

Referat fra forretningsudvalgsmøde

D. 25. – 26. januar 2019

Mødested: Landskontoret

Mødestart: fredag d. 25. januar kl. 17.00

Deltagere: Lone Nørager Kristensen, Berit Andersen, Peter Vomb, Frida Neddergaard.

Fraværende med afbud: Lene Sahlholdt

Fra kontoret:

Fredag: Janni Bagge

Lørdag: Per Olesen

1. Godkendelse af dagsorden

Indstilling:

Til beslutning.

Beslutning:

Godkendt.

2. Siden sidst – opfølgning på beslutninger fra seneste møde

Beslutning ang. årets epilepsiinitiativ:

- "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."

- o *Status: Vi afventer fortsat tilbagemelding fra SKAT omkring godkendelsen. Der er rykket ad flere omgange.*

Drøftedes.

Processen begynder at blive presset ifht. den ønskede uddeling i Hjerneugen, så vi rykker SKAT én gang mere, og begynder sideløbende på det forberedende opsætningsarbejde omkring annoncering af prisen.

Forretningsudvalget er indstillet på, at der må træffes en afgørelse pr. mail, da Hjerneugen (uge 11) ligger før næste FU-møde.

Beslutning:

Igangsættes (*Note fra adm.: Har fået afsluttende telefonisk vejledning fra SKAT om, at en uddeling vil være omfattet af foreningens nuværende uddelingsgodkendelse. Der er udarbejdet et notat på baggrund af vejledningssamtalen, og processen omkring prisuddelingen igangsættes herefter. Forretningsudvalget må derfor pga. den fremskredne tidsplan, klare beslutningen pr. mail).*

Beslutning angående ad hoc grupper på epilepsiområdet:

- "Epilepsiforeningen tilbyder at lægge lokale til Dravet-opstartsgruppens møde d. 18. november 13.00 - 15.30."
 - o *Status: Se punkt 6 på dagsordenen.*

Diverse beslutninger ang. retningslinjer og ansøgningsprocedure for aktivitetspuljen:

- "Med de faldne bemærkninger og deraf følgende rettelser, blev udkast til skema og rammer vedtaget."
 - o *Status: Effektueret*

Beslutning ang. kommissorier for forretningsudvalg, ungdomsudvalg og hovedbestyrelse:

- "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."

Status: Effektueres på førstkommende hovedbestyrelsesmøde.

Beslutning angående ansøgning til aktivitetspuljen:

- "Kreds Midtvestsjælland bevilges 5.000 kr. fra Aktivitetspuljen."
 - o *Status: Effektueret*

Beslutning angående budget 2019:

- "Med ovenstående rettelser og med afsæt i de faldne bemærkninger indstiller forretningsudvalget budgetudkast 2019 til vedtagelse."
 - o *Status: Effektueret.*

3. Budgetopfølgning

Sagsfremstilling:

Der foreligger ikke den sædvanlige budgetopfølgning, da mødet afvikles så tidligt på året, at der endnu ikke foreligger tal for januar.

Forretningsudvalget får i stedet et indledende (forsigtigt) bud på et årsresultat for 2018. Det endelige bud vil være klar fra primo/medio februar.

Indstilling:

Til orientering og drøftelse.

Drøftelser:

Formanden oplyste om det forventede årsresultat, som vil komme til at ligge i omegnen af et underskud på 1,65 millioner. Her skal der dog tages forbehold for, at vi ikke har den endelige årsrapport fra revisionen endnu.

Årets forventede negative resultat hænger nøje sammen med dels det fortsat høje aktivitetsniveau, dels den konkrete udmøntning af hovedbestyrelsens beslutninger omkring indkøb af økonomi- og medlemssystemet samt synligheds- og fundraisingaktiviteten omkring nøgleringene.

Foreningen ligger – trods ovenstående – fortsat pænt på den rigtige side af den besluttede størrelse på egenkapitalen.

Den færdige årsrapport fremlægges til drøftelse og underskrift på næste møde i forretningsudvalget.

Beslutning:

Taget til efterretning.

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

Sagsfremstilling:

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

Bilag:

- 4.1 Visions- og aktivitetsplan 2018-2020
- 4.2 Medlemsudvikling 2018-2020

Indstilling:

Til orientering og drøftelse.

Drøftelser:

Formanden gennemgik status for de enkelte punkter, som på stort set alle parametre var i god gænge.

