Den 20. juni 2025

Referat

Forretningsudvalgsmøde
Den 11. juni 2025 kl. 15.30-17.30
Handicaporganisationernes Hus, mødelokale 'Frederiksberg'

Deltagerliste

Landsformand	René la Cour Sell
Næstformand	Berit Kjærgaard
Midtnordjyllands kreds	Lise Tølbøll
Storkøbenhavns kreds	Leif Werborg
Nordsjællands kreds	Inger Albertsen
Direkte valgt medlem	Per Eriksen

Fra sekretariatet

Direktør	Astrid Blom
Sundhedskonsulent	Anna Ørtved (referent)

Afbud

Sydøstjyllands kreds	Kaare Holst

1. Godkendelse af dagsorden og præsentation

1.1 Godkendelse af dagsorden

Forretningsudvalget godkendte dagsordenen.

1.2 Præsentationsrunde

Der er to nye medlemmer af forretningsudvalget. Derfor er det vigtigt, at udvalget lærer hinanden godt at kende. Medlemmerne af forretningsudvalget præsenterede sig hver især.

2. Sager til orientering

2.1 Medlemstal

Landsformanden redegjorde for udviklingen i medlemstallene, hvor der pr. 26. maj 2025 var 11.843 medlemmer. Det er en fremgang på 683 medlemmer sammenlignet med starten af juni 2024. Der har været en fremgang ved de fleste former for medlemskaber, dog en lille tilbagegang i antallet af virksomhedsstøtter. Direktøren supplerede med, at virksomhedsstøtter typisk er små fysioterapeutvirksomheder.

Det er en del af Parkinsonforeningens strategi 2025-2027, at 2/3 af mennesker med parkinson i Danmark skal være medlem af foreningen. Pr. 26. maj 2025 er 57 % ud af de antaget 12.000 personer med parkinson i Danmark medlem af foreningen.

2.2 Arvesager

Der er 10 arvesager, som endnu ikke er afsluttet, samt en enkelt som vores advokat ikke er involveret i. Sidstnævnte er afsluttet, og Parkinsonforeningen arver godt 500.000 kr.

Direktøren orienterede om, at foreningen har modtaget mere end 2.300.000 kr. i arvemidler i år.

Landsformanden fortalte til nye medlemmer af forretningsudvalget, at baggrunden for at følge med i arveindtægter er, at det er forskelligt, hvor meget foreningen modtager fra år til år, og derfor er det relevant at følge, hvordan det går de enkelte sager. I budgettet estimeres arveindtægter for det pågældende år på baggrund af et gennemsnit af de forgange 10 års arveindtægter.

2.3 Landsformandens meddelelser

Landsformanden deltog i Parkinson Unity Walk 2025 i Viborg. Næstformand Berit Kjærgaard deltog i PUW i Horsens. Forretningsudvalgsmedlem Per Eriksen deltog på landsforeningens vegne i PUW Odense. Endelig deltog direktøren i PUW København. Sekretariatet estimerer, at godt 500 samlet set deltog i PUW i år. Der var lidt forskel i formen de fire steder, men det var generelt rigtig gode oplevelser.

Deltagerne fra forretningsudvalget supplerede med deres oplevelse af arrangementerne de enkelte steder. Udover, at der var enighed om, at det var gode arrangementer, var der også enighed om, at arrangementerne fremadrettet ikke må blive for lange.

Direktøren fortalte, at kredsene, der afholder Unity Walk, får bistand af sekretariatet. Der skal til næste år ses på balancen i forhold til hjælp fra sekretariatet, så den fordeles mere ud over landet, ikke mindst afholder Fynskredsen 40-års jubilæum og regner derfor med et større arrangement. Landsformanden opfordrede til, at der laves en skabelon for PUW-arrangementer, for at gøre arbejdet nemmere for de frivillige.

I år blev Unity Walk afviklet på samme dag rundt i landet. Der var enighed om, at der er en værdi i, at det er samme dag i forhold til annoncering, presse og kommunikation om det. Næste år er Unity Walk 30. maj.

Formandskabet, direktøren og sundhedskonsulent Anna Ørtved har d.d. holdt møde med Kristian Johnsen, der er tidligere faglig direktør i Diabetesforeningen og vicedirektør i Region Hovedstaden med ansvar for forskning, bl.a. etablering af Steno Diabetes Center Copenhagen. Mødet handlede om udvikling af foreningens forskningsstøtte og hvordan foreningen kan få et større fokus på antropologisk/sociologisk/psykologisk forskning. Forretningsudvalget skal på et senere tidspunkt forholde sig til, hvordan man kan videreudvikle foreningens forskningsstøtte. I første omgang kontakter sekretariatet Scleroseforeningen mhp., hvordan de uddeler forskningsstøtte, og derefter er det planen, at der afholdes en workshop efter sommerferien med relevante forskere inden for det antropologiske/sociologiske/psykologiske forskningsfelt.

