

## Referat fra forretningsudvalgsmøde 19. – 20. april 2018

Deltagere: Lone Nørager Kristensen, Berit Andersen, Lene Sahlholdt, Peter Vomb  
Fra landskontoret: Per Olesen, Helle Obel og Lotte Hillebrandt (punkt 13), Finn Obbekær (punkt 4).

### 1. Godkendelse af dagsorden

#### Beslutning:

Dagsordenen godkendt.

### 2. Siden sidst – opfølgning på beslutningerne

#### Beslutning angående beslutninger:

- På næste forretningsudvalgsmøde laves opfølgning på diverse bagudrettede beslutning; her især foreningens vedtagne Facebook-politik.
  - o *Status: Se dagsordenens punkt 15.*

#### Beslutning angående medlems- og økonomisystem:

- Forretningsudvalget blev enige om, at foreningen skal gå videre med Groupcare.
  - o *Status: Kontrakten er underskrevet, og arbejdet er igangsat.*

#### Beslutning angående vedtægter:

- Direktøren laver på baggrund af dagens debat og konklusioner en opdateret og tilrettet version af vedtægtssættet til endelig drøftelse på næste møde i april. Herefter præsenteres og drøftes det samlede oplæg færdig på hovedbestyrelsesmødet d. 5. maj mhp. finpudsning og endelig indstilling til landsmødet.
  - o *Status: Se dagsordenens punkt 6.*

#### Beslutning angående Uganda:

- Forretningsudvalget bevilger ekstraordinært op til maksimalt 20.000 kr. til at holde projektet "flydende" i juli og august. Landsformanden tilsender forretningsudvalgets medlemmer evalueringsrapporten fra Uganda.
  - o *Status: Rapporten er vedhæftet materialet til dette møde.*

#### Beslutning angående handlingsplan:

- Der foreligger et samlet udkast til handlingsplanen på næste forretningsudvalgsmøde.
  - o *Status: Se dagsordenens punkt 7.*

Beslutning angående generalforsamlingerne:

- Lone Nørager Kristensen fortsætter som støtte for Nordjylland i den kommende valgperiode. Lone Nørager Kristensen udpeges som støtte for Midtvestjylland. Der laves en endelig status for alle generalforsamlinger på førstkommende FU-møde.
  - o *Status: Se dagsordenens punkt 10.*

Beslutning angående surveys omkring blad og kredse:

- Fsva. *bladsurveyet* arbejder redaktionen videre med konklusionerne; her er det især lederen og kredssiderne, som skal bearbejdes.  
Fsva. *kredssurveyet* drøftes den på førstkommende hovedbestyrelsesmøde.
  - o *Status: Igangsat og dagsordensættes til hovedbestyrelsen.*

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, at vi skal påregne 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, drøftelse og beslutning.

Drøftelser:

Landsformanden gennemgik kort budgetopfølgningen.

Beslutning:

Taget til efterretning.

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

Sagsfremstilling:

Forretningsudvalget 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:

Forretningsudvalget konstaterede med tilfredshed at medlemsudviklingen fortsat går i den rigtige retning.

Ydelseskataloget halter; der skal laves et udkast til efteråret, og det kan med fordel fremlægges på en nytænkning: vi ønsker nemlig at følge en norsk model, hvor vi prøver at lave et to-dages hovedbestyrelsesmøde til september (*fredag-lørdag, mødestart fredag kl. 17.00, mødeslut lørdag kl. 16.00*) for kredsbestyrelserne. Formålet er at skabe det bedst mulige afsæt for arbejdet i den kommende periode ude i kredsbestyrelserne, ikke mindst for alle nye medlemmer, som ikke kender foreningen "normale indre liv".

Beslutning:

Udviklingen i mål- og strategiplanen taget til efterretning.

Det blev vedtaget, at september-mødet for hovedbestyrelsen udvides til et to-dages møde med start fredag d. 28. september kl. 17.00 og afslutning lørdag d. 29. september kl. 16.00. Mødet vil efter "norsk model" introducere foreningens arbejdsområder, og derfor inviteres alle kredsbestyrelsesmedlemmer med til mødet.

