

## REFERAT

### Hovedbestyrelsesmøde

11. november 2022 kl. 10.30 – 16.30

Handicaporganisationernes Hus, Blekinge Boulevard 2, Høje Taastrup

### Deltagerliste

Landsformand	René la Cour Sell
Næstformand	Berit Kjærgaard
Bornholms kreds	Jytte Lund
Nordsjællands kreds	Camilla Juel Madsen
Nordsjællands kreds	Inger Albertsen
Fyns kreds	Christian Reventlow
Fyns kreds	Birgitte Brandt
København/Frederiksberg kreds	Birgit Sander
København/Frederiksberg kreds	Jan D Petersen
Storkøbenhavns kreds	Bodil Klinke
Storkøbenhavns kreds	Lis Johnson
Nordjyllands kreds	Pia Fog
Nordjyllands kreds	Poul Israelsen
Sydvestjyllands kreds	Inge Bodilsen
Vestjyllands kreds	Svend Lundsberg
Vestjyllands kreds	Svend Jensen
Sjællands Øst kreds	Kristine Nielsen
Sjællands Øst kreds	Lars Severin Klausen
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
Direkte valgt	Michael Vendelbo
Direkte valgt	Karen Schur
<b>Afbud</b>	
Fyns kreds	Brian Henriksen
Vestsjællands kreds	Anne-Mette Ejlertsen
Vestsjællands kreds	Susanne Høgsberg
Midtnordjyllands kreds	Lise Tølbøll
Storkøbenhavns kreds	Hanne Corneliussen
Direkte valgt	Per Eriksen
Valgt af yngrestyregruppen	Hannah Petersen
<b>Sekretariat</b>	
Direktør	Astrid Blom
Analysemedarbejder	Ida Skytt
Kommunikationskonsulent	Katrine Thorlund
Teamleder og medlemssystemansvarlig	Ulrik Gade Husted

---

## 1. Valg af dirigent

---

Hovedbestyrelsen godkendte Michael Vendelbo til at lede mødet.

---

## 2. Godkendelse af dagsorden

---

Hovedbestyrelsen godkendte dagsordenen.

---

## 3. Landsformandens beretning

---

Landsformanden gav beretning om, hvad der er sket siden seneste ordinære hovedbestyrelsesmøde den 29. april 2023. Følgende emner blev nævnt i den efterfølgende dialog:

Det kommende parkinsonregister, hvor man begynder med data fra den neurologiske behandling og senere patient reporterede data og data fra rehabiliteringstilbud på kommunalt niveau.

Status for det specialiserede rehabiliteringstilbud på Sano og behovet for at reducere ventelisten til ophold.

Deadline for tilmelding til frivilligræf, som vil blive meldt ud af Følgegruppen for styrkelse af kredse og klubber.

Sagen vedr. en mulig sammenhæng mellem round-up/glyphosat og parkinson.

Antal af medlemmer med PD, hvor ca. halvdelen af de 12.000 personer med PD er medlem af foreningen.

Antal af pårørendevejledere, som direktøren ikke kendte på stående fod. Antallet af parkinsonkoordinatorer kan ses på hjemmesiden.

Forslag om at der kommer flere deleydernetilbud til neurologer, så de arbejder både i det offentlige og privat.

Hovedbestyrelsen tog beretningen til efterretning.

---

## 4. Forstærket indsats for mennesker med parkinson i de sene faser og de pårørende

---

Hovedbestyrelsen havde på sit temamøde den 2.-3. september 2023 en dialog om mulige indsatser målrettet medlemmer, som er i de sene faser af Parkinsons sygdom, og som ikke kan komme på rehabiliteringsophold på Sano. Der er behov for tilbud både til mennesker med parkinson i de sene faser og de pårørende.

Direktøren præsenterede planerne, som består af:

- Ophold for mennesker med parkinson og de pårørende. Dette kræver eksterne fondsmidler og der skal også arbejdes på fast forankring.
- Samtalegrupper for pårørende. De skal faciliteres fra sekretariatet, men skal kunne køre videre uden støtte og skal være indenfor nogle brede rammer.
- Ekstra kursus til pårørende (målrettet senere faser), da der er en stigende interesse for disse kurser.
- Webinarer og podcast. Der søges finansiering til dette hos Spar Nord fonden.
- Lokale pårørende-kontaktpersoner.
- Forstærket indsats på det palliative område, hvor der primært skal fokuseres på den politiske indsats.

Pia Fog meldte sig til at give input til indsatsen. Der var en kommentar om, at man kan samarbejde med demens-koordinatorer i kommunerne, som også har pårørende-grupper.

Der var et spørgsmål om, hvordan parkinsonpatienter inddeles i faser. Direktøren svarede, at det er på baggrund af neurologernes faseinddeling og derudover har Sano også særlige krav for visitation.

Mht. til projektet med bisidderordning er tanken, at denne ordning skal gælde for alle med behov, især enlige med parkinson. Malte Bang er tovholder for udviklingsprojektet.

Hovedbestyrelsen godkendte, at sekretariatet arbejder videre med projektet.

---

## 5. Foreningens arbejde med fundraising

---

Forretningsudvalget har drøftet muligheder for fundraising i 2024. Sekretariatet har udarbejdet tre forslag til fundraising i 2024, som blev præsenteret. Forslagene er:

- Et bevægelsesevent, hvor medlemmer går 100.000 skridt på en måned og indsamler penge derigennem, f.eks. 2 kr. pr. 1.000 skridt.
- Mål om flere medlemmer gennem uddeling af flyers samt halv pris på medlemskab i en periode.
- Juleskrabelotteri

Foreningen har fået desuden fået tilladelse til at lave indsamlinger via Facebook.

