

## REFERAT

**Møde i hovedbestyrelsen**  
**Den 29.-30. august 2020**  
**HUSET, Hindsgavl Allé 2, Middelfart**

Michael Buksti	Landsformand
Allan Bergholt	Næstformand
Preben Carøe	Nordsjællands kreds
Dorrit Hermann	Nordsjællands kreds
Ellen Munkholm	Fyns kreds
Eva Poppen	Fyns kreds
Diana Holm	København & Frederiksberg kreds
Lisbeth Viberg	København & Frederiksberg kreds
Birger Thybo Sørensen	Storkøbenhavns kreds
Hanne Corneliussen	Storkøbenhavns kreds
Erling Emmerik	Storkøbenhavns kreds
Pia Fog	Nordjyllands kreds
Grethe Hebo Jensen	Sydvestjyllands kreds
Sus Nellemann	Vestjyllands kreds (suppleant)
Else Riis	Sjællands Østkreds
Kristine Nielsen	Sjællands Østkreds
Ella Brødbæk	Storstrømmens kreds
Hans Friis Petersen	Sønderjyllands kreds
Ingeborg Uldahl	Sydøstjyllands kreds
Kaare Holst	Sydøstjyllands kreds
Anja Refsgaard	Vestsjællands kreds
Kurt Grundahl	Vestsjællands kreds
Hannah Petersen	Øvrige medlemmer
Per Eriksen	Øvrige medlemmer

### **Yngregruppen**

Jette Andersen  
Allan Nyholm

### **Afbud**

Jan Bräuner	Vestjyllands kreds
Grethe Grønnegaard	Bornholms kreds
Konrad Ahrentoft	Østjyllands kreds
Bo Lundberg Mønsted	Østjyllands kreds
Heino Jespersen	Øvrige medlemmer
Keld Overgaard Jensen	Østjyllands kreds
Poul Israelsen	Nordjyllands kreds
Vibeke Sørensen	Midtnordjyllands kreds
Christian Reventlow	Fyns kreds

### **Sekretariatet**

Astrid Blom  
Marlene Grønnegaard Sørensen

---

## 1. Valg af dirigent

---

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

---

## 2. Godkendelse af dagsorden

---

Dirigenten konstaterede, at mødet var lovligt indkaldt i henhold til foreningens vedtægter og meddelte, at mødet grundet corona er blevet et ordinært møde, hvor der kan træffes beslutninger.

Ingeborg Uldahl fra Sydøstjyllands kreds udbad sig ordet i løbet af dagen for at fortælle en historie fra sin kreds. Der blev endvidere indlagt et punkt vedrørende eventuelt efter øvrige punkter på dagsordenen.

Dagsordenen blev godkendt.

---

## 3. Godkendelse af kontingentstigning

---

På hovedbestyrelsesmødet den 16. november 2019 blev det besluttet, at sekretariatet skulle lave et forslag til kontingentforhøjelse til drøftelse på det kommende hovedbestyrelsesmøde.

Et forslag til kontingentstigning med en moderat stigning er 25 kr. for enkeltmedlemskab og 35 kr. for et parmedlemskab. Dette svarer til en stigning på ca. 7 procent. Den moderate stigning betyder, at prisen ikke afholder folk fra at melde sig ind. Derudover vil der stadig være mulighed for at reklamere for muligheden for at give faste støttebidrag, som kan trækkes fra i skat. Endelig går Parkinsonforeningen ikke "uden for skalaen" sammenlignet med kontingent i andre patientforeninger.

Forretningsudvalget indstillede, at man på baggrund af foreningens solide økonomi ikke vedtog forslaget om en kontingentforhøjelse her og nu.

På spørgsmål om fortjenesten ved forslåede kontingentstigning svarede direktøren, at den vil være ca. 180.000 kr. årligt.

Hovedbestyrelsen stemte om forslaget, og et flertal besluttede at følge forretningsudvalgets indstilling og dermed ikke vedtage en kontingentstigning.

---

## 4. Foreningens holdning til borgerforslag og proces for håndtering

---

Sekretariatet får fra tid til anden forespørgsler om, hvorvidt foreningen vil støtte/underskrive et borgerforslag. Senest var det forslag om ophævelse af gensidig forsørgelsespligt. Hidtil har sekretariatet afholdt sig fra at gå ind i disse sager, fordi de typisk har en klar politisk karakter. Konkret er reglerne sådan, at hvis 50.000 personer med stemmeret til folketingsvalg støtter et borgerforslag, kan det blive fremsat i folketinget.

Forretningsudvalget indstillede, at landsformanden kan tage stilling til og eventuelt støtte et borgerforslag, såfremt det ligger inden for de politiske mærkesager, der er præsenteret under "Det mener Parkinsonforeningen" på foreningens hjemmeside.

Landsformanden meddelte, at det vil blive offentliggjort, når foreningen har støttet et borgerforslag.

