

## Deltagerliste

Landsformand	René la Cour Sell
Næstformand	Berit Kjærgaard
Nordsjællands kreds	Inger Albertsen
Fyns kreds	Christian Reventlow
Fyns kreds	Birgitte Brandt
Fyns kreds	Brian Henriksen
København/Frb kreds	Birgit Sander
København/Frb kreds	Jan D. Petersen
Storkøbenhavns kreds	Lis Johnson
Vestsjællands kreds	Anne-Mette Ejlertsen
Vestsjællands kreds	Susanne Høgsberg
Nordjyllands kreds	Pia Fog
Nordjyllands kreds	Poul Israelsen
Midtnordjyllands kreds	Lise Tølbøll
Vestjyllands kreds	Svend Lundsberg
Sjællands Øst kreds	Kristine Nielsen
Sjællands Øst kreds	Lars Clausen
Storstrømmens kreds	Ib Jørgensen
Sønderjyllands kreds	Anton Klaaby
Sydøstjyllands kreds	Karen Lykkegaard
Sydøstjyllands kreds	Peder Rahbek
Østjyllands kreds	Hanne Westergaard
Østjyllands kreds	Bergliot Riis
Østjyllands kreds	Niels Erik Iversen
Øvrige medlemmer	Per Eriksen
Øvrige medlemmer	Heino Jespersen
Øvrige medlemmer	Hannah Petersen
Øvrige medlemmer	Michael Vendelbo

### Afbud

Bornholms kreds	Jytte Lund
Sydvestjyllands kreds	Inge Bodilsen
Nordsjællands kreds	Camilla Juel Madsen
Storkøbenhavns kreds	Bodil Klinke
Storkøbenhavns kreds	Hanne Corneliussen

### Sekretariat

Direktør	Astrid Blom
Analysemedarbejder	Ida Skytt
Sundhedspolitisk konsulent	Marlene Grønnegaard Them

---

## 1. Valg af dirigent

---

Hovedbestyrelsen valgte Michael Vendelbo som dirigent.

Dirigenten oplyste, at der indledningsvist skal vælges to stemmetællere, da der er punkter i dagsordenen, hvor der eventuelt vil skulle stemmes. Analysemedarbejder Ida Skytt og sundhedspolitisk konsulent Marlene Grønnegaard Them blev valgt.

---

## 2. Præsentationsrunde

---

Alle medlemmer af hovedbestyrelsen præsenterede sig ved navn og kreds.

---

## 3. Godkendelse af dagsorden

---

Dagsordenen blev godkendt.

---

## 4. Landsformandens beretning

---

Landsformanden gav beretning om, hvad der er sket siden seneste ordinære hovedbestyrelsesmøde den 12. november 2022.

Direktøren redegjorde for en række ændringer i sekretariatet. Der er etableret en teamstruktur med to teams, hvor Marlene Grønnegaard Them og Ulrik Gade Husted er blevet teamledere. Der er fire ansatte, som er stoppet i sekretariatet. Der er blevet ansat en analysemedarbejder, organisationskonsulent, kommunikations- og eventmedarbejder og socialrådgiver. Derudover vil der blive opslået en stilling som sundhedskonsulent.

Et medlem af hovedbestyrelsen spurgte, om der var en årsag til alle udskiftningerne. Direktøren forklarede, at det var naturlige årsager, som f.eks. lange ansættelser, ønske om at prøve noget nyt samt lang transport til arbejde.

Der var et spørgsmål om, hvem der sidder i gruppen vedrørende regional/kommunal interessevaretagelse. Marlene Grønnegaard Them svarede, at gruppen oprindeligt blev dannet med formænd og næstformænd fra kredsene, men at kredsene også har kunne udpege andre med interesse for det politiske arbejde. Det blev aftalt, at sekretariatet sender en ny invitation til formænd og næstformænd, da der er kommet nye til efter generalforsamlingerne.

Der var en opfordring til at markedsføre informatørkorpset mere, f.eks. lave en flyer til uddeling relevante steder. Direktøren oplyste, at vi ikke har markedsført informatørkorpset mere bredt, fordi der kun er 13 informatører i alt på landsplan. Det er et opmærksomhedspunkt i sekretariatet. Der blev opfordret til at dele budskabet i kredsene om at melde sig som informatør.

