

Referat fra hovedbestyrelsesmøde d. 30. september 2017

Mødestart: Kl. 11.30

Deltagere: Lone Nørager Kristensen, Lars Frich, Casper Andersen, Dinah Lind Christensen, Betina Wilcken, Erik Nymark Hansen, Frida Neddergaard, Susanne Hansen, Allan Kristensen, Peter Vomb, Lene Sahlholdt (*til kl. 13.30*), Conni Pedersen, Berit Andersen

Fraværende med afbud: Peter Balle, Maria Højme Schiøler, Rikke Malene Rogers, Julie Gad Isager, Tommy Jørgensen.

Fra kontoret: Finn Obbekær, Per Olesen (*ref.*)

Mødet blev indledt med et oplæg om medicinsk cannabis til behandling af epilepsi ved landsformand Lone Nørager Kristensen og politisk konsulent Finn Obbekær.

1. Godkendelse af dagsorden

Beslutning:
Godkendt

2. Siden sidst (opsamling på tidligere beslutninger)

Beslutning ang. revisorposten

- Derudover opfordrede udvalget til, at foreningen i næste nyhedsbrev nævnte muligheden for, at Janni Bagge fungerer som revisor for kredsene.
 - o *Status: Udsendes direkte til kredsene sammen med rykker ifht. novembermødet og aktivitetsindstikket (umiddelbart efter drøftelserne på dette forretningsudvalgsmøde)*

Beslutning angående Poul Jennum:

- Hovedbestyrelsen anmoder Poul Jennum om at deltage i et senere hovedbestyrelsesmøde til efteråret, hvor han kan fremlægge resultaterne af de afsluttede forskningsprojekter, samt præsentere de nye projekttanker som bestyrelsen for "Inge Berthelsens legat – Fonden" har valgt at bevilge støtte til.
 - o *Status: Forsøges af logistiske årsager effektueret til forårs-mødet i stedet. Det kan supplerende oplyses, at Poul Jennum aktuelt er involveret og engageret i den igangværende epilepsisatsning....(yderligere info følger under punkt 6 på dagens møde)*

Beslutning angående info-møder 2017:

- Kontoret står for følgende omkring de årlige centralt finansierede informationsmøder: booking af oplægsholdere, annoncering og økonomi (fundraising). Kredsene står for den praktiske afvikling af møderne: booking af mødested, indkøb af forplejning, velkomst til arrangementet.

I forbindelse med planlægningen skal der koordineres tæt mellem landskontor og kredse om aktiviteterne. Der stiles efter fire møder i oktober/november med følgende kredse:

- a. Kreds Nordjylland
- b. Kreds Sydsjælland
- c. Kreds Nordsjælland og Kreds København
- d. Kreds Sydjylland

Finansieringen ordnes i 2017 via evt. sponsorer samt evt. træk på aktivitetspuljen. I 2018 indarbejdes aktiviteten i budgettet.

Kontoret undersøger muligheden for at afvikle nogle af årets informationsaktiviteter som webstreamede events.

- *Status: Effektueret fsva. møderne i Aalborg og København. Der arbejdes aktuelt med de to øvrige møder. Pga. travlhed må planerne om at udvide med webstreaming udsættes til senere møder.*

Beslutning angående referater:

- Referaterne fra hovedbestyrelsen, forretningsudvalget, ungdomsudvalget og kredsene bliver fremadrettet offentliggjort. Kredsene indsender referater fra kredsgeneralforsamlingen til landskontoret mhp. arkivering.

Der udarbejdes en skabelon til kredsene for referatskrivningen; udsendes snarest muligt. Her tages der afsæt i, at kredsene med fordel bør satse på beslutningsreferater. Skabelonen vil derfor som udgangspunkt tage afsæt i følgende skabelon: sagshoved, sagsfremstilling, (evt. drøftelse), beslutning.

Selve udformningen af kredsbestyrelsesreferaterne vil således – såfremt bestyrelsen vælger det – kunne have karakter af beslutningsreferater. De øvrige referater fortsætter som hidtil.

