



REFERAT

Hovedbestyrelsesmøde

4. maj kl. 10.30 – 16.30

Handicaporganisationernes Hus, Blekinge Boulevard 2, Høje Taastrup
Mødelokale 'Aalborg' og 'Aarhus'

Deltagerliste

Landsformand	René la Cour Sell
Næstformand	Berit Kjærgaard
Nordsjællands kreds	Camilla Juel Madsen
Fyns kreds	Birgitte Brandt
Fyns kreds	Brian Henriksen
København/Frederiksberg kreds	Torben Falkenberg
København/Frederiksberg kreds	Jan D Petersen
Storkøbenhavns kreds	Leif Werberg
Storkøbenhavns kreds	Per Billesø
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	Lone Bock Hansen
Midtnordjyllands kreds	Lise Tølbøll
Østjyllands kreds	Hanne Westergaard
Østjyllands kreds	Lone Kristensen
Østjyllands kreds	Niels Erik Iversen
Øvrige medlemmer	Per Eriksen
Øvrige medlemmer	Michael Vendelbo
Direktør	Astrid Blom
Analysemedarbejder	Ida Skytt

Afbud

Øvrige medlemmer	Karen Schur
Nordsjællands kreds	Inger Albertsen
Nordsjællands kreds	Preben Carøe
Vestsjællands kreds	Susanne Høgsberg
Bornholms kreds	Jytte Lund
Øvrige medlemmer	Hannah Petersen
Storkøbenhavns kreds	Bodil Klinke
Storkøbenhavns kreds	Tonny Holst
Vestsjællands kreds	Anne-Mette Ejlersen

Referat underskrevet:

1. Valg af dirigent

Hovedbestyrelsen valgte Michael Vendelbo som dirigent.

2. Præsentationsrunde

Hovedbestyrelsen præsenterede sig selv ved navn og kreds.

3. Godkendelse af dagsorden

Hovedbestyrelsen godkendte dagsordenen.

4. Landsformandens beretning

Landsformanden gennemgik beretningen for, hvad der er sket i foreningen siden seneste ordinære hovedbestyrelsesmøde den 11. november 2023.

Direktøren fortalte, at foreningen har en plads i Tænk tank for Tandsundhed. Der er blevet søgt om, at også mennesker med parkinson kan få tilskud til tandbehandling, da sådanne udgifter generelt er højere end for mennesker uden parkinson. Dette blev afvist, ligesom forslag om tilskud til andre diagnosegrupper blev afvist. Der var et spørgsmål om, om det er muligt at søge igen. Direktøren svarede, at det måske bliver muligt. Vi følger området.

Der var et spørgsmål om, om de 242 nye medlemskaber i kampagneperioden kan fordeles på kredse. Direktøren svarede, at dette vil sekretariatet undersøge.

Der var et spørgsmål om den nye ældrereform. Landsformanden svarede, at foreningen holder øje med udmøntningen af denne. Derudover er der også vedtaget ny aftale på handicapområdet bl.a. vedr. hjælpemidler til handicappede. Perspektivet i aftalen er administrative besparelser. Sekretariatet følger udmøntningen.

Der var et spørgsmål om foreningen kan følge regionsgrænsen i stedet for de gamle amtsgrænser for lokalforeningerne omkring Horsens, da det giver mere mening at samarbejde på tværs om regional interessevaretagelse. Direktøren svarede, at sekretariatet vil undersøge, hvad der skal til for at vi kan gøre det.

Der var et spørgsmål om foreningens holdning til miljøhensyn. Landsformanden svarede, at der mangler tydelig evidens på området. Holdningen er derfor, at foreningen vil opfordre til et forsigtighedsprincip.

