

Dagsorden for bestyrelsesmøde d. 13/11-23 kl. 19:00

Deltagende: Anne Creaven, Gitte Hansen, Betina Schurmann og Ida Vinkens

Fraværende: Bo Nicolaisen og Marian Eriksen

Ida Vinkens skriver referat.

Punkt 1) Aktiviteter i 2024.

Der bliver foreslået nogle lokale aktiviteter herunder strikkedag, museumstour fx ARoS, halloween dag med græskskarudskæring, besøgshunde og julehygge.

Online kan man prøve med yogadag, psykologoplæg, oplæg af ergoterapi (Rikke kan holde dette) eller oplæg af anæstesilæge Christian Gerlief, der er holde oplæg om behandling af anæstesiologisk behandling af CRPS.

Anne har skrevet til psykolog - vi afventer respons.

Susanne Glending er god til hjerne- og nervesystem generelt. Uddannelse er lidt ukendt, men vi forsøger at kontakte hende for at se, om hun kan holde oplæg.

Se under "aktiviteter 2024" i vores mappe online for alle arrangementer og hvem, der har ansvaret for hvad. Vi skal til næste gang finde ud af, hvad der kan lade sig gøre og hvad der ikke kan. Skal noteres i ark.

Punkt 2) Smertesagen

Vi afventer at SmerteSagen vender tilbage. De holder møde med CRPS-centre i landet og vender tilbage til os med, hvad vi kan bidrage med.

Punkt 3) Børn unge hæfte

Vi venter på svar fra AUH, OUH og Riget. Ida rykker dem på telefon. Aalborg har fået Børn og Ungehæfterne.

Punkt 4+5) Online møde for voksne og pårørende med CRPS.

Møde i sidste weekend gik godt. Alle der mødte op var glade, men der var lille fremmøde.

Punkt 6) Online møde for børn og unge.

Udskydes grundet manglende opbakning.

Punkt 7) Nye e-mails

De nye mails er blevet lavet. Der kan laves flere, hvis vi efterspørger det. Betina sikre det.

Punkt 8) Hjemmeside kalender.

Den kører godt. Betina holder den opdateret så meget som muligt, men nogle gange er der lokale arrangementer, som Betina ikke kender til, da ambassadører laver små-arrangementer. De kan mangle.

Punkt 9) Medlemmer.

99 medlemmer ses nu. Vi er glade for fremgangen, da der i starten af året var omkring 50. Vi håber den vedligeholdes eller stiger næste år.

Punkt 10) Indsamlingsnævnet.

Betina har sendt ansøgning om indsamling ind til godkendelse og vi er godkendt. Vi kan derfor samle ind til og tidligt december 2024.

Punkt 11) Optagelse af online oplæg.

Vi vil gerne have, at nogen af vores forelæg optages - særligt vores foredrag, så personer der ikke kan være deltagende på dagen kan se det igen. Anne undersøger vores muligheder i løbet af de næste måneder, hvordan det rent praktisk kan lade sig gøre.

Nogle arrangementer kan måske være både virtuelt og fysisk.

Punkt 12) Solsikkesnoren.

Gitte har kigget på dette. Vi er tilmeldt dette og står derfor på listen over sygdomme solsikkesnoren kan bruges til. Foreningen kan købe fx solsikkesnore, solsikkehatter mm. hjem. Vi diskuterer, om vi skal bestille nogle af disse ting hjem. Vi kommer frem til, at selve snorene kan man få mange steder gratis og derfor vælger vi ikke at købe dem. Desuden mener vi, at det er for mange penge (1000 kr. for 100 stk) at bruge, når man steder giver dem ud gratis. Til næste gang overvejer vi, om vi vil købe plastiklommer til selve snoren.

Vi vil reklamere for, at CRPS er blevet en del af solsikkeprogrammet. Det gøres via et Facebook opslag, hvor vi henviser til, hvor de kan fås gratis i landet.

Punkt 12) Fonde

Der er søgt en del fonde. Gitte har kigget en del igennem systematisk og har fundet ca. 20 fonde, der er søgt. Hun har ikke hørt fra nogen endnu - vi afventer. Nogle af fondene har først ansøgningsfrist til april og derfor venter vi, at denne proces kan tage lang tid.

Punkt 13) Evt.

Forslag til nyt initiativ kaldet CRPS prisen. Der kan fx være alle, der kan indstille til prisen og så kan medlemmer stemme på, hvem der skal vinde prisen. Vi skal dog videreudvikle det, så der kommer klare regler om, hvordan man vinder, hvem der stemmer og hvad man skal vinde. Det tænker vi over til næste gang.

Vi vil blive bedre til at lave årshjul i fremtiden. Evt. kan de laves pr. kvartal, hvis det bliver for svært at finde de konkrete datoer langt ud i fremtiden.

Kan det være en mulighed at få vores forening i Go' Morgen Danmark eller et blad? I Foreningen ønsker vi, at det er lægerne, der står forreste og så kan vi hjælpe med at finde patienter for dem. Vi er generelt ret positive omkring at få spredt budskabet omkring CRPS heri.

Mødet afsluttes

Næste møde er planlagt d. 19/12 2024.