Alle referater sendes fremadrettet til kommunikationsmedarbejder Per Vad, som herefter uploader referaterne på hjemmesiden; for kredsene under kredsiderne, for de øvrige referater på de tilhørende sider. Skemaet til kredsindberetningen fremadrettet tilrettes, så det kan fremgå, hvornår man er valgt og for hvilken periode.

- *Status: Effektueret.*

Beslutning ang. børneattester:

- Kontoret vil i nær fremtid udsende en kort vejledning til kredsene, for hvorledes vi praktisk håndterer dette. Denne vil også blive indarbejdet i det "ydelseskatalog" som er under udarbejdelse.
 - o *Status: Effektueret. Specifikt angående ydelseskataloget er det indtil videre udsat pga. generel travlhed.*

Beslutning:

Taget til efterretning.

3. Budgetopfølgning

Sagsfremstilling:

Budgetopfølgningen udviser et underskud på kr. 465.126 pr. 31/7-2017.

Der forventes i nær fremtid udbetaling fra en verserende arvesag, som hastigt nærmer sig sin afslutning; beløbsmæssigt i omegnen af 400.000 kr. Hertil skal tilregnes, at udviklingen omkring fundraising fra fonde forløber bedre en forudsat i budgetudkastet.

Alt i alt er det direktørens og landsformandens opfattelse, at udviklingen forløber tilfredsstillende, når man samtidig vurderer det i lyset af det nuværende aktivitetsniveau, samt den principbeslutning hovedbestyrelsen har truffet omkring egenkapital.

Bilag:

- 3.1 Budgetopfølgning pr. 31/7-17
- 3.2 Noter til budgetopfølgning
- 3.3 Oversigt over fonde og legater

Indstilling:

Til orientering og drøftelse.

Drøftelser:

Landsformanden gennemgik budgetopfølgningen. Der var et enkelt spørgsmål af afklarende karakter.

Beslutning:

Budgetopfølgningen taget til efterretning.

4. Mål- og strategiplan 2016 - 2018; en status

Sagsfremstilling:

Hovedbestyrelsen bedes drøfte status for udviklingen af "Mål- og strategiplan 2016-2018".

Bilag:

- 4.1 Mål- og strategiplan 2016-2018
- 4.2 Medlemsudvikling 2016-2018
- 4.3 Medlemsudvikling pr. kreds

Indstilling:

Til orientering og drøftelse.

Drøftelser:

Man drøftede medlemsantallet, og forskellige vinkler på hvordan foreningens fortsætter i den rigtige retning – for at blive på det rette spor.

Der blev drøftet at det vil være vigtigt at tage afsæt i de faktiske behov som medlemsgrupperne i foreningen giver udtryk for. Det er noget, som også skal håndteres fremadrettet i forhold til diagnosespecifikke netværk; her vil det være vigtigt at foreningen har tilbud til disse.

Nogle kredse laver konkurrencer, hvor man kan vinde et medlemskab. Det kan være én model.

Der var en debat omkring tydeligheden af hvervning på hjemmesiden og øvrige medier.

Man drøftede afslutningsvis de store succeser som foreningens kredse har med sociale arrangementer. Stor ros til alle...!

Beslutning:

Taget til efterretning. Der henstilles til skærpet opmærksomhed omkring medlemshvervning på hjemmeside og øvrige medier.

5. Organisationsprocessen – videre herfra...

Sagsfremstilling:

Forretningsudvalget har gennem nogle møder drøftet de forskellige mulige veje for foreningen, som kunne danne afsæt for en kommende handlingsplan.

Hovedbestyrelsen bedes nu tage en indledende drøftelse på baggrunde af de tanker, forretningsudvalget har gjort sig, så der kan arbejdes videre med finpudsning af oplæg og vedtægtsforslag frem mod hovedbestyrelsesmødet i november – og i sidste ende frem mod landsmødet 2018.

Drøftelsen vil blive indledt med et kort oplæg fra landsformand og direktør.

