

## Referat Åbent Bestyrelsesmøde Helsingør.

Mandag den 30. september kl. 14 – 16

Sted: Frivilligcenteret Helsingør, Kronborgvej 1B 2. sal.

Orientering ved formanden – herunder

*Vi indledte mødet med at synge fra Højskolesangbogen ”Nu falmer skoven”.*

1. **Formand for bestyrelsen i Nordsjællands Kredsen Inger Albertsen bød velkommen og ledte mødet.**

- 1.1. Præsentationsrunde

*15 medlemmer deltog i mødet heraf 5 bestyrelsesmedlemmer. Forsamlingen præsenterede sig.*

- 1.2. Formålet med de åbne bestyrelsesmøder

*Inger orienterede om, at formålet med disse møder er, at bestyrelsen ønsker at komme dialog med medlemmerne i de enkelte kommuner for at lytte og lære om de udfordringer, der møder vores medlemmer lokalt for dermed at kunne målrette bestyrelsesarbejdet i overensstemmelse hermed.*

- 1.3. Orientering om Helsingør Caféen – præsentation af Tovholderne og tidspunkt for møderne mv.

*Inger orienterede og præsenterede Tovholderne som er Vibeke Schmidt, Erling Buch Rasmussen, Peter Ludvigsen og Thomas Jensen.*

*Mødetidspunktet for Caféen er fremover 1. onsdag i måneden kl. 14.30-16.30 i Frivilligcenteret i Helsingør 1B 2. sal.*

- 1.4. Orientering om efterårets aktiviteter i Kredsen, Caféerne og Hovedforeningen

*Inger orienterede om kommende arrangementer i Caféen herunder møde med en repræsentant for Helsingør Kommune den 2. oktober og film i Humle Bio d. 6. november. I kredsen arbejdes der med et arrangement om Avanceret behandling i efterår/vinter 2024. I Landsforeningen er der møde om forskning i Parkinson Sygdom i Høje Tåstrup i Handicapforeningernes Hus den 2. november.*

**Ældrereform og Samarbejde med Helsingør Kommune – herunder**

2. **Jan Lange indledte punktet med en orientering om ældrereformen. Denne kan findes Social-, bolig- og Ældreministeriets hjemmeside.**

- 2.1. Forventninger til kommunen til støtte og hjælp til vore medlemmer

- 2.2. Det gode samarbejde mellem pårørende og ældrepleje

- 2.3. Samarbejdet med de øvrige patientforeninger i Helsingør kommune

Vi vil via en dialog – evt. i grupper - om disse emner gerne hente input og klæde hinanden på til

- Cafémødet den 2. oktober kl. 14:30 med en repræsentant for kommunen
- Temamøde med pårørende (initieret af kommunen)
- Møder i kredsen mellem patientforeninger, som er medlemmer af Frivilligcenteret
- Direkte dialog mellem Parkinsonforeningen og kommunen
- Og generelt til den kontakt, man som individ har med kommunen.

**Forsamlingen delte sig i 2 grupper og diskuterede ovenstående og kom efterfølgende med følgende input og forslag til bestyrelsen:**

**Akuttefon i kommunen som kan kontaktes og yde hjælp og vejledning.  
Der bør være et større fokus på det stadig voksende pres på pårørende ved Parkinson sygdom.**

**Fokus på individuelle forløb i Parkinson sygdom.**

**Overblik over hvor man søger hjælp.**

**Der mangler kendskab til Parkinson i sundhedssystemet generelt.**

**Større viden om medicin ved Parkinson sygdom.**

**Større kendskab til hjælpemidler fx tyngdevest, beskyttelse ved fald, alarm(knap) til hjemmeplejen ved fald.**

**Koordineret og samlende viden i kommunen om Parkinson sygdom i forhold til hjælpemidler og hjælp til den parkinsonramte.**

**Lokal hvidbog om Parkinson sygdom.**

**Lokal Parkinson portal med information om Parkinson sygdom. Teet stort Teknologiforståelse er et stort problem for ældre generelt.**

#### **Orientering om medlemsundersøgelsen fra foråret**

#### **3. Inger orienterede om medlemsundersøgelsen.**

##### **Konklusioner og tilbagemeldinger på kreds niveau:**

3.1. 37,3 % af medlemmerne i Nordsjællandskredsen har svaret – (28,1% på landsplan)