Der var flere spørgsmål til vederlagsfri fysioterapi. Direktøren forklarede, at vederlagsfri fysioterapi er kommunens ansvar, hvis de private fysioterapeutklinikker stopper træningen, som det var tilfældet i december 2022. Direktøren har talt med Danske Fysioterapeuter om at sikre, at ordningen bliver brugt korrekt af fysioterapeuterne, således at de ikke f.eks. tilbyder dans som vederlagsfri fysioterapi til alle patienter, men kun til de patienter, der har et behov for denne type træning. Der blev desuden opfordret til, at beskeder fra fysioterapeuter omkring årsag til manglende vederlagsfri fysioterapi sendes til sekretariatet, som kan bringe dem videre til Danske Fysioterapeuter.

Der blev spurgt om, hvordan man søger penge til forskning i parkinson. Direktøren svarede, at der kommer et opslag på [www.parkinson.dk](http://www.parkinson.dk). Deadline for at søge er i midten af august 2023.

---

## 5. Godkendelse af det reviderede årsregnskab for 2022

---

Foreningens udkast til årsregnskab 2022 blev præsenteret af revisor Søren Appelrod.

Revisoren meddelte, at årsregnskabet i 2022 er lidt længere på grund af tilføjelse om god ledelsesskik. Denne del er dog ikke omfattet af revisionen. Den anvendte regnskabspraksis er uændret i forhold til sidste år.

Arvebeløb indgik ikke i budget for 2022, men da foreningen historisk har modtaget arv, budgetterede man med et underskud. Sidste år ændrede foreningen denne praksis og indlagde et gennemsnit af arvebeløb i budgettet.

Posten for medlemsarrangementer er en del højere i 2022 end i 2021, hvilket skyldes påvirkningen fra corona i 2021.

Revisoren gennemgik årets resultat, aktiver og passiver og oplyste afslutningsvis, at foreningens egenkapital er 28.599.360 kroner, heraf er 3.158.895 kroner bundet til forskning.

Et medlem spurgte til foreningens holdning til at investere klimavenligt. Landsformanden svarede, at det tidligere er blevet diskuteret i forretningsudvalget, hvor det blev besluttet, at foreningen kun investere et begrænset beløb og med lav risiko.

Hovedbestyrelsen godkendte enstemmigt det reviderede årsregnskab for 2022.

---

## 6. Valg af landsformand i to år

---

René la Cour Sell ønskede at genopstille som landsformand for Parkinsonforeningen. René de la Cour Sell blev enstemmigt genvalgt som landsformand.

---

## 7. Valg af op til fire eksterne medlemmer af hovedbestyrelsen

---

De tre nuværende eksterne medlemmer – Per Eriksen, Hannah Pedersen og Michael Vendelbo – ønskede at genopstille til hovedbestyrelsen. Hannah Pedersen var blevet indstillet som medlem af hovedbestyrelsen af styregruppen for yngrearbejdet og skulle derfor ikke vælges af hovedbestyrelsen.

Heino Jespersen valgte at stoppe som eksternt medlem, hvilket betød, at der kom en plads ledig. Karen Schuur, som er tidligere leder af Montebello og har haft andre relevante jobs i kommuner og på sundhedsområdet, ønskede at stille op som eksternt medlem.

Der var ikke andre kandidater til posterne som eksterne medlemmer. De nuværende medlemmer blev derfor genvalgt, og derudover blev Karen Schuur valgt som nyt eksternt medlem.

---

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

---

Af de nuværende medlemmer, der er på valg, genopstillede Per Eriksen og Lise Tølbøll. Per Eriksen stillede op som eksternt medlem af forretningsudvalget.

Christian Reventlow, Pia Fog og Preben Carøe stoppede som medlemmer af forretningsudvalget. Der skulle derfor vælges fem medlemmer til forretningsudvalget og minimum to suppleanter.

Hanne Westergaard, Inger Albertsen og Ib Jørgensen stillede op som nye medlemmer af forretningsudvalget. De blev alle enstemmigt valgt ind, og Per Eriksen og Lise Tølbøll blev genvalgt.

Poul Israelsen og Karen Lykkegaard stillede op som suppleanter og blev begge valgt. Poul Israelsen blev valgt som 1. suppleant, og Karen Lykkegaard blev valgt som 2. suppleant.

---

### 9. Valg af repræsentant til udvalg for uddeling af Pakkenbergprisen

---

Parkinsonforeningen har oprettet en pris til uddeling blandt medlemmer, der yder en særlig frivillig indsats i foreningsregi. Prisen består af en statuette samt en pengegave til en værdi af 5.000 kr. Ifølge retningslinjerne skal der nedsættes et udvalg på tre personer bestående af landsformand, næstformand og et medlem valgt for to år ad gangen, af og blandt hovedbestyrelsens medlemmer.