Beslutning:

- I forhold til hjælp og støtte til lokalt DH-aktive, fandt forretningsudvalget, at man med fordel kan arbejde med et egentligt politisk nyhedsbrev til foreningen frivillige. Den videre

udmøntning af dette overlades i hænderne på politisk konsulent Finn Obbekær og landsformanden – med Per Vad og Per Olesen som back-up.

- Der bestilles et eksemplar af bogen "Anfald og tryllestøv" til medlemmerne af hovedbestyrelsen.
- Gennemgangen i øvrigt taget til efterretning.

5. Status omkring Årets epilepsiinitiativ, Epilepsidagen samt Hjerneugen

Sagsfremstilling:

Forretningsudvalget får en orientering omkring de igangsatte aktiviteter for det kommende halve års mærkedage.

Indstilling:

Til orientering og drøftelse.

Drøftelser:

Per Olesen gennemgik de konkrete foreliggende planer for landsforeningens aktiviteter på såvel årets epilepsidag samt de kommende aktiviteter i tilknytning til Hjerneugen.

Der orienteres naturligvis løbende på SoMe og hjemmesiden om begge aktiviteter. Derudover har vi efterlyst bidrag fra kredsene omkring hvilke evt. aktiviteter, der påtænkes landet rundt som markering, så der kan slås nogle slag for disse arrangementer samtidig.

Beslutning:

Taget til efterretning.

6. Ad hoc grupper på epilepsiområdet – en status

Sagsfremstilling:

Forretningsudvalget bedes drøfte status for arbejdet med emnet, samt drøfte det nært forestående møde med tre repræsentanter fra Dravet-netværksgruppen.

Bilag:

- 6.1 Mail fra repræsentanter fra Dravet netværket
- 6.2 Udkast til vedtægter for Dravet netværket

Indstilling:

Til drøftelse og beslutning.

Drøftelser:

Forretningsudvalget drøftede rammerne for det kommende møde, som formanden og direktøren skulle holde med repræsentanter for Dravet-gruppen.

Der var enighed om, at Dravet-gruppen naturligt hører til under Epilepsiforeningens paraply, og der således er al mulig grund til at støtte gruppen med deres vigtige arbejde.

Det må forventes, at der vil komme flere diagnosespecifikke netværk, og at den fremtidige organisering derfor også bør rette sig mod interesser – og ikke udelukkende geografi. Vi har allerede set spæde tiltag; eksempelvis via fremkomsten af ad hoc grupper, og tiltag, hvor kredse har ydet konkret støtte til specifikke diagnoser, samt afholdelse af syndromspecifikke møder på landskontoret.

Epilepsiforeningen bør derfor under alle omstændigheder arbejde på at finde modeller for understøttende aktiviteter for disse nye grupperinger, som ønsker en anden form for involvering og organisering.

I første ombæring, fandt forretningsudvalget det ikke nødvendigt at etablere Dravet-gruppen som en egentlig ad hoc gruppe; mere som et formelt netværk, som blev støttet af foreningen, og hvor vi ydede sekretariatsbistand i form af håndtering af økonomien og hjælp med fundraising.

Derudover kunne man eksempelvis foreslå gruppen følgende:

- Gruppen kan – når kriterierne rettes til – søge foreningens aktivitetspulje til nye aktiviteter på linje med kredse og ad hoc udvalg.
- Vi kan lave en specifik udgave af den kommende survey rettet direkte mod Dravet-gruppen og efter deres ønsker.
- Vi kan foreslå dem, at der afvikles et særskilt forløb og workshop i tilknytning til næste Epilepsikonference.

Beslutning:

Vedtaget at tilbyde Dravet-gruppen ovenstående ramme i foreningen.

Derudover skal forretningsudvalget behandle nye retningslinjer for ansøgning til foreningens aktivitetspulje på næste møde.

Der bør lægges op til at begrebet ”diagnose- og interessenetværk” tilføjes i forbindelse med foreningens næste vedtægtsjustering på landsmødet 2020.

7. Status for indførelse af nyt økonomi- og medlemssystem til Epilepsiforeningen; herunder beslutning af adgang for kredse, ungdomsudvalg og formandskab

Sagsfremstilling:

Arbejdet med at implementere foreningens nye medlems- og økonomiløsning (Membercare og Navision) fortsætter i 2019. I øjeblikket er der særlig fokus på at få arbejdet til bunds med forståelsen af arrangementsstyringsdelen i Membercare.

Forretningsudvalget får en status for arbejdet.

