

REFERAT

Forretningsudvalgsmøde

Den 2. maj 2025 kl. 15.30 – 17.30

Handicaporganisationernes Hus, 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

Forretningsudvalget godkendte dagsordenen.

2. Sager til orientering

2.1 Medlemstal

Landsformanden redegjorde for udviklingen i medlemstallene. Der er 11.820 medlemmer pr. 22. april 2025. Det er en fremgang på 784 medlemmer sammenlignet med april 2024. Der var medlemskampagne fra 1.-16. april 2025. I perioden kom der 285 nye medlemmer. Det er lidt flere end under kampagnen i 2024.

2.2 Arvesager

Direktøren orienterede om, at der er ni arvesager, som advokaten håndterer og en arvesag, som foreningen selv håndterer. Der er med arvesagerne udsigt til fornuftige indtægter af frie midler. Direktøren orienterede desuden om, at Saxhofs fond ikke giver midler til forskning for nuværende, måske om et par måneder.

2.3 Landsformandens meddelelser

Landsformanden orienterede om, at generalforsamlingerne er vel overståede. Der er været deltagelse af enten formand, næstformand eller direktør på generalforsamlingerne. Det generelle indtryk er, at det går godt i de forskellige kredse. Mange steder har nye frivillige meldt sig til bestyrelsesarbejdet, hvilket er meget positivt. Et enkelt sted var der flere end maksimale antal opstillede, hvorfor der blev afholdt kampvalg til bestyrelsen.

Forretningsudvalget drøftede kort valgprocessen i kredsene til generalforsamlingerne. Derudover blev der gjort opmærksom på muligheden for at tilknytte resourcepersoner til bestyrelserne, der ikke er medlemmer af bestyrelsen, men kan tænkes på sigt at blive det.

2.4 Sekretariatets meddelelser

- Personalia: Socialrådgiver Elsebeth Bech går lidt op i tid per 1. maj til 33 timer ugentligt. Der har været 63 ansøgninger til stillingen som sundhedskonsulent/barselsvikar for Malaika Lange. Fem har været til samtale. Kandidat i folkesundhedsvidenskab, Alberte Mie Muld er ansat per 1. juni. Anna Ørtved er blevet fastansat, så hendes ansættelse ikke længere kun er for tre år.
- Direktør og næstformand deltog 19. marts i Handicappolitisk Rådsmøde. Hovedpunktet var ny strategi for DH, herunder præsentation af interessentanalyse. Hovedpointerne i den var, at DH er professionel og troværdig, men ikke så innovativ og proaktiv. Det blev også nævnt, at analysen viste, at de lokale handicapråd ikke fungerer optimalt. Direktøren orienterede også om, at der til efteråret er repræsentantskabsmøde i DH, hvor nuværende formand Thorkild Olesen stiller op til formandsposten, mens nuværende næstformand Sif Holst også stiller op til formandsposten.
- 21. marts deltog direktøren i møde for neurologiske patientforeninger. Der arbejdes stadig med kommissorium for gruppen, men der er stor begejstring for at udveksle information om politiske dagsordner. Blandt andet blev der nedsat en gruppe, som skal tale videre sammen om position i forhold til kørekort og fratagelse af det. Desuden blev der talt om specialiseret rehabilitering og pesticider. Parkinsonforeningen er stadig den eneste forening, der er engageret i dette emne, men flere viste stor interesse.

- Direktøren deltager i en følgegruppe for forskningsprojektet Håb og handlekraft, som er forankret på REPHA. 25. marts var der første møde i gruppen. Forskningen har fokus på betydningen af håb for diagnosegrupperne parkinson, kræft og erhvervet hjerneskade.
- 31. marts deltog direktøren i møde i advisory board for brobygning og sammenhængende patientforløb i Videns- og kompetencecenter for parkinsonrehabilitering. Temaet var digital understøttelse af dialog mellem fagpersoner og patienter. Forskningsprojektet IPARD blev præsenteret.
- International parkinsondag blev markeret fire steder i landet.
Den 8. april i Hvidovre, hvor klubberne Hvidovre og Rødovre havde inviteret to forskere til at fortælle om deres forskning, og direktøren fortalte om nyt fra foreningen for de 50 deltagere.
Den 11. april var der knap 300 deltagere i markeringen af international parkinsondag i Roskilde. Per Fly og Søren Østergaard blev interviewet af Camilla Nørgaard om at være offentlig person og få parkinson. Desuden blev deltagerne underholdt af et kor og fik et foredrag om etik.
I Horsens deltog 75 i et vellykket arrangement, hvor blandt formand for Region Midtjylland, Anders Kühnau og forsker Martin Langeskov Christensen holdt oplæg.
I Aarhus deltog 200 i et flot arrangement, hvor forskningsformidler Karen Østergaard holdt oplæg om medicin og parkinson fulgt op af en række oplæg og introduktion til fysisk træning.
- Mødet med Socialministeren er udskudt for tredje gang. Ny mødedato er 26. maj.
- Direktøren deltog 24. april i Danske Patienters repræsentantskabsmøde.
- Island har meldt ud, at de har til hensigt at melde sig ud af NPR af økonomiske årsager. Der er dialog om måder, hvorpå de kan forblive en del af fællesskabet.
- Direktøren fortalte om økonomisituationen i huset. Man forsøger at komme ud af IT-aftale, hvilket er udfordrende. Foreningen ser ind i en efterregning på muligvis 58.000 kr. på grund af IT-aftalen. Man er gået i gang med en ny og billigere IT-leverandør.
- Direktøren fortalt, at det går fremad med udlejningsprocenten i huset.

