

1. september 2021

## REFERAT

**Temamøde i hovedbestyrelsen**  
**Den 28-29. august 2021**  
**Marienlyst Strandhotel, Nordre Strandvej 2A, Helsingør**

### Deltagere

Rene	La Cour Sell	Landsformand
Allan	Bergholt	Landsnæstformand
Anne-Mette	Ejlertsen	Vestsjælland
Berit	Kjærgaard	Sydøstjylland
Birger T.	Sørensen	Storkøbenhavn
Bodil	Klinke	Storkøbenhavn
Christian D.	Reventlow	Fyn
Diana	Holm	Kbh/Frederiksberg
Dorthe	Nakskov Ilsfort	Vestsjælland
Ella	Brødbæk	Storstrøms Kreds
Ellen	Munkholm	Fyn
Eva	Poppen	Fyn
Heino	Jespersen	Eksternt medlem
Jan	Bräuner	Vestjylland
Jan	Petersen	Kbh/Frederiksberg
Jesper	Lasthein	Nordsjælland
Jytte	Lund	Bornholm
Kristine	Nielsen	Østsjælland
Lis Kofoed	Johnson	Storkøbenhavn
Michael	Vendelbo	Eksternt medlem
Peder	Rahbek	Sydøstjylland
Per	Eriksen	Eksternt medlem
Poul	Israelsen	Nordjylland
Preben	Carøe	Nordsjælland
Uffe	Rasmussen	Østjylland
Torben	Andersen	Sønderjylland
Astrid	Blom	Sekretariatet
Susanne	Sindt	Sekretariatet

---

## Strategi 2022-2024

---

- **Strategi 2019-2021**

Strategien blev kort præsenteret af direktøren. Se indhold på slides.

*Kommentarer:*

- Flere hovedbestyrelsesmedlemmer udtalte stor tilfredshed med, hvor foreningen er nu sammenlignet med for 5 – 10 år siden.
- Der blev spurgt til, om der var mulighed for, at klubberne kunne få hjælp af sekretariatet mht. bl.a. indgåelse af aftale med bank, da der er store problemer med krav fra banker. Direktøren svarede, at sekretariatet har været i dialog med flere kredse om disse udfordringer med bank. Men det er svært. Eva fortalte, at Finansrådet var i gang med at formulere forslag, der skal gøre det nemmere for foreninger at have bankkonti.

Landsformanden opsummerede, at der er tilfredshed med udkommet af arbejdet med strategien.

- **Medlemsundersøgelsen 2021**

Direktøren indledte med at beskrive, at undersøgelsen til dels er en opfølgning på en undersøgelse fra 2018. Desuden skal det tages i betragtning, at foreningen lokalt har været lukket ned som følge af corona.

*Kommentarer til undersøgelsen:*

- Der er generelt stor tilfredshed med foreningen, men ca. 1/3, der har svaret "Ved ikke" eller "Dårligt" ift tilfredshed med foreningen. Vi skal være nysgerrige efter, hvad det handler om.
- Det kan være svært at tolke data, eftersom der er forskel på om det er et udtryk for uvidenhed om, hvad der sker i foreningen eller utilfredshed med foreningen.

- **Output fra workshops 9. juni 2021**

Landsformanden præsenterede tankerne bag afholdelse af en workshop i FU om blandt andet spørgsmålet: Hvor er foreningen om 10 år? René fremlagde de svar, der var kommet frem.

*Kommentarer til oversigten over svar:*

- Det er vigtig, at vi har det regionale plan/sygehusene med ind i vores strategitænkning.
- Hvordan kan vi konkret inkorporere regionen i vores måde at arbejde på? Faste møder?

- **Gruppediskussion af spørgsmålet: "Hvad vil vi gerne have nået om 10 år"**

### Gruppe 1

- Vi skal blive bedre til rekruttering af nye frivillige
- Mere viden om de forskellige typer parkinson
- Neurologmanglen er løst og der er bedre viden hos neurologer og sygeplejesker
- Sekretariatet skal lave manualer til kredsene til nye kredsbestyrelser
- Mere erfaringsudveksling på tværs af kredse
- Database over ressourcepersoner blandt de frivillige – "værktøjskasse"
- Fuldstændig oversigt over rettigheder og ydelser
- Mere fokus på hjælp til pårørende
- Ønske om "værktøjskasse" med bl.a. skabeloner
- App'en Aktimo – kommunikationsværktøj på tværs af kredse