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

Det er via denne funktionstilladelse, at der er mulighed for at trække en række rapporter; eksempelvis: følge medlemsudviklingen i kredsen, medlemslister samt sende målrettede mails/SMS (endnu ikke en del af systemet – men det er under udarbejdelse).

Derudover vil der blive udarbejdet en række forudbestemte skabeloner for oprettelse af arrangementer, som kredsene fremadrettet selv kan udfylde.

Dette site giver dermed adgang til mere målrettede og brugbare baggrundsoplysninger om medlemmerne 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 hidtil har ringet rundt for at få de pågældende oplysninger.

Der vil ved beslutningen samtidig skulle tages et særskilt og væsentligt hensyn til beskyttelse af medlemsoplysningerne.

Epilepsiforeningen ligger inde med nogle af de "tungeste" personfølsomme oplysninger overhovedet – nemlig helbredsdata. Det er derfor helt afgørende, at medlemmerne trygt kan aflevere deres oplysninger, og samtidig være sikre på, at vi som forening behandler dem med den fornødne omhyggelighed og fortrolighed.

Til brug for drøftelsen vil Janni Bagge og Per Vad gennemgå systemets forskellige dele, samt orientere om status for de hjælpefunktioner, som skal installeres (*læs: SMS og mailfunktion*).

Det vil samtidig blive Janni og Per, som bliver de primære kontaktpersoner/hotline ved eventuelle spørgsmål til systemet.

Indstilling

Til drøftelse og beslutning.

Drøftelser:

Bogholder Janni Bagge gav en kortfattet gennemgang af status for brugen af medlems- og økonomisystemet.

Økonomidelen (*Navision*) fungerer indtil videre upåklageligt, og der er betydelige administrative gevinster ved de gennemgående processer for økonomistyringen, opkrævning osv.

Medlemssystemet (*Membercare*) er fortsat en betydelig opgave at lære og kende til bunds for kontoret. Og der er en række konkrete ting, som vi arbejder på at få løst i samarbejde med leverandøren.

De aktuelle udfordringer med systemets opsætning og brug er følgende:

- *Vedr. arrangementsdelen:*

- Arrangementsdelen er generelt den del af det samlede system, hvor vi oplever de største udfordringer. Både som kontor og ifht. de frivillige, som er involveret i arrangementerne. Det er et absolut fokusområde at sikre hensigtsmæssige og smidige arbejds- og samarbejdsgange mellem arrangører og kontoret.
- Det er en udfordring, at den der står som medlem også kommer til at stå som deltager i arrangementet, selvom om det er en anden fra husstanden der skal deltage.
- Der er uvist hvad "egne felter" reelt kan indeholde. Derudover har vi en løbende drøftelse af, om felterne ikke kan placeres længere ude i indmeldingsproceduren, for at sikre færrest mulige sagsgange for medlemmerne.
- Der skal laves en færdig skabelon til kredsene til arrangementsdelen – det arbejdes der på.
- Der har været en udfordring med, at kontaktpersonen på arrangementer skal have fat i de tilmeldte for at få yderligere oplysninger; her drøfter Janni Bagge med Groupcare, hvordan det kan løses.
- Det kunne være hensigtsmæssigt om dem, der har ansvaret for et konkret arrangement kan få rettighed til selv at gå ind og se hvem der er tilmeldt. Det kan aktuelt ikke lade sig gøre, men her har Groupcare oplyst, at det vil blive en mulighed i en ny version fra maj måned.

- *Beslutning omkring fremtidige rettigheder:*

- Kredsformanden skal have rettigheder til *medlemsliste, medlemsudvikling, mail og sms* til egne medlemmer når det bliver en del af systemet. Lige nu og her er der en udfordring med at lave målrettet kommunikation til medlemsgrupper under kredsene; noget vi ellers var stillet i udsigt.
- Landsformand og næstformand skal have rettigheder.
- Formanden for ungdomsudvalget formand får lavet en anden indgang til målgruppen 16-35-årige – som stemmer med ad hoc udvalget målgruppe.

Beslutning:

Der følges op på fremdriften på førstkomende møde i forretningsudvalget med deltagelse af såvel Janni Bagge som Per Vad.

Efter dette møde åbnes der op for de forskellige adgange jævnfør ovenstående; noget som vil passe nogenlunde med, at en del af kredsgeneralforsamlingerne er afviklet.

