

Referat

Hovedbestyrelsesmøde

16. november 2024 kl. 10.30 – 16.30

Handicaporganisationernes Hus, Blekinge Boulevard 2, Høje Taastrup

Mødelokale København og Aarhus, grøn gang

Deltagerliste

Landsformand	René la Cour Sell
Næstformand	Berit Kjærgaard
Bornholms kreds	Jytte Lund
Nordsjællands kreds	Inger Albertsen
Fyns kreds	Brian Henriksen
Fyns kreds	Birgitte Brandt
Fyns kreds	Jette Søgaard
København/Frederiksberg kreds	Jan D Petersen
Storkøbenhavns kreds	Leif Werborg
Storkøbenhavns kreds	Tonny Holst
Storkøbenhavns kreds	Per Billesø
Nordjyllands kreds	Pia Fog
Nordjyllands kreds	Poul Israelsen
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	Hanne Lindstrøm Jacobsen
Vestsjællands kreds	Susanne Høgsberg
Vestsjællands kreds	Stella Skovgaard
Midtnordjyllands kreds	Lise Tølbøll
Østjyllands kreds	Hanne Westergaard
Østjyllands kreds	Lone Kristensen
Østjyllands kreds	Niels Erik Iversen
Øvrige medlemmer	Per Eriksen
Øvrige medlemmer	Hannah Petersen
Øvrige medlemmer	Michael Vendelbo
Direktør	Astrid Blom
Sundhedskonsulent	Anna Ørtved (referent)
Sekretariatsmedarbejder	Lærke Taidal
Sundhedskonsulent	Malaika Lange (gik efter punkt om Parkinson Fagnetværk)
Teamleder og	Ulrik Gade Husted (gik efter godkendelse af budget)
Medlemssystemansvarlig	

Afbud

København/Frederiksberg kreds	Birgit Sander
Sydvestjyllands kreds	Inge Bodilsen
Vestjyllands kreds	Svend Lundsberg
Vestjyllands kreds	Anni Pedersen
Vestsjællands kreds	Anne-Mette Ejlertsen
Øvrige medlemmer	Karen Schur
Nordsjællands kreds	Camilla Juel Madsen

Underskrevet:

1. Valg af dirigent

Hovedbestyrelsen valgte Michael Vendelbo som dirigent.

2. Godkendelse af dagsorden

Hovedbestyrelsen godkendt dagsordenen, og dirigenten gennemgik kort formalia.

3. Landsformandens beretning

Landsformanden gennemgik beretningen for, hvad der er sket i foreningen siden seneste ordinære hovedbestyrelsesmøde den 4. maj 2024. Han nævnte som seneste nyt, at der er afsat ekstra 4,9 mio. kr. til specialiseret rehabilitering af parkinsonpatienter på SSA-reserven, hvilket er meget glædeligt.

I forhold til opkald til kredse om vederlagsfri fysioterapi, skal man blot henvise til sekretariatet. Her er ansat en fysioterapeut mere i den faglige rådgivning fra årsskiftet for at imødekomme en eventuelt stigende efterspørgsel, når de nye strukturerede forløb træder i kraft. Resultater fra spørgeskemaundersøgelsen om vederlagsfri fysioterapi kan forventes inden for den kommende måned.

Formanden fortalt om en drøftelse i forretningsudvalget vedrørende behov for sociologisk og psykologisk forskning indenfor parkinson. I forhold til tilbagemeldinger fra de forskere, der tidligere har modtaget legater til forskning fra Parkinsonforeningen sker dette systematisk ved forskningsseminaret, der ligger om formiddagen forud for forskningsarrangementet primo november. I år har sekretariatet derudover lavet tre videoer med legatmodtagere, der fortæller om deres forskning og hvad legatet skal bruges til.

Kurser og vidensdage for fysioterapeuter under Videns- og kompetencecenteret betales af fysioterapeuterne selv. Det samme gælder for psykologer. Grundkurset og vidensdage for de sundhedsprofessionelle i kommuner er gratis, men de betaler selv transport og tidsforbrug. Deltagere på disse kurser og vidensdage kommer fra hele landet.

Der var et spørgsmål til, hvem der finder på emnerne til projektet med podcast og webinar. Der er en projektleder og en projektgruppe i sekretariatet, der kommer med forslag til, hvad de skal handle om. Forslagene har også været drøftet med andre i sekretariatet. Derudover inddrager sekretariatet input fra andre i foreningen. Man kan sagtens byde ind med forslag. Til markedsføring bruger foreningen sine almindelige kanaler. Det vil blive markedsført, når der er produceret mere, da det giver bedre mening at lancere mere på én gang.

