

## DAGSORDEN

**Forretningsudvalgsmøde**  
**Den 3. februar 2025 klokken 14.30-17.30**  
**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)

---

## 1. Godkendelse af dagsorden

---

Dagsordenen blev godkendt.

---

## 2. Sager til orientering

---

---

### 2.1 Medlemstal og medlemstal fordelt på kredse

---

Landsformanden redegjorde for udviklingen i medlemstallene, hvor der pr. 23 januar 2025 var 11.468 medlemmer. Det er en stigning på 824 medlemmer sammenlignet med januar 2024.

Det blev derudover konstateret, at to kredse ud fra den pr. dags dato gældende fordelingsnøgle, går fra et til to medlemmer i hovedbestyrelsen. Det drejer sig om Storstrømskreds og Sydvestjyllands kreds, der pr. 3. januar 2025 har over 500 medlemmer.

Forretningsudvalget drøftede muligheden for, at alle kredse har minimum to medlemmer i hovedbestyrelsen, så mindst to fra hver kreds er inde i arbejdet, man kan følges ad og det er mindre sårbart. En sådan ændring vil kræve vedtægtsændringer.

Forretningsudvalget vedtog på baggrund af drøftelsen, at det lægges op til hovedbestyrelsen, at kredse har minimum to medlemmer i hovedbestyrelsen, mens grænsen mellem to og tre medlemmer fastholdes ud fra den nuværende fordelingsnøgle. Forslag til vedtægtsændringerne fremlægges på næste møde i forretningsudvalget med henblik på godkendelse til fremlæggelse på hovedbestyrelsesmødet i maj.

---

### 2.2 Arvesager

---

Ved udsendelse af dagsordenen var der syv arvesager, som var i gang med at blive behandlet. Direktøren orienterede på mødet om, at der siden udsendelsen af dagsordenen er kommet to arvesager mere udover dem, der fremgår af oversigten.

---

### 2.3 Sekretariatets meddelelser

---

- Hovedbestyrelsen bad på mødet 16. november 2024 om prisen for, hvis man beslutter, at første år er halv pris for medlemmer. Udgiften vil være omkring 260.000 kr. årligt.
- Det er aftalt med formandskabet, at sekretariatet udarbejder en kort version af strategien, som kan omdeles på frivilligræffet. Dette er gjort.
- I sekretariatet anvendes megen tid på at tilrettelægge anvendelse af den ekstra bevilling til specialiseret rehabilitering, da Sano ikke har kapacitet til at huse de forløb, der er midler til. I den forbindelse har direktør og landsformand haft møde med direktør og vicedirektør for Gigtforeningen.
- I sekretariatet er der fokus på opkvalificering af medarbejderne i den rådgivningsfunktion, de varetager. Alle har deltaget i kursus i "den svære samtale".
- Der er blevet brugt tid på at planlægge frivilligræf 25.-26. januar.
- Det er endnu uafklaret, om vi i 2025 modtager en donation, der muliggør inspirationsophold på Bogensholm. Sinding har endnu ikke sendt et svar på vores vanlige anmodning. Direktøren bekræftede på mødet, at der ikke er modtaget svar siden dagsordenen blev udsendt.
- Vederlagsfri fysioterapi: Forud for implementering af de strukturerede forløb til mennesker med parkinson blev direktør, Marlene Grønnegaard Them og Vibeke Grønlund inviteret til møde i Danske Fysioterapeuter, og direktøren for samme inviterede sig til kaffe i Høje Taastrup. Formålet med disse møder har mest været envejsorientering fra Danske Fysioterapeuter. Emnerne har været de strukturerede forløb samt etablering af flere konkurrerende foreninger til Danske Fysioterapeuter.

De strukturerede forløb er stort set en *kopi-paste* af forløb til mennesker med sclerose. Det betyder, at der ikke synes at være taget særlig hensyn til den apati, der kan gøre sig gældende også for nydiagnosticerede med parkinson. Desuden er sekretariatet bekymret for, at udbuddet af hjemmebehandling reduceres pga. honoreringens størrelse. Sekretariatet følger sagen og samarbejder med andre foreninger om at lægge politisk pres. Vi samler desuden op på de reaktioner, vi får fra medlemmer, der er blevet ændret i tilbud.

