

# Referat fra hovedbestyrelsesmøde d. 5. maj 2018

## Deltagere:

Lone Nørager Kristensen, Lene Sahlholdt, Annemette Simonsen (*repræsentant for Sydsjælland – minus stemmeret*), Tommy Jørgensen, Rikke Malene Rogers, Frida Neddergaard, Andreas Pilkær Rasmussen, Casper Andersen, Lars Frich, Sigge Marker Schmidt (*repræsentant for Nordsjælland – plus stemmeret*), Julie Gad Isager.

## Fraværende med afbud:

Erik Nymark Hansen, Berit Andersen, Peter Vomb, Dinah Lind, Allan Ib Kristensen

## Fra landskontoret:

Finn Obbekær (personalerepræsentant), Per Olesen (referent)

Formanden indledte med at byde velkommen – med en særlig hilsen til de nye ansigter omkring bordet.

## **1. Godkendelse af dagsorden**

### Beslutning:

Godkendt.

## **2. Siden sidst (opsamling på tidligere beslutninger)**

### Beslutning ang. vedtægterne:

- De arbejdes herefter videre med de faldne kommentarer i henholdsvis forretningsudvalget og hovedbestyrelsen mhp. endelig indstilling til landsmødet i juni.
  - o Status: Se dagsordenpunkt 6

### Beslutning angående handlingsplan:

- Konklusionerne fra workshoppen vil blive renskrevet og indgå i det videre arbejde i forretningsudvalget og hovedbestyrelsen med at udarbejde det endelige forslag til Epilepsiforeningens kommende handlingsplan.
  - o Status: Se dagsordenpunkt 7

### Beslutning angående fusion af Kreds Vestsjælland og Kreds Midtsjælland:

- Hovedbestyrelsen besluttede enstemmigt, at man var indstillet på at godkende fusionen af de to involverede kredse under forudsætning af godkendelse på kredsenes respektive generalforsamlinger.

- *Status: Effektueret i forlængelse af begge kredsers generalforsamling. Kredsens navn er herefter Epilepsiforeningen Midtvestsjælland.*

Drøftelser:

Lone Nørager Kristensen supplerede ovenstående med at foreningen fremadrettet indfører en anden praksis og finansiering omkring indkøb af tablet/pc til kredsbestyrelserne. Hun henviste til den nærmere beskrivelse af rammerne for dette i seneste FU-referat fra møde 19.-20. april.

Beslutning:

Taget til efterretning.

### **3. Budgetopfølgning**

Sagsfremstilling:

Budgetopfølgningen udviser et underskud på kr. 470.628 pr. 31. marts 2018.

Underskuddet skal ses i tæt sammenhæng med at foreningen har igangsat processerne med medlems- og økonomisystemet samt den kommende fundraising- og synlighedsaktivitet.

Derudover afspejler budgetopfølgningen den tilbagevendende problemstilling med forsinkelse af udbetalingen af udlodningsmidlerne. Her er meldingen fra DH (Danske Handicaporganisationer), at vi skal påregne at udbetalingen falder senere i år end nogensinde før pga. den nye proces bag udmøntningen af udlodningsmidlerne – noget som vi dog er stillet i udsigt skulle bedres fra 2019, hvor alle procedurer og vejledninger vil være på plads og afprøvet i praksis.

Bilag:

- 3.1 Budgetopfølgning pr. 31/3 2018
- 3.2 Noter til budgetopfølgning
- 3.3 Oversigt over fonde og legater

Indstilling:

Til orientering og drøftelse.

Beslutning:

Taget til efterretning.

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

Sagsfremstilling:

Hovedbestyrelsen drøfter status for "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:

Hovedbestyrelsen drøftede status.

Beslutning:

Taget til efterretning.

## **5. Status for indførelse af nyt økonomi- og medlemssystem til Epilepsiforeningen**

Sagsfremstilling:

Der er indgået kontrakt med Groupcare omkring levering af deres medlems- og økonomiløsning Membersite.

Der arbejdes aktuelt på at lave de indledende analyser over foreningens eksisterende data, så den videre proces kan målrettes af Groupcare. Samtidig er der truffet aftale om en præsentation af systemet på landsmødet, så alle foreningens tilstedeværende frivillige kan få et overblik over systemet med særlig fokus på de dele, der er vigtige for kredsene.

