

REFERAT

Hovedbestyrelsesmøde

3. maj kl. 10.15 – 15.50

Handicaporganisationernes Hus, Blekinge Boulevard 2, Høje Taastrup
Mødelokale 'København' og 'Aarhus'

Deltagere

Landsformand	René la Cour Sell
Næstformand	Berit Kjærgaard
Bornholms kreds	Bjarne Westerdahl (gik kl. 14)
Nordsjællands kreds	Jan Lange (gik kl. 13.30)
Nordsjællands kreds	Inger Albertsen
Fyns kreds	Brian Henriksen
Fyns kreds	Birgitte Brandt
Fyns kreds	Jette Søgaard
København/Frederiksberg kreds	Birgit Sander
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
Sydvestjyllands kreds	Inge Bodilsen
Sydvestjyllands kreds	Margit Christensen
Sjællands Øst kreds	Kristine Nielsen
Sjællands Øst kreds	Tine Saust
Storstrømmens kreds	Ib Jørgensen
Storstrømmens kreds	Lene Juul
Sønderjyllands kreds	Anton Klaaby
Sydøstjyllands kreds	Kaare Holst
Sydøstjyllands kreds	Hanne Lindstrøm Jacobsen
Vestsjællands kreds	Susanne Høgsberg
Midtnordjyllands kreds	Lise Tølbøll
Østjyllands kreds	Lone Kristensen
Østjyllands kreds	Charlotte Park
Øvrige medlemmer	Per Eriksen
Øvrige medlemmer	Karen Schur
Direktør	Astrid Blom
Sundhedskonsulent	Anna Ørtved (referent)
Teamleder og medlemssystemansvarlig	Ulrik Gade Husted
Organisationskonsulent	Malte Bang (deltog fra punkt om årsregnskab for 2024)

Afbud

Vestsjællands kreds	Ditte Høgsgaard
Vestjyllands kreds	Svend Lundsberg

Vestjyllands kreds
Østjyllands kreds
Øvrige medlemmer
Øvrige medlemmer

Anni Pedersen
Hanne Westergaard
Hannah Petersen
Michael Vendelbo

1. Valg af dirigent

Hovedbestyrelsen valgte Per Eriksen som dirigent.

2. Præsentationsrunde

Alle præsenterede sig.

3. Godkendelse af dagsorden

Hovedbestyrelsen godkendte dagsordenen og dirigenten gennemgik kort formalia.

Organisationskonsulent Malte Bang og teamleder og medlemssystemansvarlig Ulrik Gade Husted blev valgt som stemmetællere.

Der var 30 medlemmer af hovedbestyrelsen til stede, hvilket betyder, at den var beslutningsdygtig, også i forhold til punkt 10 om vedtægtsændringer.

4. Landsformandens beretning

Landsformanden præsenterede sin beretning for perioden siden sidste hovedbestyrelsesmøde den 16. november 2024, og fremhævede vigtige punkter fra den skriftlige beretning som ikke gengives her, da beretningen ligger som bilag. Den overordnede melding var, at det går godt. Landsformanden konstaterede på baggrund af generalforsamlinger, at der er god stemning rundt i kredsene, og at der flere steder er kommet nye ind i bestyrelserne, hvilket er positivt. Landsformanden takkede for det frivillige arbejde.

I forhold til indsatsen om social lighed i sundhed, bliver der afprøvet en model med reduceret kontingent fra 1.7.2025 og et halvt år frem. Der var spørgsmål til bisidderordningen i Region Midtjylland om, hvorvidt man skulle udvide den til også at dække andre instanser end sundhedsvæsenet. Men for nu er det et pilotprojekt, vi skal samle erfaringer fra.

Forretningsudvalget har drøftet muligheden for at ændre kredsgrænserne i foreningen, så de evt. følger grænserne for de nye sundhedsråd. Der var en kommentar om, at sekretariatet kan gå i dialog med de kredse og klubber, der oplever udfordringer med de nuværende grænser.