- 21. nov. deltog direktøren i et møde for ledere af patientforeninger på det neurologiske område. Dialogen havde til formål at finde temaer for strategisk samarbejde. Der var god stemning på mødet og en fælles interesse i at arbejde videre sammen.
- 17 dec. deltog direktøren i stormøde indkaldt af Socialministeren om finansiering af civilsamfundet og processen for opgør med SSA-Reserven/satspulje-midler. Den nye minister er engageret, men om hun lykkes med en ændring, er tvivlsomt, da det har været forsøgt mange gange før.
- Direktøren har siden 2021 siddet i bestyrelsen for Hans Lønborg Madsens Mindelegat. I 2024 besluttede bestyrelsen grundet begrænsede midler til uddeling at ansøge Civilstyrelsen om opløsning af fonden og søge om, at fondens midler blev overført til Parkinsonforeningen til uddeling til forskningslegater. Denne ansøgning er blevet godkendt og foreningen har modtaget de 1.390.496 kr.
- En gennemgang af foreningens synlighed i 2024 viser, at der er 10.206 modtagere af nyhedsbrev, som vi sendte 21 af i 2024. Vi har 6.900 følgere på Facebook og 152 opslag. LinkedIn har 647 følgere og 51 opslag. På hjemmesiden har vi haft 83 nyheder i løbet af året. FU bad om historiske tal til sammenligning, inkl. brug af hjemmesidens forskellige dele og brug af kredsundersider, hvis det er muligt. Sekretariatet sørger for dette. Direktøren påpegede, at sekretariatet har fokus på, at hjemmesiden skal være nem at bruge. I den forbindelse var der en kommentar om, at man på kreds- og klubniveau kan gøre meget ved at hjælpe medlemmer ind på hjemmesiden og vise dem rundt. Der var et spørgsmål til brugen af sociale medier, hvortil direktøren svarede, at det kan overvejes, om man på sigt skal bruge andre platforme end dem, der bruges i dag.
- Direktøren orienterede om en henvendelse fra aktivitetsmedarbejder fra Allerød Kommune, der skal lave aktiviteter for bl.a. mennesker med parkinson. Henvendelse drejede sig om økonomiske støtte til aktiviteter. Parkinsonforeningen ser det ikke som sin opgave at sponsere kommunale aktiviteter.
- Der var en dialog om Fit4Cure, som er en medlemsorganisation. Der blev opfordret til, at sekretariatet bliver orienteret, hvis kredse og klubber samarbejder med Fit4Cure for at undgå, at vi går i gang med de samme indsats. Desuden er det vigtigt, at det fremgår, at det er **Parkinsonforeningens** kredse og klubber, når der kommunikeres om sådanne samarbejder, så der ikke opstår forvirring.

---

## 2.4 Status på større projekter

---

### *Rehabiliteringsprojekt*

Sekretariatet har de seneste måneder haft dialog med Epilepsihospitalet Filadelfia om et samarbejde i 2025 og muligvis 2026 vedrørende det specialiserede rehabiliteringstilbud til mennesker med parkinson. Parkinsonforeningen fik i november 2024 med SSA-reserven yderligere midler til rehabiliteringstilbuddet, således at vi i 2025 har 14 mio. kr. Sano har ikke kapacitet til at levere de ekstra rehabiliteringsforløb, som bevillingen muliggør. Derfor vil Filadelfia i 2025 varetage fem weekendkurser (fordelt mellem Sjælland og Jylland) og ét to-ugers ophold.

Direktør og teamleder Marlene Grønnegaard Them har besøgt Dronnings Ferieby ved Grenaa og Sclerosehospitalet i Ry for at undersøge, om der kan afholdes weekendkurser dér, så der også er tilbud i Jylland i 2025.

Sekretariatet er i gang med at lægge sidste hånd på en ansøgning til departementet angående en permanent finansiering af rehabiliteringstilbuddet fra 2026 og frem. Ansøgningen skal sendes til Indenrigs- og sundhedsministeren, og målet er at få ministeren til at tage den med videre som en prioriteret indsats til den kommende finanslov. I forlængelse af ansøgningen vil vi også bede om et møde med ministeren. I foråret er det planen at afholde møder med sundhedsordførerne. Derudover vil vi lave en ny undersøgelse og nye film, der kan sætte tal og ord på, hvad deltagere på et rehabiliteringsforløb får ud af det. Dette skal bruges til efteråret i medierne.

Oprindeligt var planen, at det politiske arbejde skulle foregå sammen med Scleroseforeningen. Planerne er droppet, da begge parter har interesse i at agere på egen hånd. Foreningerne holder hinanden orienteret og vil muligvis lave noget fælles til Folkemødet 2025.