Opsummerende synspunkter og tanker angående den videre organisationsproces samt afledte vedtægtsovervejelser:

- Der er enighed i forretningsudvalget om, at der bør arbejdes hen imod en struktur, som ændrer hovedbestyrelsens fremtidige funktion, så der fremadrettet sikres en mere

dynamisk inddragelse samtidig med, at vi tager afsæt i den praksisvirkelighed foreningen i øvrigt står i, når vi taler beslutningshastighed.

Der er brug for den epilepsi-viden hovedbestyrelsen har, og der er brug for i højere grad at drøfte enkeltemner med hovedbestyrelsen.

- Forretningsudvalget støtter op bag et forslag om at sende formand og direktør på roadshow til kredsbestyrelserne og ungdomsudvalget i årene mellem landsmøderne.
- Forretningsudvalget støtter, at der arbejdes med at stifte en pris for "Årets epilepsiinitiativ", hvor foreningen anerkender en helt særlig indsats ude i landet blandt fagfolk; det kan eksempelvis være på sygehuse, bosteder, jobcentre eller andre steder.
- Forretningsudvalget støtter op bag ønsket om en oprustning af kontakten til Epilepsiforeningens tillidsvalgte i eksterne sammenhænge, eksempelvis i Danske Handicaporganisationer, Danske Patienter og andre steder.

Det bør i denne sammenhæng så vidt muligt indarbejdes i de allerede planlagte aktiviteter; eksempelvis til landsmøde, hovedbestyrelsesmøder eller andet.

- Forretningsudvalget ønsker at påtage sig opgaven med at udarbejde konkrete vedtægtsforslag frem mod landsmødet 2018 på baggrund af de drøftelser og beslutninger, som træffes i hovedbestyrelsen.

I den her forbindelse påtænker forretningsudvalget at spørge Ellen Marie Kaae fra Epilepsiforeningen Østjylland, om hun vil levere sparring undervejs i processen, for at kvalificere og sikre den juridiske holdbarhed af forslagene i forbindelse med fremlæggelsen.

- Konkrete vedtægtsforslag på nuværende tidspunkt: (i overskrifter)
 - Fusion af kreds- og landsforeningsvedtægt, så foreningen kun har ét vedtægtssæt.
 - Ny formålsparagraf som matcher linjen tilbage fra medlemsundersøgelsen.
 - Indsætte ordet "Kreds" i titlen på kredsforeningsnavnet.
 - Hvem kan fremsætte forslag? Gennemdrøftes en gang mere.
 - Taleretten for observatører i hovedbestyrelsen og/eller på landsmødet gennemdrøftes.
 - Indhold af eksklusionsbestemmelsen gennemdrøftes igen med henblik på at sikre, at samarbejdsforpligtelsen i tilfælde af konflikter tydeliggøres.
 - Mulighed for frivillig sammenlægning af kredse

Bilag:

- 5.1 Landsvedtægt
- 5.2 Kredsvedtægt
- 5.3 Oplæg omkring baggrund for forslagene

Indstilling:

Til drøftelse.

Drøftelser:

Landsformanden gennemgik status for planen.

Beslutning:

Hovedbestyrelsen kunne tilslutte sig tankerne bag planen og den foreløbige udmøntning.

6. Status for det interessepolitiske arbejde; herunder forslag til indholdsdrøftelse for arbejdet med en ny politisk handlingsplan

Sagsfremstilling:

Hovedbestyrelsen får en status for det igangværende politiske arbejde, samt de tanker der aktuelt ligger for den kommende handlingsplan, som skal drøftes til bunds på førstkommende hovedbestyrelsesmøde i november.

Bilag:

- 6.1 Bilag Epilepsiforeningens politiske handleplan 2018 - 2020

Indstilling:

Til drøftelse og beslutning.

