

REFERAT

Hovedbestyrelsesmøde
8. maj 2021 kl. 10.30 – 16.30
Zoom

Deltagere:

René la Cour Sell	Landsformand
Allan Bergholt	Næstformand
Grethe Grønnegaard	Bornholms kreds (delvist deltagende)
Jesper Lasthein	Nordsjællands kreds
Christian Reventlow	Fyns kreds
Ellen S. Munkholm	Fyns kreds
Eva Poppen	Fyns kreds
Diana Holm	København/Frederiksberg kreds
Jan Petersen	København/Frederiksberg kreds
Birger Thybo Sørensen	Storkøbenhavns kreds
Hanne Corneliussen	Storkøbenhavns kreds
Bodil Klinke	Storkøbenhavns kreds
Pia Fog	Nordjyllands kreds
Poul Israelsen	Nordjyllands kreds
Grethe Hebo Jensen	Sydvestjyllands kreds
Jan Bräuner	Vestjyllands kreds
Bent Nielsen	Sjællands Østkreds
Kristine Nielsen	Sjællands Østkreds
Ella Brødbæk	Storstrømmens kreds
Peder Rahbæk	Sydøstjyllands kreds
Dorthe Nakskov Ilsfort	Vestsjællands kreds
Knud Erik Lykke	Midtnordjyllands kreds
Per Eriksen	Øvrige medlemmer
Heino Jespersen	Øvrige medlemmer
Hannah Petersen	Øvrige medlemmer

Afbud

Konrad Ahrentoft	Østjyllands kreds
Bo Lundberg Mønsted	Østjyllands kreds
Lone Kjær Kristensen	Østjyllands kreds
Else Riis	Sjællands Østkreds
Ingeborg Uldahl	Sydøstjyllands kreds
Lisbeth Viberg	København/Frederiksberg kreds
Preben Carøe	Nordsjællands kreds
Hans Friis Petersen	Sønderjyllands kreds

Sekretariatet

Astrid Blom
Lea Munk Staugaard
Kit Kaldan

Søren Appelrod

Revisor

DAGSORDEN

- 1. Valg af dirigent**
- 2. Godkendelse af dagsorden**
- 3. Godkendelse af landsformandens beretning**
- 4. Godkendelse af det reviderede årsregnskab for 2020**
- 5. Godkendelse af forslag fra forretningsudvalget om donation af 1 mio. kr. til forskning i anledning af foreningens 40 års jubilæum**
- 6. Valg af landsformand, orienteringspunkt**
- 7. Valg af næstformand for ét år**
- 8. Valg af op til fire eksterne medlemmer af hovedbestyrelsen**
- 9. Valg af fem medlemmer til forretningsudvalget og to suppleanter. Et af medlemmerne af forretningsudvalget vælges blandt de eksterne medlemmer.**
- 10. Valg af repræsentanter til udvalg for uddeling af Pakkenbergprisen**
- 11. Kommunal- og regionsvalg den 16. november 2021**
- 12. Status på telemarketingkampagne marts 2021**
- 13. Orientering om informationsmøde for nye kredsbestyrelsesmedlemmer**
- 14. Revitalisering af det lokale arbejde i kredse og klubber efter corona**
- 15. Idéer til HB-temamødet den 28.-29. august 2021 i Helsingør**
- 16. Eventuelt**

1. Valg af dirigent

Landsformanden bød velkommen til sit første hovedbestyrelsesmøde og foreslog på forretningsudvalgets vegne Christian Reventlow som dirigent, hvilket blev godkendt af hovedbestyrelsen. Dernæst præsenterede alle i hovedbestyrelsen sig selv.

2. Godkendelse af dagsorden

Dirigenten konstaterede, at mødet var lovligt indkaldt i henhold til foreningens vedtægter, hvorefter hovedbestyrelsen godkendte dagsordenen.

3. Landsformandens beretning

Næstformand Allan Bergholt, der har været fungerende landsformand i en stor del af perioden siden sidste hovedbestyrelsesmøde, supplerede landsformandens skriftlige beretning med en række punkter.

