

## REFERAT

**Hovedbestyrelsesmøde**  
**Den 14. november 2020 kl. 10.30-16.30**  
**Glostrup Park Hotel, Hovedvejen 41, Glostrup**

Michael Buksti  
Preben Carøe  
Dorrit Hermann  
Christian Reventlow  
Ellen Munkholm  
Eva Poppen  
Diana Holm  
Jan Petersen  
Birger Thybo Sørensen  
Hanne Corneliussen  
Bodil Klinke  
Pia Fog  
Poul Israelsen  
Else Riis  
Kristine Nielsen  
Anja Refsgaard  
Dorthe Ilsfort  
Knud Erik Lykke  
Per Eriksen

Landsformand  
Nordsjællands kreds  
Nordsjællands kreds  
Fyns kreds  
Fyns kreds  
Fyns kreds  
København & Frederiksberg kreds  
København & Frederiksberg kreds (suppleant)  
Storkøbenhavns kreds  
Storkøbenhavns kreds  
Storkøbenhavns kreds  
Nordjyllands kreds (Zoom)  
Nordjyllands kreds (Zoom)  
Sjællands Østkreds  
Sjællands Østkreds  
Vestsjællands kreds  
Vestsjællands kreds  
Midtnordjyllands kreds  
Øvrige medlemmer

### **Afbud**

Allan Bergholt  
Grethe Grønnegaard  
Lisbeth Viberg  
Ella Brødbæk  
Grethe Hebo Jensen  
Hans Friis Petersen  
Ingeborg Uldahl  
Kaare Holst  
Jan Bräuner  
Konrad Ahrentoft  
Bo Lundberg Mønsted  
Heino Jespersen  
Hannah Petersen

Næstformand  
Bornholms kreds  
København & Frederiksberg kreds  
Storstrømmens kreds  
Sydvestjyllands kreds  
Sønderjyllands kreds  
Sydøstjyllands kreds  
Sydøstjyllands kreds  
Vestjyllands kreds  
Østjyllands kreds  
Østjyllands kreds  
Øvrige medlemmer  
Øvrige medlemmer

### **Sekretariatet**

Astrid Blom  
Marlene Grønnegaard Sørensen  
Louise Hjerting Nielsen

---

## 1. Valg af dirigent

---

Landsformanden bød velkommen til hovedbestyrelsesmøde og foreslog på forretningsudvalgets vegne Christian Reventlow som dirigent, hvilket blev godkendt af hovedbestyrelsen.

---

## 2. Godkendelse af dagsorden

---

Dirigenten konstaterede, at mødet var lovligt indkaldt i henhold til foreningens vedtægter.

Dirigenten påpegede, at hovedbestyrelsen ikke er beslutningsdygtige i forhold til pkt. 7 'Forslag om ændring af vedtægter vedrørende valg af næstformand og yngre person med parkinson blandt de eksternt valgte'. For at være beslutningsdygtige skal der være 2/3 af hovedbestyrelsens medlemmer til stede svarende til 20 medlemmer, men der var kun 19 medlemmer til stede.

Et medlem af hovedbestyrelsen foreslog at indkalde til et ekstraordinært hovedbestyrelsesmøde online. Det blev aftalt, at dette kan besluttes under punkt 7.

Dagsordenen blev herefter godkendt.

---

## 3. Landsformandens beretning

---

Landsformandens beretning gør status for, hvad der er sket i foreningen siden hovedbestyrelsesmødet den 10. juni 2020.

Landsformanden påpegede indledningsvist, at foreningen har fået ca. 150 flere medlemmer på et halvt år trods en svær tid med corona. Netop corona har haft store konsekvenser for de aktiviteter, som foreningen har kunnet udføre det seneste halve år. Heldigvis er der stadigvæk aktiviteter, som kan foregå, selvom meget også har måtte aflyses. Landsformanden roste sekretariatet for dens indsats og omstillingsparathed.

