

Referat fra ETF bestyrelsesmøde søndag den 15. september 2024

ZOOM møde kl. 13.00 til 15.30

1. Velkommen, gennemgang dagsorden samt valg referent – ved formanden/Peter
 - Helle er referent

2. Opfølgning på Generalforsamlingen den 25. august, herunder referatet, regnskab, budget og beretning på hjemmeside samt ændring af bank-adgang.
 - Beretningen og referat, budget og regnskab skal på hjemmesiden, når beretning er tilrettet og dirigenten har underskrevet regnskabet.

3. Status på brevet til Sundhedsstyrelsen
 - Vi mangler stadig tilbagemelding om beslutningen, men vi har fået positiv feed back på vores input, som i hvert fald har været medvirkende til, at man ikke har afvist forslaget, men der kan stadig være udeståender.

4. Kort status økonomi samt medlemmer ved Kim
 - 322 medlemsskaber, som består af 275 enkeltmedlemmer og 32 parmedlemsskaber og 15 støtte-medlemsskaber, dvs. 354 personer.
 - Omkring 30 som mangler at betale, og der er påbegyndt telefonisk opfølgning herpå.
 - Regnskabet – status: lige knap 139.000 på kontoen.
 - Insightec havde ikke fået faktura, men den har de nu – på ca. 36.000 kr.
 - Tilgodehavende på ca. 7.000 kr.

5. Synlighed gennem modernisering af hjemmeside og sociale medier
 - Der er søgt og modtaget Google Ad Grants.
 - Budget er øget fra 10 USD til 50 USD om dagen.
 - Facebook grupperne aktiveres på ny (også i ungegruppen)
 - Er gået i gang med at aktivere gruppen lidt mere – nyt navn
 - Drøftelse af Facebook-annoncering, men lige nu fokuseres der på at optimere Google Ad Grants
 - På sigt kan det afprøves en enkelt måned for at få en erfaring med det.
 - Hjemmesiden
 - Drøftelse af en ny hjemmeside kontra opdatering af den eksisterende
 - Der ønskes et mere moderne udtryk og øget læsbarhed, samt henvisninger til steder, hvor man kan finde mere information om essentiel tremor (udenlandske sider)
 - Til en start undersøges muligheden for at lave et subdomæne, som der kan arbejdes på uden at det publiceres, så nedetiden forkortes.
 - Drøftes om der på sigt skal være dele af siden, som kræver medlemslog-in
 - Til næste møde fremlægges en brainstorm til en plan for hjemmeside og Facebook

6. Foredrag (evt. etablering af lokalgrupper):

- Biblioteker giver ikke ret meget feedback. Frivillighuse er mere interesserede, men det kræver lidt mere arbejde, herunder at tage ud og se lokalet, stille borde og stole op mv. Forslag om Københavnsområdet, Viborg, Trekantsområdet og Svendborg, men måske også grundlag for at afholde det i Aarhus igen.
- Tidspunkter: Efterår og Foråret måske.
- Det er godt at være to til foredraget mhp. støtte og høre, hvad der rør sig. Deltagerne vil gerne have tid til at snakke og samtidig skal man komme med noget i foredraget.
- Der drøftes at lave en plan for en række af foredrag.
- På sigt kan annoncering på Facebook bruges til at målrette opslag til personer i bestemte områder.

7. Informationsindsats om ET rettet mod mennesker, som ikke har ET på nært hold.

- Kort drøftelse af mulige indsatser på arbejdspladser, tillidsmandskurser, uddannelsesinstitutioner m.fl., men det besluttes at punktet tages op, når der har været afholdt foredrag, hvor nye medlemmer har deltaget. Også forslag om at invitere en ekstern med til afholdelse af foredraget.
- Informationskampagne i samarbejde med Scanshakers
 - Der er et PR bureau tilknyttet, som vil arbejde for at komme i TV – AftenShowet eller Go' aften Danmark.
 - Hvis der kommer noget ud af arbejdet med at udvide kapaciteten, så kunne det godt være en pressemeddelelse

8. Politisk arbejde kommende foreningsår

- Rette behandling på rette tid i sygdomsforløb - inklusiv dem som ryster på hovedet.
 - Der søges mere information om, hvad der kan hjælpe personer med hovedrysten. Tages op igen på næste møde.
- Kvalitet af behandling hos praktiserende læger samt neurologer.
 - Alle tænker lidt over, hvordan der kan målrettes information til læger og neurologer. Tages op igen på næste møde.
- Tilskudsberettigede ydelser til ET ramte (Fysioterapi m.m.)
 - Først skal det fuldstændig afklares, hvad man med rystesygge reelt har ret til, når det ikke er Parkinsons. Sikre korrekt information.
 - Forbedre information på hjemmesiden: <https://essentieltremor.dk/fysioterapi/>

9. Etablering af lokalgrupper

- Det kunne hænge sammen med foredrag, men de kommer ofte fra et stort geografisk område. Men det kræver frivillige tovholdere og måske et oplæg til, hvad man kan drøfte i de lokale grupper.
- Hvor og indhold: Der brainstormes til næste møde om indhold på Facebook, som eksempelvis meningsmålinger og tråde.

10. Andre aktiviteter:

- Der skal følges op på notat om fremtidige aktiviteter samt debat på Generalforsamlingen. Det arbejdes der videre med og det sendes rundt til bestyrelsen, når det er klar til kommentering.

11. Eventuelt

- Der er behov for hjælp til det redaktionelle – selve editeringen – vedr. nyhedsbrevene. IT-gruppen bidrager.
- Navne og kontaktoplysninger skal opdateres på hjemmesiden for følge af ændringerne på Generalforsamlingen.
- Næstformanden skal have adgang til banken, og det skal afklares, hvem der skal skrive under med f.eks. digital underskrift.
- Sponsorater må vi fortælle om fra f.eks. Insightec, men modydelsen skal altid være neutral og til gavn for foreningens medlemmer – det der er i den fælles interesse.
- På næste møde vil der blive nedsat en gruppe, som skal kigge på opdatering af vedtægterne, herunder (eller drøftelse om vision/værdigrundlag for foreningen).
- Udkast til samarbejdsaftale med tidligere medlem, som driver coaching og konsulentvirksomhed drøftes også på næste møde.

12. Næste møde

- Det næste møde er søndag den 27. oktober kl. 13.00-15.30 (online)