

Referat af mødet i Nordjyllandskredsens bestyrelse 25. september 2018

Sted: Hos Inge

Til stede: Ivan Andersen, Lena Blicher, Bjarne Brohus, Inge Als Christiansen, Pia Fog, Poul Israelsen, Carl Erik Jensen, Morten Kristensen, Kurt Michaelsen, Kurt Alling Nielsen, Kent Sørensen,

Fraværende: Ingen

Dagsorden:

19.00 - 20.00: **Ekstraordinært punkt:** Samtale med Parkinsonkoordinator, Ergoterapeut Kolbrun Hedinsdottir og ergoterapeut Inge Rasmussen. Selvstændigt referat heraf v/ Inge Als.

20.00 - 21.30: **Ordinær dagsorden:**

1. Valg af mødeleder
2. Valg af referent
3. Godkendelse af dagsordenen
4. Siden sidst
5. Økonomi
6. Parkinsonskolen
7. Ny mødedato
8. Eventuelt

Ad 1. Valg af mødeleder: Carl Erik blev valgt

Ad 2. Valg af referent: Poul blev valgt

Ad 3. Godkendelse af dagsorden: Dagsordenen blev godkendt

Ad 4. Siden sidst:

- Poul og Pia har været til hovedbestyrelsesmøde i København lø./sø. 1.-2. september omkring de såkaldte "temadage". Lørdagen gik med diskussion af foreningens kerneværdier og strategiske indsatsområder for den næste tre-årsperiode, 2019 - 2021. På baggrund heraf forventes hovedbestyrelsen på sit næste møde at prioritere værdierne og indsatsområder. Så hører vi nærmere. Søndagen havde tre emner på programmet: (i) præsentation af ParkinsonAPP v/Nordjyllandskredsen, (ii) præsentation af oplæg til SOSU-skoler og (iii) Kommunikationsplatform for frivillige og lokale netværks facilitatorer.

ParkinsonAPP blev præsenteret af idémagerne hertil: Kasper Andersen og Adam Hansen, begge Nordjylland. Kort fortalt er det en APP-løsning til automatisk opsamling af data fra et armbåndsur (bevægelse, søvn, puls m.v.) plus indtastede data om oplevet tilstand på en række parametre (motoriske og non-

motoriske gener) som tilsammen danner en elektronisk dagbog. Denne APP overholder alle EU's datasikkerhedskrav og danner en elektronisk dagbog, som deles af neurolog, egen læge og personen/pårørende. Forslaget blev diskuteret og fik opbakning til, at det bliver et landsinitiativ. Fint! Findes idéen også god i Parkinsonforeningens Forskningsråd, er næste skridt at lave en version 1.0, som testes af 30 neurologer og 30 patienter i foråret 2019.

Oplægget til at præsentere Parkinsons sygdom over SOSU-skoler indeholdt begrænset nyt for os i Nordjylland, idet vi allerede med succes har gjort det flere gange.

Det tredje punkt var et forslag om en alternativ kommunikationsplatform ift. Facebook. Det bliver sat i værk som et forsøg, som vi i bestyrelsen kan overveje at anvende.

- I forbindelse med Temadagene i København var alle deltagerne lørdag eftermiddag på besøg på det Nye Panuminstitut. (Det kaldes Mærsk tårnet pga. en meget stor donation fra Mærsk. (Man kan Google Mærsk tårnet og se billeder heraf). Under besøget fik vi præsentation af forskning og nogle laboratorier ved en af instituttets professorer i neurologi. Pia og Poul står tilbage med det indtryk, at det vil fremme forskningen i Parkinsons sygdom, hvis vi gik sammen med andre patientgrupper om at fremme forskningen i neurologi. *Dette diskuteres på et senere møde i kredsbestyrelsen.*
- Pia har haft telefonmøde omkring de tre afholdte Parkinson Unity Walks i 2018. Pia har meddelt, at vi ikke holder Walk i 2019. I hovedforeningen er ønsket, at alle tre Walks holdes på samme dato. Det kan der argumenteres både for og imod, synes vi i kreds.
- Inge har været på SANO. Det var rigtig godt. Inge overvejer at skrive en artikel herom til vores blad.
- En hospitalssygeplejerske har kontaktet Pia på vegne af en udskrevet ældre kvindelig patient, som føler sig meget ensom og forvirret over sin Parkinsonsygdom. Kurt A. M. påtog sig at kontakte den ældre; tak Kurt.
- Lars Harbo, som er vores revisorsuppleant og ofte anvendt pianist ved generalforsamlinger og andre arrangementer, er død. Æret være hans minde. Bjarne sørger for en buket fra kreds til begravelsen.
- Kurt A.N. gør opmærksom på, at der er oprettet en velfungerende Duodopa-Facebook-gruppe. Muligvis kan det inspirere til dannelse af andre grupper.
- Aalborg-klubben har haft besøg af en repræsentant fra kommunen, som ville søge inspiration til, hvad et Parkinsonhus-tilbud skulle indeholde af elementer. Mødet gik godt, men der er iflg. Morten så meget at referere, at det udskydes til et efterfølgende møde.
- SOSU-skole initiativet blev en fiasko i år. Det er højst besynderligt, idet det var skåret over samme læst som de seneste år, hvor det har virket med stor succes. Til orientering er det et initiativ, hvor de studerendes opgave er at finde konkrete løsninger på parkinsonramtes praktiske problemer.

Ad 5. Økonomi:

Kredsens økonomi er tilfredsstillende under hensyntagen til tidspunktet på året. Vendelbo Walkens regnskab er stadig under udarbejdelse.

Ad 6. Parkinsonskolen:

Poul arbejder videre med et arrangement med Christian Winge i 2019

Ad 7. Ny mødedato:

Er allerede fastsat til 13. november, kl. 19.15 – 21.15. Mødet afholdes hos Lena.

Ad 8. Eventuelt:

Intet at referere

07.10.2018/ Poul