To journalister har henvendt sig til kredsformændene med en opfordring til at bidrage til en spørgeskemaundersøgelse af hvor mange af foreningens medlemmer, der har parkinson og har arbejdet i landbruget. Hovedbestyrelsen besluttede at opfordre kredsene til ikke at deltage i denne undersøgelse, da hovedbestyrelsen er bekymrede for kvaliteten af en sådan undersøgelse. Hvis fx mange ikke ønsker at oplyse om deres tidligere arbejde, kan der komme et helt skævt billede ud af undersøgelsen. Det er en opgave, der egner sig til et forskningsprojekt. Desuden er der muligvis GDPR-udfordringer ved at sende spørgeskemaet ud til vores medlemmer. Generelt må vi ikke sende noget til vores medlemmer, der kommer fra en tredjepart, som det hedder. Det handler primært om ikke at anvende medlemslisterne til kommerciel virksomhed, men

dette ligger på kanten, netop fordi det er helbredsoplysninger, de efterspørger. Det blev desuden besluttet, at vi som forening selv skal undersøge muligheden for at få forskere til at gennemføre en lignende undersøgelse.

5. Godkendelse af det reviderede årsregnskab for 2023

Foreningens udkast til årsregnskab 2023 blev præsenteret af revisor Søren Appelrod.

Revisionspåtegningen var blank. Regnskabspraksis er ikke ændret siden sidste år. Revisoren bemærkede, at der i 2023 er der kommet flere forskningsbestemte arvemidler end frie arvemidler.

Revisoren gennemgik årets resultat. Årets resultat før projekter og forskning var -498.675 kr. Der var et spørgsmål om, hvorvidt det er i orden at have minus i årets resultat. Revisoren svarer, at det er helt i orden med den solide økonomi, foreningen har.

Der var flere spørgsmål omkring budgettering med arvemidler. Direktøren bemærkede, at hovedbestyrelsen tidligere har godkendt denne metode, hvor der er budgetteret med et gennemsnit af tidligere 10 års donationer. Revisor bemærkede, at dette er fuldt forsvarligt.

Der var et spørgsmål om udviklingen af arvemidler til forskning. Direktøren svarede, at det er forskelligt fra år til år, hvor meget af arvemidlerne der doneres direkte til forskning.

Der var et spørgsmål om, om det er muligt at lave særpuljer til uddeling for forskere, f.eks. forskning i pesticider. Direktøren svarede, at det kan man godt.

Hovedbestyrelsen godkendte det reviderede årsregnskab for 2023.

6. Valg af næstformand i to år

Parkinsonforeningens næstformand var på valg. Berit Kjærgaard ønskede at genopstille som næstformand for Parkinsonforeningen.

Hovedbestyrelsen valgte enstemmigt Berit Kjærgaard til næstformand i de næste 2 år.

7. Præsentation af medlemsundersøgelse

I januar 2024 blev der udsendt en medlemsundersøgelse til alle medlemmer med en e-mail. Analysemedarbejder Ida Skytt præsenterede undersøgelsens resultater.

Resultaterne viste, at der er stor tilfredshed blandt medlemmerne. Kredsformænd får tilsendt resultaterne for deres kreds.

8. Godkendelse af kernefortællingen for Parkinsonforeningen

Hovedbestyrelsen talte på sit møde 11. november 2023 om Parkinsonforeningens kommunikation. Sekretariatet har arbejdet videre med dette input og med eksisterende strategier og formuleret en kernefortælling. Direktøren præsenterede kernefortællingen.

Hovedbestyrelsen havde enkelte kommentarer med sproglige ændringer i kernefortællingen. Sekretariatet inkorporerer rettelserne. Hovedbestyrelsen godkendte kernefortællingen med de sproglige rettelser.

9. Tema: Social ulighed i sundhed og Parkinsonforeningen

Direktøren gav en introduktion til, hvad social ulighed i sundhed er og satte det i relation til parkinson og dernæst til Parkinsonforeningen. Med afsæt i oplægget havde hovedbestyrelsen en dialog om emnet i grupper. I grupperne blev det diskuteret, om Parkinsonforeningen er med til at øge social ulighed i sundhed. Hovedbestyrelsen fandt eksempler på, at foreningen henholdsvis øger og mindsker den sociale ulighed i sundhed.

Eksemplerne blev noteret, og sekretariatet tager dem med videre i det videre arbejde.

