

Den 14. maj 2025

Referat

Forretningsudvalgsmøde
Den 13. marts 2025 klokken 12.30-14.30
Handicaporganisationernes Hus i lokale 'Randers', rød gang

Deltagerliste

Landsformand	René la Cour Sell
Næstformand	Berit Kjærgaard
Midtnordjyllands kreds	Lise Tølbøll
Østjyllands kreds	Hanne Westergaard
Direkte valgt medlem	Per Eriksen

Fra sekretariatet

Direktør	Astrid Blom
Sundhedskonsulent	Anna Ørtved (referent)

Afbud

Storstrømmens kreds	Ib Jørgensen
Nordsjællands kreds	Inger Albertsen

1. Godkendelse af dagsorden

Forretningsudvalget godkendte dagsordenen.

2. Sager til orientering

2.1 Medlemstal

Landsformanden redegjorde for udviklingen i medlemstallene, hvor der per 27. februar 2025 var 11.537 medlemmer. Det er en stigning på 955 medlemmer siden samme tid sidste år. Det blev konstateret, at det går godt ift. antal medlemmer.

2.2 Arvesager

Direktøren orienterede om, at der er otte arvesager og uddybede enkelte af dem.

2.3 Landsformandens meddelelser

- Landsformanden deltog i et møde sammen med næstformand og sekretariatet på Filadelfia 17. februar med formand og næstformand for Filadelfia. Landsformanden og direktøren fortalte om mødet, der havde været positivt.
- Alle de forestående kredsgeneralforsamlinger har deltagelse af enten landsformand, næstformand, direktør eller sekretariatsmedarbejder.

2.4 Sekretariatets meddelelser

- Malaika Lange går fra på barsel primo juni 2025 og er på barsel i minimum et år. Derfor har sekretariatet opslået en stilling som sundhedskonsulent/barselsvikar. Desuden er et opslag om en studentermedhjælp på trapperne.
- Sekretariatet holder åbent de tre hverdage før påske.
- Den 5. marts afholdt Danske Patienter og TrygFonden en spændende konference på basis af en omfattende national undersøgelse af pårørendes vilkår.
- Mødet med Socialministeren er igen udskudt, nu til 22. april. Mødet er sammen med Hjernesagen og Alzheimerforeningen.
- International parkinsonsdag 11. april bliver markeret fire steder i landet: Roskilde, Horsens, Århus og Herlev. Der har været stor interesse for at deltage i arrangementet i Roskilde, hvor bl.a. Per Fly og Søren Østergaard optræder. Vi havde midlertidigt lukket for tilmelding, så der var plads til at lukke op igen, når Parkinson Nyt var landet i postkassen.
- Parkinson Nyt marts 2025 er kommet på gaden.
- Forretningsudvalget efterspurgte på seneste møde udvikling i tal for synlighedsaktivitet på forskellige platforme. Til orientering viser bilag 3 tal for 2024 sammenlignet med tal for 2023.
- Udlejningsprocenten i Handicaporganisationernes Hus er pr. 31. marts 90 %.
- Der er gang i overgang til en ny leverandør af IT i huset, som forventes at være billigere end den nuværende, men vi forventer en betydelig ekstra regning for IT fra den nuværende leverandør.
- Yngre netværk: Yngre årsmøde var planlagt til at blive holdt hvert andet år og blev senest holdt i 2024. Frivillige kræfter har dog gjort det muligt, at der kommer et yngre årsmøde i 2025, der afholdes d. 27-28. september. Kredsene plejer at yde et tilskud til deltagelse for dem fra kredsen, der deltager. Da der ikke er budgetteret med det i kredsens budgetter i år, foreslås det, at landsforeningen dækker tilskuddet, kredsene plejer at dække.

Der var på mødet et forslag til, at man måske kan lægge et af arrangementerne ift. yngre årsmøde og familiekursus i foråret og et i efteråret.

- Lundbeckfonden har givet 331 mio. kr. til et nyt Parkinson forskningscenter, der kommer til at hedde PACE. Forretningsudvalget hørte mere om det nye center på det efterfølgende fællesmøde med Forskningsrådet.

