

# Referat fra forretningsudvalgsmøde

D. 21. marts 2019

Mødested: Landskontoret

Mødestart: 09.00 – 17.00

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

Fraværende med afbud: Lene Sahlholdt

Fra kontoret: Per Olesen (ref.), Janni Bagge og Per Vad (under punkt 10), Lotte Hillebrandt og Helle Obel (under punkt 7)

## 1. Godkendelse af dagsorden

Indstilling:

Til beslutning.

Beslutning:

Godkendt.

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

Beslutning ang. årets epilepsiinitiativ:

- 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).
  - *Effektueret*

Beslutning ang. visions- og aktivitetsplan:

- I forhold til hjælp og støtte til lokalt DH-aktive, fandt forretningsudvalget, at man med fordel kan arbejde med et egentligt politisk nyhedsbrev til foreningens frivillige. Den videre udmøntning af dette overlades i hænderne på politisk konsulent Finn Obbekær og landsformanden – med Per Vad og Per Olesen som backup.
  - *Effektueret.*
- Der bestilles et eksemplar af bogen "Anfald og tryllestøv" til medlemmerne af hovedbestyrelsen.

- *Effektueret.*

#### Beslutning angående medlemssystem:

- 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 jævnt før ovenstående; noget som vil passe nogenlunde med, at en del af kredsgeneralforsamlingerne er afviklet.

- *Se punkt 10 på dagsordenen*

#### Beslutninger angående Dravet-netværket:

- 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; f.eks. 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 f.eks. 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:

Vedttaget 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.

- *Status: Se punkt 8 på dagsordenen*

#### Beslutning angående frivilligkatalog:

- 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 ift. 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.

- *Status: Udsat til næste møde pga. travlhed.*

#### Beslutning angående Epilepsihjørnet:

- 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.
- *Status: Ordlyden og timingen på henvendelsen overvejes aktuelt af formanden.*

#### Beslutning angående hoffet:

- 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.

- *Status: Effektueret; afventer svar. (Opdateret: Modtaget svar fra hoffet, og de ser gerne fremsendt en liste som beskrevet af hensyn til deres planlægning af 2020.)*

Beslutning angående arvearbejdet:

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

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

- *Status: Effektueret i seneste nummer af medlemsbladet.*

Beslutning angående forskningspanel:

- 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.

- *Status: Effektueret*

Beslutning om landsforeningens kursus- og sociale aktiviteter for 2019:

- 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 forretningsudvalgsmødet d. 22. august.
- *Status: Det meste effektueret; der udestår fortsat nogle hængepartier omkring indholdsdelen på pårørende-kurset, ligesom der fortsat ingen tilmeldte er til dette kursus.*

### 3. Budgetopfølgning

#### Sagsfremstilling:

Forretningsudvalget drøfter budgetopfølgningen.

Budgetopfølgningen viser pr. 28. februar et underskud på 959.007 kr., hvilket skønnes normalt på dette tidspunkt, og set i lyset af de betalinger, der har lagt på årets to første måneder. Derudover afspejler budgetopfølgningen også den tilbagevendende problemstilling omkring manglende udbetaling af udlodningsmidlerne.

Det skal i den sammenhæng nævnes, at vi er blevet stillet i udsigt, at vi i år får udbetalt udlodningsmidler tidligere end vanligt, hvilket vil hjælpe, da likviditeten i foreningen vanen tro er presset i bund i årets første måneder.

Derudover skal det bemærkes, at der er indkommet 5 nye arvesager i årets første måneder; heraf vil flere af dem forventeligt blive afsluttet i løbet af 2019.

#### Bilag:

- 3.1 Budgetopfølgning pr. 28.02.19
- 3.2 Noter til budgetopfølgning
- 3.3 Oversigt over fonde og legater

#### Indstilling:

Til orientering og drøftelse.

#### Drøftelser:

Drøftedes kort, da denne budgetopfølgning fortsat ligger meget tidligt på året.

