

Bestyrelsesmøde Referat.

Mandag den 29. april kl. 14 – 16

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

Deltagere: Camilla, Marianne, Maj-Brith, Helle og Jan. Der var afbud fra Preben og Inger.

Dagsorden:

Indledning: kl. 14 – 14:15

1. Godkendelse af dagsorden, valg af dirigent og referent
Dagsordenen blev godkendt. Marianne blev valgt til dirigent og Jan til referent.
2. Godkendelse af referat fra mødet den 03.04.2024.
Med de indkomne og tilføjede skriftlige bemærkninger blev referatet godkendt.
3. Opfølgning af opgaver, som er aftalt tidligere og som ikke er dagens dagsorden
 - a. Nordea – adgang for Inger – ansvarlig Inger
Udestår fortsat.
 - b. Ansvarlig for opdatering af hjemmeside – overdrages fra Inger
Marianne Pedersen (frivillig i Fredensborg Café) vil gerne påtage sig opgaven. (Ansvarlig Inger).
Udestår fortsat.

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

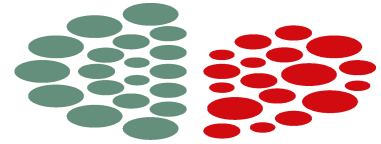
4. Årsplan 2024. Status og drøftelse herunder kredsarrangementer.
 - a. Forår 2024.
 - b. Efterår 2024

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).

Til drøftelse:

Evaluering af mødet: Hvad gik godt? Hvad gik mindre godt? Læring til kommende møder?



Flot fremmøde med ca. 80 deltagere.

Anne-Mette Heils foredrag var godt og forståeligt.

Fortælling og information om Parkinsonforeningen var lidt langt, men informationen er vigtig, måske kunne det have været lidt mere levende, hvis der havde været 2 oplægsholdere.

De personlige beretninger fik rigtig god feedback fra deltagerne.

Aftennemøder for yngre med Parkinson kan overvejes således, at flere erhvervsaktive kan deltage i møderne.

Maj

Kredsarrangement den 16.5 om 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.

Til drøftelse:

Status på planlægning og aftaler? Hvilke bestyrelsesmedlemmer deltager, herunder registrering og modtagelse?

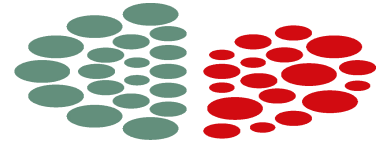
Mødets udstrækning blev aftalt til at afholdes kl. 16.30 – 19.00. Det ordinære møde afsluttes kl. 18.30 men med mulighed for socialt samvær fra kl. 18.30 – 19.00. Bestyrelsen besluttede at afprøve denne mødeform.

Jakob Frederiksen holder oplæg i 45 min inklusive spørgsmål, herefter oplæg i panel om boksning, yoga, bordtennis og sjipning. Der skal bestilles sandwich og sodavand. Camilla sørger for vin til oplægsholdere. Udlæg sendes til Marianne med faktura. Camilla laver nemtilmeld. Fra bestyrelsen deltager Camilla og Helle (måske også Inger). Helle og Camilla sørger for at planlægge modtagelse og registrering af deltagerne. Efter mødet er deltagerpris justeret til 50 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?

Til drøftelse:

Status på planlægning og aftaler? Hvilke bestyrelsesmedlemmer deltager, herunder registrering og modtagelse?

Bestyrelsen besluttede, at Camilla udsender nyhedsmail senere i dag mandag den 29.5. Camilla, Helle og Jan deltager. Jan modtager og registrerer deltagerne fra kl. 16.00. Camilla byder velkommen og introducerer Troels W. Kjær. Aftalerne med Kulsviergården tjekkes, Jan kontakter Inger om dette.

Bestyrelsen besluttede, at fastsætte prisen for deltagelse i arrangementet til 100 kr.

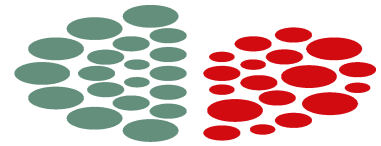
Jan har efter mødet kontaktet Inger, som i en mail svarer: De endeligt fastsatte tidspunkter og bestilling af forplejning meddeles til Mai-Britt Kulsviergården, normalt nogle dage inden arrangementet. (I en tidligere mail har Inger bekræftet datoerne for de to arrangementer i maj måned.)