Boksning er endelige på vej i gang igen, dog uden kontakt. Der er stor ros til Marlene på sekretariatet for dette. Der er blev holdt international parkinsondag, der var et rigtig godt arrangement med spændende oplægsholdere.

Det nye logo, visuelle identitet og hjemmeside er blevet lanceret. De lokale webredaktører i kredsene inviteres snarest til uddannelse i den nye hjemmeside. Sekretariatet vurderer, om det skal foregå individuelt eller i grupper. Der har været nedsat en gruppe for at sikre at kredsenes behov på kredshjemmesiden blev inddraget i opbygningen. Der var en enkelt kritisk bemærkning til, hvordan denne involvering var foregået.

Der er udsendt en roll-up til hver kreds med det nye logo og design, ligesom indmeldelsespecen vil blive redesignet. Kredsene blev opfordret til at vende retur til sekretariatet med ønsker til hvilke elementer, der skal prioriteres at producere med nyt logo. Bl.a. har flere oplevet problemer med "gadesælger". Knud Erik Lykke, Nordvestjylland, efterspurgte en dato for, hvornår vi ikke længere må anvende det gamle logo. Direktøren følger op på dette.

Dorthe Ilsfort fra Vestsjælland spurgte til kursus for fysioterapeuter. Direktøren forklarede, at listen på hjemmesiden netop er blevet gennemgået og der fremgår alene behandlere, der har deltaget enten på parkinson- eller fysioterapeutforeningens kursus. Parkinsonforeningen afholder to 2-dages kurser i 2021. Der holdes årlige opdateringskurser, som de skal deltage på for at forblive på listen.

Hannah Petersen spurgte til Parkinson Alliancen. Direktør fortalte, at gruppen har første møde primo juni og at initiativet er kommet fra en person, hvis far havde PD, og som blandt andet via sin position som direktør i kommunikationsvirksomheden Advice ønsker at styrke om området.

Hanne Corneliussen, Storkøbenhavn, spurgte til tilskuddet fra kredsene til yngres deltagelse på yngre-årsmødet. Direktøren redegjorde for, at tilskuddet blev drøftet i august 2020 på Temamødet, hvor alle bakkede op om at skabe et stærkere bånd mellem kreds og yngre-medlemmer gennem et tilskud. Hanne supplerede med, at der var fuld opbakning fra deres kreds til at yde tilskuddet.

Direktøren fortalte, at hun i forhold til praktisk håndtering af tilskud havde "skåret igennem" for at undgå en for stor administrativ byrde for yngre-styregruppen. Kredsenes delfinansiering af deltagelse i Yngre-årsmødet drøftes igen til november. Hannah fortalte, at der på Årsmødet for Yngre vil være et oplæg om mulighederne for engagement i kredsene.

Hovedbestyrelsen tog beretningen – både den mundtlige og skriftlige – til efterretning.

4. Godkendelse af det reviderede årsregnskab for 2020

Revisor Søren Appelrod redegjorde for, at året 2020 havde været anderledes, men at året økonomisk set slutter med et meget positivt resultat.

Revisionsprotokollen var med ren påtegning med en enkelt sædvanlig kommentar, idet budgettet er indeholdt i regnskabet, hvilket ikke er revideret, og derfor skal kan som revisor påtale dette. Regnskabet var opstillet som sidste år og var derfor sammenligneligt med 2019. Dog adskiller kontingentet sig, idet vi med nyt medlemsystem har ændret periodiseringen. Tidligere skubbede vi en andel fra 2. halvår til 1. halvår det følgende år. Dette er nu ændret.

Regnskabet viste renteomkostninger grundet formue indsat i banker, og Søren fortalte, at han havde haft en dialog med direktøren og forretningsudvalg om mulighederne for at undgå negative renter.

Knud Erik Lykke bemærkede, at der var en forskydning mellem bundne midler og den fri reserve. Der var blevet foretaget en justering i regnskabet efter forretningsudvalgsmødet, fordi nogle midler var placeret som bundne midler, men retmæssigt var ubundne midler. Dette fremgik ikke af det udsendte materiale, og direktøren erkendte fejlen. Knud Erik tog dette til efterretning.

