

Bestyrelsesmøde Referat.

Mandag den 28. oktober kl. 14 – 16

Sted: Nordsjællands Hospital - Sundhedshuset Helsingør,

Birkedalsvej 35a, 3000 Helsingør

Mødelokale 0.06 (Se infoskærm i foyeren)

Deltagere: Inger Albertsen, Camilla Juel Madsen, Marianne Bøgh Larsen, Peter Seidel og Jan Lange.

Indledning: kl. 14:00 – 14:30

1. Godkendelse af dagsorden, valg af dirigent

Herunder tilføjelse af eventuelle punkter som bestyrelsen finder det nødvendigt at følge op på.

***Dagsorden blev godkendt.
Marianne blev valgt til ordstyrer.***

2. Godkendelse og gennemgang af referaterne fra Bestyrelsesmøderne den 26. august 2024, Cafétovholdermødet og det Åbne Bestyrelsesmøde den 30. september 2024.

På "mellem mødet" den 17. oktober drøftede vi (Inger, Camilla og Jan), at der er behov for grundig gennemgang af vores mødereferater for at sikre kontinuitet og opfølgning på bestyrelsens mange opgaver.

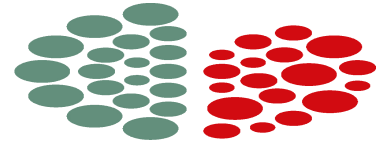
Referaterne blev gennemgået. Bemærkningerne er tilskrevet de enkelte Referater.

1. Referat fra Bestyrelsesmødet den 26. august 2024.

Rollefordeling formand og næstformand blev præsenteret på mødet med Café Tovholderne 4.9. som aftalt.

Inger orienterede om tilbagemelding fra Hovedforeningen: Foreningen har ingen strategi for lokalpolitisk arbejde, men anbefaler at kredsen følger med lokalt, hvor det giver mening.

Det blev endeligt vedtaget, at Kredsen ikke udsender kalenderinvitationer til



bestyrelsesmøderne.

Med bemærkningerne blev referatet godkendt.

2. Referat fra Møde mellem Café tovholderne og Kredsbestyrelsen den 4. september 2024.

Konklusion: På mødet med Tovholderne blev til aftalt, at alle gode ideer til oplægsholdere skulle sendes til Peter Thinggaard i Frederikssund som samler op og udarbejder en liste. Denne skulle sendes til Camilla med henblik på at lægge denne på vores hjemmeside. Camilla har ikke modtaget listen endnu. Camilla efterlyser denne hos Peter Thinggaard.

Der skal følges op punktet vedr. pleje af sociale interesser, herunder at pårørende grupper er et fokus punkt. Bestyrelsen følger op dette på kommende møde.

Ideer til Kredsarrangementer i øvrigt:

Adfærdshåndtering måske Trine Hörmann Thomsen samt videoer til inspiration.

Merete Grib foreningens pårørende kontaktperson. Camilla kontakter Merete Grib med henblik på et foredrag i Kredsregi.

Med bemærkningerne blev referatet taget til efterretning.

3. Referat fra Åbent Bestyrelsesmøde i Helsingør 30. september 2024

Herunder

a. Evaluering af det åbne bestyrelsesmøde i Helsingør den 30. september. Evaluering mødeformen herunder præsentation, orienteringer, dialog i grupper, en ny titel/overskrift for Åbne bestyrelsesmøder som i højere grad er relevant, vækker nysgerrighed og giver medlemmer lyst til og mod på at deltage i møderne.

Bestyrelsen samler op på alle input fra de åbne møder. Herefter om muligt konklusioner som kan indgå i opstart og drift af Caféer.

Bestyrelsen besluttede, at Inger på baggrund af diskussionen og det vedhæftede udkast udarbejder og udsender en invitation til medlemmerne i Hillerød Kommune til "Åbne" bestyrelsesmøde i Hillerød (Grønnegadecentret) den 26.11.24 kl.16-18.