Juni

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

kl. 10.30-15.00. Sejl tur 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.

Til drøftelse:

Status på planlægning og aftaler? Hvilke bestyrelsesmedlemmer deltager, herunder registrering og modtagelse?

Alle aftaler er på plads. Jan følger op aftalerne med Bådfirmaet og Jægerhuset. Fra bestyrelsen deltager Marianne, Preben og Jan. Jan sørger for modtagelse og registrering af deltagerne fra kl. 10.00.

Efterår 2024

Bestyrelsen besluttede på sidste møde, at arbejde videre med følgende foredrag:
Ulla Bahne Klinisk diætist, Til bords med Parkinson (ansvarlig Majbrith) September 2024
Jens Andersen, Kunstnerord og Kongeord (ansvarlig Jan) Oktober 2024
Thomas Breinholt, Kan man tænke sig rask? (ansvarlig Camilla) November 2024.

OBS Aftalerne for september måneds arrangement 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.

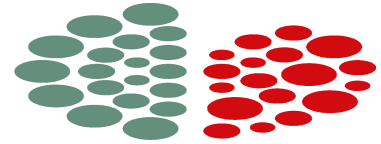
Til drøftelse:

Status på planlægning og aftaler?

Foredraget er aftalt med Ulla Bahne er aftalt den 26.9 kl. 16.30-18.15. Bestyrelsen besluttede, at mødet afsluttes med mulighed for socialt samvær frem til kl. 19.00. Ulla Bahne skal have et honorar for foredraget på 3.500 kr. Deltagerprisen fastsættes til 75 kr. Der serveres sandwich.

OBS Inger har meddelt, at Kulsviergården ikke er booket, men ifølge tidligere mail er den 26.9 en mulighed. Kulsviergården skal derfor bookes. (Jan kontakter Mai-Britt Kulsviergården. Forplejning aftales senere med Kulsviergården. Maj-Brith, Camilla, Helle, Marianne og Jan deltager i mødet.

Bestyrelsen besluttede af hensyn til den øgede udgift til Ulla Bahne (tidligere oplyst var der intet honorar udover en erkendtlighed), at der kun afholdes 2 kredsarrangementer i efteråret 2024. Camilla og Jan undersøger priser og muligheder på foredragsholderne Anker Lundemose og Jens Andersen. Endelig beslutning træffes på efterfølgende møde.



5. Parkinsonforeningen har en strategi, der løber i perioden 2022-2024. Derfor skal hovedbestyrelsen i 2024 tage stilling til en strategi for perioden 2025-2027. Det er vigtigt at få input til dette arbejde

fra kredsene, udover de dialoger I har på hovedbestyrelsesmøderne. Derfor har vi aftalt, at I skal tale med jeres bestyrelse og give input til udformning af den kommende strategi. Det kan I gøre ved at tale om nedenstående.

I må meget gerne svare på disse spørgsmål og sende jeres svar til mig senest 20. maj.

1. Nævn mindst to områder, hvor Parkinsonforeningen er særlig stærk.
2. Nævn mindst to områder, hvor foreningen kunne blive bedre.
3. Er der nye strategiske fokusområder, som det kunne være relevant at sætte fokus på i en kommende strategi? (Se de nuværende i vedhæftede strategi 2022-2024).

(Mail fra Astrid Blom til Kredsformændene.)

(Strategien er indsat til sidst i denne dagsorden!)

Til drøftelse.

Punktet blev ikke drøftet på mødet!!! (Jeg tror, at vi glemte det, en mulighed kunne være, at vi hver især mail svar til Inger, som samler op og sender svar til Hovedforeningen???)

Beslutningspunkter – kl. 14:45 til 15:30

6. Økonomi status (Marianne)

Hovedkonto status: 69.397 kr. Der mangler afregning til Troels W. Kjær 20.000 kr. Der mangler en indtægt for mødet med nye medlemmer fra Nemtilmeld.