#### *Fremskreden parkinson*

Parkinsonforeningen modtog i december en bevilling fra TrygFonden på 1,8 millioner til projekt med trivselsforløb for mennesker med fremskreden parkinson og deres pårørende. Projektet begyndte den 1. februar 2025 og varer tre år.

Der afholdes pårørendekursus for fremskreden parkinson den 25. oktober på Fulgangcentret i Fredericia.

I foråret starter nye online pårørendegrupper faciliteret af socialrådgiver Elsebeth Bech og sundhedskonsulent Anna Ørtved, herunder en gruppe for pårørende til mennesker med fremskreden parkinson. Tilmeldingsproceduren er ændret i forhold til i efteråret, så de pårørende nu skal beskrive deres situation og forventninger til gruppen ved tilmelding. Det skal være med til at sikre, at grupperne bliver mere homogene. Interessen har været mindre udtalt, end første gang tilbuddet blev udbudt.

#### *Podcast og online foredrag*

Projektet er kommet godt fra start. Der er udgivet tre podcastepisoder, som handler om mental sundhed, pårørenderollen og impulsforstyrrelser. Podcasten har samlet set fået 2.100 lytninger indtil videre. I denne sæson er der planlagt to podcastepisoder mere, som kommer til at handle om kognitive udfordringer og om stigmatisering i det offentlige rum. De udgives i slut januar og slut marts.

Det første online foredrag blev afholdt d. 15. januar 2025. Foredraget var en bred introduktion til parkinson, som neurolog Tove Henriksen fortalte om. Til dette foredrag var der omkring 300 seere med live. Foredraget er lagt på hjemmesiden, hvor vi forventer, at endnu flere vil se det. Evalueringen af foredraget var meget positivt. Den 22. januar er afholdt endnu et online foredrag med neuropsykolog Katrine Sværke, som fortæller om kognitive udfordringer og hjernetræning. Til foredraget var der også omkring 300 seere med live. I foråret 2025 er det planen, at der skal afholdes 8 online foredrag.

I foråret 2025 er det planen, at projektet markedsføres med både annoncer i magasiner og postkort, som deles ud til neurologiske afdelinger, fysioterapiklinikker og til frivilligtræf i januar 2025.

---

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

---

#### **3.1 Selvevaluering af FUs arbejde i 2024**

---

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. Forud for mødet blev der derfor sendt et spørgeskema til forretningsudvalgets medlemmer.

Landsformanden præsenterede resultaterne. Forretningsudvalget drøftede enkelte punkter i evalueringen.

I næste års oversigt over evalueringen skal tidligere års score med, så man kan se udviklingen. Det blev bemærket, at der gerne må rykkes for svar.

Landsformanden konkluderede afsluttede, at evalueringen var positiv.

---

### 3.2 Afrapportering om god foreningsledelse i Parkinsonforeningen

---

Der er udarbejdet et udkast til afrapportering, som dannede afsæt for punktet og en drøftelse af, hvorvidt og i hvilket omfang foreningen i 2024 har opfyldt anbefalinger til god fond/foreningsledelse.

Landsformanden præsenterede afrapporteringen. De steder, hvor der ikke leves op til principperne, skyldes det, at efterlevelsen ikke er i overensstemmelse med vedtægter eller organiseringen i foreningen.

Der var et ønske om en mere direkte formulering i forhold til en anbefaling om, hvad der ligger til grund for udpegning af bestyrelsesmedlemmer. Det skal fremgå mere tydeligt, hvilken rolle forretningsudvalget har, herunder, at det er forretningsudvalget, der forholder sig til, om og hvilke kompetencer, der mangler i hovedbestyrelsen.

Sekretariatet retter beskrivelsen til. Afrapportering bliver en del af årsregnskab for 2024.

---

### 3.3 Valg af direkte valgte til hovedbestyrelsen maj 2025

---

Ifølge principperne for god foreningsledelse skal forretningsudvalget på vegne af hovedbestyrelsen løbende tage stilling til, om hovedbestyrelsen råder over de rette kompetencer for bedst muligt at kunne udføre de opgaver, der påhviler hovedbestyrelsen. Muligheden for at påvirke sammensætningen og dermed kompetencerne i hovedbestyrelsen afgrænser sig til de op til seks direkte valgte medlemmer, hvoraf den ene skal være en yngre (under 56 år) med parkinson og indstilles af styregruppen for yngre. Der er for nuværende fire direkte valgte medlemmer i foreningens hovedbestyrelse. De direkte valgte medlemmer er: Per Eriksen, Hannah Petersen, Michael Vendelbo og Karen Schur.

