

Referat af bestyrelsesmøde i Essentiel Tremor foreningen afholdt den 28. marts 2020 kl. 14.00 – 17.00.

Mødet blev afholdt online via Skype.

Deltagere: Susanne Thorndahl (ST), Claus Enghuus(CE) ,Joan Jensen (JJ), Per Hermansen (PH).

Fraværende af tekniske årsager: Søren Bragh Frederiksen (SF).

Mødeleder: Formand Susanne Thorndahl

Referent: Per Hermansen

Dagsorden:

1. Siden sidst

- Vi har åbnet for tilmelding af medlemmer – vi har nu 58 medlemmer.
- Flemming Dahl har meldt sig ud af bestyrelsen, men bliver i foreningen.
- Vi har afholdt ekstraordinær generalforsamling og fået valgt en kasserer, velkommen til Joan Jensen.
- Vi har fået en bank og det blev Sydbank – 2000 kr. i oprettelse.
- Der er udsendt faktura til medlemmer.
- InsightTech har bedt om firma medlemskab.
- Niels Sunde neurokirurg vil gerne have et støttemedlemskab.
- Minorsystems har sponsoreret 2000 kr.
- ST er i kontakt med KTS der har udviklet iTremormouse og ST har lige modtaget den, så den kan komme i test hos os ET-patienter.
- ST har talt med en konsulent/bisidder som vil hjælpe os med at få skabt en bisiddergruppe. ST følger op på sagen.
- Vi har haft omtale i Dagbladet og Frederikssund avis på Sjælland, men intet på Fyn eller Jylland. Det er de lokale ET patienters historie vi gerne vil have ud, så folk blive opmærksom på sygdommen. SF har kontakt til aviser i sit område og CE vil gerne skrive sin historie igen til publicering i det fynske og sydjyske område.
- ST har sendt mail til sundhedsstyrelsen for status på fokuseret ultralyds behandling i DK, men de vil ikke tage stilling til det før efter Corona krisen er slut.
- En mediekonsulent har lavet en skrivelse til nogle ugeblade i håb om, at de vil kontakte os for et interview. (Hjemmet, Ude og Hjemme etc.)
- ST har lige lavet en skrivelse til Neurologisk Tidsskrift og håber de vil lave en tekst om ET.

2. Arbejdsopgaver.

- Bogføring
- Arkivering af bilag

- Betaling af regninger
- Opkrævning af kontingenter
- Ajourføring af medlemslister
- Løbende rapportering om foreningens økonomi til bestyrelsen.
- Udarbejdelse af årsregnskab, samt aflevering af dette til revisor.

JJ og PH udarbejder et forslag til procedurer med henblik på fakturering, evt. påmindelsesskriv etc. Og budget og regnskab.

3. Designmanual (Logo og farvevalg, mailsignatur)

Vi skal have styr på vores brand. Vi har ikke rigtig noget ordentligt logo, brevpapir, mailsignatur, webbrand etc. CE har spurgt dem der har hjulpet ham, inden foreningen blev stiftet og vi afventer svar. ST tænker vi må kunne få det sponsoreret og ellers er hendes søster og flere i ST's netværk grafikere og mulige samarbejdspartnere.

Når vi har designmanualen på plads, kan vi også få lavet flyers, så vi kan lave reklame.

ST har ansvaret for denne opgave.

4. Hvilket medlemssystem skal vi bruge? – jf. CE, s tidligere sendte forslag.

Vi sendte faktura ud manuelt denne gang, men vi skal have et system, der kan håndtere medlemskaber, fakturering, regnskab som minimum m.m.

JJ og ST har ansvaret for denne opgave.

5. Regler på sociale medier som Facebook, hjemmeside, instagram

Vi skal have nedskrevet nogle regler og procedurer for ageren på Facebook og hjemmeside etc. CE udarbejder oplæg.

CE og ST er ansvarlige for denne opgave.

6. Regler for hvilket indhold (artikler o. lign.) foreningen deler

Der er en masse artikler og videoer på nettet som er rigtig gode, men hvad skal vi dele, hvor tit og hvor (officielle hjemmeside/ facebookgruppe). Lige nu kan alle komme ind og få gavn af facebookgruppens mange fordele og det er fint, for det lokker flere til.

Det er vigtigt at folk i den lukkede gruppe inspireres og har ro til at chatte uden at blive forstyrret af alt muligt der lægges op på væggen. På den officielle side kan man dele opslag men det kan man ikke i den lukkede gruppe.

CE udarbejder oplæg og har ansvaret for denne opgave

7. Næste skridt.

Vi er tæt på at have styr på alt det praktiske og formelle, så det næste er at få brandet os selv og få flere medlemmer, men hvordan kan vi gøre det.

- Kontakten med neurologer, læger, politikere giver omtale.
 - Historier fra ET patienter i alle aldre – videoer/tekster, men nogen skal tage fat i dem og høre, om de kunne tænke sig at dele deres historier. **CE er tovholder**
 - Når vi har styr på logo og flyvers så kan vi alle lave reklame, hvor vi bor. Lægge flyvers alle relevante steder, hos læger, apoteker etc.
-
- Nyhedsmail, hvem og hvor tit skal de udsendes?
 - Kunne en Hotline være en god ide til medlemmerne, så vi er nogle stykker, der deles om den tjans? Søge deltagere på Facebook. Elin Hermansen vil gerne være en af dem man kan ringe til.
 - Medlemsblad på sigt, men vi har pt ikke penge til det.
 - Bisiddergruppe. **ST er tovholder**

7. Evt.

- #Hashtags. **CE finder løbende på nye og er tovholder.**
- Regler for mails til bestyrelsesmedlemmer, hvor tit og hvornår? Statusmail fra formanden hver fredag. Beslutnings mail ad hoc.
- Møder og beslutninger pr. mail – hvordan og hvornår? Gøres ad hoc.
- Kontakt til Foreningen Sjældne Diagnoser for orientering om foreningens aktiviteter. **PH er tovholder**
- Kontakt til kendte personer der lider af ET. F.eks. Søren Østergård.
- Forslag om parmedlemskab blev vedtaget.

Næste møde: Formanden indkalder efter behov.