

Referat af kredsbestyrelsesmøde 19. juni 2023, kl. 19.00 - 21.25

Sted: Hos Jeppe

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

Afbud: Pia Fog pga. sygdom

Dagsorden:

1. Godkendelse af dagsordenen
2. Valg af referent og ordstyrer
3. Siden sidst v/ Pia m.fl., herunder sundhedspolitik i Aalborg kommune
4. Økonomi v. Niels Christian
5. Parkinsonskolen
6. DHL-stafet 2023
7. Hvad gør vi med vores projekt "Parkinsonteam" fremover?
8. Unity Walk 2024?
9. "Lokal/regional interessevaretagelse", Udvalgsarbejde (Pia, Mona, Jeppe og Poul)
10. Næste møde
11. Eventuelt

Ad 1. Godkendelse af dagsordenen

Godkendt med angivelse af DHL-stafet 2023 som selvstændigt punkt.

Ad 2. Valg af referent og ordstyrer

Erwin ordstyrer og Poul referent

Ad 3. Siden sidst v/ Pia m.fl., herunder sundhedspolitik i Aalborg kommune

Kurt:

Hovedresultater fra et møde med Aalborg kommune omkring sundhedspolitik, hvor mange andre patientforeninger deltog (25 patientforeninger var indbudt men kun 7 repræsenteret). Pia og Kurt deltog fra os. Referatet bygger på Kurts noter fra mødet:

- Vi fik kontakt til Alzheimer foreningen v/ Nadine, Grideletnadine@gmail.com, 3087 8755, hvor et evt. samarbejde omkring Neurolog-problematikken kunne være relevant
- Diabetesforeningen fortalte om gå-grupper, motivations-grupper og hjemmetræning. Gå-gruppen kunne være relevant i forbindelse med samarbejde
- Det var lykkedes Osteoporoseforeningen at få møder med sygehusledelsen. (Det må vi også forsøge, jf. punkt 9 nedenfor. Men hvad menes med udtrykket "Sygehusledelsen"? Kurt tjekker ved lejlighed)
- Sygeplejerske Gitte Hørslev Knudsen fortalte om et kræft-senfølge-træningsforløb, der kører to gange om året med max. 10 personer pr. hold, som finansieres af kommunen. Der bruges rigtig mange ressourcer fra kommunen til dette forløb. Pt. er der max. 6 pers. Pr. hold, hvorfor man efterlyste patienter.
- Mikkel (?) fra kommunen fortalte, at de havde overvejet en pårørendevejleder, men var gået fra det igen. I stedet skal der vælges én ansvarlig indenfor hvert område. Tilbage meldingen fra salen var, at ingen kunne finde den ansvarlige fra kommunen!!! Han fortalte også, at det er kommunen, der betaler for vores vederlagsfri fys. Kurt tjekspurgte i pausen, og Mikkel holdt fast!! – DET vil Kurt dobbelttjekke. Han er 99% sikker på, det er Regionen.

- Forskningsenheden i Aalborg Kommune har flere patientforeninger, som deltager i deres møder !!!!! -det skal vi med til !!!!! Men hvad er "forskningsenheden i Aalborg Kommune"? (Pia eller Kurt prøver at finde ud af mere)
- "Aalborg Sociale Kompas" er etableret sammen med Frivillig Huset. (Sekretæren/Poul: Ved opslag på nettet får man en hjemmeside, som siger: "Find fællesskaber, hjælp og tilbud på Socialkompas Aalborg. Her får du overblik over aktiviteter og tilbud, som du, eller én du kender, kan have brug for. Tilbuddene drives af frivillige social- og sundhedsrettede foreninger samt Aalborg Kommune. Så Aalborgklubben er optaget på denne hjemmeside.
- Der var Frivilligmarked i Aalborg, lørdag d. 10. juni 2023 kl. 11.00-15.00 på Gammeltorv i Aalborg. <https://www.frivilligfredag.dk/lokalt/item/frivilligmarked-2>. Frivilligmarked præsenterer et bredt udsnit af Aalborgs mange frivillige sociale foreninger, og i år var der plads til 38 foreninger. Der var flere af de fremmødte patientforeninger, der IKKE kendte til arrangementet, inkl. Parkinsonforeningen!

Anna Lise:

- Vi kan, hvis vi ønsker, det komme på Livsstilmesse. Det hed det sidste år. I år hedder det "inspirationsmesse". Det er ikke specifikt målrettet parkinsonpatienter, men parkinsonpatienter er også seniorer, og som et par parkinsonpatienter sagde sidste år: "det var faktisk rart at høre, hvad der også er af aktiviteter". Se nærmere på: <https://akkc.dk/arrangementer/messer-udstillinger/forbrugermesse/sundt-seniorliv/>

Ad 4. Økonomi v. Niels Christian

NC kunne oplyse, at der var blevet sendt kr. 5.000 til hver af klubberne (kr. 30.000 i alt), og at vi har kr. 17.220 til gode for vores udlæg til DHL-stafet 2023 (forsinket tilbagebetaling grundet skift af kasserer i Hovedforeningen).

