Referat

**Bestyrelsesmøde i Fynskredsen**

**Tirsdag d 24. maj 2022 kl. 09.30**

**Sted: Løgeskov 76, 5771 Stenstrup**

|  |  |
| --- | --- |
| **Afbud:** | Ellen Munkholm. Peder Uhd deltog under behandling af pkt. 1-6. |
|  | Godkendelse af dagsorden  Beslutning  Godkendt |
|  | Velkommen til Peter Nedergaard.  Præsentation og generel drøftelse om kredsen, vores prioriteringer og opgaver  Beslutning  Til orientering |
|  | Tema: Sundhed og rehabilitering (med fokus på Mensendick som supplement til fysioterapeutisk træning.)  Inge Sundbøll har inviteret en gæst med, Vibeke Lumholtz (mensendieck instruktør https://mensendieckfyn.dk/) og vil sammen med hende holde oplæg om, hvorledes mensendieck kan gavne vores træning og sygdom. Vibeke Lumholtz vil fortælle hvilket udgangspunkt hun har taget i træning med parkinsonpatienter, og hvordan hun har oplevet parkinsonpatienternes formåen, men også sygdommens indvirkning på os og dens forskellighed. Hun har derfra arbejdet med vores behov og bevidstgjort os om vores bevægelser, så vi derved kan opretholde vores ressourcer i længere tid.  Beslutning  Inge Sundbøll indledte mødet med en redegørelse for, hvorledes hun i sit forløb med træning med mensendieck har oplevet at denne træningsform i meget høj grad understøtter og udbygger den fysioterapeutiske træning, som hun følger som parkinsonpatient. Det var derfor Inge Sundbølls mål, på sigt, at det var muligt at udbygge træningstilbud til parkinsonpatienter, således at der også var mulighed for at supplere med mensendieck-træning som led i den vederlagsfri træning, som parkinsonpatienter følger. Vibeke Lumholtz fulgte op på Inge Sundbølls indlæg med en fysisk demonstration af tankerne bag mensendieck-træning på Inge Sundbøll, der viste, hvorledes forskellige kropsholdninger, herunder også kropsholdninger, der er sædvanlige for parkinsonpatienter kunne afhjælpes ved mensendieck træning, der fint kunne supplere den fysioterapeutiske træning, fx big-øvelser mv. Det var med mensendieck-træningen fokus på at styrke rygmuskulatur, kropsholdning og balance.  Det var tydeligt for alle os, der var til stede, at indsatsen var relevant – det store spørgsmål er, hvordan man tager fat på en udbredelse af mensendieck ift parkinsonpatienter. Unni Jeppesen og Dennis Schouw havde overværet en del af træningen og det fremgik at også de kunne se relevansen i indsatsen. Inge Sundbølls ambition er etablering af et projekt, der kan skaffe evidens for at det vil være et gavnligt supplement for parkinsonpatienter. Chr. Reventlow nævnte muligheden for at tage kontakt med det aktuelle forskningsprojekt i Aarhus, der vurderer på effekten af hård fysisk træning.  Der blev også nævnt sammenhængen over til Pilates og Gotved-gymnastik. Peder Uhd rejste problemstillingen om, at det måske i høj grad er mænd, der kan have behov for mensendieck-baseret træning, men at gruppen af mænd måske er lidt fremmede for denne form for træning. Vibeke Lumholtz nævnte dog at hun kendte til flere hold, hvor der var en ligelig kønsmæssig sammensætning. |
|  | Orienteringspunkter   * FU-møde d 6. maj 2022 og HB-møde 7. maj 2022 * Korets medvirken ved uddeling af frivilligpris 10. maj 2022 * Konference om Rehabilitering 12. maj 2022 * Møde i KBH for nye medlemmer i kredsbestyrelsen 7. juni 2022 * Budgetopfølgning * Andre emner?   Beslutning  Til orientering. Referat fra HB er udsendt. |