Beretningen blev suppleret med information om, at Parkinsonforeningen har fået en ny ambassadør, nemlig Pia Allerslev, der er ambassadør for bokse-indsatsen.

Hovedbestyrelsen tog beretningen til efterretning.

5. Godkendelse af årsregnskab

Revisor Søren Appelrod præsenterede årsrapporten for 2024.

Der er en blank påtegning. For 2024 er forvaltningsrevisionen med i årsrapporten modsat andre år, hvor den har været for sig.

Der, hvor der ses de største udsving i indtægter, er i forhold til arvemidler, hvor foreningen i 2024 modtog langt flere end i 2023, og flere end der var budgetteret med.

Årets resultat er et overskud på 13,6 mio. kr. for 2024. Status er, at der efter 2024 er en egenkapital på 34,5 mio. kr. i frie reserver og 8 mio. kr. i bundne reserver.

Der var et spørgsmål til, hvordan der kan være medlemsfremgang, mens medlemsindtægterne falder. Svaret gik på, at det kan handle om, hvornår der er tilgang, og hvornår der i så fald betales kontingent.

Der blev spurgt til husleje, og hvem der ejer Handicaporganisationernes Hus. Direktøren svarede, at der er en bestyrelse, hvor hhv. direktøren og formanden for DH samt direktøren for Scleroseforeningen sidder. *Efter punktet blev det afklaret, at det er DH, der ejer Huset.* Det er sådan, at hvis antallet af lejere falder, fordeles huslejen mellem de resterende lejere. Det går heldigvis den rigtige vej med udlejningsprocenten, som p.t. er omkring 90 %.

En anden bestyrelse i huset er bestyrelsen for driften af huset, hvor direktøren p.t. sidder. Den arbejder intenst på, hvordan man kan sænke udgifterne, så huslejen holdes i ro.

Der blev spurgt til vores kurser for fysioterapeuter. Direktøren svarede, at fysioterapeuterne selv betaler for at deltage i kurset, og at der er stor interesse for at deltage i dem, blandt andet fordi deltagelse i kurser er et krav for at komme på foreningens behandlerliste. Kurserne er typisk fuldt booket.

Landsformanden gjorde opmærksom på, at det er vigtigt, at revisoren præsenterer regnskabet uvildigt, og han opfordrede til, at man læser ledelsesberetningen, hvori der blandt andet indgår foreningens efterlevelse af anbefalingerne om god fonds/foreningsledelse.

Hovedbestyrelsen godkendte regnskabet.

6. Valg af landsformand for to år

Hovedbestyrelsen valgte René la Cour Sell som landsformand for de næste to år.

7. Valg af op til seks direkte valgte medlemmer af hovedbestyrelsen

Per Eriksen, Hannah Pedersen og Michael Vendelbo ønskede at genopstille til hovedbestyrelsen. Hannah Pedersen er valgt som yngremedlem af styregruppen for yngre arbejdet, og skulle derfor ikke vælges af hovedbestyrelsen. Karen Schur genopstillede ikke.

Der var ikke andre kandidater til posterne som direkte valgte medlemmer, Per Eriksen og Michael Vendelbo blev derfor genvalgt. Hannah Pedersen er den tredje direkte valgte i hovedbestyrelsen.

8. Valg af fem medlemmer til forretningsudvalget og to suppleanter

Af de på tidspunktet for hovedbestyrelsesmødet nuværende medlemmer ønskede Lise Tølbøll, Hanne Westergaard og Inger Albertsen genvalg. Ib Jørgensen ønskede ikke genvalg.

Et af medlemmer af forretningsudvalget skal vælges mellem de direkte valgte. Per Eriksen var på tidspunktet for hovedbestyrelsesmødet medlem af forretningsudvalget, og ønskede at genopstille. Ingen af de andre

direkte valgte medlemmer af hovedbestyrelsen ønskede at stille op til forretningsudvalget. Per Eriksen blev derfor genvalgt som direkte valgt medlem af forretningsudvalget.