8. Facebook – behov for justering af regelsættet?

Sagsfremstilling:

Forretningsudvalget bedes drøfte foreningens eksisterende regelsæt omkring Facebook med henblik på en status og evt. justeringer.

Bilag:

- 8.1 Facebookpolitik
- 8.2 Status for compliance med Facebookreglerne

Indstilling:

Til drøftelse og beslutning

Beslutning:

Forretningsudvalget finder det vigtigt, at alle Facebookgrupperne er åbne; dog bortset fra ungegruppens.

Der laves en opsamling på førstkomende hovedbestyrelsesmøde. Her vil vi samtidig invitere Line og Jonas Thorsen fra ungdomsudvalget til at fortælle om deres erfaringer med og brug af Instagram

9. Frivillighåndbog (ydelseskatalog)

Sagsfremstilling:

Forretningsudvalget bedes gennemgå det foreliggende udkast til foreningens kommende håndbog til frivillige mhp. justeringer og præciseringer.

Bilag

- 9.1 Kladde til håndbog

Indstilling:

Til drøftelse og beslutning

Drøftelser:

Udkastet rummer de mest almindeligt forekommende spørgsmål og emner af interesse for nye frivillige og kredse.

Der mangler fortsat en del redaktionelt arbejde og opsætning ifht. udkastet, men derudover bør tilføjes følgende emner:

- Vedr. økonomien: det bør specifikt nævnes, at man med fordel kan bruge søgeordene "frivilligt socialt arbejde" på kommunernes hjemmesider, når man går på jagt efter kriterier og ansøgningsskemaer til § 18 midlerne.

- Udkastet bør tilføjes en bruttoliste over mulige oplægsholdere med kontaktdata.

Beslutning:

Der tilrettes ud fra ovenstående og forelægges et færdigt udkast til endelig vedtagelse på forretningsudvalgsmødet i marts.

10. VISO – nyt på området

Sagsfremstilling:

Forretningsudvalget bedes drøfte strategien for foreningens tilgang til VISO/Socialstyrelsen og det kommende udbud på epilepsiområdet.

Direktøren indleder med en orientering.

Indstilling:

Til drøftelse og beslutning.

Drøftelser:

Per Olesen orienterede om indholdet af de møder kontoret aktuelt deltog i, samt de forventninger han havde til den forventede proces, der især lå foran os med dels et kommende nyt udbud på KAS-området (hvor Specialrådgivningen aktuelt finansieres), dels den igangværende høring om det mest specialiserede social- og specialundervisningsområde

Det er svært på nuværende tidspunkt at se nøjagtigt, hvor udviklingen trækker hen. Men det er generelt indtrykket, at Socialstyrelsen har nogle ønsker til en justering af den fremtidige indsats; noget som både kan være godt og skidt set gennem vores optik.

I vores optik er det vigtigt at sikre en smidig og kvalificeret hjælp til borgerne, som tager afsæt i deres faktuelle behov, samt og selve formidlingsdelen. Her er der nok fortsat en del at arbejde med.

Per Olesen var dog meget fortrøstningsfuld over det hidtidige samarbejde med lederen af Specialrådgivningen, Jesper Thor Olsen, og der er lagt op til at vi skal tale endnu tættere sammen i de kommende år.

Beslutning:

Taget til efterretning.

Forretningsudvalget var enige i, at det er vigtigt at fastholde og opbygge en styrket relation til interessenterne på området i sammenhæng med især det forestående udbud. Ligesom foreningen må overveje sin stilling i sammenhæng med udbuddet.

11. Epilepsisatsningen

Sagsfremstilling:

Forretningsudvalget bedes drøfte det videre arbejde 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/>

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 drøftelse.

Drøftelser:

Landsformanden og direktøren orienterede om status for arbejdet.

SST's rapport bruges flittigt i det igangværende høringsarbejde på en række områder.

Vi må dog samtidig forvente, at foråret vil være – meget - præget af dels den lancerede sundhedsreform, dels det kommende folketingsvalg. Det vil utvivlsomt vanskeliggøre gennemslagskraften for epilepsiområdet.

Der er dog fortsat forhåbninger om tilførsel af mulige midler fra en mindre pulje, der reterer i ministeriet. Dette forventes afklaret i løbet af nogle uger.

Der er derudover planlagt møder imellem Dansk Epilepsi Selskab, Filadelfia og Epilepsiforeningen, og der er forskellige overvejelser om, hvordan vi fremadrettet kan understøtte den videre proces frem mod finanslovsforhandlingerne senere på året.

