



Bestyrelsesmøde Referat.

Referent Jan Lange

Onsdag den 03.04 kl. 14 – 16

Sted: AYA House Danstrupvej 27G, 3480 Fredensborg.

I mødet deltog:

Inger, Camilla, Preben, Majbrith, Marianne, Helle og Jan.

Dagsorden:

Indledning: kl. 14 – 14:15

1. Godkendelse af dagsorden, valg af dirigent og referent

Camilla blev valgt til dirigent.

Jan blev valgt til referent.

2. Godkendelse af referat fra mødet den 26.02.2024.

Godkendt.

3. Opfølgning på Generalforsamling den 16.3.2024.

Godkendelse af referat – opfølgning på emner (Mulighed for mere stof i Parkinson Nyt fra kredsene, herunder indlæg fra caféerne; Deltagelse i Handicap råd forberedes; "Velfærd skaber vi sammen").

Generalforsamlingen blev drøftet og referatet blev godkendt. Bestyrelsen besluttede at medtage de nævnte emner på bestyrelsens seminar den 16. maj.

4. Opfølgning af opgaver, som er aftalt tidligere og som ikke er dagens dagsorden

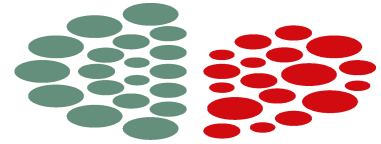
a. Nordea – adgang for Inger – ansvarlig Inger

Inger følger op på opgaven.

b. Ansvarlig for opdatering af hjemmeside – overdrages fra Inger

Marianne Pedersen (frivillig i Fredensborg Café) vil gerne påtage sig opgaven. (Ansvarlig Inger).

Inger følger op på opgaven.



Punkter til drøftelse – kl. 14:15 – 14:45

5. Medlemsundersøgelse – resultat for Nordsjællandskredsen er vedlagt – se især de mange kommentarer.

Medlemsundersøgelsen blev drøftet.

Majbrith og Preben udarbejder notat med konklusioner på Nordsjællandskredsens undersøgelse til brug for Bestyrelsesseminaret den 22. maj.

6. Årsplan 2024. Status og drøftelse herunder kredsarrangementer.
 - a. Forår 2024.
 - b. Efterår 2024

April

Møde for nye medlemmer Kulsviergården torsdag 4.4. kl. 16:30 til ca. 19:00 Oplæg Neurolog Anne-Mette Hejl; Personer med Parkinson (Camilla, Helle og Jan Glenvig); Pårørende: Else Plesner og præsentation af Parkinsonforeningen – generelt og lokalt (Ansvarlig Inger). Status på arrangementet gives af Inger.

Der er tilmeldt 80 deltagere til mødet. Inger, Camilla, Helle mødes ½ time før mødets begyndelse. På mødet annonceres der for Cafémøde i Helsingør den 6.5 og 3.6. Se punkt 10 nedenfor.

Maj

Kredsarrangement Fysisk træning med præsentation af forskellige muligheder som boksning, dans, borgtennis, yoga mm., oplæg ved fysioterapeut. (Ansvarlig Camilla og Helle). Tidspunktet blev fastsat til kl. 16-20. Bestyrelsen besluttede at arrangementet afholdes på Kulsviergården i Alsønderup. Helle og Camilla arbejder videre med planlægningen. Helle har tilsagn fra Fysioterapeut Jakob Frederiksen, som kan deltage den 16.05 kl. 16:30. Status – invitation til medlemmer og oprettelse i Nem Tilmeld.

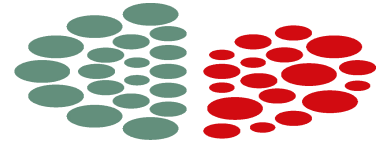
Arrangementet afholdes på Kulsviergården. Starttidspunkt mv. fastlægges af Camilla og Helle som arbejder videre med den konkrete afvikling af arrangementet. Foreløbigt starttidspunkt kl. 16.30 Kan ændres i forhold til den konkrete planlægning.