Landsformanden konstaterede, at foreningen har en stærk økonomi. Der er en betydelig egenkapital. Disse penge skal bruges til gavn for medlemmerne.

Bokseprojektet har været udfordret af corona, da den oprindelige plan indebar et samarbejde med det amerikanske boksekoncept Rock Steady Boxing. I marts måned skulle boksetrænere være uddannet på kurser forskellige steder i Europa, men det blev pga. corona aflyst og har ikke siden kunnet lade sig gøre. Foreningen valgte derfor i samarbejde med Danmarks Bokse-Union (DaBU) at lave vores egen uddannelse i Parkinson Boxing. De første boksetrænere er færdiguddannet, og den 21. november bliver endnu et hold afsluttet. Foreningen har fået yderligere midler til projektet i form af en donation fra Ravnild Bruuns Fond på 200.000 kr., som er blevet søgt af en medarbejder med parkinson internt på vedkommendes arbejdsplads.

Foreningen afholdt en vellykket politisk høring om parkinson den 3. november på Christiansborg. Målet for høringen var at gøre folketingspolitikere, embedsfolk og fagpersoner opmærksom på ønsket om en helhedsplan for parkinson. Et element i en helhedsplan er en permanentgørelse af det specialiserede rehabiliteringstilbud, hvor foreningen kæmper for at få rehabiliteringstilbuddet på Finansloven 2022.

Foreningen har haft et øget fokus på forskningsformidling. Nyt om parkinsonforskning er udkommet tre gange i 2020. Der blev afholdt forskningsseminar den 7. november, hvor der blev uddelt 2,2 mio. kr. til forskellige forskningsprojekter. Arrangementet blev streamet.

Et medlem af hovedbestyrelsen udtrykte bekymring for, at neurologer ikke vil henvise til det specialiserede rehabiliteringstilbud. Direktøren oplyste, at rehabiliteringscenter Sano netop har udsendt en folder til alle neurologer, hvor der informeres om tilbuddet. Derudover er henvisningsskemaet blevet elektronisk, hvilket gør det nemmere for neurologer at sende en henvisning. Endelig er der blevet lavet en pjece målrettet personer med parkinson. Det blev aftalt, at sekretariatet sender begge pjecer til kredsene.

På spørgsmål om senfasen og rehabilitering svarede direktøren, at der tidligere har været en indsats med 15 hjemmebesøg til denne målgruppe, men at vi med den nye finansiering via Sundhedspuljen i 2019 fik lov til at omlægge de få hjemmebesøg til kommunale kurser, som vil være gratis for kommunalt personale at deltage i. Det er en kæmpe opgave, men det betyder, at indsatsen kan komme flere mennesker med parkinson til gavn.

Et medlem af hovedbestyrelsen spurgte til Det Gode Testamente. Direktøren oplyste, at det er et samarbejde mellem 40 velgørende organisationer, som har et mindre sekretariat. De informere om regler om testamenter via kampagner og samarbejder med advokater. Sekretariatet forsøger at monitorere, om det gør en forskel for de arvemidler, foreningen får, men det er svært, da det er et meget langsigtet mål. Det Gode Testamente indeholder ikke noget om Min Sidste Vilje, men Parkinsonforeningen har fået en henvendelse fra et privat firma om dette, som vi dog ikke er gået videre med. Det er en hårfin balance at kommunikere omkring testamente og Min Sidste Vilje, da mange medlemmer kan føle sig stødt.

Kredsformanden for Midtnordjylland, Knud Erik Lykke, meddelte, at han har sendt et brev til Skive Kommune vedrørende behov for en koordinator omkring mennesker med parkinson.

Der var et spørgsmål om den nye ambassadør, Lars Jacobsen, der er tidligere landsholdsfodboldspiller. Planen er, at foreningen næste år vil arbejde med ambassadørernes roller og se på en bedre geografisk dækning. Der blev spurgt ind til Poul-Erik Høyer, som tidligere i år annoncerede, at han har parkinson. Foreningen har haft en forsigtig indirekte dialog med ham, men det vurderes ikke, at han er klar til at blive anvendt i foreningsøjemed.

