

REFERAT FRA MØDE mellem Café tovholderne og Kredsbestyrelsen

Onsdag den 4. september 2024 kl. 10 – 12:30

Deltagere: Inger, Marianne, Camilla, Erling, Johnny, Thomas, Carla, Bjarne, Karin, Peter, Doris

1. *Velkomst, valg af ordstyrer og referent*

Formand Inger A. bød velkommen. Der var afbud fra Allerød, Egedal, Olav pga. 14 dages møde, Eva, og Preben pga. ny pumpe.

- a. Marianne er ordstyrer
- b. Camilla er referent med hjælp fra Peter Thinghøj Christiansen 😊

2. *Præsentationsrunde*

- a. Doris fra Fredensborg, Marianne gift med Johnny. Karin og PTC fra Frederikssund. Camilla, næstformand i kreds. Thomas fra Helsingør, Carla og Bjarne fra Frederikssund. Marianne kredsbestyrelsen. Inger formand, og Erling. Johnny gift med Marianne.

3. *Siden sidst – nyt fra caféerne*

- a. **Frederikssund / Carla** – Vi har været på sommertur hos Inge og Michael, sommerhus ved Furesøen, stor have med 1400 rhododendron. I går den 3. havde vi besøg af Elsebeth Ildall, Hun gjorde os målløse, hvad hun ikke kan klare. Fantastisk fortælling om sit liv og det hun har startet for Parkinson ramte. Vi har program klar til efteråret, og på fredag d. 6. mødes tovholdergruppen for at planlægge forårssæson 2025. Vi har gode lokaler, på vej til at blive for små. Og vi har som andre haft ønske om andre mødetider, men bestemte at lade det vente til efter ferien, vi skal passe på os selv. Vi har en god gruppe, selv om vi også kæmper mod sygdommen.
- b. **Inger:** Kredsen er i god gænge. Som andre steder er planlægningen svær.
- c. **Fredensborg / Marianne fortæller og ny tovholder** Har overtaget efter Karen, er er planlagt frem til jul. Næste cafe møde 9.9.24 med Peter Søndergaard fra kommunens service center kommer. Helsingør
- d. **Helsingør / Erling** – Vi opbygger på flere fronter, der er afholdt flere møder, mange ideer, Vi havde første møde 3.9 ang. Parkinson kufferten. Der var 22 tilhørere. En god start, og god økonomi. Vi vil gerne vise Michael J. Fox filmen men det kræver for meget for os, måske i samarbejde med kredsen. Vi er 4 i gruppen af tovholdere der har PD. Vi flytter nok

fast dag fra mandag til onsdag. Der er rygter om at huset hvor vi holder møde skal sælges og i stedet bruges til hotel. **Carla** og **Erling** skal tale om kuffert

- e. Allerød – Olav**, afbud, havde givet Inger brev med. Problemer med annoncering, vi er mest en kaffeklub, men dog med foredrag. Der holdes cafe om onsdagen. Der er testet en kørestol der kan laves om til rollator. Testet varmetæppe til stive muskler. Der er ca. 14 tilhørere hver gang. Sidste foredrag Jan om tur til Afrika.
- f. Egedal Inge**, afbud. Brev. Vi har haft en svær tid. Vi gerne have arrangementer men der er intet aftalt.

4. Siden sidst – opfølgning fra seneste møde den 8.11.23

Siden sidst, opfølgning. Tidspunkter for cafemøde, forslag om kl. 17, men ingen har prøvet det. Skal vi undersøge muligheden. Hillerød er ikke i gang, det kunne måske prøve andet tidspunkt, og derved ramme anden målgruppe.

Thomas: Det vil være forkert at holde aften cafe i Hillerød. Hvor mange ønsker sene tidspunkt. Det er vel primært for de unge, gruppen op til 55 år.

Karin: De unge må have en platform. Hvis nu kredsens skrev ud og sagde at der skal være en initiativtager, evt. foreslå dagligstuemøder. Hillerød ligger centralt, men vigtigt med en leder der skubber i gang.

Erling: Er det muligt at holde mødedatoer flydende, ikke faste dage ikke faste tidspunkter. De fleste vil helst have faste dage og tidspunkter af hensyn til lokaler og medlemmer.

5. Input og interesse for medlemsundersøgelsen fra januar 2024

Medlemsundersøgelsen januar 2024. Der var mest tilfredse med kredsens arbejde, ca. 130 der har svaret. Det er svært at konkludere noget ud fra undersøgelsens resultat, da svarene er meget spredte. Inger sender besvarelsen ud. Meget drejer sig om neurologer og plejepersonale.