Drøftelser:

Finn Obbekær gennemgik status for foreningens aktuelle interessepolitiske arbejde. Herunder i særlig grad:

- Epilepsisatsning – *”Et bedre liv med epilepsi”*
- BPA (*borgerstyret personlig assistance*); her specifikt overvågningsproblematikken ifht. servicelovens § 95
- Medicinsk cannabis
- Forbud mod handicapbetinget forskelsbehandling
- FØP- og fleksjobreform

Herudover blev baggrunden og planen omkring arbejdet med foreningens kommende nye handlingsplan drøftet.

Der skal arbejdes til bunds med det på hovedbestyrelsesmødet i november – hvor alle foreningens kredsbestyrelser og ungdomsudvalg er inviteret. Planen skal endeligt vedtages på landsmødet 2018; med indstilling fra hovedbestyrelsesmødet i maj.

Beslutning:

Taget til efterretning

7. Kredsøkonomi; fremtid, muligheder og formål...

Sagsfremstilling:

Forretningsudvalget har drøftet kredsens fremtidige økonomi. Herunder er der taget afsæt i følgende:

- Kredstilskud; formål og regulering:

- Kredsens tilskud er i dag baseret på en model, hvor der kommer et beløb til udbetaling to gange årligt, typisk 5. maj og 5. november.

Tilskuddet i maj måned er et fast tilskud, hvor hver kreds får udbetalt 8.000 kr.

November-tilskuddet beregnes derimod ud fra kredsens medlemstal efter følgende model: Kredsens medlemstal x 250 og så 10% af det beløb. Altså eksempelvis: 650 medlemmer x 250 = 162.500 x 0.10 = 16.250 kr.

Udover medlemsfremgang, er der ikke indbygget nogen regulering i den nuværende sats.

- Formue; hvor meget og til hvilke formål?

- Landsforeningen har fået vedtaget nogle vejledende rammer for, hvordan den skal håndtere en evt. formue. Skal man have et regelsæt for samme i forhold til kredsene? Og i givet fald: hvilke præmisser skulle det bygge på?

Et bud på en vejledende formuegrænse for kredsene kunne eksempelvis ligge mellem 75.000 – 100.000 kr.

- Fundraising i kredsene:

- Hvad ligger i kortene af muligheder – eller det modsatte? Erfaringer med ansøgning om § 18 midler; skal vi have samlet erfaringer sammen her?

- Finansiering af store sociale aktiviteter:

- Skal der kigges på størrelsen af aktivitetspuljen...? Og skal landsforeningen i højere grad tage ansvar for større sociale aktiviteter? Og hvad med de små løst organiserede interessegrupper; hvordan understøtter vi mere systematisk disse?

Konkret drejer det sig i dag om følgende aktiviteter:

- Familiesommerlejren
- Ungdomssommerlejren
- Days og Karrebæksminde (afholdes på skift)

Derudover kan man med fordel overveje en aktivitet for juniorer; eksempelvis en juniorlejr - en teenagelejr med aldersgruppen 12-16 år.....

Derudover bør også overvejes, at man helt generelt arbejder mere med udviklingen af foreningens kursusel; her kan det eksempelvis med fordel overvejes at arbejde mere med temadage. Vi skal generelt sikre det nødvendige fokus på nytænkende aktiviteter som eksempelvis virtuelle uddannelsesforløb.

Forretningsudvalget har på baggrund af drøftelse udarbejdet et forslag til, hvordan man så vidt muligt fremadrettet sikrer en tilskudsstruktur til kredsene, som understøtter en aktivitetstilgang.

Her er afsættet at foreningen med fordel kan arbejde med en vejledende formuegrænse for kredsene – som også er kendt fra landsforeningen. Det er forretningsudvalgets opfattelse, at der er brug for en grundlæggende principiel tænkning om, at kredsenes penge skal ud og arbejde for og blandt medlemmerne.

I denne sammenhæng dog med det specifikke forbehold, at indtægter, udgifter og formue omkring sommerhuset i Nordjylland ikke bør indgå i en given formuegrænse, da der er tale om en helt særlig kredsaktivitet.