Hanne Corneliussen påpegede, at udgiften til hjemmeside, internet og PBS var høj. Direktøren svarede, at en andel af den nye hjemmeside og samt drift af det nye medlemssystem er indeholdt i regnskabsposten og beløbet derfor vil være lavere for 2022, hvor hjemmesiden er fuldt betalt.

Hovedbestyrelsen godkendte det reviderede årsregnskab for 2020, som forretningsudvalget havde godkendt 17. marts 2021.

5. Godkendelse af forslag fra forretningsudvalget om donation af 1 mio. kr. til forskning i anledning af foreningens 40 års jubilæum

Donationer og arvemidler dedikeret til forskning er svundet ind i senere år blandt andet som følge af den økonomiske afmatning i kølvandet på coronaepidemien, og fordi Saxhofs Fond generelt har haft en lavere indtjening på sine investeringer end vanligt de senere år.

Samtidig kan vi konstatere, at foreningens økonomi generelt er solid som følge af et par år med store indtægter fra arvemidler. Forslaget er, at foreningen i anledningen af det 40 års jubilæum i 2020 donerer 1 mio. kr. til forskning. Midlerne skal indgå i den samlede sum til forskning og derved give mulighed for, at foreningen i 2021 kan udlodde i alt 3 mio. kr. til forskning. Der knyttes ingen indholdsmæssige krav til donationen i forhold til, hvad pengene kan gå til.

Den seneste medlemsundersøgelse viser, at forskning er det emne, der optager medlemmerne mest. Trods flere populære tiltag omkring formidling af forskning ønsker 45 pct. af svarerne mere information om forskning. En stor donation vil signalere håb og at foreningen forfølger sin vision om at skabe en verden, hvor fremtidige generationer ikke får parkinson.

Direktøren supplerede sagsfremstillingen med at fortælle, at foreningen har modtaget 3 mio. fra Saxhofs Fond efter indstillingen var sendt ud. Derfor mangler der ikke pt penge til forskning, men hovedbestyrelsen

kan vælge at godkende indstillingen fx med den tilføjelse, at midlerne kan gå til opstart og/eller drift af et parkinsonregister.

Landsformanden refererede, at forretningsudvalget var åbne i forhold til, hvorvidt der skulle doneres beløb til et register. Det er et tydeligt signal at øge forskningsmidlerne, men samtidig er det også en god idé at opstarte et register. Udgiften til en register er mere end en mio. og dertil kommer udgifter til drift.

Direktøren supplerede med, at et basisregister vil rumme data fra klinikkerne og vil give et godt grundlag for bedre forskning, behandling, livskvalitet, kvalitetsstandarder. På sigt vil det blive udvidet med PRO data (Patient Reported Outcome/patientrapporteret data).

Hannah Petersen støttede etablering af et register som grundlag for fremtidig forskning. Jesper Lasthein påpegede, at det er godt med statistik og spurgte om, forskningsmidler kunne anvendes til en finansiering af en app, der kunne skabe en bedre forbindelse mellem yngre og ældre medlemmer. Direktøren svarede, at den skitserede app ikke falder inden for forskningsrådets kriterier for tildeling af midler.

Pia Fog udtrykte opbakning til et basisregister og pointerede, at registret ikke må afhænge af patienternes egne registreringer, idet flere har demens. Pia ønskede, at foreningen fremadrettet prioriterer forskning højere, så der årligt kunne udloddes et højere beløb til forskning.

Direktøren fortalte, at et register vil være placeret i RKKP (Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram), og at vi som foreningen ikke skal stå for det. RKKP vil inddrage Danmodis og at både privatpraktiserende og sygehusneurologer forpligtes til at indrapportere. Det vil skabe et positivt signal, hvis foreningen kan bidrage med eksempelvis ½ mio. og derefter søge fonde. Den årlige drift beløber sig til 600.000 kr.