Møderne tilrettelægges efter følgende struktur: 1. Noget konkret. 2. Dialog 3. Undersøge behovet for en Parkinson Café i kommunen. Husk tilmelding. Med disse bemærkninger blev referatet godkendt.

b. Der afholdes åbne bestyrelsesmøder i

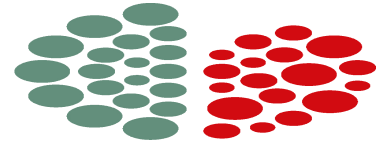
Helsingør 30. september 2024, (mødet er afholdt.)

Hillerød 26. november 2024 kl. 16 - 18, (obs ny dato flyttet fra den 25.11 pgra. tilgængelighed af lokale).

Frederikssund 25. februar 2025, kl ? – lokalet er book'et 13 - 17 (obs ny dato flyttet fra den 25.11 pgra. tilgængelighed af lokale).

Fredensborg 28. april 2025 – Der er ikke bestilt eller fundet egnet lokale.

Konklusion: Møderækken fastholdes. Inger udarbejder og udsender invitation



til det åbne bestyrelsesmøde i Hillerød den 26.11 på baggrund af mødets konklusioner fra Helsingørmødet og det vedhæftede forslag til ny formulering.

Der skal findes lokale til mødet i Fredensborg.

c. Det har vist sig umuligt at book'e lokale i hhv. Hillerød og Frederikssund på vore normale mødedage – den efterfølgende tirsdag er derfor book'et.

Har vi behov for at holde ordinært bestyrelsesmøde og forberedelsesmøde på de oprindeligt aftalte datoer (mandag den 25.11 og mandag den 24.02? (Mødelokale i Sundhedshuset er booket til alle bestyrelsens ordinære møder!).

d. Vi holder normalt ikke bestyrelsesmøde i december. Der er booket lokale i Sundhedshuset den 16.12 kl. 14 - 16!

Konklusion: Der var enighed om, at fastholde bestyrelsens møderække samt at der holdes bestyrelsesmøde i december måned den 16.12.

3. Opfølgning af opgaver, som er aftalt tidligere og som ikke er afsluttet.

- Nordea – adgang for Inger.
(Ansvarlig Inger.)
Fortsat åbent punkt.

Konklusion: Udsat indtil videre (nyt regelsæt på vej!)

4. Økonomisk status. (Ansvarlig Marianne)

Herunder

a. Drøftelse af Kredsen tilskud til Caféerne på kr. 2.000 for 2025.

Konklusion: Caféerne ydes et tilskud på kr. 2000 i 2025. Bestyrelsen spørger kommuner som ikke udnytter tilskuddet helt eller kun delvist, hvorvidt der fortsat er behov for tilskuddet eller om tilskuddet kan komme andre kommuners Caféer til nytte.

b. Overblik over alle kommuners regelsæt i kredsen i forhold til ansøgning om § 18 midler. Evt. bistand fra kredsen til ansøgning i form af standard skabelon til ansøgning.

Konklusion: Jan spørger Thomas Jensen om han muligvis qua sin erfaring kan lave en oversigt over de forskellige kommuners regelsæt og håndtering af §18 midler samt udarbejde en vejledning til ansøgning om §18 midler som alle Caféer kan gøre brug af.

c. Budget for arrangementer for 2025 – incl. generalforsamling og sommerudflugt. – se også efterfølgende punkt 6.

Status:

Hovedkonto: 7883,62 kr.

Allerød 4015.30 kr.



*Egedal 3319,12 kr.
Hillerød 6615,48 kr.
Frederikssund 4412,98 kr.*

*Fredensborg 10037,24 kr.
Helsingør 1577,85 kr.*

*Inger præsenterede et opdateret Budget og regnskab for kredsarrangementer i 2024. Der er et merforbrug til kredsarrangementer på 27000 kr. i 2024. I udgangspunktet er der 2 muligheder for håndtering af merforbrug fremover. Nedsikring i antal Kredsarrangement eller forøget deltager betaling.
Konklusion: Bestyrelsen arbejder videre med denne problematik i budgettet for 2025.*