Forretningsudvalget indstiller på baggrund af deres drøftelser følgende til beslutning i hovedbestyrelsen:

- Foreningen fastholder den nugældende model for kredstilskud.
- Fremadrettet aftales en vejledende kredsformuegrænse (fri egenkapital) på **75.000 kr.** for kredsene.

Der bør ingen konsekvenser være, hvis kredsen har flere penge. Formuegrænsen skal derfor alene fungere som et - klart - signal til de berørte kredse om, at pengene i kredsen så vidt muligt skal ud og arbejde for medlemmerne.

Der er al mulig grund til at gå offensivt til værks i en tid, hvor vi ønsker medlemsvækst og aktiviteter. Her har kredsene også en vigtig funktion og tilhørende ansvar.

Omvendt er der også brug for, at kredsene kan tænke sig om, og ikke bruge pengene uforsvarligt.

- Forretningsudvalget indstiller, at aktivitetspuljen hæves i forbindelse med budgetlægningen for 2018, og der skal udarbejdes kriterier for uddelinger fra puljen. Igen for at understøtte aktivitetstænkningen i foreningen og for at opmuntre til nyskabende aktiviteter. (Note: se efterfølgende punkt 8)

- Handicappuljeaktiviteterne samt foreningens kursusaktiviteter bør fremadrettet finansieres fuldt ud af landsforeningen.

Bilag:

- 7.1 Kredsens formuer 2016

Indstilling:

Til beslutning

Drøftelser:

Landsformanden gennemgik baggrunden for punktet.

Der var enkelte afklarende spørgsmål.

Beslutning:

- Ovenstående model vedtaget.
- Kredsbestyrelsen i Nordjylland modtager snarest muligt en samlet oversigt over deres økonomi fra bogholder Janni Bagge, så de kan danne sig et overblik over kredsens reelle formue – hvor sommerhuset er udskilt.
- Ungdomsudvalget modtager fremadrettet en orientering om, hvor midlerne til finansiering af aktiviteterne kommer fra.
- Det aftales at afholde en *temadrøftelse* i hovedbestyrelsen omkring ansøgning til paragraf 18 midler på et senere tidspunkt.

8. Foreløbige budgetovervejelser for 2018; herunder indstilling til "flytning" af handicappuljeaktiviteterne.

Sagsfremstilling:

Hovedbestyrelsen bedes tage en indledende drøftelse af budgetovervejelserne for 2018.

Landsformanden og direktøren vil indledningsvist komme med nogle betragtninger om budget 2018.

Særligt angående aktivitetspuljen: På seneste forretningsudvalgsmøde blev det besluttet, at der skulle udarbejdes forslag til kriterier for støtte fra aktivitetspuljen, som foreningen har haft gennem en kortere årrække, og som hidtil primært har støttet forskellige kredsaktiviteter.

Aktivitetspuljen ligger i forlængelse af den offensive tilgang foreningen har til medlemsvækst og aktiviteter, og hvor puljens støtte kan være med til at understøtte forskellige nytænkende aktiviteter.

Det indstilles til hovedbestyrelsen, at vi fremadrettet benytter følgende model for tildeling af midler fra aktivitetspuljen:

- Ansøgerkredsen til puljen er: Kredsforeninger og ungdomsudvalg. Forretningsudvalget kan derudover selvstændigt beslutte at yde konkret støtte til aktiviteter der fremmer foreningens generelle formål.
- Ved ansøgninger fra Epilepsiforeningens kredse vil kredsens formuen indgå i vurderingen før evt. bevilling. Det indstilles, at der laves en formuegrænse på 75.000 kr., som kriterie for at søge puljen.
- Aktiviteterne som støttes skal være åbne for alle foreningens medlemmer landet rundt – her dog også eksempelvis diagnose- eller interessegrupper.
- Der bør tilstræbes en egenbetaling i aktiviteterne.
- Der skal aflægges en kort og uformel evaluering af støttede aktiviteter. Her lægges vægt på:
 - o Deltagerantal
 - o Deltagernes oplevelse
 - o Arrangørernes oplevelse

Evalueringsskemaer til formålet udarbejdes ad hoc af landskontoret.

