

# REFERAT

Forretningsudvalgsmøde  
Den 24. januar 2024 klokken 14.30-17.30  
Handicaporganisationernes Hus i mødelokale 'Frederiksberg'

## Deltagerliste

Næstformand	Berit Kjærgaard
Midtnordjyllands kreds	Lise Tølbøll
Storstrømmens kreds	Ib Jørgensen
Nordsjællands kreds	Inger Albertsen
Østjyllands kreds	Hanne Westergaard
Direktør	Astrid Blom
Analysemedarbejder	Ida Skytt (referent)

## Afbud

Eksterne medlemmer	Per Eriksen
Landsformand	René la Cour Sell

---

## 1. Godkendelse af dagsorden

---

Forretningsudvalget godkendte dagsordenen.

---

## 2. Sager til orientering

---

---

### 2.1 Medlemstal og medlemstal fordelt på kredse

---

Direktøren redegjorde for udviklingen i medlemstallene, hvor der per 3. januar 2024 var 10.644 medlemmer. Sammenlignet med medlemstallet for primo 2023 (10.669) er der tale om et fald på 25. Der er dog tale om en stigning på 188 i enkelt-medlemmer med parkinson og en stigning på 81 i enkeltmedlemmer uden parkinson, mens vi ser et fald i antal ægtepar med parkinson på 288. Det kunne tyde på, at den administrative ændring, vi har gennemført, hvor parmedlemskaber hvor en af parterne er død, automatisk bliver ændret til et enkeltmedlemskab, er forklaringen på dette billede.

I forlængelse af dette kan sekretariatet oplyse, at foreningen har fået flere medlemskaber – 7040 primo 2023 mod 7163 primo 2024. Dette fremgår ikke af bilaget.

Oversigten over antal medlemmer per kreds i bilag 2 giver ikke anledning til ændring i antallet af medlemmer af hovedbestyrelsen.

---

## 2.2 Arvesager

---

Direktøren fortalte, at der er 13 arvesager i proces. Det mærkes, at der er kommet flere arvesager end for et par år siden. Der tegnes flere testamenter, hvor principper om, at Parkinsonforeningen betaler arveafgift mod at være begunstiget med 30%. Det sidste skyldes uden tvivl udbredelsen og medlemskabet af organisationen Det Gode Testamente.

Der er netop kommet en arv på 3,3 millioner ind på kontoen, som skal gå til forskning.

---

## 2.3 Landsformandens meddelelser

---

Landsformanden har deltaget i endnu et møde i topledernetværket den 9. januar. Der er nu 20 medlemmer af netværket. Et medlem af netværket har udarbejdet et dokument omkring hans håndtering af sin sygdom. Det inspirerer de øvrige medlemmer af netværket, som supplerer med deres erfaringer.

---

## 2.4 Sekretariatets meddelelser

---

- Jesper Harbo Caspersen er begyndt i virksomhedspraktik i sekretariatet 9.1. Praktikken varer i 13 uger.
- Der har været stillingsopslag på en sundhedskonsulent jævnfør beslutningen om at ansætte en medarbejder mere, så indsatsen i forhold til de senere faser kan realiseres. Der var ved deadline 35 ansøgere. Samtaler blev afholdt den 18. januar, og der blev ansat én. Anna, som har studeret folkesundhedsvidenskab og har erfaring med patientforeningsarbejde, begynder 1. marts.
- Spørgeskemaet til medlemsundersøgelsen er udviklet, og undersøgelsen er pt i gang med at blive besvaret. Her får vi information om den generelle tilfredshed med foreningen og om tilfredsheden med kredsarrangementer. Sekretariatet er desuden i gang med en ringerunde til de medlemmer over 80 år, hvor der ikke er registreret en e-mail. Det er en fortsat udfordring at få fat i dem, vi ikke normalt hører fra, hvilket der fortsat arbejdes med.
- 14. nov. blev der afholdt forskningsseminar om ikke-farmakologisk behandling af parkinson på Marselisborg i Aarhus. De 40 deltagere lyttede til 18 forskellige korte præsentationer af forskning. Det var opløftende at opleve det store engagement på feltet.
- Direktøren deltog den 11. dec. i et møde i regi af Lundbeckfonden om robusthedskommissionen og sundhedsstrukturkommissionen. Det er svært at fastholde et blik på de særlige udfordringer for mennesker med parkinson, da behovet er at se helt overordnet på strukturerne. Den 13. dec. deltog direktøren i et lignende møde i regi af Danske Regioner og DH.
- Direktøren, Marlene Grønnegaard Them og Vibeke Grønlund holdt møde med formanden for Danske Fysioterapeuter den 13. december. Jeanette Præstegaard redegjorde for planerne med udvikling af strukturerede forløb for mennesker med parkinson. De strukturerede forløb for mennesker med sclerose er iværksat og der er et detaljeret materiale på foreningens hjemmeside. Der er en forhåbning om, at kvaliteten af den vederlagsfri fysioterapi bliver styrket, for så vidt angår mennesker med parkinson. Men endnu er dette materiale ikke udviklet. Der var en fælles forståelse af, at Vibeke Grønlund samt andre centrale fagpersoner på området bliver inddraget i denne udvikling i 2024.