6. Nyt fra kredsbestyrelsen

Der er lavet ny forretningsorden, ændres efter behov. Der holdes medlemsmøder, Jan, Camilla og Inger forbereder dem på formøder. De beder om at der sendes nyheder til Camilla og Inger. Peter fra Espergærde bliver ny mand med ansvar for hjemmesiden.

Thomas: Det er kredsens hjemmeside han skal lave. Der er planlagt 2 møder i kredsregi: Diætist Ulla Bahne og et om avanceret behandling, pumpe med læge fra Bispebjerg. Der ligger mange videoer på YouTube, bla. en med Erling, DBS.

7. Kommende kredsmøder

- i. Møde om Avanceret behandling (Pumpe, DBS) i oktober eller november.- inger skal fange fagpersonale**

8. Idékatalog til foredragsholdere (gode idéer deles med hinanden)

Thomas har samlet et lille hæfte, Tips og Hints om steder på internettet. Uddelt på mødet, sendes til brug på hjemmesiden og sendes til foreningen der må lægge den op på foreningens hjemmeside.

Er der nogen der sidder i Handicaprådene? Hvis der skal være indflydelse der så skal det forberedes nu da de vælges i forbindelse med byrådsvalgene, næste november 2025. Thomas kone Else har siddet der og vil gerne fortælle om det. Dansk Handicapråd indstiller.

Alle sender gode ideer til Peter i Frederikssund, mail: boghandel@outlook.dk. Han laver lister til et idekatalog. Han sender til Camilla der får dem sat op til hjemmesiden.

Trine H. Thomsen har stået for arbejdet med at lave træningsvideoer. De frigives til november, Park Nyt fortæller om det. Der er ønske om pårørende grupper, men enighed om at der må tages selvstændige initiativer.

Marianne: Der findes nogle kurser der kan fås via kommunen, Lær at tackle hverdagen.

9. Hvordan fremmer vi pleje af sociale interesser

Sociale interesser, godt punkt men ikke noget indhold nu.

a. Pårørendegruppe?

b. Hvordan gør vi?

c. Tale peter seidel kone....

10. Økonomi

Økonomi: § 18 tilskud, vigtigt at søge korrekt og til tiden. Der er blanketter på kommunernes hjemmesider.

Marianne uddelte kontoudtog til de tilstedeværende cafeer ang. forbrug af midler. Husk at regninger sendes til Marianne på: boegh@stofanet.dk, for at få penge frigivet. I år uddeles der ikke de 2000 kr. fra kredsen til cafeerne, da der ikke er penge nok i kassen.

Carla: Det gør mig vred på mine og andre medlemmers vegne. De 2000 kr. gav glæde til medlemmerne. Og så fordi foreningen står som sponsor for malerier der er ophængt på gangen på Bispebjerg hospital. Penge der er brugt til glæde for de få medlemmer der kommer på Bispebjerg. Den utilfredshed må du Inger bringe videre ved næste møde i hovedbestyrelsen.

- a. §18 tilskud (søges og administreres af tovholderne) Marianne fortæller at det er forskelligt fra kommune til kommune. Oversigt pr. cafe uddeles.*
- b. Samspil mellem café og kasserer*
- c. Tilskud pr. café på 2.000 kr gives ikke i 2024*

11. 'Åbne' bestyrelsesmøder i jeres café område med jer og interesserede medlemmer.

Bestyrelsen vil gerne holde åbne bestyrelsesmøder rundt i kredsen. God ide, men datoer skal synkroniseres med tovholdergrupperne. F.eks. er foreslået dato i Fr.sund den dag hvor vi er mange der spiller bordtennis.

Tentativ plan: Helsingør 30.09; Hillerød 25.11 og Frederikssund 24.02.25; Fredensborg 28.04.25. Ved disse møder vil der blive lagt vægt på kommunalt samarbejde; Foreningens mål og strategi og ikke mindst kommunale tiltag inden kommunalvalget i 2025.

12. Rekruttering af Cafétovholdere- Hillerød kan trække på Frederikssund eller andre cafeer

Evt. **Inger:** Der er kampagne i uge 41, Gå mod Parkinson. Lav lokale arrangementer. Husk at tilmelde dem til foreningen. Sommermødet blev holdt sent, nyt møde i januar eller februar. Erfaringsdeling er vigtigt for kreds-bestyrelsen. PR er vigtigt for udvikling af de lokale cafeer. **Thomas:** Jeg får en såkaldt balancevest der retter kroppen op. Lene Andersen fra Skodsborg demonstrerede den på Danse workout. Andre kan have glæde af den. **Carla:** Husk der er deadline for annoncer i Park Nyt den 24.10.

13. Eventuelt

Tak for i dag. Sandwich og rundvisning i det skønne Aya House.

Camilla har aftalt med Peter fra Frederikssund at han udarbejder referat til udsendelse.