Der sendes en snarlig særskilt meddelelse ud om mødet i september, så kredsen kan nå at disponere derefter.

#### 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 gennemgik kort status for det igangsatte arbejde, som indtil videre kører planmæssigt.

#### Beslutning:

Taget til efterretning.

## **6. Vedtægtsforslag til landsmødet**

#### Sagsfremstilling:

Forretningsudvalget bedes fortsætte drøftelsen/finpudsningen af vedtægtsforslagene frem mod hovedbestyrelsesmødet.

Opsummerende synspunkter og beslutninger i forlængelse af debatten på hovedbestyrelsesmødet:

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

- o En kredsbestyrelse kan mangle bestyrelsesmedlemmer og have et ønske om at tilknytte en konkret person til bestyrelsen.
  - o Der kan overvejes at meddeles dispensation til et medlem, som bor tæt på den geografiske kredsgrænse til den kredsbestyrelse vedkommende ønsker valg til.
  - o 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 forretningsudvalgets drøftelser.

Bilag:

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

Indstilling:

Til drøftelse.

Drøftelser:

Forslaget gennemgået og finpudset.

Der var enkelte uafklarede ting spørgsmål, som afklares med Ellen Marie Sørensen forud for drøftelserne i hovedbestyrelsen d. 5. maj.

Beslutning:

Forretningsudvalget indstiller, at vedtægtssættet med dagens rettelser drøftes færdigt på førstkommende hovedbestyrelse mhp. endelig indstilling til landsmødet.

## **7. Handlingsplan 2018 – 2020**

Sagsfremstilling:

Forretningsudvalget bedes fortsætte drøftelserne omkring konkretisering af ny handlingsplan for Epilepsiforeningen 2018 – 2020.

Siden sidst har kontoret i samarbejde med landsformanden finpudset et konkret oplæg, som reelt er todelt: et visionspapir og et konkret målpapir.

Begge papirer tager afsæt i den forståelse af de debatter og tanker, der har været drøftet i forretningsudvalget og hovedbestyrelsen, 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 hovedbestyrelsen

Drøftelser:

Forretningsudvalget drøftede det foreliggende udkast. Der blev foretaget enkelte rettelser, som indarbejdes.

Der var enighed om, at begge papirer var en virkelighedstro og konkret håndtérbare for foreningen. Der var samtidig enighed om, at det samlede dokument fremadrettet skulle benævnes "*Aktivitetsplan 2018 – 2020*". denne betegnelse indarbejdes herefter også i vedtægtsforslaget.

Beslutning:

Forretningsudvalget indstiller "*Aktivitetsplan 2018-2020*" med tilhørende mål- og visionspapir til drøftelse i hovedbestyrelsen mhp. endelig indstilling til landsmødet.

## **8. Henvendelse med anmodning om støtte til bogprojekt**

Sagsfremstilling:

Foreningen har modtaget en henvendelse omkring støtte til et bogprojekt, som forretningsudvalget bedes tage stilling til.

Bilag:

- 8.1 Ansøgning om støtte til bogprojekt
- 8.2 Beskrivelse af bogen
- 8.3 Tidsplan

Indstilling:

Til drøftelse og beslutning.

Drøftelser:

Epilepsiforeningen bevilger 15.000 kr. til bogprojektet indenfor budgetrammen til epilepsidagen.

## 9. Status på landsmøde og konference

### Sagsfremstilling:

Direktøren giver en kort status for arbejdet med landsmødet og epilepsikonferencen.

### Indstilling:

Til orientering og beslutning

### Drøftelser:

Formanden gav en kort status for arbejdet med begge aktiviteter; det skrider planmæssigt fremad med tilmelding til begge aktiviteter. Vi fortsætter markedsføringen de kommende uger frem mod konferencen.

Derudover arbejdes der med at få skaffet et overblik over alle aktive DH-frivillige, som skal inviteres til landsmødedelen.

### Beslutning:

Taget til efterretning.