Der skulle herefter vælges fire medlemmer til forretningsudvalget og minimum to suppleanter. Hvert medlem af hovedbestyrelsen havde fire stemmer hver. Udover de personer, der ønskede at genopstille, stillede Charlotte Park, Leif Werborg og Kaare Holst op til forretningsudvalget.

Efter skriftlig afstemning blev Lise Tølbøll, Kaare Holst, Inger Albertsen og Leif Werborg valgt til forretningsudvalget. Hanne Westergaard blev valgt som 1. suppleant og Charlotte Park blev valgt som 2. suppleant.

9. Valg af repræsentant til udvalg for uddeling af Pakkenbergprisen

Parkinsonforeningen uddeler en pris 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. Der nedsættes et udvalg på tre personer, bestående af landsformand, næstformand og et medlem valgt for to år ad gangen, af og blandt hovedbestyrelsens medlemmer. Lone Kristensen blev valgt til udvalget.

10. Vedtægtsændringer ift. antal medlemmer i hovedbestyrelsen pr. kreds

Landsformanden præsenterede punktet og tanker bag vedtægtsændringerne.

På baggrund af den nuværende fordelingsnøgle for antal medlemmer i hovedbestyrelsen, er der pr. 1. januar 2025 tre kredse, der kun har én repræsentant. Det drejer sig om Bornholm, Midtnord og Sønderjyllands kreds. Forretningsudvalget foreslår, 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 §18 i vedtægterne. Fordelene ved forslaget er, at mindst to fra kredsen er inde i hovedbestyrelsesarbejdet og man kan følges ad, hvilket gør det mindre sårbart.

Der var et spørgsmål til, om det var sådan, at kredse med mere end 1.500 medlemmer har fire medlemmer i hovedbestyrelsen. Det er ikke tilfældet.

Sekretariatet har også udarbejdet et forslag til ændring i §22, hvor det præciseres, at der ikke kan betales kontingent til klubberne. Direktøren motiverede forslaget med, at det må anses som en forøgelse af det kontingent, der allerede betales til foreningen, hvis der er krav om separat kontingent til en lokal klub. Derfor ville det give en geografisk ulighed. Der er ikke p.t. nogen klubber, der opkræver et sådant kontingent, men det har der været tidligere. Direktøren gjorde også opmærksom på, at der findes en politik for ikke-medlemmers deltagelse i arrangementer i forhold til betaling.

Det blev afklaret, at ændringerne i vedtægterne ikke vil gælde for fodboldhold, boksehold eller dansehold, da sådan nogle hold ikke anses som værende en del af de lokale klubber, og den type opkrævninger reelt er deltagerbetaling.

Hovedbestyrelsen godkendte vedtægtsændringerne.

11. Engagement i kommunal- og regionsvalg

Organisationskonsulent Malte Bang præsenterede punktet. Den 18. november er der kommunal- og regionsvalg. På baggrund af drøftelser i forretningsudvalget har sekretariatet udarbejdet materiale, der kan bruges i forbindelse med valget.

Der er lagt op til, at de lokale kredse og klubber kan lave en indsats både før og efter valget. Der stilles materiale til rådighed for alle kredse og klubber. Materialet består af informationer om mærkesager og argumenter for dem, samt forslag til aktiviteter, man kan lave i forbindelse med valgkampen. Der udarbejdes også materiale, der kan udsendes til nyvalgte politikere efter valget. Sekretariatet kan være behjælpelig med dette.

Ni personer markerede, at de havde planer om at engagere sig i valgkampen. Dem, der er interesseret i at deltage i valgkampen, skal sende en mail til organisationskonsulent Malte Bang (malte.bang@parkinson.dk).