På spørgsmål om tidshorizonten for uddannelse af boksetrænere svarede sundhedspolitisk konsulent Marlene Grønnegaard Sørensen, at det er målet med den nuværende finansiering at afholde to kurser i hhv. 2021 og 2022 og med udgangen af 2022 have uddannet ca. 60 boksetrænere fra 30 bokseklubber. Der blev spurgt til, om kommuner kan inddrages i bokseprojektet. Marlene Grønnegaard Sørensen svarede, at DaBU udvælger bokseklubberne i projektet, og sidenhen kan kommunerne kobles på, hvis det giver mening det enkelte sted.

Direktøren reklamerede afslutningsvis for introduktionskursus for nye kredsbestyrelsesmedlemmer, hvor der kun er én tilmeldt. Hvis der ikke kommer flere tilmeldinger, aflyses kurset.

---

#### **4. Godkendelse af budget 2021 og kommentarer til budget 2021**

---

Direktøren redegjorde for forslag til budget for 2021 samt kommentarer til budget for 2021. Budgettet følger i store træk budgettet fra 2020.

Der er en enkelt fejl i bilag med kommentarer til budget vedrørende beløb for månedlige donationer, som vil blive rettet.

Det er uvist, hvor mange midler der kommer fra tips- og lottomidler, da danskerne spiller betydeligt mindre end tidligere år. Beløbet i budgettet er bedste bud ud fra tidligere år. Direktøren vil gøre Danske Handicaporganisationer opmærksomme på udfordringen, som rammer handicaporganisationerne bredt.

Af nye aktiviteter er der afsat midler til fem regionale kurser for nye frivillige, et kursus for pårørendekoordinatorer samt midler til politisk interessevaretagelse, der skal anvendes i forlængelse af den politiske høring og kommunal- og regionsvalget til november 2021.

På spørgsmål om en rente på 0 kr. svarede direktøren, at mange af foreningens midler er flyttet til en bank, der ikke har negative renter. Det er et opmærksomhedspunkt, da egenkapitalen har en vis størrelse.

Ellen Munkholm fra Fyns kredsen havde et spørgsmål til parkinsonskolerne, hvor der i estimat 2020 står, at der forventes anvendt 20.000 kr. Hun mener, at Parkinsonskolen Syd mangler nogle midler. Direktøren vil drøfte det med bogholderen og vende retur.

Anja Refsgaard påpegede, at budgettet til folkemødet er hævet fra 15.000 kr. til 20.000 kr. Direktøren oplyste, at det er planen i 2021 at have fokus på det specialiserede rehabiliteringstilbud, og derfor kan det være, at der skal ekstra medarbejdere med. Anja Refsgaard oplyste, at der også foregår et folkemøde på Møn, hvor nogle af de lokale kredse i området kunne overveje at deltage med fokus på kommunalvalget 2021. Direktøren medgav, at folkemødet på Møn kan bruges til at ligge politisk pres på kommuner, men i forhold til det specialiserede rehabilitering, så skal det være folketinget. Landsformanden oplyste supplerende, at der i 2021 også kommer en sundhedsaftale.

Et medlem stillede spørgsmål til International Parkinsondag, hvor der ikke er anvendt nogle midler. Det skyldes, at International Parkinsondag skulle være afholdt under corona-nedlukningen i foråret.

Et nyt medlem spurgte til princippet med at budgettere med et underskud. Direktøren oplyste, at der ikke indgår arvemidler i budgettet, da de går op og ned. Historisk kommer der arvemidler, som kan dække det budgetterede underskud. I øjeblikket har foreningen otte verserende arvesager, men vi ved ikke, hvornår de afsluttes.

Hovedbestyrelsen godkendte budget 2021.