Ellen Munkholm synes, at registret er en god idé, og at der er behov for både store og små beløb til forskning. Foreningen kan ikke afse flere mio., men mindre beløb vil også gavne. Christian Reventlow supplerede, at donationer fra foreningen og forskningsrådet åbner døre hos fonde og netop derfor er lavere beløb også af stor betydning. Per Eriksen fremhævede, at foreningen ikke kan støtte al forskning. Legaterne skal alene opfattes som et adelsmærke. Han støttede etablering af et register. Det samme gjorde Peder Rahbek.

Direktøren opsummerede, at et basisregister, som Scleroseforeningen har, vil kunne give os viden om hvor mange patienter, der har parkinson og hvordan det går med kvaliteten af behandlingen og på sigt også PRO.

Hovedbestyrelsen besluttede, at foreningen donerer 1 mio. til forskning, og at midlerne kan anvendes til oprettelse og/eller drift af et parkinson-register.

6. Valg af landsformand, orienteringspunkt

René la Cour Sell blev enstemmigt valgt på det ekstraordinære hovedbestyrelsesmøde 7. april 2021. Hovedbestyrelsen tog derfor orienteringen om, at René la Cour Sell er valgt til landsformand til efterretning.

7. Valg af næstformand

Allan Bergholt genopstillede som næstformand. Opstillingen gælder for et år, da hovedbestyrelsen tidligere har besluttet, at formand og næstformand er på valg hver deres år. Der var ingen modkandidater og hovedbestyrelsen valgte Allan Bergholt som næstformand.

8. Valg af op til fire eksterne medlemmer af hovedbestyrelsen

De tre nuværende eksterne medlemmer, Per Eriksen, Hannah Pedersen og Heino Jespersen genopstillede til hovedbestyrelsen. Hannah Pedersen var blevet udpeget som repræsentant for yngre af styregruppen for yngrearbejdet og skulle derfor ikke vælges af hovedbestyrelsen.

Desuden indstillede landsformanden Michael Vendelbo, cand.jur., advokat. Michael er desuden ekstern lektor på Københavns Universitet, bestyrelsesformand i Merrilds Feriefond og i Danmarks Økologiske Jordbrugsfond. Tidligere har han været bestyrelsesmedlem i Klimafonden, ISOBRO mv. Michael er tidligere direktør for økonomi og medlemmer i Danmarks Naturfredningsforening fra 2008-2017.

Hannah Petersen pointerede, at hun indtil nu havde været eksternt medlem uden udpegning af styregruppen.

Hovedbestyrelsen valgte Michael Vendelbo, Heino Jespersen og Per Eriksen som eksterne medlemmer af hovedbestyrelsen.

9. Valg af fem medlemmer til forretningsudvalget og to suppleanter. Et af medlemmerne af forretningsudvalget vælges blandt de eksterne medlemmer

Af de nuværende medlemmer, der var på valg, genopstillede Christian Reventlow, Preben Carøe og Per Eriksen. Diana Holm og Grethe Hebo Jensen ønskede ikke genvalg. Desuden stillede Birger T. Sørensen op. Det samme gjorde på dagen: Jesper Lasthein, Knud Erik Lykke, Ella Brødbæk og Pia Fog.

På tidspunktet for stemmeafgivelsen deltog 24 stemmeberettigede medlemmer af hovedbestyrelsen i mødet. Christian, Jesper, Pia og Ella blev valgt til forretningsudvalget. Preben og Knud Erik i nævnte rækkefølge blev suppleanter.

Per Eriksen opstillede op til pladsen i forretningsudvalget, som er forbeholdt en af de tre eksterne medlemmer af hovedbestyrelsen. Ingen andre stillede op, og Per blev valgt til forretningsudvalget.

Landsformanden takkede de afgående medlemmer af forretningsudvalget.

10. Valg af repræsentanter til udvalg for uddeling af Pakkenbergprisen

Hovedbestyrelsen valgte Knud Erik Lykke til udvalget for Pakkenbergprisen.