#### Beslutning:

Taget til efterretning.

## 4. Årsrapport 2018

### Sagsfremstilling:

Forretningsudvalget underskriver og drøfter årsrapporten for 2018.

### Bilag:

- 4.1 Årsrapport 2018
- 4.2 Revisionsprotokollat
- 4.3 Regnskabserklæring til revisor

### Indstilling

Til orientering, underskrift og drøftelse.

### Beslutning:

Årsrapporten blev underskrevet og taget til efterretning uden spørgsmål.

## 5. Visions- og aktivitetsplan 2018 - 2020; en status

### Sagsfremstilling:

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

### Bilag:

- 5.1 Visions- og aktivitetsplan 2018-2020
- 5.2 Medlemsudvikling 2018-2020

### Indstilling:

Til orientering og drøftelse.

### Drøftelser:

Planen blev gennemgået slavisk, og Lone Nørager orienterede særskilt om det hidtidige forløb med DES og de tanker der ligger for det fremtidige samarbejde.

Derudover drøftede man de mange fine og gode arrangementer som afvikles landet rundt. Forretningsudvalget udtrykte dog generel bekymring for arrangementer med differentierede medlemspriser, som de generelt finder man så vidt muligt bør undgå. Emnet drøftes på det kommende hovedbestyrelsesseminar.

Det er først og fremmest vigtigt at vi laver nogle gode arrangementer for medlemmerne, og her bør geografien spille en sekundær rolle.

Forretningsudvalget havde derudover drøftelse af, hvad der havde mest gennemslagskraft på SoMe. Frida Neddergaard havde på den sociale weekend for unge oplevet at de tilkendegav at de foretrak levende billeder med mennesker fremfor de grafiske illustrationer, som ofte bliver brugt

på eksempelvis Facebook. Direktøren supplerede med at der naturligvis skal tilstræbes en balance, men at vi også på baggrundsdata kan konstatere, at grafiske illustrationer ofte er meget populære.

Beslutning:

Udviklingen taget til efterretning; det skrider planmæssigt frem.

## 6. Status for årets generalforsamlinger

Sagsfremstilling:

Forretningsudvalget bedes drøfte status for årets generalforsamlinger, samt tage stilling til anmodning om dispensation fra Kreds Sydjylland.

Landsformanden og direktøren orienterer specifikt om drøftelser med Kreds Fyn, Kreds Sydjylland og Kreds Midtvestjylland. Derudover drøftes en opstået situation i Kreds Nordsjælland.

Drøftelser:

Der var fuldtallige bestyrelser i 8 ud af 11 kredse. Hvad angik de tre sidste kredse var situationen følgende:

- Midtvestjylland: Har ingen bestyrelse, men der er dialog med et medlem omkring en mulig etablering af en forældregruppe i området. Landsformanden er tovholder i kredsen indtil videre.
- Sydjylland: Har en ikke fuldtallig bestyrelse efter generalforsamlingen. Der er i alt fire frivillige; heraf et medlem bosiddende i en anden kreds (Sydvestjylland).

Bestyrelsen har konstitueret sig med Tonny Lunnø som formand, men ønsker samtidig at forretningsudvalget behandler en anmodning om dispensation fra bopælskravet til det medlem, som er bosiddende i Kreds Sydvestjylland

- Fyn: Har ingen bestyrelse, men en gruppe frivillige vil gerne støtte op bag arrangementer. Landsformanden er tovholder i kredsen indtil videre, og der afvikles i nær fremtid et møde med de frivillige om, hvordan de kan støtte op om kommende arrangementer i kredsens område.
- Nordsjælland: Kredsbestyrelsen anmoder om, at forretningsudvalget meddeler dispensation fra bopælskravet til den nuværende formand, som påtænker at flytte til en anden landsdel (Jylland).

