

Referat af bestyrelsesmøde i Essentiel Tremor foreningen afholdt den 15.oktober 2023 kl. 13.00 – 16.30

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

Deltagere: Elin Hermansen (EH), Birthe Dalgaard (BD), Peter Timm (PT), Per Hermansen (PH), Helle Heitmann (HH), Kim Andersen (KA) online.

Fraværende: Ole Bjerring (OB).

Mødeleder: Peter Timm

Referent: Per Hermansen

Dagsorden:

1. Velkomst og gennemgang af dagsorden v/ PT.

2. Præsentationsrunde-alle.

3. Status – økonomi v/KA.

4. Status – overdragelse af formandsopgaver v/PT.

5. Status – øvrige fokusområder v/ alle.

6. Diskussionsoplæg fra KA, herunder rammer og plan for arbejde med vision for foreningen og opgavefordeling.

7. Beslutninger omkring indhold og design af hjemmesiden.

8. Næste bestyrelsesmøde.

9. Eventuelt.

Ad 1: Formand Peter Timm bød velkommen til det første bestyrelsesmøde efter generalforsamlingen sidst i august 2023. En særlig velkomst til vores to nye suppleanter Helle Heitmann og Ole Bjerring. Ole havde ikke mulighed for at deltage i mødet.

Ad 2: Alle deltagere gav en kort præsentation af sig selv og bestyrelsen består nu udelukkende af personer, der er ramt af rystesygge med undtagelse af PH.

Ad 3: Status på økonomien per 15. oktober 2023: Indtægter ca. 137.596 fordelt på kontingenter ca 97.596 og sponsorater ca. 40.000. Udgifter ca. 67.313. Regnskabet viser et overskud på kr. 70.283.

Ad 4. Overdragelsen af formandsopgaverne er ved at være tilendebragt. PT har haft et stort arbejde med at overtage som ansvarlig for ledelsen af foreningen. Adgang til foreningens konti i Sydbank er nu på plads for formanden, næstformanden og kassereren og de øvrige bestyrelsesmedlemmer har underskrevet i henhold til reglerne for hvidvaskning. PT er registreret som foreningens formand i CVR – registeret i selskabsstyrelsen, i MobilePay og i foreningens administratorsystem. PT har sammen med HH overtaget ansvaret for vores hjemmeside.

Der udestår at få kontrol med Facebook og andre sociale medier ligesom der fortsat mangler overdragelse af kontaktinformationer til nogle af de offentlige og private samarbejdspartnere og interessenter.

Arbejdet med overdragelsen har ikke været helt problemfrit og har taget et par måneder, at få det meste på plads, så energien nu kan bruges på at arbejde med de mange fremadrettede opgaver der ligger og venter.

HH kontakter Susanne Thorning med henblik på at overtage administrator jobbet for Facebook, LinkedIn samt evt. andre sociale medier Foreningen har anvendt..

Ad 5. Status på andre fokusområder medtages under punkt 6.

Ad 6. KA havde på forhånd fremsendt et velformuleret oplæg til bestyrelsesmedlemmerne med henblik på at drøfte foreningens visioner og strategi for udbredelse af kendskabet til rystesyge generelt og specifikt til ET ramte, pårørende og fagpersonale.

Det blev besluttet at vi arbejder videre med følgende aktiviteter:

- *Udarbejdelse af temaside på hjemmesiden : ”Gode råd til at leve med Essentiel Tremor/rystesyge”.*

Tips og råd udarbejdes ud fra egne erfaringer, og den store mængde af inspiration, der kan hentes fra udenlandske hjemmesider. OB er tovholder på denne opgave.

- *Etablere møde med teamet på AUH for at drøfte samarbejdsmuligheder samt få information om planer for fremtidig kapacitet og muligheden for at behandle begge sider med fokuseret ultralyd. Vi går i gang med at forberede os ved at opsummere nogle spørgsmål, som teamet kan hjælpe os med at besvare. EH og BD er tovholder på denne opgave.*
- *Være mere aktive med at få nye medlemmer. Første skridt er at udarbejde et opslag, der kan printes ud. Vi vil opfordre vore medlemmer til at printe opslaget og anvende det til opsætning*

på opslagstavler hos bl.a. læger, apoteker, biblioteker, supermarkeder, butikker og andre steder. Opslaget skal have et simpelt budskab som f.eks.:

Ryster du-Ved du hvorfor?

Mange der ryster lider af Essentiel Tremor.

Essentiel Tremor er den mest udbredte sygdom der medfører at man ryster.

Du kan få tips og råd om at leve med sygdommen, samt læse mere om sygdommen på www.Rystesyge.dk

Husk også at spørge din læge hvis du ikke allerede er udredt.

Udarbejdelse af en ny udgave af vores folder.

PT er tovholder på denne opgave.

- *Foreningen skal være mere synlig i offentligheden. Herunder vil vi forsøge at komme i DR1's "Godaften Danmark" og f.eks. "Lægens Bord" og andre aktuelle programmer. Hvis vi for en god anledning vil vi udsende en pressemeddelelse. Budskaberne her kan bl. a. være:*
- *Tips og råd om at leve med sygdommen.*
- *Mangel på kapacitet til behandling koster samfundet mange penge.*

Der mangler generelt oplysning om en sygdom, som er meget udbredt. Mere end 80.000 personer i Danmark ryster som følge af at de lider af Essentiel Tremor.

Vi vil udarbejde forslag til studieprojekt på Roskilde Universitets Center omhandlende markedsføring med kommunikationsplan for udbredelse af kendskabet til Essentiel Tremor.

EH og PH er tovholder på dette projekt.

Behov for mere forskning om sygdommen.

Vi har nogle interessante konklusioner fra en tidligere spørgeskemaundersøgelse som foreningen har gennemført. Måske kan den bruges til at argumentere for bl. a. mere kapacitet til behandling. Undersøgelsens konklusioner kan findes på vores hjemmeside.

Tovholder til denne opgaver udpeges på næste møde.

- *Udarbejde rammerne til et foredrag som den enkelte foredragsholder kan individualisere. I første omgang vil EH, OB og PT tilbyde at holde foredrag for interesserede. Biblioteker og ældresagen er fortsat oplagte samarbejdspartnere, men vi skal også finde andre specielt nogle som henvender sig til lidt yngre personer end dem ældresagen henvender sig til.*

Tovholder vælges senere.

Ad.7 Forbedring af vores hjemmeside, herunder tiltag for søgeoptimering. En mulighed er at søge Google Grants og derved bruge Google Adds uden omkostninger for foreningen.

Tovholder vælges senere.

Ad. 8 Næste bestyrelsesmødet afholdes den 19. november 2023 12.30 hos Birthe Dalgaard,

I Hjortshøj,