Forretningsudvalget drøftede de nuværende og evt. ønskede kompetencer i hovedbestyrelsen. Eventuelle kandidater skal styrke hovedbestyrelsens arbejde og ikke tænkes ind i driftsopgaver, som sekretariatet har ansvar for. Landsformanden undersøger om nuværende direkte medlemmer ønsker at genopstille. Det oplyses, at Per Eriksen ønsker at genopstille.

Deadline for forslag til eksternt valgte skal sendes til landsformanden senest den 24. februar 2025.

---

### 3.4 Opfølgning på Frivilligtræf 2025

---

Der blev afholdt Frivilligtræf den 25. - 26. januar for frivillige i Parkinsonforeningen. Forretningsudvalget evaluerede kort træffet, og var enige om, at det havde været en rigtig god weekend. Det blev bl.a. nævnt, at det var et godt initiativ med navneskilte og bordplan fra begyndelsen af.

Deltagerantallet blev drøftet. Landsformanden pointerede, at weekenden også er med til at motivere frivillige, derfor skal man passe på med at skære nogle frivillige fra i forhold til deltagelse. Der var enighed om, at stedet ikke kan rumme yderligere deltagere, og at sekretariatet skal være endnu mere tydelige omkring, at pårørende, der ikke er frivillige, ikke kan deltage. Det blev vendt, om der kunne laves noget kun for kredsbestyrelser. Dog er hovedbestyrelsesmøder netop et rum for repræsentanter for kredsbestyrelser.

Direktøren fortalte, at input fra workshopsene er ved at blive indsamlet.

Sekretariatet har set på deltagerevalueringerne og her var tilbagemeldingerne også positive. Frivilligtræffet skal evalueres yderligere på det kommende hovedbestyrelsesmøde i maj, bl.a. i forhold til, hvad der kom ud af workshops.

---

### 3.5 Forslag til differentieret kontingent

---

I strategi 2025-2027 ligger en ambition om, at Parkinsonforeningen skal bidrage til at reducere den sociale ulighed i sundhed, også på foreningsniveau. Ét af de tiltag, der skal afprøves, er en mulighed for nedsat kontingent til personer med økonomiske udfordringer. Sekretariatet har udarbejdet et forslag til en model, der kan afprøves med henblik på at indhente erfaringer.

Direktøren præsenterede punktet og modellen samt tankerne bag den skitserede model. Formålet med modellen er at få flere med i foreningen, der ikke er medlemmer pga. økonomi. Forretningsudvalget vedtog, at modellen afprøves.

---

### 3.6 Prissætning af arrangementer i kredse og klubber (ikke-medlemmer)

---

I strategi 2025-2027 står der, at prissætningen af landsdækkende og lokale medlemsarrangementer skal afspejle ambitionen om, at alle skal kunne være med. I Sydøstjyllandskredsen har der været en diskussion af prissætning for ikke-medlemmer til lokale arrangementer. Her er der et ønske om, at der centralt fra lægges en linje for prissætning af arrangementer i kredse og klubber.

Forretningsudvalget drøftede fordele og ulemper ved landsdækkende retningslinjer for prissætning af lokale arrangementer, herunder også prisen for ikke-medlemmer. Udvalget konkluderede, at de formulerede principper i *Politik for ikke-medlemmer* skal følges. Udvalget finder det dog uhensigtsmæssigt at fastsætte yderligere retningslinjer og satses, da der er lokale hensyn, der skal tages højde for. Det er kredsbestyrelsen, der fastlægger, hvordan praksis og udmøntning af principperne skal være i hver enkelt kreds. Forretningsudvalget opfordrer kredsene til at gøre deres retningslinjer så enkle som muligt.

Forretningsudvalget pointerede derudover, at pårørende ikke bør deltage til medlemspris, hvis de ikke er medlemmer, dog med rum for en fleksibilitet især på klubniveau og særligt i forhold til kørsel. Det blev ligeledes pointerede, at ikke-medlemmer ikke bør betale mere end kostpris for arrangementer.