## 10. Status for alle generalforsamlinger

### Sagsfremstilling:

Forretningsudvalget bedes drøfte den endelige status over de hidtidige generalforsamlinger; herunder drøfte evt. dispensations- eller støttebehov jævnfør landsvedtægtens § 12, stk. 6 samt kredsvedtægtens § 6 stk. 1.

### Indstilling:

Til drøftelse og evt. beslutning

### Drøftelser:

I forlængelse af generalforsamlingerne har forretningsudvalget meddelt støtte og dispensation til følgende kredse:

- *Nordjylland* (Lone udpeget)
- *Midtvestjylland* (Lone udpeget)

Derudover var status, at der var god tilslutning og fuldtallige bestyrelser i hovedparten af kredsene. Fyn kan dog fortsat ikke mønstre en fuldtallig bestyrelse, mens to andre kredse var "nystartede" og derfor kunne have god brug for en støttende hånd; især i starten.

### Beslutning:

Der meddeles dispensation og støtte til:

- *Fyn* (Peter Vomb udpeget)



Der meddeles derudover opstartsstøtte til:

- *København* (Berit udpeget)
- *Nordsjælland* (Lone udpeget)

## 11. Afklaring af driftsudgifterne til tablet

### Sagsfremstilling:

Der begynder så småt at komme henvendelser angående reparationer af stort og småt på foreningens tablets, og her har vi et uafklaret spørgsmål om, hvem reparationsudgiften påhviler?

Der er truffet beslutning i hovedbestyrelsen om, at den løbende driftsudgift og licenser skal betales af de respektive kredse. Men hvad med reparationer?

Til info: Der er ikke længere nogen dækkende garanti på maskinerne, så reparationsudgiften vil som udgangspunkt typisk falde tilbage på os selv.

På den lidt længere bane kan der komme overvejelser om, hvor store reparationsudgifter der er værd at bruge krudt på?

På et eller andet tidspunkt bliver de indkøbte tablets forældede, og så skal der i god tid tages stilling til, om vi skal lave en model, hvor kredsene generelt selv sørge for en PC til deres hovedbestyrelsesmedlem, eller om der skal fundraises centralt til en løsning til hele hovedbestyrelsen.

En alternativ løsning kunne være at afsætte eksempelvis 5.000 – 7.500 kr. til hvert hovedbestyrelsesmedlem hvert 4 eller 5 år, som herefter kunne bruges til indkøb af en PC efter eget valg – og gerne lokalt, så man kan tage evt. udfordringer indenfor garantiperioden op med den lokale "IT-pusher".

### Indstilling:

Til drøftelse og beslutning.

### Drøftelser:

Forretningsudvalget havde den klare holdning, at reparationsudgifter påhviler kredsen, da det må betragtes som en del af en løbende driftsudgift. Og driftsudgifter er der allerede truffet en beslutning om, at kredsene selv skal dække i forbindelse med overleveringen af de indkøbte tablets.

På den lidt længere bane, vil det være smartest om kredsene selv disponerer over indkøb af materiel, betaling af licenser, evt. forsikringer samt reparationer. Der har været for mange timer forbundet med afklaring af diverse spørgsmål, som kontoret ikke havde de nødvendige IT-forudsætninger for at håndtere.

Da det samtidig i praksis er en forudsætning for at en kredsformand/et hovedbestyrelsesmedlem kan fungere som frivillig i Epilepsiforeningen at man har en computer, er det mest rimelige at landsforeningen fremadrettet betaler for indkøb af hardware til såvel den til enhver tid siddende kredsformand samt medlemmerne af hovedbestyrelsen.

Beslutning:

- *Reparationsudgifterne* som er forbundet med tabletten dækkes af kredsen. I den sammenhæng et tip: Man kan med fordel undersøge om en evt. privat forsikring dækker skader, som følge af uheld eller lignende.
- Landsforeningen hæver fremover forårskredstilskuddet til alle kredse med 2.000 kr. - startende pr. 1/5 i 2018. De ekstra kredsmidler er øremærket indkøb af *hardware, software samt drifts- og evt. reparationsudgifter* af nyt IT-udstyr til den til enhver tid siddende kredsformand. Det er kredsen selv der skal indkøbe udstyret og de afgør selv hvornår indkøbet er nødvendigt. Vælger kredsen indkøb før der er sparet tilstrækkeligt øremærkede midler op, påhviler investeringsudgiften kredsen – som så "indhenter" den igen senere.
- Licensudgiften til *Microsoft 365* opkræves fortsat via landskontoret.

