

## Dagsorden for bestyrelsesmøde d. 22/6-23 kl. 19:00

### Deltager: Betina, Bo, Anne, Gitte

- Hvem skriver referat?

Betina

- Velkommen til Gitte  
En kort velkomst til Gitte.
- Uddelegering af opgaver.

Betina viser hvordan hun laver SOME opslag.

Siger at hvis nogle er interesseret, så skal Betina nok give fif til både hvor man kan finde billeder, redigere billeder og videoer.

Evt laver Betina et dokument som deles med alle bestyrelsesmedlemmer, hvor de forskellige ting samt link er.

- SOME opslag
- SOME svar på spørgsmål
- SOME Foto redigering
- SOME video redigering
- Skrive referat

Referat fremover finder vi ud af gerne dagen inden, hvem der skriver.

Anne tror at hun i fremtiden godt kan tage en del referater.

- Sende link ud til møderne

Betina

- Opdatering af hjemmesiden
- Fond søgning

Kladde som Betina har, bliver lagt ind på bestyrelsens Facebook side eller deles via Microsoft, så alle har adgang til den. Så kan man selv redigere i den og sende den afsted til steder man ønsker.

Der laves ligeledes en liste af hvem der søger hvor, som Betina laver i Excel som kan deles og redigeres af alle.

Ideboksen (der er i Google nu) skal laves om til Microsoft dele fil.

- Kontaktperson for pårørende + online møder

- Kontaktperson for forældre + online møder
- Kontaktperson for børn og unge + online møder

Ida.

- Kontaktperson for voksne med CRPS + online møder

Hvis nogle ønsker en af de ovenstående opgaver, siger man bare til. Opgave listen bliver også lagt op i Microsoft, så alle kan se hvad der er tilbage.

Gitte spørger ind til hvad en kontaktperson laver. En kontaktperson er ansvarlig for evt Facebook gruppen for gruppen samt arrangere minimum 1 onlinemøde for den valgte gruppe,

- Online møde for pårørende (Betina)

Der var ikke mange deltager, men det var helt sikkert en super godt møde. Alle parter fik meget ud af det, og dette skal helt sikkert arrangeres igen.

- Årsmøde 2024 d. 16/4-2024 Glostrup

Anne og Bo regner med at de kan deltage. Dette tages op igen i starten af 2024.

- CRPS Skole online? / CRPS skole materiale. Vente????

- Smertesagen (Ida-Anne-Bo)

Ida har møde sener med Smertesagen. Lidt senere i forløbet har Ida brug for en eller flere personers hjælp, da vi selv skal lave noget aktivt for at få budskabet ud om børn og unge med CRPS.

- Mulig ny gruppe for børn og unge. (Ida)

Nej, vente.

- Foredrag af psykolog? (Ida)

Bestyrelsen syntes at de 7500 kr, er mange penge for 1 times foredrag. Det er største delem af CRPS Foreningens årlige overskud.

Kunne man evt finde en anden smerte psykolog der måske kunne lave et oplæg?

Kan man evt finde samarbejdspartner til diverse online foredrag?

Anne tænker at man kan lave en standard mail, og sende til flere foreninger. Og se om man fik en eller flere positive feedbacks.

Anne laver et udkast til kladden over sommeren. Vi andre tænker og notere de forskellige foreninger vi kan skrive til.

- Hvordan kan vi tiltrække flere medlemmer? Flere ideer??

Der skal sættes mere fokus på at hvem der er medlem og hvem der ikke er..

Lave opslag i de forskellige grupper om medlemskab samt link.

Lave et spisekort for at få nye medlemmer ind.

Anne forslag, Nye medlemmer skal vide hvad får de for medlemskabet.

EVT 2023 filmen opslag. Husk at dette kommer i 2023.

Forventnings afstemning fra medlemmer og ikke medlemmer på Facebook.

- Penge fra foreningen til aktiviteter hos ambassadørerne.

Lidt forskellige meninger herom, men vi tænker at det skal afprøves med ikke et for stort beløb, da foreningen ikke har de store midler. Regnskabet til dette, skal gå via foreningen, så foreningen betaler regningerne.