Beslutning:

Taget til efterretning.

12. Epilepsihjørnet

Sagsfremstilling:

Forretningsudvalget bedes drøfte "*Epilepsihjørnet*", som nu er etableret som ny forening på epilepsiområdet med egen bestyrelse, vedtægtssæt etc.

Bilag:

- 12.1 Vedtægter for Epilepsihjørnet
- 12.2 Bestyrelsessammensætning

Indstilling:

Til drøftelse og beslutning.

Drøftelser:

Forretningsudvalget drøftede den hidtidige udvikling omkring den nystartede forening "Epilepsihjørnet".

Medlemmerne af forretningsudvalget fandt det beklageligt, at initiativtagerne havde fundet det nødvendigt at starte en ny forening på epilepsiområdet. Her ser vi nok grundlæggende forskelligt på, hvordan man bedst oparbejder "muskler" på epilepsiområdet.

Vi har samtidig erfaret, at initiativtageren bag Epilepsihjørnet har kontaktet et større antal personer landet rundt for at få dem til at indtræde i den nye bestyrelse – herunder også tillidsvalgte i Epilepsiforeningen, hvilket forretningsudvalget finder dybt beklageligt og kritisabelt.

Visse dele af den nye foreningsdannelse og drift har generelt været umulig at gennemskue ud fra de tilgængelige oplysninger: demokratidelen og etableringsfasen af den nye forening, økonomien bag, håndteringen af samme, hvem der reelt har ansvaret for formidlingsdelen af det som uploades, samt hvordan foreningen arbejder med GDPR-spørgsmålet.

Det er samtidig indtrykket, at den nye forening i langt overvejende grad fortsat koncentrerer deres virksomhed mod specifik promovering af brugen af de cannabisprodukter, der konsekvent omtales som "fuldspektret cannabis", samt indsamling af midler til forskning i samme emne.

En anden væsentlig del af foreningens drift ser fra indholdet af vedtægterne ud til at handle om at samle midler til brug for ansættelse af den oprindelige initiativtager.

Den nye forening og bestyrelsen skal - naturligvis - selv stå til ansvar for både det, som foregår og formidles på deres forskellige platforme. Og medlemmerne af forretningsudvalget og landskontoret så i den sammenhæng med stor bekymring på visse dele af det formidlings- og informationsmateriale den nye forening lægger op på både SoMe og foreningens hjemmeside.

Her bør især de to autoriserede sundhedspersoner i bestyrelsen iagttage deres særlige ansvar og rolle i forhold til kvalitetssikringen af Epilepsihjørnets generelle sundhedsformidling.

På baggrund af ovenstående konkrete bekymring fandt forretningsudvalget, at Epilepsiforeningen bør rette en henvendelse til hele bestyrelsen bag foreningen – og især de to autoriserede sundhedspersoner – mhp. at udtrykke bekymring over den neurofaglige kvalitetssikring af visse opslag samt påpege, hvorledes dette påvirker målgruppen generelt.

Beslutning:

Der sendes en officiel henvendelse til bestyrelsesmedlemmerne i foreningen "Epilepsihjørnet", hvor der udtrykkes en bekymring over visse dele af den nye forenings sundhedsformidling og konsekvenserne af samme.

13. Hjernesarbejdet – en status

Sagsfremstilling:

Forretningsudvalget bedes drøfte det videre samarbejde mellem organisationerne på hjerneområdet – et samarbejde, som hidtil primært er kommet til udtryk gennem aktiviteten "Hjerneugen" som fast ligger i uge 11.

Direktøren giver en indledende opsummering.

Indstilling:

Til drøftelse og beslutning.

Drøftelser:

Per Olesen vurderede på baggrund af de hidtidige erfaringer, at det nuværende samarbejde var frugtbar i den specifikke kontekst, det har for øjeblikket – altså aktiviteterne i tilknytning til Hjerneugen.

Der er endnu ikke nogen egentlig konsensus om, hvor og hvordan samarbejdet evt. kan udvikle sig yderligere. Det vil utvivlsomt kræve nogle mere grundlæggende drøftelser, som der ikke aktuelt er planlagt.

Beslutning:

Taget til efterretning.

14. Nordisk møde 2019

Sagsfremstilling:

Nordisk møde 2019 er blevet aflyst.

Der har været begrænset respons på den udsendte invitation, og derudover står såvel Norge som Sverige foran udskiftning på ledende poster (*Norge: Skift af generalsekretær, Sverige: Valg af ny landsformand*). På den baggrund valgte man at aflyse mødet på Færøerne.