Beslutning:

- *Kreds Sydjylland:* Der meddeles dispensation fra bopælskravet for det pågældende medlem, som ønsker at indgå i bestyrelsesarbejdet i Kreds Sydjylland. Begrundelsen er dels, at der forefindes en fuldtallig bestyrelse i Sydvestjylland – som dermed ikke står og "mangler" et medlem, samtidig med at vedkommende har bopæl tæt på kredsgrænsen, og

logistikken generelt også gør det langt nemmere for vedkommende at følge kredsarbejdet i Sydjylland end i Sydvestjylland.

Derudover udpeges forretningsudvalgsmedlem Peter Vomb som sparringspartner for kredsen jvnf. vedtægternes §15 stk.7.

Kontoret hjælper kredsen med økonomien; bogholder Janni Bagge overtager således kassereropgaven indtil videre.

- *Kreds Nordsjælland:* Forretningsudvalget finder det ikke foreneligt med varetagelse af en formandspost i en kredsbestyrelse, at man samtidig bor i et andet kredsområde; eller i dette tilfælde en helt anden landsdel.

Derudover har kredsen formelt set jævnfør vedtægtens § 11 stk. 4 hjemsted på formanden adresse – dette bør afspejle bopæl i kredsområdet.

Endeligt findes der aktuelt også en suppleant til kredsbestyrelsen i Kreds Nordsjælland, og vedkommende bør derfor principielt indtræde i bestyrelsen, hvis et bestyrelsesmedlem vælger at forlade kredsens geografiske område.

På ovenstående baggrund meddeler forretningsudvalget derfor afslag på dispensation for bopælskravet til formanden for Kreds Nordsjælland. Landsformanden orienterer kredsformanden og bestyrelsen om beslutningen snarest muligt.

## **7. Årets gang i rådgivningsfunktionen**

### Sagsfremstilling:

Helle Obel og Lotte Hillebrandt giver forretningsudvalget en gennemgang af årets gang i rådgivningsfunktionen.

### Indstilling:

Til orientering og drøftelse.

### Drøftelser:

Helle Obel og Lotte Hillebrandt gennemgik tendenserne fra årets gang i rådgivningstelefonerne. På mange måder det ligner et genkendelige mønster fra tidligere år; især ift. temaerne for henvendelserne.

Dog ses der i år en allround stigning i antallet af henvendelser, samt et ”udsving” ift. især henvendelser om epilepsialarmer. Dette emne arbejder landskontoret specifikt videre med i den kommende tid.

Næste blad vil indeholde en artikel om årets gang i rådgivningen.



Fremlæggelsen blev fulgt af en grundig debat undervejs, og der var enighed om, at de fremlagte data var en "guldgrube", som foreningen bredt set kunne bruge på mange måder og områder.

Beslutning:

Gennemgangen taget til efterretning.

Rådgiverne giver hovedbestyrelsen en gennemgang af rådgiverrapporten på et kommende møde.

## **8. Nyt udvalg/netværksgruppe i regi af Epilepsiforeningen – Dravet Danmark**

Sagsfremstilling:

Siden seneste møde i forretningsudvalget, har repræsentanter for Dravet Danmark afholdt møde på landskontoret, hvor der fandt en formalisering sted omkring deres videre organisatoriske arbejde og tilknytningen til Epilepsiforeningen.

Næstformand Berit Andersen og direktør Per Olesen deltog og vil give et referat fra mødet.

Indstilling:

Til drøftelse og beslutning.

Drøftelser:

Berit Andersen og Per Olesen supplerede det nyligt fremsendte referat fra mødet; et referat de i øvrigt ikke havde haft lejlighed til at kommentere, før det udkom.

Bagge havde et meget positivt indtryk af det nye udvalg og de tanker de gjorde sig for det fremadrettede arbejde.

Ift. referatet, kunne de supplere med, at man kom vidt omkring i diskussionerne, og at man naturligvis måtte forsøge at få løftet indsatsen i takt med at man justerede rammerne. Flere af ønskerne/spørgsmålene fra gruppen ville kræve en debat; herunder også i foreningens hovedbestyrelse.