---

## **5. Godkendelse af handlingsplan 2021**

---

Landsformanden oplyste indledningsvist, at foreningen har en strategi 2019-2021, som handlingsplanen tager udgangspunkt. Aktiviteterne i handlingsplan 2021 er en videreførelse af aktiviteter fra 2020 og følger budgettet 2021.

På spørgsmål vedrørende puljen, som skal gå til aktiviteter for børn af en parkinsonramt forældre, svarede direktøren, at der ikke har været nogle ansøgninger i 2020, så sekretariatet vil sørge for at lave mere reklamer for den.

Diana Holm gjorde rede for informatørkorpset, som er en gruppe, der er nedsat i forbindelse med strategi 2019-2021. Gruppen arbejder på at uddanne informatører, der skal holde oplæg om, hvordan det er at leve med parkinson på uddannelsesinstitutioner, plejecentre mfl. Diana Holm efterspurgte flere informatører, da de mangler informatører, især vest for Storebælt. Arbejdsgruppen vil sende en mail til alle kredsene, hvor de vil beskrive, hvad der forventes, hvis man melder sig som informatør. Informatørkorpset bliver først lanceret på hjemmesiden, når gruppen er klar. Nordjyllands kreds meddelte, at det bliver svært at finde informatører i deres kreds.

Hovedbestyrelsen godkendte handlingsplan 2021.

---

## 6. Godkendelse af nyt logo

---

Landsformanden oplyste, at hovedbestyrelsen på mødet den 29.-30. august besluttede, at foreningen skulle arbejde videre med et nyt logo med udgangspunkt i det præsenterede logo. Grafikerne har udarbejdet nye forslag, som forretningsudvalget har taget stilling til. På baggrund heraf har et enigt forretningsudvalg valgt at indstille det oprindelige logo, men også vedlagt et alternativt logo, hvor hjerne/hjerte er mere tydeligt.

Drøftelserne om et nyt logo ligger i tråd med, at foreningen har gennemgået en fornyelse de seneste år. Et professionelt firma har lavet et bud på et logo, som stadig holder fast i foreningens røde farve, men kombinerer det med en grønlig farve. Derudover er det også første gang i foreningens historie, at der er udviklet en designmanual.

På spørgsmål om prikkernes tilfældighed i den røde del modsat det ordentlige i den grønne del svarede direktøren, at det røde står for følelser og hjerte, mens det grønne står for hjerne og systematik.

Der var på mødet i august foreslået at have en punchline koblet på logoet. Dette har layouteren forsøgt, men det er svært, da den skal være spot on. Hovedbestyrelsen kan beslutte sig for en punchline, men logoet skal kunne stå alene. Landsformanden foreslog at inddrage det i det kommende arbejde med en ny strategi.

Flere medlemmer af hovedbestyrelsen roste logoet. En enkelt syntes bedst om det alternative logo vedlagt mødet, og en enkelt kunne ikke lide nogle af de to fremlagte logoer.

Hovedbestyrelsen stemte om det indstillede logo (logo 1), og 17 stemte for. Det indstillede logo blev dermed vedtaget.

---

## 7. Forslag om ændring af vedtægter vedrørende valg af næstformand og yngre person med parkinson blandt de eksternt valgte

---

Dirigenten havde kort indledningsvist berørt dette punkt, da der ikke var nok deltagere til at beslutte vedtægtsændringer. Dirigenten konstaterede, at der i den indledende drøftelse var kommet et forslag om at indkalde til et ekstraordinært hovedbestyrelsesmøde online.

Landsformanden oplyste, at punktet handler om, at man ifølge vedtægterne vælger landsformand og næstformand i ulige år hvert andet år. Der kan dermed ske det, at begge pladser besættes med en ny person på posten. I forslag til nye vedtægter ændres det, således at landsformand vælges i ulige år og næstformand i lige år med virkning fra 2021. Derudover er et strategisk fokusområde flere yngre i Parkinsonforeningen og dermed en tilpasning af foreningen, således at yngre med parkinson oplever, at de er en del af foreningen. Et element, der kunne fremme dette mål, er, at vedtægterne ændres, så de sikrer, at mindst én person af de eksternt valgte medlemmer af hovedbestyrelsen er en yngre med parkinson, dvs. under 55 år.

