

## Referat af bestyrelsesmøde i Essentiel Tremor foreningen afholdt den 9. maj 2021 kl. 10 – 12

Mødet blev afholdt virtuelt på zoom.

### Tilstedeværende:

Susanne Thorndahl (ST), Per Hermansen (PH), Allan Egegaard (AE), Christine Lauritzen (CL), Annette Baun Knudsen (ABK), Søren Bragh Frederiksen (SBF), Elin Hermansen (EH).

Britt Munk (BM) deltog kortvarigt, men forlod mødet kort efter mødes start.

Mødeleder: Susanne Thorndahl. Referent: Annette Baun Knudsen.

### Dagsorden

#### 1. Status og opsummering fra formanden

ST bød velkommen og gav en kort status. ST oplyste, at der er behov for at få fordelt nogle af ansvarsområderne ud på flere medlemmer af bestyrelsen, idet mange opgaver indtil nu er blevet varetaget af ST. ST foreslog, at der blev afholdt møder i mindre grupper mhp. at overdrage nogle af opgaverne til andre medlemmer af bestyrelsen.

#### 2. Præsentation af bestyrelsesmedlemmer og suppleanter

Alle tilstedeværende bestyrelsesmedlemmer og suppleanter gav en kort præsentation af sig selv.

#### 3. Aktuelle arbejdsopgaver der skal findes ressourcer til at håndtere

##### a. Vedligeholdelse af foreningens officielle hjemmeside og facebook (Ansvarlig ST)

##### b. Daglig drift af Facebook gruppen (Ansvarlig: ST)

Ad. a og b: ST fortalte, at hjemmesiden allerede kører, men at der løbende kan være behov for, at der kommer nye informationer på, og at hjemmesiden i øvrigt løbende opdateres. Det blev besluttet, at ST indtil videre fortsætter med at varetage opgaven med vedligeholdelse af foreningens hjemmeside og FB og FB-gruppe.

##### c. Daglig drift af Unge Facebook (Ansvarlig: CL)

##### d. "Ansvarlig" for Unge og de tiltag der skal gøres (Ansvarlig: CL)

Ad. c. og d.

Det blev besluttet, at CL får ansvaret for daglig drift af Unge Facebook og for at tage initiativ til nye tiltag over for unge. CL bliver administrator af facebookgruppen. CL vil bl.a. starte med at høre medlemmer af Unge Facebook gruppen, hvad de har brug for. Pt. er aldersgrænsen 21 år. Det blev drøftet, om der evt. kan være brug for to grupper – en for de helt unge og en for de lidt ældre unge. CL og ST holder desuden brainstormmøde inden næste bestyrelsesmøde, hvor CL vil kunne fortælle om eventuelle nye initiativer ift. de unge.

**e. Markedsføring (Ansvarlige: SBF, EH og AG i samarbejde med medlemmer af foreningen: Michael Røngaard (MR) og Carsten Thaarup (CT))**

Medlemmer af foreningen Michael Røngaard (MR) og Carsten Thaarup (CT) tilkendegav på GF at de gerne vil arbejde med markedsføring, jf. referat fra GF afholdt den 18. april 2021. EH står allerede for distribution med flyers om foreningen og vil gerne fortsætte med det. Det blev desuden besluttet, at SBF, EH og AG fra bestyrelsen står for at arbejde med at udbrede kendskabet til foreningen sammen med MR og CT.

**f. DBS Gruppen:**

Lars Heinrichson (medlem af ET-foreningen) opretter kontaktgruppe for DBS, hvor DBS opererede kan udveksle erfaringer, jf. punkt 6.a i referat fra GF afholdt den 18. april 2021.

**g. Daglig økonomi, administration, drift og struktur (Ansvarlig: ST)**

Det blev besluttet, at denne opgave bliver hos ST.

**h. Udbredelse af kendskab og fokus på ET i hele sundhedssektoren, inkl. medicin, behandling, hjælp (Ansvarlig: ST og ABK)**

ST understregede vigtigheden af, at alment praktiserende læger og neurologer skal have kendskab til os, sådan at patienter med ET bliver mødt med tilstrækkelig viden i sundhedsvæsenet og tilbud om relevant behandling. Det blev drøftet, hvordan vi kan udbrede kendskabet, fx via landsdækkende TV-stationer (DR og TV 2). TV 2 dækker historien. Der har været henvendelser til DR, Peter Qvortrup Geisling, som indtil videre har takket nej. Det kan overvejes at forsøge igen.