Beslutning:

Forretningsudvalget opfordrer Dravet Danmark til at opfordre Marianne Nielsen til at søge midler i Inge Berthelsens Legat til få færdiggjort interviewmaterialet, så det kan publiceres.

Derudover giver direktøren formanden for Dravet Danmark besked om justeringen af rammerne for aktivitetspuljen og de praktiske ting, som gruppen skal foretage sig i forbindelse med ansøgningen; herunder tydeliggøre den budgetmæssige ramme for den samlede pulje. *(se næste punkt på dagsordenen)*

Vi vil ved samme anledning bede om, at Epilepsiforeningen logo sættes ind nede i adressefeltet på Dravet Danmarks Facebook-side.

## 9. Justering af rammerne for aktivitetspuljen

### Sagsfremstilling:

I forlængelse af mødet med Dravet Danmark, bedes forretningsudvalget drøfte en justering af rammerne for foreningens aktivitetspulje; her specifikt muligheden for at udvide ansøgerkredsen til samtidig at dække diagnose- og interessenetværk.

### Bilag:

- Bilag 9.1. Nuværende rammer for ansøgninger til aktivitetspuljen

### Indstilling:

Til drøftelse og beslutning.

### Drøftelser:

Drøftedes i lyset af ovenstående.

### Beslutning:

Målgruppen, som kan søge midler fra aktivitetspuljen, justeres og udvides til også at omfatte "interesse- og diagnosegrupper" udover kredse og ungdomsudvalg.

Omtalen af puljen på hjemmesiden tilrettes samtidig, så man fremover kan se, hvor mange penge der i alt er til rådighed på budgettet.

## 10. 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.

Siden sidste møde i forretningsudvalget har der været afholdt afsluttende projekt møde med Groupcare, hvor man har drøftet den hidtidige proces og de erfaringer, vi har høstet hen ad vejen.

Vi står nu foran implementeringen af systemet blandt foreningens frivillige, som skal have adgang til systemet.

Opsummerende kan følgende fremhæves.

*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 ift. 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 udvalgets målgruppe.

Til brug for drøftelsen vil Janni Bagge og Per Vad deltage på mødet, og der vil blive givet en orientering om mødet med Groupcare.

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

Forretningsudvalget bedes særskilt drøfte timingen i adgangstilladelserne, samt beslutningen om, at det alene er formanden, som får adgang til medlemsoplysningerne.

#### Indstilling

Til drøftelse og beslutning.

Drøftelser:

Per Vad og Janni Bagge gennemgik status for systemet, og der blev afprøvet forskellige scenarier for tilmelding til et arrangement.

De centrale dele af medlemssystemet fungerer generelt som de skal. Vigtigst af alt fungerede opkrævningsmodulerne stort set fra Day One. Der er også langt færre henvendelser til kontoret omkring problemer med indmeldinger; noget som fyldte godt op i telefonerne i det gamle system.

Oprindeligt var der også en bekymring, om medlemmerne ville udfylde deres egne data via det nye Membersite – men det ser også ud til at det går relativt smertefrit for langt hovedparten af medlemmerne. Det vil over tid betyde at foreningen får et langt mere fyldestgørende datagrundlag om medlemmernes baggrund, som kan bruges til at målrette tilbud, nyhedsbreve og så videre.

Vi står dog stadig med ca. 2000 medlemmer som vi mangler en mailadresse på, hvilket besværliggør kommunikationen med dem. I den kommende tid vil der derfor blive sat mere intensivt ind på at få fat på disse mailadresser.

Der er flere udfordringer med dele af arrangementsmodulet ift. både brugervenlighed og den administrative back-end af systemet – set i sammenhæng med de typer af arrangementer Epilepsiforeningen afvikler.

Der tegner sig dog løsninger på flere af de væsentligste udfordringer i nær fremtid. Og vi skal derudover tilsende Groupcare en liste over emner, de bør kigge på/indarbejde til fremtidige opdateringer.