Antallet af medlemmer blandt yngre med parkinson er nogenlunde stabilt på landsplan. Arbejdsgruppen for yngre er ved at se på, hvad man kan gøre for at fremme netværket. En kommentar fra yngre-netværket var, at der er en stødt tilgang til Facebook-gruppen, men ikke alle er medlem af foreningen, hvilket de dog opfordres til at blive. Derudover arbejder styregruppen for yngre-netværket på at lave en besøgsrunde i kredsene.

Hovedbestyrelsen tog beretningen til efterretning.

4. Kort præsentation af Parkinson FagNetværk

Parkinson FagNetværk er udviklet i et samarbejde med de faglige organisationer under Parkinson-alliancen og har til formål at øge den faglige kvalitet i behandlingen af mennesker med parkinson gennem uddannelse i evidens og etablering af regionale netværk for fagpersoner. Sundhedskonsulent Malaika Lange præsenterede

projektet og den nuværende status. Direktøren fortalte i forlængelse af oplægget, om de politiske møder foreningen har holdt med sundhedsordførere om Parkinson FagNetværk, og forsøget på at få projektet ind i sundhedsreformen. Det er ikke blevet en del af sundhedsreformen, men foreningen arbejder videre med projektet.

Der var dialog om pilotfasens længde, og hvad de 4 mio. kr. som projektet koster går til. Midlerne går primært til personale, uddannelse og udvikling af et digitalt værktøj. Der er en forventning om stor interesse, da vi ser stor interesse for grundkurser og vidensdage fra Videns- og kompetencecenteret, og fagfolkene vil gerne være en del af et netværk uden at få betaling for det. Der er afholdt møder med kommunale medarbejdere for at afklare, om det er noget, de vil bruge tid på, og her var meldingen positiv.

I oversigten vil der fremgå en liste med fagpersoner i det private, der kan kontaktes direkte, mens listen over fagfolk i det offentlige vil vise, at der er fagfolk i den pågældende kommune eller region, der er uddannet. Konceptet kan anvendes på det neurologiske område, men også bredere principielt set.

5. Status på fundraising og synlighedsinitiativer

Sekretariatsmedarbejder Lærke Taidal og teamleder og medlemssystemansvarlig Ulrik Gade Husted præsenterede status på fundraising- og synlighedsinitiativer samt forventede indsatser i 2025. De gennemgik tiltag, der har ført til tilgang af medlemmer, herunder medlemskampagne i foråret samt eksempler på tiltag, der har skabt synlighed, herunder "Gå-med - mod parkinson" kampagnen.

Der var en opfordring til kredse og klubber om at fortælle sekretariatet, når de laver aktiviteter, der kan være med til at skabe synlighed, så det kan komme i lokalmedierne.

Det blev nævnt, at i forhold til mulighed for at testamentere til foreningen er vi med i Det Gode Testamente. Fremadrettet vil der fast i september-nummeret af Parkinson Nyt komme en annonce om arv.

Kampagnen med halv medlemspris varer 14 dage, fordi det er vurderingen, at det ikke er prisen, der er afgørende for, at man melder sig ind, men det, at der er en anledning til at få meldt sig ind f.eks. en kampagne eller et kursus. Der er færre, der melder sig ud, end der melder sig ind, hvilket betyder, at foreningens medlemstal stiger.

Vi skal alle være opmærksomme på at opfordre pårørende til at melde sig ind, hvis de ikke er det fra begyndelsen af partnerens medlemskab. Sekretariatet kan ikke skrive ud til alle enkelt-medlemmer, da vi ikke ved, om de har en partner.

I forhold til efterladte sender sekretariatet et kondolencebrev efter to måneder. Der blev talt om mulighed for støtte-medlemskab. Dette har tidligere været muligt, men det blev ikke brugt meget, og vi vil gerne gøre det nemt for folk. Men vi skal oplyse om, at man kan framelde dem nyhedsbrev og blad, hvis de efterladte ikke ønsker dette, men fortsat gerne vil være medlem for at støtte sagen. Sekretariatet kigger på om formuleringer i kondolencebrevet skal justeres.

6. Fremlæggelse og godkendelse af 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. Landsformanden præsenterede strategien.

Der var udbredt begejstring for strategien og ikke mindst visionen "Aldrig alene med parkinson".

Der var dialog om følgende emner: Information af nydiagnosticerede om foreningen hos neurolog, på apoteket og på SANO. Det positive i samarbejde med Alzheimerforeningen. Institutionsmedlemskaber. Information om alternativ behandling i Facebookgrupper. Tilfredshed med mere fokus på pårørende. Behov for mere inddragelse af de yngre med parkinson på kreds niveau. Behov for fokus på, hvad man selv aktivt kan gøre i forhold til ens livsstil i forhold til parkinson og empowerment.

