

Referat fra hovedbestyrelsesmøde

6. april 2018

Mødetidspunkt: kl. 9.00 – 10.00

Deltagere: Lone Nørager Kristensen, Berit Andersen, Peter Vomb, Frida Neddergaard, Conni Valentin Pedersen, Sigge Marker Schmidt, Casper Andersen, Rikke Malene Rogers, Tonny Lunø, Erik Nymark Hansen, Lars Frich, Andreas Pilkær Rasmussen

Fraværende med afbud: Lene Sahlholdt,

Fra kontoret: Per Olesen (ref.)

Mødet blev indledt med en præsentationsrunde aht. de nyvalgte repræsentanter.

1. Godkendelse af dagsorden

Indstilling:

Til beslutning.

Beslutning:

Dagsorden godkendt med tilføjelse af et nyt punkt "Epilepsiforeningens Julekalender".

2. Siden sidst – opfølgning på beslutninger fra seneste møde

Beslutning ang. merchandise:

- Der indkøbes windbanner til alle kredse + ungdomsudvalg; minus Bornholm og Sydsjælland, som allerede har købt.
 - Motivet for windbannerne er foreningens logo + telefonnummer og webadresse.
 - For de unge påføres teksten "Ung med epilepsi" sammen med logo + telefonnummer og webadresse.
- Der indkøbes små klistermærker med foreningens logo til tøj (til brug ved arrangementer).
- Der arbejdes videre med et oplæg til næste hovedbestyrelsesmøde på de øvrige muligheder.
 - *Status: Effektueret fsva. windbannere og klistermærker, som er bestilt og blevet lovet leveret i tide til hovedbestyrelsesmødet. Oplægget angående øvrige*

muligheder udsættes til næste HB-møde. (Note: Windbannere var forsinket og vil blive medbragt på roadtrip af formand og direktør.)

Beslutning:

Taget til efterretning.

3. Kommissorium og forretningsorden for hovedbestyrelsen

Sagsfremstilling:

I forlængelse af seneste landsmøde og de medfølgende vedtægtsændringer har forretningsudvalget gennemført en revision og "hovedrengøring" af de hidtil eksisterende kommissorier og forretningsordner for alle udvalg; herunder også hovedbestyrelsens.

Forretningsudvalget indstiller på den baggrund til hovedbestyrelsen, at man godkender det foreliggende forslag til kommissorium og forretningsorden til hovedbestyrelsen.

Bilag

- 3.1 Udkast til kommissorium og forretningsorden (*Hovedbestyrelsen*)

Indstilling:

Til drøftelse og beslutning

Drøftelser:

Landsformanden gennemgik baggrunden for det fremlagte udkast. Der var ingen spørgsmål til udkastet.

Beslutning:

Vedtaget.

4. Årsrapport 2018

Sagsfremstilling:

Hovedbestyrelsen orienteres årsrapporten for 2018.

Bilag:

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

Indstilling

Til orientering.

Beslutning:

Taget til efterretning uden kommentarer.

5. Kryptering af mails fra DEF-adresserne

Sagsfremstilling:

Hovedbestyrelsen får en gennemgang af den praktiske fremgangsmåde ved kryptering af mails med fortrolige og personfølsomme oplysninger.

Dette ligger i forlængelse af seneste debat om emnet på forretningsudvalgs mødet d. 21. marts.

Indstilling

Til orientering.

Drøftelser:

Per Olesen og Frida Neddergaard gennemgik processen med kryptering via webmail, som herefter er den måde DEF-adresserne kommunikerer med fortrolige og følsomme personoplysninger.

Fremlæggelsen affødte forskellige praktiske spørgsmål. Per Olesen lovede at fremsende screenshots, som guide til processen indtil man er fortrolig med brugen af webmailen.

Spørgsmålet om telefonadgangen forsøges afklaret med vores IT-udbydere; det var ikke umiddelbart muligt at finde krypteringsmuligheden via telefonens opsætning af webmailkontoen. Indtil videre skal alle derfor bruge PC eller tablet når der skal sendes krypterede mails.

Beslutning:

Taget til efterretning.

6. Dravet Danmark

Sagsfremstilling:

Hovedbestyrelsen for en orientering omkring processen med Dravet Danmark.

Indstilling

Til orientering.

Drøftelser:

Landsformanden orienterede kort om processen bag etableringen af gruppen/udvalget. Berit Andersen supplerede med oplysninger om gruppens baggrund.

Drøftedes; der var enighed om at det var et rigtigt godt initiativ, og at vi nok må forvente mere i samme boldgade i årene fremover.

Beslutning:

Taget til efterretning.

7. Status på årets generalsamlinger

Sagsfremstilling:

Hovedbestyrelsen drøfter status for årets generalforsamlinger.

Indstilling

Til orientering og drøftelse.