Der er allerede nu medlemmer, som henvender sig om ændringer i den vederlagsfri fysioterapi, muligvis pga. den nye overenskomst. Sekretariatet opfordrer medlemmer til at skrive til os om ændringer. Disse mails sendes videre til vurdering i Danske Fysioterapeuter. Hvis der er ændringer, som ikke er sundhedsfagligt begrundet, kontakter sekretariatet den pågældende fysioterapeut. I et

kommende nyhedsbrev beskrives denne procedure til medlemmerne og kredse opfordres til at hjælpe med dette.

- Direktøren og teamleder Marlene Grønnegaard Them har haft det årlige møde med ledelsen i Danske Patienter, hvor vi redegjorde for foreningens satsninger og interesser i forhold til Danske Patienters virke.
- Direktøren og teamleder Ulrik Gade Husted har holdt møde med Morten Gunvad om parkinson padel, som Morten er meget engageret i. Der var enighed om at afdække mulighederne for et tættere samarbejde med Dansk Padel Forbund. Et sådant møde fandt sted 24.1. På mødet blev der talt, om at Dansk Padel Forbund er i gang med at planlægge et internationalt stævne i Kolding i maj og derudover blev det aftalt at tale videre om afholdelse af åbent hus-arrangementer i padelforeninger.
- Teamleder Ulrik Husted deltog i overrækkelsen af Handicapprisen i Herlev Kommune, som Sus Nilsson modtog. Direktøren deltog i overrækkelsen af ildsjælsprisen i Rødovre Kommune, hvor Tonny Holst var nomineret. Søren Rommelhof blev en af tre indstillede til DIFs frivilligpris. Prisen blev overrakt i udsendelsen Sport 2023 6. januar.
- Den 9. januar kl. 10-11 handlede Hjerneekassen på P1 om Parkinsons sygdom. Foreningens informatør Jette Ooppelstrup og neurolog Anne-Mette Hejl var i studiet og bidrog til et fantastisk godt program.
- Direktøren har sammen med Ib Jørgensen været til et glimrende møde med producent af forenings-tøj 10. januar i Næstved. Det er muligt at få bomuldstøj. I løbet af kort tid kan der produceres tøj. Der kommer et link på Parkinsonforeningens webshop til producentens side. Der er dog også vores logo på siden. Direktøren bemærkede, at man gerne må notere sig, om det er overskueligt at købe. Priser vises eksklusiv moms. Man kan få eget navn på tøjet også.

---

## 2.5 Status på større projekter

---

### *Rehabiliteringsprojekt*

Vi er gået ind i en ny projektperiode (2024-2026), som kommer til at ligne den gamle, da vi også har 10 millioner kroner årligt. Planen er, at der skal afholdes 10 weekendkurser, 8 to-ugers ophold og 2 boost-ophold.

Der blev talt om programmet for to-ugers ophold og evalueringen af ophold. Direktøren fortalte, at sekretariatet får oversigt over, om målsætningerne er opfyldt, og ind imellem ser foreningen evalueringerne af de enkelte ophold. Sano har ansvaret for tilrettelæggelsen af alle forløb.

### *Bokseprojekt*

Den officielle projektperiode for bokseprojektet er afsluttet med udgangen af 2023. Vi kan fortsætte med at uddanne boksetrænere i et mindre omfang i 2024-2025, da vi tidligere har modtaget donationer til boksning. Vi planlægger at afholde to årlige trænerkursus – ét for nye boksetrænere og ét brush-up kursus for allerede uddannede trænere. Derudover vil der skulle afholdes fire årlige erfaringsworkshops for boksetrænere med dertilhørende åbent hus i bokseklubberne for nye parkinsonboksere.

TV2 Kosmopol havde den 8. januar et indslag om Parkinson Boxing, hvor de havde besøgt Karlebo Bokseklub for at filme deres parkinson-boksehold samt interviewe parkinson-boksere og trænere. De var ligeledes forbi sekretariatet og interviewe teamleder og sundhedspolitisk konsulent Marlene Grønnegaard Them.

Der var også et indslag i Go'Morgen Danmark, hvor Marlene Grønnegaard Them også deltog sammen med en patient og en boksetræner. Der kommer også et TV-indslag i TV Øst.

Nogle bokseklubber har udfordringer med at have plads til flere bokser. Der arbejdes derfor på at uddanne flere trænere.