## 12. Fundraising- og synlighedsprojekt – foråret 2018

Sagsfremstilling

Direktøren giver en status for det igangværende projekt.

Indstilling:

Til drøftelse.

Drøftelser:

Direktøren orienterede om status for det tidligere besluttede samarbejds- og synlighedsprojekt, som forventeligt igangsættes med start 14. maj og slut 17. juni 2018.

Beslutning:

Taget til efterretning

## 13. Årets gang i rådgivertelefonen

Sagsfremstilling:

Lotte Hillebrandt og Helle Obel fremlægger deres oplevelser omkring de seneste to års henvendelser i rådgivningstelefonen.

Indstilling:

Til orientering og drøftelse.

Drøftelser:

Rådgiverne gennemgik "årets gang" i rådgivertelefonen 2016 – 2017 med særlig fokus på henvendelsesårsager og sammenhænge.

Det kan konstateres, at der fortsat er markant efterspørgsel på rådgivning; herunder også fra fagfolk.

Beslutning:

Taget til efterretning.

Forretningsudvalget ønsker en fornyet drøftelse på et senere møde af det markante antal henvendelser fra fagfolk, samt hvilke overvejelser foreningen med fordel kan gøre sig på længere sigt omkring udvikling af rådgivningsfunktionen.

## **14. Sommerhuset "Hanne Hansen"**

Sagsfremstilling:

Direktøren anmoder om, at forretningsudvalget drøfter og beslutter om Kreds Nordjylland bør opkræves et administrationsbidrag til landsforeningen for fortsat administrativ bistand fra kontoret til håndtering af driften af kredsens sommerhus "Hanne Hansen".

I tilknytning til udskiftning af den tidligere bestyrelse, blev der lavet en frivillig "lokumsaftale" med den nye kredsbestyrelse om, at administrationen af alt omkring sommerhuset "Hanne Hansen" indtil videre blev varetaget af kontoret.

Det var en opgave som landsforeningen ikke tidligere har haft, da kredsen hidtil selv havde håndteret alt praktisk omkring drift og vedligehold af sommerhuset; herunder har de også selv påtaget sig udvalgte renoveringsopgaver.

Kontoret har nu haft opgaven med "Hanne Hansen" gennem godt et års tid, og opgaven har været/er en betydelig udfordring for kontoret. Der bruges tid på en række meget forskellige forhold omkring huset: servicering af lejere, kontrakter, aflysninger, bookinger, løbende småstandsættelser, kontakt til diverse håndværkere, generelle forhold omkring huset (aktuel eksempelvis kystbeskyttelse) samt økonomifunktionen. Det er samtidig vigtigt at fremhæve, at kontoret reelt ikke ville være i stand til at håndtere opgaven uden betydelig hjælp og støtte fra en lokal beboer i området, som har et stort lokalt netværk, og som har kendt husets drift og stand gennem mange år via den tidligere bestyrelse.

På baggrund af det første års erfaring med driften af huset, er det derfor direktørens opfattelse, at opgaven går - langt - ud over sædvanlig bistand til en kredsbestyrelse. Og han er reelt i tvivl om,

hvordan landsforeningen skal kunne håndtere opgaven tilfredsstillende fremadrettet – især når der melder sig problemer i huset, som er af ældre dato, eller hvis vores mand i lokalområdet stopper/trapper ned.

Der bør tages selvstændigt hensyn til, at kontorets service til kredsene skal fordeles nogenlunde lige mellem kredsene; men naturligvis med tanke på det væsentlige medlemsaktiv som sommerhuset afgjort er...*(det er meget populært)*.

Vi mangler fortsat at få fastlagt det generelle serviceniveau til kredsene via et "servicekatalog", det er blevet udsat på grund af en stribe andre mere presserede opgaver i dagligdagen.