Punkter til drøftelse – kl. 14:30 – 15:00

5. Evaluering af bestyrelsens arbejde og arbejdsform.

Herunder

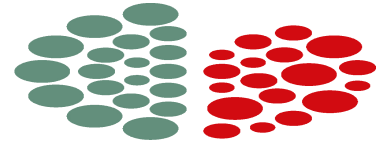
- a. Er der noget bestyrelsen skal gøre anderledes? Fx kommunikation og information til medlemmerne?
- b. Er der noget bestyrelsen skal blive bedre til? Fx ledelse og organisering af møder og arrangementer?
- c. Er der noget bestyrelsen ikke længere skal gøre? Se fx Forretningsordenen med opgavefordelingen mellem formand og næstformand! (Bilag vedhæftet dagsordenen)
- d. Er der for få aktive bestyrelsesmedlemmer? Hvis ja til dette, hvad gør vi så ved det? Skal der fx laves et "Job Opslag" til rekruttering? Dette nødvendiggør givet vis, at der udarbejdes vejledninger og instrukser til konkrete opgaver. Opgaverne skal også være tidsafgrænsede, konkrete, overskuelige og enkle!
- e. Skal rolle- og opgavefordelingen mellem Kredsbestyrelsen og Cafétovholderne være anderledes? Hvad og hvilket indhold skal karakterisere møder og arrangementer som Kredsen afholder? Og hvad og hvilket indhold skal karakterisere møder og aktiviteter som Caféerne afholder? Herunder antal møder, antal kredsarrangementer og økonomi?

Punktet blev udsat til næste bestyrelsesmøde d. 25.11.24.

Beslutningspunkter – kl. 15:00 til 15:45

6. Kredsarrangementer efterår 2024 og forår 2025:

- a. Hvor mange kredsarrangementer skal afholdes pr. år, set i forhold til økonomi og opgavefordeling med Kredsen og Caféerne. Måske færre kredsarrangementer – vi forsøger pt. at holde 2 arrangementer pr. halvår samt et møde for ny



diagnosticerede med Parkinson Sygdom. Måske skal der ikke afholdes sommerudflugter som er økonomisk meget tunge arrangementer – alternativt en væsentligt større deltagerbetaling.

Konklusion: Bestyrelsen følger op på dette punkt på det kommende møde i november.

b. Temamøde om avanceret behandling med fx sygeplejerske Anders Clausen BH om DBS + Neurolog Anne Mette Hejl BH + patienterfaringer. (Ansvarlig Inger)

Status: første neurolog sprang fra – med forsinkelse – anden neurolog er sprunget fra – igen med forsinket svar. Potentiel erstatning: Neuropsykolog Katrine Sværke – som ike kan om torsdagen. Inger orienterer om nyeste status på dette arrangement. Arrangementet indgår i den videre planlægning af Kredsarrangementer.

Konklusion Inger arbejder videre med et eventuelt arrangement/foredrag med neuropsykolog Katrine Sværke. Eventuelt 27. november 24. (Kulsviergården er til rådighed.)

c. På bestyrelsesmødet drøftede bestyrelsen et nyt hjælpemiddel ”Tyngdevest” og på baggrund af drøftelsen undersøger MajBrith muligheder og pris for et arrangement med Line Andersen Fysioterapeut Skodsborg.

Status: Inger har vendt dette med sekretariatet – vi skal naturligvis ikke lave konkurrence forvriddning – men det er der ikke tale om. Flere medlemmer har købt vest / søgt kommunen om betaling af vest. Line Andersen har henvendt sig direkte og tilbudt at komme forbi til møde.

d. Opfølgning på input til Kredsarrangementer fra Cafétovholdermødet.
Se referatet om

e. Nye forslag til Kredsarrangementer. Herunder Parkinson Skole som er en forudsætning for tilskuddet på 2x5.000 kr. fra Hovedforeningen. Emner er:

Avanceret behandling – fortsat;

Professor Merete Bagge fra tandlægehøjskolen, som forsker i tænder og muskler

Møde for Ny diagnosticerede

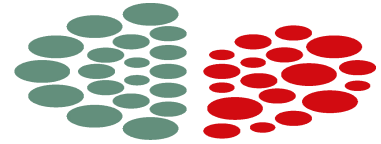
Kognition og kognitiv træning – se ovenfor pkt b.

