

Referat af kredsbestyrelsesmøde d. 19. marts, kl. 16-18

Sted: hos Poul

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

Fraværende med afbud: Jeppe Avlund Hansen

Dagsorden:

1. Valg af referent/ordstyrer
2. Godkendelse af dagsordenen
3. Opfølgning på sidste møde
4. Siden sidst m/flere
5. Økonomi
6. Tolne Unity Walk (styregruppen)
7. DHL -Stafet
8. Parkipostens skæbne
9. Regionen/ et ydernummer
10. Parkinsonskole - arrangementer
11. Næste mødedato
12. Eventuelt

Ad 1. Valg af referent/ordstyrer

Poul blev sekretær og Erwin ordstyrer.

Ad 2. Godkendelse af dagsordenen

Med tilføjelse af punkt 3 blev dagsordenen godkendt.

Ad 3. Opfølgning på sidste møde

Pia har fulgt op på, hvad der menes med "Forskningsenheden" i Aalborg kommune. Søgninger på nettet giver ikke noget, jo et par hjemmesider fundet af både Pia og Kurt, som dog alle har universitetet som den primære enhed. Vi (nu Pia, Kurt og Poul) skal igen til møde med alle patientgrupper i Aalborg kommune. Mødet kaldes dialogmøde. Her vil vi forsøge at blive klogere.

Pia meddeler, at hun kun har fået en yderligere case vedrørende vanskelighederne med at komme i kontakt med en neurolog. Pia har nu tre sådanne cases, hvilket er alt for lidt! Som opfølgning på dette **lovede Erwin** at undersøge muligheden for om Aalborgklubben, som klub, kunne formulere "en case".

Pia har fået en case om mangel på neurologer fra Mariagerfjord-klubben, hvor man undertiden risikerer at være fire patienter til konsultation samtidig.

Ad 4. Siden sidst m/flere

Kurt kunne fortælle om succesfuld deltagelse i parkinsondans, som blev vist på TV. Herudover var der chance for at komme på TV med boksning. Virkelig godt gået!

Kurt kunne også fortælle, at parkinsonboksning med udgangspunkt i Aalborgklubben er i Familiejournalen i denne uge (uge 12). Artiklen med billeder vedhæftet i referatet. (Dog ikke det der lægges på web.) Også virkelig godt gået

Kurt kunne også fortælle, at video fra Parkinsonboksning ville blive vist på TV2 Nord d. 4. maj. I øvrigt er man nu 22 deltagere i boksning. Igen flot gået.

Pia fortalte, at hun var blevet kontaktet af Anita Falck, ergoterapeut i Vesthimmerlands kommune, som gerne ville være behjælpelig med at genstarte en klub i kommunen! (Referenten har efterfølgende på generalforsamlingen d. 23. marts snakket med den tidligere formand for Klub Vesthimmerland, Mona, som siger, at hun har kontakt til Anita, og vil være behjælpelig med opstarten. Referenten bad hende benytte sig af Erwin og Morten til info om klubarbejde).

Erwin fik OK fra kredsbestyrelsen til, at Aalborgklubben kunne invitere medlemmer fra kommuner *uden* klubber med til Aalborgklubbens møder via e-mails. Det gælder aktuelt iflg. Erwin Jammerbugt og Vesthimmerland (Thisted ligger i kreds Midtjylland, og der gøres ikke noget aktivt i forhold hertil).

Ad 5. Økonomi

Erwin fortalte, hvor meget kredsen just havde fået i årstilskud fra hovedforeningen, hvilket var ca. 4.000 mere end sidste år. (Vi skriver ikke mere pga. frygt for at uberettigede læser med). Det bliver den nye bestyrelse, der efter nyvalg på generalforsamlingen beslutter størrelsen at det årlige tilskud til de enkelte klubber.

Erwin kunne også fortælle, at den nye bankkonto – oprettet til håndtering af pengene ift. Tolne-projektet –, kører i kredsen regnskabsregi ved at indtægter (indbetalinger) til Tolneprojektet på aktivsiden indgår som selvstændig post (bankindestående Tolne) og på passivsiden som hensættelse (til Tolne-projekt). Kredens resultatopgørelse påvirkes således ikke.

Ad 6. Tolne Unity Walk (styregruppen)

Niels Christian (NC) fortalte om fremskridtet på det store Unity Walk projekt i Tolne Skov til sommer.