Men det mest rimelige ville være, at kredsen betalte landsforeningen et administrationsbidrag for opgaven, så længe kredsen ønsker, at kontoret skal varetage opgaven.

Der er derudover mange ting omkring huset og fremtiden for medlemstilbuddet, som naturligt bør drøftes grundigt igennem med og af bestyrelsen i Nordjylland, som i sidste ende må træffe afgørelsen om, hvordan det her bør håndteres.

Det skal afslutningsvis påpeges, at økonomien i sommerhuset er sund, det løber pænt rundt.

#### Indstilling:

Til drøftelse og beslutning

#### Drøftelser:

Der var enighed i forretningsudvalget om, at kredsen skal opkræves betaling for administrationen. Der er klart en ekstraopgave som ligger ud over vanlig kredsservice.

#### Beslutning:

Kreds Nordjylland afkræves indtil videre 10.000 kr. årligt i administrationsgebyr, såfremt de fortsat ønsker at landsforeningen skal varetage administrationen omkring sommerhuset.

Den videre drøftelse omkring sommerhusets fremtidige status ønsker landsformanden og direktøren at drøfte grundigt igennem med kredsen i tilknytning til rundturen til foreningens kredsbestyrelser i 2019.

## **15. Opfølgning på diverse eksisterende beslutninger**

#### Sagsfremstilling:

Forretningsudvalget bedes følge op på udvalgte beslutninger truffet i den forgangne periode.

#### Indstilling:

Til beslutning

Beslutning:

Forretningsudvalget ønsker at foreningens Facebook-politik dagsordensættes på førstkommende hovedbestyrelsesmøde mhp. at få truffet beslutning om, at alle foreningens grupper skal være åbne.

## 16. Henvendelse fra Danske Patienter

Sagsfremstilling:

Epilepsiforeningen har modtaget følgende anmodning fra Danske Patienter:

*” Kære medlemsforeninger i Danske Patienter*

*Danske Patienters forretningsudvalg har gennem de seneste år haft fokus på at styrke økonomien til Danske Patienters grundfunktion, og forretningsudvalget har nu besluttet, at økonomi skal være et strategisk fokusområde for organisationen i forslaget til Danske Patienters aktivitetsplan for 2018.*

*Vi er i god dialog med Sundhedsministeren og ministeriet, som har tilkendegivet, at de vil tage det med i det forberedende arbejde til Finanslov 2019.*

*Vi vurderer dog, at der vil være flere muskler bag en fælles henvendelse underskrevet af alle ledelserne i Danske Patienter og medlemsforeningerne (vedhæftet). Det viser den brede opbakning og vil styrke mulighederne.*

*Vi håber derfor, at I vil bakke op om dette. Vi vil bede jer om en bekræftelse til [mf@danskepatienter.dk](mailto:mf@danskepatienter.dk) **senest fredag den 20. april** med angivelse af, hvem der er underskriver fra jeres organisation. Der vil være mulighed for at underskrive brevet på repræsentantskabsmødet den 25. april. Alternativt kan I sende en elektronisk underskrift.*

*Vi håber på jeres opbakning.*

*På vegne af Forretningsudvalget*

*Med venlig hilsen*

**Camilla Hersom**  
*Formand”*

Bilag:

- 16.1 Udkast til brev

Indstilling:

Til beslutning.

Drøftelser:

Der var enighed i forretningsudvalget om at man kan tilslutte sig ønsket fra Danske Patienter, som gør et særdeles godt stykke interessepolitisk arbejde på sundhedsområdet.

Beslutning:

Direktøren meddeler Danske Patienter at Epilepsiforeningen kan støtte anmodningen/henvendelsen.

## **17. Ansøgning fra aktivitetspuljen**

Sagsfremstilling:

Forretningsudvalget bedes behandle en ansøgning om støtte fra aktivitetspuljen indsendt af Kreds Bornholm.

Det skal for god ordens skyld nævnes, at Peter Vomb er inhabil under behandlingen af punktet.

Bilag:

- 17.1 Ansøgning om støtte fra Kreds Bornholm
- 17.2 Estimat af udgifter

Drøftelser:

I forhold til den indsendte ansøgning bør bestyrelsen afklare om ledsagerudgiften kan dækkes via kommunen.

