

## Deltagerliste

Landsformand	René la Cour Sell
Næstformand	Berit Kjærgaard
Fyns kreds	Christian Reventlow
Midtnordjyllands kreds	Lise Tølbøll
Nordjyllands kreds	Pia Fog
Øvrige medlemmer	Per Eriksen
Direktør	Astrid Blom
Sundhedspolitisk konsulent	Marlene Grønnegaard Them
Analysemedarbejder	Ida Skytt (referent)

### Afbud

Nordsjællands kreds	Preben Carøe
---------------------	--------------

---

## 1. Godkendelse af dagsorden

---

Dagsordenen blev godkendt.

---

## 2. Sager til orientering

---

### 2.1 Medlemstal

---

Landsformanden rapporterede de nye medlemstal, hvor der per 31. marts 2023 er 10.629 medlemmer.

Der var en bemærkning om, at nydiagnosticerede kan have svært ved at melde sig ind, da de endnu ikke ønsker at være offentlige med sygdommen. Det blev pointeret, at medlemmer kan fremgå anonyme på kredslistes.

---

### 2.2 Arvesager

---

Direktøren orienterede om, at der er syv igangværende arvesager, og at der er betalt for fem testamenter indtil videre i 2023.

Direktøren gjorde opmærksom på, at hvis vi som forening betaler for et testamente, så er beløbet skattepligtigt for den, som testamenterer. Dette nævnes til advokaten, når personer ønsker, at vi skal betale et testamente.

Der blev spurgt, hvordan arvesager fordeles indenfor budgettet. Direktøren svarede, at nogle arvesager er formålsbestemte, f.eks. til forskning, mens resten kan bruges frit til foreningens aktiviteter.

---

### 2.3 Landsformandens meddelelser

---

- Landsformanden har på linje med næstformanden og direktøren deltaget i hver fem generalforsamlinger. Det er oplevelsen, at der har været stor tilslutning til generalforsamlingerne og

generelt en meget god stemning, også sammenlignet med 2022. Der er mange aktiviteter og nye frivillige kommer på banen.

- Den 16. marts deltog landsformanden og direktøren i et møde med den tidligere generalsekretær for den norske parkinsonforening for at høre om erfaringer fra etablering af ParkinsonNet i Norge.
- Den 20. marts deltog landsformanden og direktøren i et velbesøgt Handicappolitisk Rådsmøde, hvor blandt andet social- og boligminister, Pernille Rosenkrans Theil, holdt oplæg.

---

## 2.4 Sekretariatets meddelelser

---

- Heidi Wong er ansat som ny økonomikonsulent i stedet for Kit Kaldan, der har sidste dag den 4. maj.
- Trine Hørmann Thomsen har sagt sin stilling op, fordi hun – udover sin deltidstilling på Glostrup Hospital, Rigshospitalet – skal undervise sygeplejerskestuderende i neurologi på en professionshøjskole. Hun fortsætter indtil september med op til 10 timer om ugen for at færdiggøre det strategiske indsatsområder med håndtering af hverdagslivet. Derefter vil hun blive tilknyttet et par timer om ugen som konsulent, for at sekretariatet kan fastholde kontakten til, hvad der sker i klinikken samt til netværket for parkinsonsygeplejersker.
- Lea Munk Staugaard har sagt sin stilling op, da hun har fået nyt job i Faglige Seniorer.
- Marcus Dalsgaard stopper som studentermedhjælp i Videns og kompetencecenteret, da han skal på udvekslingsophold i Australien.
- Vi forventer at opslå en fuldtidsstilling, der skal deles mellem Videns- og kompetencecenteret og sekretariatet. I sekretariatet skal vedkommende bl.a. udvikle ansøgning om NeuroNet/ParkinsonNet.
- Der er blevet ansat en kommunikations- og eventmedarbejder, Katrine Thorlund, som er uddannet film- og tv-tilrettelægger og bl.a. har arbejdet i Region Sjælland og Steno Diabetes Center.
- Derudover er der blevet ansat en ny organisationskonsulent, Jette Johansen, som er uddannet lærer og med en master fra Roskilde Universitet. Hun har bl.a. en lang erfaring som frivillig. Både Katrine og Jette starter 1. juni.
- Teamstrukturen i sekretariatet er færdigetableret med to teamledere, Ulrik Gade Husted og Marlene Grønnegaard Them.
- Ida Skytt vil fremover tage sig af serviceringen af hovedbestyrelsen og forretningsudvalget som supplement til sine analyseopgaver. Marlene Grønnegaard Them sikrer solid overlevering.
- Direktøren har besluttet at skifte support-leverandør til foreningens hjemmeside, fordi den nuværende support ikke er tilfredsstillende. Leverandøren har været afhængig af medarbejdere i Ukraine, og krigen har påvirket deres mulighed for hurtig og kvalificeret support. Der er yderligere et behov for at tilrette hjemmesiden, så det er nemmere at arbejde med. Der er derfor indgået en aftale med en ny leverandør, som i løbet af et par måneder har tilrettet hjemmesiden. Dette vil give en ekstraudgift på ca. 65.000 kr. ex. moms. Det er forventningen, at supporten fremover bliver både bedre og hurtigere.
- Det er aftalt, at lanceringen af hvidbogen og Parkinson-alliancen bliver den 20. juni kl. 15-17 på Christiansborg. Flemming Møller Mortensen og Kirsten Normann Andersen er værter.
- International parkinsondag blev markeret med et arrangement den 11. april i Aarhus. Professor Per Boghammer, lægerne Marit Otto og Kristina Svendsen samt læge Martin Kaag Rasmussen holdt oplæg om parkinson og søvn for de 190 fremmødte.
- Foreningen har modtaget en arv, der skal gå til dans med parkinson. Derfor har sekretariatet indgået en aftale med Elisabeth Dalsgaard om afholdelse af et nyt kursus for danseinstruktører i Parkinson Ballroom Fitness samt en række introducerende danseworkshops over hele landet. Disse tiltag skal være med at sætte endnu mere gang i dans blandt mennesker med parkinson.
- Der har været spørgsmål til, hvad foreningen Sundhedbatter.dk er for noget. Tilsyneladende er det tidligere professionel bordtennisspiller, der er ved at etablere blandt andet parkinson-bordtennis

