

Referat af konstituerende kredsbestyrelsesmøde 8. maj 2023, kl. 19.00 - 21.00

Sted: Hos Poul

Til stede: Anna Lise Bonde, Pia Fog, Jeppe Avlund Hansen, Poul Israelsen, Erwin Kristoffersen, Mona Martens, Niels Christian Mortensen og Kurt Skjødt Pedersen

Afbud: Birgitte Nielsen (suppleant)

Dagsorden:

1. Godkendelse af dagsordenen
2. Valg af referent og ordstyrer
3. Konstituering af ny bestyrelse
4. Siden sidst v/ Pia m.fl.
5. Økonomi v. Niels Christian
6. "Parkinson Unity Walk 2024 Tolne Skov, Sindal"- afholdes lørdag den 15. juni v/ Niels Christian
7. Parkinsonskole - Forslag fra bl.a. generalforsamlingen
8. Dato for deltagelse i DHL-stafet
9. Nedsættelse af udvalg til "lokal interessevaretagelse" mhp. årsmøder med neurologisk afdeling, AUH
10. Eventuelt
 - A. Hvad gør vi for at holde Aalborg kommunes parkinson-team i gang
 - B. Drøftelse om ophør af Parkiposten i papirudgave
11. Næste møde

Ad 1. Godkendelse af dagsordenen

Dagsordenen blev godkendt efter tilføjelse af punkt 8 og 9 og punkterne A og B under eventuelt.

Ad 2. Valg af referent og ordstyrer

Poul blev referent og Erwin ordstyrer

Ad 3. Konstituering af ny bestyrelse

Det blev konstateret, at Pia er generalforsamlingsvalgt formand. Følgende blev valgt til de angivne poster:

- Næstformand og redaktør af Parkiposten: Poul Israelsen
- Kasserer: Niels Christian (med Erwin som assisterende kasserer)
- Web og IT: Kurt

Ad 4. Siden sidst v/ Pia m.fl.

- Pia havde på mødet i Hovedbestyrelsens Forretningsudvalg (FU) d. 28. april trukket sig fra forretningsudvalget. Deltagelse i forretningsudvalget er ikke foreneligt med at være på arbejdsmarkedet, når møderne lægges, så man er nødt til at tage fri. Og internetdeltagelse er ikke muligt. Poul blev på det efterfølgende Hovedbestyrelsesmøde (HB) d. 29. april valgt som 1. suppleant til Forretningsudvalget.
- På HB-mødet d. 29. april vedtog HB i vedtægternes §5, stk. 2, at forøge antallet af eksternt valgte medlemmer til HB fra "op til fire" til "op til seks". "Eksterne medlemmer kan ikke samtidig være medlem af en kredsbestyrelse. Den ene af de seks valgte skal være en yngre person med parkinson, dvs. under 56 år".

Derimod var der ikke tilslutning til et forslag fra Forretningsudvalget (FU) om at ændre sammensætningen af FU. Pt. gælder (§8, stk. 2) at "Forretningsudvalgets medlemmer er landsformanden (formand), næstformanden samt fem medlemmer af hovedbestyrelsen, hvoraf ét medlem vælges blandt de eksternt valgte medlemmer". Forslaget gik på at udvide til syv medlemmer

af hovedbestyrelsen, hvoraf tre medlemmer vælges blandt de eksternt valgte medlemmer. Men dette forslag blev trukket tilbage.

- Pia meddelte, at sekretariatet arbejdede på en ny regnskabsmodel for kredsene. Initiativet lå hos sekretariatet, og vi vil høre nærmere.
- Pia havde modtaget et brev fra Brønderslev kommune omkring en nyordning med en Borgerrådgiver, Jane Jakobsen, hvis formål det er at styrke dialogen mellem borgerne og kommunen samt bidrage til sikring af borgernes retssikkerhed.

Ad 5. Økonomi v/ Niels Christian

Kredsens banksaldo var dags dato ca. kr. 134.000 (inkl. ca. kr. 57.000 bundet til "forskning og formidling") efter modtagelse af godt og vel kr. 80.000 fra Hovedforeningen i kredstilskud baseret på antal medlemmer. Der skulle tages stilling til kredsen bidrag til vores seks klubber. Dette har gennem mange år ligget på 3.000 - 5.000 kroner pr. klub, som i øvrigt har mulighed for at søge deres respektive kommuner om §18-midler (ansøgningsfrister varierer). Det blev vedtaget at give kr. 5.000 pr. klub.

Poul oplyste, at Hovedbestyrelsen d. 29. april have vedtaget en ny model for tildeling af midler til kredsene. Fremover vil 1/3 af beløbet blive fordelt ligelig pr. kreds, hvoraf der er 15. De resterende 2/3 vil som hidtil blive fordelt i forhold til antal medlemmer i kredsene. I øvrigt bliver puljen til fordeling forhøjet med kr. 200.000. Konsekvensen er flere penge til små kredse og færre til store kredse, som dog lige netop bliver holdt skadesløse pga. forøgelsen på kr. 200.000. Vi vil få tildelt yderligere ca. kr. 10.000 allerede i år.

Niels Christian kunne oplyse, at han havde søgt nyt CVR-nummer til kredsen, hvilket er obligatorisk hvert tredje år. (Hans ordvalg var møntet på at give referenten et chok, da han i realiteten mente *fornylse* af nummeret; NC den bandit!).

