

Referat fra forretningsudvalgsmøde

20. juni 2019

Mødestart: kl. 9.00

Deltagere: Lone Nørager Kristensen, Berit Andersen, Peter Vomb, Frida Neddergaard
Fra kontoret: Per Olesen (ref.), Finn Obbekær (punkt 14 og 15), Janni Bagge (punkt 9)

1. Godkendelse af dagsorden

Indstilling:

Til beslutning.

Beslutning:

Godkendt.

2. Siden sidst – opfølgning på beslutninger fra seneste møde

Beslutninger angående Dravet-netværket:

- Forretningsudvalget opfordrer Dravet Danmark til at opfordre Marianne Nielsen til at søge midler i Inge Berthelsens Legat til at 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.

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

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.

- o *Status: Effektueret.*

Beslutninger angående dispensationer:

- *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 jvf. 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 formandens 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.

- *Status: Effektueret*

Beslutning angående justering af rammer for Aktivitetspuljen

- 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.

- *Status: Effektueret*

Beslutninger angående medlemssystemets udrulning:

- 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.
 - *Status: Effektueret i takt med ovenstående beslutninger.*

Beslutning vedr. kryptering:

- 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".
 - *Status: Effektueret*

Berit Andersen fortalte i denne sammenhæng om sine oplevelser med problemer med at sende til Kalundborg kommune og medlemmer.

Berit samler op på erfaringerne i forlængelse af Bornholmerturen og videresender de problemer medlemmerne støder ind i til kontoret. Så samler vi op videre derfra.

3. Budgetopfølgning

Sagsfremstilling:

Forretningsudvalget drøfter budgetopfølgningen.

Budgetopfølgningen viser pr. 30. april et underskud på kr. 1.675.645, hvilket igen i særlig grad afspejler den manglende udbetaling af udlodningsmidler samt midlerne fra Handicappuljen.

Derudover mangler der udbetaling af midler fra enkelte af de aktuelle 6 kørende arvesager.

Udlodningsmidlerne er der aktuelt stor opmærksomhed omkring fra DH's side, da en række organisationer under paraplyen er pressede på likviditeten, når udbetalingerne fra Socialstyrelsen trækker så langt ud.

Situationen er gammelkendt, men fortsat dybt utilfredsstillende. Desværre tegner der sig også et billede af, at det tilsyneladende er vanskeligt at ændre grundlæggende på.

Det kan derfor være hensigtsmæssigt at man – så vidt muligt – polstrer foreningen økonomisk hen over efteråret, så vi ikke er nødt til at sælge papirer for at holde driften kørende det meste af foråret.

Bortset fra ovenstående, skønnes den økonomiske udvikling for året hidtil til at være indenfor rammen af det afsatte budget.

Bilag:

- 3.1 Budgetopfølgning pr. 30/4 2019
- 3.2 Noter til budgetopfølgning
- 3.3 Oversigt over fonde og legater

Indstilling:

Til orientering og drøftelse.

Drøftelser:

Formanden indledte med, at der netop var kommet svar på udlodningsmidlerne, som sammen med den sædvanlige efterregulering giver foreningen et pænt løft ifht. udlodningen sidste år; helt konkret lander vi samlet set 150.000 kr. over budget. Så det er positivt.

Derudover er der aktuelt 6 arvesager; heraf en afsluttet. Samtidig er der netop indkommet en pæn fondsbevilling, så alt i alt lysner det, selvom foråret igen er voldsomt frustrerende for alle; især afledt af den meget sene udbetaling af udlodningsmidlerne. Der var dog stor fokus på sagen fra DH's side.

Der var enkelte spørgsmål af afklarende karakter; herunder at der bør ofres opmærksomhed på udgifterne til de sociale aktiviteter.

Beslutning:

Taget til efterretning. (Note: Der er ændret efterfølgende i budgetopfølgningen fsva. note 3, da der i det forelagte var byttet rundt på deltagerbetalingen mellem sommerlejren og Karrebæksminde)

4. Valg af nyt medlem til forretningsudvalget

Sagsfremstilling:

Forretningsudvalget bedes drøfte processen for udpegning af nyt medlem til forretningsudvalget. Valget er nødvendiggjort af Lene Sahlholdts dødsfald.