11. Kommunal- og regionsvalg den 16. november 2021

Der var generel stor ros til sekretariatet for materialet. Heino Jespersen supplerede med, at den økonomiske vinkel i materialet kunne styrkes, ved at beskrive hvor meget kommunerne kan spare ved virksomme indsatser. Knud Erik Lykke efterspurgte, at materialet blev tilgængeligt. Direktøren tilbød at udarbejde et fakta-ark, såfremt kredse og klubber efterspørger dette. Kristine Nielsen, Sjællands Østkreds blev inspireret til at undersøge tilbud og forhold i kredsens kommuner og er i tvivl om, om kredsen har tiltrækkelige ressourcer til at lægge kræfter i alle kommuner. Christian Reventlow opfordrede til at skabe et samarbejde med andre DH organisationer, især på pårørende- og senfaseområdet. Pia Fog bakkede om et fakta-ark og foreslog endvidere at anvende små film af personer med parkinson i kontakten med kandidater til at vise deres behov.

Knud Erik Lykke efterlyste flere konkrete forslag i materialet, fx parkinson koordinator. Direktøren svarede, at det var tidligere forsøgt at få ansat parkinsonkoordinatore i kommunerne, men at kommunerne oftest ikke kan se, at det ikke kræver flere ressourcer med en koordinator. Sekretariatet har desuden haft møde med Kommunernes Landsforening, som understregede at de ikke ønsker at arbejde diagnoseopdelt, hvilket flere kommuner følger. Man skal derfor være varsom med at bruge termen.

Både Knud Erik Lykke, Jesper Lasthein og Hannah Petersen efterlyste mere viden om muligheden for vederlagsfri fysioterapi. Lea Munk Staugaard ville undersøge muligheden for at bringe artikel om dette i Parkinson Nyt.

Christian Reventlow påpegede behovet for mere støtte til pårørende. DH i Svendborg diskuterede emnet i forrige uge og her var det tydeligt, at politikerne ønsker, at frivillige skal aflaste de pårørende – ikke kommunalt ansatte. Der forventes et højt fokus på retssikkerhedsområdet i KV2021.

Hanne Corneliussen fortalte, at Gladsaxe kommune netop havde efterlyst pårørende til en undersøgelse, da kommunen ønsker at forbedre aflastningsmulighederne. Poul Israelsen foreslog, at der bringes en artikel om aflastningsmulighederne i Parkinson Nyt, hvilket der fra sekretariatets side ses mulighed for.

12. Status på telemarketingkampagne marts 2021

Direktøren redegjorde for den afviklede telemarketingkampagne. Den blev varetaget af bureauet All Ears fra den 15. - 27. marts 2021. Der blev ringet til medlemmer af Parkinsonforeningen, som ikke tidligere har været kontaktede. Der blev spurgt til månedlige, kvartalsvise, halvårslige og årlige støttebeløb. Resultatet var, at der på årsbasis blev indsamlet godt 200.000 kr.

Der var ingen kommentarer fra hovedbestyrelsen til punktet.

13. Orientering om informationsmøde for nye kredsbestyrelsesmedlemmer

Grundet corona-epidemien blev der ikke afholdt et informationsmøde for nye kredsbestyrelsesmedlemmer i 2020. Der afholdes informationsmøde den 20. august kl. 15-18. Da det blev aflyst sidste år gælder årets invitation både nye kredsbestyrelsesmedlemmer fra 2020 og 2021.

Hannah Petersen spurgte til muligheden for, at nye medlemmer i yngre-styregruppen kunne deltage. Forretningsudvalget tager efterfølgende stilling til dette spørgsmål.

Direktøren fortalte desuden om de fem regionale kurser for potentielle frivillige, fx netværksgrupper eller større grupper, som foreningen afholder i andet halvår 2021.

Diana Holm spørger til mulighed for et kassererkursus. Direktøren svarede, at sekretariatet vil i efteråret spørge til kredsenes behov for en indsats rettet mod kassererne.