På spørgsmål om der skal vælges et nyt medlem, når man fylder 55 år, svarede direktøren, at styregruppen for yngre årligt vil udpege en kandidat.

Der blev lavet en foreløbig afstemning, som viste enstemmig opbakning til forslaget.

Det blev aftalt, at der indkaldes til et ekstraordinært hovedbestyrelsesmøde den 27. januar kl. 16.

---

## 8. Godkendelse af nye medlemsgrupper

---

Direktøren meddelte, at et hovedbestyrelsesmedlem har ønsket ændringer vedrørende medlemsgrupper. Der er bl.a. et ønske om at kunne bruge medlemslisterne til målrettet kommunikation til enlige eller pårørende. Sekretariatet har udarbejdet et forslag til medlemsgrupper, hvor man bl.a. kan klikke af i medlemssystemet, om man ønsker information om ENE-netværket, samt om man er barn af en forælder med parkinson. Derudover lægges op til kun at have ét medlemskab for par, hvor den ene part har parkinson.

Der skal i gruppe 1 (personligt medlemskab) suppleres med teksten 'med parkinson'.

Der var et ønske om at kunne registrere, om man har hjemmeboende børn. Direktøren fremhævede, at vi skal finde balancen mellem, at det skal være enkelt at melde sig ind kontra at få de nødvendige informationer. Selve indmeldelsesproceduren skal ikke afholde nogen fra at melde sig ind. Hun vil drøfte det konkrete forslag med medarbejdere i sekretariatet.

Et andet forslag gik på at registrere, om man er søskende eller nær pårørende i gruppe 4 og 5. Sundhedspolitisk konsulent Marlene Grønnegaard Sørensen meddelte, at foreningen har et tilbud til voksne børn, hvorfor det er relevant at registrere denne målgruppe. Der blev påpeget, at der mangler et tilbud til de yngre børn, f.eks. 14 år. Psykolog Susanne Ohrt har tidligere haft samtalegrupper med børn i alderen 18-25 år finansieret af Parkinsonforeningen. Direktøren vil undersøge, om Susanne Ohrt også kan have samtaler med børn under 18 år. Men den telefoniske rådgivning er ikke lagt an på, at rådgiveren skal kunne afholde egentlig samtaleforløb.

Forslaget om nye medlemsgrupper blev vedtaget.

---

## 9. Orientering om status for coping-projekt

---

På hovedbestyrelsens temamøde den 24.-25. august 2019 blev der samlet en arbejdsgruppe om coping, herunder tips og tricks til at håndtere nogle af dagligdagens udfordringer ved Parkinsons sygdom. Arbejdsgruppen består af Jørgen Andreasen, Heino Jespersen, Karsten Ellemann, Anita Haahr og Trine Hørmann. Jørgen Andreasen deltog på mødet og orienterede om status for gruppens arbejde.

Samarbejdet med de to forskere, Anita Haahr og Trine Hørmann, har hjulpet arbejdsgruppen. Trine Hørmann har interviewet en række parkinsonpatienter med hensyn til coping, og næste år færdiggør hun sin ph.d., der består af en bog med casehistorier.

Arbejdsgruppen har udsendt et spørgeskema, hvor de har spurgt medlemmer til deres parkinson-problemer samt hvilke tips og tricks, der hjælper dem i hverdagen. Der er ca. 80 personer, som har svaret. Spørgeskemaet var ganske kort, så det kan være blevet forvekslet med et mere omfattende spørgeskema sendt fra REHPA i samme periode. Det blev aftalt, at arbejdsgruppen vender tilbage, hvis de har brug for, at sekretariatet sender spørgeskemaet ud i et nyhedsbrev.