Vi havde en diskussion af, om vi skulle betale det sædvanlige honorar til kredsbestyrelsen medlemmer (ca. kr. 1.500 til menige medlemmer og det dobbelte til formand og kasserer), som skattevæsenet anerkender uden dokumentation, og som Hovedforeningen anbefaler, at vi gør. Beslutning herom blev udsat til Pia er tilbage, altså til næste møde.

Ad 5. Parkinsonskolen

Opfølgning på forslag fra sidste møde d. 8. maj:

(Pia og Kurt som tovholdere): Et heldagsmøde med formiddagsemnet kost og eftermiddagen med stemmetræning og alternativ fysisk træning: Foredragsholderen Mathias Smith Hansen var i forslag omkring kost, men Pia har meddelt referenten efter mødet, at han ikke er til rådighed pga. sygdom med stress. Eftermiddagens emner var ikke nærmere afklaret. Hvad gør vi? Vi skal have en afklaring senest midten af 15. august af hensyn til annoncering i bladet!

(Kurt som tovholder): Det andet emne var 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. Kurt har kontaktet IDA, men endnu ikke modtaget tilbagemelding. Problem er formentlig, at gæster til IDA's møder normalt betaler kr. 400.

Ad 6. DHL-stafet 2023

Vi er, som tidligere meddelt af referenten, tilmeldt til d. 29. august pga. mangel på teltplads den ønskede dag, d. 30.08. **Husk** at også bestyrelsesmedlemmer skal tilmelde sig (vi har kun madkasser til 50 personer).

Arbejdsdeling ift. DHL-stafetten:

- Kurt har oprettet NemTilmeld og sender reminder ud med mail til alle medlemmer før ferien (og muligvis også efter)

- Poul læggerne deltagernavnene, når vi kender dem, ind på DHL-stafettens hjemmeside med angivelse af trøjestørrelse. Poul bestiller trøjer hos hovedforeningen
- Jeppe og Kurt samarbejder om at medbringe en vandflaske til alle deltagere, en 3-liters rød- hhv. hvidvin og en 18-pack Tuborg Classic plus drikkebægere
- Erwin sorterer trøjer ift. deltagernes bestillinger
- Deltagere fra kredsbestyrelsen forventes at komme ca. kl. 17.00

Ad 7. Hvad gør vi med vores projekt "Parkinsonteam" fremover?

Der laves en test af, om kommunes team kan være behjælpelig med to ting:

- Jeppe vil søge at opnå et møde om, hvorvidt teamet kan være behjælpelig med fysisk træning ud over vederlagsfri fys.
- Kurt vil teste om teamet kan være behjælpelig med håndtering af problemet vedrørende manglende Sinemet.

Ad 8. Unity Walk 2024?

Skal vi lave et Unity Walk d. 15. juni, 2024, og eventuelt i Tolne Skov, som foreslået af Niels Christian.

NC redegjorde ret så grundigt for sin vision om arrangementet, herunder:

- At der betales indgangsbillet på kr. 50, men at denne billet også vil sikre gratis togrejse (t/r) med Nordjyske Jernbaner til Tolne Station
- at vi sikkert kan få tilsagn om deltagelse af ambassadør Bodil Jørgensen
- at de lokale hjælpere fra sidst, 2018, synes det er en god idé
- at NC har et par sponsorer i baghånden
- et enkelt minus er, at Praktisk Medhjælper-Uddannelsen er nedlagt. Herfra fik vi hjælp sidst.

Beslutningen blev, at vi afholder næste kredsbestyrelsesmøde i Tolne Skov.

På dette møde fremlægger NC:

- et økonomisk overslag over arrangementet
- hvad økonomien i Unity Walk, København, er, som grundlag for hvad vi kan (bør kunne) opnå i tilskud fra Hovedforeningen

Poul tilkendegav, at han troede allerede at have fremsendt rapport og regnskab for Vendelbo Walk i 2018. Det er ikke sket - men vil ske snarest!

Ad 9. "Lokal/regional interessevaretagelse", Udvalgsarbejde (Pia, Mona, Jeppe og Poul)

De fire personer har afholdt et enkelt møde (hos Pia). Her blev mulige formuleringer ift. Neurologisk afdeling diskuteret. Der har til kredsbestyrelsens medlemmer været rundsendt et udkast til brev til Overlæge Lotte Vinge. Dette udkast var man enige om, skulle være det vi i første omgang sendte – med Pia som underskriver og afsender.

Ad 10. Næste møde

I mangel af andre alternativer søndag d. 13. august, kl.15.00 – 18.00, Tolne Skov. Nærmere angivelse af sted ved NC senere.

Ad 11. Eventuelt

Referenten har ikke noteret noget.

/Referent Poul