10. Præsentation af EU forskningsprojektet DEEPEN-iRBD ved Céline Galvagnion-Büll

Dette punkt blev udskudt til hovedbestyrelsesmødet i november 2024.

11. Orientering om status på Parkinson-alliancen

Direktøren orienterede om status på Parkinson-alliancen. Parkinson-alliancen er et samarbejde mellem 12 organisationer, som alle har en interesse i at styrke indsatsen overfor mennesker med parkinson. På det seneste fællesmøde i februar 2024 besluttede alliancen at mødes som samlet gruppe to gange årligt for at følge indsatsen i undergrupperne og for gensidig orientering.

Der er én arbejdsgruppe, som arbejder med Parkinson Fagnetværk, som skal handle om uddannelse af fagpersoner og netværksdannelse mellem disse. Ministeren er kontaktet omkring projektideen og har henvist til et møde med fagpersoner i departementet. Hvis den politiske vej ikke lykkes, vil sekretariatet gå videre med at undersøge muligheder for fondsansøgning.

Der er en anden arbejdsgruppe, der arbejder omkring mangel på neurologer. Der er udsendt breve til alle neurologiske afdelinger i landet på baggrund af en spørgeskemaundersøgelse fra 2023. Brevene sendes ud til kredsene, så de er orienteret. Flere hospitaler har svaret, at de tager henvendelsen alvorligt og andre har endnu ikke svaret.

På alliancemødet i februar var der en snak om, hvorvidt alliancen selv kan udvikle et forløbsprogram for parkinson. Et forløbsprogram definerer, hvordan forløbet for en patient skal være gennem de forskellige behandlingstilbud og sektorer. Parkinson-alliancen vil tale videre om dette på næste møde i august. Et forløbsprogram som Sundhedsstyrelsen ikke har været i spidsen for at udarbejde har ikke samme legitimitet som et officielt forløbsprogram, men det kan muligvis sætte gang i en positiv udvikling.

12. Kredstilskud til deltagelse i yngreårsmødet

Yngrestyregruppen arrangerer i 2024 endnu et yngreårsmøde. De to foregående gange har kredsene bidraget med et tilskud til de yngre fra deres kreds, som deltager i årsmødet. Formålet har været at etablere en kontakt mellem yngre med parkinson og kredsbestyrelserne. Der er flere eksempler på, at dette har ledt til en interesse fra yngre for at engagere sig i kredsbestyrelsesarbejde.

Sidste gang var beløbet 450 kr. I 2024 vil det på grund af en donation fra Abbvie være nok med 350 kr.

Hovedbestyrelsen godkendte, at kredse giver tilskud til yngre, som deltager i årsmødet i 2024.

13. Orientering om informationsmøde for nye kredsbestyrelsesmedlemmer

Der afholdes et informationsmøde 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.

Datoen i 2024 bliver d. 21. juni kl. 12-17. Man tilmelder sig ved at skrive til organisationskonsulent Malte Bang på mail malte.bang@parkinson.dk.

Der blev foreslået, at tidspunktet kan være kl. 11-16, hvilket letter transporten for flere. Sekretariatet undersøger, om dette er muligt. *Dette er godkendt efterfølgende.*

Der var et spørgsmål om, hvor ny i kredsbestyrelsen man skal være for at deltage i mødet. Direktøren svarede, at hvis man ikke har været på kurset før, så er man velkommen til at deltage.

14. Brainstorming af idéer til HB-temamødet den 7.-8. september 2024 i Næstved

Årets temamøde i hovedbestyrelsen afholdes den 7.-8. september i Næstved. Som tidligere år vil mødet 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 flere ideer til indholdet på mødet. Ideerne blev noteret, og sekretariatet arbejder videre med et program for dagene.

16. Eventuelt

Direktøren orienterede om, at der kommer et lotteri op til jul. Kredsbestyrelser og klubledelser har mulighed for at sælge lodder, som der kan tjenes på. Teamleder Ulrik Husted skriver ud til kredsene snarest omkring dette.

Direktøren orienterede om, at der er kommet et engelsk akutkort, som snart er på trapperne. Der har været stor efterspørgsel efter den danske version.