2.5 Status for foreningens større projekter

Rehabiliteringsprojekt

Sekretariatet afholdt møde med Kirsten Normann Andersen (SF) den 23. april og skal afholde møde med Stinus Lindgreen den 13. maj (RV) og med Lea Wermelin (S) den 14. maj om det specialiserede rehabiliteringstilbud og behovet for en permanent bevilling. Den nye kredsformand på Bornholm er nær bekendt af Lea og deltager derfor i mødet.

Direktøren orienterede om fundraising-processen.

Fremskreden parkinson

Datoerne for alle 12 trivselsophold er fastlagt, og der laves løbende aftaler med oplægsholdere og undervisere. I juni vil der komme mere information om trivselsforløbene i Parkinson Nyt og på Parkinsonforeningens hjemmeside.

I foråret har socialrådgiver Elsebeth Bech og sundhedskonsulent Anna Ørtved faciliteret tre online pårørende-grupper, herunder en for pårørende til en person med fremskreden parkinson. Grupperne er mødtes fem gange hver. Der er til grupperne blevet udviklet materiale med et fastlagt emne og refleksionsord for hver mødegang, som er blevet sendt ud til deltagerne på forhånd som forberedelse. Det har været godt med en fælles ramme at tale ud fra i grupperne.

Podcast og online foredrag

Der er afholdt fire online foredrag i januar og februar med emnerne: Introduktion til parkinson, kognitive udfordringer, hjælpemidler og familieliv med parkinson. Foredragene har fået rigtig positive evalueringer, og

mange er glade for den fleksible måde at tilgå viden på. Knap 500 har i alt set de fire foredrag live, mens knap 3.000 i alt har set de optagede foredrag på hjemmesiden efterfølgende. I maj og juni planlægges fire online foredrag mere, blandt andet ét om kost og ét om Lewy Body Demens.

Derudover er der produceret fem episoder af den nye podcast "Parkinson tæt på", som handler om henholdsvis mental sundhed, pårørende, kognitive udfordringer, impuls kontrolforstyrrelser samt stigmatisering. Podcasten evalueres ikke via spørgeskemaer, da det ikke er teknisk muligt, men foreningen har modtaget flere positive mails fra medlemmer, som er glade for den. Podcasten har pr. april 2025 fået 4.000 lytninger. Afsnittet om mental sundhed har flest lytninger på omkring 1.200, mens de øvrige ligger på omkring 600 lytninger. Der planlægges flere episoder inden sommerferien 2025.

For at markedsføre det nye projekt er der i marts udsendt flyers og plakater til alle neurologiske afdelinger, privatpraktiserende neurologer og fysioterapeuter, som har været på kursus i Videns- og Kompetencecentret. Det er håbet, at fagpersonerne vil have informationsmaterialet liggende i deres venteværelser, så patienter bliver opmærksomme på projektet og på foreningen generelt. Derudover annonceres der i foråret for projektet i Ekstra Bladet og Magasinet Helse.

Direktøren og landsformanden fortalte om en henvendelse fra et medlem omkring indholdet i podcast. Vedkommende syntes, at indholdet var for tungt.

Der var et spørgsmål i forhold til markedsføring hos og af neurologer. Direktøren svarede, at foreningen kontakter de neurologiske afdelinger i forhold til at informere om foreningen. Der var et spørgsmål til, hvordan kontakten er til de privatpraktiserende neurologer. Direktøren svarede, at foreningen har kontakt til dem gennem deres forening, og deres formand sidder i Parkinsonalliancen.

2.6 Budgetopfølgning for 1. kvartal 2025

Af budgetopfølgningen for 1. kvartal 2025 fremgår enkelte punkter, hvor forbrug afviger fra budget. Dette redegøres der for i bilaget med kommentarer til budgetopfølgningen.

Direktøren bemærkede, at der er en fejljustering ift. til udgifter til advokat, da foreningens advokatrådgiver er taget med. Direktøren fortalte, at rådet fra revisor i forhold til investeringer lige nu er, at man afventer situationen.

3. Sager til behandling

3.1 Gennemgang af dagsorden for HB-møde den 3. maj 2025

Hovedbestyrelsen holder møde den 3. maj kl. 10.15-15.50 i Handicaporganisationernes Hus i Høje Taastrup.

Landsformanden gennemgik de enkelte punkter i dagsordenen.

Forretningsudvalget drøftede valgprocessen til FU, hvor der er fire pladser på valg. Hvert medlem af hovedbestyrelsen har derfor fire stemmer. Der skal også vælges to suppleanter. Hvis flere end fire stiller op, kommer de fire, der får flest stemmer i FU, resterende bliver suppleanter (der kan vælges mere end to).

