

## Referat

**Forretningsudvalgsmøde  
Den 2. oktober 2024 klokken 14.30 - 17.00  
Handicaporganisationernes Hus i mødelokale 'Frederiksberg'**

### **Deltagerliste**

Landsformand	René la Cour Sell
Næstformand	Berit Kjærgaard
Midtnordjyllands kreds	Lise Tølbøll
Østjyllands kreds	Hanne Westergaard
Storstrømmens kreds	Ib Jørgensen
Nordsjællands kreds	Inger Albertsen
Direkte valgt medlem	Per Eriksen

### *Fra sekretariatet*

Direktør	Astrid Blom
Sundhedskonsulent	Anna Ørtved (referent)

### **Afbud**

---

## 1. Godkendelse af dagsorden

---

Forretningsudvalget godkendte dagsordenen.

---

## 2. Sager til orientering

---

---

### 2.1 Medlemstal

---

Landsformanden redegjorde for udviklingen i medlemstallene, hvor der per 23. september 2024 var 11.398 medlemmer.

Der var et spørgsmål om, hvad stigningen i medlemstallene det seneste år skyldes. Direktøren fortalte, at det evt. kan skyldes kampagnen i foråret.

Forretningsudvalget bemærkede, at det er positivt, at stigningen af medlemmer er sket bredt på alle typer af medlemskaber.

---

### 2.2 Arvesager

---

Ved dagsordenens udsendelse var der kun en enkelt opdatering af arveoversigten siden sidste oversigt. Efter udsendelse af dagsordenen er endnu en sag blevet afsluttet. Til næste møde i forretningsudvalget slettes de sager, der er afsluttet, i oversigten.

Direktøren orienterede om, at der i 2024 har været ekstraordinært mange indtægter fra arv og flere frie midler end sidste år.

Der var et spørgsmål til, hvorfor der ikke forventes lige så meget i arvemidler i 2025. Direktøren fortalte, at det er en betragtning af, hvor mange sager, der er åbne og hvor mange sager, der vil være tilbage, når de lukkes. Der er i 2024 kommet arvemidler svarende til tre år. Det kan bl.a. skyldes, at nogle sager er lang tid om at blive afsluttet og derfor kommer pengene først nu.

Forretningsudvalget konstaterede, at det er glædeligt for foreningen, at der er kommet mange arvemidler i år.

---

### 2.3 Sekretariatets meddelelser

---

- Udspil til sundhedsreform er endelig kommet. De store linjer handler om dels at skabe en bedre lægedækning for både alment praktiserende læger og speciallæger som fx neurologer. Dels er der en nyskabelse med kronikerpakkerne, som i første omgang vil omfatte de største kroniske sygdomme (KOL, diabetes, hjertekar, lænderyg samt multisyge). Derudover flytter flere opgaver fra kommuner til regioner (patientrettet forebyggelse, noget genoptræning, akutsygepleje og specialiseret rehabilitering til fx personer med hjerneskade). Der indføres 17 sundhedsråd med politikere fra hhv. region og kommuner. Der er delte vurderinger af, hvorvidt de får flyvehøjde. Implementering er tænkt fra 1.1.2027.

Der var et spørgsmål til, om det kun er sundhedsrådene, der implementeres fra 1.1.2027, eller hele reformen. Direktøren svarede, at det er forståelsen, at det er hele reformen, der implementeres fra 1.1.2027.

- Scleroseforeningen, Epilepsiforeningen, Filadelfia og Parkinsonforeningen er gået sammen om en henvendelse til sundhedspolitikkerne, der lægger op til at løfte indsatsen på det neurologiske område som en del af sundhedsreformen. Indholdsmæssigt ligger det tæt på vores forslag om Parkinson FagNetværk.
- Den 11. sept. deltog næstformand Berit Kjærgaard og direktøren i Handicappolitisk Råd i regi af DH. Et af temaerne var den kommende sundhedsreform, hvor journalist Ole Toft udlagde teksten og bl.a. den anspændte stemning på feltet. Desuden fortalte Thorkild Olesen om DKs eksamination i FN af overholdelse af FNs handicapkonvention. DK har fået alvorlig kritik af den mangelfulde overholdelse og mangel på udsigt til forbedring af forholdene på handicapområdet.
- Den 24. sept. var direktør og teamleder Marlene Grønnegaard Them på besøg på Epilepsisygehuset Filadelfia. Det var et godt besøg og dialog med direktør Lisbeth Nielsen og lægefaglig direktør Mads Ravnborg.
- Yngreårsmødet løb af stablen i Kolding 21.-22. sept. Der var ca. 40 deltagere – lidt flere end sidste gang i 2022 - og stemningen var rigtig god. Der er taget ansvar for planlægningen af næste møde.
- Den 25. sept. deltog direktøren og teamleder Marlene Grønnegaard Them i et introduktionsmøde hos Rådgivningsdanmark. Direktøren fortalte om Rådgivningsdanmark og om muligheden for akkreditering af rådgivning, hvilket skal ske indenfor to år efter indmeldelse. Det afsøges i løbet af de to år, hvad foreningen kan få ud af medlemskabet. Direktøren oplyste yderligere, at et krav for medlemskab er, at rådgivning skal være åben for alle og ikke kun medlemmer. En akkreditering koster 36.000 kr. plus personaleressourcer.
- Sekretariatet har haft møde med medicinalfirmaet Abbvie. De er indstillede på at støtte flere indsatser (pårørendekursus ift. senfasen, familiekursus, forskningsseminar og NPR).
- Evidensrapporten inkl. indikatorer til databasen DaPak har været i høring. Der er kommet mange kommentarer, særligt i forhold til antallet af konsultationer.
- Der er dags dato en danserejse i gang, hvor personer med parkinson deltager. Rejsen optages til et dokumentarprogram på TV2.