Bilag:

- 4.1 Vedtægter for Epilepsiforeningen

Indstilling

Til drøftelse og evt. indstilling til hovedbestyrelsen.

Drøftelser:

Formanden indledte med de forskellige overvejelser, hun havde haft.

Drøftedes.

Udfordringen lige nu og her er, at der er relativt få møder i forretningsudvalgsmøder forud for landsmødet 2020, og det kan være en lidt utaknemmelig opgave at komme ind midt i en periode.

Beslutning:

Forretningsudvalget indstiller til hovedbestyrelsen, at der meddeles dispensation til forretningsudvalget, så det fortsætter frem til landsmødet 2020 med den nuværende besætning af pladserne.

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 2019-2021

Indstilling:

Til orientering og drøftelse.

Drøftelser:

Landsformanden gik, suppleret af direktøren, gennem den aktuelle plan, og hvordan tingene skrider fremad ift. de valgte mål.

Drøftedes.

Beslutning:

Forretningsudvalget konstaterer, at det indtil videre går den rigtige vej på de udvalgte mål i aktivitetsplanen. Redegørelsen blev på den baggrund taget til efterretning.

6. Dispensation til Syddjylland

Sagsfremstilling:

Forretningsudvalget bedes tage stilling til Kreds Syddjyllands ønske om dispensation til et medlem af bestyrelsen, som er flyttet til Kreds Østjyllands område.

Indstilling:

Til drøftelse og beslutning.

Drøftelser:

Formanden indledte med baggrunden af anmodningen om dispensation fra Kreds Syddjylland.

Der var enighed i forretningsudvalget, at der ikke kunne meddeles dispensation til kredsen i dette tilfælde. Der er præcedens i foreningen for ikke at meddele dispensation, når man bor længere væk end nabokredsen.

Der er omvendt intet til hinder for at det pågældende medlem fortsætter som frivillig i kredsens arbejde. Vedkommende kan bare ikke være ordinært medlem af bestyrelsen med tilhørende formel stemmeret osv.

Beslutning:

Der meddeles afslag på dispensation til Kreds Syddjylland på ansøgning om dispensation. Landsformanden giver kredsen besked.

7. Dravet Danmark – en status for arbejdet

Sagsfremstilling:

Dravet Danmark afholdt møde på landskontoret søndag d. 2. juni. Her drøftede de ønsker og tanker for det fremtidige arbejde. Ud af det kom der en ønskeseddel, som de i første ombæring ønsker foreningens hjælp til.

Per Olesen bad samtidig Dravet Danmark om at lægge hovedet i blød på, hvilket indhold de kunne ønske sig, hvis der skulle afvikles et "Dravet-spor" i tilknytning til næste Epilepsikonference.

Gruppen har nu holdt møde, og har nogle konkrete tanker og planer som Per Olesen vil referere. Forretningsudvalget bedes særligt drøfte en mulig økonomisk ramme for gruppens videre arbejde.

Indstilling:

Til drøftelse og beslutning.

Drøftelser:

Formanden og direktøren fortalte om det hidtidige arbejde i Dravet Danmark; herunder de overvejelser om aktiviteter de har indtil videre.

Gruppen er blevet varsøet om, at det er tanken, at der skal afvikles en separat workshop om Dravet syndromet til næste års Epilepsikonference. Her må de gerne snarest muligt komme med input til indhold, mulige oplægsholdere, form osv.

Beslutning:

Forretningsudvalget bevilger et rammebeløb på 15.000 kr. til Dravet gruppens aktiviteter i 2019. Pengene tages fra aktivitetspuljen.

Der skal prioriteres medlemskab af den europæiske Dravet sammenslutning, dækning af deres mødeudgifter efter samme model som for alle øvrige frivillige i foreningen samt deltagelse med en udsending til den første Dravet konference i Kroatien (Berit Andersen).

8. Drøftelse af ambassadørkorps samt inspirationskorps

Sagsfremstilling:

Forretningsudvalget bedes tage hul på en drøftelse, om foreningen skal prioritere arbejdet med at oprette et egentligt ambassadørkorps; herunder rammer for samarbejdet og økonomi til opgaven.

