

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 "Septembers himmel er så blå".
- 1. **Formand for bestyrelsen i Nordsjællands Kredsen Inger Albertsen bød velkommen og ledte mødet.**
 1. Præsentationsrunde
15 medlemmer deltog i mødet heraf 5 bestyrelsesmedlemmer. Forsamlingen præsenterede sig.
 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.
 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.
 4. Orientering om efterårets aktiviteter i Kredsen, Caféerne og Hovedforeningen
Inger orienterede om kommende arrangementer i Caféen herunder Film i Humle Bio d. 6. november og møde med en repræsentant for Helsingør Kommune den 2. oktober. 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**
 1. **Jan Lange indledte punktet med en orientering om ældrereformen. Denne kan findes Social-, bolig- og Ældreministeriets hjemmeside.**
 1. Forventninger til kommunen til støtte og hjælp til vore medlemmer
 2. Det gode samarbejde mellem pårørende og ældrepleje
 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.

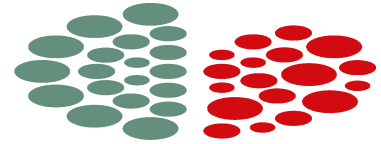
Forsamlingen delte sig i 2 grupper og diskuterede ovenstående og kom efterfølgende med følgende input og forslag til bestyrelsen:

**Akuttelefon 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
- 1. Inger orienterede om medlemsundersøgelsen.

1. Konklusioner og tilbagemeldinger på kreds niveau

(Jeg foreslår, at Ingers planche fra mødet indsættes her?)

- **Input til bestyrelsen** – med udgangspunkt i vores 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.

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

Bakke op om 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 fra højskolesangbogen "Marken er mejet".