---

## 2.4 Status på større projekter

---

### Rehabiliteringsprojekt

Sekretariatet har afholdt møder med to sundhedsordførere – Kirsten Normann Andersen (SF) og Jens Henrik Thulesen Dahl (DD) – medio september om Parkinson FagNetværk, men vi benyttede også anledningen til at nævne den manglende finansiering til det specialiserede rehabiliteringstilbud fra medio 2026.

På Sano Rehabiliteringscenter er de i gang med at skulle ansætte en ny neurolog per 1. januar 2025, da Karen Østergaard har valgt at stoppe. Ligeledes er de i gang med at ansætte en socialrådgiver per 1. januar 2025, som både skal kunne varetage parkinson- og gigtområdet. Indtil nu har socialrådgiverfunktionen været dækket af Elsebeth Bech fra sekretariatet og Lotte Rørstrøm, der har arbejdet mange år i Scleroseforeningen.

Sekretariatet har sendt mails til alle landets neurologiske afdelinger og privatpraktiserende neurologer med information om rehabiliteringstilbuddet, herunder at ventetiderne er reduceret til 6-7 måneder. Derudover er man i gang med at forberede processen til næste gang, der skal søges om, at rehabiliteringstilbuddet kan komme på finansloven.

### Bokseprojekt

Der skal afholdes et trænerkursus den 26.-27. oktober, hvor der er 22 tilmeldte. Det er både deltagere fra eksisterende bokseklubber og nye bokseklubber. De nye bokseklubber er: Randers Atlet Club, Løgstør BK, Sydhavsøernes Bokseklub, Wedala BK (Vejle), Hornslet BK og Nykøbing Sj. Bokseklub.

Der blev den 31. august afholdt et vellykket åbent hus-arrangement inkl. trænerworkshop i EBBK Esbjerg. Der var ca. 20 mennesker med parkinson, der deltog, og der var en artikel i JydskeVestkysten ugen op til.

#### Fremskreden parkinson/senfasen

Sekretariatet afventer fortsat svar på fondsansøgningen sendt til TrygFonden ift. trivselsophold. Sekretariatet modtog afslag fra Spar Nord efter udsendelse af dagsordenen.

Pårørendekurset den 23. november i Middelfart er fuldt booket og blev fyldt op på få dage.

Direktøren oplyste, at sekretariatet har fået det fulde beløbe til projektet med webinar og podcast.

---

### 2.5 Opfølgning på møde i hovedbestyrelsen den 7.-8. sept. 2024

---

Hovedbestyrelsens årlige temamøde blev afholdt den 7.-8. sept. 2024 i Næstved. Der var 26 deltagere fra hovedbestyrelsen.

Efter mødet blev hovedbestyrelsen bedt om at udfylde et evalueringsskema. Størstedelen vurderede oplæggene, udflugten og hotellet som godt/meget godt. Der var enkelte kommentarer om, at der manglede mere tid og et ønske om oplæg fra udefrakommende.

Forretningsudvalget drøftede behovet for justeringer af programmet og sluttider på temamødet. Det blev besluttet, at der i indkaldelsen fremadrettet skal angives et senest sluttidspunkt med forbehold for, at mødet sluttet før tid. Derudover konkluderede forretningsudvalget, at det var et godt møde, og der havde været en god stemning.

---

### 2.6 Udkast til program for frivilligtræf 2025

---

Den 25. – 26. januar 2025 afholdes der frivilligtræf. Sekretariatet har udarbejdet et udkast til program for træffet.

Forretningsudvalget drøftede programmet. Direktøren opfordrede til, at forretningsudvalget kan komme med ideer til programmet. Der var et spørgsmål til, om der er afsat nok tid til punkt om vederlagsfri fysioterapi. Direktøren svarede at rammesætningen skal skærpes. Desuden opfordres til, at workshopdelen foretages på begge dage, og at der ligger lidt lettere indslag om søndagen, hvor deltagerne kan være trætte.