2. 69% af besvarelserne kommer fra personer med Parkinson; 22% fra ægtefæller/samlever

3. 46% mænd; 53% kvinder

4. Deltagelse i arrangementer:

4.1. 58% lokale arrangementer i kredsen

4.2. 36% klub / café

4.3. 22% landsdækkende

4.4. 28% har aldrig deltaget i et arrangement

5. Hvorfor ingen deltagelse:

5.1. 9,3% arbejder på tidspunkt for arrangementer

5.2. 16,7% har ikke mulighed for at klare transporten

5.3. 16,7% har ikke lyst/behov for at møde andre personer med Parkinson eller pårørende

5.4. 39,4% ved ikke

6. 78,2% er meget tilfredse / tilfredse med kredsarrangementer (0,7% er utilfredse / meget utilfredse)

7. 76,2 er meget tilfredse / tilfredse med café arrangementer (3 – 4% er utilfredse / meget utilfredse)

**Kommentarer til kredsarrangementer**

- Ingen kommentarer: 110 personer
- Mange interessante ting at vide og hyggeligt samvær: 9 personer
- Ville gerne møde flere yngre deltagere / andre tidligt i forløbet: 4
- Transport giver udfordringer: 3
- Svært at blive konfronteret med personer med Parkinson, som har det væsentligt værre end én selv: 2
- Kritik af oksekød – gerne vegetarisk: 1 person
- Dårlige og dyre foredragsholdere: 1

**Kommentarer til Café arrangementer**

- Ingen Kommentarer: 56
- Interessante arrangementer og hyggeligt samvær: 7
- Dejligt at møde engagerede medlemmer, der bruger deres fritid på at støtte ligesindede: 3
- Tidspunkt falder sammen med træning / andet: 3
- Mangler lokal café: 3
- De lokale emner er ikke interessante nok til at jeg kommer/kedelig lagkageklub: 3
- Er blevet for dårlig til at kunne komme: 2
- Savner en gruppe af ligesindede på tidligt stadie: 1
- Ønsker ikke at deltage hvis der er (for) mange, som er i sen fase: 1

**Kommentarer til manglende deltagelse i arrangementer i foreningen (i det hele taget:**

- Kolliderer med andre aftaler: 4
- Intet behov for at deltage pt.: 4
- Helbredsmæssige udfordringer: 2
- Relativt nyt medlem: 2
- Transport giver udfordringer: 1
- Er ikke 'foreningsmennesker': 1
- Ønsker ikke at blive konfronteret med andre, som er i en sen fase: 1

***Input til bestyrelsen – med udgangspunkt i Parkinsonforeningens vision:***

*At mennesker med Parkinson og de pårørende lever et godt liv med høj livskvalitet.*

*At samfundet kender til Parkinson sygdom og til mennesker med Parkinson og deres livssituation.*

*At kommende generationer ikke får Parkinsons sygdom.*

***Hvad kan du gøre?***

***Hvad kan bestyrelsen gøre?***

***Hvad kan kommunen gøre?***

***Hvad kan Hovedforeningen gøre?***

***Hvad kan politikerne gøre?***

***Forsamlingen delte sig i 2 grupper og diskuterede ovenstående og kom efterfølgende med følgende input og forslag til bestyrelsen:***

***Bakke op om arrangementer.***

***Udbredelse af yoga og mindfulness.***

***Fantastisk at nogen gør noget som gør at vi alle får det bedre.***

***Sang/synge populære sange af alle slags.***

***Komme i kontakt med medlemmer som ikke kommer.***

***Hvordan får man udbredt det, at det er godt at komme i foreningen?***

***Giv Parkinson Nyt videre til andre.***

***Tag en ven med til møderne.***

***Nytårsforsæt om Round up skandalen – spørg til politikerne: Hvad gjorde du?***

***Bakke op om forebyggelse af faldulykker – hvordan kan man arbejde med det.***

***At vi sammen skaber Danmarks bedste kreds? – Få flere med på ambitionen!***

***Afslutning og opsamling ved formanden***

***Inger takkede mødedeltagerne for indsatsen og input, som bestyrelsen vil arbejde videre med.***

***Mødet sluttede med en sang på melodien ”Oppe på bjerget” ”Dagen i dag er din min ven”, som er skrevet af Anna Thorstein.***