|  | Stigende omkostninger vedr. trykning af Parkinson Post  Omkostningerne vedr. udgivelse af Parkinson Post er stigende på grund af stigende trykkeomkostninger.  Udgiftsniveauet i 2021 så således ud: Samlet udgift til trykning: kr 25.867,52  Samlet udgift til porto: kr 10.759,40  Tilsammen: kr 36.626,92  Antal blade i alt 1.725  Udgift pr blad incl porto i gennemsnit: kr 21,23  3 blade blev udgivet med 32 sider – et blad med 28 sider.  Udgift pr blad incl porto her i 2022 har været: februar (28 sider) kr 22,91  Maj (32 sider) kr 27,90  De samlede udgifter for første halvår af 2022 har været kr 19.918,65  Såfremt andet halvår som forventet bliver svarende til maj md vil udgifterne for andet halvår blive kr 20.366,10  Svarende til en samlet årlig udgift på kr **kr 40.284,75**  Det er ikke muligt at forudse, hvorvidt der vil kunne komme yderligere prisstigninger.  Der er ved trykning af maj-udgaven truffet beslutning om at reducere antallet af udsendte fri-eksemplarer, hvilket skønsmæssigt har medført en besparelse på ca 900 kr.  Budgettet, vedtaget i november 2021 til udgivelse af Parkinson post er:  Trykning kr 26.000,00  Forsendelse kr 10.500,00  Kørsel til redaktionsmøder kr 1.500,00  Licens, One.com kr 2.040,00  I alt **kr 40.040,00**  Der vil ikke være fremadrettede omkostninger til One.com, idet abonnementet er opsagt (bortset fra en mindre årlig afgift til opretholdelse af domænenavn og op til 5 mail-adresser.) Dog kan der være enkelte udgifter i 1 halvår. Tilsvarende forventes der, under de nuværende forudsætninger, ikke på nuværende tidspunkt omkostninger til kørsel til redaktionsmøder.  Der vil være mulighed for at reducere omkostninger fremadrettet, såfremt antallet af fri-eksemplarer yderligere reduceres. I maj måned var der 19 frieksemplarer og et overskydende antal trykte blade på 24. Til en samlet omkostning på 1.042 kr. Såfremt dette niveau fastholdes, vil dette svare til en omkostning på kr 2.048 resten af året. Desuden vil omkostningerne kunne reduceres, såfremt sidetallet fast sættes til max. 28 sider.  Tilsvarende vil det være muligt at reducere omkostninger ved at ændre på antal udgivelser pr år – fx fra 4 udgivelser til 3 udgivelser. Det vil skønsmæssigt medføre en mindreudgift på ca. kr 10.200, pr. nummer. Endelig der er muligheden for en forøget indsats omkring annoncering, men dette har ikke hidtil været succesfuldt.  Det har hidtil været anset for kredsbestyrelsens holdning, at:  **a.** bladet skal udgives 4 gang årligt og  **b.** sendes i printet form til de medlemmer, der måtte ønske det  **c.** at der sendes 3 frieksemplarer til medlemmer af bestyrelse mv mhp uddeling  **d.** at der printes ca 20-25 overskydende blade til efterfølgende udsendelse/uddeling  **e.** at der normalt stiles mod 28 sider, men ved relevant indhold op til 32 sider  **f.** at der indholdsmæssigt stræbes på et informativt indhold gerne med ”læserindlæg”  ad c. Dette er ved seneste blad reduceret til 1 frieksemplar.  Indstilling:  Der skal træffes beslutning om, der skal ske yderligere opstramninger vedr. trykning og forsendelse af Parkinson Post, jvf ovenstående punkter a. – f.  Beslutning  Der var en længere drøftelse med mange, til dels modsatrettede synspunkter.  På den ene side var der medlemmer af kredsbestyrelsen, der var fortaler for – her og nu – at træffe beslutning om fuldt ud at overgå til formidling af bladet udelukkende via mail – dvs at der ikke fremover blev sendt trykte blade til de medlemmer, der ikke havde mail. Synspunktet var, at uanset at de ikke er registreret med mail i foreningens medlemssystem så har næsten alle en mail-konto og det vil være muligt lokalt hos den enkelte at printe bladet ud til eget brug.  På den anden side var der andre medlemmer af kredsbestyrelsen, der talte for at se tiden an resten af året, men mindre justeringer i forhold til frieksemplarer mv og så tage en fremadrettet beslutning i forbindelse med kommende budgetlægning. En beslutning, der kan indebære alt fra helt at undlade trykning af fysiske blade til reduktion af antallet af blade pr år fra 4 pr år til 3 evt. 2 blade om året.  