

Referat af bestyrelsesmøde i Essentiel Tremor foreningen afholdt den 8. juni 2021 kl. 19.00-21.00.

Online Zoom, 8. juni 2021

Tilstedeværende:

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

Søren Bragh Frederiksen (SBF), Britt Munk (BM) deltog ikke.

Mødeleder: Susanne Thorndahl

Referent: Susanne Thorndahl

Dagsorden:

1. Velkommen og valg af referent

ST bød velkommen og meldte sig ligeledes til referent

2. Siden sidst

ST har afholdt møde med Annette (ABK) og Christine (CL) for at få opstartet og overdraget relevante områder. Resultatet er at Annette bliver tovholder på Medicin og Hjælpemidler og Christine bliver tovholder på Unge området.

ST har holdt møde med Professor og neurokirurg Niels Sunde fra ekspertgruppen angående debataften/patientmøde. Bestyrelsen besluttede med enighed at dato for debataften blev vedtaget skulle være den 12. september 2021, som var en dato Niels Sunde kan.

ST har talt med Anifer, der er den første danske der fik fokuseret ultralyd på danskernes regning. Hun vil gerne deltage i debataften/patientmødet.

ST har holdt møde med først Per (PH) angående plan for regnskab og ST har efterfølgende holdt møde med regnskabsfirma BDO Statsautoriseret revisionsaktieselskab, herunder Tobias Hermansen. Virksomheden ønsker at sponsorere foreningen med bogføring. Vi takker mange gange og har aftalt en tak ved at kvittere med et lille reklamebanner på foreningens hjemmeside.

ST har holdt møde med Sverige, Norge og Finland der efterspørger ST's hjælp, så de kan nogle gode råd i forbindelse med udbredelse af kendskab til ET i deres lande samt oprettelse af forening og sidst men ikke mindst håndtering af det offentlige.

3. Status fra Christine (Unge)

Christine (CL) fortæller at hun har forsøgt at åbne for dialog i ungegruppen på facebook. Hun fortæller at de er meget stille men har kommenteret at de synes det vil være en god ide med en form for reklameflyer til de unge. Susanne (ST) kontakter Christine (CL) herom. Christine fortæller hun gerne vil stå frem som offentlig repræsentant for de unge. CL har eksamener i juni, så hun vil have mere tid når eksamenerne er overstået. Susanne (ST) vil sørge for at kontakte CL og pressen, så der kan blive skabt interesse på unge området fra mediernes side, så vi evt. kan fange de unge via en større mediekampagne/fokus. Elin (EH) foreslår at Christine evt. tager fat i en studerende på kommunikationslinjen for at høre om de evt. kunne være interesseret i at lave en projektopgave på området. CL vil prøve at tale med nogle medstuderende.

4. Status på de frivillige uden for bestyrelsen (Steen, Michael og Carsten)

Steen er den nye revisor i foreningen og ST er i dialog og er ved at få dannet en direkte forbindelse mellem regnskabsvirksomhed og revisor.

Susanne (ST) har talt med Michael og Carsten Thaarup angående de opgaver de ønsker at bidrage med. Der blev aftalt at ST taler videre med begge om, at Michael vil være oplagt som tovholder på Fundraising/sponsorer, mens Carsten Thaarup, der ønsker at bringe foreningen i tættere dialog med Ældresagen, er oplagt at have som tovholder herpå. Søren (SBF) og kone fortalte på generalforsamling at de ønskede at bidrage til fundraising sammen med andre, så vi besluttede at Susanne (ST) kontakter Michael med henblik på at få aftalt et online møde, hvor alle interesseret kan møde op, blive klogere og evt. tilbyde sin hjælp. Flere i bestyrelsen viste interesse for at blive klogere på området. ST kontakter Carsten for den videre dialog herom.

5. Status på behandlinger fra Susanne (DBS og fokuseret ultralyd)

Intet nævneværdigt pt på DBS. Fokuseret Ultralyd er nu på dagsordenen i SST (Sundhedsstyrelsen og AUH) og ST er i tæt og konstant dialog med begge instanser og er ved at få arrangeret et første møde med AUH omkring samarbejde og videre forløb. Aftalen med AUH er at mødet skal finde sted inden sommerferien.

6. Status på medicin og hjælpemidler fra Annette

Annette (ABK) fortæller hvad hun har fundet ud af på området omkring hjælpemidler og medicin og vi havde en dialog omkring hvilke informationer der skal på hjemmesiden og hvilke vi bare skal linke til. Vi talte om de mange klager vi får fra medlemmer der får dårlig behandling af praktiserende læger og neurologer og herunder er Roskilde Sygehus Neurologiske afdeling samt enkelte neurologer på Bispebjerg blevet hårdt kritiseret at patienter for den meget kritiske opførsel de har overfor ET patienter. Alt for tit bliver ET patienter sendt hjem med beskeden om at de ikke kan gøre mere for dem, trods de hverken har forsøgt sig med medicin og ej heller omtalt at der er behandlingsmuligheder.

Annette fortalte om regionale patientvejledere samt hvilke klageinstanser der er i sundhedsvæsenet.

Vi talte om, at regionale patientvejledere kan være en god måde for ET patienter at få hjælp til at få information om rettigheder, klagemuligheder m.v. og om, at det også kan være et godt redskab for hotlinen at kunne henvise til. Aftalt, at ABK sender link rundt til bestyrelsen med kontaktoplysninger på de regionale patientvejledere. Vi aftalte desuden, at ST kontakter ABK så vi kan få etableret en side på hjemmesiden som Annette kan begynde at skrive på og vi kan få opbygget disse vigtige informationssider til vores medlemmer, så vores medlemmer har hjælpen tættere ved hånden.

Angående hjælpemidler talte vi om at denne side løbende kan udvides, efterhånden som der udvikles og opdages flere hjælpemidler. Vi talte om at lave denne side som en blog, så folk kan gå ind og skrive deres oplevelse med det enkelte hjælpemiddel, forhåbentlig til gavn for mange.

7. Generalforsamling/vedtægter

Per (PH) foreslår at vi tager et separat møde herom og det aftales at ST sender mødeforslag ud til bestyrelsen. Vi beslutter at Generalforsamlingen 2020/2021 afholdes 29. august 2021 og det er både online og fysisk. Så kan man ikke møde fysisk, så har man mulighed for at møde online. Dette sikrer at flere vil ha mulighed for at deltage. Per (PH) foreslår at kontakte Odense Idrætsanlæg for afholdelse af generalforsamling centralt i landet.

8. Evt.

Der er i dag 425 medlemmer af foreningen.

9. Næste bestyrelsesmøde

Susanne (ST) sender forslag til datoer på mail