

Formandsberetning 2022

2022 har været endnu et år præget af Covid 19 restriktioner. Vi havde forventet, at MDS kongressen skulle afholdes i København i 2021, og vi udsatte derfor Danmodis uddannelsesdagen til 2022. Til gengæld var det bestyrelsens ønske at gøre noget ekstra ud af uddannelsesdagen, fordi Danmodis i 2022 fylder 30 år. Omtrentligt antal tilmeldt 70, hvilket er fantastisk flot. Mødet afholdes på Hotel Scandic Vesterbro. Planen var Marienlyst, men af compliance hensyn var det desværre ikke muligt. Det kommende år kommer til at stå i MDS kongressens tegn i København.

23. GF 24.8.2022 København.

Medlemsstatus

i alt 162 medlemmer (4 firmaer, 1 æresmedlem, 16 "70 årige" eller derover, 6 pensionistmedlemskaber og resten ordinære), 5 pensionister, 5 firma medlemmer (GE Health Care – udmeldt, DPF, Orion diagnostica, Desitin, AbbVie). 7 nye medlemmer i 2021-22, ingen udmeldt udover GE Healthcare.

Årets kongresser

8. EAN 25-28 juni 2022, Wien

IAPRD 1-4.5 2022 Prag

Annual Scandinavian Meeting on Parkinson´s Disease and Related Disorders 22-23/4 2022, Oslo

MDS kongressen 15-17.8 2022, Madrid, hybrid, 3000 deltagere, 3000 yderligere afslag.

Årets møder

I Danmodis

Fem bestyrelsesmøder: stiftende 20.9.2021, 21.10.2021 Zoom, 28.1.2022 Zoom, 21.4. 2022 F2F Oslo, 6.5 2022 Zoom.

DANMODIS UDDANNELSESDAG blev til 30-års jubilæum 23-24.9 2022.

Kommende kongresser

9. EAN 1-4 juli 2023 Budapest

IAPRD 13-16.5 2023 Chicago.

21 th. Annual Scandinavian Meeting on Parkinson´s Disease and Related Disorders Stockholm 21-22. April 2023.

12.th Germ Scand meeting 9-12 marts 2023.

Danmodis bestyrelsesmedlemmer: Tove Henriksen formand, Henrik Leth sekretær, Lis Johansen næstformand, Mette Møller kasserer, Bo Mohr Morbjerg, Erik Hvid Danielsen, Sara Skovbølling
Revisorer: Lisette Salvesen og Sara Bech

Status på MDS

MDS congress 2023 Cph 27-31.8, hybrid, fuldt program igen. Bella Centret. Tove Henriksen og Per Borghammer er med i CSPC'en og er i fuld gang med at planlægge programmet. CLOC'en (den lokale kongreskomite) har også været aktiv med indtil nu 6 møder. Det første i 2018, det seneste i Madrid i forbindelse med MDS kongressen 2022, så det har været en lang proces forlænget af Covid 19.

Hjemmesiden, opdatering af information på hjemmesiden, anvendelse af nNBV.

Valideringsprojekt, MDS-UPDRS og MDS-UDysRS. Oversættelse frem og tilbage foretaget og godkendt. Den samlede opgave er stor og kan kun løses, hvis det bliver en national opgave. UPDRS på i alt 350 patienter, og UDysRS på 250 patienter. Aktuelt har Århus, Glostrup, Roskilde, BBH, og Sano bidraget til aktuelt ca. 170 udfyldte skemaer.

DANMODIS fonden uddeler forskningslegat 50.000 kr. til forskningsprojekter inden for bevægeforstyrrelser, fortrinsvis til en yngre forsker. Der blev ikke uddelt fondsmidler i 2022.

Scandmodis

Scandmodis er en fælles skandinavisk forening bestående af bestyrelsesmedlemmer fra de enkelte selskaber for bevægeforstyrrelser i Sverige, Norge, Island og Danmark. Der er fremsat forslag om, at Finland optages.

Aktuelle repræsentanter fra Danmodis er Erik Hvid Danielsen, Skirmante Mardosiene og Tove Henriksen som formand for Danmodis. Aktuell formand for Scandmodis er Per Odin, næstformand Espen Dietrich, 2. næstformand Tove Henriksen.

Der er afholdt bestyrelsesmøde i Scandmodis 21.4 2022 med gennemgang af diverse behandlingsvejledninger.

Scandinavisk specialist kursus, 3. kursus afholdt i Århus 1-3 juni 2022. 4 kursus afholdes i Oslo 20-21. oktober 2022, 5 kursus afholdes i Gøteborg uge 5 2023.

Aktiviteter i bestyrelsen i øvrigt

PD-alliancen

3. møde i Parkinson Alliancen, 17.8. 2022, med deltagelse af formanden for Danmodis.

Målsætninger, hver organisation præsenterer deres ønsker for alliancens arbejde, og vi diskuterer hvordan disse kan forenes.

Positionspapir, et internt papir til afstemning af vores fælles mission.

Udarbejdelse af en hvidbog, modtagerne er primært beslutningstagere dvs. politikere og embedsværk. Den skal give en samlet fremstilling af hvad det handler om at Parkinsons sygdom, spændvidden i målgruppen og de udfordringer, vi ser samt mulige løsninger.

Arbejdsgruppen for kvalitetsstandarder i behandling af parkinsonpatienter

Danmodis bestyrelsesmedlemmer: Tove Henriksen formand, Henrik Leth sekretær, Lis Johansen næstformand, Mette Møller kasserer, Bo Mohr Morbjerg, Erik Hvid Danielsen, Sara Skovbølling
Revisorer: Lisette Salvesen og Sara Bech

i 2020 og 2021 har der været afholdt en række virtuelle møder, det afsluttende møde d. 27. maj 2021, med deltagelse af DPF, privatpraktiserende neurologer, hospitalsneurologer samt SANO/PD foreningens repræsentanter samt repræsentanter fra Danmodis.

Der var enighed om, at der er behov for ensartede kvalitetsmål for opfølgning af patienter med Parkinsons sygdom for at sikre lige adgang til behandling i det danske sundhedsvæsen. Målet er hellere at få adgang til få men valide data frem for en for omfattende datahøst, der øger risiko for drop-outs/manglende rapportering.

Vi har derfor udvalgt punkter, der bygger på evidensbaserede indsatsområder i hht. bl.a. AAN-kriterier for Parkinson-opfølgning. Disse guidelines er ligeledes indført i den danske neurologiske nationale behandlingsvejledning og således "bedste specialistbehandling" for Parkinsons sygdom. Idet, vi får opbygget en kvalitetsdatabase i samarbejde med RKKP (Regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram), forpligter regionerne sig til at indgive data. Med de data i hånden, kan vi som fagpersoner og patientforening i fællesskab åbne beslutningstagernes øjne for den reelle status på håndtering af Parkinsons sygdom i Danmark. Og måske også deres budgetter.

Bestyrelsen:

På valg: Tove Henriksen, Henriks Leth og Lis Johansen. Henrik Leth har valgt at trække sig. Lis og Tove kan genvælges.

Mette Møller, Bo Mohr Morbjerg, Erik Hvid Danielsen og Sara Skovbølling er ikke på valg.

Bestyrelsen anbefaler Niels Degn, afdelingslæge Aalborg.

Revisorer: Sara Bech og Lisette Salvesen accepter.



Tove Henriksen, formand for DANMODIS, 20. september 2022