Direktøren giver en kort orientering.

Indstilling

Til orientering og drøftelse.

Drøftelser:

Per Olesen gengav kort status for arbejdet, og bemærkede særsomt at alle kredse ville få en gennemgang af systemet og kredsmulighederne på landsmødet af direktør for Groupcare Lisbeth Bekker.

Beslutning:

Taget til efterretning.

## **6. Vedtægtsforslag til landsmødet – indstilling fra hovedbestyrelsen**

Sagsfremstilling:

Hovedbestyrelsen bedes drøfte og beslutte deres endelige indstilling til landsmødet omkring det foreliggende forslag til et nyt vedtægtssæt for Epilepsiforeningen.

Opsummerende synspunkter og beslutninger undervejs i processen:

- Vedtægtsforslaget har afsæt i den organisationsproces som blev igangsat i tilknytning til landsmødet 2014.
- Der er enighed i hovedbestyrelsen 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.

- Hovedbestyrelsen støtter op bag et forslag om at sende formand og direktør på roadshow til kredsbestyrelserne og ungdomsudvalget i årene mellem landsmøderne. (*Note: Se dagsordenens punkt 7*)
- Hovedbestyrelsen 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. (*Note: Se dagsordenens punkt 7*)
- Hovedbestyrelsen 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*).

- Hovedbestyrelsen er indforstået med, at forretningsudvalget påtager sig opgaven med at udarbejde konkrete vedtægtsforslag frem mod landsmødet 2018.
- Konkrete vedtægtsforslag som der arbejdes med en konkret udmøntning af 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

- Epilepsiforeningen igangsætter i nær fremtid en drøftelse af håndtering og evt. organisatorisk indplacering af diagnosespecifikke netværksgrupper i foreningen.

Dette arbejde skal færdiggøres, før det kan vurderes, hvilken rækkevidde det vil få i sammenhæng med organisering, økonomi og vedtægterne generelt.

- Der tilføjes en passus omkring værgemål for voksne i § 3 i afsnittet omkring stemmeret og tillidsposter.
- Antallet af kredsforeninger bør fastsættes af hovedbestyrelsen.
- Der bør udarbejdes en række kriterier i § 3, så det er tydeligt, hvornår man kan overveje at dispensere fra det nuværende krav om bopælspligt for valg til en kredsbestyrelse.

Kriterierne kan med fordel tage afsæt i følgende:

- En kredsbestyrelse kan mangle bestyrelsesmedlemmer og have et ønske om at tilknytte en konkret person til bestyrelsen.
  - Der kan overvejes at meddeles dispensation til et medlem, som bor tæt på den geografiske kredsgrænse til den kredsbestyrelse vedkommende ønsker valg til.
  - Det kan overvejes at meddele dispensation til et bestyrelsesmedlem, som ifb. med en flytning skifter kreds.
- Hvad angår metoden til indkaldelse til landsmøde: Her udspandt sig en længere debat, om man ønskede en fastholdelse af den nuværende formulering, eller nytænkning med brug af foreningens sociale medier og hjemmeside i stedet. Eller en mulig kombination af begge dele.

Debatten var ikke konklussiv, men der var overvejende indstilling for, at den endelige formulering bør overvejes nøje, og at det særligt sikres, at ordlyden bliver helt konkret.

- Hvad angår forslag til ny § 22 om dialogmøde forud for en evt. sanktion: Her bør indarbejdes et varsel på 14 dage for at sikre en "bagkant".
- Der bør indsættes en generel bestemmelse om brug af børneattester i foreningen for såvel frivillige som ansatte.

Center for frivilligt socialt arbejde har udarbejdet en oversigt med forslag til struktur for en foreningsvedtægt. Denne vedhæftes som bilag til hovedbestyrelsens drøftelser.

Forretningsudvalget har drøftet forslaget på deres seneste møde og indstiller til hovedbestyrelsen, at forslaget i bilag 6.3. drøftes og efterfølgende indstilles til vedtagelse på landsmødet.

Bemærk: I perioden fra forretningsudvalgmødet og indtil hovedbestyrelsesmødet d. 5. maj, vil vi om muligt få Ellen Marie Sørensen til at give sine besyv med omkring det foreliggende indhold ifht. juraen. Hendes tilbagemeldinger vil – i givet fald - blive fremlagt på hovedbestyrelsesmødet.