2.5 Status på større projekter

Rehabiliteringsprojekt

Der er sendt en ansøgning til departementet vedrørende en permanent finansiering af rehabiliteringstilbuddet fra 2026 og frem. Direktøren fortalte lidt om processen og planer for politisk indflydelse. Forretningsudvalget drøftede ligeledes de politiske muligheder.

Der har været afholdt et møde mellem Filadelfia og Parkinsonforeningen med formandskabet, direktører og nøglemedarbejdere. Planen er, at alle weekendkurser varetages af Filadelfia i 2026.

Fremskreden parkinson

Projektet med trivselsforløb er kommet godt fra start. Trivselsopholdene, der er en del af projektet, bliver afholdt på hhv. Musholm i Korsør og Dronningens Ferieby i Grenaa. Der sigtes efter at afholde seks ophold hvert sted. De første ophold er planlagt til afholdelse i oktober og november 2025.

Online foredrag og podcasts

Projektet kører fortsat efter planen. Der er nu produceret fire podcastepisoder, hvoraf den nyeste handler om kognitive udfordringer. De fire episoder har samlet set fået omkring 3.000 lytninger. I marts produceres endnu en episode, som skal handle om stigmatisering. Helsefonden har godkendt, at vi fremfor for at holde pause med podcastproduktionen i et par måneder, som først planlagt, i stedet fortsætter produktion med et par episoder inden sommerferien. Derudover arbejdes der på, at der til International Parkinsondag kan optages en live podcastepisode i den planlagte talk med Per Fly og Søren Østergaard, hvor Camilla Nørsgaard også er vært. Per og Søren har dog ikke godkendt dette i skrivende stund.

Der er afholdt foreløbigt fire online foredrag, hvoraf det seneste handlede om familieliv med parkinson. Samlet set har lidt over 1.000 mennesker tilmeldt sig de fire foredrag, dog med lidt færre "fremmødte". Derudover er der i gennemsnit ca. 400 afspilninger pr. video på hjemmesiden, hvor optagelserne ligger.

2.6 Opfølgning på klimapolitik pr. 1.1.2025

Til hovedbestyrelsesmødet i april 2023 blev der vedtaget en klimapolitik for foreningen. Der er lavet en opfølgning på, om foreningen har opfyldt klimapolitikens målsætninger i 2024. Direktøren præsenterede punktet og konstaterede, at det går godt. Opfølgningen præsenteres også på det kommende møde i hovedbestyrelsen.

3. Sager til behandling

3.1 Godkendelse af udkast til årsregnskab for 2024

Foreningens udkast til årsregnskab 2024 blev præsenteret af revisor Søren Appelrod. Bogholder Heidi Wong deltog også i mødet.

Det blev fremhævet, at arvebeløbet modtaget i 2024 var større end i 2023. Derudover har der været gode afkast på de investeringer, der er lavet. Forretningsudvalget godkendte udkast til regnskab for 2024.

3.2 Deltagerevaluering af frivilligtræf 2025

Deltagerevaluering for Frivilligtræffet i januar 2025 viser rigtig gode tilbagemeldinger. Der var stor tilfredshed med de forskellige workshops, og stort set alle fik noget med hjem, som de kunne bruge i deres frivillige arbejde. Overnatning og det praktiske omkring træffet fik også gode tilbagemeldinger. Der var enkelte kommentarer til søndagens program.

Forretningsudvalget drøftede arrangementet. Der var bl.a. et ønske om, at der indlægges gåture i programmet. Derudover var der et ønske om et større sted til afholdelse af træffet. Direktøren fortalte, at der indhentes tilbud fra andre steder med større kapacitet, og at der præsenteres forskellige modeller for kommende frivilligtræf på hovedbestyrelsesmødet i maj.

3.3 Forberedelse af fællesmøde mellem forskningsrådet og forretningsudvalget

Forud for fællesmødet har forskningsrådet møde, hvor de vil drøfte opdatering af forretningsordenen for forskningsrådet, størrelsen på uddelingspuljen, samt hvordan man kan tiltrække flere kvalificerede ansøgere. Direktøren fremlagde punktet og gennemgik dagsordenen for fællesmødet samt forretningsordenen for forskningsrådet og retningslinjer for ansøgninger. Forretningsudvalget drøftede herefter punkterne på dagsordenen. Der var forslag om afholdelse af en workshop, hvor det drøftes, hvordan man får mere kvalificeret kvalitativ forskning/forskning i hverdagslivet m. parkinson/sociologisk forskning/psykologisk forskning.