### Gruppe 2

- Landsdækkende indsamling – måske en alliance ml. alle neurologiske sygdomme

- Hjælpepakke til kredse og klubber for at få dem op at køre økonomisk, vejledning af konsulent fra sekretariatet. Drejebog/årshjul med deadlines for arrangementer, så man ikke lægger ting oven i hinanden.
- Sekretariatet bliver prioriteret mere økonomisk, så konsulent til klubber kan blive lønnet.
- Samarbejde med hospitaler regioner/kommuner/forsker/sygeplejersker. Neurologmangel: Det er et problem, at det i dag ikke er en politisk beslutning, men en lægefaglig prioritering hvilke specialer, man ansætter. Det bør være en politisk beslutning.
- Samarbejde mellem regionerne og kredsene
- Flyer som beskriver, hvad Parkinsonforeningen er og kan tilbyde på Landsplan og lokalt
- Udrulning af websiden ønskes prioriteret

### Gruppe 3

- Vigtigt med en organisatorisk uddannelse af klubber og kredse
- Styrket indsats over for pårørende
- Fokus på det regionale samarbejde i forhold til Sygehusvæsen og de øvrige kredse i regionen
- Vigtigt at få rakt ud mod andre handicaporganisationer, som har de samme hovedproblemer
- Vanskeligt at være nydiagnosticeret. Hvordan får vi de nydiagnosticerede til at komme i foreningen.

### Gruppe 4

- Bestyrelserne skal kunne blive klædt bedre på. Der skal i baglandet være mennesker som kan bistå kredse og klubber. Blive klædt på til det politiske arbejde kommunalt/regionalt og landspolitisk.
- Øge sekretariatet, så de kan bistå kredse og klubber
- Manualer/håndbog – så man ikke skal bruge så mange ressourcer i kredse og klubber
- Fundraising øges, så der kan komme penge til øget sekretariat.

### Gruppe 5

- Går ind for 10 års målene som fremlagt
- Ønsker medlemsfremgang med mindre det skyldes, at en kur/behandling overflødiggør foreningen
- Vi skal have en stærk forening på tværs af landet
- Konsulenter der kan bistå klubber og kredse
- Foreningen skal være et regionalt og lokalt anerkendt talerør, så man når ud til politikkerne.
- Nok neurologer
- Fysioterapi sikres så forløbet ikke stoppes pga økonomi
- Der skal laves et register
- Foreningen skal arbejde på at der bliver økonomi til at man kan få stamcellebehandlingerne.

Landsformanden samlede op og takkede for input.

---

## Hvordan får vi flere yngre medlemmer i Parkinsonforeningen?

---

Kredsformand og medlem af arb.gruppen for yngre medlemmer Dorte Ilsfort holdt oplæg "Liv i klubberne":

- Vigtigt at tænke over hvem er målgruppen for det pågældende arrangement:  
Relationen til parkinson, alder, køn, hvor hårdt ramt mv. Ikke alle arrangementer behøver at være tiltænkt samtlige medlemmer. Afveksling i type af arrangement, tidspunkt på dagen.
- Forslag til aktiviteter: Café-eftermiddage, foredrag (intern/ekstern), tænk på personer i eget netværk, brætspilsarrangementer, træning sammen, bankospil, workshops (strikke, snedker-DIY), samtalesaloner – hent samtaleemner/oplæg på nettet – [www.samtalesaloner.dk](http://www.samtalesaloner.dk). Gåture, rundvisninger, busture, fællestræning, walk'n'talk, biografture. Lav tiltrækkende arrangementer, det der er oppe i tiden, ny forskning, gadgets som nye apps, spændende træningsredskaber, hvordan

bruger jeg min tablet. Det kan være intro til sjove, spændende eller anderledes træningsformer. Henvend jer til lokale idrætsklubber. De vil gerne bistå.

- Hvorfor skal jeg komme til arrangementerne: Socialt samvær, netværk, oplysning, sparring, erfaringsudveksling, underholdning.
- Hvordan griber man det an: Synlighed: avisnotitser, sms'er, mails, facebook, flyers, plakater. Sørg for at lave "skæve overskrifter". Tiltrækkende arrangementer – tænk forskelligheden ind – fokus på målgruppen – hvad vil vi med arrangementet.
- Lokaler: Tænk på målgruppen og hvor mange man forventer deltager.
- Tovholdere: Uddeleger arbejdet, sæt navne på de ansvarlige, vær opsøgende – ring/skriv rundt, tag godt imod specielt nye deltagere.

---

**Dialog i plenum om hvad man har brug for at vide som aspirerende frivillig og hvordan skal kredsbestyrelserne indgå i planlægning og afholdelse af 5 regionale workshops for personer, der overvejer at blive frivillige i foreningen og hvordan tiltrækker man flere frivillige. Forventes afholdt ultimo 2021/primo 2022.**

---

Astrid Blom lagde op til kort summen i grupper om, hvilke tanker gjorde I jer, inden I blev frivillige?