14. Revitalisering af det lokale arbejde i kredse og klubber efter corona

Knud Erik Lykke fortalte, at Midtnord på det kommende bestyrelsesmøde skal planlægge det kommende halve års aktiviteter. Blandt andet har de aflyst et erindringskrivekursus, som de vil forsøge afholdt. Kredsen afholder generel forsamling 10. juni. Kredsen forventer at anvende mødetjeneste Zoom fremover, og de har gode erfaringer med at tilbyde testmøder forud for et arrangement, så medlemmer kan hjælpes på.

Christian Reventlov fortalte, at Fynskredsen er i gang. Flere klubber i er i gang med udendørsaktiviteter og andre er mere afventende. Kredsen har generelforsamling medio juni. Kristine Nielsen fortalte, at Sjællands Østkreds har generelforsamling 6. juni. Kredsbestyrelsen planlægger i den kommende uge efterårets program, hvor de blandt andet genoptager aflyste arrangementer. Diana Holm opfordrer til, at kredsene kan støtte hinanden – fx internt i regionerne.

Christian Reventlow italesatte udfordringer med at finde nye ressourcepersoner/frivillige, idet medlemmer får det værre og det kan være en udfordring at finde den nye generation. Birger Thybo Sørensen oplever, at de nu har flere yngre kræfter på vej ind i arbejdet. Peder Rahbæk fortalte, at Sydøstjyllands kredsen har generelforsamling 14. juni, hvor fire kredsbestyrelsesmedlemmer holder op og kun to fortsætter.

Jesper Lasthein fortalte om app'en, der er ved at blive udviklet. Der var en dialog med muligheder og begrænsninger i en sådan app. Forretningsudvalget kigger nærmere på den konkrete app.

Dorte Ilsfort spurgte til mulighederne for en intra-løsning på den nye hjemmeside. Direktøren svarede, at muligheden er diskuteret og der er afprøvet forskellige løsninger uden succes. Der kan tilkøbes et modul, men forud skal det afdækkes om der er behov for dette.

Sekretariatet mindede om, at der holdes DHL i fem byer (Aalborg, Aarhus, Aabenraa, Odense og København) og dette er en god lejlighed til at få inviteret medlemmer til et fysisk arrangement. Og så er der fortsat penge i DH-puljen, så kredsene skal bare søge.

15. Idéer til HB-temamødet den 28.-29. august 2021 i Helsingør

Hovedbestyrelsens temamøde afholdes på Marienlyst Strandhotel (Nordre Strandvej 2A, 3000 Helsingør) lørdag den 28. august kl. 12.00 – søndag den 29. august kl. 12.00.

På mødet vil en medlemsanalyse af Parkinsonforeningen blive præsenteret. Analysen vil danne baggrund for en drøftelse af strategi 2022-2024. Derudover vil Dorte Ilsfort holde et oplæg om, hvordan kredse/klubber kan tiltrække flere yngre. Der er på mødet også tid til andre emner.

16. Eventuelt

Dorte Ilsfort oplyste, at Vestsjællandskredsen via Microsoft har fået adgang til Office-pakken gratis til 10 personer i 10 år, hvilket er muligt for alle velgørende foreninger. Derudover bruger de en Eams app, hvor man kan dele dokumenter og gæstemedlemmer kan deltage i undergrupper, hvilket letter deres kredsarbejde.

Knud Erik Lykke spurgte til muligheden for at placere foreningens indestående, så minusrenter kunne undgås. Landsformanden svarede, at forretningsudvalget havde drøftet det på seneste møde, hvor der var modtaget et ikke attraktivt tilbud.

Næstformand rettede en stor tak til Grethe Hebo Jensen og Diana Holm for deres indsats i forretningsudvalget.

Jan Petersen fortalte, at Unity Walken i år afholdes 29. maj, hvor alle opfordres til at gå en tur. Og der er en lodtrækningspræmie til alle, der sender et billede ind.

Direktøren fortalte, at foreningen har købt muleposer, som skal ud til alle frivillige i klubberne. Formentlig fordeles de til kredsene i forbindelse med tema-mødet i august.