Vi er nu stillet i udsigt, at den længe ventede opdatering effektueres i løbet af maj måned; det er fremrykket ca. 6 måneder. Herefter skal nøglepersonerne på landskontoret bruge lidt tid på at lære de nye funktionaliteter at kende til bunds; herunder især opdateringen med mailmulighed og SMS-service.

Det kunne i sammenhæng med opdateringen være hensigtsmæssigt at udvælge to kredse som testpiloter for de spørgsmål, som dukker op i kredsene, før vi slipper alle fri i systemet. Der SKAL være en hotline til kontoret i sammenhæng med frigivelsen, og vi vil gerne selv kunne klare de fleste af spørgsmålene.

Derudover er der indkommet opfordring til forretningsudvalget fra kredsformand Lars Frich om at genoverveje beslutningen om, at det alene er kredsformanden, der skal have adgang til kredsdata i systemet. Det finder han sårbart, da der ofte er andre, som også tager over på nogle af de her medlemsfunktioner i deres kreds.

Forretningsudvalget drøftede afslutningsvis også, at der med fordel burde være en drøftelse af hensigtsmæssige kommunikationsmuligheder mellem kredse/ungdomsudvalg og medlemmerne.

Beslutninger:

- Der udvælges to kredse som fungerer som "testpiloter" efter opdateringen i maj måned. Kontoret spørger København og Sydsjælland, om de vil påtage sig opgaven.
- Umiddelbart efter sommerferien 2019 lukkes op for alle kredse og ungdomsudvalg. Datoen vælges så det matcher bemanningen på kontoret i de omkringliggende dage.
- Janni Bagge skal tale med Groupcare specifikt om mulighederne for adgang for ungdomsudvalg og diagnosegrupperne fremadrettet.
- På førstkommende hovedbestyrelsesmøde holder Per Vad et oplæg omkring mulighederne for medlemskommunikationen fremadrettet i det nye system; herunder de konkrete muligheder for at få støtte til tekst og korrektur, opsætning af individuelle nyhedsbreve samt mail og sms-muligheden.

Samtidig har forretningsudvalget et ønske om at oplægget også skal berøre nogle af de fælder, man med fordel bør undgå i sammenhæng med medlemskommunikationen; altså hvad der kan være en hensigtsmæssig medlemskommunikation.

- Adgangstilladelserne tilrettes så både formand og næstformand får adgang til medlemsoplysningerne. Forretningsudvalget finder det væsentligt, at det er den valgte ledelse af kredsen, som skal håndtere dette.

## **11. Evaluering af blad**

Sagsfremstilling:

Forretningsudvalget bedes evaluere seneste nummer af medlemsbladet.

Indstilling:

Til drøftelse og beslutning

Drøftelser:

Forretningsudvalget udtrykte generel stor tilfredshed med bladet.

Berit Andersen var dog utilfreds med farvevalget og grafikken i opslaget om forskning i seneste nummer af bladet, som hun fandt, var så ubehagelig at kigge på, at nogen risikerede at blive dårlig af det i det forkerte lys.

Beslutning:

Taget til efterretning.

## 12. Kryptering af DEF-mails (*kredse, hovedbestyrelse, unge og kontoret*)

### Sagsfremstilling

Som tidligere omtalt, har Datatilsynet skiftet kurs, så kryptering af personfølsomme mails eksempelvis for foreninger som Epilepsiforeninger ikke længere er en, "kan"-opgave, til en "skal"-opgave. Se her for en nærmere beskrivelse: <https://www.datatilsynet.dk/presse-og-nyheder/nyhedsarkiv/2018/jul/skaerpet-praksis-ift-krypteret-e-mail/>

Landskontoret har i den sammenhæng været i dialog med vores nuværende IT-udbyder om den videre proces omkring kryptering af DEF-mailadresserne. Foreløbigt er alle kontormails og formandens mail ændret, så den personkreds har mulighed for at sende mails krypteret som foreskrevet.