Peder Rahbek stillede op som repræsentant til udvalg for uddeling af Pakkenbergprisen og blev enstemmigt valgt af hovedbestyrelsen.

Direktøren orienterede om, at forretningsudvalget netop har besluttet, at prisen fremover vil blive uddelt på frivilligtræf i stedet for til forskningsarrangementet.

---

### 10. Godkendelse af forslag om forøgelse af kredstilskud

---

Foreningens økonomi er sund og er yderligere konsolideret efter regnskab 2022. Forretningsudvalget godkendte på deres seneste møde et ekstra boost på 10.000 kr. til de kredse i 2023, der aktuelt har behov for det.

Derudover lagde forretningsudvalget op til en model, hvor det samlede kredstilskud forøges med 200.000 kr. En tredjedel af hele tilskuddet fordeles ligeligt mellem kredsene, mens to tredjedele fordeles efter vante fordelingsnøgler. Der blev præsenteret en oversigt over kredstilskud for 2023 med og uden ny model.

Der var generelt positive kommentarer overfor den nye model, og forslaget blev godkendt af hovedbestyrelsen.

---

### 11. Godkendelse af forslag til Parkinsonforeningens klimapolitik

---

På hovedbestyrelsesmødet den 12. november 2022 besluttede hovedbestyrelsen, at Parkinsonforeningen skulle have sin egen klimapolitik, og at hovedvægten skulle ligge på sekretariatets bidrag for at undgå, at en klimapolitik skulle modarbejde vores kerneopgave som patient- og pårørendeorganisation, hvor de frivilliges bidrag er helt afgørende. Landsformanden pointerede, at der i fremtiden kan kigges på klimapolitik i kredsene.

Der var en diskussion om klimainvesteringer. Nogle mente, at Parkinsonforeningen burde vise støtte til klimaudfordringerne gennem investeringer, mens størstedelen gik ind for et forsigtighedsprincip. Det blev besluttet, at forretningsudvalget vil diskutere klimainvesteringer på et kommende forretningsudvalgsmøde.

Hovedbestyrelsen godkendte forslag til klimapolitik.

---

## 12. Godkendelse af principper for ekstern kommunikation i Parkinsonforeningen

---

Forretningsudvalget har besluttet at følge anbefalinger for god fonds/foreningsledelse. Et element i disse anbefalinger er, at man som forening har vedtaget principper for ekstern kommunikation. Når principperne er vedtaget, vil de efterfølgende skulle evalueres for at vurdere, om foreningen har levet op til principperne.

Landsformanden pointerede, at Parkinsonforeningen allerede følger principperne for ekstern kommunikation.

Hovedbestyrelsen godkendte forslag til principper for ekstern kommunikation.

---

## 13. Godkendelse af vedtægtsændringer

---

Landsformanden introducerede vedtægtsændringerne og pointerede, at hovedparten af ændringerne var redaktionelle i form af stavfejl og sproglige rettelser.

Landsformanden orienterede om en ny ændring i paragraf 9, stk. 5, som ikke var med i dagsordenen for dagens møde. Ændringen var, at kredse skal underrette sekretariatet om deres konstituering efter generalforsamling snarest muligt og senest en uge inden april-kvartalets hovedbestyrelsesmøde. Det blev aftalt, at denne ændring medtages under de redaktionelle ændringer.

Der var en længere diskussion af spørgsmålet om at ændre antallet af eksterne medlemmer i forretningsudvalget fra en til tre. Flere hovedbestyrelsesmedlemmer forholdt sig kritisk til forslaget. Det blev derfor vedtaget, at denne del af vedtægtsændringerne blev taget ud af forslaget, og der blev i stedet stemt om de resterende ændringer, herunder at øge antallet af eksterne medlemmer i hovedbestyrelsen fra fire til seks.

Vedtægtsændringerne blev derefter vedtaget enstemmigt af hovedbestyrelsen.

---

## 14. Status på Parkinson-alliancen og Hvidbog om parkinson

---

Teamleder og sundhedspolitisk konsulent Marlene Grønnegaard Them præsenterede Parkinson-alliancen, *Hvidbog om parkinson* samt en kommende konference på Christiansborg.

