

Referat af bestyrelsesmøde i Essentiel Tremor foreningen afholdt den 7. juli 2021 kl. 19.00-20.00.

Deltager: Annette Baun Knudsen(Annette), Per Hermansen(Per), Elin Hermansen(Elin), Susanne Thorndahl(Susanne)

Deltager ikke: Christine Lauritzen, Allan Egegaard, Søren Bragh Frederiksen

Mødeleder: Susanne Thorndahl

Referent: Susanne Thorndahl

Dagsorden:

1. Velkommen og valg af referent
2. Generalforsamling - forløb
3. Foreslået vedtægtsændringer til GF
4. Patientmøde
5. Evt.
6. Næste bestyrelsesmøde

Vi gennemgik generalforsamlingens forløb. Per fortæller at vi har booket Odin Parken i Odense søndag den 29. august fra kl. 10 og til kl. 18. Per fortæller at der er bestil følgende forplejning:

Kl. 11.00: 5-6 personer får 3 stk. håndmadder inkl. en kildevand eller sodavand

Kl. 12.00 :En sandwich pr. person inkl. en kildevand eller sodavand

Kl. 14.30: Kaffe/the og kage

Pris kr. 399,00 pr. person

Øvrige omkostninger:

Kl. 15.00: En øl eller en genstand pr. person. Merforbrug vil blive talt op og tillagt faktura(øl koster 19,00 kr. pr. stk., sodavand koster kr. 15,00 pr. stk.)

Per beretter at forplejning på dagen er sponsoreret.

Susanne Thorndahl fortæller hvordan hele dagen vil forløbe med møde for hovedarrangører og aktører kl. 10 – generalforsamling kl. 12-14 og debatmøde kl. 15-17.

Debatmødet vil være med Niels Sunde og Anifer som hovedpersoner. Susanne vil spørge Bjarne der selv har betalt for behandlingen i Kiel, om han vil deltage. Susanne sender et link ud til bestyrelsen så de kan gense den video, der ligger på nettet fra sidste patient- og debatmøde i 2018.

Susanne fortæller at Carsten Thaarup har meldt sig som dirigent til generalforsamlingen. Der skal findes en dirigent til patientmødet – Susanne vil forhøre sig rundt omkring.

Næste emne der blev drøftet var vedtægtsændringer og følgende ændringer blev foreslået og drøftet:

- Der skal tilføjes et punkt i vedtægter, der gør det legalt/almindeligt at afholde generalforsamling online. Så generalforsamling afholdes fremover fast online og fysisk, men skulle der være pandemi eller andet der laver forbud mod at mødes fysisk, så afholdes generalforsamling udelukkende online. (Annette vil definere det nye punkt og tilføje dette i vedtægtsændring)
- Vi talte kontingentforhøjelse og blev enige i at vi vil foreslå at et enkeltmedlem fremover skal betale 250 kr. pr. år og et par skal betale 350 kr. pr. år – dette skal vedtages, men ikke skrives ind i vedtægtsændringerne.
- Vi drøftede emnet omkring hvor mange bestyrelsesmedlemmer der skal lide af essentiel tremor. Vi aftalte at undersøge emnet nærmere for hvad andre gør. Punktet skal udarbejdes i form af en vedtægtsændring og skrives ind i vedtægterne. Annette vil gøre et forsøg på at få dette formuleret.

Susanne tager emnet honorering op og vil påskønne en årlig honorering og anerkendelse og der er enighed i at 200.000 kr. årligt/16.500 kr. pr. måned er en rimelig honorering for formanden arbejde. Det aftales at Susanne skriver dette punkt i budgettet som skal diskuteres og godkendes af bestyrelsen inden generalforsamling.

Susanne sender vedtægterne til Annette der skriver de 2 punkter ind i vedtægterne så de er klar til at blive sendt ud 14. dage før GF og blive præsenteret på generalforsamling.

Per pointerer at vi skal selvfølgelig finde penge til denne honorering og Susanne fortæller og minder om at Michael Røngaard har tilbudt at hjælpe med denne honorering. Mødet med Michael er ved at blive etableret, så der kan laves en arbejdsgruppe der kan søge midler og fonde om økonomisk hjælp og støtte.

Susanne sender budgettet ud i en beslutningsmail til bestyrelsen så snart det er udarbejdet.

Vi nåede ikke at aftale næste bestyrelsesmøde, så forslag hertil udsendes af Susanne på mail.