Detaljer herom skal ikke refereres her. Dog skal det nævnes, at NC fik tilsagn om, at han kunne anvende kr. 37.500 af de midler, der var tilbage fra Unity Walk 2018, som tilskud til at hyre en professionel konferencier til Tolne-eventen. Den professionelle konferencier bliver Jakob Haugaard!!

Derudover opfordrede NC **alle kredsbestyrelsesmedlemmer** til at bidrage med sponsorater til en tombola. Stort og småt modtages med glæde. Det kan være fysiske gaver eller gavekort fra firmaer mv.

Til orientering deltager **Pia, Kurt og Poul** i et møde med arbejdsgruppen for "Unity Vendelbo Walk Tolne Skov" fredag d. 22. marts, kl. 16-18. (Referenten: Dette er nu sket, og mødet var meget opløftende – et fantastisk sted til en stor havefest!!)

Pia blev af NC opfordret til at skaffe et kor til deltagelse i Tolne Skov 15. juni

Ad 7. DHL -Stafet

Det blev enstemmigt vedtaget at tilmelde os DHL igen i år. Vi valgte tirsdag d. 27. august. Poul tjekker lige med Astrid Blom, at hovedforeningen igen i år betaler for deltagelse og i øvrigt sponserer med trøjer. (Det er i skrivende stund bekræftet). **Poul tilmelder** os med 50 deltagere.

Ad 8. Parkipostens skæbne

Med bb-consultings tilbud om at dække 1.000 kroner pr. kvartal af de stigende portoudgifter, besluttede vi at fortsætte samarbejdet med BB-consulting. **Poul informerer** bb-consulting. Vi forbereder os dog fremover på potentiel afvikling. Vi må på en fremtidig dagsorden have en drøftelse af, hvordan det skal se ud, da vi har medlemmer, der foretrækker det trykte medie.

Ad 9. Regionen/ et ydernummer

Potentiel brug af ydrenumre er inspireret af Poul. På et HB-møde i Parkinsonregi (Horsens, september 2023) fortalte professor emeritus i sundhedsøkonomi, Kjeld Møller Pedersen, at der ikke var noget til hinder for, at en region kunne tildele et ydernummer til deling mellem flere deltidsansatte læger, som allerede var ansat andet steds i systemet (f.eks. på et hospital). **Poul påtog sig** at formulere et udkast til en sådan skrivelse til næste ordinære kredsbestyrelsesmøde.

Problematikken er delvist affødt af, at vi ikke kan komme i dialog med neurologisk afdeling på Aalborg Universitetshospital (AUH).

Anne Lise påtog sig til næste kredsbestyrelsesmøde at undersøge om Aalborg Kommunes patientrådgiver kunne vejlede os i, hvordan vi skaber kontakt til neurologisk afdeling. **Anne Lise ville samtidig** undersøge, om der findes en patientrådgiver på regionsniveau.

Vi ved, at det er lykkedes skleroseforeningen at få et møde med hospitalsledelsen en gang i fortiden. **Poul kontakter** foreningen mhp. at afklare, hvordan man bar sig ad.

Ad 10. Parkinsonskole – arrangementer

- Kurt har lavet et parkinsonskole-arrangement med Benjamin Sejgaard L. Jørgensen, som optrådte på TV med et indslag om "Brain computer interface til genoptræning af armen efter stroke". Det er fastlagt til 4. november kl. 17-19. **Poul kontakter** Hans Egede Kirke mhp. at afvikle arrangementet der. Kan det ikke lade sig gøre, **kontakter Pia** Vejgaard Kirke.
- **Pia opfordres** til at arrangere en event med Bodil Jørgensen – parkinsonskole er næppe en mulighed. En gang i 2025 er helt OK.
- **Kurt kontakter** AAU-forskeren John Dirk Nieland (hollænder), som vi tidligere har haft, om der er noget nyt at berette.
- Der kan også tænkes at komme forslag på generalforsamlingen.

Ad 11. Næste mødedato

Aftales i den nye bestyrelse valgt på den forestående generalforsamling d. 23. marts. Den nye bestyrelse forventes at holde sit konstituerende møde umiddelbart efter generalforsamlingens afslutning.

Ad 12. Eventuelt

Pia påtog sig at skaffe tre vingaver til generalforsamlingens "særlige aktører".

Poul kontakter Annette Søgaard mhp. dirigenthvervet på generalforsamlingen. Kan hun ikke **overtager Mona**.

21. marts

Dirigent /Poul

Revideret referat 25. marts og igen 16.04