Både kreds Storstrøm og kreds Nordjylland har lavet egne flyers/pjecer. Kredsene sender deres udgave til sekretariatet.

Der var en dialog, om behovet for en objektiv optælling af skridt i bevægelseseventen, som endnu ikke er afgjort. Der kan arbejdes med et konkurrenceelement.

Der kommer til at være beløbsmæssigt mål for de enkelte dele af fundraising, men at de endnu ikke er fastsat.

Det blev nævnt, at der måske er for mange andre skrabejulekalendere fra andre foreninger i december.

Mht. antal medlemmer per kreds sendes det ud én gang årligt i forhold til beslutning om antal medlemmer i hovedbestyrelsen. Derudover kan disse tal trække fra medlemssystemet. Kontakt sekretariatet for intro.

Hovedbestyrelsen godkendte forslagene til fundraising-aktiviteter i 2024.

---

## 6. Godkendelse af budget for 2024

---

Direktøren gennemgik budgettet for 2024. Økonomien i foreningen ser generelt meget fornuftig ud.

Der var et par nedslagspunkter. Der anmodes om at ansætte endnu en medarbejder i sekretariatet, så det bliver muligt at udvikle tilbud til mennesker med parkinson i de sene faser og pårørende.

Derudover kommer der nok en højere udgift til husleje pga udlejningsprocent på kun 78 procent i Huset. Men budget for huset er endnu ikke godkendt.

Der forventes desuden en større indtægt til projekter grundet fondsmidler, hvilket kan bidrage til lønmidler.

Mht. hvorvidt foreningens investeringer er klimavenlige er på næsthøjeste niveau for klimainvesteringer. Det højeste niveau påvirker afkastet betydeligt. Der planlægges desuden at investere mere – altid med lav risiko.

Der var et ønske fra hovedbestyrelsen om at se beslutningsgrundlaget for fordelingsnøglen af kredstilsbud fra mødet i april. Ida Skytt sender dette ud i forbindelse med udsendelse af referat efter mødet.

Der var en dialog om finansiering af rehabiliteringstilbud og muligheden for, at foreningen kan dække eller inddrage egenbetaling. Direktøren understregede, at foreningens formue ikke er stor nok til at dække drift på sigt, og at egenbetaling muligvis kan tænkes, men er en meget principiel sag, som skal gennemtænkes.

Der var et spørgsmål, om der har været anmærkninger fra revisoren. Direktøren svarede, at det har der ikke.

Den forhøjede post for yngre-aktiviteter skyldes, at gruppen har besluttet at samle midler til yngreårsmøde hvert andet år, hvorfor forbruget i 2023 er lille.

Hovedbestyrelsen godkendte budgettet for 2024 inklusive en videreførelse af kontingentsatserne fra 2023.

---

## 7. Drøftelse af Parkinsonforeningens tone i kommunikationen

---

Teamleder Ulrik Husted og kommunikationskonsulent Katrine Thorlund faciliterede gennem to cases et gruppearbejde for at få hovedbestyrelsens input til foreningens tone i kommunikationen, herunder relaterede værdier. Arbejdet er indledende frem mod en kommende kommunikationsstrategi.

Den ene case handlede om et debatindlæg om glyphosat/round-up, hvor det blev diskuteret, hvilke værdier foreningen skal sætte højest i kommunikationen. Den anden handlede om synlighed for parkinsonramte og pårørende på hjemmeside, og hvorvidt kommunikationen skal rettes til begge grupper af medlemmer.

Hovedbestyrelsen var enige om, at de grundlæggende værdier med troværdighed, vidensbaseret og konstruktiv skal bevares. Der er dog mulighed for at være mere klar og skarp i kommunikationen for at få opmærksomhed fra beslutningstagere og den generelle befolkning. Derudover var holdningen, at parkinsonramte og pårørende er ligeværdige i foreningen.

Derudover var der kritikpunkter til foreningens hjemmeside, som med fordel kunne blive ændret, f.eks. kalendersystemet, brugervenlighed og tilmelding til nyhedsbrev. Kommunikationskonsulent Katrine Thorlund svarede, at hjemmesiden vil få en opdatering, men at det er en stor opgave.

---

## 8. Orientering om opdaterede retningslinjer for rejse-, internet- og telefongodtgørelse

---

Sekretariatet er blevet spurgt om retningslinjer for diverse godtgørelser til tillidsvalgte. Senest blev retningslinjerne opdateret i 2017. Sekretariatet har derfor opdateret retningslinjerne blandt andet i relation til den vedtagne klimapolitik.

Et hovedbestyrelsesmedlem foreslog, at deltagerliste til arrangementer sendes ud på forhånd, så man kan arrangere samkørsel for de frivillige. Der skal dog være styr på GDPR-regler i den forbindelse.

Hovedbestyrelsen tog de opdaterede retningslinjer til efterretning.

---

#### 9. Valg af lokation for temamøde den 7.-8. september 2024

---

Den 7.-8. september 2024 er der temamøde for hovedbestyrelsen. Det skulle besluttes, hvor i landet dette temamøde skal foregå.

Ib Jørgensen foreslog Næstved som lokation. Anton Klaaby foreslog Sønderborg. Lars Klausen foreslog Rødvig.

Det blev besluttet, at forretningsudvalget går videre med valg af lokation.

---

#### 10. Eventuelt

---

Der var et spørgsmål om pris på oplæg fra de faglige rådgivere i foreningen. Direktøren svarede, at det ligger udenfor aftalen med sekretariatet, og at det derfor er en individuel forhandling med den enkelte rådgiver. Sekretariatet bistår gerne med sparring ift. prissætning samt giver forslag til alternative oplægsholdere, hvis rådgiveren f.eks. bor langt væk fra kredsen.