Bilag:

- 6.1 Landsvedtægt
- 6.2 Kredsvedtægt
- 6.3 Opdateret nyt vedtægtsforslag (arbejdsrapport)
- 6.4 Strukturforslag omkring vedtægter fra CFSA

Indstilling:

Til drøftelse og indstilling til landsmødet.

Drøftelser:

Vedtægtsforslaget blev gennemdrøftet og tilrettet ud fra hovedbestyrelsens anvisninger.

En række af rettelserne var primært af sproglig karakter, men derudover var det ifht. den indholdsmæssige del især følgende ting, som blev endeligt fastlagt og besluttet af hovedbestyrelsen:

- Det er hovedbestyrelsen opgave at fastsætte antallet af kredsforeninger og tager stilling til ønsker om sammenlægning.
- Der arbejdes fremadrettet med simpelt flertal ved beslutninger i alle foreningens led – herfra dog undtaget beslutning omkring vedtægtsændringer og nedlæggelse af foreningen; jvnf. § 19 og 20 i det nye vedtægtsforslag.
- Ungdomsudvalget tillægges samme stemmeret ved landsforeningens forskellige valg handlinger som kredsene.
- For at tydeliggøre intentionen omkring hjælp til kredsbestyrelserne bruges begrebet ”sparringspartner” fremadrettet.
- Tydeliggørelse af at det er antallet af afgivne stemmer som afgør om vedtægtsændringer kan gennemføres. Dette aht. at indsnævre fortolkningsmulighederne omkring dette i sammenhæng med begrebet ”fremmødte”, hvor hver kreds reelt har fem stemmer uafhængigt af antallet af fremmødte delegerede.

Beslutning:

En samlet og enig hovedbestyrelse indstiller med de foreslåede ændringer vedtægtsforslaget til vedtagelse på landsmødet i sin helhed.

## **7. Aktivitetsplan 2018 – 2020**

Sagsfremstilling:

Hovedbestyrelsen bedes drøfte udkastet til konkretisering af ny aktivitetsplan for Epilepsiforeningen 2018 – 2020, og færdiggøre indstillingen til landsmødet.

Forretningsudvalget har drøftet den nye model der arbejdes med: et visionspapir og et konkret målpapir.

Begge papirer tager afsæt de debatter og tanker, der har været drøftet i såvel forretningsudvalg som hovedbestyrelse, samt den seneste udvikling på epilepsiområdet og Sundhedsstyrelsens igangværende eftersyn.

Det er tanken, at planen indeholder en række enkle, overskuelige og målbare elementer omkring foreningens primære driftsområder.

Bilag:

- 7.1 Vision 2018 – 2020
- 7.2. Mål for perioden

Indstilling:

Til drøftelse og indstilling til landsmødet

Drøftelser:

Handlingsplanen visions- og aktivitetspapir blev gennemgået for hovedbestyrelsen.

Beslutning:

En samlet og enig hovedbestyrelse indstiller den samlede aktivitetsplan til vedtagelse på landsmødet.

## **8. Status på landsmøde og Epilepsikonference**

Sagsfremstilling:

Direktøren giver en kort status for arbejdet med landsmødet og epilepsikonferencen. Derudover bedes hovedbestyrelsen lave en indstilling på følgende til landsmødet:

- Dirigent
- Referenter
- Stemmeudvalg
- Revision

Indstilling:

Til orientering og beslutning

Drøftelser:

Landsformanden orienterede om status for landsmøde og konference.

Beslutning:

Orienteringen taget til efterretning.

Hovedbestyrelsen indstiller følgende til valg på landsmødet:

- Dirigent: Torben Wind
- Referenter: Janni Bagge og Finn Obbekær
- Stemmeudvalg: Ann Britt Jensen og Per Vad
- Revision: RSM PLus (*foreningens nuværende revisor*)

## 9. Status for alle generalforsamlinger

### Sagsfremstilling:

Hovedbestyrelsen bedes drøfte status for kredsgeneralforsamlingerne.

### Indstilling:

Til orientering og drøftelse

### Drøftelser:

Der blev aht. dem fremskredne tid lavet er hurtigt gennemgang af status for generalforsamlingerne i de enkelte kredse.

### Beslutning:

Taget til efterretning.

