

Referat af bestyrelsesmøde i Essentiel Tremor foreningen afholdt den 15. maj 2023 kl. 14.00 – 17.30.

Mødet blev afholdt hos Elin og Per Hermansen, Balstrupvej 141B, 4100 Ringsted.

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

Fraværende: Søren Bragh Frederiksen (SF) og Christine Lauritzen (GL).

Mødeleder: Formand Susanne Thorndahl

Referent: Per Hermansen

Dagsorden:

Status bordet rundt.

Forslag til projekter til sponsorat og fonds ansøgninger.

Status på regnskab.

Fastsættelse af dato og sted for generalforsamling og medlems arrangement.

Opstart af planlægning af generalforsamling og medlems arrangement.

Næste bestyrelsesmøde.

Status:

ST orienterede om strategien for den nærmeste fremtid, nemlig at arbejde på at fremme kapaciteten på behandling med fokuseret ultralyd og desuden at orientere mere om DBS (Deep Brain Stimulation).

ST gav desuden en uddybende orientering om mødet med Sundhedsministeren m.m. jf. nyhedsbrev på vores hjemmeside. OUH (Odense Universitets Hospital) har ansøgt Sundhedsstyrelsen om igangsættelse af fokuseret ultralyds behandling. Vi følger spændt udviklingen og holder kontakten varm til såvel Sundhedsministeren som til Sundhedsstyrelsen .

ST sørger fremover for, at kopiere vigtigt materiale til bestyrelsen m.h.p. at holde bestyrelsen up to date.

Der planlægges en række foredrag i efteråret 2023.

EH har mange opkald på Hotline med meget relevante spørgsmål fra såvel medlemmer som ikke medlemmer.

EH forbereder foredragsmateriale med assistance fra ST og har foreløbig sagt ja til to foredrag.

BD kontakter CL vedrørende opdatering på projekter vedr. udvikling af medicin målrettet essentiel tremor patienter.

Forslag til projekter til sponsorat og fonds ansøgninger

EH og PH kontakter Roskilde Universitet Center med henblik på at søge hjælp til udarbejdelse af kommunikations planer/projekter, der har til formål at udbrede kendskabet til Essentiel Tremor i bred forstand til såvel patienter som til sundhedspersonale. Projekterne søges støttet via fondsmidler.

Generalforsamling og medlems arrangement.

Generalforsamlingen og medlems arrangement afholdes søndag den 20. august 2023 i Odense Havnepark efter samme model som i 2022. Leje af lokaler og forplejning er aftalt med Heidi Nielsen , Booking manager hos Odin Havnepark.

Næste bestyrelses møde :

Afholdes mandag den 3. juli 2023 kl. 14 – 17 hos Elin og Per Hermansen. Balstrupvej 141 B, 4100 Ringsted.