#### *Parkinson-alliancen*

Der er indtil videre blevet dannet to arbejdsgrupper i Parkinson-alliancen, der arbejder med nogle af de politiske forslag fra hvidbogen.

Den ene arbejdsgruppe består af Danmodis, Danske Nervalægers Organisation, Dansk Neurologisk Selskab og Parkinsonforeningen. Vi vil sende bekymringsbreve til alle neurologiske sygehusafdelinger, hvor vi fremhæver, hvilke konsekvenser det har for parkinsonpatienter, når de ikke kommer til konsultation to gange årligt. Derudover vil vi sende brev til Danske Regioner og de enkelte regioner, hvor der gøres opmærksom på behovet for flere ydremre i alle regioner, men med størst behov i Region Nordjylland og Region Sjælland. Endelig vil Parkinsonforeningen i højere grad opfordre mennesker med parkinson til at vælge en privatpraktiserende neurolog i starten af sygdommen. Der kommer bl.a. en artikel om dette i Parkinson Nyt til marts.

Den anden arbejdsgruppe består af Danske Fysioterapeuter, Ergoterapeutforeningen, Audiologopædisk Forening, Kost- og Ernæringsforbundet, Faglige Selskab for Neurosygeplejersker og Parkinsonforeningen. Denne arbejdsgruppe har fokus på udviklingen af en dansk version af ParkinsonNet, der handler om at øge vidensniveauet blandt fagpersoner, der tager sig af mennesker med parkinson, og sikre større sammenhæng for patienterne mellem de mange faggrupper. Der arbejdes på at udforme en projektansøgning, som vil kunne præsenteres til politikere og embedsfolk samt sendes til fonde.

Parkinson-alliancen skal mødes alle sammen den 28. februar.

Der var et spørgsmål om parkinsonkoordination og samarbejdet med andre patientforeninger omkring dette. Direktøren svarede, at nogle sygdomsgrupper allerede har lovkrav på en koordinator. Det er dog oplagt at samarbejde med Scleroseforeningen, så en koordinator kan varetage begge sygdomme. Direktøren fortalte desuden om et nyt idékatalog til kommuner, som Videns- og Kompetencecentret for rehabilitering til mennesker med Parkinsons sygdom har udviklet.

---

### **3. Sager til behandling**

---

#### **3.1 Selvevaluering af FU's arbejde i 2023**

---

Forretningsudvalget har i 2022 besluttet at følge anbefalinger for god fonds/foreningsledelse. Et element i disse anbefalinger er, at forretningsudvalget evaluerer egen indsats og samarbejde med hovedbestyrelsen og direktør. Der er derfor sendt et spørgeskema til forretningsudvalgets medlemmer. Resultatet af denne undersøgelse blev præsenteret af næstformanden som afsæt i en dialog om indsatsen i året, der er gået.

Der blev efterspurgt mere information om planerne for samarbejdet med Bogensholm. Direktøren svarede, at vi kun kan planlægge 1 år frem, da det afhænger af donation fra ejeren af Bogensholm. Der annonceres snart nye Bogensholm-ophold, som afholdes i 2024. Fremtiden for samarbejdet er endnu ikke afklaret pga et aflyst møde.

Det blev understreget, at forretningsudvalgets medlemmer er meget velkomne til at foreslå emner til forretningsudvalgsmøder. Analysemedarbejder Ida Skytt efterspørger forud for hvert møde ideer til emner.

Der var en kommentar om, at der ønskes mere fokus på pårørende til medlemmer i senfasen. Direktøren svarede, at der netop er ansat ny sundhedskonsulent, som bl.a. skal undersøge tilbud til pårørende i senfasen.

Der var en kommentar om, at der skal være tid nok afsat til at gå i dybden med punkterne på dagsordenen.

Det blev besluttet, at der på fremtidige dagsordener skal være et punkt under "Status på større projekter", hvor der gives status på projekt om senfasen.

---

### 3.2 Afrapportering om god foreningsledelse i Parkinsonforeningen

---

Der er udarbejdet et udkast til afrapportering, som kan danne afsæt for en diskussion i forretningsudvalget af, hvorvidt og i hvilket omfang foreningen i 2023 har opfyldt anbefalinger til god fond/foreningsledelse.

Forretningsudvalget havde ingen kommentarer til dette punkt.

---

### 3.3 Opfølgning på Frivilligtræf 2024

---

Der blev afholdt Frivilligtræf den 20. - 21. januar for frivillige i Parkinsonforeningen. Arrangementet forløb godt, og der var gang i festen og tid til socialt samvær.

Der var et forslag om et konkurrenceelement samt underholdning, som f.eks. en komiker, til næste træf.