Der var et ønske om at opstille mål for områderne til at måle på og en dialog om, hvilke krav der er til kredse og klubber ift. at udmønte strategien. Nogle af elementerne vil kræve involvering af kredse, men det vil altid være kredse og klubber, der selv beslutter, hvad de kan engagere sig i. Strategien er en fælles ramme. Hovedbestyrelsen skal løbende drøfte, hvordan det går, og hvor ambitionsniveauet skal ligge.

Direktøren lovede at sende skriftligt materiale ud, som kredse kan bruge i kommunikationen om strategien (pixiudgave), udover hvad direktør, landsformand og næstformand fortæller på de kommende generalforsamlinger. På frivilligtræffet i januar 2025 vil der være workshops, hvor der arbejdes med strategien. Der er også mulighed for at nedsætte arbejds- eller følgegrupper omkring centrale emner i strategien. Det er sket i forhold til frivilligtræffet.

Hovedbestyrelsen vedtog enstemmigt strategien.

7. Intern lokalpulje

Der er forskel på, hvor mange midler, der er i de forskellige kredse og klubber. Forretningsudvalget foreslår derfor, at der oprettes en intern lokalpulje, der kan bruges til at søge om midler til faglige og/eller sociale arrangementer, der er åbne for alle medlemmer af Parkinsonforeningen, og som annonceres i kredsblad, hvis det udgives og på foreningens hjemmeside samt gerne i Parkinson Nyt, hvis muligt. Der kan ansøges om beløb op til 5.000 kr. pr arrangement, og det er de 15 kredse, der søger om midler enten til arrangement i kredsen eller i klubber indenfor kredsen. Muligheden for at søge afhænger af klubbens/kredsen egenkapital og om der er søgt §18-midler. I 2025 afsættes 100.000 kr. til puljen med mulighed for, at forretningsudvalget kan godkende forøgelse af puljen, hvis det viser sig nødvendigt. Niveaue på 5000 kr. er begrundet i, at det kan dække gode arrangementer, hvor der indgår en vis deltagerbetaling. Puljen har ikke indflydelse på tilskud til parkinsonskolen.

Direktøren udarbejder en mere detaljeret beskrivelse af, hvordan egenkapital opgøres, så det er let at arbejde med. Landsformanden tilføjede, at puljen er til for at understøtte de frivilliges arbejde i kredse og klubber.

Kredsens involvering handler kun om at vurdere, om en klub har ansøgt de vanlige steder. Klubben beslutter indholdet i arrangementet. Man kan godt søge om tilskud til flere arrangementer om året, men man kan kun søge en gang om året af administrationsmæssige årsager. Det blev understreget, at vi i løbet af det første år med en intern lokalpulje indhenter erfaringer, som vi kan tilrette puljeadministrationen efter.

Forslaget til en ny intern lokalpulje blev godkendt af hovedbestyrelsen.

8. Godkendelse af budget 2025

Der blev talt om flere punkter: Midler fra Socialstyrelsen er driftsmidler, som søges hvert år og ikke er skattepligtige. I forhold til lønbudgettet er der i dag 14 medarbejdere (ikke alle på fuld tid). Der lægges ikke umiddelbart op til at øge antallet af medarbejdere i sekretariatet, men der kan i løbet af året vise sig behov for en udvidelse, som vil blive forelagt forretningsudvalget.

Handicaporganisationernes Hus er ejet af DH-ejendomme Aps, der har en selvstændig bestyrelse. I huset er der desuden en bestyrelse for driften, som direktøren er medlem af. Som medlemsforening af DH indgår vi i arbejdet for at få huset til at fungere.

Kendskab til nydiagnosticerede, der ikke er medlemmer, får vi primært gennem neurologer, der kan give information om foreningen. Alle med adgang til diverse Facebookgrupper kan overveje, hvem i gruppen, der kan informere om Parkinsonforeningen i grupperne. Sekretariatsmedlemmer kan ikke være medlem af fx faceparkinson, og kan derfor ikke informere dér.

Der var en diskussion af anvendelse og omfanget af forskningsmidler. Strategien har længe været at uddele mindre beløb til mange forskere, som anvender disse legater og kvalitetsstempelen til at søge yderligere midler. Direktøren kunne bekræfte, at det fremgår tydeligt ved forskningsseminaret, at forskerne modtager mange andre donationer udover foreningens.

Principielt kan foreningen vælge at uddele endnu flere midler, men beløbet har været stigende de seneste fem år. Foreningen kan også vælge at opfordre forskere til at udforske bestemte områder. Det er dog en forudsætning, at der er forskere i Danmark med den nødvendige forskningsmæssige kompetence i nye forskningsfelter. I forhold til at forske med Glyphosat/Roundup har direktøren forhørt sig hos hollandske samarbejdspartnere. Konklusionen er, at de allerede er i gang med studier på feltet.

Der blev efterspurgt en status på de forskningsprojekter, der er givet penge til og om muligheden for at videreformidle dem. Forretningsudvalget overvejer, om forskningsmidler kan øges fra 4 til 5 mio. kr. i 2025.