Pris for deltagelse 75 kr.

Strategi for det hele menneske foredrag med Troels W. Kjær forfatter, hjerneforsker og speciallæge. Kulsviergården skal bookes.

23.5 kl. 16.30-18.30 inkl. pause. Til den aftalte pris på 19.680 kr. + 500 kr. til transport i alt 20.180 kr. for foredraget, hertil kommer udgifter til Kulsviergården samt forplejning. Deltagerbetaling skal besluttes, arrangementet oprettes i Nem Tilmeld, invitation skal udarbejdes og udsendes.

Arrangementet er aftalt med Troels W. Kjær og det ”vinkles i forhold til Parkinson Sygdom og træning.” ”Hvornår er nok – nok? Troels W. Kjær medbringer eksemplarer af hans seneste bog/bøger til salg.



Pris for deltagelse 100 kr.

Teaser til brug for nyhedsbrev til udsendelse:

"Strategi for det hele menneske"

Der er en sund sjæl i et sundt legeme, og et sundt legeme giver en stærk hjerne.

Troels W. Kjær gennemgår i foredraget, hvad man kan gøre for at holde kroppen og hjernen i form, baseret på viden om vekselvirkningen mellem hjernetræning og fysisk træning.

Hvor meget tid skal man bruge på fysisk og mental træning? Kan man træne hjernen for meget? Betyder timingen noget? Hvorfor virker meditation på hjernen? Kan vi ikke bare sove når vi bliver gamle?

Juni

14.6. Sommerudflugt. Bådtur på Furesøen og frokost i Jægerhuset.

kl. 10.30-15.00. Sejlur fra kl 11-12 pris 6400 kr. Frokost i Jægerhuset efterfølgende pris pr. person 335 kr. Samlet pris ca. 28.000 kr. Deltagerbetaling 175 kr. pr. person. Max antal deltagere 65 personer. Oprettes i Nem Tilmeld, invitation udarbejdes og udsendes. (Ansvarlig Jan.)

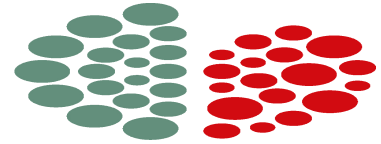
Alle aftaler vedr. sommerudflugten er indgået. Bestyrelsen besluttede, at der max kan deltage 65 personer svarende til antal siddepladser ombord på båden. Der udestår den konkrete planlægning af dagen, herunder aftale om hjælpere til modtagelse, registrering samt ombordstigning. Dette besluttet på kommende bestyrelsesmøde. Der skal findes hjælpere til ombordstigning på båden. (Ansvarlig Jan)

Til efterretning – alle aftaler er på plads. Preben og Jan er "ombordstigningshjælpere" på dagen.

Efterår 2024

Forslag:

- Jens Andersen foredrag: "Kunstnerord og Kongeord." (ansvarlig Jan)
- Ole Lystrup Iversen foredrag: "Parkinsonramt fortæller om sin tilgang med Parkinson." (Jan/Camilla)
- Thomas Breinholt foredrag: "Kan man tænke sig rask." (ansvarlig Camilla)
- Forsker arrangement [fra Per Borghammers team (Body vs. Brain first) / fra Bispebjerg – Jonas Folke (tidlig diagnose via Spinalvæske eller blod) eller fra Maiken Nedergaards team, Panum (det Glymphatiske system) (ansvarlig Inger)



- Ulla Bahne, klinisk diætist, cand scient, klinisk ernæring har henvendt sig – vil gerne holde foredrag om 'Til Bords med Parkinson' – honorar: en flaske vin og kørsel

Bestyrelsen besluttede følgende mulige emner tilføjet ovennævnte forslag:

- Orientering af mulige behandlingsformer som DB, pumpe. Kopier eventuelt Parkinson forløb med orientering ved Neurolog og Parkinsonsygeplejerske. (ansvarlig hvem?)
- Foredrag ved Anker Lundemose, forsker om MTX325 forsøg. (The U.K. Medicines and Healthcare products Regulatory Agency (MHRA) has given [Mission Therapeutics](#) clearance to launch a Phase 1 clinical trial testing MTX325, its experimental oral therapy for [Parkinson's disease](#). (Se artikel som Camilla har sendt). (Ansvarlig Camilla).