Ad 6. "Parkinson Unity Walk 2024 Tolne Skov, Sindal"- afholdes lørdag den 15. juni. v/Niels Christian

Niels Christian fremlagde et forslag om at genoptage Parkinson Unity Walk (Vendelbo Walk) i 2024 i Tolne Skov. Følgende blev nævnt:

- Man har til den tid lavet et nyt udsigtstårn (det tredje af slagsen)
- To navngivne personer med grundigt kendskab til nødvendige offentlige tilladelser vil hjælpe
- Vi har erfaringerne fra 2018 at bygge på (her deltog 603 personer)
- NC håber at kunne skaffe gratis togtransport til/fra Tolne med Nordjyske Jernbaner
- Det kræver hårdt arbejde, men tror det kan lykkes, hvis vi organiserer os godt og alle bidrager
- Til orientering fra referenten skaffede vi sidst ca. kr. 200.000 i tilskud fra primært fonde og Lionsklubber. Overskud på ca. kr. 122.000. Af vores evalueringsrapport fremgår, at vi skønner at have brugt 900-1.000 arbejdstimer på projektet.

Poul introducerede et alternativ, som ville være væsentlig lettere at gennemføre. Hvis formålet er synlighed i forhold til befolkningen, hvilket det var sidst, kunne det ske ved en meget stor repræsentation ved DHL-stafet, for eksempel ved et mål om 300 deltagere. Hovedforeningen betaler i forvejen for vores deltagelse i DHL-stafet (ca. kr. 900 pr. 5 deltagere) plus telt kr. 25.000 (?). Det bliver en udgift på ca. kr. 80.000.

En beslutning herom blev sat til næste møde (se dato, se nedenfor)

Ad 7. Parkinsonskole - Forslag fra bl.a. generalforsamlingen

På generalforsamlingen blev bl.a. emnet "kost" bragt op. Af konkrete navne på foredragsholdere blev følgende nævnt: Annette Harbech Olsen (Kost og krop: Mad for livet), Mads Bo og Umahro Cadogans. Selvfølgelig har vi i kredsbestyrelsen kik på Mathias Smith Hansen, som er læge og forsker i plantebaseret mad, og hvad det kan gøre for neurologiske sygdomme. På dagens møde blev også Pia Norup bragt op.

Efter nogen drøftelse endte vi med "et heldagsmøde" (tentativt) **lørdag d. 23. september:**
Kl. 10.30 - 12.00: Mathias Smith Hansen "om kost og neurologi"
Kl. 12.00 - 13.15: Frokost
Kl. 13.15 - 14.45: Stemmetræning og alternativ fysisk træning (hoppe efter lys, træning af hænder)
Pia og Kurt har stafetten.

Et andet parkinsonskolearrangement til november en gang. Det er et foredrag af to iværksættere, som har startet et firma, der har modtaget 200 mio. kr. til gennemførelse af forskningsforsøg med at stoppe nedbrydning af hjerneceller på mennesker. Metoden har vist sig lovende i dyreforsøg. Kurt har kendskab hertil via sit medlemskab og deltagelse i udvikling af arrangementer i IDA.
Kurt undersøger muligheden for et fællesmøde mellem IDA og Nordjyllandskredsen.

Ad 8. Dato for deltagelse i DHL-stafet

DHL i Aalborg finder sted 29. - 31. august. Deltagelse er gratis for deltagere og kredsen, idet Hovedforeningen betaler. Vi valgte at deltage d. 30. august.

Organiseringen af arbejdet er den sædvanlige:

- Poul melder maks. 50 deltagere til. (Specifikke navne er først nødvendig ca. 8 dage før løbet/walken)
- Poul lægger penge ud og får dem refunderet af kredsen v. NC, som refunderes af Hovedforeningen.
- Poul laver artikel til næste nr. af Parkiposten
- Kurt (sammen med Morten Kristensen) laver ved lejlighed NemTilmeld til løbet. Detaljer aftales med Poul.

Ad 9. Nedsættelse af udvalg til "lokal interessevaretagelse" mhp. årsmøder med neurologisk afdeling, AUH
I hovedforeningsregi kører man et initiativ, som kaldes "regional/lokal interessevaretagelse". Vi er nogle kredsrepræsentanter, som i sommeren 2022 var til fysik møde i hovedorganisationen herom i Høje Tåstrup. Vi har efterfølgende holdt ét møde på zoom (teams?), og der er aftalt et opfølgende møde d. 30. august, kl. 15.00 - 16.30. Det, der især er i fokus, er at få en god relation til neurologisk afdeling på regionens universitetshospital. Det har man god erfaring med fra Odense.

Det blev besluttet at formere en arbejdsgruppe til formulering af en henvendelse til (formentlig) den ledende overlæge på neurologisk afdeling, AUH. Gruppens medlemmer er: Pia, Mona, Jeppe og Poul.
Poul har bolden.

Ad 10. Eventuelt

A. Hvad gør vi for at holde Aalborg kommunes parkinson-team i gang.

Diskussionen løb faktisk ud i sandet.

B. Drøftelse om at ophøre med Parkiposten i papirudgave

Det er en drøftelse vi sådan set har årligt. Grunden er, at det koster os ca. k6. 16.000 om året (i porto; bladet løber ellers rundt ved at det producerende firma, bb-consulting, får annonceindtægterne for at sætte bladet op og trykke det).

Vi besluttede at lave bladet uændret året ud, men at supplere det med en ad-hoc- eller måneds-flyer i pdf-format og distribueret via e-mail.

Kurt og Jeppe har initiativet.

Ad 11. Næste møde

19. juni, kl. 19.00 - 21.00 hos Jeppe, Porshedevej 14, 9240 Nibe, avlundovergaard@gmail.com, 2273 9949
Det blev besluttet, at kredsbestyrelsessuppleanter deltager i kredsbestyrelsesmøderne på lige fod med øvrige deltagere.

/referent Poul