- Forretningsudvalget træffer afgørelse om støtten. Såfremt medlemmer af forretningsudvalget er involveret i ansøgningen og/eller aktiviteten, er de inhabile i beslutningsproceduren.
- Aktivitetspuljen fastsættes for budgetår 2018 til 100.000 kr.
- Derudover henlægges den videre diskussion omkring støtte og organiseringsmuligheder af de diagnosebaserede netværk til den videre organisationsproces.

Det er en diskussion, som potentielt kan have betydelig rækkevidde for foreningens fremtidige organisering, og bør derfor arbejdes grundigt igennem med henblik på et egentligt beslutningsgrundlag.

Bilag:

- 8.1 Foreløbigt budgetudkast 2018.

Indstilling:

Til drøftelse

Drøftelser:

Det foreløbige budgetudkast taget til efterretning, med den tilføjelse at ungdomsudvalgets udgiftsbeløb hæves til 113.000 kr.

9. Analyse af brug af persondata i foreningen

Sagsfremstilling:

Direktøren vil orientere om de aktuelle overvejelser og planer på området i den kommende periode.

Indstilling:

Til drøftelse.

Drøftelser

Per Olesen orienterede bredt om arbejdet hidtil. Der arbejdes med sagen og der vil komme et forløb senere.

Beslutning:

Taget til efterretning.

10. Hjerneugen og Epilepsidag 2018

Indstilling:

Landsformanden orienterer om planerne for aktiviteterne til henholdsvis Epilepsidagen d. 12. februar samt Hjerneugen (*Uge 11*)

Der skal samtidig lyde en opfordring til kredsene om at engagere sig i begge aktiviteter, såfremt man har tid og overskud til det. I forhold til Hjerneugen bør man især overveje, om man kan koble sig på lokale aktiviteter, da der allerede nu er planer for aktiviteter mange steder rundt i landet.

Indstilling:

Til drøftelse.

Drøftelser:

Landsformanden orienterede om at landsforeningen laver noget med Mek Pek, som dels skal lave to shows på Epilepsidagen og et show i Hjerneugen.

Hun opfordrede kredsene til at lave noget.

Erik Nymark fortalte hvor tilfredsstillende det havde været var for alle medlemmerne i kredsbestyrelsen, at se de glade børn i forbindelse med at man havde udleveret en gave til dem.

Beslutning:

Taget til efterretning.

11. Aktivitetsindstik

Sagsfremstilling:

Der skal planlægges nyt aktivitetsindstik med oversigt over – de fleste – af det kommende års aktiviteter i foreningen.

Indstikket til bladet er målrettet alle større sociale foreningsaktiviteter; eksempelvis aktiviteterne som finansieres af handicappuljen samt kurser (forældrekurser osv.). Samtidig har vi tradition for, at der er omtale af beslægtede medlemstilbud i form af campingvogn og sommerhus.

Såfremt der afholdes øvrige større sociale aktiviteter rundt om i kredsene, som man ønsker skal med i indstikket, skal **tid, sted og pris** som minimum fremgå af annoncen.

Bemærk, at arrangementer i arrangementskalenderen skal være åbne for alle.

Alle kredsformænd bedes medbringe en oversigt til hovedbestyrelsesmødet over kredsens påtænkte arrangementer næste år, så vi i fællesskab kan koordinere datoer – for at undgå unødige overlap og lignende.

Såfremt man allerede er langt i planlægningen af aktiviteter næste år, må man gerne allerede nu indsende informationer om ovenstående aktiviteter til Janni Bagge på landskontoret. Jo før kontoret kan komme i gang med selve opsætningen af indstikket desto bedre.

Bilag:

- 11.1 Arrangementskalender 2017

Indstilling:

Til drøftelse

Drøftelser:

Aktuelle planer:

- Kreds Fyn dropper Zoo-turen i 2018, og rykker den til foråret 2019 i stedet.
- Dayz skal forretningsudvalget tage stilling til i den kommende uge – forhåndsbooket er d. 21.-23. september.
- Kreds Vestsjælland afvikler voksenkursus fra d. 13.-15- april.
- Kreds Sydvestjylland påtænker "noget" i 9.-11. marts.