Hovedbestyrelsen godkendte, at landsformanden kan skrive under på borgerforslag, der ligger inden for de mærkesager, som foreningen på forhånd har defineret.

---

## 5. Godkendelse af kommunikationsstrategi 2020-2021

---

Landsformand har med input fra næstformand og sekretariat udarbejdet en kommunikationsstrategi for 2020-2021, der tager udgangspunkt i foreningens kommunikation til forskellige målgrupper samt foreningens vision, mission, værdier og formål.

Flere medlemmer af hovedbestyrelsen roste strategien. Et medlem af hovedbestyrelsen påpegede, at strategien handler om kommunikation fra foreningen og ikke mellem foreningen og dens målgrupper. Der var et spørgsmål om, hvad foreningen gør i kampen mod medicinalvirksomheder. På dette spørgsmål svarede direktøren, at vi f.eks. i sagen om mangel på Sinemet var i dialog med medicinalvirksomheden bag produktet samt Lægemedelstyrelsen for at lægge pres på forbedringer. Dog er det et komplekst og globalt marked, men presset gjorde, at Parkinsonforeningen blev hørt i debatten.

Der var en drøftelse af målgruppen 'fagpersoner', hvor foreningen har nedsat en gruppe – informatorkorpset – der er i gang med at udarbejde materiale, som personer med parkinson skal undervise fagpersoner i, f.eks. Social- og Sundhedsskoler, plejehjem mv. Gruppen har ikke reklameret for dens arbejde endnu, men informatørkorpset skal både være opsøgende i forhold til at komme ud, og så skal der være tilgængelig viden på [www.parkinson.dk](http://www.parkinson.dk).

Hovedbestyrelsen godkendte kommunikationsstrategi 2020-2021 uden ændringer.

---

## 6. Visuel identitet

---

Som led i implementeringen af strategi 2019-2021 er der udarbejdet et forslag til en ny designlinje med et nyt logo for Parkinsonforeningen. Logoet symboliserer en kombination af hjerne og hjerte. Hjernen symboliserer sygdommen – det kliniske – og hjertet symboliserer mennesker og foreningens omsorg for patienter og pårørende. Farverne i logoet er en kombination af rød og en mørk grågrøn. Den røde, der er varm som hjertet (omsorg), sikrer genkendelighed fra det tidligere logo, og den grønne kombinerer den varme farve med håb, dybde og seriøsitet.

Hovedbestyrelsen havde en længere drøftelse af logoet og forslag til ny visuel identitet. Tilhængerne af forslaget fremhævede, at farverne var rigtig flotte sammen og udtrykker troværdighed og kvalitet. De mere forbeholdne påpegede, at farverne ikke kan ses, når man er farveblind, samt at farverne er lidt støvede. Derudover blev det fremhævet, at hjerne og hjerte symbolikken ikke var helt tydelig at afkode. Endelig foreslog en enkelt, at logoet kunne have et payoff/punchline.

Der var enkelte medlemmer af hovedbestyrelsen, som ikke mente, at der var brug for at få en ny visuel identitet.

Direktøren efterspurgte en afstemning for at vurdere stemningen, før der arbejdes videre med det. Hovedbestyrelsen stemte derfor om den nye visuelle identitet, og afstemningen endte uafgjort (11 for og 11 imod, 2 undlod af stemme). Den nye visuelle identitet blev derfor ikke godkendt.

Efterfølgende stemte hovedbestyrelsen om, hvorvidt sekretariatet skal arbejde videre med den visuelle identitet og præsentere et nyt forslag til hovedbestyrelsesmødet den 14. november med afsæt i forslaget. Et flertal af hovedbestyrelsen stemte for dette (19 stemte for, 4 stemte imod og én undlod at stemme).

---

## 7. Informationsmøde for nye kredsbestyrelsesmedlemmer

---

Sekretariat og formandskab plejer at afholde et møde for nye kredsbestyrelsesmedlemmer. I lyset af de mange aflyste eller forskudte generalforsamlinger er der muligvis ikke grundlag for at afholde dette møde i 2020.

Hovedbestyrelsen besluttede at afholde et mindre informationsmøde for nye kredsbestyrelsesmedlemmer i år.

---

## 8. Eventuelt

---

Ingeborg Uldahl meddelte, at de i Sydøstjyllands kreds har uddelt/sendt chokoladeæsker til alle kredsens medlemmer under corona. Det blev muligt i kraft af en donation til kredsens. Det har skabt stor glæde, og der er kommet nogle fine tilbagemeldinger og historier ud af indsatsen.

Direktøren oplyste, at Parkinsonforeningen har fået 525.000 kr. til DH-projektet "En hverdag med stærke fællesskaber". Det er det beløb, vi har ansøgt om, så vi skal i gang med de tre elementer: Kreds- og eller klubbasearrangementer med et musik element, sms-beskeder til medlemmer samt dansearrangementer på plejehjem. Direktøren oplyste, at forretningsudvalget har besluttet, at foreningen kan betale, hvis der bliver ansøgt om flere midler, end der er budgetteret i projektet. Flere medlemmer af hovedbestyrelsen gjorde opmærksom på deres planer om aktiviteter med et musik element.