Allerød status: 7.156 kr. inkl. §18 midler

Fr.Sund status: 12.027 kr. inkl. §18 midler

Fr.Borg status: 13.800 kr. inkl. §18 midler

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

- a. Invitationer til kredsarrangementer

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

Til drøftelse:

Status på planlægning og aftaler?

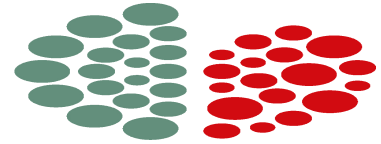
Camilla udsender nyhedsbrevet senest den 30.4. om kommende arrangementer den 16.5 og 23.5. Camilla udsender orientering om arrangementer den 14.6 og 26.9.

- b. Input til Parkinson Nyt

Camilla sender input til Parkinson Nyt til Hovedforeningen senest den 22.4.22.

Til drøftelse:

Status på planlægning og aftaler?



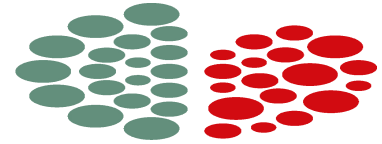
Input til Parkinson Nyt til Hovedforeningen er sendt.

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

8. Eventuelt.

Camilla stillede spørgsmål om vi kan invitere et eventuelt interesseret medlem til at deltage i bestyrelsens møder. Herudover drøftede vi det kunne være en mulighed at afholde bestyrelsesmøder som åbne møder. Jan forespørger Sekretariatet

Marianne svarer på forespørgslen fra Sundhedshuset om vores interesse for at bruge mødelokaler og andre faciliteter i Sundhedshuset. Vi svarer, at vi er interesserede men har svært ved at beskrive vores ønsker/behov, da vi ikke kender lokalerne, men vi vil meget gerne inviteres til at besøge lokalerne og tage en drøftelse med de ansvarlige i Sundhedshuset.



Parkinsonforeningens strategi 2022 – 2024

Parkinsonforeningens vision er:

- At mennesker med parkinson og de pårørende lever et godt liv med høj livskvalitet
- At samfundet kender til Parkinsons sygdom og mennesker med parkinson og deres livssituation
- At kommende generationer ikke får Parkinsons sygdom

Parkinsonforeningens formål er:

- At sikre kendskab til Parkinsons sygdom, såvel symptomer, behandling som konsekvenser
- At arbejde for at mennesker med parkinson har de bedst mulige rehabiliterings- og behandlingsmuligheder og den bedst mulige livskvalitet
- At arbejde for at pårørende til mennesker med parkinson får den bedst mulige støtte
- At være det nationale og lokale samlingspunkt for alle med parkinson og pårørende
- At støtte forskning i Parkinsons sygdom for at skabe bedre livskvalitet, behandling og på sigt forebyggelse og helbredelse af sygdommen.

Strategisk fokus i perioden 2022 – 2024

Synlighed

For at udbrede kendskabet til sygdommen og skabe bedre vilkår for mennesker med parkinson og de pårørende skal vi styrke synligheden af sygdommen og af Parkinsonforeningen. I denne periode vil vi særligt arbejde for synlighed over for beslutningstagere og regionale politikere.

Synlighed over for nationale beslutningstagere – Parkinson-alliancen

Parkinsonforeningen har stået i spidsen for etablering af Parkinson-alliancen i 2021 sammen med Danmodis (Dansk Selskab for Bevægeforstyrrelser). Alliancen samler aktører med engagement i forhold til området fx ergoterapeutforeningen, fysioterapeutforeningen, FOA mv. Alliancen vil stå for at udarbejde en hvidbog, som kan samle den eksisterende viden om forholdene for mennesker med parkinson og pårørende. Med afsæt i hvidbogen vil alliancen arbejde for større synlighed af parkinsonområdet hos beslutningstagere og gå direkte i dialog med landspolitikerne og embedsværk.

Politisk synlighed på det regionale niveau

Mange beslutninger vedrørende fx bemanning med neurologer og parkinsonsygeplejersker på sygehuse og organiseringen af parkinsonbehandlingen som sådan bliver taget i regioner og sygehusledelser. Det er derfor vigtigt, at udfordringerne for parkinsonpatienter er synlige på dette niveau. I perioden vil kredsbestyrelser inden for den samme region gå sammen om at etablere et dialogforum med deres region- og sygehusledelser.