Beslutning:

Man melder snarest ind til Janni Bagge på janni@epilepsiforeningen.dk

12. Fælles survey omkring behovet for/efterspørgsel af kredstilbud

Sagsfremstilling:

Forretningsudvalget har på deres seneste møde besluttet, at foreningen gennemfører et medlemssurvey umiddelbart efter næste års generalforsamlinger, så vi kan sikre kredsbestyrelserne et godt afsæt for planlægning af aktiviteterne i kredsen og/eller på tværs mellem kredsene.

Indstilling:

Til orientering.

Drøftelser:

Flertallet i hovedbestyrelsen så gerne at surveyet blev udsendt snarest muligt, så man kan sikre sig et godt arbejdsgrundlag – også for de kommende nye bestyrelser.

Beslutning:

Kontoret påbegynder et design til et survey om forventninger og ønsker til kredsbestyrelserne fra medlemmerne. Kredsene høres om udformningen forud for afsendelsen, så de får lejlighed til at komme med input til emner.

Surveyet udsendes herefter snarest muligt, så resultaterne kan foreligge til kredsbestyrelserne i forlængelse af generalforsamlingerne i 2018.

13. Orienteringer

Sagsfremstilling:

Der vil på mødet blive givet en mundtlig orientering fra formand, næstformanden, medlemmer af forretningsudvalget og direktøren.

Orientering fra formand:

- Har på det sidste FU-møde i DH meddelt forretningsudvalget at hun ikke genopstiller til FU i DH
- Der arbejdes på, at konsulent Finn Hansen (vi har brugt ham tidligere) i november måned skal ned og evaluere på foreningens projekt i Uganda. Samtidig arbejdes der henimod at der skal være projektbesøg i februar.
- Deltager i Danske Patienters midtvejsmøde onsdag den 20.

- Den svenske landsformand er pludseligt og uventet afgået ved døden. Foreningen sender noget i tilknytning til begravelsen.

Orientering fra næstformanden:

- Har deltaget i bestyrelsesseminar på Filadelfia; det var rigtigt spændende. Her drøftede bestyrelsen en lang række forskellige udviklingsaspekter.

Orientering fra direktør:

- Vi skal sandsynligvis skifte udbyder af vores "datasky", da den nuværende udbyder ikke længere kan se en forretningsfremtid i at drive sky i lyset af dataforordningen - med alt hvad der følger med. I samme anledning overvejer vi aktuelt skifte af telefonsystem; herunder overgang til mobilløsninger. Begge dele vil som udgangspunkt blive en besparelse for foreningen ifht. det eksisterende set up.
- Kontoret er fortsat ramt af en langtidssygemelding; der forventes dog en afklaring i indeværende år...
- Vi er aktuelt ved at undersøge mulighederne for at speake de norske anfaldsfilme til dansk. Filmene er udarbejdet af SSE og – efter det oplyste - meget populære; selvom anfaldene er udført af skuespillere....(*de forefindes også på foreningens hjemmeside...*)

Det må nøgternt konstateres, at der har været gjort utallige danske forsøg på at lave en egentlig professionel – rigtig - anfaldsfilm uden held; typisk strandet på en kombination af formalia, etiske overvejelser og praktiske udfordringer med at fange epileptiske anfald i ikke-kliniske miljøer.