---

### 3.7 Forberedelse af kommunal- og regionalvalg 2025

---

Kommunal- og regionsvalg finder sted tirsdag den 18. november 2025. Der er stor variation blandt foreningens kredse og klubber i forhold til ønsket om at indgå aktivt i disse valg. Forretningsudvalget drøftede behovet for materiale til lokalt niveau. Konklusionen blev, at sekretariatet udarbejder et kort materiale med foreningens politiske mærkesager af relevans lokalt. Hvidbogen rummer inspiration. Og at sekretariatet udarbejder præsenteringsmateriale, som kredse og klubber kan sende ud til borgmestrene og sundhedsudvalg efter valget.

Der var et forslag til, at man i kredse eller klubber i forbindelse med "Gå-med-kampagnen" i uge 41 inviterer borgmesteren og en fra oppositionen med ud og gå.

---

### 3.8 Iværksættelse af Parkinson FagNetværk

---

På hovedbestyrelsesmødet den 16. november 2024 præsenterede sundhedskonsulent Malaika Lange *Parkinson FagNetværk* (PFN). Her bakkede hovedbestyrelsen op om indsatsen.

Med en solid egenkapital er det muligt for Parkinsonforeningen selv at investere 3 mio. kr. i en afprøvning af PFN fremfor at afvente ekstern finansiering, og med en forhåbentlig vellykket evaluering kan foreningen arbejde for en forankring af PFN i det offentlige. Resultaterne fra et selvfinansieret pilotprojekt kan bruges som argumentation overfor politikerne ift. at gøre projektet permanent.

Forretningsudvalget vedtog, at det indstilles til hovedbestyrelsen på mødet i november 2025, at Parkinsonforeningen finansierer pilotprojektet for Parkinson Fagnetværk med henblik på igangsættelse af projektet i 2026.

---

### 3.9 Indstilling til æresmedlemskab

---

Klubbestyrelsen i Tønderklubben indstiller Ejner Schmidt til at blive æresmedlem af Parkinsonforeningen. Ejner har været klubformand i 20 år, kredsformand og medlem af hovedbestyrelsen i 16 år og har ene mand knoklet for at sikre liv i Tønderklubben.

Landsformanden opridsede kriterierne for æresmedlemskab. Det blev pointerede, at protektorer og medlemmer af forskningsrådet også skal kunne tildeles det. Som æresmedlem får man diplom og gratis kontingent.

Forretningsudvalget vedtog, at Ejner Schmidt bliver æresmedlem.

---

### 3.10 Kredsgrænser

---

Der har i det østjyske være talt om en mulig ændring af kredsgrænser fra foreningens nuværende kredsgrænser, der følger de gamle amtsgrænser, til de kommende (2027) grænser for de 17 sundhedsråd. Sekretariatet har udarbejdet en oversigt over konsekvenserne for kredsene af en sådan ændring.

Forretningsudvalget konstaterede, at en ændring til at følge grænserne for de nye sundhedsråd vil ændre foreningens kredsgrænser betydeligt og derfor være en stor ændring. Selvom den nuværende organisering af kredse og klubber ikke er optimal og kan give udfordringer, er det ikke tiden til at ændre grænserne, da det er uklart, hvor vigtigt det vil være for foreningen at følge grænserne for sundhedsråd og når ændringen er massiv. En videre drøftelse af eventuelle ændringer skal vente til de nye sundhedsråd er etableret.

Direktøren foreslog, at man i 2026 ser på, hvordan man på tværs af de nuværende kredsgrænser kan arbejde sammen i forhold til de 17 nye sundhedsråd.

---

### 3.11 Lokal arrangementspulje

---

Hovedbestyrelsen besluttede i nov. 2024, at der skal oprettes en lokalpulje. Den bliver kaldt "lokal arrangementspulje". Rammerne for ansøgning er præciseret og fremgår af bilag.

Direktøren fremlagde punktet og ændringer i notatet siden hovedbestyrelsesmødet i november 2024. Der er bl.a. ændret på beløbet kreds og klubber kan søge, så det nu er forskellige beløb. Det forventes i forbindelse med ansøgning, at klubberne sender deres regnskab med til kredsbestyrelsen, men ikke til sekretariatet.

Forretningsudvalget godkendte de præciserede rammer for puljen.

---

#### 4. Eventuelt

---

Landsformanden fortalte om et projekt med træningslejr startet af Alice Voetmann (klubformand Vejle). Parkinsonforeningen kan primært bidrage med lokal markedsføring af projektet.

Der var et spørgsmål til, om der evalueres, når informatører har været ude og holde oplæg, hvilket blev bekræftet.

Der blev opfordret til, at brugen af ambassadører drøftes på et kommende møde.