Parkinson-alliancen består af 13 organisationer, bl.a. neurologer, fysioterapeuter, ergoterapeuter mv.

*Hvidbog om parkinson* er første produkt fra alliancen, og den blev offentliggjort januar 2023. Der er blevet oprettet en hjemmeside til Parkinson-alliancen ([www.parkinsonalliancen.dk](http://www.parkinsonalliancen.dk)), og planen er, at der skal afholdes en konference på Christiansborg den 20. juni, hvor alliancen og hvidbogen præsenteres.

Derudover skal konference have fokus på fem initiativer, der skal være med til at løfte parkinsonområdet:

1. Etablering af NeuroNet i det nære sundhedsvæsen

2. Et permanent specialiseret rehabiliteringstilbud få steder i landet
3. Kommunale parkinsonkoordinatorer
4. Uddannelse af flere neurologer og en prioritering af parkinson på hospitaler og i de private klinikker
5. Pårørendevejledere i kommuner.

På spørgsmål om NeuroNet kun var for fagpersoner eller om det også handlede om enkelte patienter, svarede Marlene Grønnegaard Them, at NeuroNet er opkvalificering af fagpersoner, f.eks. fysioterapeuter og ergoterapeuter og netværk mellem disse, men det er også et forsøg på at skabe samarbejde omkring den konkrete patient.

Der var et spørgsmål om, hvorvidt de foreninger, der er med i Parkinson-alliancen, betaler for at være med. Marlene Grønnegaard Them svarede, at det gør de ikke, men at dele af hvidbogen har været støttet økonomisk fra flere medicinalvirksomheder.

Der var en kommentar om, at social- og sundhedsassistenter med fordel kunne vide mere om parkinson. Marlene Grønnegaard Them svarede, at FOA indledningsvist var med i Parkinson-alliancen, men de trak sig, inden hvidbogen udkom. Der blev yderligere forklaret, at Parkinsonforeningen har lavet en film målrettet plejepersonale, herunder social- og sundhedshjælpere/assistenter med fire vigtige fokusområder om parkinson, bl.a. vigtigheden af medicin til tiden.

---

## 15. Orientering om informationsmøde for nye kredsbestyrelsesmedlemmer

---

Direktøren fortalte om informationsmødet for nye kredsbestyrelsesmedlemmer, hvor de bliver klædt på til arbejdet som frivillig i en kredsbestyrelse. Udover at få viden om foreningen kan deltagerne også komme med forslag til arbejdet som kredsbestyrelsesmedlem. Endelig møder de også andre kredsbestyrelsesmedlemmer, formandskabet samt enkelte medarbejdere fra sekretariatet. Mødet foregår den **16. juni kl. 12-17** i Handicaporganisationernes Hus i Høje Taastrup. Suppleanter er også velkommen til at deltage.

Direktøren oplyste, at nye medlemmer af forretningsudvalget indkaldes til et formøde inden næste forretningsudvalgsmøde den 7. juni.

På spørgsmål om det kun er medlemmer i kredsbestyrelserne, der er inviteret til informationsmøde, eller om klubberne også må deltage, svarede direktøren, at arrangementet kun er for kredsbestyrelsesmedlemmer samt repræsentanter fra yngregruppen, da det ellers ville blive så stor en gruppe.

---

## 16. Brainstorming af idéer til HB-temamødet den 2.-3. september 2023 i Østjylland

---

Årets temamøde i hovedbestyrelsen afholdes den 2.-3. september i Østjylland. Mødet vil starte med en frokost om lørdagen efterfulgt af cirka tre timers møde. Derefter en udflugt til et sted i området. Om aftenen vil der blive serveret middag, og der kan udveksles erfaringer på tværs af kredse. Om søndagen vil der være ca. tre timers møde om formiddagen. Mødet slutter med en to-go-frokost.

Hovedbestyrelsen kom med en række forslag til mødet:

- Kommunikation og synlighed lokalt
- Forskning
- Viden om sundhedsstrukturkommissionen
- Viden om multisygdom
- Hvordan der kan arbejdes med musik, rytme og stemmetræning

- Kvalitet i rehabilitering
- Kosten og motions betydning for parkinson
- Afrikansk trommedans som aftenaktivitet
- "Det hele menneske" i stedet for fokus på enkeltsygdomme.

Sekretariatet går videre med planlægningen af arrangementet.

---

## 16. Eventuelt

---

Der var ingen punkter under eventuelt.