Det blev præciseret, at det er foreningens vedtægter, der skal sendes til bankerne, når disse efterspørges i kredsene.

Forretningsudvalget drøftede frivilligtræf ift. til sted og antal deltagere.

Eventuel indsats fra Parkinsonforeningen syd for Sahara blev drøftet. Forretningsudvalget støtter projektet. Synspunktet vil blive fremlagt på hovedbestyrelsesmødet.

Der var et forslag til, at den lokale opdeling af Parkinsonforeningen kan drøftes på temamødet i september.

3.2 Principper for udbud af rehabilitering/træningsforløb i Parkinsonforeningen

Direktøren og landsformanden præsenterede punktet og overvejelserne bag punktet. Et medlem fra Vejle, Alice Voetman, har taget initiativ til afholdelse af en seks-dages træningslejr/rehabiliteringsforløb, som forventes afviklet i juni 2025. Budgettet er på 116.000 kr. Alle pladser er besat. Sekretariatet har været i kontakt med Alice siden juni 2024. Der er behov for at tale om, hvorvidt der er behov for at formulere principper for foreningens afholdelse af lignende initiativer fremover.

Landsforeningen administrerer en bevilling til specialiseret rehabilitering, hvor to leverandører har driftsansvaret. Montebello udbyder træningsophold under Region Hovedstaden. Alices initiativ er beundringsværdigt, og hun har lagt mange timer i projektet. Men når en kreds eller klub under Parkinsonforeningen afholder en aktivitet, der kan minde om et rehabiliteringsophold, opstår der visse dilemmaer i forhold til, hvem der har det faglige ansvar, hvem der kvalitetssikrer fx informationsmateriale om lejren, hvem der har det økonomiske ansvar, hvordan det forholder sig i forhold til forsikring mv.

Forretningsudvalget besluttede, at sekretariatet udarbejder principper for initiativer som ovenstående, og de drøftes på et senere FU-møde.

3.3 Mulig udvidelse af netværkssamarbejde i Parkinsonforeningen

Direktøren præsenterede punktet og overvejelserne bag det. Parkinsonforeningen er den klart største forening i Danmark for mennesker med parkinson og pårørende. Der er dog andre mindre foreninger og netværk, som har til formål at støtte mennesker med parkinson – ofte i form af træningsinitiativer (fx Fit4Cure og Bikes4Parkies). Det er positivt at være flere aktører, der arbejder for samme mål, men der kunne muligvis være endnu mere potentiale i et tættere samarbejde med disse andre aktører. Samtidig oplever Parkinsonforeningen forskellige udfordringer i sameksistensen med de øvrige aktører på feltet. Det har ledt til overvejelser omkring muligheden for at etablere et netværksunivers indenfor Parkinsonforeningen, hvor den type aktiviteter kunne rummes. Det vil i givet fald ikke kunne være etablerede foreninger, eftersom Parkinsonforeningen ikke må udvikle sig til en paraplyorganisation. Men der er muligvis andre veje. Det vil dog kræve nøje overvejelse.

Forretningsudvalget besluttede, at sekretariatet udarbejder et udkast til rammebeskrivelse for netværkssamarbejde i Parkinsonforeningen.

3.4 Støttepulje til økonomisk pressede

Direktøren præsenterede punktet og tankerne bag støttepuljen. Parkinsonforeningen har i disse år et solidt økonomisk fundament. Det åbner for, at vi som foreningen kan hjælpe mennesker med parkinson, der står i en presset økonomisk situation. Dette kunne gøres ved oprettelse af en ansøgningspulje om støtte. Den kunne eventuelt være målrettet en særlig udgift fx julen i form af julehjælp. Puljen skal være nem at administrere med klar afgrænsning af, hvem der kan søge og hvad der kan søges til. Endelig godkendelse af en sådan pulje vil ligge i hovedbestyrelsen.

Direktøren påpegede, at det er svært at sige, hvor mange ansøgere det kan dreje sig om.

Forretningsudvalget er på åbne for, at puljen etableres. Der kan evt. laves en prøveperiode for at skabe overblik over interessen, og hvor mange administrationsmæssige ressourcer puljen kræver. Sekretariatet udarbejder et udkast til rammer for en sådan pulje.

4. Eventuelt

Direktøren og landsformanden fortalte om arrangementet i Roskilde i forbindelse med International Parkinsonsøndag. Deltagerevalueringen var overvejende positiv – der var kommentarer i forhold til indholdet og maden.

Der var stor efterspørgsel efter billetter til arrangementet i Roskilde. Det blev drøftet, at arrangementet i Roskilde mest skabte synligheden internt i foreningen. I fremtiden kan man måske lave et større event med plads til både medlemmer og andre. Arrangementerne i Horsens og Aarhus var også gode. Der var omkring 600 deltagere i alle tre arrangementer.

Ib Jørgensen genopstiller ikke til forretningsudvalget og takkede for to gode år i FU. Landsformanden takkede Ib for indsatsen.

Næstformanden orienterede om, at hun og Anton Klaaby skal interviewes af Jette Thuesen til hendes forskningsprojekt.