Forretningsudvalget bedes drøfte mulige strategier for det fremtidige nordiske samarbejde, samt hvorledes jubilæet på Færøerne i øvrigt bør markeres.

Indstilling:

Til drøftelse og beslutning.

Beslutning:

Såfremt der afholdes en jubilæumsfest på Færøerne, og Epilepsiforeningen inviteres, deltager foreningen med repræsentanter.

Forretningsudvalget fandt, at vi indtil videre sætter de nordiske møder på standby. Der arbejdes i stedet fremadrettet med at lave ad hoc samarbejder med de lande der giver mening ift. specifikke epilepsiemner; og det behøves ikke alene være de nordiske lande vi taler om her.

15. Drøftelse af protektoratet ved. H.K.H. Prinsesse Marie

Sagsfremstilling:

Epilepsiforeningen har modtaget besked fra hoffet om, at Hendes Kongelige Højhed Prinsesse Marie meget gerne fortsætter som protektor for Epilepsiforeningen.

Den nye periode af protektionen har igen en varighed på 5 år, og mod slutningen af denne periode vil der blive taget stilling til et eventuelt nyt ønske fra Epilepsiforeningen om en forlængelse. Det nævnes i sammenhæng med den nye udnævnelse, at protektionen ikke nødvendigvis medfører, at Prinsessen kan være til stede hvert år.

Der har samtidig været udskiftning af privatsekretær og hofdame Britt Siesbye, så vores fremtidige samarbejdspartner på denne post bliver en ny.

Forretningsudvalget bedes på den baggrund drøfte den fremtidige strategi omkring protektoratet.

Indstilling:

Til drøftelse og beslutning.

Beslutning:

Foreningen laver en formel henvendelse med afsæt i at H.K.H. Prinsesse Marie flytter med familien til Frankrig. Dette for at afklare de mulige konsekvenser af dette ift. fremtidige arrangementer.

Det drøftes med hoffet, om vi med fordel kan sende H.K.H. en liste over mulige aktiviteter i 2020 i tilknytning til protektoratet. Dette med henblik på at H.K.H. selv kan være med til at udpege, hvilke aktiviteter hun ønsker at deltage i, og som i øvrigt kan passe med kalenderen.

16. Status for arvearbejdet

Sagsfremstilling:

Epilepsiforeningen betænkes jævnlige med arv; noget som er af meget stor betydning for foreningens samlede økonomiske situation, og mulighederne for både at fastholde og udbygge de nuværende medlemstilbud.

I den sammenhæng bedes forretningsudvalget drøfte de generelle rammer omkring arbejdet med arv; herunder også en idé/overvejelse som Ellen Marie Sørensen er fremkommet med i sammenhæng med udarbejdelsen af en række info-artikler om arv og skifte.

Her anbefaler hun, at forretningsudvalget overvejer en model som Kræftens Bekæmpelse, hvor der annonceres med, at foreningen betaler enten helt eller delvist for udarbejdelsen af et testamente under forudsætning af, at foreningens tilgodeses i et vist omfang.

Forretningsudvalget bedes ved samme lejlighed drøfte om foreningen evt. bør indtræde i arvesamarbejdet "Det Gode Testamente", som vi har fået en henvendelse fra:
<https://www.detgodetestamente.dk/33-velgoerende-organisationer/>

Bilag

- 16.1 Mail fra repræsentant fra Det Gode Testamente
- 16.2 Samarbejdsaftale inkl. bilag
- 16.3 Det Gode Testamente – betalingsmodel 2018
- 16.4 Bilag 16. 4 Tillægsaftale vedr. fælles markedsføring af arv - endelig version
- 16.5 Det Gode Testamente introduktion
- 16.6 Det Gode Testamente – folder til advokaterne

Indstilling:

Til drøftelse og beslutning.

Drøftelser:

Der var enighed om, at man som udgangspunkt og i første omgang ville forsøge at forfølge idéen fra Ellen Marie Kaae.

Under drøftelse blev der også givet udtryk for, at det var vanskeligt at gennemskue den budgetmæssige konsekvens af en tilslutning til "Det Gode Testamente" på kort sigt.

Beslutning:

Der igangsættes udvidet omtale af adgangen til at få hjælp til betaling af testamentet, hvis man ønsker et begunstige Epilepsiforeningen.