Det ville være ønskeligt, om det var muligt at opnå en medlemstilkendegivelse forinden beslutning om hvilket indhold, der var behov for. Er det som nu, såvel nogle faktuelle kalenderoplysninger om klubbernes aktiviteter, som også et indhold af mere redaktionel art med større eller mindre artikler, der beskriver dele af dagliglivet for fynske parkinsonpatienter.  Konklusionen blev, at de kommende to numre baseres på 28 sider max og at der ikke leveres ”frieksemplarer” til medlemmer af bestyrelse og klubledelser mfl. Der trykkes fortsat et antal overskydende eksemplarer til senere forsendelse / uddeling og medlemmer af kredsbestyrelsen kan få udleveret eksemplarer af denne pulje på kommende bestyrelsesmøder. |
|  | Drøftelse vedr. ”nødlidende klubber”  På baggrund af møde d 21. april 2021 med klubledelsen i Faaborg-Midtfyn ønskes påbegyndt en drøftelse af om vi fra kredsbestyrelsens side kan tilrettelægge støtten til klubberne anderledes. I forlængelse heraf skal nævnes, at Astrid Blom på seneste HB-møde kom med en bemærkning om, at hun fandt at det måske var på tide at justere rollefordelingen mellem kredse og klubber.  Konkret kan der tænkes på flere muligheder for ændret rollefordelingen / støtte til klubberne, hvoraf noget er iværksat, fx   * oprettelse af bankkonti for klubberne som underkonto under kredsens konto. * Tilsvarende beslutningen om at arbejde på fælles planlægning af aktiviteter. * En anden mulighed kan være bedre udnyttelse af medlemssystemet, således at der tilbydes klubberne hjælp til mail-forsendelse direkte fra medlemssystemet. * Evt. oprettelse af en kontaktpersonordning, således at forskellige medlemmer af kredsbestyrelsen får ansvar for at stå som kontaktperson til enkelte klubber. * Måske en erkendelse af at der ikke fremadrettet kan opretholdes klubtilbud i alle lokalområder, hvilket kan lægge op til ændrede strukturer?   Der afholdes møde vedr. evt genstart af klubben i Nyborg-Kerteminde d 30. maj (på nuværende tidspunkt kun 2 tilmeldte) og i Faaborg-Midtfyn d 2. juni. (antal tilmeldte her kendes ikke) Begge steder kan der her til sidst nå at komme flere tilmeldte.  ./. Bilag: Kopi af mail sendt d 21. april 2022 på baggrund af mødet med klubledelsen i Faaborg-Midtfyn.  Beslutning  Drøftet. Der er aktuelt 8 tilmeldte medlemmer til mødet i Nyborg/Kerteminde, der således gennemføres. Det vides ikke om mødet i Faaborg/Midtfyn gennemføres. Der var en noget tilbageholdende holdning til, hvorvidt medlemmer af kredsbestyrelsen kunne/skulle/burde tilbyde at indgå som kontaktperson til de enkelte klubber. |
|  | Medlemsmøde for nye medlemmer 25. august.  På nuværende tidspunkt fremgår følgende arrangementsbeskrivelse på nemtilmeld.dk:  ”Kredsforeningen inviterer til det årlige medlemsmøde for nye medlemmer torsdag d 25. august 2022.   Der er følgende ****foreløbige**** program:   |  |  | | --- | --- | | 17.30 - 18.00 | Velkomst og præsentation v/ Chr. Reventlow herunder: En kort film og orientering om Parkinsonforeningen, centralt og lokalt. | | 18.00 - 18.30 | Pause med lidt motion | | 18.30 - 19.00 | Spisning | | 19.00 - 19.45 | Orientering om pårørendegrupper v/ Birthe Magelund Orientering om parkinsonskolen v/ Bente Lauridsen Orientering om Netværk for Yngre v/ Jette G. Collins Orientering om Fyn Shakers v/ Thomas Rysgaard | | 19.45 - 20.00 | Fordeling i grupper med kaffe | | 20.00 - 21.00 | Orientering om arbejdet i klubberne, hvor I er fordelt efter. hvilken klub I tilhører |   Programmet vil blive justeret efter næste møde i kredsbestyrelsen i slutningen af maj måned, men det er muligt allerede nu at tilmelde sig. Alle medlemmer, der er blevet medlem siden 1. august 2021, vil blive inviteret direkte.”  Udgangspunktet for mødet d 25. august er således programmet for tilsvarende møde i 2021, hvor der dog var et musikalt indslag. Skal et sådant evt gentages?  