## 10. Temaer til medlemsbladet 2018

### Sagsfremstilling:

Hovedbestyrelsen bedes drøfte og beslutte temaerne for medlemsbladene for resten af 2018.

Følgende forslag kan med fordel indgå i beslutningsprocessen:

- Unge med epilepsi (*anbefales til blad 3, da det vil passe sammen med nogle andre aktiviteter...*)
- Epilepsisatsningen; det bør om muligt blive tema i blad 4 aht. den igangværende politiske proces
- Epilepsi og søvn: et vigtigt emne af stor betydning for mange
- PRO på epilepsiområdet: Skal omhandle patientinddragelse og værdien af samme på epilepsiområdet, som er et foregangsområde på dette emne
- Pårørende; en "klassiker"
- Medicin: Det mest efterspurgte enkeltemne på såvel web som i rådgivningstelefonerne
- Medicinsk cannabis; foreningen bør på et tidspunkt lave et grundigt nummer om dette vanskelige emne, men kan nok med fordel vente til vi er længere henne i forsøgsperioden
- Uddannelse med epilepsi
- Epilepsi og beskæftigelse

### Indstilling:

Til drøftelse og beslutning.



Beslutning:

De tre kommende blade tematiseres med følgende emner:

- Unge med epilepsi (*anbefales til blad 3 2018, da det vil passe sammen med nogle andre aktiviteter....*)
- Epilepsisatsningen
- Epilepsi og søvn

Derudover beder hovedbestyrelsen om, at vi føjer temaet "*Epilepsi og beskæftigelse*" til listen af relevante fremtidige emner (*emnet vil også fint kunne indgå som et del-element af unge-nummeret*)

## **11. Fundraising- og synlighedsprojekt – foråret 2018**

Sagsfremstilling

Direktøren giver en status for det igangværende projekt.

Indstilling:

Til orientering og drøftelse.

Beslutning:

Udsat til næste møde pga. tidsnød.

*(Note: Projektet igangsættes d. 14. maj, og der vil følge en orientering ud til kredsene i nær fremtid mhp. markedsføringen af projektet. Her må alle gerne give en hånd med via de tilgængelige medier)*

## **12. Opfølgning på foreningens Facebook politik**

Sagsfremstilling:

Hovedbestyrelsen bedes drøfte den eksisterende Facebook-politik.

Bilag:

- 12.1 Foreningens Facebook-politik

Indstilling:

Forretningsudvalget indstiller at alle Facebookgrupper i Epilepsiforeningen skal være åbne grupper.

Beslutning:

Udsat til næste møde pga. tidsnød.

Lars Frich anmodede i den sammenhæng om, at hovedbestyrelsen tog en generel drøftelse af hvordan man som kreds kan håndtere debat på foreningens sociale medier.

### 13. GDPR i Epilepsiforeningen

Sagsfremstilling:

Direktøren vil give en status for arbejdet med persondataforordningen (GDPR) i Epilepsiforeningen.

Der indledes med et oplæg.

Indstilling:

Til drøftelse.

Beslutning

Udsat til næste møde pga. tidsnød.

### 14. Kreds survey; en drøftelse af resultaterne....

Sagsfremstilling:

Hovedbestyrelsen bedes drøfte de tilbagemeldinger som kreds surveyet har givet de respektive kredse; herunder hvilke konkrete tanker kredsbestyrelserne har gjort sig i forlængelse af resultaterne?

Indstilling:

Til drøftelse.

Drøftelser:

Casper Andersen spurgte ind til de andre kredsers erfaringer med resultaterne af surveyet, og hvilke overvejelser de gjorde sig? Kreds Nordjylland havde selv vanskeligt ved at kreds helt ind til essensen af hvad man skal gøre..?

Andreas Pilvær synes at surveyet havde været et glimrende afsæt for ham som ny kredsformand, og for kreds København som ny bestyrelse. Det gav et godt billede af hvad medlemmerne ville.

Annemette Simonsen oplyste at Kreds Sydsjælland især havde fundet ud af at de skulle lave logistikken anderledes ved fremtidige arrangementer.

Beslutning:

Drøftelserne taget til efterretning.

### 15. Orienteringer

Sagsfremstilling:

Hovedbestyrelsen får en mundtlig orientering fra formand, næstformand og direktør.

Indstilling:

Til orientering

Beslutning:

Udsat pga. tidsnød.

**16. Eventuelt**