Arrangementerne er kun for medlemmer. Medlemmer skal måske betale noget af beløbet til nogle af arrangementerne, mens ikke medlemmer kan komme med for fuld pris.

Pris pr område fik vi ikke snakket helt færdigt. Men da foreningen ca har 8000 -9000 kr i overskud årligt, kan beløbet ikke blive for stort. Max 1000 kr.

Dette bliver en prøve, for at se om medlemmerne får noget ud af det og om ikke medlemmer bliver fristet til at melde sig ind.

- Sekretær posten ?

Indtil videre deles vi alle om sekretærposten.

- Online møde for børn og unge?

Ida får lavet et online møde for børn og unge inden udgangen af 2023.

- Evt

Bo vil gerne opstarte Lolland Falster gruppen. Reklame for det i Sjælland Bornholm gruppen.

Poste kom til sammenkomst videoen, for at prøve at trække flere til sammenkomsterne.

**Kommentar og ideer fra vores fødselsdagskonkurrence:**

**Gitte:** Besøg på hjælpemiddelcentral, så man kan få lidt viden om hvad der er af muligheder?

-EVT ergoterapeut oplæg

Hvor går grænsen mellem BPA og ledsager?

Marsk Tower med efterfølgende middag på fx Brøns Kro

Lave en "månedens klumme" - hvor man på tur kan fortælle om sin CRPS historie eller udfordringer eller noget helt 3.... bliver sat på hjemmesiden, så man kan se den der/offentligt...

stil dit spørgsmål/din undring til foreningen/bestyrelsen - så kommer der spørgsmål og svar på siden - brevkasse...

en medlemsliste med navn og by, så man kan se hvem man er tæt på, HVIS man kunne finde overskud til at opstarte et "venskab"...

**Vinder, Anja:** Onlinemøde om:

Alternative behandlingsformer - er der noget effekt?

-Spørg folk hvad de har prøvet og hvad der har virket på dem..

lave et evt cirkeldiagram senere med resultatet.

Hjælper motion på CRPS smerter?

-da dette er meget individuelt fra person til person, tager vi ikke dette emne op.

Idéer til at oplyse feks Patienterstatningen om CRPS og hvor smertefuldt og livsændrende det er.

-Dette har foreningen desværre ikke midler til at kunne gøre.

**Lene:** En sammenkomst - online eventuelt, hvor man drøfter hvilke faggrupper man gerne vil informere omkring hvad det vil sige at leve med CRPS

Jeg tænker sygeplejerske studerende, læger, sagsbehandlere, pædagoger, fys og ergo...

Skal man lave en brochure, der beskriver hvordan det er at leve med

(Overordnet ja)

Skal man lave en artikel med en journalist og få den i et lægefag blad/magasin??

**Kathrina:** Jeg så et program den anden dag fra Ruths Hotel i Skagen.

De havde lavet en aften hvor man købte en middag og pengene gik ubeskåret til Schlerose foreningen.

Derefter var der nogle forskellige der havde doneret ting, og så var der auktion.

De fik samlet virkelig mange penge ind.

Måske man kunne prøve at gøre noget af det samme for CRPS-FORENINGEN.

Når altså man har fået spredt budskabet om, hvad CRPS er. Der er stadig virkelig mange der ikke ved det.

Skriv da til Go' morgen Danmark eller Go' aften live. Aftenshowet. Hvad ved jeg.

Men få spredt budskabet om, hvor forfærdelig en sygdom det er. Jeg tar gerne afsted og stiller op og fortæller om det. I skal bare sige til.

**Pernille:** Et online foredrag for pårørende og måske et om hjælpemidler

**Dorthe:** I kunne lave Banko sammen med generalforsamlingen

**Vinder, Cassandra:** Jeg har opdaget det infrarøde tæppes gavnlige virkning på nervesmerterne og meget meget andet. Måske det ville være en ide at holde et online foredrag om det hvor i invitere en ekspert ind til at fortælle om det.  
-Evt et opslag om der er nogle der har prøvet det og hvilke erfaringer der er.

Disse forslag kan komme i bestyrelsens ideboks.