

# Referat fra forretningsudvalgsmøde

*Torsdag d. 8. og 9. november 2018*

Deltagere: Lone Nørager Kristensen, Berit Andersen, Peter Vomb, Frida Neddergaard, Lene Sahlholdt (*deltog ikke i punkt 10, 12, 13 og 14, som blev afviklet d. 9. november*)

Fra kontoret: Per Olesen (ref.)

Mødestart: d. 8. november kl. 15.00

## 1. Godkendelse af dagsorden

Indstilling:

Til beslutning.

Beslutning:

Godkendt.

## 2. Siden sidst – opfølgning på beslutninger fra seneste møde

Beslutning ang. årets epilepsiinitiativ:

- Kontoret udarbejder et konkret sæt retningslinjer for uddeling af prisen.
  - o *Status: Se dagsordenens punkt 5.*

Beslutning angående ansøgninger til Aktivitetspuljen:

- Kreds Sydjylland bevilges 10.000 kr.
- Ungdomsudvalget bevilges 10.000 kr.
- Forretningsudvalget beder om, at der udarbejdes et ansøgningsskema til aktivitetspuljen ud fra de besluttede kriterier, der blev vedtaget på hovedbestyrelsesmødet d. 30/9 2017 (punkt 8). Derudover indsættes passus fra tidligere beslutning om, at kredse som udgangspunkt bør have afsøgt muligheden for at få/søge kommunale § 18 midler forud for en ansøgning til aktivitetspuljen.

Ansøgningsskemaet lægges på hjemmesiden til brug for kredse + ungdomsudvalget.

- o *Status: Se punkt 8 på dagsordenen.*

Beslutning angående ad hoc grupper:

- Formand og næstformand laver en indledende afdækning af eksisterende netværksgrupper og deres baggrund og afsæt.

De inviterer i forlængelse af dette nøglepersoner fra grupperne til en uformel snak omkring muligheden for, at Epilepsiforeningen kan støtte op.

Emnet drøftes på et kommende forretningsudvalgsmøde igen.

- Status: *Se punkt 6 på dagsordenen.*

#### Diverse beslutninger ang. Handicappuljen:

- Status: *Effektueret*

#### Beslutning ang. hovedbestyrelsesmødet 9. - 10. november:

- Mødet ændres med baggrund i udvidelsen af september mødet til et en-dagsmøde fra 11.30 – 16.00
- Dagsordenpunkter foreløbigt:
  - Bladtemaer for 2019
  - Budgetvedtagelse
  - Temadrøftelse:
    - Epilepsisatsningen; eftersynet gennemgås og drøftes.
  - Status: *Mødet er ændret til et todages seminar for alle kredsbestyrelsesmedlemmer. Dette sker i forlængelse af det senest afviklede hovedbestyrelsesseminar, hvor fredagens dagsorden blev udsat på grund af den igangværende politiaktion, som umuliggjorde/besværliggjorde fremmødet for mange af medlemmerne fra hovedbestyrelsen.*

*De øvrige ting indarbejdes i dagsorden og program.*

*Drøftedes: April-mødet laves til et todages seminar, så foreningen fremadrettet har to todages HB-møder (april og september) mens november-mødet fastholdes som et traditionelt møde.*

#### Beslutning angående budget 2019:

- Konkret udkast til budget 2019 dagsordensættes til drøftelse på næste møde i forretningsudvalget.
  - Status: *Se punkt 11 på dagsordenen.*

### **3. Budgetopfølgning**

#### Sagsfremstilling:

Budgetopfølgningen udviser et underskud på kr. 1.447.146 pr. 30. september 2018.

Underskuddet afspejler et ekstraordinært omkostningstungt forår, dels med store foreningsaktiviteter i form af landsmøde og konference, dels beslutning og igangsættelse af

indkøb af medlems- og økonomisystem, samt beslutning og igangsættelse af fundraising- og synlighedsaktivitet (*nøgleringe*).

De sidstnævnte to projekter beløber sig til godt og vel 800.000 kr. i ekstraordinære udgifter; noget der ikke var medtaget i det oprindeligt budgetterede underskud på knapt 1,3 millioner.

På indtægtssiden har vi en berettiget forventning om afslutning af en arvesag før årets udgang, samt en ekstraordinær bevilling fra en fond, som lukker ned.