2.4 Sekretariatets meddelelser

- Personalia: Sundhedskonsulent Alberte Muld er begyndt i barselsvikariat for Malaika Lange.
- 12. maj deltog direktøren i et styregruppemøde i registeret DaPaK. På mødet blev de første data fra registeret præsenteret. Desuden havde Region Midt sendt et brev til styregruppen, hvor de anmodede om, at indikator 2 (mindst to konsultationer årligt, hvoraf den ene skal være ved fremmøde) blev fjernet. De første data viste helt tydeligt, at Skejby og Gødstrup var de eneste på landsplan, der haltede voldsomt bagefter netop på denne indikator. Styregruppen besluttede at sende et svar til Region Midt, der går på, at vi ikke ser grundlag for den type ændringer, da registeret stadig er helt nyt.
- Direktøren har holdt møde med Kristian Johnsen, der er tidligere faglig direktør i Diabetesforeningen og vicedirektør i Regions Hovedstaden med ansvar for forskning bl.a. etablering af Steno Diabetes Center Copenhagen. Det var optakten til dagens møde, som nævnes ovenfor.
- Fynskredsen har orienteret de øvrige medlemmer af Parkinsonskole Syd om, at de fra 1.1.2026 ikke længere ønsker at være en del af parkinsonskolen. De vil fortsætte med som kreds at arrangere faglige foredrag, men forsøge at gøre dem billigere for i højere grad at flugte foreningens strategi 2025-2027. Direktøren supplerede med, hvilke kredse, der er med i Parkinsonskole Syd.
- Vi har modtaget 250.000 kr. fra Orient Fond til foreningens arbejde samt 50.000 kr. til Parkinson Unity Walk.
- Vi har fået afslag fra Sundhedsstyrelsen på ansøgning om yoga-projekt, og overvejer nu, hvad der skal ske på området.
- Sekretariatet har gennemført to fokusgruppeinterviews i henholdsvis Aarhus og Høje Taastrup med medlemmer for at blive klogere på, hvordan foreningen kan støtte træning og fysisk aktivitet. En kort rapport med konklusionerne er under udarbejdelse. Et emne i møderne var bl.a. hvorvidt en plakat, der omhandler træning, er efterspurgt.
- Jaschafonden har fået ny direktør, Daniel Hervik. Han har inviteret direktøren på besøg for at høre nærmere om foreningen og parkinson.
- Direktøren deltog 28. maj i overrækkelsen af The Brain Prize, som Lundbeckfonden uddeler. Prisen på 11 mio. kr. gik i år til to kræftforskere indenfor neuroscience.

2.5 Status for foreningens større projekter

Rehabiliteringsprojekt

Der har været afholdt tre meget positive møder med sundhedsordførere – Kirsten Normann Andersen (SF), Stinus Lindgreen (RV) og Lea Wermelin (S) – om en fortsat finansiering af det specialiserede rehabiliteringstilbud. Alle tre ordførere ville forsøge at bære det ind i finansloven. Til møderne deltog direktør, Astrid Blom, og teamleder og sundhedspolitisk konsulent, Marlene Grønnegaard Them. Til mødet med Lea deltog Bjarne Westerdahl, kredsformand Bornholm. Der er planlagt møder med sundhedsordførerne Jens Henrik Thulesen Dahl (DD), Per Larsen (K) og Rosa Eriksen (M) i juni og august.

Parkinsonforeningen planlægger sammen med Scleroseforeningen en debat på folkemødet 13. juni kl. 11.30-12.30 om forebyggelse, bl.a. med fokus på det specialiserede rehabiliteringstilbud. Til denne debat deltager to sundhedsordførere, Kirsten Normann Andersen (SF) og Peder Hvelplund (Ø) og en regionsrådspolitiker, Camilla Hove Lund (V). Derudover deltager Caroline Louise Westergaard, VIVE, og Christina Bjørk Petersen, Center for Klinisk Forskning og Forebyggelse, Frederiksberg Hospital. Endelig deltager direktør Astrid Blom, Parkinsonforeningen, og forskningschef Nana Folman Hempler, Scleroseforeningen.

Sekretariatet arbejder videre med at få weekendkurser overført til Filadelfia. I første omgang er det fire weekendkurser i 2025. Fra 2026 er det alle weekendkurser. Weekendkurserne afholdes ligeligt mellem Filadelfias lokation i Dianalund og Dronningens Ferieby i Grenaa, hvor personalet tager med. Der er mange både store og små udfordringer, som løses hen ad vejen, men som tager meget tid.

Fremskreden parkinson
Projektet skrider planmæssigt frem. Der åbnes for ansøgning om plads på de første to ophold i midten af juni. Det planlægges, at opholdet i februar 2026 i Dronningens Ferieby skal være forbeholdt mennesker med atypisk parkinson og deres pårørende.