Vi står dog med en praktisk udfordring ifht. de øvrige DEF-mailadresser, da man tilgår mailfunktionen på lidt forskellig vis: via tabletten, hvor det er installeret et ikon (det er ikke webmail), via egne Pc'er samt via telefoner (*flere kredse har købt telefoner, hvor der ligger mailfunktion på*).

Det vil i sammenhæng med krypteringsprocessen for de decentrale DEF-adresser være langt det nemmeste, hvis alle kredse og tillidsfolk fremadrettet alene bruger deres webmail i foreningsarbejdet. Her forefindes den krævede krypteringsmulighed via den version og licens de kører på nu.

Såfremt man ikke ønsker at bruge denne mulighed, kræver det, at maskinerne samles ind, og at der købes en ny licens (33 kr. pr. bruger pr. måned), som skal installeres. Dertil kommer udgifter til Jansson til opsætning mv.

Opsætningen skønnes således at kunne medføre en anseelig udgift, som vi relativt nemt kan komme uden om, hvis man bare fremadrettet bruger webmailadressen som adgang til kredsmailen.

Man kan logge sig på webmailen på alle medier, tablets, bærbare, telefoner mv.

Hvis man vælger at følge den foreslåede løsning, skal kredsene så fremadrettet ikke længere bruge mail-ikonet som i dag typisk ligger på deres tablet, hvis de skal sende fortrolige og personfølsomme oplysninger.

Et tip: Man kan med fordel lægge webmailadressen ind som "favorit" på browseren. Der skal logges ind på <https://login.microsoftonline.com>

Brug herefter mailadressen til kredsen; f.eks. [kobenhavn@epilepsiforeningen.dk](mailto:kobenhavn@epilepsiforeningen.dk) og indtast password. Kan man ikke huske sit password, kan man kontakte Janni Bagge på landskontoret som herefter danner et nyt til kredsen.

### Indstilling:

Til orientering, drøftelse og beslutning.

Beslutning:

Forretningsudvalget vedtog at følge den gratis model.

De praktiske forhold omkring hvordan man krypterer via webmailen gennemgås med hovedbestyrelsen på førstkommende møde, hvor alle med fordel kan medbringe deres "kredscomputer/tablet".

### **13. Henvendelse til banken omkring mulighederne for at samle konti**

Sagsfremstilling:

På det seneste møde i forretningsudvalget, blev det drøftet om landsforeningen kan undersøge, om det er muligt at skaffe kredsene en god aftale med en bank.

Baggrunden er, at flere kredse har klaget deres nød over høje gebyrer; eksempelvis Kreds Midtvestsjælland, der aktuelt opkræves 550 kr. i kvartalet (og derudover betaler negativ rente) i sammenhæng med overhovedet at have en konto.

Per Olesen orienterer om den hidtidige dialog med Nordea, som er i gang med at undersøge mulighederne.

Indstilling:

Til orientering og drøftelse.

Beslutning:

Udsat til næste møde, da vi fortsat mangler tilbagemelding fra Nordea om deres muligheder.

### **14. Datoer for landsmøde og (evt.) Epilepsikonference**

Sagsfremstilling:

Forretningsudvalget bedes af hensyn til planlægningen drøfte og beslutte dato og sted for afvikling af landsmøde og (evt.) Epilepsikonference i 2020.

Indstilling:

Til drøftelse og beslutning.

Beslutning:

Forretningsudvalget havde den klare opfattelse at der skal satses på gentagelse af en Epilepsikonference i tilknytning til afviklingen af landsmødet. Det er blevet en stor og vigtig aktivitet for foreningen, som der bør bygges videre på

Det vil derfor indgå i forretningsudvalgets oplæg til hovedbestyrelsen senere på året i forbindelse med drøftelserne om næste års budget.