På baggrund af budgetopfølgningen og de forventninger som knytter sig til resten af året, skønnes foreningen at være på vej mod et årsresultat, som ligger et pænt stykke under det oprindeligt budgetterede samt de ekstraordinært bevilgede udgifter til igangsatte aktiviteter i 2018.

Bilag:

- 3.1 Budgetopfølgning pr. 30/9 2018
- 3.2 Noter til budgetopfølgning
- 3.3 Oversigt over fonde og legater

Indstilling:

Til orientering og drøftelse.

Drøftelser:

Drøftedes.

Med afsæt i udmøntningen af de beslutninger, som er truffet, skønner forretningsudvalget at udviklingen omkring budgetopfølgningen er positiv.

Direktøren orienterede derudover om, at foreningen er blevet stillet en fondsbevilling i udsigt på (anslået) 250.000 kr. i forbindelse med opløsning af en fond. Derudover vil der blive udbetalt i omegnen af 60.000 kr. for salget af nøgleringe i 2018.

Beslutning:

Budgetopfølgningen taget til efterretning.

#### **4. Visions- og aktivitetsplan 2018 - 2020; en status**

Sagsfremstilling:

Forretningsudvalget drøfter status for "*Visions- og aktivitetsplan 2018 – 2020*" samt medlemsudviklingen.

Særsilt note vedr. medlemsudviklingen: Det skal bemærkes, at foreningen i sammenhæng med overgangen til det nye medlemssystem, har foretaget en "hovedrengøring" af alle restancer. Kontoret konstaterede i den sammenhæng, at det gamle system havde "gemt" nogle restancer, som først blev opdaget ved det samlede udtræk af systemet. Det drejer sig om ca. 150

medlemmer. Disse er der gjort en særskilt indsats for at kontakte, men vi har hentet maksimalt tyve medlemmer retur på den indsats.

Kontoret skønner at de "gemte" medlemmer i det gamle medlemssystem er den primære årsag til udviklingen fsva. antal udmeldte.

Antallet af indmeldte befinder sig samtidig på et højere niveau ift. samme kvartal de foregående år.

Bilag:

- 4.1 Visions- og aktivitetsplan 2018-2020
- 4.2 Medlemsudvikling 2016-2018
- 4.3 Medlemsudvikling pr. kreds indtil 30/10 (*minus 2. kvartal pga. overgang fra gammelt til nyt system*)

Indstilling:

Til orientering og drøftelse.

Drøftelser:

Forretningsudvalget konstaterede at arbejdet var godt i gang på hovedparten af de mål foreningen havde sat sig fro de kommende to års arbejde.

Forretningsudvalget ser generelt gerne, at foreningen i sit fremtidige kommunikationsarbejde "praler" lidt mere af resultaterne, og gerne også laver målrettede indslag om eksempelvis dagligdagen på kontoret.

Der var en betydelig frustration blandt udvalgets medlemmer over nogle af de kritiske og negative kommentarer man så fra en række enkeltpersoner i forskellige fora. Noget de fandt, var langt fra dækkende for den faktiske situation i foreningen.

Beslutning:

Taget til efterretning.

## **5. Årets epilepsiinitiativ og Epilepsidagen**

Sagsfremstilling:

Forretningsudvalget bedes finpudse og godkende oplæg til formidling af prisen.

Herunder skal der specifikt besluttes en ny ansøgningsfrist, da materialet ikke har været færdigt til den oprindeligt tiltænkte dato 1. november.

Der lægger i denne sammenhæng også en forespørgsel hos SKAT om prisen er omfattet af den skattefrihed Epilepsiforeningen har via den eksisterende tilladelse efter ligningslovens § 7 litra 22, eller om vi skal foretage os noget supplerende i denne sammenhæng.

Derudover får forretningsudvalget en orientering omkring det hidtidige forløb med det øvrige planlagte initiativ til Epilepsidagen 2019 (*børnebogsprojekt*).

Bilag:

- 5.1 Årets epilepsiinitiativ (*baggrund + skema*)

Indstilling:

Til orientering, drøftelse og beslutning.

Drøftelser:

Formanden gennemgik det hidtidige forløb og direktøren supplerede med nogle tanker; herunder orientering om det igangværende børnebogsprojekt.

Forretningsudvalget gennemgik herefter de foreliggende forslag til såvel indhold til skema samt retningslinjer for uddeling af prisen.

Beslutning:

Med enkelte rettelser blev det foreliggende udkast til skema samt retningslinjer for uddeling af årets epilepsiinitiativ godkendt. Materialet lægges snarest muligt på hjemmesiden, samt formidles bredt ud via alle tilgængelige platforme.