Online foredrag og podcast
Siden sidst er der afholdt to online foredrag mere. Det ene handlede om forsikring og patienterstatninger, mens det andet handlede om kost og ernæring. Begge foredrag ligger nu på hjemmesiden. Det er meget varierende, hvor stor tilslutningen er til de forskellige foredrag, men der er fortsat mange, som ser dem efterfølgende, når de kommer op på hjemmesiden. Evalueringerne er fortsat positive.
I juni afholdes der et online foredrag om Lewy body demens 2. juni, hvor sygeplejerske Anders Clausen er oplægsholder. Desuden afholdes der endnu et 25. juni, hvor neurolog Anette Torvin Møller er oplægsholder.
Podcasten har siden sidst udgivet endnu en episode, hvor tidligere journalist på TV2 Jacob Hammerholt fortæller om at være ny med parkinson. Samlet set har 5.300 nu lyttet til de i alt 6 episoder af podcasten.
Der blev optaget en bonus-episode af podcasten til International Parkinsondag, hvor samtalen mellem Per Fly og Søren Østergaard blev til en podcastepisode. Episoden mangler endelig godkendelse fra deltagerne, før den kan udgives. Desuden er der planlagt endnu en podcastoptagelse i juni, som kommer til at handle om at håndtere parkinson, når man bor alene og ikke har en ægtefælle/samlever.

3. Sager til behandling

3.1. Stillingsopslag og profil for nu direktør

Direktør Astrid Blom har fortalt hovedbestyrelsen, at hun stopper som direktør til december. Formandskabet har efterfølgende sendt en mail til hovedbestyrelsen med en plan for rekruttering af en ny direktør. Forretningsudvalget udgør sammen med to fra sekretariatet ansættelsesudvalget. Sekretariatet har udarbejdet et udkast til stillingsopslag og job- og personprofil. Stillingsopslaget skal slås op 20. juni.

Forretningsudvalget drøftede stillingsopslaget samt job- og personprofil.
Direktøren og referenten deltog ikke under drøftelsen.

Forretningsudvalget havde efterfølgende få rettelser til stillingsopslaget og job- og personprofilen, der rettes til i dokumenterne.

Herudover fortalte landsformanden, at forretningsudvalget gerne vil tilknytte den nuværende direktør i en ny rolle, når hun stopper, hvis hun er interesseret i det, og den nye direktør finder det relevant.

3.2. Udkast til ramme for uddeling af legater til økonomisk pressede

Forretningsudvalget drøftede på mødet 2. maj 2025 muligheden for at oprette en støttepulje til økonomisk pressede. Sekretariatet har på baggrund af drøftelsen udarbejdet udkast til retningslinjer for uddeling af legater til økonomiske pressede.

Landsformanden gjorde opmærksom på, at oprettelsen af legater til økonomisk pressede er i tråd med foreningens strategi.

Direktøren fortalte, at man i udarbejdelsen af rammerne for legaterne har hentet inspiration i, hvad andre patientforeninger gør, og der har været dialog med foreningens socialrådgiver om, hvad der kan søges støtte til.

Landsformanden pointerede vigtigheden i, at rådgivere og sekretariatet henviser til muligheden, hvis de taler med medlemmer, hvor det kan være relevant.

Et andet greb i strategien for at mindske ulighed er halvering af kontingent for medlemskab af foreningen. Direktøren foreslog, at den samme indkomstramme, der gør sig gældende for legater, kan gælde ift. halvering af kontingent.

FU godkendte rammerne for legaterne og besluttede, at det evalueres løbende.

3.3 Planlægning af temamødet 6.-7. september 2025 i Køge

Det er blevet besluttet, at temamødet d. 6.-7. september 2025 afholdes i Køge på Comwell Køge Strand. Det skal besluttes, hvad der skal foregå til temamødet med inddragelse af de ideer, der kom frem på Hovedbestyrelsesmødet 3. maj 2025.

Sekretariatet har lavet et udkast til program jf. bilag. Det foreslås, at der indgår et oplæg ved en ekstern oplægsholder. FU drøftede programmet. Landsformanden foreslog direktør for Region Sjælland, Mette Touborg, som ekstern oplægsholder. Han kontakter hende med henblik på et oplæg på 1 time.

Sekretariatet tilretter programmet på baggrund af drøftelserne i FU.

3.4 Mødeplan for 2026

Der er udarbejdet et forslag til mødeplan for hovedbestyrelses- og forretningsudvalgsmøder i 2026. Der er planlagt tre møder i hovedbestyrelsen, hvoraf det ene er et temamøde med overnatning. Det foreslås, at temamødet flyttes til den sidste weekend i august.

Derudover er der planlagt syv møder i forretningsudvalget. Der er i forlængelse af to forretningsudvalgsmøder planlagt to fællesmøder mellem forretningsudvalget og forskningsrådet.

Der var et ønske fra landsformanden om, at Unity Walk også skrives ind i dokumentet.

Forretningsudvalget godkendt herefter mødeplanen for 2026.

4. Eventuelt

Der var et forslag om, at der sættes fokus på synsproblemer hos mennesker med parkinson. Dette kan evt. gøres med en artikel i Parkinson Nyt, eller på andre af foreningens kanaler.