Arbejdsgruppen ønsker at lave en folder med tips og tricks, og derudover er der en overvejelse om etablering af en database.

Karsten Ellemann er i dialog med RUC vedrørende et samarbejde mellem RUC, personer med parkinson og pårørende.

Jørgen Andreasen oplyste, at han gerne så, at medlemmer kunne mødes med Parkinsonforeningens forskningsråd én gang årligt. Direktøren meddelte, at deltagere til forskningsarrangementet kan stille

spørgsmål til medlemmer af forskningsrådet. Dette er netop indarbejdet for at imødekomme Jørgen Andreasens ønske om dialog. Direktøren fortalte supplerende, at foreningen i nogle år har haft en særlig pulje af forskningsmidler, som har kunnet dække projekter, som foreningen har ønsket, f.eks. REHPA-rapporten om rehabilitering og rapporten om neurologmangel. Endelig påpegede hun, at arbejdsgruppen har gjort det helt rigtige ved at inspirere de førende forskere inden for coping. Landsformanden understregede, at forskningsrådet er uafhængige, og det er vigtigt at holde fast i.

Der var afslutningsvis en drøftelse af sårbare grupper, bl.a. indvandrere som ikke er medlemmer af foreningen. Der har siddet en arbejdsgruppe, som har dykket ned i dette, og den har konkluderet, at det er svært for Parkinsonforeningen som lille forening at gøre noget særskilt for denne målgruppe.

Jørgen Andreasen afrundede afrapporteringen med at opfordre hovedbestyrelsen til at hjælpe studerende, når de laver projekter om parkinson.

---

## 8. Eventuelt

---

Direktøren efterspurgte en kredsarrangør til temamødet i 2021. Kredsene Nordsjælland, Vestsjælland og Nordjylland meldte ud, at de vil overveje det inden årets udgang.

Direktøren oplyste, at sekretariatet har fået få tilbakemeldinger vedrørende pjecen til det lokale niveau. Flere kredse har meldt tilbage, at de har deres egne lokale pjecer. Vestsjællands kreds har meldt tilbage, at de gerne vil have den. Det blev aftalt, at sekretariatet kigger på pjecen igen i forbindelse med det nye logo.

På spørgsmål hvad kredsene skal gøre med brochurer med det gamle logo svarede direktøren, at hun vil indstille, at brochurer med det gamle logo bruges. Det nye logo vil blive lanceret i forbindelse med ny hjemmeside i april, og Parkinson Nyt vil også til foråret blive trykt med det nye logo. Derudover kan der være andre dele, som skal være med til at profilere et nyt logo, men det er der ikke taget stilling til endnu.

Jørgen Andreasen spurgte til finansiering af folder vedrørende coping. Landsformanden svarede, at arbejdsgruppen kan lave en indstilling til forretningsudvalget på linje med, hvad andre kan gøre.

Birger Thybo Sørensen fra kreds Storkøbenhavn meddelte, at de i kredsen har forsøgt at rekruttere yngre medlemmer til bestyrelsen uden held. Dorthe Ilsfort fra Vestsjællands kreds anbefalede, at man prikker til de yngre. Hun vil undersøge, om der er nogle i Storkøbenhavns kreds, som kunne være interesseret.

Anja Refsgaard fra Vestsjællands kreds fortalte om deres generalforsamling, hvor de havde kampvalg om alle poster, da mange yngre stillede op. Landsformanden oplyste supplerende, at kredsen for bare få år tilbage havde problemer med at få bestyrelsesposterne besat. Dette ledte over til en drøftelse omkring bestyrelsesarbejde versus ad hoc opgaver. Christian Reventlow oplyste, at de på Fyn har nedsat en arbejdsgruppe, der skal beskrive de forskellige opgaver i bestyrelsen, netværk, informatører mv. Fyns kreds deler denne beskrivelse med de øvrige kredse, når den er færdig.

Afslutningsvis takkede landsformanden for et godt møde.