

Referat fra hovedbestyrelsesmøde

21. september 2019

Mødestart: kl. 9.00

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

Fra kontoret: Per Olesen (ref.)

1. Godkendelse af dagsorden

Indstilling:

Til beslutning.

Beslutning:

Dagsorden godkendt.

2. Siden sidst – opfølgning på beslutninger fra seneste møde

Beslutning ang. Juleskrabekalender:

- 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.
 - o Status: Se punkt 5 på dagsordenen

3. Drøftelse af kredsaktiviteter 2020

Sagsfremstilling:

Hovedbestyrelsen bedes tage en runde mhp. at fortælle om det kommende års aktiviteter.

Der bedes til brug for drøftelsen – så vidt muligt – medbringes en oversigt over det kommende års sociale aktiviteter.

Indstilling

Til orientering og drøftelse.

Drøftelser:

Man tog en runde, over de planlagte kredsaktiviteter i 2020:

Midtvestsjælland: Generalforsamling i Køge 21. januar (*oplægsholder Søren Toftebo om hjerneskerer*), Fastelavn på Filadelfia, Epilepsidagen (*give et tilskud til fagpersoner til Epilepsikonferencen*), 40 års jubilæum (*konkurrence – billetter til revy*), Hjerneuge uge 11, Cirkusrevy 20/6, Tur til Prag 6/9 – 10/9, Arrangeret noget for unge i Tadre Mølle, Teatertur.

Østjylland: Generalforsamling 26. februar, Hjerneugen (samarbejde med hjerneforeningerne i Aarhus).

Bornholm: Fortsætter deres udbredte samarbejde med andre foreninger, Generalforsamling d. 11. februar (Besøg fra Fila og måske landskontoret).

København: Ølsmagning (starten af januar), Tur til Zoo, Royal Run, et børnearrangement. Generalforsamling ikke fastlagt endnu.

Syddjælland: Generalforsamling d. 21. januar i Nykøbing (en repræsentant fra Filadelfia om medicinsk cannabis), Epilepsidagen afvikles på Vordingborg bibliotek med Martin Vinther Madsen, Revy i Menstrup i marts måned, Frivillig Torsdag og Fredag i Næstved og Vordingborg, besøg på museet på Fila til maj.

Nordjylland: Generalforsamling i februar - datoen fastsættes på bestyrelsesmøde d. 6. oktober, overvejer foredragsholdere med et lidt mere fagligt indslag, Hjerneugen (dansehold med Hjerneskadeforeningen), Zoo, Løb/gåtur på Hærvejen, Fællesspisning og bytur for de unge.

Sydvestjylland: Generalforsamling d. 24. februar, på Epilepsidagen uddeler kredsen 3.000 kr. til en institution i lokalområdet, Ho familieweekend 27. – 29. marts, Sommerspil i Varde (Juli), udflugt til Sprogø 13. juni, netværket fortsætter, madlavningskursus til efteråret, julebowling i november.

Nordsjælland: Generalforsamling d. 4. februar, Chokoladefestival, tur til Fuglepark i Græsted, foredrag med Helle Obel, Folk og røvere i Kardemommeby, bowling i Hillerød d. 23. oktober.

Syddjælland: Arrangement på Danfoss Universe, netværkscafé fortsætter, planlægger Generalforsamling hvor de håber på at mange kommer så de kan blive flere i bestyrelsen.

Ungeudvalget: Social weekend, sommerlejr i uge 30, julefrokost 5. december.

Landsforeningen: Epilepsilejren uge 29, Tur til Karrebæksminde 21/5 – 24/5,

Beslutning

Oversigten taget til efterretning. Deadline for indstik til bladet er d. 24. oktober.

4. Dispensation i forbindelse med valg af nyt medlem til forretningsudvalget

Sagsfremstilling:

Hovedbestyrelsen bedes tage stilling til processen for udpegning af nyt medlem til forretningsudvalget. Valget er nødvendiggjort af Lene Sahlholdts dødsfald.

Forretningsudvalget har drøftet situationen, og indstiller til hovedbestyrelsen, at der meddeles dispensation fra vedtægterne, således det nuværende forretningsudvalg fortsætter frem til landsmødet 2020.

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

Bilag:

- 4.1 Vedtægter for Epilepsiforeningen

Indstilling

Til beslutning

Drøftelser:

Forretningsudvalget informerede lidt om praktikken ifht. forretningsudvalgsmøderne; herunder typiske mødetider og steder.

Casper Andersen spurgte om der evt. var nogle kandidater, så man kunne betragte tiden frem til landsmødet, som en læreproces.