Det blev kommenteret, at man så vidt muligt skal se mærkesager i relation til sundhedsreformen. Det blev nævnt, at det kan være relevant at samarbejde med andre patientgrupper lokalt, hvis det giver mening. Endelig kan man i forhold til vederlagsfri fysioterapi opfordre til at indlede et samarbejde mellem kommunen og dem, der tilbyder vederlagsfri fysioterapi for at forbedre tilbuddet.

Hovedbestyrelsen godkendte materialet.

12. Evaluering af Frivilligtræf 2025 og stillingtagen til Frivilligtræf 2026

Organisationskonsulent Malte Bang præsenterede evaluering for frivilligtræffet 2025 og mulighederne for at være et andet sted i 2026. Træffet blev evalueret meget positivt og deltagerevalueringerne gav samtidig flere gode input til fremtidige træf. Programmet var tilrettelagt efter frivillige fra kredse og klubber og ikke frivillige i andre roller, hvilket der tænkes over til næste træf.

Der blev gjort opmærksom på, at opsamlingen på de mange gode input, der blev givet, løbende formidles i det nyhedsbrev, de to organisationskonsulenterne sender ud til de frivillige.

En udfordring er størrelsen på frivilligtræffet, hvor rammerne var lige til kanten i 2025, og hvis der kommer flere deltagere i 2026, er rammerne på Brogaarden ikke store nok. Der er flere fordele ved Brogaarden f.eks. ift. prisen, og udgiften per deltager vil stige ved at flytte til et andet centralt sted. Omvendt kan der være flere med, hvis det afholdes et andet sted.

Landsformanden fortalte om forretningsudvalget holdning til kommende frivilligtræf. Udvalget synes, at det er positivt, at så mange deltager. Når mange deltager, kommer der også mere energi i foreningen og det frivillige arbejde.

Det blev også pointerede, at det har betydning, hvordan man belønner frivillige. Træffet skal ses som både en belønning og et fagligt forum for erfaringsudveksling. Træffet giver også forretningsudvalget og hovedbestyrelsen en føling med, hvad der sker lokalt. Træffet har desuden til formål at skabe en fælles følelse af at være frivillig.

På spørgsmål til antal frivillige i foreningen var svaret, at det er på tegnebrættet at få en måling af det.

Der var generelt opbakning i hovedbestyrelsen til, at alle frivillige, der ønsker det, skal kunne deltage i træffet. På den baggrund tager sekretariatet kontakt til andre lokationer med henblik på at skifte lokation fra Brogaarden til andet sted for afholdelsen af frivilligtræf 2026.

13. Orientering om informationsmøde for nye kredsbestyrelsesmedlemmer 17. juni

Teamleder og medlemssystemansvarlig Ulrik Gade Husted præsenterede punktet. Der afholdes et informationsmøde for nye kredsbestyrelsesmedlemmer, hvor de bliver klædt på til arbejdet som frivillig i en kredsbestyrelse. Udover at få viden om foreningen generelt kan deltagerne også komme med forslag til arbejdet som kredsbestyrelsesmedlem. Endelig møder de også andre kredsbestyrelsesmedlemmer, formandskabet samt medarbejdere fra sekretariatet. Mødet foregår i Høje Taastrup den 17. juni. Organisationskonsulenterne udsender program og tilmelding for dagen.

Hvis nogle kredsbestyrelsesmedlemmer, der blev valgt sidste år, var forhindret i at komme til informationsmødet sidste år, kan de deltage i dette års møde. Man kan også invitere kredsbestyrelsesmedlemmer in-spe med – dette skal oplyses til organisationskonsulenterne.

14. Foreløbige erfaringer med lokal arrangementspulje

Ulrik Gade Husted præsenterede punktet. På hovedbestyrelsesmødet den 16. november 2024 vedtog hovedbestyrelsen at oprette en lokal arrangementspulje, hvor kredse og klubber kan søge om henholdsvis 5.000 kr. og 2.500 kr., hvis de lever op til enkle kriterier.