Særlig note: Der udestår et hængeparti med tilbagemelding SKAT før vi endeligt kan annoncere prisen – det skal nødvendigvis være på plads før vi kan melde det ud.

Med sidstnævnte in mente, stiles efter en ansøgningsfrist som hedder 15. januar 2019.

## **6. Drøftelse af ad hoc grupper på epilepsiområdet**

Sagsfremstilling:

Formand og næstformand har i forlængelse af seneste møde i forretningsudvalget haft forskellige sonderinger med personer fra nystartede/påtænkte netværksgrupper på epilepsiområdet. Dette arbejde gives der en orientering om.

Forretningsudvalget bedes drøfte de videre muligheder herfra.

Indstilling:

Til drøftelse og beslutning.

Drøftelser:

Landsformanden orienterede om, at der er skrevet til medlemmerne af Dravet-opstartsgruppen omkring mulighederne for samarbejde.

Derudover drøftede forretningsudvalget kort Epilepsihjørnet, og den iøjnefaldende fortsatte mangel på adgang til at se foreningens vedtægter igennem. Medlemmerne af forretningsudvalget fandt dette højst usædvanligt.

Samtidig fandt man det meget bemærkelsesværdigt, at Epilepsihjørnet nærmest konsekvent ikke delte materiale fra Epilepsiforeningen. Og omvendt i vid udstrækning lod sig "inspirere" af såvel opslag, som tekster uden nogen former for kildeangivelse af foreningen.

Der var dog enighed om, at vi ikke aktuelt vil bruge krudt på at etablere et mere formelt samarbejde eller få yderligere indblik i de konkrete aktiviteter – det var åbenlyst, at samarbejdet aktuelt ikke var ønsket fra Epilepsihjørnets side.

Landsformanden ville ved en passende lejlighed prøve at mødes med initiativtageren til Epilepsihjørnet.

Beslutning:

Epilepsiforeningen tilbyder at lægge lokale til Dravet-opstartsgruppens møde d. 18. november 13.00 - 15.30.

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

Sagsfremstilling:

Arbejdet med at implementere foreningens nye medlems- og økonomiløsning Membersite og Navision er fortsat i fuld gang.

Direktøren giver forretningsudvalget en status for arbejdet.

Derudover bedes forretningsudvalget beslutte, hvilke konkrete kredspersoner/funktioner, der skal have adgangstilladelser til udvalgte medlemsoplysninger i Membersite.

Det er via denne funktionstilladelse, at kredsene fremadrettet kan trække en række rapporter; eksempelvis: følge medlemsudviklingen i kredsen, trække medlemslister samt sende målrettede mails/SMS. Derudover vil der blive udarbejdet en række forudbestemte skabeloner for oprettelse af arrangementer, som kredsene fremadrettet selv kan udfylde.

Kredsene vil dermed fremadrettet få mulighed for adgang til mere målrettede og brugbare baggrundsoplysninger om deres egne medlemmer end hidtil. Data som fremover primært skaffes via medlemmernes indtastninger i deres eget "hjørne" af Membersite – noget som afledt også gerne skulle tjene som en aflastning for de kredse, som aktuelt selv ringer rundt for at få de pågældende oplysninger.

Indstilling

Til drøftelse og beslutning.

Drøftelser:

Landsformanden orienterede om medlemssystemets status.

Vi må afvente drøftelsen af adgangstilladelser til kredsbestyrelserne, da kontoret endnu ikke har rutinerne tilstrækkeligt under huden endnu – det er meget vigtigt at få oparbejdet superbrugerstatus for nøglemedarbejdere på kontoret, så de fremtidige spørgsmål kredsene måtte have/få kan afklares af os selv.

I første omgang får medlemmerne adgang til deres eget site, og herefter tages der fat på de andre dele. Dette annonceres i blad 4, og vi må forvente at vi løbende og vedvarende skal reklamere for Membersite.

Aktuelt står vi især med den udfordring, at vi ”mangler” mailadresser på ca. 2.000 medlemmer; det vil være en prioritet at forsøge at få flest mulige af disse til huse i de kommende måneder.

Beslutning:

Taget til efterretning.

## **8. Aktivitetspuljen – retningslinjer og ansøgningsprocedure**

Sagsfremstilling:

Forretningsudvalget bedes gennemgå det udarbejdede forslag til retningslinjer, samt udkast til ansøgningskema mhp. endelig godkendelse.