Der skal træffes beslutning om hvilke kredsarrangementer vi ønsker at afholde i efteråret 2024.

Bestyrelsen besluttede at arbejde videre med følgende foredrag:

Ulla Bahne Klinisk diætist, Til bords med Parkinson (ansvarlig Inger) September 2024

Jens Andersen, Kunstnerord og Kongeord (ansvarlig Jan) Oktober 2024

Thomas Breinholt, Kan man tænke sig rask? (ansvarlig Camilla) November 2024.

OBS Aftalerne skal være endelig på plads inden deadline for aflevering til Parkinson Nyt den 22. april 2024!!

Torsdage blev valgt til afholdelse af kredsarrangementerne.

Camilla arbejder videre med at undersøge om et muligt foredrag med Anker Lundemose MTX325 forsøg til et senere arrangement.

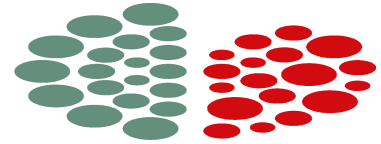
Beslutningspunkter – kl. 14:45 til 15:30

7. Seminar for bestyrelsen med opfølgning på opgaver samt med afsluttende hyggelig frokost. Seminaret afholdes den 22.5.24 kl. 9-14 (inkl. Frokost) Sted: Hos Camilla Sørupvej 18 med frokost i Skipperhuset i Sørup.
Emner til seminaret skal besluttes. Emner kan være Årsplan, opgavefordeling i bestyrelsen, Budget og planlægning af kredsarrangementer. Parkinsonkonsulenter i kommunerne.
Dagsorden for seminaret skal drøftes og så vidt muligt besluttes.

Seminaret drøftedes. Det var ikke muligt at finde en alternativ dato, så Majbrith kan pga. kursus ikke deltage.

Følgende emner tilføjet ovennævnte til dagens dagsorden: 1. Nyhedsbreve til erstatning af tidligere kredsblade. 2. Kommunikationspolitik herunder Facebook, mails, medlemmer uden mail samt digitale blade. 3. Parkinsonkoordinatorer i Kommunerne. Jan udarbejder oplæg til seminaret.

8. Nyhedsbrev(e). Hvordan og hvornår? (Inger)



- a. **Egentlige nyhedsbreve – til erstatning af tidligere kredsblade med (link til) artikler mm**

Indgår i bestyrelsesseminaret.

- b. **Invitationer til kredsarrangementer**

Inger overdrager ansvar for udsendelse af invitationer til kredsarrangementer i foråret til Camilla inden mandag 8.4.24.

- c. **Kommunikations politik – Facebook / mails / medlemmer uden mails / digitale blade**

Indgår i bestyrelsesseminaret.

- d. **Input til Parkinson Nyt**

Camilla sender input til Parkinson Nyt til Hovedforeningen senest den 22.4.22

9. **Parkinsonkoordinator i kommunerne i Kredsen. Forslag til håndtering af det politiske arbejde med henblik på at etablere koordinatore. Se gerne <https://parkinson.dk/viden-forskning/fagpersoner/viden-om-parkinson-i-kommunerne/>**

- a. I vores kreds er det alene Fredensborg kommune, som har en Parkinson koordinator.
Udsat fra sidste møde den 26.2.24 – egnet til bestyrelsesseminar.

Indgår i bestyrelsesseminaret den 16.5.