Lone Nørager Kristensen synes det var en god idé med en "læretid", og supplerede med at forretningsudvalget havde tænkt på kredsformand Rikke Malene Rogers fra Kreds Østjylland.

Andreas Pilker nævnte, at næstformand Sandra Larsen fra Kreds København havde et ønske om at stille op. Lone Nørager oplyste, at dette ikke var en mulighed indenfor det gældende vedtægtssæt, da medlemmerne af forretningsudvalget, sammensættes af medlemmerne af hovedbestyrelsen. *(Note: Se vedtægtens §8 stk.3 for oversigt over hovedbestyrelsens sammensætning)*

Andreas Pilker supplerede med at han også selv havde et ønske om at stille op, men han havde svært ved at se, hvordan han skulle få logistikken til at hænge sammen.

Lone Nørager Kristensen rundede debatten af med at spørge om der var nogen indvendinger mod valget af Rikke Malene Rogers til forretningsudvalget? Dette var der ikke.

Beslutning:

Rikke Malene Rogers besætter herefter den ledige plads i forretningsudvalget frem til landsmødet 2020.

5. Juleskrabekalender

Sagsfremstilling:

I tilknytning til sidste hovedbestyrelsesmøde holdt kredsformand Casper Andersen fra Nordjylland et oplæg om muligheden for, at Epilepsiforeningen afviklede et skrabespil i forbindelse med julen.

Det blev besluttet, at hovedbestyrelsen ifb. med september-mødet skal afgøre, om der skal arbejdes videre med planerne; enten fra i år eller fra næste år.

Hovedbestyrelsen kan som supplement til Casper Andersens oplæg og til baggrund for overvejelserne kigge på følgende firmaer som eksempler på firmaer, som producerer disse og andre skrubespil:

<https://www.je.dk/klubforening/julekalender>

<http://julekalender.epbanko.dk/>

<https://www.topsupplies.dk/skrabe-julekalendere-i-eget-design-a5-skrabjula5.html>

Direktøren har sonderet erfaringerne blandt kolleger og samarbejdspartnere. Der er flere foreninger som med held gennemfører disse lotterier.

Men det forudsætter især tre ting:

- Dels er der ofte et betydeligt benarbejde forbundet med lotterierne. Det skal man være forberedt på.
- Dels skal man sikre sig solid opbakning fra enten frivillige i foreningen eller via andre kanaler mhp. at sikre et salg, som løber rundt. Der skal – kort sagt – et betydeligt antal hænder til at gennemføre selve salget, hvis vi ikke får andre til at gøre det. Vi skal ikke regne med et afgørende salg via web og nettet.
- Der skal foreligge en tilladelse fra spillemyndigheden til lotteriet.

Per Olesen har på baggrund af ovenstående anbefalet, at man udskyder en egentlig beslutning om iværksættelse af dette til der var tid til at arbejde mere til bunds med konceptet, økonomien etc. Vi står foran et travlt efterår med (især) tre større surveys, så timingen er ikke helt i vinkel her i 2019.

Forretningsudvalget har drøftet projektet; herunder også om man måske i stedet skulle stile efter en ny telemarketingkampagne, da dette har vist sig at være en meget effektiv fundraisingkanal hidtil.

Vi kan samtidig – forhåbentligt snart – se frem til, at der igen åbnes op for fundraising via Facebook, da det er en meget nem og effektiv måde at indsamle midler på for alle parter (frivillige, medlemmer og administrationen).

Endeligt bør foreningen også tage nøje bestik af tilbagemeldingerne i den kommende medlemsundersøgelse, før der iværksættes nye tiltag.

På baggrund af drøftelserne indstiller forretningsudvalget følgende til hovedbestyrelsen:

- At et evt. lotteri udsættes til tidligst 2020. Efteråret er besat af aktiviteter, som først skal afvikles.

- At et evt. lotteri først gennemføres efter en nøjere undersøgelse af såvel udgift som gevinst; herunder også sat over for andre fundraisingtiltag vi har haft god erfaring med hidtil. Det er meget vigtigt, at foreningen prioriterer skarpt, hvor vi får bedst udbytte overfor brugen af kræfter.

Det bør overvejes at kigge på mulighederne for salg på andre tidspunkter end juletiden; her kan konkurrencen måske være – for - stor.

- At der ifht. lotterier stiles efter afdækning af model for brug af spejderklubber, sportsklubber etc. Det er ikke forretningsudvalgets erfaring, at vi kan mobilisere frivillige i stort antal til lignende opgaver.
- At interesserede kredse er velkomne, hvis de ønsker at gå videre med projektet selv på nuværende tidspunkt; og evt. i samarbejde med hinanden. Her bør man dog være særlig skarp på tilladelsesdelen.

