



## REFERAT

Temamøde i hovedbestyrelsen, 7.-8. september 2024  
Hotel Vinhuset, Sct Peders Kirkeplads 4, 4700 Næstved

### Deltagerliste

#### Hovedbestyrelse

|                               |                          |
|-------------------------------|--------------------------|
| Formand                       | René la Cour Sell        |
| Næstformand                   | Berit Kjærgaard          |
| Bornholms kreds               | Jytte Lund               |
| Nordsjællands kreds           | Inger Albertsen          |
| Fyns kreds                    | Brian Henriksen          |
| Fyns kreds                    | Birgitte Brandt          |
| København/Frederiksberg kreds | Birgit Sander            |
| København/Frederiksberg kreds | Jan D Petersen           |
| Storkøbenhavns kreds          | Tonny Holst              |
| Storkøbenhavns kreds          | Leif Werborg             |
| Storkøbenhavns kreds          | Per Billesø              |
| Nordjyllands kreds            | Pia Fog                  |
| Nordjyllandskreds             | Poul Israelsen           |
| Vestjyllands kreds            | Svend Lundsberg          |
| Vestjyllands kreds            | Anni Pedersen            |
| Sjælland Øst kreds            | Kristine Nielsen         |
| Sjælland Øst kreds            | Lars Severin Klausen     |
| Storstrømmens kreds           | Ib Jørgensen             |
| Sønderjyllands kreds          | Anton Klaaby             |
| Sydøstjyllands kreds          | Karen Lykkegaard         |
| Sydøstjyllands kreds          | Hanne Lindstrøm Jacobsen |
| Vestsjællands kreds           | Susanne Høgsberg         |
| Vestsjællands kreds           | Anne-Mette Ejlertsen     |
| Midtnordjylland kreds         | Lise Tølbøll             |
| Direkte valgt                 | Per Eriksen              |
| Direkte valgt                 | Karen Schur              |

#### Sekretariat

|                                     |              |
|-------------------------------------|--------------|
| Direktør                            | Astrid Blom  |
| Analysemedarbejder                  | Ida Skytt    |
| Teamleder og medlemssystemansvarlig | Ulrik Husted |



---

## Tema 1 – Hvad sker der i Parkinsonforeningen for tiden? v/ René la Cour Sell

---

Landsformand René la Cour Sell gav en status på foreningens drift. Generelt går det rigtig godt i foreningen, som har en god økonomi, et meget velfungerende sekretariat og flere medlemmer end nogensinde.

I Parkinsonalliancen er der afholdt en workshop omkring identifikation af det gode patientforløb. Der søges fortsat midler til Parkinson Fagnetværk. På baggrund af neurologundersøgelsen fra sidste år er der sendt breve ud til hospitalsledelserne. Flere har reageret på brevene, og der er bl.a. holdt møde med den lægefaglig direktør for Region Midtjylland. Status på Parkinsonregistret, DaPaK, er, at kvalitetsindikatorerne er i høring. Registret går i luften d. 1. november.

Der arbejdes på at formulere foreningens nye strategi. Hovedbestyrelsen har haft diskussioner om centrale temaer både 4. maj og på nærværende møde. Forretningsudvalget har forholdt sig til et første udkast på mødet 7. sept. På næste hovedbestyrelsesmøde 16. nov. skal den nye strategi godkendes af hovedbestyrelsen.

I forhold til medlemstilbud er der ved at bliver etableret et bisidderprojekt i Region Midtjylland. Der nu er 8 tilmeldte bisiddere. Derudover er der igangsat nye online pårørende grupper for forskellige målgrupper. Foreningen har også modtaget fondsmidler til at udvikle webinarer og podcast.

Landsformanden fortalte, at næste frivilligtræf foregår d. 25. – 26. januar 2025. Alle er velkomne til at deltage, både klubledelse, kredsbestyrelse og suppleanter. Kommende frivillige er også velkomne.

Der var et spørgsmål om ventetid på Sano. Direktøren svarede, at ventelisterne er på vej ned. Sekretariatet vil tage kontakt til neurologerne for at fremme henvisningen til tilbuddet, så vi får et mere reelt billede af behovet.