Direktøren har til formålet lavet en opdatering af regelsættet, så det matcher med de nye muligheder for støtte til lokale formål via Danske Handicaporganisationer og ISOBRO (lokalpuljerne).

Bilag:

- 8.1 Aktivitetspuljen (*baggrund+skema*)

Indstilling:

Til drøftelse og beslutning

Drøftelser:

De forskellige udkast blev gennemgået og drøftet. Herunder blev det særligt fremhævet, at vi bør slette omtalen af ISOBRO's lokalpulje.

Beslutning:

Med de faldne bemærkninger og deraf følgende rettelser, blev udkast til skema og rammer vedtaget.

## 9. Nye forretningsordener

Sagsfremstilling:

Forretningsudvalget bedes gennemgå kommissorier og forretningsordner for alle udvalg i foreningen mhp. justeringer i forlængelse af foreningens nye vedtægtssæt.

Bilag

- 9.1 Udkast til kommissorium og forretningsorden (*Hovedbestyrelsen*)
- 9.2 Udkast til kommissorium og forretningsorden (*Forretningsudvalget*)
- 9.3 Udkast til kommissorium og forretningsorden (*Ungdomsudvalget*)

Indstilling:

Til drøftelse og beslutning

Drøftelser:

Forretningsudvalget havde en drøftelse af hvad der reelt var behovet?

Man kunne godt anskue det på den måde, at det foreliggende kommissorium og forretningsorden allerede i vid udstrækning fremgik af vedtægtssættet – mens man omvendt også kunne plædere for at der her var tale om en samling af bestemmelser som var spredt ud over vedtægtssættet – og som dermed kunne bidrage til et overblik.

Derudover var der enkelte redaktionelle kommentarer; herunder specifikt, at vi reelt havde overset at det også bør fremgå af vedtægtssættet at det er forretningsudvalgets opgave at fastsætte sin egen forretningsorden - på linje med hovedbestyrelsen.

Beslutning:

Med de faldne kommentarer og rettelser godkendtes udkast til kommissorium og forretningsorden for forretningsudvalg og ungdomsudvalg.

Forretningsudvalget indstiller derudover til hovedbestyrelsen, at man godkender det foreliggende forslag til kommissorium og forretningsorden til hovedbestyrelsen.

## 10. Ansøgning til aktivitetspuljen fra Kreds Midtvestsjælland

Sagsfremstilling:

Kreds Midtvestsjælland har fremsendt ansøgning til aktivitetspuljen.



Bilag

- 10.1 Mail omkring ansøgning.
- 10.2 Annoncering
- 10.3 Budget

Indstilling:

Til drøftelse og beslutning.

Drøftelser:

Kredsformanden oplyste at ansøgningen var sat ned til 5.000 kr. da kredsen havde haft god succes med at søge penge fra kommunerne i regionen.

Beslutning:

Kreds Midtvestsjælland bevilges 5.000 kr. fra Aktivitetspuljen.

## **11. Epilepsisatsningen**

Sagsfremstilling:

Forretningsudvalget får en orientering om det hidtidige arbejde med, og forløbet omkring, Sundhedsstyrelsens rapport "*Eftersyn af indsatsen til mennesker med epilepsi*".

Rapporten og det tilhørende pressemateriale fra foreningen kan findes her:

<https://www.epilepsiforeningen.dk/nyheder/epilepsirapport-paa-gaden/>

I samme anledning drøftes de videre overvejelser og den konkrete strategi foreningen aktuelt følger i det politiske spor. Til den del af drøftelsen medsendes tre bilag, som bedes behandlet fortroligt af forretningsudvalgets medlemmer.

Bilag

- 11.1 Forslag til epilepsiplan 2019-2022 oktober 2018
- 11.2 Plandel til et løft i den danske epilepsi-indsats 2019-2022
- 11.3 Bedste bud på økonomisk ramme (nye midler) til et løft i dansk epilepsiindsats 2019-2021

Indstilling:

Til orientering og drøftelse.

Drøftelse:

Lone Nørager Kristensen indledte med en beskrivelse af den afsluttende proces omkring rapporten. Det havde været et godt forløb med Sundhedsstyrelsen.

Rapporten var et godt afsæt til de kommende års arbejde.

Der skal nu igangsættes i en ny møderække i "Trekanten", og så skal sporene lægges for de kommende års arbejde.