Vedr. vederlagsfri hjælp oplyste ST, at det var vigtigt at få undersøgt, hvad parkinson patienter har af muligheder, idet ET-patienter vil kunne få den samme hjælp. Men det kræver, at alment praktiserende læger har kendskab til det. Der skal tages fat i oplysning om muligheder, også via Sundhedsstyrelsen.

Det blev besluttet, at ST og ABK tager sig af denne opgave fremadrettet, og at ST og ABK efter bestyrelsesmødet holder et opfølgende møde herom, med henblik på, at der på næste bestyrelsesmøde kan præsenteres nye initiativer.

**i. Daglig bogføring (Ansvarlig: PH)**

PH oplyste, at der er påbegyndt forhandlinger med et revisionselskab, som gerne vil foretage bogføring og udarbejde årsregnskab vederlagsfrit. PH vil sammen med ST se på forslaget og fremlægge forslag til beslutning på næste bestyrelsesmøde. Opgaven vedr. daglig bogføring bliver indtil videre hos ST og PH.

**j. Hotline (Ansvarlig: EH)**

Det blev besluttet, at EH fortsætter med at varetage opgaven med hotline. ST er back up i forhold til spørgsmål, ligesom Niels Sunde kan også bistå med at svare på spørgsmål.

#### **4. Konstituering af bestyrelse**

Opgaver blev fordelt blandt bestyrelsens medlemmer, jf. punkt 3, a – j.

#### **5. Status på medlemstal og herunder fordeling på regioner**

ST sender oversigt over foreningens medlemmer med angivelse af postnummer til SBH. SBH laver til brug for næste bestyrelsesmøde en oversigt over fordeling af medlemmer på de fem regioner.

#### **6. Evt.**

*Vedr. markedsføring.*

Muligheden for at få informeret om foreningen i lægehuse og andre steder blev drøftet. ST vil få trykt plakater til opsætning, som kan sendes. Desuden kan informationsfolder lamineres, så den kan afsprittes. Det kan måske betyde, at den kan omdeles, selvom der er corona. Andre ideer til markedsføring, som blev drøftet, var en rystekop eller nøglering som samtidig kan fungere som en slags reklame og en nøglering. Markedsføringsgruppen går videre med dette.

*Vedr. regionerne*

SBH foreslog, at vi tog mere aktiv kontakt til de fem regioners sundhedsudvalg, og at det kunne være hensigtsmæssigt, at der var en repræsentant i alle regioner, og at det navnlig kunne være relevant med en repræsentant fra Århus, eftersom det er besluttet, at det er i Århus, at operationerne kommer til at foregå. Det blev desuden drøftet, at det på næste generalforsamling kan efterspørges, hvem der kan tage sig af de forskellige regioner.

*Kliniske forsøg*

CL fortalte om et fase 2 forsøg, som kan være relevant for ET. Link til projektet blev rundsendt. Rammerne for information til medlemmerne om relevante forsøg bør undersøges. ABK, CL og ST vil undersøge dette nærmere.

CL spurgte til international forening. ST orienterede om, at foreningen bl.a. holder øje med nyheder og gode ideer fra IETF. Bl.a. til International Awareness Month, som betyder at vi i marts måned hvert år gør ekstra opmærksom på sygdommen i hele verdenen. ST har deltaget i flere online sessioner i IETF regi og foreningen er herudover også i dialog med både Norge, Sverige og Finland, der også kæmper som DK i forbindelse med ET. DK er det førende land i Norden på området.

*Ekspertgruppe:*

ST informerede om, at foreningens ekspertgruppe pt. består af Morten Blaabjerg, Niels Sunde og Frantz Rom Poulsen. Niels Sunde vil gerne deltage i debataften, jf. også tilkendegivelse på GF.

#### **7. Aftale nyt bestyrelsesmøde**

Næste bestyrelsesmøde afholdes den 8. juni kl. 19-21.