Der var en kommentar om, at rehabiliteringen på Montebello var blevet forringet i form af dårligere træningsfaciliteter og ingen individuelle vurderinger. Direktøren svarede, at hun vil kontakte Montebello for at høre om dette. Parkinsonforeningen har dog ikke noget at gøre med indholdet i rehabiliteringstilbuddet på Montebello, men kan altid rejse en bekymring.

---

## Tema 2 – Hvordan kan vi som forening få flere ind i vores fællesskab?

---

Teamleder og medlemssystemansvarlig Ulrik Husted præsenterede tal fra medlemsundersøgelsen, som fx viste, at hvert tredje medlem ikke deltager i foreningens arrangementer. Det kan være, fordi arrangementer ligger i arbejdstiden, fordi transport er besværligt (særligt for enlige), at man ikke ønsker at se mennesker, der er dårlige eller at man selv er for syg til at deltage. Medlemsundersøgelsen kan ses her: <https://parkinson.dk/wp-content/uploads/2024/05/Medlemsundersogelse-i-Parkinsonforeningen-2024-1.pdf>

Der blev præsenteret seks teser som mulige barrierer for, at medlemmer kan deltage, som hovedbestyrelsen i grupper skulle forsøge at finde på løsninger på. Der kom ideer, som f.eks. en kørselskoordinator, en opringning til nye medlemmer, fokus på positive historier eller en telefonkæde. Sekretariatet arbejder videre med ideerne.

---

## Tema 3 – Erfaringsudveksling mhp. erfaringer med oplægsholdere

---

Hovedbestyrelsen blev bedt om at skrive navne på oplægsholdere, som de har haft i deres lokalforeninger. Der blev lavet en liste over foreslåede oplægsholdere, som efter mødet sendes ud til hovedbestyrelsen, så man kan få inspiration til nye oplægsholdere.

---

#### Tema 4 – Status på foreningens hjemmeside

---

Teamleder og medlemssystemansvarlig Ulrik Husted præsenterede nye ændringer på hjemmesiden [www.parkinson.dk](http://www.parkinson.dk).

I stedet for ”kreds”, står der nu ”lokalt”, da det er mere genkendeligt for de fleste. Derudover er kalenderfunktionen blevet ændret, så man kan vælge hvilken kreds, man vil se arrangementer for. Ulrik Husted opfordrede til, at kredsarrangementer bliver lagt i kredskalendere, da kalenderen på hjemmesiden er synkroniseret med disse.

Der var et spørgsmål om, om det er muligt, at valgmuligheden ”Landsdækkende arrangementer” ikke automatisk vælges i kalenderen. Ulrik Husted svarede, at dette vil sekretariatet undersøge.

*Efterfølgende svar: Det er teknisk muligt, men vi anbefaler det ikke. Kredsens arrangementer er synlige flere steder, mens de landsdækkende kun er i den samlede kalender. Hvis man aktivt selv skal vælge den til, vil de landsdækkende arrangementers eksponering dale betragteligt.*

---

#### Tema 5 – Skal Lewy Body Demens været en del af foreningens målgruppe?

---

Parkinsonforeningen har på nuværende tidspunkt få målrettede tilbud til mennesker med atypisk parkinson, f.eks. LBD (Lewy Body Demens). Foreningen får henvendelser fra mennesker med atypisk parkinson, som efterspørger tilbud målrettet dem. Der findes 100 personer med MSA, 600-700 med PSP, 100 med CPD og mellem 1.500 – 13.000 med LBD. Der er stor tvivl om, hvor stor gruppen af mennesker med LBD er.

Direktøren præsenterede 3 mulige scenarier, som hovedbestyrelsen diskuterede og prioriterede imellem:

- Scenarie 1: En betydelig øget indsats
- Scenarie 2: Moderat udbygning af tilbud
- Scenarie 3: Status quo

Hovedbestyrelsen besluttede, at foreningen skal starte med scenarie 2 med en moderat udbygning af tilbud, for at få erfaring med målgruppen. Det omfatter f.eks. webinarer, samtalegrupper for pårørende, flere artikler i Parkinson Nyt og samarbejde med Alzheimerforeningen. Der skal løbende monitoreres, om tiltaget giver flere medlemmer.