Der var enighed i forretningsudvalget om, at det var en meget anderledes og positivt imødekommende Sundhedsstyrelse vi havde mødt i denne sammenhæng – sammenlignet med de erfaringer vi havde fra tidligere års samarbejder.

Forretningsudvalget kvitterede for det hidtidige arbejde, og bakkede op bag de intentioner der lå på bordet for det fremadrettede arbejde.

Beslutning:

Taget til efterretning.

## 12. Budget 2019

Sagsfremstilling:

Forretningsudvalget bedes drøfte budgetoplægget for 2019 med henblik på indstilling til hovedbestyrelsen.

Formand og direktør giver indledningsvist en gennemgang af budgetoplægget, hvor afsættet er at foreningen fastholder det eksisterende aktivitetsniveau, og i øvrigt matcher indholdet af aktivitetsplanen for 2018-2020.

Det er fortsat såvel landsformandens som direktørens opfattelse, at foreningen bør bruge af de opsavede midler indenfor rammen af beslutningen hovedbestyrelsen traf omkring foreningens egenkapital på september-mødet 2016.

Bilag:

- 12.1 Budgetforslag 2019

Indstilling:

Til drøftelse og indstilling til hovedbestyrelsen.

Drøftelser:

Formanden gennemgik det foreliggende budgetforslag.

Der blev lavet enkelte justeringer i det foreliggende budgetudkast; ligesom der blev lavet enkelt korrektioner ifht. udkastet.

Beslutning:

Med ovenstående rettelser og med afsæt i de faldne bemærkninger indstiller forretningsudvalget budgetudkast 2019 til vedtagelse.

## 13. Orienteringer

### Sagsfremstilling:

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

### Indstilling:

Til orientering

#### *Landsformand:*

- Rejser til Uganda om kort tid. Der skal samles op på en række ting i forlængelse af Augustines bortgang. Der skal snakkes fremtid med bestyrelsen og ansættes ny direktør. Der skal samtidig laves en workshop med partnerne dernede.

- Er blevet medlems af en DH-arbejdsgruppe omkring "*Fremtidens socialpolitik*", hvor der skal fokuseres på "*det gode liv med handicap*" og retssikkerhed.

Oplæg ved Knud Aarup, som var kanongodt. Ham kunne vi godt overveje til en af temadrøftelserne i hovedbestyrelsen.

- Kursusdag omkring begrebet pårørende i DP; en god dag.
- Epilepsisatsning; har brugt meget tid.

#### *Næstformand:*

- Nyt fra Filadelfia: Har haft en drøftelse omkring bestyrelsesudpegningen, da bestyrelsen er selvsupplerende.
- Er blevet interviewet af Morten Thomsen; konsulent fra Sundhedsstyrelsens projekt "*Et samlet patientoverblik*". Et spændende projekt, og en god oplevelse.
- Frida Neddergaard: Vil tilmelde sig en "unge-uge" på Rigshospitalet; bliver spændende.

#### *Direktør:*

- Har været indkaldt til et uformelt orienterende møde med Socialstyrelsen, hvor de skitserede den kommende proces for indgåelse af nye kontrakter på KAS-området. Det var tilfredsstillende at konstatere at Socialstyrelsen havde bemærket at epilepsiområdet ikke fyldte meget i billedet i forhold til hvor mange, som har sygdommen.
- Der afvikles aktuelt MUS-samtaler på kontoret.
- Foreningen vil i løbet af kort tid overgå til at skulle bruge sikker mail når der kommunikeres om personfølsomme oplysninger via mailen (*Outlook på såvel landskontor som i kredsene*).

Vi er i dialog med vores IT-udbyder, som har fundet en god og billig plug-in løsning, som dels er omfattet af vores eksisterende abonnementer med Microsoft, og som samtidig gerne skulle være nemt at bruge for alle kredsformænd + øvrige fra hovedbestyrelsen som er udstyret med en foreningsmailkonto.

Der vil blive udsendt noget vejledningsmateriale snarest. (Note: læs evt. baggrunden her <https://www.datatilsynet.dk/presse-og-nyheder/nyhedsarkiv/2018/jul/skaerpet-praksis-ift-krypteret-e-mail/>)

## **14. Eventuelt**

Berit Andersen: Beder om at Facebook-reglerne bliver dagsordensat på førstkommende FU-møde, og drøftet endeligt på plads på det efterfølgende hovedbestyrelsesmøde.

Mødet sluttede fredag d. 9. november kl. 13.30