Foreningen tilslutter sig ikke "Det Gode Testamente" i denne ombæring. Behovet kan vurderes igen på et senere tidspunkt.

17. Henvendelse omkring foreningens deltagelse i et forskningspanel

Sagsfremstilling:

Epilepsiforeningen har fået en henvendelse fra James Lind Institute, som forespørger, om vi vil indtræde i et samarbejde omkring et forskningspanel.

Kontoret har i denne sammenhæng talt med såvel Danske Patienter som en række patientforeninger, for at høre lidt nærmere omkring deres overvejelser i denne sammenhæng. Epilepsiforeningen er en af mange foreninger, som er blevet kontaktet, og vi må nøgternt sige, at måden det er sket på, er ret usædvanlig fra andre henvendelser, vi får om samarbejde.

De adspurgte kommer med lidt blandede tilbagemeldinger; nogle er positive, andre ikke ser behovet og atter andre er bekymrede for forretningsmodellen bag, som virker noget uigennemskuelig.

Vi har samtidig spurgt formanden for Dansk Epilepsi Selskab om hendes tanker om konceptet, og om der er et problem med at rekruttere patienter til forskningsprojekter på epilepsiområdet.

Herfra lyder svaret at hun tror konceptet er OK, men hun kender det ikke. Der er ikke umiddelbart problemer med at rekruttere til epilepsiprojekter.

Endeligt kan Epilepsiforeningen også have den overvejelse, om vi ved et evt. samarbejde mister muligheden for selv at være en central aktør, hvis/når sundhedsprofessionelle efterlyser forsøgspersoner til projekter.

Bilag

- 17.1 Udkast til samarbejdsaftale

Beslutning:

Epilepsiforeningen tilslutter sig ikke forskningspanelet.

Såfremt forskere på epilepsiområdet har behov for rekruttering af patienter, tilbyder vi gerne hjælp til at formidle dette via Epilepsiforeningens platforme.

18. Status for planlægning og gennemførelse af årets handicappuljeaktiviteter + voksenkurser

Sagsfremstilling:

Forretningsudvalget bedes drøfte status og den videre detailplanlægning af årets kommende aktiviteter.

Bilag

- 18.1 Aktivitetsindstik (udleveres på dagen)

Indstilling:

Til drøftelse og beslutning.

Drøftelser:

Forretningsudvalget drøftede behovet for, at man i forbindelse med planlægningen af næste års handicappuljeaktiviteter og kurser, skulle sikre en bedre proces end den som vi fik afviklet sidste år. Der var generelt for mange hængepartier omkring både planlægning, økonomien og den praktiske afvikling af aktiviteterne.

Beslutning:

Hvad angik årets aktiviteter blev følgende aftalt:

- Voksenkurset:
 - Berit Andersen er tovholder og deltager på kurset.
 - Fredag aften skal være ren hygge og ankomst
 - Oplægsholderne bliver Per Olesen (Gruppearbejde under temaet "Det gode liv med epilepsi: forhindringer og muligheder i dagligdagen")
 - Søndag: den ½ mand (er bestilt)
 - Berit indkøber hyggeguf til kurset.

- Karrebæksminde:
 - Lone og Frida bliver tovholdere og deltager på aktiviteten.
 - Indholdet er denne gang alene socialt.

- Pårørende kurset:
 - Peter Vomb er tovholder og deltager.
 - Fredag er der ankomst og alene præsentation af deltagerne og networking.
 - Lørdag: Vi forsøger at finde en sygeplejerske og en læge, som dels kan holde et klassisk oplæg omkring epilepsibehandling, dels om livet med epilepsi (*kontoret forhører sig om Minna kan, og derudover har Berit navnet på en glimrende læge hun tidligere har brugt.*)
 - Søndag: Oplæg ved Rikke Nielsen; Lone Nørager forhører sig om hun er ledig og mulig til dette kursus. (*Note: Hun kan ikke, så der ledes efter et alternativ*)
 - Der er en igangværende og generel udfordring omkring antallet af værelser til det her kursus, da kontoret pga. en misforståelse omkring målgruppen har booket dobbeltværelser; her har vi i alt 15 til rådighed. Der forsøges med at få ekstra pladser på hotellet ved siden af vandrehjemmet.

- Derudover blev det aftalt, at formanden, næstformanden og direktøren satte sig sammen med henblik på at sikre en bedre planlægning af det kommende års kursusaktiviteter i tilknytning til forretningsudvalgs mødet d. 22. august.