---

#### Tema 6 – Skal foreningen lave introduktionskurser for nydiagnosticerede

---

Sekretariatet lagde op til at afholde to årlige møder for nydiagnosticerede. Der skal være oplæg fra en sygeplejerske og en fysioterapeut. Det vil koste årligt 60.000 kr. Ideen er, at neurologer vil kunne henvise nydiagnosticerede til dette arrangement, hvor det er gratis at deltage.

Der var en del kommentarer til placeringen af møderne, og det blev derfor foreslået at supplere med webinarer eller et hybridmøde. Derudover var der kommentarer om, at arrangementet ikke skulle vare en hel dag. Der var forslag om, at kredsformand fra de kredse, deltagerne kommer fra, skal deltage i mødet og uddele flyers om de lokale arrangementer, så nydiagnosticerede får en let indgang til de lokale foreninger.

Sekretariatet arbejder videre med indsatsen for at få erfaringer.



---

## Tema 7 – Relationer mellem klubber og kredse

---

Hovedbestyrelsen lavede gruppearbejde, hvor de diskuterede, hvorvidt der skal være en mere klar arbejdsdeling mellem kredse og klubber.

Det var generelt meget forskelligt, hvorvidt kredsene ønskede mere faste rammer for, hvordan arbejdsdelingen skal se ud. Derimod var der stor tilslutning, til at kredse og klubber får mere hjælp til, hvordan de kan arbejde i bestyrelserne. Det gælder f.eks. hjælp til søgning af paragraf 18 eller guide til NEM-tilmeld. Derudover efterspørges nogle generelle retningslinjer til, hvad der forventes af en som frivillig, og hvordan man kommer godt i gang med bestyrelsesarbejdet samt hvordan overgangen mellem f.eks. skiftende kredsformænd eller kasserer fungerer bedst muligt.

Der var konsensus om, at hovedbestyrelsen læser frivillighåndbogen igennem og kommer med ideer til hvilke nye punkter, der skal i den, og hvilke der eventuelt kan drøftes på frivilligtræffet i januar 2025.

---

## Tema 8 – Hvordan kan dine opgaver i foreningen blive lettere?

---

Landsformanden spurgte hovedbestyrelsen om, hvordan sekretariatet eller andre kan bidrage til at kredsbestyrelsernes opgaver i foreningen bliver lettere.

Der var udfordringer i flere kredse med at finde frivillige. Derudover har flere stadig udfordringer med bankerne, særligt ved skift af kasserer. Direktøren opfordrede hovedbestyrelsen til at kontakte sekretariatet/direktøren, hvis man fortsat oplever problemer med banker.

Der var en kommentar om, at man manglede ressourcer til at svare på medlemshenvendelser. Direktøren svarede, at man meget gerne må henvise til vores faglige rådgivning, som er opdateret på nye regler osv.

Flere kunne godt tænke sig hjælp til at lægge arrangementer i kalenderen, eller at de automatisk overføres til kalenderen fra NEM-tilmeld. Derudover havde flere problemer med at skrive alle arrangementer fra både klubber og kredse til redaktøren for Parkinson Nyt. Der var også en kommentar om hjemmesiden i forhold til, at det er svært at finde klubberne og deres arrangementer.

Der var også et ønske om at få enten tablet eller computer til kredsformænd, som de kan bruge i deres bestyrelsesarbejde.

Der var spørgsmål til om der kan være to e-mailadresser på et enkeltmedlemskab.

*Svaret er: Det kan gøres rent teknisk. Det sker ved at tilføje en mail adskilt af ; (semikolon og mellemrum). Så modtager flere e-mailen. Hvis man lokalt begynder på denne praksis for at flere skal modtage beskeder og f.eks. støtte enlige, skal man være opmærksom på, at vores medlemmer ikke oplever, at et enkeltmedlemskab er tilstrækkeligt.*