rundt omkring i landet. Sikkert et glimrende initiativ. De anvender dog Parkinsonforeningens logo på deres oversigt over samarbejdspartnere, uden at vi kender til et samarbejde. Direktøren har derfor spurgt til baggrunden for det.

- Det er besluttet at udarbejde en ny regnskabsmodel til kredsene, som tager højde for de ønsker og behov, der er i kredsene. Efter sommerferien afholder sekretariatet et møde for kasserer, hvor det blandt andet skal tales om disse ønsker, så en ny skabelon er færdig til udarbejdelse af regnskab for 2023.

---

## 2.5 Status for foreningens større projekter

---

### *Rehabiliteringsprojekt*

Der er blevet udarbejdet et regnskab for projektperioden 2019-2022, som ender med et mindre overskud på ca. 135.000 kr. Dette overskud vil sekretariatet forsøge at få flyttet til indeværende projektperiode.

Afholdelse af rehabiliteringsforløb går efter planen.

### *Bokseprojektet*

Det er sidste år med projektmidler fra Sundhedsstyrelsen. Alt går efter planen. Der afholdes et nyt trænerkursus i april/maj, hvor bl.a. Odense er kommet med som ny klub.

Den 11. april var der en flot artikel i Politiken af Parkinson Boxing. Derudover har vi betalt for en annonce i magasinet Helse primo april. Endelig er der blevet lavet en ny film, der viser, at boksning også kan være for ældre og kvinder.

---

## 2.6 Budgetopfølgning for 1. kvartal 2023

---

Direktøren redegjorde for budgetopfølgningen for 1. kvartal 2023.

Direktøren beklagede, at vi desværre har fundet en formelfejl i det godkendte budget for 2023. Det betyder, at budgettet lander på et minus på 425.200 kr. i stedet for et plus på 59.800 kr. Det var cellelinje 110 - 116, der ikke var regnet med. Forretningsudvalget var enige om, at det ikke skal have konsekvenser for de øvrige aktiviteter i foreningen.

16 procent af de månedlige donationer er realiseret. Det er samme niveau som sidste år. Det skyldes, at der er muligt at betale med den frekvens, man ønsker, f.eks. årligt eller halvårligt.

Socialstyrelsens udlodningsmidler skal søges den 17. maj. Sidste år fik Parkinsonforeningen 2,5 millioner kroner.

Trine Hørmann Thomsen har doneret overskuddet af sin bog til Parkinsonforeningen.

---

## 3. Sager til behandling

---

---

### 3.1 Gennemgang af dagsordenen for HB-møde den 29. april 2023

---

Forretningsudvalget gennemgik dagsordenen for hovedbestyrelsesmødet den 29. april 2023.

Under punktet om vedtægtsændringer blev det foreslået at dele punktet i to, hhv. de substantielle og redaktionelle ændringer. Hovedbestyrelsen kunne dermed have en drøftelse af forslaget om seks eksterne medlemmer i hovedbestyrelsen og tre eksterne medlemmer i forretningsudvalget. Der blev samtidig foreslået en redaktionel tilføjelse til § 9 Kredsene stk. 5, som skulle fremgå tydeligt på mødet.

---

### 3.2 Forslag til forretningsorden for forretningsudvalget

---

Direktøren gennemgik forslag til forretningsorden for forretningsudvalget, hvor der bl.a. har været brug for en præcisering af perioden for, hvornår man som forretningsudvalgsmedlem er valgt.

Forretningsudvalget havde mindre tilføjelser og godkendte herefter forretningsordenen.

---

### 3.3 Uddeling af Pakkenbergpris på frivilligtræf

---

Forretningsudvalget besluttede, at Pakkenbergprisen – der går til et medlem, der har ydet en særlig indsats i foreningen – fremover skal uddeles på frivilligtræffet i stedet for til forskningsarrangementet.

---

### 3.4 Lokal håndtering af medlemslister

---

Parkinsonforeningen skal overholde GDPR-lovgivningen i forhold til håndtering af personfølsomme oplysninger. Samtidig skal foreningens praksis være således, at det muliggør løsningen af de frivilliges opgaver.

Forretningsudvalget diskuterede tre forskellige modeller for håndtering af medlemslister. Forretningsudvalget besluttede at følge model 2, hvor klubberne kan bede kredsene om medlemslister i særlige tilfælde som f.eks. generalforsamlinger/årsmøder i klubber, møder for nye medlemmer eller lignende. Klublederen får adgang til listen, men accepterer, at oplysningerne ikke videregives til andre samt destrueres efter en periode.

Sekretariatet skal hvert år påminde kredsformændene om, at de skal få denne accept fra deres klubledere.

---

## 4. Eventuelt

---

Forretningsudvalget talte om behovet for flere tilbud til personer i senfasen samt deres pårørende. Direktøren tog dette ad notam og nævnte, at sekretariatet arbejder på at opstarte digitale pårørendegrupper for dem med en partner i senfasen. Der var en drøftelse af, om sådanne grupper også kan indeholde pårørende til mennesker med atypisk parkinson, og det var der opbakning til.