Hovedbestyrelsen godkendte enstemmigt budget for 2025.

9. Erfaring med online pårørende grupper og planer for kursus for pårørende kontaktpersoner

På baggrund af erfaringerne med projektet *Lær at tackle* har socialrådgiver Elsebeth Bech og sundhedskonsulent Anna Ørtved i september startet syv online pårørende grupper med hver sin målgruppe. Grupperne består af 3-7 deltagere og de mødes fem gange med 14 dages mellemrum. Deltagerne er med til selv at definere indholdet af samtalen, og der er som udgangspunkt ikke faglige oplæg. På baggrund af erfaringerne med grupperne tilpasses tilbuddet fremadrettet.

Sekretariatet er ved at udvikle et kursus for tovholdere for pårørende grupper i kredsene. Formålet med kurset er at give redskaber til at facilitere pårørende grupper og redskaber til at håndtere de sårbare situationer, der kan opstå i en pårørende gruppe.

Sundhedskonsulent Anna Ørtved præsenterede erfaringer fra online pårørende grupper og planer for kursus for pårørende kontaktpersoner.

Til oplægget om online pårørende grupper var der en kommentar om, at det kan være svært at gøre pårørende grupper homogene, da sygdommen udvikler sig så forskelligt. Til oplægget om kursus for pårørende-kontaktpersoner var der et ønske om, at mere end en fra hver kreds kan komme på kursus. Sekretariatet ser på, hvad der kan lade sig gøre.

Der var en kommentar om, at der skal være en til at overtage ansvaret fra gruppen, hvis den oprindelige tovholder for en pårørende gruppe kun skal være med til at starte gruppen op og derefter skal trække sig. Sekretariatet tager dette med videre i udarbejdelsen af kurset.

10. Oplæg ved lektor Céline Galvagnion-Büll om EU-projektet "DEEPEN-IRBD"

Parkinsonforeningen indgår i EU forskningsprojektet DEEPEN-iRBD. Det handler om at udvikle metoder til tidlig diagnostik. Lektor Céline Galvagnion-Büll fra Københavns Universitet indgår som den danske forskningspartner. Céline fortalte om projektet og forhåbningerne til, hvad der kommer ud af det.

Direktøren fortalte om Parkinsonforeningens rolle i projektet. Det handler bl.a. om kommunikation af projektet og de etiske aspekter i, at man kan forudsige sygdomme. Forventningen er, at de færdige resultater er klar om to år.

11. Præcisering af tegningsret 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 kassereren med fuldmagt kan få mulighed for at håndtere bankforretninger på egen hånd. Derfor vil det være formålstjenligt at ændre vedtægterne, så denne bemyndigelse fremgår tydeligt.

Direktøren understregede, at hvis der ændres i vedtægterne, skal de også følges i praksis i form af udformning af fuldmagter. Vedtægtsændringerne har ikke betydning for transaktionerne ved NemTilmeld. Nordjyllands kreds har erfaring med fuldmagt og giver input til udformning af fuldmagter. Til orientering har Sydbank en foreningsservice man kan henvende sig til.

For at kunne vedtage ændringer skulle 2/3 af hovedbestyrelsen være til stede ved afstemning. Der var 24 til stede, og det er dermed opfyldt. Hovedbestyrelsen vedtog enstemmigt vedtægtsændringerne.

12. Valg til Pakkenbergprisudvalget

Parkinsonforeningen har oprettet en pris til uddeling blandt medlemmer, der yder en særlig frivillig indsats i foreningsregi. Prisen består af en statuette samt en pengegave til en værdi af 5.000 kr. Et medlem i udvalget fra Hovedbestyrelsen er udtrådt af Hovedbestyrelsen og der er derfor en ledig plads i udvalget.

Leif Werborg blev valgt.

13. Valg af lokation til temamøde 6.-7. september 2025

Den 6.-7. september 2025 er der temamøde for hovedbestyrelsen. Kreds Østsjælland blev valgt til vært.

14. Eventuelt

Ift. PD prævalens i Norden har Norge netop estimeret, at omkring 13.000 har parkinson i Norge. I Finland og på Færøerne ligger prævalensen højere end i andre nordiske lande.

Der var en opfordring til, at der laves et katalog med oplægsholdere herunder prisniveau. Sekretariatet tager forslag med videre og direktøren opfordrede samtidig til, at kredse og klubber udvekslede erfaringer.

Der var tilslutning til, at ordinære hovedbestyrelsesmøder begynder kl. 10.45.

Der blev spurgt til erfaringer med alternativ behandling. Ifølge direktøren hører sekretariatet ikke så meget om det, men forskningsrådet har lige se på medicinsk cannabis og lagt tekst om det på hjemmesiden.