

Referat af kredsbestyrelsesmøde d. 21. august, kl. 15-17

Sted: hos Mona

Til stede: Anna Lise Bonde, Pia Fog, Jeppe Avlund Hansen, Poul Israelsen (via videolink), Erwin Kristoffersen, Per Thimm Krogsgaard, Mona Martens, Niels Christian Mortensen og Kurt Skjødt Pedersen

Afbud: Ingen

Dagsorden:

1. Valg af referent/ordstyrer
2. Godkendelse af dagsorden
3. Siden sidst/alle
4. Økonomi
5. Evaluering/Tolne Unity Walk
6. DHL - stafet den 27/8
7. Bodil Jørgensen den 24/9
8. Nye ideer / v. Kurt
9. Næste møde
10. Eventuelt

Ad 1. Valg af referent/ordstyrer

Erwin ordstyrer og Poul referent

Ad 2. Godkendelse af dagsorden

Godkendt

Ad 3. Siden sidst/alle

- Pia: Velkommen til Per, som nu melder sig klar til at deltage i bestyrelsesarbejdet.
- Pia: Stor tak til NC for at lave et flot Parkinson Unity Vendelbo Walk i Tolne Skov 15. juni. Det vender vi tilbage til senere på dagsordenen.
- Pia: Vi er af Aalborg Universitetshospital blev informeret om, at der nu åbnes op for telefonsamtaler med parkinsonsygeplejersker hver mandag, tirsdag og torsdag kl. 8.30 – 9.30. Det er underskrevet af to sygeplejersker: Birgitta og Michael. Super! Det kommer med i næste nr. af Parkiposten, som udkommer i uge 36.
- Erwin: Et planlagt møde mellem alle klubberne i kredsen er desværre blevet aflyst.
- Erwin: Birte Nørgaard (næstformand i Aalborgklubben) plus Erwin deltager i et forsøg på opstart af en ny klub i Vesthimmerland med kommunes ergoterapeutkonsulent, Anita Falk Nielsen, som mellemmand. Mødet finder sted 12. september.
- Poul: Poul og Kurt har tidlig sommer været til møde mellem alle handicaporganisationer i regionen. Her aftalte Kurt og Poul at lave et møde med repræsentanter fra Hjerneskadeforeningen og Scleroseforeningen for at afklare

interessen i fælles tiltag/arrangementer. **Poul laver udkast** til skrivelse. Deltagere fra os forventes at være Pia, Kurt og Erwin.

Ad 4. Økonomi

Referenten får nærmere at vide på skrift fra Erwin.

Ad 5. Evaluering/Tolne Unity Walk

NC modtog indledningsvis anerkendende applaus.

NC var glad for et veloverstået arrangement, som var noget hårdere at komme igennem med planlægningen af, end selv NC havde vurderet. Men så var det godt med mange lokale hjælpere!

Og gennemførelsen måtte jo gennemføres med brug af rollator (godt den er opfundet!)

NC var sikker på, at arrangementet havde skabt god goodwill omkring Parkinson!

Jacob Haugaard var fantastisk og vi har vederlagsfrit af Niels Helver/Nordsøposten fået stillet en lang række billeder til rådighed.

Arrangementet har gjort, at NC er blevet inviteret til at fortælle om Parkinson i flere sammenhænge, herunder i kirkeregi.

Et par nedslag i skete ting:

Nordjyske baner har givet et pænt nedslag i prisen for at køre i tog!

Bones konverterede sit tilbud om mad på pladsen til en festmiddag i restauranten for "det arbejdende folk på dagen" – 22 deltagere. Fint!

Der er nogle udestående problemer med at skaffe nogle af donationerne hjem i kassen. I den sammenhæng er det en ulempe, at Jette Johansen, som var en stor hjælp i ansøgningssammenhæng, har forladt parkinsonforeningen med langtidsskader efter Corona. Bl.a. har vi en ikke-behandlet ansøgning om tilskud til en gangsti i Tolne Skov hos "en myndighed" (referenten behøver ikke at komme det nærmere) i Aarhus.

Pia påpeger, at vi på næste møde må tage stilling til, hvilke ansøgninger skal ligge i Nordjyllandskredsens regi!

Erwin: Vedr. regnskabet for arrangementet er det tilstrækkeligt, at det bliver godkendt i kredsens regi.

Ad 6. DHL - stafet den 27/8

Til orientering er Kurt, Anna Lise, Erwin og Poul tilmeldt via Nemtilmeld. Herudover kommer Pia, Mona (plus ægtefælle).

Der var nogle praktiske gøremål, som blev fordelt:

- **Jeppe** henter kuverter med startnumre fredag mellem 12 og 18 på Søndre Skovvej 2
- **Erwin** pakker bluser pr. hold.
- **Erwin** medbringer nogle øl
- **Anna Lise** medbringer ca. 40 flasker vand
- **Poul** medbringer en boks rød- og hvidvin

Poul kommer på pladsen kl. ca. 17.00

På dagen skal vi have konverteret madbilletter pr. hold til madkasser.