I samme anledning bedes forretningsudvalget drøfte, om foreningen med fordel kunne oprette et "inspirationskorps" af personer med forskellig baggrund, som kunne give os input til den videre udvikling af foreningens arbejde og organisation. Herunder bedes også tages stilling til rammer og økonomi.

Indstilling:

Til drøftelse og beslutning.

Drøftelser:

Landsformanden indledte punktet og fortalte lidt om de overvejelser, der lå bag punktet.

Der var tilslutning til at arbejde videre med at udarbejde et egentligt koncept for ambassadørarbejde i Epilepsiforeningen; her skal der tænkes bredt og ikke alene på "kendis-effekten".

Indtil videre arbejdes der ikke videre med et formaliseret inspirationskorps; dette indarbejdes i stedet løbende i driften til hovedbestyrelsesmøder, forretningsudvalgsmøder, ved behov på kontoret etc.

Beslutning:

Kontoret udarbejder et forslag til ramme for foreningens fremtidige arbejde med ambassadører for foreningen; herunder såvel kendte, influensere, folk der selv er berørte osv.

Konceptet skal forholde sig til såvel rekruttering som "løbende vedligehold" og økonomi.

Forslaget drøftes videre på førstkomende møde i forretningsudvalget.

9. Status for indførelse af nyt økonomi- og medlemssystem til Epilepsiforeningen

Sagsfremstilling:

Arbejdet med at implementere foreningens nye medlems- og økonomiløsning (*Membercare og Navision*) fortsætter.

Per Olesen orienterer om status; evt. suppleret af Janni Bagge.

Indstilling:

Til orientering og drøftelse.

Drøftelser:

Janni Bagge gennemgik forløbet af opdateringen, som er forløbet fornuftigt.

Kreds København og Kreds Sydsjælland slippes løs i systemet mandag d. 24. juni, og herefter bliver det interessant, at se hvilke spørgsmål der dukker op.

Der var enkelte afklarende spørgsmål undervejs.

Beslutning:

Taget til efterretning.

Der laves en gennemgang af systemet på førstkommende forretningsudvalgsmøde.

10. Frivillighåndbog

Sagsfremstilling:

Forretningsudvalget bedes drøfte det foreliggende udkast til frivillighåndbog; herunder om opbygningen og strukturen er hensigtsmæssig.

Det er tanken at begynde den praktiske konstruktion af håndbogen på foreningens hjemmeside, når forretningsudvalget er kommet med deres afsluttende tilkendegivelser.

Det er samtidig vigtigt, at håndbogen ikke betragtes som et "lukket kapitel" men tværtimod vedligeholdes, opdateres og ændres i takt med behovene.

Bilag:

- Bilag 10.1 Udkast til frivilligkatalog

Indstilling:

Til drøftelse og beslutning

Drøftelser:

Der var enighed i forretningsudvalget, at udkastet var godt på vej. Der faldt derudover følgende kommentarer til det foreliggende udkast:

- Der bør huskes en særskilt pind om såvel diagnosegrupper som unge.
- Der bør tilføjes en pind under kredsarbejde der hedder "kasserer/regnskabsfører", samt "børneattest"
- Ved regnskabsposterne: Brug ordet "afsat" i stedet for "besat".
- Tilføj "spillesteder" til listen over steder man kan søge lokalt.
- Under "Hjælp til regnskab og revision": tilføj "...kassererposten/regnskabsførerne på anden vis"
- Kapitlet om Membersite:
 - o SMS bruges indtil videre alene som påmindelse samt advisering af kommende arrangementer. Men man bedes huske, at man kun må sende til de, der har givet tilsagn.
 - o Kredsen betaler for disse sms'er.
 - o Oplysningerne om medlemmernes epilepsibaggrund videresendes via kontoret til enten kredsformand eller næstformand.
- Om merchandise
 - o Nøgleringe skal tilføjes merchandise afsnittet. Prisstruktur fremadrettet: Gratis for kredsene til udlevering og brug på arrangementer. De skal derudover medsendes til nye medlemmer, og fortsat være til salg i butikken til 15 kr.

