

## Referat af kredsbestyrelsesmøde d. 31. oktober 2023, kl. 16-18

**Sted:** Hos Pia

**Til stede:** Anna Lise Bonde, Pia Fog, Mona Martens, Jeppe Avlund Hansen, Poul Israelsen, Morten Kristensen (særlig indbudt), Erwin Kristoffersen, Niels Christian Mortensen og Kurt Skjødt Pedersen

**Fraværende:** Ingen

### Dagsorden:

1. godkendelse af dagsordenen
2. valg af referent og ordstyrer
3. siden sidst v/ Pia m.fl.
4. økonomi v/ Niels Christian
5. hjemmeside og medlemslister v/ Morten og Kurt (se det udsendte materiale)
6. Tølne Unity Walk v/ Niels Christian
7. eventuelt
8. ny dato

### Ad 1. godkendelse af dagsordenen

Godkendt

### Ad 2. valg af referent og ordstyrer

Erwin ordstyrer og Poul referent

### Ad 3. siden sidst v/ Pia m.fl.

#### Pia:

- Pia refererede kort om arrangementet i Parkisonskolen d. 23. september, Kirkecentret, Nørresundby, som omhandlede diæt, dans og stemme. Det var på alle måder en succes. Jeppe laver en kort indlæg herom til næste nummer i Parkiposten.
- D. 11. november deltager Pia og Poul i Hovedbestyrelsens (HB) møde i Høje Taastrup. Et punkt her er ”Drøftelse af Parkinsonforeningens tone i kommunikation”. Sekretariatet leverer cases som input til gruppearbejde. Gad vide hvad det omhandler?
- Kurt og Pia har været på SOSU- og sygeplejeskolen og holdt oplæg om forskellige faser i Parkinsons sygdom. Medbragte gennemarbejdet slideshow, som blev godt modtaget.
- Kurt meddelte, at han så sig nødsaget til at forlade kredsbestyrelsen pga. for meget arbejde – ikke blot i vores forening men i det hele taget –, som han vurderede forringede mulighederne for at pleje sin sygdom, som den krævede. Pia og bestyrelsen ville gerne anse det for orlov. Kredsbestyrelsen beklager, da Kurt har leveret et meget stort arbejde i kredsbestyrelsen. Kredsbestyrelsen tager det til efterretning og ønsker hurtig bedring. Heldigvis har Kurt fået bevilget 3-ugers ophold på Montebello med start om en uge!

**Mona** har kikket på opgaver fra tidligere referater, som efterfølgende ”er blevet glemt”:

- ..... Osteoporoseforeningen er lykkedes med at få møder med sygehus-/hospitalsledelsen. ... Anna Lise har tjekket:  
Hospitalsledelsen består af følgende personer: Jens Ole Skov (Hospitalsdirektør), Søren Pihlkjær Hjortshøj (Lægefaglig direktør), Lisbeth Lagoni (Sygeplejefaglig direktør), Kim Mikkelsen (Direktør for økonomi og drift). Kontakt til Hospitalsledelsen: tlf. 9766 0000 eller [hospitalsledelsen@rn.dk](mailto:hospitalsledelsen@rn.dk)
- Det skulle i medfør af et tidligere referat fastslås, om det er region eller kommunen, der betaler for vederlagsfri Fysioterapi. Kurt kunne meddele, at det er kommunens økonomi, men at regionen fastlægger retningslinjer for indhold.

- Tidligere referat: "Forskningsenheden i Aalborg Kommune har flere patientforeninger, som deltager i deres møder !!!!! -det skal vi med til !!!!! Men hvad/hvem er "forskningsenheden i Aalborg Kommune"? (Pia eller Kurt prøver at finde ud af mere)". Pia fik i dag opgaven solo.
- Kurt hhv. Jeppe skulle teste, hvad Parkinsonteamet i Aalborg kommune kunne være behjælpelig med. Kurt skulle teste, om de kunne være behjælpelig med den undertiden manglende Sinemet medicin. Kurt har tjekket: Ingen hjælp at hente!  
Jeppe ville søge at opnå et møde om, hvorvidt teamet kan være behjælpelig med fysisk træning ud over vederlagsfri fys. Jeppe har efterfølgende til referatet fundet frem til følgende (vist nok på Aalborg kommunes hjemmeside):  
"Har du Parkinson sygdom og har lyst til mere træning. Så har du nu muligheden for at deltage på vores nystartede hold. Du skal være diagnosticeret med Parkinson og bosat i Aalborg Kommune samt kunne færdes indendørs uden brug af ganghjælpe- middel. Træningen vil foregå i vores træningsafdeling og efterfølgende vil der være mulighed for socialt samvær og kaffe. Hvis du er nysgerrig eller har spørgsmål, så kontakt os på telefon 25 20 99 59. **Sted:** Forebyggelses og Rehabiliteringscenteret Ulsted/Aktivitetscenter Ulstedparken 13, 9370 Hals. **Mødetid:** tirsdage, kl. 15-16.30 – Fredage kl. 10-12"

#### Erwin:

- Erwin deltager 1. november i møde for kasserere i Parkinsonforeningen. Hovedemnet er regnskabsvæsenet i klubber og kredse. Er der behov for fælles regnskabsmodel og kan landsforeningen gøre mere for at lette opgaven som lokal kasserer i foreningen?
- Der er inviteret til frivilligtræf igen i det ny år, 21.-22. januar. Alle fra vores kredsbestyrelse eller aktive i klubberne kan deltage – og det er gratis! Tilmelding foregår på parkinsonforeningens hjemmeside, parkinson.dk. Søg (i felt med en "lup") efter Frivilligtræf og find 2024.