Mange bruger aktuelt YouTube eller Facebook som kilde; her udgør de norske film et alternativ, som samtidig er kvalitetssikret af det norske specialhospital, der står bag projektet. Så man kan måske sige, der er tale om den "*...mindst ringe løsning*"

- Derudover er vi i gang med nogle sonderinger omkring muligheden for e-learning og /eller små info-film om udvalgte emner. Aktuelt afventer vi en tilbagemelding om de engelske erfaringer fra "Epilepsy Action"...(deres epilepsiforening)....(
- Vi er aktuelt i gang med et projekt, hvor foreningen får lavet en profilfilm om foreningen til hjemmesiden. Det er 100% annoncefinansieret på linje med foreningens profilfolder.
- Aktuelt kører opgraderingskampagnen gennem All Ears – denne efterfølges umiddelbart af genhervningskampagnen. Så vidt vi har nogle data til HB-mødet, vil jeg give en foreløbig tilbagemelding.....
- Har deltaget i en møderække med forskellige overvejelser omkring en fremtidig arbejdsmarkedsindsats via DH og/eller LEV.

- Næste rådgiverrapport vil først udkomme i starten af 2018.

Vi har dels skiftet til et andet registreringssystem udarbejdet i Survey Monkey af en tidligere medarbejder; noget vi har bøvlet med at "kode af" i tilstrækkeligt omfang, samtidig med at måde det oprindeligt blev sat op på, reelt ikke længere giver mening med foreningens gode survey-muligheder og ivrige medlemmer der gerne vil bidrage.

Derudover har arbejdet med hjemmesiden trukket - betydelige - veksler på begge rådgivere med et efterfølgende efterslæb af rådgivningshenvendelser som er blevet prioriteret i stedet.

Derudover har vi også et ønske om at den fremadrettede rådgiverregistrering i højere grad retter sig mod *outcome-mål* i stedet for som nu primært at være rent beskrivende – der er reelt ikke nogen større udsving i det medlemmerne ringer om fra år til år.

Det er umiddelbart min vurdering at alt peger i retning af at vi også vil blive mødt med øgede krav om at levere resultater og beskrivelser af hvordan foreningen konkret gør en forskel? Det vil også være hensigtsmæssigt at have den slags data i sammenhæng med projekter, til generel fundraising og i sammenhæng med ansøgninger til diverse offentlige puljer. Derfor bør vi nok lægge registreringen noget om med henblik på at dokumentere hvad der konkret kommer ud af rådgivningen...*(...og skal vi det, skal dette være på plads fra 1. januar, så vi får et helt år med)*.

- Vi har vist flaget til det seneste epilepsiseminar for sygeplejersker i Dianalund – materialerne blev revet væk, og der var stor interesse for vores bod/tilbud.
- Kontoret har afviklet såvel MUS, fået udfyldt fornyet APV samt afholdt den årlige fælles lovpligtige arbejdsmiljødrøftelse for de ansatte. Tilbagemeldingerne fra personalet har ikke givet anledning til større ændringer på kontoret.
- Der "kører" aktuelt en politisk sag omkring den fremtidige momskompensation, da der er lagt op til betydelige opstramninger. Det er endnu uvist i hvilket omfang det vil berøre foreningens muligheder for at indhente momskompensation fremadrettet, men vi følger det naturligvis tæt. Aktuelt er der ikke politisk flertal for regeringens forslag.
- Der er drøftelser i Dansk Patienter om rammerne for medicinalvarefirmaers støtte til organisationerne; herunder også den særlige problemstilling omkring det relativt nyetablerede Medicinråd.....*(habilitetsspørgsmålet, hvor de indtil videre er kompromisløse...)*
- Der afvikles forældrekursus med ca. 25 deltagere *(frivillige fra Fyn - Steen, Charlotte og Susanne + Helle Obel fra kontoret - deltager som hjælper/kursusledere som sidst....)*
- Tilmeldingerne til efterårets cannabis-møder kommer ind i en pæn strøm. Der planlægges aktuelt yderligere to informationsmøder om andre emner.

- DH har lavet en intern aftale om, at vi som udgangspunkt ønsker at fastholde den nuværende fordeling af Tips-lottomidler (udlodningsmidler). Dette er sket i forlængelse af den indgåede politiske aftale, og den efterfølgende dialog med ministeriet om fordeling af midlerne. Der mangler fortsat en endelig afklaring.

Beslutning:

Taget til efterretning.

14. Eventuelt

Intet.

Mødet sluttede kl. 15.55