Restlageret nedskrives over tid som vi kommer af med produkterne.
 - o Vis den aktuelle liste over hvem der konkret sendes materiale til, så kredsene kan se, hvilke behandlingssteder der allerede i dag får tilsendt materiale.
 - o Tilføj klistermærker til listen over gratis materialer.
 - o Tilføj logomuligheden, så alle kredse kan se de kan få det tilsendt til brug for tryk på tøj eller andet de ønsker at indkøbe.
- Under afsnittet om "Send e-mail", indsættes afsnittet om kryptering.
- Generelt indsættes der links diverse steder i dokumentet, når det sættes op på hjemmesiden.

- Under "Arrangementer":
 - o Slet "...der betales med dankort ved tilmeldingen"
 - o Slet "...på foreningens hjemmeside" og indsæt i stedet link.
 - o Deltagerlisten. Understreg at oplysningerne alene skal ses og håndteres – og slettes igen – af arrangøren. Disse oplysninger skal ikke med ud til deltagerne.
- Generelt brug konsekvent udtrykket forening eller organisation.
- Under "Hvor kan jeg hente inspiration og hjælp..?": Tilføj muligheden for at tilmelde sig nyhedsbrevene fra DH, DP, Epilepsinyhedsbrevet samt – naturligvis – vort eget.
- Per Vad tilføjer "servicelisten, og hjælp til kredse med nyhedsbreve, Facebook, annoncering osv. til den færdige udgave.

Beslutning:

Oplægget tilrettes ud fra de faldne bemærkninger, og kontoret tager herefter fat på opsætningen på hjemmesiden.

Afsnittet skal herefter betragtes som et "living document" som løbende skal opdateres og tilrettes faktuelle behov.

11. Epilepsikonference – en status

Sagsfremstilling:

Forretningsudvalget bedes af hensyn til den videre planlægning drøfte konkrete indholdsmuligheder til Epilepsikonferencen i 2020.

Bilag:

- Bilag 11.1 Liste over mulige emner/oplægsholdere samt afslutter.

Indstilling:

Til drøftelse og beslutning.

Drøftelser:

Forretningsudvalget drøftede mulige vinkler på konferencen i 2020.

Der fremkom følgende hovedsynspunkter:

- Det er vigtigt, at der er god tid til uddelingerne om formiddagen.
- Afslutningen: Her bider vi på det fremsendte tilbud.

Herudover drøftede man forskellige muligheder ift. oplægsholdere og temaer.

Beslutning:

Der arbejdes videre ud fra det drøftede, og på næste møde fremlægges udkast til program og økonomi.

12. Evaluering af Folkemødet og tanker videre frem....

Sagsfremstilling

Forretningsudvalget bedes drøfte deltagelsen i årets Folkemøde, samt tanker for fremtiden på dette område.

Det kan til sagen oplyses, at direktøren har aftalt et uformelt møde med Parkinsonforeningen og Hjernesagen, for at afsøge mulighederne for et samarbejde omkring fremtidig Folkemødedeltagelse.

Indstilling:

Til drøftelse og indstilling til hovedbestyrelsen.

Drøftelser:

Landsformanden indledte punktet og fortalte om erfaringerne med afviklingen af årets folkemøde.

Vi havde en positiv oplevelse af Det Fælles Sundhedstelt; det fungerede rigtig fint.

Berit Andersen: Synes ikke vi havde en debat ”...om det gode liv”; det var mere et oplysningsarrangement. Synes de debatter hun fulgte via streaming fungerede godt; var ærgerlig over, at der ikke blev streamet fra arrangementet med Jesper Skibby.

Beslutning:

Næste folkemøde falder sammen med afviklingen af landsmødet, og det skønnes derfor ikke realistisk, at vi deltager næste år.

Det kan dog overvejes at sende håndplukkede repræsentanter til udvalgte debatter (*eksempelvis fagfolk vi kan plukke ind, hvor det er nødvendigt...*)

13. Henvendelse fra Ennova omkring muligheden for at gennemføre et fornyet medlemssurvey

Sagsfremstilling:

Analysefirmaet Ennova, som gennemførte medlemsundersøgelsen tilbage i 2012/2013 – og som har ligget til grund for væsentlige dele af foreningens drift siden – har nu henvendt sig igen med en forespørgsel, om vi overvejer at få den gentaget.

