

# Referat af bestyrelsesmøde i Essentiel Tremor foreningen afholdt den 26. februar 2023 kl. 10.00 til 11.15

Mødet blev afholdt online via Zoom

**Deltagere:** Susanne Thorndahl (ST), Per Hermansen (PH), Elin Hermansen (EH), Christine Lauritzen (CL), Birthe Dalgaard (BD), Peter Timm (PT)

**Fraværende:** Søren Bragh Frederiksen (SF).

**Mødeleder:** Formand Susanne Thorndahl

**Referent:** Per Hermansen

## Dagsorden:

1. Status bordet rundt.
2. Aktiviteter i marts 2023-ET Awareness Month
3. Næste bestyrelsesmøde.

### 1. Status bordet rundt.

ST har givet hjemmesiden en meget grundig opdatering, så den nu fremstår krystalklar og super bruger venlig og meget let at finde rundt i med yderst relevante informationer til brug for vore nuværende og kommende medlemmer. Flot arbejde og mange tak for det.

Siden sidst har ST holdt foredrag på Hørsholm bibliotek og der tages kontakt til andre biblioteker og til Ældresagen for planlægning af flere foredrag. Indtil videre er foredragene afholdt ST, EH er også interesseret i at afholde foredrag og vil koordinere dette med ST.

Ældresagen kontaktes i de større byer i Jylland og Fyn med henblik på at aftale foredrags virksomhed.

Vores nye kasserer Kim Andersen (KA) og næstformanden Per Hermansen har nu fået adgang til vores bank konti.

KA er i gang med at lave procedurer og status for foreningens økonomi. Ka vil deltage på næste bestyrelsesmøde.



Arbejdet med opkrævning af kontingent restancer for de seneste to regnskabsår afsluttes og der foretages derefter afskrivning af resterende udeståender.

ST arbejder sammen med flere af vores medlemmer vedrørende påvirkning af beslutningstagerne i Sundheds ministeriet, politikerne og medierne med henblik på at opnå størst mulig behandlingsaktivitet i det offentlig såvel som det private regi.

PH kontakter PT for planlægning og genopstart af arbejdet med ansøgninger om sponsorater og fondsmidler.

NGO betegnelsen anvendes nu af foreningen, som det kan ses på hjemmesiden.

EH orienterede om moderat aktivitet på HOTLINE, hvor det primært har drejet sig om forespørgsler vedrørende medicin og behandling.

## **2. Aktiviteter i marts 2023-ET Awareness Month**

Som bekendt er marts måned international ET Awareness Month og der gennemføres derfor en del aktiviteter. Desværre afholdes der ikke "Hjertekonference" i år, men formodentlig til næste år.

Der afholdes et Internationalt online møde den 11.marts 2023 kl. 11.30 dansk tid- SHAKE UP THE WORLD, tilmelding på face book.

Foredrag med ST den 19. marts 2023 kl.14.00-16.00 i Glassalen i Birkerød.

Onlinemøde med AUH onsdag den 15. marts ?

ST udarbejder artikler til medierne til udsendelse i løbet af måneden.

## **3. Næste bestyrelsesmøde**

Næste møde afholdes i april – ST fremsender forslag til dato.

Punkt til næste møde: Kontakt til TV2 Øst -EH

