr 1.1.2023 uden fremadrettede aftaler.Chr. Reventlow oplyste i tilslutning hertil, at dette var baggrunden for at han havde tilbudt at udsende materiale for de enkelte klubber til medlemmerne, da der var flere af klublederne, der ikke var fortrolige med teknikken med at udsende mail på baggrund af tilsendte mail-lister. Malte Bang fortalte, at dette var på vej til at blive implementeret som et generelt krav med udgangspunkt i GDPR-reglerne, således at masseudsendelse af mail fremadrettet vil skulle ske via medlemssystemet Der var en drøftelse af forskellige typer af aktiviteter med udgangspunkt i:* Aldersgrupper,
* Stadier i sygdommen,
* Status som pårørende,
* Status som parkinsonramt, herunder status som enlig

Det blev fuldt ud bakket op, at fx aldersgruppen u 67 kan have særligt behov for at fortsat kunne afholde møder i hhv Netværk for yngre og i ”mellemgruppen”, dvs de 56-67 årige. Der er mange i disse grupper, der ikke ”føler sig hjemme” når der er tale om aktiviteter, der primært omhandler den ældre medlemsgruppe. De har måske været diagnosticeret i en længere årrække og har under alle omstændigheder andre livsomstændigheder. Det, der var væsentligt, var en vifte af interessebaserede aktiviteter, der tog udgangspunkt i ”hvor man var i livet”Samtidig blev også drøftet, at der af og til kunne være behov for aktiviteter målrettet enten personer i forskellige stadier af sygdommen ELLER målrettet fx medlemmer med parkinson på samme måde som der også var en del aktiviteter målrettet pårørende. Der var her desuden en drøftelse af, at der formentlig var en overset gruppe, nemlig gruppen af enlige med parkinson. Chr. Reventlow refererede, at han havde haft en drøftelse med et af vores medlemmer om dette efter mødet med Bodil Jørgensen, hvor det primært var par, der mødte frem og i overvejende grad mænd med parkinson med deres ægtefælle. Malte Bang oplyste, at dette var et billede, der også kunne genfindes andre steder i landet. Chr. Reventlow oplyste i relation til dette, at det ikke længere var muligt i medlemssystemet at skelne mellem medlemmers køn, men dengang det var muligt var kønsfordelingen blandt de medlemmer, der havde parkinson på ca 60% mænd og ca 40% kvinder.Mona Kyed fortalte om de initiativer, som hendes ægtefælle Claus havde taget med afholdelse af møder for medlemmer med parkinson. Disse har været afholdt i Nordfyn, men er med succes udbudt til hele den fynske medlemskreds og der har været et pænt fremmøde. Tilsvarende er der andre grupper, der mødes, primært med udgangspunkt i de forskellige fysioterapeuthold, hvor der opstår sociale fællesskaber. Chr. Reventlow fortalte, at det netop havde været kredsbestyrelsens ønske at oprette en koordinatorfunktion vedr. dette, da vi i kredsbestyrelsen var af den opfattelse at der var stort behov for at styrke dette område. Vi kan ikke – ud fra medlemssystemet få oplysninger om antallet af enlige med parkinson, men det må antages, at der er en del parkinsonpatienter, der er enlige. Disse deltager ofte ikke i aktiviteter, hvor det ofte er en ægtefælle der enten selv deltager også eller understøtter at den, der har sygdommen selv deltager.Chr. Reventlow nævnte muligheden for at oprette et stillingsopslag fx som koordinator vedr. etablering af tilbud for medlemmer med parkinson via portalen [frivilligjob.dk](https://frivilligjob.dk/). Keld Gantzhorn oplyste i relation hertil at Odense-klubben ville prøve at fokusere på dette i den kommende tid. Han ville tage emnet op på kommende klubmøde/generalforsamling mhp at der blev arbejdet videre hermed. Der blev på mødet også rejst spørgsmål om såvel landsforeningens som kredsforeningens økonomi, herunder om hvilke midler, der prioriteredes til medlemsaktiviteter, herunder som tilskud til klubberne. Udgangspunktet er at klubbernes økonomi i høj grad er baseret på mulighed for at søge §18-midler (hvilket kredsen ikke kan). Der er et mindre tilskud fra kredsen til de enkelte klubber, men kredsens primære anvendelse af de centrale tilskudsmidler er udgivelse af medlemsbladet 4 x årligt, det årlige møde for nye medlemmer og generalforsamlingen der begge er gratis for deltagerne. Hertil kommer diverse administrative udgifter. Det kan – til en hver tid – diskuteres, hvorvidt der skal se en anderledes prioritering af midler, hvilket typisk vil kunne ske fremadrettet i forbindelse med generalforsamlingen. Der var på mødet en klar opbakning til kredsbestyrelsen prioritering af udgivelse af Parkinson Post som trykt medie til de medlemmer, der måtte have ønske om at få det tilsendt. Aktuelt trykkes bladet i ca 325 eksemplarer, hvilket er et fald på ca 125 inden for et par år. Dette skyldes primært frafald af medlemmer i den ældste aldersgruppe samt at mange medlemmer er blevet fortrolige med at læse bladet på skærm.Mødet afsluttedes med at repræsentanter for de deltagende klubber fortalte om deres overvejelser om fremadrettede aktiviteter. Således fortalte Keld Gantzhorn om en bruttoliste han havde udarbejdet med ca 20 forskellige aktiviteter, der var beskrevet i skitseform. Dette skulle drøftes videre på et kommende møde i planlægningsgruppen i Odense mhp at fastlægge 8 aktiviteter for det kommende år. Tilsvarende fortalte Lise Frederiksen om status i Svendborg, hvor der er en fast årlig struktur (også mht aktiviteter), men drøftelsen i dag havde givet anledning til nye overvejelser om evt en mindre ændring heraf. I Svendborg har det været muligt at nedsætte en planlægningsgruppe, som arbejder godt sammen. Målet er 4 årlige aktiviter, da der ikke er basis for månedlige aktiviteter. Mona Kyed gjorde tilsvarende rede for de aktuelle planer i Nordfyn, hvor der er også har dannet sig en planlægningsgruppe. Det forventes at der vil være et møde med en neurolog, et foredrag (emne: Vanebrud), en udflugt og et emne, der endnu ikke er fastlagt.Det indgik i drøftelserne på mødet mulighed for at lave fælles planlægning af aktiviteter, men der blev ikke lavet konkrete aftaler. Der blev bl.a talt om muligheden for at lave en ”foredragsliste” – altså en liste med relevante oplægsholdere. Tilsvarende gav Keld Gantzhorn tilsagn om at andre klubber måtte kontakte ham mhp uddybende oplysninger.Mødet sluttede med at Malte Bang bad om beskrivelser af nogle af klubbernes succesfulde aktiviteter. Her fortalte Keld Gantzhorn dels om succesen med at tilrettelægge ture med Åfarten på Odense Å samt om det senest afholdte medlemsmøde, hvor der efter et generelt oplæg om status i foreningens arbejde med hvidbogen og om neurologmanglen havde været mulighed for at deltage i forskellige temagrupper fx med oplæg fra en logopæd, fra en socialrådgiver, fra en fysioterapeut og om pårørendegrupperne og om pumpebehandling.Chr. Reventlow |