**Niels Christian** takker for kredsbestyrelsens opmærksomheden i anledning sin 80-års fødselsdag markeret ved en reception i Sindal Hallerne.

#### *Ad 4. økonomi v/ Niels Christian*

Brochuren, lavet i klubregi ("NY MED PARKINSON? Hvad så nu?") mhp. at få flere gjort opmærksom på parkinsonforeningen, har fysioterapeuten i Brønderslev, som NC har god kontakt til, udtrykt ønske om at være behjælpelig med at udbrede i hele kommunen!

Kredsbestyrelsens økonomi er fin! (Og mere ønsker vi ikke at oplyse, da vi frygter, at nogle uønskede personer læser med).

Erwin og NC står lige overfor opgaven med at skaffe penge retur fra Hovedforeningen ift. de afholdte Parkinsonskole-arrangementer i 2023. Poul gjorde opmærksom på, at der findes en skrivelse i Hovedforeningen, som præciserer, hvad man kan få i refusion, og hvilken dokumentation sekretariatet forlanger.

#### *Ad 5. hjemmeside og medlemslister v/ Morten og Kurt (se det udsendte materiale)*

Morten var inviteret specifikt til dette punkt.

Vedrørende problemet med vores [www.parkinord.dk](http://www.parkinord.dk), som havde været nede i en måned redegjorde NC, Kurt og navnlig Morten for. Det var helt psykedelisk. I enden viser det sig, at det var det offentlige ved Punktum.dk, der styrer alle domæner i Danmark, der havde rod i sit system. Men det tog jo lang tid, ca. en måned, at få dem til at opdage og anerkende det! Men herefter fik de hjælp – ja faktisk god service, siger Morten!

Vedrørende håndtering af medlemslister fremover:

Det overordnede i dette er at overholde love og regler om behandling af persondata. Hovedforeningen vil gerne sikre, at klubber og kredse benytter de opdaterede data, som de findes i

Hovedforeningens medlemsregister. På den anden side må personfølsomme oplysninger, f.eks. medlemskategori (enlig, familie, ramt/ikke-ramt), ikke komme andet end en snæver kreds til kundskab. For at sikre at dette sker, har hovedforeningen udarbejdet nogle retningslinjer (besluttet 28. april 2023 og udsendt i august og efterfølgende suppleret med en erklæringskrivelse, som klubledere årligt skal underskrive).

Morten og Kurt har udarbejdet et "responsum" til kredsbestyrelsen, som anbefaler, hvordan vi lever op til disse retningslinjer. Dette "responsum" – benævnt "konklusion" – er fremsendt til alle kredsbestyrelsesmedlemmer via mail fra Morten Blanck under emnet: "Bilag vedr. IT og Medlemsliste til kredsbestyrelsesmøde den 31/10". Det bliver for langt at referere dette indhold her. Men kredsbestyrelsen takkede ja hertil og var enige.

Iflg. Morten betyder det i praksis, **at der IKKE længere automatisk sendes en medlemsliste ud til klubformændene som hidtil, men at de klubformænd, der har indsendt et underskrevet eksemplar af "Håndtering af medlemsoplysninger i klubber – erklæring fra klubledere" til hovedforeningen, kan anmode om at få tilsendt en medlemsliste.**

Morten – og dermed kredsbestyrelsen – afventer at hovedforeningen siger OK hertil.

#### *6. Tolne Unity Walk v/ Niels Christian*

NC redegjorde for seneste nyt ift. PUW/Vendelbo Walk i Tolne. I den forbindelse har NC været i kontakt med sekretariatet i København, hvor især Jette Johansen har behjælpelig med ansøgninger i forbindelse med PUW i Tolne.

NC havde på eget initiativ fået to donationer hjem siden sidst, kr. 45.000! Flot gået!

NC efterspurgte den øvrige kredsbestyrelses støtte til projektet. Den fik han fuldt og helt!

Repræsentanter for kredsbestyrelsen vil gerne mødes med arbejdsgruppen for PUW i Tolne. Pia, Poul, Mona og Erwin deltager alle gerne, hvis den dato, man er i stand til at sætte op med Pia, Poul plus resten af PUW-Tolne-gruppen, tillader det.

Pia læste op af en mail fra Astrid Blom, som takkede for, at vi/NC arbejdede på et PUW i Tolne. Den mere detaljerede mail kan rekvireres hos Pia.

#### *Ad 7. eventuelt*

- Morten: Det er noget bøvl at afgive oplysninger til aktivitetskalenderen 6 uger før bladet udkommer. Poul tager det med til HB-møde i november, idet det er koordinationen med Parkinson Nyt (hovedforeningens blad), der skaber problemet.
- Bokseklubben spørger, siger Kurt, om man kan få nogle gratis Parkinsontrøjer stillet til rådighed. Erwin har kredsens "overskydende på lager", som de kan få lov at få.
- Hvad Kurt har af Parkinsonmateriale overdrages til Pia.
- Vi enedes om at alle skulle være aktive i tanke – og gerne handling – med at finde nye emner til kredsbestyrelsen allerede nu.

#### *Ad 8. ny dato*

**Næste møde 23. januar kl. 16.00 – 17.00 med efterfølgende nytårskur til kl. 20.00.**

Referent/Poul