Der er tre, der har søgt puljen indtil videre. Udfordringerne har bl.a. ligget i at afklare, hvad klubberne har af egenkapital. Det skal sikres, at det ikke forhindrer brug af puljen. Det blev præciseret, at der er forskel på, hvor mange penge kredse og klubber råder over, og at det ikke er meningen, at man skal opbygge en egenkapital. De foreløbige erfaringer med puljen er positive.

Hovedbestyrelsen tog orientering til efterretning.

15. Parkinsonforeningens mulige engagement i parkinsonsagen syd for Sahara

Ulrik Gade Husted præsenterede punktet. 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 for anklager om hekseri, hvilket har store menneskelige og sociale 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, da man kan tænke "Aldrig alene med parkinson" mere bredt.

Direktøren forklarede, at det er vigtigt med hovedbestyrelsens opbakning, hvis det skal undersøges yderligere. Man ser med projektet mere ind i, at man kan gøre noget i forhold til opfattelsen af parkinson i det pågældende område end i forhold til større ambitioner med ændringer af sundhedsvæsenet og behandling.

Foreningen vil ikke have udgifter, da der søges om fuld finansieringen gennem DH, men det vil kræve en vis arbejdskraft fra sekretariatet at udarbejde den første ansøgning. Der var forslag om samarbejde med Rotary eller et nordisk samarbejde.

Hovedbestyrelsen var positive overfor ideen, og godkendte, at der arbejdes videre med ansøgningen til DHS Handicappulje.

16. Parkinsonforeningens samarbejde med andre mindre foreninger på parkinson-feltet

Direktøren præsenterede punktet. Parkinsonforeningen er den klart største forening i Danmark for mennesker med parkinson og pårørende. Der er dog andre mindre foreninger og netværk, som på forskellig vis har til formål at støtte mennesker med parkinson. Det gælder fx Fit4Cure, Bikes4Parkies mf. Det seneste halve år har sekretariatet oplevet, at disse foreninger i stigende grad har taget kontakt direkte til Parkinsonforeningens kredse og klubber og indledt samarbejde. Det kan give udfordringer, da lokale kredse og klubber kan komme til at fremstå som lokalforeninger under det pågældende initiativ og ikke som en del af Parkinsonforeningen.

Der var fuld enighed om, at sekretariatet skal orienteres, når kredse og klubber modtager henvendelser fra de mindre foreninger og netværk på parkinsonfeltet, så der kan koordineres bedst muligt.

17. Brainstorming af idéer til HB-temamødet den 6.-7. september 2025 i kreds Sjælland Øst

Årets temamøde i hovedbestyrelsen afholdes den 6.-7. september i Køge. Som tidligere vil mødet starte med frokost om lørdagen efterfulgt af ca. tre timers møde. Derefter er der udflugt til et sted i området. Om aftenen vil der blive serveret middag. Om søndagen vil der være ca. tre timers møde om formiddagen. Mødet slutter med en to-go-frokost.

Hovedbestyrelsen kom med mange gode ideer til temamødet. Ideerne blev noteret og sekretariat arbejder videre med et program for dagen.

18. Opfølgning på klimapolitik

Der har i 2024 været en god opfyldelse af klimapolitikken. En af udfordringerne ift. opfyldelse er kørsel. Det er en fælles udfordring for hele foreningen og alle skal være opmærksomme på at køre sammen.

Hovedbestyrelsen tog orientering til efterretning.

19. Eventuelt

Der var et spørgsmål til erfaringer med at inkludere grupperne med atypisk parkinson mere. Direktøren svarede, at sekretariatet løbende har kontakt med en lille gruppe af pårørende til mennesker med Lewy body demens i forhold til, hvad foreningen kan tilbyde dem. Derudover er sekretariatet engageret i, hvordan både parkinson og atypisk parkinson får dækning af kritisk sygdom gennem pensionskasser.

Der var et spørgsmål til, om der er planer om et rehabiliteringssted for mennesker med parkinson i Danmark. Direktøren svarede, at det er noget, sekretariatet fortsat arbejder for.