

Referat af kredsbestyrelsesmødet. 1. maj 2024, kl. 16-18

Sted: Hos Kurt

Til stede: Anna Lise Bonde (fra kl. 18), Pia Fog, Poul Israelsen, Erwin Kristoffersen, Per Thimm Krogsgaard, Mona Martens, Niels Christian Mortensen og Kurt Skjødt Pedersen

Fraværende uden afbud: Jeppe Avlund Hansen

Dagsordenen:

1. Valg af referent/ordstyrer
2. Godkendelse af dagsordenen
3. Opfølgning på dagsordenen fra sidst
4. Økonomi
5. Honorering af bestyrelse/klubber
6. Tolne Unity Walk
7. DHL - stafet
8. Parkinson skole - arrangementer
9. Region/ydrenummer
10. Input til hovedforeningens nye strategi
11. Næste mødedato
12. Eventuelt

Ad 1. Valg af referent/ordstyrer

Poul referent og Erwin ordstyrer

Ad 2. Godkendelse af dagsordenen

Godkendt med tilføjelse af det punkt 10

Ad 3. Opfølgning på dagsordenen fra sidst

Pia:

- Bodil Jørgensen har sagt ja til at komme en gang i perioden 8. - 24. sept. Vi fandt følgende mulige datoer 14.09 (lø), 15.09 (sø), 17.09 (ti) og 24.09 (ti). **Pia tager kontakt til Bodil J. og prøver at skaffe lokale i Folkekirkens Hus**
- Angående parkinsonskole nævnte Pia, at der blev foreslået en "skoledag", hvor alle motionsformer blev præsenteret og afprøvet. I øvrigt var der også forslag om en skole med sexolog.
- Har indtil nu kontaktet tre kor i Hjørringområdet til Tolne-eventen. Uden held. Se dog under punkt 6.
- Får en del henvendelser fra medlemmer. Nogle er frustrerende. Det er eksempelvis tilfældet, når der indtales en svag uforståelig besked på telefonsvareren og personen har hemmeligt nummer! Man kan intet gøre. **Pia og Erwin formulerer** en kort politik for, hvordan medlemmer bedes kontakte os, som kan sættes i Parkiposten.

Poul:

- har fået tilsagn fra Peter Vin om at sponsorere gavekort til Tombola i Tolne arrangement.

- har tilmeldt 50 deltagere til DHL i Aalborg 27. august. Erwin har betalt og fået refusion fra hovedforeningen.
- har informeret bb-consulting, ved indehaver Bjarne, om vores ønske om fortsat samarbejde omkring udgivelse af parkiposten (pudsigt nok ingen tak eller respons i øvrigt).
- har lavet udkast til regionskrivelse om neurologmangel, se punkt 9 nedenfor.
- har kontaktet Scloseforeningen Aalborg afdeling v. dens kasserer. De har ikke haft møde de seneste 12 år med hverken neurologisk afdelings ledelse eller hospitalets ledelse. Men man synes i øvrigt godt om en skrivelse til regionen.
- Har besøgt Hans Egede Kirke, hvor den daglige leder, Lise Brønnum, desværre havde ferie. Blevet lovet at hun vender tilbage til mig. Der er dårlige parkeringsforhold ved kirken undtaget 8-10 handicappladser. Poul synes, der skal findes et andet sted. (Er efterfølgende (2. maj) blevet kontaktet og oplyst om, at kirken er lukket på mandage).

Anne Lise:

- Har undersøgt om Aalborg kommunes patientrådgiver kunne være behjælpelig med kontakt til Aalborgs Hospitals topledelse og/el. ledelse af neurologisk afdeling, men nej, vedkommendes arbejdsområde forblev inden for kommunens grænser. Der findes ikke en pendant til en patientvejleder på regionsniveau, vi eventuelt kunne benytte.

Erwin har til gode at finde ud af om Aalborgklubben kan formulere "en case" til Pias samling

Ad 4. Økonomi

Erwin redegjorde for økonomien, som ser fornuftig ud. Erwin har også lavet et budget, som under konservative og realistiske forudsætninger balancerer omkring et rundt nul i årsresultat! Fint!

Ad 5. Honorering af bestyrelse/klubber

Det blev besluttet at fortsætte med at benytte de af hovedforeningen anbefalede honoreringsprincipper for bestyrelsesarbejdet, dvs. de af skattevæsenet accepterede maksimale beløb uden dokumentation.

Der blev diskuteret ændring af principperne for tildeling af beløb til klubberne. De sidste mange år har det været samme beløb pr. klub uanset medlemsskarens størrelse, konkret kr. 5.000 pr. klub. Fra hovedforeningen til kredsene er man gået over til at give 1/3 af totalbeløbet uanset kredsstørrelse og de resterende penge som tilskud pr. medlem. Det blev vedtaget at gå over til dette nye princip fra 2025. I år får alle klubber kr. 5.000. Det forventes samtidigt, at hver klub kommer til *kredsens* generalforsamling og aflægger beretning for klubbens aktiviteter i året, herunder en redegørelse for klubbens økonomi.