Formand og direktør har indledningsvist drøftet emnet, og finder det værd at gå ind i en drøftelse omkring. I bund og grund finder de begge, at foreningen løbende burde arbejde med medlemstilfredshedsmålinger, så vi med jævne mellemrum tager bestik af medlemmernes tanker og behov på en større skala.

Det kan nøgternt konstateres, at den kurs foreningen slog ind på i forlængelse af medlemsundersøgelsen, har gjort en væsentlig forskel; både omkring hvilke medlemstilbud, som i særlig grad tilfører medlemmerne værdi, men også som en fælles forståelsesramme for, hvad der er vigtigst at fokusere på i hele organisationen (landsmøde, hovedbestyrelse, forretningsudvalg, ungdomsudvalg samt landskontor).

Bilag:

- Bilag 13.1 Henvendelse fra Ennova (fortrolig)

Indstilling:

Til drøftelse og indstilling til hovedbestyrelsen

Drøftelser:

Der var enighed om, at foreningen generelt bør indtænke løbende medlemsevalueringer. Og nu er det 6 år siden sidst, så der var positiv stemning i forretningsudvalget for at gentage samarbejdet med Ennova, som vi oplevede meget positivt sidst.

Beslutning:

Der igangsættes et arbejde med en ny medlemsundersøgelse, der løber af stablen til efteråret. Vi vælger den "lille" pakke + en præsentation i forhold til det fremsendte tilbud.

14. Udkast til ny handicappolitik i DH

Indstilling:

Forretningsudvalget bedes drøfte foreningens stillingtagen til det fremsendte udkast til ny handicappolitik i DH.

Formanden orienterer om arbejdet med udkastet, da hun har været repræsenteret i arbejdsgruppen.

Bilag:

- Bilag 14.1 Udkast til ny handicappolitik fra DH.

Indstilling:

Til beslutning.

Drøftelse:

Foreningens interessepolitiske konsulent Finn Obbekær deltog under behandlingen af dette punkt (samt punkt 15 på dagsordenen).

Formanden indledte med at forklare lidt om baggrunden for det arbejde, der blev igangsat i DH, samt den proces, de har været igennem.

Forslaget blev drøftet.

Der var enighed om, at det foreliggende udkast var godt. Der var en del kommentarer af korrekturmæssig karakter. Indholdsmæssigt drøftede udvalget især afsnittet om boligformer, samt at man bør indarbejde de pårørende som begreb i afsnit 5 (*mere frit valg i tilrettelæggelsen af hjælpen*)

Der var også uklarhed om rækkevidden af 12c.

Beslutning:

Taget til efterretning. Finn Obbekær tager de faldne kommentarer med i foreningens hørings svar.

15. Henvendelse fra Monika Lyloff

Sagsfremstilling:

Epilepsiforeningen har modtaget en henvendelse fra Monika Lyloff, som er en af ophavskvinderne til #enmillionstemmer.

Henvendelsen er en opfordring til dels at stille sig bag en liste over lovændringer/forslag, som påtænkes sendt ind til det nye folketing, dels en anmodning om at være med til at kvalificere dokumentet.

Bilag:

- Bilag 15.1 Henvendelse fra Monika Lyloff
- Bilag 15.2 Ditto

Indstilling:

Til drøftelse og beslutning.

Drøftelse:

Formanden indledte med baggrunden for det fremsendte materiale. Finn Obbekær supplerede med data om baggrunden.

Drøftedes.

Der er en vigtig sag, og foreningen bør støtte op bag initiativet. Der var samtidig enige om, at dokumentet i dets nuværende karakter stak i mange forskellige retninger, og det var vanskeligt at afkode den reelle rækkevidde af de mange forslag.

Mange af de involverede ordninger er "hjerteblod" for foreningens medlemmer, så de mange forslag bør tænkes nøjere igennem. Dette ser vi gerne sker med DH for bordenden, og vi medvirker gerne i en yderligere kvalificering af de mange forslag. For emnet er af stor vigtighed.