3.4 Materiale til kommunal- og regionsvalg

Sekretariatet har arbejdet videre med materiale til det kommende kommunal- og regionsvalg på baggrund af drøftelser i forretningsudvalget 3. februar 2025. Forretningsudvalget drøftede med udgangspunkt i materialet mulige politiske mærkesager for det kommende valg.

Forslag til politiske mærkesager til kommunalvalg:

- Fokus på nedskæring ift. hjælp:
 - o Reducering af midler til pårørende grupper og andre initiativer for pårørende
 - o Reducering af midler til aktiviteter på dagstilbud
- Behov for støtte til pårørende, herunder aflastning og hjemmehjælp
- Behov for demens- og parkinsonkoordinatorer

Forslag til politiske mærkesager til regionsvalg:

- Ulighed i sundhed
- Neurologmangel

3.5 Forslag til afsøgning af mulighed for indsats i det globale syd

Parkinsonforeningen står i Danmark på et solidt fundament både organisatorisk og ressourcemæssigt og har en lang erfaring. Den ekspertise kunne være til gavn for lande i det globale syd. I Afrika syd for Sahara er levealderen stigende, og sygdomme som parkinson oplever derfor en stigning i antal, men viden om sygdommen er ikke stigende i samme omfang. Som mennesker med parkinson kan man i disse lande være i stor risiko for stigmatisering og anklager om hekseri, hvilket har store menneskelige omkostninger.

DHs internationale afdeling rummer mulighed for fuld funding af samarbejde med organisationer i det globale syd, der arbejder for at støtte mennesker med parkinson. Med Parkinsonforeningens nye strategi er det en oplagt mulighed at afsøge mulighederne for et konkret samarbejde.

Forretningsudvalget støttede forslaget, og at punktet lægges op til hovedbestyrelsen på mødet i maj.

3.6 Brug af ambassadører og protektor i Parkinsonforeningen

Sekretariatet har på baggrund af forretningsudvalgets seneste drøftelse om brugen af ambassadører udarbejdet et oplæg til klar sontring og strategisk brug af ambassadører, protektor og andre nøglepersoner i synlighedsarbejdet i Parkinsonforeningen.

Oplægget er udarbejdet for at skabe en forståelse for, hvordan man kan bruge ambassadører i kredse og klubber. Dem, der i oplægget er beskrevet som de facto ambassadører, kan ikke bruges på samme vis som egentlige ambassadører. Ønsker en kreds eller klub at bruge en ambassadør eller en de facto ambassadør til et arrangement, skal kontakten gå gennem direktøren.

Forretningsudvalget godkendte oplægget om den fremadrettede brug af ambassadører og protektor.

3.7 Udkast til vedtægtsændringer ift. antal medlemmer i hovedbestyrelsen pr. kreds

Forretningsudvalget vedtog på mødet den 3. februar, at det lægges op til hovedbestyrelsen, at hver kreds skal have minimum to repræsentanter i hovedbestyrelsen uafhængig af antallet af medlemmer, mens grænsen mellem to og tre medlemmer fastholdes ud fra den nuværende fordelingsnøgle. Sekretariatet har udarbejdet forslag til ændringer i vedtægterne. Derudover var der forslag til ændringer i vedtægterne, hvor det præciseres, at klubber ikke kan opkræve kontingent.

Forretningsudvalget godkendte forslag til vedtægtsændringerne med henblik på fremlæggelse for hovedbestyrelsen på mødet d. 3. maj.

3.8 Udkast til dagsorden for hovedbestyrelsesmøde 3. maj 2025

Den 3. maj 2025 afholdes der hovedbestyrelsesmøde. Direktøren fremlagde dagsordenen. Til mødet skal bl.a. årsregnskabet for 2024 godkendes og der skal vælges landsformand, direkte valgte og medlemmer af forretningsudvalget.

Forretningsudvalget drøftede dagsordenen. Det blev oplyst, at landsformanden genopstiller. Per Eriksen ønsker at genopstille som direkte valgt medlem af forretningsudvalget. Forretningsudvalget godkendte udkastet til dagsordenen.

4. Eventuelt

Intet til eventuelt.