Forretningsudvalget fastsatte på ovenstående baggrund næste års Epilepsikonference og landsmøde til afvikling i dagene d. 5. – 7. juni. Epilepsikonferencen afvikles således om fredagen efterfulgt af landsmødet lørdag/søndag – som kendt fra tidligere.

Forretningsudvalget ser gerne, at aktiviteterne løber af stablen på Hotel Radisson H.C. Andersen i Odense, som både er en velkendt lokation for mange deltagere på ovenstående aktiviteter samtidig med, at stedet også kender os godt efterhånden.

Forretningsudvalget afholder derudover møde d. 4. juni i tilknytning til ovenstående.

## **15. Orienteringer**

### Sagsfremstilling:

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

Formand:

- Nøgleringe – status: der bages så småt op til den kampagne i den kommende tid på vores forskellige medier. Selve kampagnen løber hen over uge 14 og 15 i Normal
- Epilepsidagen: det er umiddelbart indtrykket, at der blev afviklet en stribe vellykkede aktiviteter landet rundt. Herligt...!

Per Olesen bemærkede særskilt angående landsforeningens aktivitet, at samarbejdet med Martin Vinther Madsen og forlaget Tellerup havde været helt smertefrit og smidigt. Det samme med de herlige børne- og familieanmeldelser; det havde også været en ren fornøjelse.

- Hjerneugen: Igen en stribe gode aktiviteter landet rundt, og det var indtrykket at formatet og dimensioneringen passede fint til den nuværende dimensionering af samarbejdet mellem hjerneorganisationerne.
- Epilepsiprisen: Skal overrækkes lokalt i den kommende uge på Bakkebo. Landsformand og direktør deltager fra foreningen.
- Jesper Skibby: Direktøren har været i en god dialog med Jesper Skibby, og der er ved at blive sat en interviewaftale op til næste nummer af medlemsbladet.
- DES-møde: Selve DES-mødet er udsat indtil den nye bestyrelse er tiltrådt, men vi har afholdt et kortvarigt møde med Helle Hjalgrim og drøftet forskellige mulige samarbejdsformer fremadrettet.



- Deltaget i cannabis-konference arrangeret af Sundhedsministeriet (i et samarbejde med Lægemiddelstyrelsen). En udmærket dag, som dog også bar præg af en meget forskellig organisatorisk og faglig baggrund.

I denne sammenhæng skal også nævnes at der i nær fremtid afvikles et besøg på landskontoret af to canadiske forskere tilknyttet Aurora koncernen. De har et ønske om at besøge en dansk patientforening.

- Survey for pårørende: landskontoret er så småt gået i gang med de indledende øvelser. Skal drøftes på et senere FU-møde.
- Foreningens sygeplejerske og direktør havde deltaget i KL's Sundhedskonference i Kolding, hvor det altoverskyggende tema var den mulige kommende sundhedsreform, og betydningen for kommunernes sundhedsindsats.
- Foreningen deltager i KL's Social- og Sundhedspolitiske Forum 2019 i Aalborg ved landsformand, direktør og politisk konsulent.
- Formand og Peter Vomb havde deltaget i DCH konferencen; en udmærket dag om end det var indtrykket at DCH i knapt så høj grad som tidligere var i førersædet med nyt fra handicapområdet.
- Landsformand Lone Nørager Kristensen stiller op som kandidat til en forretningsudvalgsplads i Danske Patienter på det kommende repræsentantskabsmøde.
- Kontoret får en ny ulønnet praktikant i nær fremtid, hvor vedkommende skal lave et forarbejde for en kommende brugerrettet evaluering af værdien af foreningens rådgivningsfunktion.

Beslutning:

Taget til efterretning.

## **16. Eventuelt**

Berit Andersen fandt at kravet fra foreningens revisor om en kopi af en kontoudskrift fra banken ved årsskiftet burde skrives ind i vedtægterne i tilknytning til næste revision. Per Olesen lovede at gemme den i "vedtægtsmappen" til en senere drøftelse.

Mødet sluttede 16.10