---

## 3. Sager til behandling

---

---

### 3.1 Parkinsonforeningens strategi 2025-2027

---

Den nuværende strategi udløber med udgangen af 2024. Forretningsudvalget har sammen med hovedbestyrelsen behandlet emner, der indgår i ny strategi for 2025-2027 på de foregående møder. Strategien er blevet tilrettet efter det seneste hovedbestyrelsesmøde. Den skal endelig vedtages på hovedbestyrelsesmødet den 16. november.

Det var indstillet, at forretningsudvalget kunne kommentere og diskutere udkast til strategi 2025-2027 med henblik på en endelig gennemskrivning, som kan komme til skriftlig godkendelse forud for hovedbestyrelsesmødet.

Det blev kommenteret, at det er en god og ambitiøs strategi.

Der var en drøftelse af nedsættelsen af arbejdsgrupper, der har til formål at følge punkter i strategien. I den forbindelse var der en kommentar om, at der er god erfaring med arbejdsgrupper, men de behøver ikke følge hele strategiperioden. Arbejdsgrupperne kan være med ad hoc inddragelse, hvor det giver mening.

Forretningsudvalget godkendte strategien med henblik på godkendelse i hovedbestyrelsen i november.

---

### 3.2 Drøftelse af udkast til budget 2025

---

Der foreligger et udkast til budget 2025 samt bemærkninger til udkast til budget 2025.

Direktøren fortalte om budgettet og tankerne bag det – budgettet skal være med til at løfte den nye strategi.

Landsformanden fortalte, at formandskabet bakker op om budgettet, dog var der et ønske om ansættelse af mere personale. Forretningsudvalget drøftede budgettet herunder egen kapital og forsvarlig kapital. Der var enighed om, at hvis direktøren efter ½ år vurderer, at der er behov for mere personale, kan dette forelægges forretningsudvalget, som kan godkende en udvidelse af lønbudgettet, da foreningens økonomi er meget solid.

Derudover drøftede udvalget tilskuddet til kredse og klubber. Det blev på baggrund af drøftelsen besluttet, at der oprettes en pulje på 100.000 kr. som kredse og klubber gennem deres kreds kan søge hos forretningsudvalget. Direktøren formulerer rammerne for puljen.

Forretningsudvalget godkendte med ovenstående tilføjelser budgettet med henblik på fremlæggelse for hovedbestyrelsen i november.

---

### 3.3 Forberedelse af fællesmødet mellem forretningsudvalget og forskningsrådet

---

Foreningen har modtaget 32 ansøgninger om forskningsmidler til et samlet beløb af 8.595.429 kroner. Foreningen har besluttet at uddele 4 mio. kr. i år. Forskningsrådet har møde den 2. oktober kl. 12.30 – 17.00, hvorefter der er fællesmøde mellem forretningsudvalget og forskningsrådet kl. 17.00 – 18.15 efterfulgt af fælles spisning. Forskningsrådet vil på deres møde vurdere hvilke forskningsprojekter, som indstilles til at få støtte, og vil præsentere deres vurdering på fællesmødet.

Direktøren forklarede formen for fællesmødet.

---

### 3.4 Udkast til dagsorden for hovedbestyrelsesmødet den 16. november 2024

---

Den 16. november 2024 er der ordinært hovedbestyrelsesmøde.

Forretningsudvalget drøftede udkast til dagsordenen for hovedbestyrelsesmødet.

Der skal vælges en ny til Pakkenbergprisudvalget.

Direktøren nævnte, at der tilføjes flere punkter til dagsordenen med involvering af medarbejdere fra sekretariatet.

Forretningsudvalget godkendte det tentative program for hovedbestyrelsesmødet.

---

### 3.5 Præcisering af tegningsretten i vedtægterne

---

Flere kredse har besvær med samarbejdet med deres bank. Årsagen er ofte fornyede krav i forbindelse med hvidvaskloven. Af dialog med AL Bank fremgår det, at foreningens vedtægter heller ikke gør sagen nemmere. Det fremgår nemlig ikke af Parkinsonforeningens vedtægter, at der er mulighed for at kassere- ren med fuldmagt kan få mulighed for at håndtere bankforretninger på egen hånd. Derfor vil det være for- målstjenligt at ændre vedtægterne, så denne bemyndigelse fremgår tydeligt.

Forretningsudvalget godkendte ændringerne med henblik på endelig godkendelse på hovedbestyrelsesmø- det den 16. november 2024.

---

### 4. Eventuelt

---

Der har været en henvendelse fra klubformænd i forhold til, om dem, der er ansvarlige for pårørende grup- per, får nogen uddannelse i forhold til at håndtere pårørende. Direktøren fortalt, at der er ved at blive ud- arbejdet et sådant kursus.