---

### Tema: Yngre personer med parkinson

---

Strategi 2019-2021 har fokus på yngre med parkinson. Ambitionen er at gøre Parkinsonforeningen til et naturligt sted at være medlem uanset alder og dermed sikre flere medlemmer blandt yngre med parkinson.

Der var indledningsvist en overordnet drøftelse af yngre og deres tilknytning til Parkinsonforeningen. Yngre bliver i internationale sammenhænge sat til under 55 år, men i en spørgeskemaundersøgelse ses det, at personer i aldersgruppen 55-65 år har nogle af de samme behov. Der var en drøftelse af, hvorvidt aktiviteter til yngre skal ligge i Parkinsonforeningen, og der blev argumenteret for, at hvis foreningen har en ambition om at være det naturlige samlingspunkt for yngre, så skal aktiviteterne også ligge i foreningen.

Hovedbestyrelsen har nedsat en arbejdsgruppe, som har udarbejdet en spørgeskemaundersøgelse og på baggrund heraf kommet med en række konkrete forslag. Jette Andersen og Allan Nyholm fra yngregruppen deltog på mødet og præsenterede forslagene. Jette Andersen fortalte desuden om arbejdet i foreningens yngrestyregruppe.

Det første forslag handler om at lave en velkomstmil stilet specifikt til yngre med parkinson samt have yngremateriale i velkomstpakken. Direktøren oplyste, at en administrativ håndterbar måde at gøre det på vil være, at sekretariatet en gang om måneden trækker en liste over nyindmeldte yngre og sender dem en mail med relevante oplysninger, herunder den nye yngre-folder. Derudover kan velkomstbrevet revideres, så det indeholder oplysninger på Jette Andersen. Der var en drøftelse af fødselsdato, da der stadig mangler dato på mange medlemmer.

Det blev konkluderet, at sekretariatet laver et udkast til en mail, som arbejdsgruppen for yngre godkender, samt at velkomstbrevet revideres.

Det andet forslag handler om tidspunkt for medlemsaktiviteter og fokus på målgruppen for aktiviteten. Det går dels ud på, at nogle kredsarrangementer skal ligge uden for arbejdstid, så yngre på arbejdsmarkedet kan deltage, dels handler det om, at aktiviteterne skal appellere til de yngre, f.eks. træningsaktiviteter. Det

blev konkluderet, at kredsene skal arbejde for, at flere aktiviteter ligger uden for arbejdstid og målrettes yngre med parkinson. Derudover blev det besluttet, at alle generalforsamlinger skal lægges uden for almindelig arbejdstid.

Flere medlemmer af hovedbestyrelsen ønskede at få flere yngre i kredsbestyrelserne, men der var også en anerkendelse af, at bestyrelsesarbejde ikke er for alle. En mulighed kan være, at kredsene får en yngre-ressourceperson, som ikke er i kredsbestyrelsen, men som fungerer som lokal kontaktperson.

Det tredje forslag handler om at få distribueret en folder om yngre til sundhedspersonalet, f.eks. neurologer og fysioterapeuter. Hovedbestyrelsen var positive over for folderen, og flere kredse tilkendegav, at de kan uddele den hos neurologer, når de afleverer andet materiale.

Det fjerde forslag handler om formidling af nyeste viden og forskning, som allerede er sat i værk, da foreningen har ansat en forskningsformidler. Der var en drøftelse af, hvorvidt foreningen skal formidle viden om forskning til debat, hvortil direktøren svarede, at alle er velkomne til at sende forslag, som vil blive vurderet af direktør og forskningsformidler, men grundtanken er, at foreningen så vidt muligt formidler viden, der er evidensbaseret.

Det femte forslag handler om materiale til børnefamilier. Der var en drøftelse af, hvorvidt materialet skal henvende sig til børnene eller forældrene, og der var enighed om, at det skal være materiale, forældre kan bruge til at tage en snak med deres børn – både mindreårige og teenagere – om sygdommen. Der blev foreslået at lade sig inspirere af materiale til andre sygdomsgrupper. Det blev besluttet at afsætte midler til materialet på budget 2021. Derudover skal der nedsættes en arbejdsgruppe bestående af yngre med parkinson, som skal konkretisere indholdet i samarbejde med foreningens psykolog Susanne Ohrt.

Landsformanden takkede Jette Andersen og Allan Nyholm for deres bidrag.

Afslutningsvis var der enkelte orienteringspunkter. Direktøren oplyste, at kredsene har fået tilsendt et udkast til en brochure målrettet det lokale niveau, men der er ikke kommet mere end to tilbagemeldinger. Det blev aftalt, at brochuren sendes igen til kommentering.

Landsformanden gjorde opmærksom på, at der kører en telemarketingkampagne fra medio september, hvor der spørges til månedlige støttebidrag.