Ad 7. Bodil Jørgensen den 24/9

Når der i Aalborgsalen sættes op med borde med kaffe, som vi ønsker, er der plads til ca. 150 deltagere. Det er OK.

Bodil Jørgensen arbejder uden honorar, men skal have kørselsgodtgørelse, som **Erwin foranstalter**.

Prisen for Kredsen for kaffe er kr. 35, mens deltageren betaler kr. 30 ved tilmelding.

Underskuddet dækkes af kredsen.

Det blev aftalt, at **Pia skaffer vingaven** til Bodil Jørgensen

Ad 8. Nye ideer / v. Kurt

Indledningsvist drøftede vi, hvor parkisonskolearrangementet 4. november skulle holdes.

Det blev besluttet, at **Poul skulle undersøge** muligheden for samarbejde med Folkeuniversitetet i Aalborg. (Referent: det er sket og lykkes formodentlig).

Herefter fremførte Kurt fire idéer, som referenten siden har modtaget skriftligt. Det er sat i bilag.

De fire nye idéer er:

- Foredrag v. Neuropsykolog Katrine Sværge
- Foredrag om status på Possible Cure v. John Dirk Nieland.
- Foredrag v. Bio-Teck virksomhed, som har modtaget 200 mio. kroner til forskning i hjernesygdomme, herunder Parkinson
- Studiegruppe – on-line møder.

Det drøftes videre på næste møde.

Ad 9. Næste møde

9. oktober, kl. 9.30 – 11.30 hos Poul

Ad 10. Eventuelt

To punkter til næste møde:

- Hvad skal kredsen bruge "overskydende penge" fra Tolne mv. på
- Hvilke muligheder er der for optagelse på Sano for tiden?

/referat Poul

23. august

Bilag v Kurt

Idéer til Parkinson skolen
<ul style="list-style-type: none">• KOGNITION VED PARKINSONS SYGDOM<ul style="list-style-type: none">○ Nogle af dem jeg var på Montebello med, var til et arrangement på Bispebjerg Hospital med <i>Neuropsykolog Katrine Sværke</i>. Spørgsmålet er om vi kan lokke hende til Nordjylland.<ul style="list-style-type: none">▪ Se vedhæftede PDF - Præsentation 13032023 Fredensborg.pdf○ Program fra PDF <p><u>To timer fra 14-16: Vi har tid til at være grundig!</u></p> <ul style="list-style-type: none">■ Første time / Del 1: Kognition ved Parkinsons sygdom: Kognitive symptomer, forskellige kognitive profiler, udvikling af demens■ Spørgsmål til del 1- Stil også gerne spørgsmål undervejs■ Pause (10-15 min)■ Anden time / Del 2: Hvad kan man gøre ved kognitive symptomer ved Parkinsons sygdom?■ Spørgsmål til del 2 - Stil også gerne spørgsmål undervejs■ Tak for i dag 😊
<ul style="list-style-type: none">• Status/nyt på forskningsprojekt ” possible cure for ALS, Parkinson and multiple sclerosis” med <i>John Dirk Nieland</i><ul style="list-style-type: none">○ Jeg vil kontakte John for, at høre om han nu har materiale nok til at holde et foredrag om status/nyt i hans forskningsprojekt.
<ul style="list-style-type: none">• Foredrag med århusianske biotek-virksomhed Teitur Trophics<ul style="list-style-type: none">○ De har fået 200 millioner til forskning i hjernesygdomme som Parkinsons, Huntingtons og demens○ Jeg har kontaktet dem, men havde ikke held, måske et skriv fra dig Pia som formand kan få dem til at komme○ Artiklen: https://stiften.dk/erhverv/aarhusiansk-biotek-virksomhed-lander-kaempe-investering-paa-208-millioner-kroner-maalet-er-at-bremse-parkinsons-og-demens?fbclid=IwAR3ZZvn5P1cV6lvuNxJ1M-UGGeATd7HS29Kf3M8fI5m22-PY9JCnrWicl6A

Svar 11/9 2023

Hej Kurt,

Tak for info. Min udfordring er at jeg ikke så langt frem i tiden kan garantere at jeg kan tage timer ud til at komme til Aalborg og holde foredrag. Jeg er derfor desværre nok nødt til at sige tak for invitationen, men at det på nuværende tidspunkt er svært at få til at passe sammen. Jeg forstår selvfølgelig at jeres medlemmer skal have en god frist til at melde sig til osv.

Det kan være det bedre kan passe en gang i fremtiden.

mvh

Simon Molgaard
Co-founder & CEO
Teitur Trophics

Høegh-Guldbergsgade 10, 8000, Aarhus, Denmark
Tel. [+45 60194790](tel:+4560194790) mail molgaard@teiturtrophics.com



- **Studiegruppe – online møder – al kildemateriale samles i en folder f.eks. ”No silver bullet”, ”Michael J. Fox”, emner fra vores egen ”E-avis”, ”Neurologisktidsskrift.dk” etc.**
 - **ét emne vælges til næste møde.**

Kan passende ligge i klub-regi