Der kan ydermere være behov for at justere indholdet, således at det i mindre grad bliver tale om envejskommunikation, men også indebærer aktiv inddragelse af deltagernes ønsker og forventninger. Evt på baggrund af spørgeskema i forbindelse med tilmelding.  Desuden medvirken fra fx bokseprojekt, koret eller andre aktiviteter. I særlig grad er der måske behov for at drøfte indholdet i den sidste time, hvor der måske er behov for en hel ændret tilrettelæggelse. Typisk vil der være en stor gruppe deltagere fra Odense og kun ganske få fra øvrige klubber, hvorfor denne model måske ikke er hensigtsmæssig.  Målgruppe for deltagere: De medlemmer, der er kommet til siden sidste møde, men der kan måske være andre, der tilsvarende ønsker at deltage. I nogle kredse er invitationen åben for en bredere kreds (formuleret som ”nyere medlemmer”)  Beslutning  Chr. Reventlow havde forud for mødet talt med Ellen Munkholm, der havde bemærket, at hun ikke fandt at det gruppearbejde, der tidligere var planlagt som afslutningen på aftenen, hvor der oprettedes grupper baseret på deltagernes bopælskommune, hensigtsmæsigt. Chr. Reventlow oplyste, at han var meget enig i dette synspunkt, idet enten var grupperne uhensigtsmæssig store – eller også kunne man risikere ganske få deltagere i en gruppe – afhængig af kommunestørrelse mv.  Det blev derfor foreslået, at klublederne får lejlighed til, på samme måde som øvrige oplægsholdere at komme med en beskrivelse af de lokale indsatser og prioriteringer. Samtidig skulle der afsættes tid til, fx at lade bokseprojektet og evt. korprojektet deltage, således at mødeformen kunne være lidt afvekslende. Der kunne evt også være et styret gruppearbejde, hvor deltagernes ønsker og forventninger søges afdækket via ”gule lapper på et stort hvidt papir”.  Det var vigtigt at der – i modsætning til sidste år – var en afslutning / afrunding.  Der var enighed om at udvide kredsen af deltagere, således at tilbuddet gives via bladet til ”nyere medlemmer”. Dette ud fra et synspunkt om, at der kunne være medlemmer, der ikke havde mulighed for at deltage tidligere, som gerne ville have mulighed herfor. |
|  | Drøftelse af indhold til kommende nummer af Parkinson Post.  Bladet forventes at blive på 28 sider, da der ikke (endnu?) foreligger længere artikler. Men indhold vil bl.a være omtale af de nu 3 parkinsonkor, forhåbentlig også lidt om boksning i Odense mv. Der kommer bl.a et referat fra et medlemsmøde omkring boksning i Bogense. 3 sider med Parkinson Post + måske lidt mere om på baggrund af Bente Lauridsens mail om yderligere kræfter vedr. Parkinsonskolen, lidt om DHL-stafetten og omtale vedr. medlemsmøde for nye medlemmer, foredrag med Bodil Jørgensen mv. Jeg forventer desuden at skrive lidt om situationen i Faaborg-Midtfyn og i Nyborg-Kerteminde.  Beslutning  Drøftet. Se i øvrigt referat vedr. pkt 5. |
|  | Parkinsonskolen  På baggrund af henvendelse fra Bente Lauridsen drøftelse af behovet for supplement til såvel planlægningsgruppen som til gruppen af hjælpere.    Beslutning  Mette Bernth vil gerne deltage – både i planlægningsgruppen og så vidt det kan lade sig gøre i arrangementsgruppen. |
|  | Referat fra generalforsamling  Af hensyn til banken skal referatet fra generalforsamlingen underskrives.  Beslutning  Chr. Reventlow eftersender referatet. |
|  | Eventuelt  Peter Nedergaard understregede vigtigheden af at man overholdt regelsættet omkring GDPR i forhold til udsendelse af mail – men også at man tænkte sig om, ift IT-sikkerhed i øvrigt og derfor primært anvendte at sende mail til flere bcc, således at der ikke fremgik lange lister med mail-adresser, der kunne hackes.  Næste møde: d 16.8.2022 kl. 09.30 hos Inge Sundbøll, Sadolinsgade 9, 2th, 5000 Odense C. |

Chr. Reventlow