Ad 6. Tolne Unity Walk

Niels Christian gør et kæmpe arbejde og håber nu snart at få endelig besked fra de sidste fire sponsorer.

NC rapporterer at have fået uvurderlig støtte af Morten (Kristensen, Aalborgklubben), som nu har fået lavet tilmeldingen til Vendelbo Walk, Tolne via NemTilmeld, og alle medlemmer i kredsen har fået en fin beskrivelse og opfordring via mail til at tilmelde sig! Rigtig godt og flot!

Poul er blevet involveret i kommunikationen til medlemmerne via hovedforeningen. Efter mødet har Poul været i dialog med Katrine Thorlund, hovedforeningens kommunikations- og eventkonsulent. Det er aftalt at **Katrine gør følgende:**

- Lægger vores PUW Vendelbo Walk på Parkinson.dk's Kalender (Katrine er forfatter med basis i alt det vi/jeg har fremsendt til hende, inkl. tilmeldingslink)
- Lægger tilsvarende information på Facebook
- Laver en A4-sides poster, som vi i papirformat kan sætte op alle mulige steder i vores kreds (ophængning foretages af kredsbestyrelsesmedlemmerne).

Det er allerede aftalt, at vores materiale kommer i Regionskalenderen bagerst i næste nummer af Parkinson Nyt, men bladet udkommer først ca. 5. juni.

Poul laver materiale, der kan sendes til vores nabokredse, som vi beder dem viderekommunikere til deres medlemmer – måske bliver det Katrines Poster. Poul forsøger sig også med at lave materiale, som vi kan sende til Ugeaviser mhp. **forhåndsomtale**. Posteren kan måske af Erwin bruges ift. "Mig og Aalborg".

Vedrørende sangkor til Tolne prøver **Pia igen** at skaffe et. Denne gang med et Line Groth kor efter tilsagn om lidt økonomisk tilskud.

Ad 7. DHL - stafet

Indtil videre er alt som det skal være. Vi er tilmeldt med 50 deltagere til d. 27.08. Der er deadline for tilmelding d. 12.08. Sikkert brug for en reminder primo august. Detailplanlægning kan tages efter ferien.

Ad 8. Parkinson skole - arrangementer

Vi har arrangementet d. 4. november med Benjamin Svejgaard. Vi mangler et sted til eventen. **I mine noter har jeg ikke noteret, hvor vi prøver at få det afholdt, og hvem der gør det?**

Ad 9. Region/ydrenummer

Pouls udkast til skrivelse til Regionen blev godkendt. Vi sætter regionsformand Anders Duedahl på som modtager af skrивelsen. Der laves et smart link til Hvidbogen på hovedforeningens hjemmeside. **Poul koordinerer med Pia**. Måske sendes den fra vores fælles nordjyllandsmail.

Ad 10. Input til hovedforeningens nye strategi

Pia og Kurt havde lavet noget fælles forarbejde om to forslag til nye strategipunkter for hovedforeningen:

Citat fra udleveret papir på mødet:

"1. Koncept: Klar tale i en afbalanceret krop

Formålet er at tage udgangspunkt i patientens behov, fremfor hvilke træningsmaskiner, der findes i fitness området, eller hvilke hold der er oprettet i den enkelte klinik.

Konceptet her skal fokusere på og at træne de grupper af muskler, der tilsammen giver et godt fundament til en krop i balance og ligeledes er et godt fundament til at træne stemmestyrken ved tale og sang.

Dette koncept er valgt ud fra de typiske første tegn på Parkinson, som er faldende stemmestyrke og en begyndende foroverbøjet krop.

For at kunne tilrettelægge, opbygge og gennemføre den helt rigtige træning, kræves der kompetence fra hhv. en stemme/sangpædagog og en fysioterapeut.

Andre områder, som kunne være interessant at danne koncepter omkring, kan være hænder og finmotorik.

2. Mere synlighed gennem en række TV-udsendelser

TV-indslag med Karen Østergaard, som for eksempel kunne ta' ud og besøge/interviewe forskellige mennesker med forskellige stadier af Parkinsons sygdom. Herunder også underbyggende stof fra videns-baserede forskningsresultater.

Hvor er vi nu, og hvad er fremtidsudsigterne?"

Ad 11. Næste mødedato

4. juni kl. 11.30 hos Niels Christian i Sindal

Ad 12. Eventuelt

Ikke noget at berette

2. maj 2024

/Poul