Direktøren spurgte forretningsudvalget, om frivilligtræffet skal skifte lokation år for år. Forretningsudvalget var enige om, at det skal holdes samme sted hvert år, da det ligger godt midt i landet.

Næstformanden orienterede om, at der er møde i arbejdsgruppen om nogle uger, hvor arrangementet evalueres.

---

### 3.4 Retningslinjer for tildeling af forskningslegater

---

Efter den seneste uddeling af legater har sekretariatet overvejet, hvorvidt der er behov for at justere retningslinjerne en smule. Det kunne være ved at sætte en klar øvre grænse for legaternes størrelse, nemlig 250.000 per legat. I retningslinjerne står der, at der normalt ikke gives mere end 250.000 kr. I praksis bliver der dog givet større legater. Desuden kunne det overvejes, om foreningen skal være mere tydelig omkring, hvor mange år samme projekt kan gives støtte (evt. x antal år). Dette gælder dog ikke ph.d.-projekter. Endelig kunne retningslinjerne være mere tydelige omkring principper for særpuljer.

Forretningsudvalget besluttede, at retningslinjerne ikke skal ændres på nuværende tidspunkt.

Direktøren bemærkede, at foreningen kan godt sætte forskningsprojekter i værk udenom forskningsrådets donationer. Det er derudover muligt, at forretningsudvalget kan beslutte et fokusområde, som en del af pengene skal gå til som fx en særpulje.

---

### 3.5 Samarbejde med Social Sundhed om bisidder-indsatsen

---

Sekretariatet er i gang med at udvikle bisidder-indsatsen. I den sammenhæng har vi holdt et møde med foreningen Social Sundhed. Det er en forening af personer, der er i gang med en uddannelse på sundhedsområdet fx sygeplejerske. Social Sundhed tilbyder at være bisiddere i sundhedsvæsenet. Med en grundlæggende uddannelse i Parkinsons sygdom, arbejder vi for at indgå et samarbejde med dem. De har eksisteret i 10 år og er operationelle i ni kommuner i Region Midt, hvor bisidderindsatsen skal afprøves. Men det er ikke en landsdækkende forening. Social Sundhed har en ambition om på sigt at blive landsdækkende. Sekretariatet er i gang med en dialog med Social Sundhed om, hvordan et konkret samarbejde mellem os kunne se ud.

Der var spørgsmål til uddannelse af bisidderne. Både Ældresagen og Social Sundhed har sådanne uddannelser.

---

### 3.6 Postloven og dens konsekvenser for foreningens kredse

---

Folketinget har vedtaget en ny postlov, som er gældende fra 1. januar 2024. Blandt hovedpunkterne er, at PostNords befordringspligt bortfalder, prisen på breve stiger markant, og der vil ikke længere være momsfrigivelse for magasinpost. Det rammer Parkinson Nyt og vil have betydning for de kredse, der sender kredsblade ud med PostNord. For at afbøde stigende udgifter har vi haft indledende dialog med et trykkeri, der gerne vil tilbyde en rabat på håndtering af kredsblade, hvis kredsblade opsættes og udsendes hos dem. Direktøren har i sin update spurgt til interessen for at gå videre med et sådant samarbejde, men har ikke fået svar fra nogen kredse.

Forretningsudvalget besluttede, at der ikke skal være en fælles ordning. Mange kredse anvender kun mail til at kontakte deres medlemmer, da kredsblade er dyre.

---

### 3.7 Valg af lokation for temamøde i 2024

---

Til hovedbestyrelsesmødet i november 2023 blev det foreslået, at det næste temamøde kan holdes i enten Storstrømmen, Østsjælland eller Sønderjylland. Kredsen i Sønderjylland har været vært i 2017, mens de andre to ikke har været værter tidligere. Det skal besluttes, hvilken kreds, der skal være værter i 2024.

Det blev besluttet, at forretningsudvalget godkender kredsen i Storstrømmen som værter i 2024, og derudover at kredsen i Østsjælland tilbydes at være værter i 2025.

---

## 4. Eventuelt

---

Der var et spørgsmål til nye regler for moms på arrangementer med underholdning. Det blev besluttet, at sekretariatet gennemgår momsreglerne og melder ud til kredsene efterfølgende.

Der var et spørgsmål om at få oprettet konti i bank for kredse. Direktøren svarede, at foreningen planlægger at investere flere penge, hvilket Michael Vendelbo hjælper med. I den forbindelse vil det også blive undersøgt, om det er muligt at lave en fælles ordning, hvor alle kredse kan få bankkonti i Arbejdernes Landsbank. Forretningsudvalget besluttede, at det skal være frivilligt for klubber, om de også ønsker at være del af en fælles ordning. Det blev besluttet, at Hanne Westergaard skriver til direktøren, hvilke problemer der er med at oprette bankkonti, og så undersøger direktøren sagen.