

Den 13.juni 2018

Referat fra bestyrelsesmødet i Parkinsonforeningens Nordjyllandskreds den 4.juni 2018 kl. 17-19 hos Pia Fog, Lindholmsvej 23,9400 Nørresundby

Til stede: Pia Fog, Poul Israelsen, Carl Erik Jensen, Lena Blicher, Morten Kristensen, Kurt A. Michaelsen, Kurt Alling Nielsen, Bjarne Brohus og Inge Als Christiansen.

Fraværende: Ivan Andersen, Kent Sørensen

Dagsorden

1. **Valg af mødeleder:** *Poul Israelsen valgt.*
2. **Valg af referent:** *Inge Als Christiansen valgt*
3. **Godkendelse af dagsordenen:** *nyt punkt*
4. **Siden sidst:** *nyt punkt.*

Pia: *Efter en drøftelse af, hvad, der skal udsendes via mails i forbindelse med godkendelse af referatet, blev vi enige om:*

At det ikke er nødvendigt, at kommentere referatet med mindre, der er ønske om en ændring eller vigtige kommentarer. Hvis ikke der er forekommet sådanne, er referatet som hidtil godkendt efter 14 dage.

Vedr. fravær fra et bestyrelsesmøde besluttes det, at der gives besked til den, som afholder mødet. Ellers går vi ud fra, at alle møder til det kommende bestyrelsesmøde., incl. suppleanter. Vedr. fravær skrives i referatet med eller uden afbud. Vi har nu modtaget Hovedbestyrelsens blad: Parkinson. Der har ikke været deadline for indgivelse af ønsker til bladet. Vi ønsker, at Nord får plads i bladet. Der er nu sat deadline for Nord til den 10.8.vedr. ønsker, som skal med i det næste blad, som udkommer i september.

Morten: *Det er svært, at få optaget noget i bladet!?*

Pia: *Refererede fra HB: Konklusion:- hvis vi er interesseret i HB orientering via Hb referater, -da kan vi selv læse dem. Ved vigtige ting for bestyrelsen ,tager formanden dette op på det kommende bestyrelsesmøde.*

Vedtægterne bliver p.t. diskuteret. et andet emne er: hvor meget skal pårørende fylde? Der er ikke noget vedtaget, -tages op senere. Flere pårørende vil gerne være sig selv i en pårørende gruppe. Mange er imod dette. Tages op på ny. Det har hidtil været sådan, at i alle andre udvalg, skal der vælre en parkinsonramt med.

Vigtigt. *Vi skal til at arbejde med Parkinson Skolen.*

Parkinsonskolen får pr. ½ år tildelt. 10 000kr pr. kreds.

Der foregår flere foredrag for tiden omhandlende oplevelser af parkinsonramtes liv.

Der arbejdes med: Visioner og strategier på parkinsonområdet.

Den 2.september afholdes der temadag om Parkinson App. Pia, Poul og Lena sammen hertil. Hvad kan denne App bruges til?præsenteres på næste HB møde.

2.

Rehabiliteringskurser. Kun 20 %, som søger, bliver optaget, -efter de økonomiske midler.

Morten: *Nogle kommer med 4-5 gange, andre kommer aldrig med?*

Inge: Der søges via egen neurolog eller via egen læge. Kriterier for at komme med er: Optimal medicinsk behandling samt at man er selvhjulpnen. Der skal søges nu efter anvisning fra bladet Parkinson.

Carl Erik :*Man skal selv sørge for transporten.*

Morten: *Har haft kontakt med Parkinsonkoordinator for Aalborg kommune Kolbrun Hedinsdottir. Hun vil gerne med på vort næste bestyrelsesmøde den 25.8. Morten har kontakt til Kolbrun herom.*

Vi er blevet kontaktet af aktivitetsleder Lone Svendsen, Aalborg kommune, Nord, som er med til at arbejde for et hus til parkinsonramte i kommunen. Huset skal ligge i periferien af kommunen-Ulsted. Huset skal bruge til en tidligere indsats til:Parkinsonramte, Sclerose patienter samt folk, som har fået kraftig hjernerystelse, som kan støttes til at komme ind på arbejdsmarkedet igen. Kommunen ønsker gerne kontakt til bestyrelsen for at få "Input" fra os.

Den 4.september kommer Lone Svendsen med i cafeen for at fortælle mere herom. Morten vil holde bestyrelsen orienteret.

Ny persondata lovgivning drøftet. Kammeradvokaten udtaler:Dette holder ikke, -Bl.a. udsendelse af medlemslisten.