Man drøftede herefter et udkast til tilbagemelding til Monika Lyloff.

Beslutning:

Landsformanden sender Monika en officiel tilbagemelding som gennemgået og aftalt på mødet.

16. Stillingtagen til brug af de indsamlede midler fra Lene Sahlholdts bisættelse

Sagsfremstilling:

I forbindelse med bisættelsen af Lene Sahlholdt, har mange – efter hendes eget udtalte ønske – valgt at sende et beløb til støtte for Epilepsiforeningen.

Direktøren har i denne sammenhæng haft en god dialog med familien omkring, hvordan man bedst kunne tilgodese nogle af de ting, vi ved, Lene var meget optaget af. Dette orienterer han om på mødet.

Forretningsudvalget bedes på baggrund af ovenstående drøfte anvendelsen af de indkomne midler.

Indstilling:

Til drøftelse og beslutning.

Beslutning:

Vedtaget at lave to små film om Epilepsiforeningen målrettet dels børnefamilier dels unge/voksne med epilepsi. I afmeldingen noteres at filmene er produceret med støtte fra Lene Sahlholdts minde.

17. Evaluering af seneste hovedbestyrelsesmøde samt planlægning af næste.

Sagsfremstilling:

Forretningsudvalget bedes evaluere seneste hovedbestyrelsesmøde, samt drøfte afviklingen af næste.

Indstilling:

Til drøftelse.

Beslutning:

Der planlægges følgende til dagsordenen:

- Gennemgang af rådgiverrapporten
- Drøftelser af Julekalender/skrabespil generelt (til hovedbestyrelsen)
- Der skal sættes særlig god tid af til arrangementsplanlægning for 2020 samt generel erfaringsudveksling om samme emne.

Derudover dagsordensættes drøftelse om potentialet ved Instagram på et kommende forretningsudvalgsmøde.

18. Evaluering af kriterierne for Epilepsiprisen

Sagsfremstilling:

Forretningsudvalget bedes evaluere på kriterierne for uddelingen af Epilepsiprisen.

De nuværende kriterier findes her: <https://www.epilepsiforeningen.dk/om-epilepsiforeningen/selvbetjening/epilepsiprisen/>

Indstilling:

Til drøftelse og beslutning.

Drøftelser:

Drøftedes.

Der var enighed i forretningsudvalget om, at man ønskede en skærpelse af kriterierne, så det fremstod mere tydeligt, at der var tale om "en ganske særlig indsats", samt at man med fordel også kunne fremhæve forskere og firmaer som en mulighed.

Beslutning:

Per Olesen udarbejdede et fornyet udkast til tekst på baggrund af ovenstående, som herefter vedtages endeligt på det kommende møde i forretningsudvalget til august.

19. Orienteringer

Sagsfremstilling:

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

Orienteringer fra formanden:

- Roadtrip til kredsene: Aktuelt mangler vi alene Kreds Østjylland. Det har været en meget positiv oplevelse, og såvel formand som direktør mener det giver god værdi for alle parter, at mødes på denne lidt mere uformelle måde. Dels fordi det gerne skulle styrke sammenhængskraften og følelsen af "vi", men også fordi det giver mulighed for at møde

alle de bestyrelsesmedlemmer, som ikke har mulighed for at deltage i de nye hovedbestyrelsesmøder.

- Danske Patienter: Er blevet valgt som 1. suppleant til FU-DP. Usikkert om vi indtræder; er foreløbigt indkaldt til et strategiseminar.
- Det kommende repræsentantskabsmøde i DH: Vi påtænker at rejse et ønske om en styrket indsats omkring pårørende- samt børneområdet.
- Orienterer om processen med Ho: Kredsene i Sydjylland og Sydvestjylland havde afleveret et koncept, som hverken formand eller direktør fandt rimeligt for de to andre kredse, som skulle bidrage. Derfor er kredsene gået i tænkeboks igen mhp. at overveje, hvordan de evt. kan løfte en fornyet Ho-tur.
- Har deltaget sammen med Per Olesen og Finn Obbekær i KL's konference i Aalborg. En god konference om relevante emner, men det er samtidig nogle konferencer, vi bør diskutere rækkevidden af. KL er dyre, og trods gentagne opfordringer til at gøre konferencerne billige for NGO'ere, er der fortsat intet sket – desværre trods alle intentionerne om samskabelse.