Drøftelser:

Kreds Midtvestjylland: Der er aktuelt ingen bestyrelse, men to frivillige er i gang med at arrangere noget for unge og deres forældre. Landsformanden er kontaktperson i kredsen.

Kreds Fyn: Der er aktuelt ingen bestyrelse, men en gruppe frivillige har tilbudt at give en hjælpende hånd med nogle af arrangementerne. Landsformanden er kontaktperson i kredsen.

Kreds Sydvestjylland: 13 deltagere til generalforsamlingen; 6 fra bestyrelsen og 7 derudover. Indledte med spisning og den efterfølgende generalforsamlingen gik fint.

Kreds Midtvestsjælland: Havde et oplæg af en mor, som havde mistet en søn. Virkeligt anbefalelsesværdigt til andre kredse. God generalforsamling.

Kreds Østjylland: Havde et forældrepar fra bestyrelsen som fortalte om livet med epilepsi; var rigtig godt og der var stor spørgelyst. Dette blev efterfulgt af to sygeplejersker fra neurologisk afdeling som fortalte om epilepsibehandling; tiden skred lidt – men det var godt. I alt ca. 30 deltagere til generalforsamlingen.

Kreds Sydjylland: Havde hyret Johnny Gammelgaard som fortalte om mindfulness; det var rigtig godt, og der deltog ca. 30 i alt. Der blev dog ikke så mange tilbage til generalforsamlingen, og det lykkedes ikke at få valgt en fuldtallig bestyrelse. Peter Vomb er udpeget til sparringspartner fra forretningsudvalget og det er kredsens intention at arbejde tæt sammen med andre kredse.

Kreds Sydsjælland: Afviklede alene generalforsamling uden oplæg. Samme bestyrelsesbesætning som hidtil fortsætter.

Kreds Bornholm: Holdt generalforsamling uden oplæg; der kom bestyrelsen og fire medlemmer derudover. Samme bestyrelse som hidtil fortsætter.

Kreds Nordjylland: Der kom ca. 30 mennesker til generalforsamlingen; heraf nogen fra Norge. Der blev indledt med spisning og alle blev til den efterfølgende generalforsamling. Bestyrelsen består nu af fem bestyrelsesmedlemmer og tre suppleanter (*Note: Siden har en af suppleanterne trukket sig*)

Kreds Nordsjælland: Holdt generalforsamling med spisning; der var ca. 15 deltagere, og på generalforsamlingen blev der genvalgt til den samme bestyrelse; dog byttede den hidtidige formand og næstformand plads.

Kreds København: Havde foredrag ved Gitte Bhuto som var en stærk og meget anbefalelsesværdig oplevelse. Efterfølgende bød kredsen på spisning og til generalforsamlingen blev der valgt en bestyrelse på i alt 7 med en fordeling på 5 medlemmer og 2 suppleanter.

Beslutning:

Taget til efterretning.

8. Epilepsiforeningens juleskrabekalender

Sagsfremstilling:

Kredsformand Casper Andersen fra Kreds Nordjylland har været i dialog med foreningen Hjernebarnet, da han havde købt en af deres juleskrabekalendere.

Han fandt idéen værd at prøve af i Epilepsiforeningens regi, men det ville kræve at alle kredse tog opgaven til sig og at kontoret samtidig tog sig af den administrative del af projektet.

Han fremlagde i denne sammenhæng et oplæg omkring forskellige scenarier for hvordan man kunne gribe en lignende aktivitet an i Epilepsiforeningen, hvordan man nåede break-even samt mulige gevinster.

Indstilling:

Til drøftelse og beslutning.

Drøftelser:

Der var enighed om at idéen var god og værd at arbejde videre med.

Hovedbestyrelsen og sekretariatet har dog brug for noget tid til at belyse og gennemarbejde de forskellige scenarier og konsekvenser af det her projekt.

Beslutning:

Der udarbejdes et beslutningsoplæg til næste hovedbestyrelsesmøde i september, hvorefter der træffes en afgørelse om det er noget foreningen skal gå i gang med; herunder skal afdækkes de mulige budgetmæssige konsekvenser, samt om projektet realistisk kan nås i 2019 eller det skal planlægges til 2020.

9. Orienteringer

Sagsfremstilling:

Mundtlig orientering fra formand, næstformand og direktør.

Indstilling:

Til orientering.

Drøftelser:

På grund af tidsnød blev der henvist til at læse orienteringerne fra seneste møde i forretningsudvalget d. 21. marts.

Dette skulle ses som et supplement til orienteringen om status for epilepsisatsningen og de indtil videre afsatte midler til epilepsiområdet, som blev fremlagt for alle deltagerne på det nuværende hovedbestyrelsesseminar.

Beslutning:

Taget til efterretning.

10.Eventuelt

Intet.

Mødet sluttede 10.10