Morten *Vil undersøge nærmere herom. Hvordan skal vi fremadrettet håndtere de oplysninger, som der er i offetluiggørelsen af medlemsregistreringen. Kræver samtykke erklæring fra den enkelte. Vigtigt med præcisering af, hvem der er ansvarlig.*

Hvis Intern facebook gruppe vedr. parkinsonramte er ansvarlig, -da samtyggeerklæring.

Morten: *Ang. HB, s håndtering af persondataloven, da er vi bekymrede. Han undersøger nærmere. Alle vore data i Parkinsonforeningen kreds Nordjylland er sikret via Hasseris Gymnasiums server.*

5. Økonomi v. Carl Erik

Der er oprettet Mobil Pay samt nyt Dankort. Carl Erik kan ikke se, de penge, som er doneret!?

Poul:*Nogle donerer først pengene, efter at Vendelbo Walk Atlon er afholdt.*

Vendelbo Walk Atlon kører på et særskilt regnskab.

Carl Erik:*Vi har ca. 40 000kr i kassen*

6. Parkinson Skolen

Parkinsonskolen koster penge, som vi får fra HB. Se pkt.4 øverst side 2

Der foreslås følgende til prioritering:

- *Kaliumsvind i hjernen hos parkinsonramte med efterfølgende konsekvenser for den parkinsonramte.*
- *Vi kontakter en advokat, som kommer og fortæller om bl.a. livstestamente. Gratis. Lena har allerede haft kontakt til en advokat*
- *Hjælpemiddeldepotet i Aalborg Kommune i Åbningstiden.evt. gratis. Lena og Inge tager kontakt til hjælpemiddeldepotet. Giver besked til næste møde.*
- *Overlæge i neurologi Phd. Christian Winge Roskilde Hospital*

3.

Heldags arrangement, hvor Chr. Winge fortæller om nyt på parkinsonområdet samt erfaringer fra det tværfaglige samarbejde.

- *Noget med musik.*
- **Pia:** *Gerne tænke over noget helt nyt til den 25.8. Konkretiseres denne dag af den enkelte. F.eks. overlæge Phd. Christian Winge, Roskilde.*

Opsummering og prioritering.

Følgende besluttet

I efteråret: Advokataften. *Gerne i oktober – uge 42 kl. 17-19. Lena undersøger hos advokat, hun har kontakt med: Emne for aftenen, mødested, dato, kl.slet, pris? Tages med til næste møde.*

Besøg på Hjælpemiddeldepotet i Aalborg. *”Tovholdere” :Lena og Inge.*

Undersøger til næste gang: Kontakt til hjælpemiddeldepotet vedr. om vi fra parkinsonforeningen kan komme en eftermiddag i efteråret (– uge 42)

I Personalets arbejdstid kl? Til kl? For eks. Kl. 14-16? for at se evt. prøve hjælpemidler, som kan være til gavn for parkinsonramte i deres hverdag. Det forventes, at der er en kendt evt. ergoterapeut med, som kan fortælle. Gerne et lille traktement.

Evt. pris herfor.

Musik: *- tilskud. Afholdes i Himmerlandsklubbens regi. Kurt Alling.*

Klubberne tager sig af udflugterne.

I foråret 2019:

Et heldagsarrangement med Overlæge i neurologi Phd. Christian Winge Roskilde Hospital

Emner f.eks. for dagen: Nyt på Parkinsonområdet herunder forskning/behandlinger.

Nyt på det tværfaglige område. Erfaringer herfra?

Alle tænker tanker herudfra, -gerne konkrete ønsker.

”Tovholder: Poul.

7. **Ny mødedato:** *Den 25. august kl. 14- 19,30? hos Kurt og Annette Sjøgaard, Solvejnen 72, Saltum. Carl Erik hjælper med arrangementet.*

8. Eventuelt:

Ny klub i Fr. Havn

Bjarne *fortalte, at han og Lena har arrangeret møde i Fr. Havn. For at hjælpe dem i gang.*

Kurt A. Michaelsen *tænker over, hvordan der kan oprettes en klub i Jammerbugt?*

Vedr. fundraising: Vigtigt at turde spørge selv folk, som man ikke tror, vil give penge til parkinsonområdet.

Pia: *DHL stafetten. Carl Johan Jørgensen har henvendt sig vedr. nyt?*

I vores blad står der, at vi ikke deltager i år

Danse woork shop den 9.6 er aflyst p.g.a. for få tilmeldte

4.

Morten K.: *Aktivitetskalænderen på hjemmesiden fungerer ikke.*

Aktuel? Genoptages?

Alle i kredsen skal kunne komme til alle kendte arrangementer. Aftalt, - at

Poul *kontakter klubberne.*