- Blev opfordret af andre, som var aktive i kreds/klub.
- Ønske om at påvirke og lære nyt om parkinson.
- Få viden, få indflydelse, samvær.
- Mødte andre hos fysioterapien, som opfordrede til at blive frivillig i klubben og kom derefter ind i kredsbestyrelsen. Følte sig lidt tvunget.
- Startede som ressourceperson og gik efterfølgende ind i kredsbestyrelsen.
- Headhunted af logopæd.
- Ægtefællen startede med at være i bestyrelsen.
- Hav ressourcepersoner til afgrænsede opgaver. Giv garanti for at man ikke bliver pålagt yderligere ansvar, det kan virke mindre forpligtende og kan få folk ind.
- Fik mere tid efter pensionsalderen til at gå ind i foreningsarbejdet.
- Definer klart hvilke opgaver hver person har. Tydelig beskrivelse af arbejdsopgaven.
- Der manglede aktiviteter i kredsen/klubben.
- Opsøgende arbejde – kontaktpersoner – opsøg nye medlemmer.
- Lav en liste over hvilke opgaver der skal løses og en lav en liste over ressourcepersoner.
- Mere fokus på at bestyrelsesarbejdet ikke behøver være et kæmpearbejde, men at det også giver noget igen.
- Pas på med ikke at presse folk til noget.
- Motivation: Være med til at gøre en forskel, få mere viden, venner, samvær, nye bekendtskaber, glæde ved at hjælpe andre, møder spændende mennesker.

Allan fortalte om sit tøjsalg, hvilket også er med til at øge synligheden.

Direktøren mindede om at man kunne indstille til Pakkenberg prisen.

---

**Projektdirektør for stamceller i Novo Nordisk, Ida Mathiasen præsenterede Novo Nordisks satsning på stamcellebehandling efterfulgt af dialog.**

---

Man har nu lavet en forbedring af det cellemateriale, der lægges ind i hjernen. Der brugers stamceller fra et befrugtet æg som er et ens udgangsmateriale. Omkring nytår går Lund-gruppen i gang med deres første studie på mennesker.

Hvilke kriterier er der for, hvem der kan få behandlingen? Man er ikke så langt endnu, så man kan sige noget om det, men man vil bruge patienter med et ens sygdomsbillede til studierne.

Ser meget lovende ud i dyreforsøgene. Både sikkerhed og effekt ser rigtig godt ud. Der vil kun indgå få personer med parkinson i de første behandlinger. Studierne vil i første omgang foregå i Sverige, USA og Japan. Ingen danskere vil indgå i første omgang.

Behandlingen forventes at vise fuld effekt indenfor 1-2 år efter behandlingen. Man skal i starten fortsætte med medicin, og man skal det første år have immundæmpende behandling med en øget risiko for infektioner.

Ida spurgte forsamlingen, hvordan man forholder sig til det kirurgiske indgreb i hjernen. Det var umiddelbart ikke afskrækkende, hvis der er en effekt.

Har Novo Nordisk fået tilladelse til at lave et dobbeltblindet forsøg. Det har de endnu ikke, men de ved, at EMA kræver dobbeltblindede forsøg.

Kan man forvente at genvinde nogle af de tabte funktioner eller bliver det status quo? Det ved man endnu ikke. Nogle studier viser forbedring af de fysiske funktioner, men de kognitive funktioner er ikke velbeskrevet.

Hvis alt går godt, er tidsperspektivet 10 år, før den kan udbredes i Danmark.

Hvad med de non-motoriske funktioner? Det er usikkert, om der også er effekt for de non-motoriske funktioner. Vil det være OK, hvis kun de motoriske funktioner forbedres? Det mente deltagerne. Ethvert fremskridt er godt.

Hvis man skal deltage i studiet, forpligter man sig til et langt studie på 5 år og til at skulle i immundæmpende behandling i 1 år. Man skal udfylde en dagbog, hvor man over tre dage noterer, ca. hver 30. minut, hvor godt man er dækket af medicinen mht. ufrivillige bevægelser. Det kunne fx være i en app, hvor man registrerer ufrivillige bevægelser.

Jan fortalte, at han i forbindelse med DBS operation skulle udfylde en dagbog. Det var meget svært at udfylde dagbogen, fordi der var så mange ændringer i de ufrivillige bevægelser. En pårørende kan hjælpe.

Landsformanden understregede til slut, at det haster med at komme videre med studierne, så behandlingen kan komme i gang, også selvom resultatet kun er mindre forbedringer.

Landsformanden takkede for et rigtig godt temamøde.