19. Sundhedsreform – en indledende drøftelse

Sagsfremstilling:

Forretningsudvalget bedes drøfte perspektiverne i regeringens fremlagte sundhedsreform.

Til drøftelsen kan medlemmerne med fordel kigge Epilepsiforeningens hidtidige omtale af reformen igennem her: <https://www.epilepsiforeningen.dk/nyheder/epilepsiforeningens-holdning-forslag-sundhedsreform/>

Indstilling:

Til drøftelse

Drøftelser:

Formanden og direktøren gennemgik hovedtrækkene i det regeringens fremlagte forslag til sundhedsreform, samt foreningens hidtidige udmelding.

Det er vurderingen, at det vil være særligt vigtigt at fastholde den højt specialiserede behandling langt væk fra det kommunale område, samtidig med at det var vigtigt at holde sigtet på, at man skal bedre sammenhængen mellem de nye sektorer. Og så skal der absolut kæmpes for at kommunerne får nogle meget klare retningslinjer for hvad kvalitet, de skal levere på sundhedsområdet.

Der er generelt også mange fornuftige ting i den fremlagte reform, som kan flugte godt med nogle af de behov mange af vores medlemmer udtrykker. Men der er i sagens natur også mange uafklarede spørgsmål, som vi endnu mangler svar på.

Foreningen fastholder derudover, at vi under ingen omstændigheder kan anbefale, at kommunerne skal overtage de sidste højt specialiserede funktioner fra regionerne socialområde. Her skræmmer sporene.

Beslutning:

Medlemmerne af forretningsudvalget var enige i den lagte linje, og tog derudover orienteringen til efterretning.

20. Konfirmering af bevilling af beløb fra aktivitetspuljen til ungdomsudvalgets sociale weekend.

Sagsfremstilling:

Forretningsudvalget bedes konfirmere aftalen fra seneste møde, hvor ungdomsudvalget fik bevilget ekstraordinære midler fra aktivitetspuljen til et skift af hytte til den sociale weekend.

Indstilling:

Til beslutning.

Beslutning:

Forretningsudvalget konfirmerede, at de havde besluttet at bevilge ungdomsudvalget merudgiften på omkring 6.000 kr. til skift af hytte til den sociale weekend i 2019.

21. Lukket punkt - personsag

Sagsfremstilling:

Forretningsudvalget bedes drøfte personsag.

Indstilling:

Til drøftelse.

Drøftelser:

Landsformanden orienterede om sagen.

Beslutning:

Orienteringen taget til efterretning.

22. Orienteringer

Sagsfremstilling:

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

Indstilling:

Til orientering

Frida Neddergaard:

- Fortalte om sine oplevelser fra Rigshospitalet, som havde afviklet nogle "ungdomsdage". Det havde været en udmærket oplevelse, men desværre var der et meget begrænset fremmøde.
- Hun havde modtaget en henvendelse fra SUMH angående interesse for fornyet medlemskab af foreningen. Henvendelsen drøftes igen på et senere møde i forretningsudvalget.

Berit Andersen:

- Kunne oplyse, at hun havde fået bevilget 7.500 kr. fra DH's lokalpulje, til et fælles arrangement for en række lokale DH-organisationer på Midtvestsjælland.

23. Eventuelt

Det blev aftalt, at man i tilknytning til det førstkommende hovedbestyrelsesmøde skulle undersøge, om det er muligt at få fat i en af DH's konsulenter, som kunne fortælle om det lokalpolitiske arbejde. Dette for igen at skabe et godt afsæt for det lokalpolitiske arbejde, som på mange måder skal gentænkes.

Derudover holder næstformanden et inspirationsoplæg om hendes betydelige og gode erfaringer med § 18 ansøgningerne i Kreds Midtvestsjælland.

Berit Andersen afsluttede med at efterlyse, om landsforeningen kan undersøge, om det er muligt at skaffe kredsene en god aftale med en bank. Baggrunden er, at Kreds Midtvestsjælland aktuelt opkræves 550 kr. i kvartalet og derudover betaler negativ rente, for overhovedet at have en konto.

Per Olesen kunne oplyse, at vi – med baggrund i flere henvendelser fra kredsene - allerede har en dialog med Nordea, som er i gang med at undersøge mulighederne. Det er naturligvis rigtig ærgerlige penge at "smide ud ad vinduet", når vi alle hellere vil bruge det på medlemsrettede aktiviteter.