Der var denne gang væsentligt færre deltagere fra andre NGO'ere, så vi bør overveje, om vi skal deltage fremadrettet. Herunder også om man kan deltage med færre personer.

- Kommende besøg i Uganda: Formanden besøger sammen med Finn Obbekær Uganda, og der skal især arbejdes med emner omkring bestyrelsesarbejde, interessepolitisk arbejde og organisation.
- Der skal findes en ny direktør i DH, da Lars Midtiby har fået nyt job (Danmarks Naturfredningsforening).

Orientering fra direktøren

- GDPR: har været til statusmøde hos foreningens advokat, og går efter sommerferien i gang med at lave en "log-bog" over GDPR-historikken i Epilepsiforeningen.

Der vil samtidig være brug for at kigge nærmere på især foreningens slettepolitik og opfølgning på samme; både på kontoret, men også decentralt i kredsene.

- Epilepsisatsningen: der er ikke aftalt konkrete nye møder, men der fastlægges ny møderække i forlængelse af sommerferien, da arbejdet med at udmønte de afsatte midler skal igangsættes.

Vi har samtidig lavet en aftale med DES om at mødes bilateralt; dette planlægges også til efter sommerferien.

- Samarbejde med kommunikationsbureau: Vi er i gang med at forberede en ny (stor) ansøgning om midler til en egentlig informationskampagne målrettet den brede befolkning og de, som selv er berørt af epilepsi. Samarbejdet foregår efter "no cure, no pay"-modellen.
- Tilbage melding fra Nordea: De kan ikke komme med et tilbud eller et koncept, som vil gøre det billigere for foreningen at have konti samlet i samme bankinstitut. Dette er ikke muligt så længe "...der er tale om selvstændige CVR-numre".
- Status fra pårørendesurvey + cannabis survey (+ OBS survey om transport):
 - o Vi arbejder fortsat med udkast til spørgeguide for pårørendeskemaet.

Vi er dog aktuelt nødt til at prioritere søsætningen af et nyt cannabis survey i samarbejde med en stribe andre organisationer under Danske Patienters paraply. Dette i umiddelbar forlængelse af sommerferien (august måned). Herefter skal der være lidt "luft" før vi søsætter den anden, for at sikre de bedst mulige svarprocenter og for at undgå mætning i medlemskredsen.

DH har derudover af egen drift søsat et survey omkring adgangen til brugen af offentlige transportmidler. Her har kontoret haft en dialog med DH omkring, at man en anden god gang inddrager organisationerne på et væsentligt tidligere tidspunkt, da det pågældende survey desværre ikke kommer omkring de typiske epilepsiproblemstillinger med konsekvenserne af manglende førerbevis (enten midlertidigt eller permanent) i sammenhæng med uddannelse, erhverv og socialt liv.

- Stigende problemer med Samtaleforum: Vi begynder at få en markant stigning i antallet af robotter, falske profiler og firmaer, som laver opslag i foreningens samtaleforum.

Det er derfor muligt, at vi på relativt kort sigt kan blive nødt til at lukke dette fora, da vi ikke har en egentlig "oprydningsfunktion" i foreningen. Samtidig finder mange erfaringer fra andre via andre kanaler (eksempelvis Facebook). Men Samtaleforummet er fortsat et populært besøgsforum, med (relativt) mange besøgene og mange gode opslag om livet med epilepsi. Der kommer dog også meget få nye opslag.

Så det er indtil videre aftalt at, Per Vad laver en "hovedrengøring" og så må vi lige følge udviklingen over tid.

- Ny startpakke undervejs: Der er nu skaffet ekstern finansiering til et genoptryk af vores velkomstpakke. Den friskes op i udtrykket, og trykkes så vi har til 2-3 år (afhængigt af hvor mange, der ryger ud ad døren til nye medlemmer.

Orientering fra næstformanden:

- Skal til bestyrelsesmøde i Filadelfia i den kommende uge.

20. Eventuelt

Intet.

Mødet sluttede 16.45.