Se ovenfor pkt.2 møde mellem Cafétovholderne og Bestyrelsen.

Inspirationslisten efterlyses. Yderligere forslag Håndteringsadfærd v/Trine Hörmann

f. Lokale til Kredsarrangementer.

Efter undersøgelse af mulige steder for afholdelse af Kredsarrangementer er der pt.



kun kendskab til to egnede steder i forhold til økonomi, service og størrelse nemlig Kulsviergården og Sundhedshuset i Helsingør. Findes der andre lokaliteter?

Kulsviergården er til rådighed på følgende datoer i efteråret 2024:

14. november, 21. november og 28. november.

Sundhedshuset skal bookes ved mail til HS-Informationen@helsingør.dk

7. Hjemmeside, dokumenter og nyhedsbreve

Peter Seidel inviteres til at deltage i dagens møde og i fremtidige bestyrelsesmøder efter behov evt. med en fast struktur fx én gang i hvert kvartal.

Der skal træffes beslutning om hvilke dokumenter der skal lægges på hjemmesiden.

Fx:

Bestyrelsesmøder dagsorden og referater?

Caféovholdermøder dagsorden og referater?

Åbne bestyrelsesmøder dagsorden og referater?

Generalforsamling dagsorden og referater?

Og regnskab!

Årskalender med møderække og aktiviteter?

Forretningsorden for Kredsbestyrelsen?

Opgavefordeling formand, næstformand og øvrige bestyrelsesmedlemmer?

Nyheder / artikler mm?

Kalender – diverse arrangementer i Caféer og Kreds?

Konklusion: Alle dokumenter skal lægges på hjemmesiden. Peter Seidel er i gang med at forberede sig på opgaven og oplyste, at der i princippet ikke er begrænsninger for, hvor meget vi lægger på hjemmesiden. Håndtering af opgaven drøftes på kommende bestyrelsesmøde.

8. Parkinsonforeningens Frivilligtræf i Middelfart i weekenden den 25. og 26. januar 2025

Bestyrelsen opfordres til at deltage.

Alle frivillige også i caféerne opfordres til at deltage,

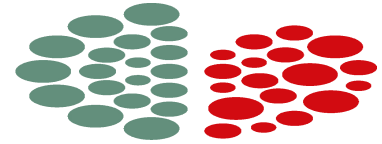
Hvis vi finder potentielle nye frivillige – må vi også meget gerne invitere dem med.

Det er en god idé at arrangere samkørsel (i lighed med sidste år). Foreningen betaler vores transportudgifter.

Konklusion: Inger, Camilla og Jan deltager (og måske Peter). Vi forsøger samkørsel om muligt.

9. Julefrokost for bestyrelsen

Skal vi genindføre en julefrokost for bestyrelsen med deltagelse af ægtefæller/ partnere/kærester? – Har vi råd?



Konklusion: Der er tilslutning til at afholde en julefrokost i forbindelse med bestyrelsesmødet den 16.12. men med egenbetaling. Drøftelse af og planlægning julefrokosten på bestyrelsesmødet den 25.11.

Orienteringspunkter og afrunding – kl. 15:45 – 16:00

10. Orientering fra Hovedbestyrelses- og Forretningsudvalgsmøder (Ansvarlig Inger og Camilla)

Til efterretning.

11. Orientering fra Helsingør Kommunes møde om det gode samarbejde mellem pårørende og ældreplejen den 8. oktober 2024 (Ansvarlig Jan)

Til efterretning.

12. Eventuelt.

Herunder Generalforsamling i marts måned 2025 dato hvornår?

Med evt. deltagelse af Landsformand René la Cour Sell eller Direktør Astrid Blom.

Vi vil gerne høre om Ældrereform og Sundhedsreform. Hvad gør

Parkinsonforeningen i forhold til bl.a. flere opgaver til frivillige herunder begrebet velfærdsteknologi og Kronikerpakker (hvorfor er Parkinson ikke nævnt?)

Skal vi have et underholdende indslag til generalforsamlinger – forslag?

Konklusion: Dato til afholdelse af generalforsamling i 2025 blev aftalt til 15. marts 2025. Dette udmeldes i nyhedsbrev i december måned 2024.