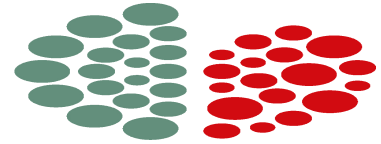
Orienteringspunkter og afrunding – kl. 15:30 – 16:00

10. **Opfølgning på Cafemødet i Helsingør den 5.2 og 20.2. Cafetovholdere og pårørende gruppe. Status på opfølgning og undersøgelse. (Inger)**

*Bestyrelsen besluttede, at der afholdes Cafémøder i Helsingør i maj og juni iht. til nedenstående model med det formål, at "holde liv" i Caféen indtil afklaring af Caféens fremtid har fundet sted. Erling, Thomas og Annette som har udvist interesse i at drive Caféen videre orienteres af bestyrelsen hurtigst muligt. (Ansvarlig Jan)
Der orienteres om beslutningen på mødet for nye medlemmer som afholdes torsdag den 4.4. på Kulsviergården. (Ansvarlig Inger)*

"Vi holder liv i Parkinson Café Helsingør! "

- 1. Caféen holder åbent den 6. maj og den 3. juni 2024 kl. 14-16. (Lokalet er booket 1. mandag i måneden frem til og med december 2024.)*
- 2. Mødet indledes med at dagens deltagerne præsenterer sig.*
- 3. Der er intet planlagt program. Deltagerne er selv ansvarlige for dagens drøftelse(r).*



4. Deltagerne kommer beslutter dagens drøftelse(r).
5. Deltagerne sørger selv for kaffe og forplejning i øvrigt. (Kan købes i Kvickly, når deltagerne er mødt eller aftales fra gang til gang.)
6. Deltagerne er selv ansvarlige for oprydning af lokalet.
7. Videre udvikling og ændringer af Cafés møder (tidspunkter, program og eventuelle oplæg mv.) drøftes med bestyrelsen.
8. Når resultatet af Kredsbestyrelsens spørgeskemaundersøgelse foreligger, afholdes et Cafémøde med deltagelse af repræsentanter for Kredsbestyrelsen.
9. Marianne er kontaktperson til Frivilligcentret.

Erling, Thomas, Annette, (hvis de kan) og Jan deltager i Cafémøderne (Jan medtager kaffe og lidt spiseligt til mødet den 6. maj).

Der skal udsendes en mail med invitation til Cafémøderne til medlemmerne i Helsingør og Gribskov kommuner. (Ansvarlig Inger/Camilla)

11. Økonomi status (Marianne)

Status Hovedkonto indestående pr. d.d. 79.949 kr.

Generalforsamling

Indtægter deltagerbetaling 6.342 kr.

Udgifter Lokaleleje, forplejning og koncert 26.498 kr.

Omkostninger i alt 20.156 kr.

Der var oprindeligt budgetteret med en udgift på 18.000 kr.

Lundbeck mødet

Indtægter 7.454 kr.

Udgifter udestår

Status Caféerne

Allerød 7.156 kr.

Hillerød 6.603 kr.

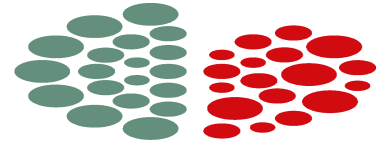
Fredensborg 17.108 kr.

Egedal 3.314 kr.

Helsingør 1.575 kr.

12. Input til Parkinson Nyt senest 23.04 for perioden 10. juni til 16. september – hvem samler og sender?

Camilla sender input.



13. Nyt fra HB og FU – referat fra FU møde den 13. marts (Inger)

Inger har afbud til HB møde den 04.05 kl. 10:30 – 16:30 – skal vi sende en substitut?

Til efterretning. Inger Orienterede om møderne.

Preben deltager i HB den 4.5.2024 i stedet for Inger.

14. Mellemmøder formand, næstformand og referent afholdes. (Inger)

Mangler tid og sted for maj og juni måneder.

Camilla og Jan aftaler mellemmøde for april måned.

15. Eventuelt.

*Bestyrelsesmødet den 27. maj har mange afbud. Der skal findes en alternativ dato og mødested.
(Ansvarlig Inger).*