Berit Andersen fandt principielt, at landsforeningen fremadrette burde afsætte et fast beløb på budgettet hvert andet år til de særlige udgifter der er forbundet med Bornholms deltagelse i landsmødet.

Det var principielt heller ikke rimeligt, at denne udgift skulle tages fra aktivitetskontoen, da dette ikke nøgternt set – var formålet med oprettelsen. Udgangspunktet var, at man ønskede at understøtte udvikling af nye medlemsaktiviteter.

Dette var der enighed om i udvalget.

Beslutning:

Det bevilges 5.000 kr. til kredsen til dækning til særlige udgifter for kredsen i sammenhæng med deltagelsen i årets Epilepsikonference og landsmøde.

Fremadrettet indarbejdes det i budgettet for "landsmødeår", at Kreds Bornholm fast bevilges 5.000 kr. til særlige udgifter for deltagelsen i landsmødet.

## 18. Orienteringer

### Sagsfremstilling:

Forretningsudvalget får en mundtlig orientering fra formand og næstformand.

### Indstilling:

Til orientering

### Drøftelser:

#### Landsformand:

- Har deltaget i "workshop 2" i Sundhedsstyrelsen i tilknytning til epilepsisatsningen. Der var en særdeles positiv oplevelse, og vi har gode forventninger til det videre forløb.
- Har deltaget i Dansk Epilepsi Selskabs forårsmøde. Det var et - meget - spændende møde, hvor det var epilepsisatsningen og medicinsk cannabis, der var på dagsordenen.

Det var først og fremmest meget positivt at opleve Selskabet sluttede op bag arbejdet med epilepsisatsningen, og vi må bare konstatere at der aktuelt er et både godt og produktivt samarbejde med selskabet.

Derudover var der et glimrende indlæg fra en kvindelig amerikansk neurolog fra Californien, som grundigt gennemgik status for brug af medicinsk cannabis på epilepsiområdet. Der var både opløftende nyt, men bestemt også grund til at være opmærksomme på et område, hvor der fortsat hersker stor forvirring og som er præget af uigennemskuelig kapitalinteresser. Der er ikke noget som tyder på, at medicinsk cannabis på nogen måder er et mirakelmiddel; der kan være både betydelige bivirkninger og problematiske interaktioner forbundet med brugen af både "klassisk" medicinsk cannabis (CBD-olie), og den brug nogle har af cannabis som "rekreational drugs" eller det som opleves som "naturprodukter".

Så der er god brug for at Epilepsiforeningen fortsat fokuserer på at formidle faktuel viden på området, så medlemmerne kan træffe et informeret valg på baggrund af solid viden og ikke udelukkende enkelthistorier fra nettet.

Derudover fik vi fremlagt de første indledende resultater med brugen af magistralt fremstillet CBD-olie på en gruppe patienter tilknyttet Filadelfia.

Epilepsiselskabet drøftede en fælles udtalelse omkring brugen af medicinsk cannabis (eller rettere: CBD-olie) i Danmark. Udtalelsen sendes i høring blandt selskabets medlemmer, hvorefter der meldes noget ud omkring emnet på selskabets hjemmeside. Denne vil Epilepsiforeningen naturligvis også videreformidle.

- Har deltaget i voksenkurset i Fredericia, som var en kanon god weekend med engagerede og glade deltagere og gode oplæg. Det er bestemt vigtigt at foreningen har et tilbud til voksengruppen.
- Skal deltage i repræsentantskabsmøde i DP i nær fremtid.
- Skal deltage i KL's social- og sundhedspolitiske topmøde i Aalborg medio maj.
- Uganda: Der refterer en del uafklarede forhold omkring fremtidig projektstatus, som der aktuelt ihærdigt arbejdes på.

*Næstformand:*

- Orienterede om seneste bestyrelsesmøde på Filadelfia.

## **19. Eventuelt**

Peter Vomb oplyste, at der ikke deltager nogen fra kredsen i hovedbestyrelsesmødet.

Mødet sluttede fredag kl. 11.15.