Indstilling

Til beslutning.

Drøftedes:

Per Olesen orienterede om de sonderinger der havde været og forretningsudvalget drøftelser.

Rikke Malene Rogers foreslog at man måske lige nu og her startede med at lave et forsøg ude i en kreds?

Lars Frich oplyste, at man efter hans erfaring og viden med fordel skulle kigge væk fra julelotteriet. Han var mest stemt for et forårslotteri. Han fandt der var alt for meget konkurrence op til jul.

Casper Andersen fandt det var vigtigt med en gulerod til de som skal sælge dem. Men der skal findes en model for hvordan man får folk ud og sælge dem. Tror heller ikke rigtigt på at der kan skaffes frivillige i en enkelt kreds til det her; her kunne man med fordel satse på at være flere kredse sammen.

Kreds Østjylland ville gerne være med sammen med Nordjylland i et pilotprojekt til et julesalg.

Beslutning:

Kreds Nordjylland og Kreds Østjylland arbejder videre med et pilotprojekt til afvikling i 2020.

6. Hovedbestyrelsesmøder 2020

Sagsfremstilling:

Forretningsudvalget fastlagde følgende datoer for diverse møder og aktiviteter i 2020:

- 7/2: Forretningsudvalgsmøde med start kl. 11.00

- 1/5: Forretningsudvalgsmøde kl. 09.30 (ankomst 30/4)
- **7/2 – 8/2: Hovedbestyrelsesmøde for alle frivillige. Mødestart fredag kl. 18.00 – slut lørdag kl. 16.00**
- **2/5: Hovedbestyrelsesmøde for alle frivillige kl. 11.00 – 16.00**
- 5/6: Epilepsikonference
- 6/6 - 7/6: Landsmøde og **konstituerende hovedbestyrelsesmøde**
- **6/11 – 7/11: Hovedbestyrelsesmøde for alle frivillige. Mødestart fredag kl. 18.00 – slut lørdag kl. 16.00**

Handicappuljeaktiviteter og kurser:

- Sommerlejr: Uge 29
- Ungdomssommerlejr: Uge 30
- Turen til Karrebæksminde: 21/5 – 24/5 (*Tovholder Berit*)
- Voksenkursus: 2/10 -4/10 (*Tovholder Berit*)
- Pårørendekursus for par: 13/11 – 15/11 (*Tovholder Lone*)

Indstilling

Til orientering og drøftelse.

Beslutning:

Taget til efterretning

7. Orienteringer

Sagsfremstilling:

Mundtlige orienteringer fra HB-medlemmerne, formand, næstformand og direktør.

Lone Nørager Kristensen:

- Været i Uganda på projektbesøg. Det er tanken, at ESAU Kommer på projektbesøg ifb. landsmødet, og der skal planlægges en række aktiviteter i den forbindelse; eksempelvis skal de præsentere foreningen og deres vigtig arbejde på en stand til epilepsikonferencen.

Vi overvejer om det er muligt at få besøg af en af deres E-klubs; dette skal dog afklares nærmere ifht., fundraising.

Per Olesen:

- Der arbejdes med diverse surveys; foreløbigt har vi afviklet et om medicinsk cannabis – resultaterne søsættes senere på efteråret i samarbejde med en stribe andre organisationer og Danske Patienter.
- Vi har stor bevågenhed på at der skal følges tæt op på udkommet af Epilepsisatsningen; det er nu at aktiviteterne så småt igangsættes.
- Frivillighåndbogen er snart klar på websiden...(honestly...!) Det er vigtigt at siderne betragtes som noget der løbende skal opdateres og være praksisnært. Så alle som synes der mangler noget viden til brug for kredsarbejdet, eller som falder over noget der er forældet, må endeligt henvende sig til kontoret.

Frida Neddergaard:

- Foreningen sender en ung deltager til Irland i forbindelse med en workshop som afvikles af IBE (*en workshop om at være ung med epilepsi*)

Berit Andersen:

- Deltager i den 1. internationale Dravet-konference i Kroatien i november på vegne af Dravet Danmark.

Indstilling:

Til orientering.

Beslutning:

Taget til efterretning.

8. Eventuelt

Lars Frich fortalte at kredsbestyrelsen i Sydvestjylland havde købt ”*Samtaler der kræver mod – redskaber til svære samtaler i det frivillige sociale arbejde*”. Det er en håndbog for hvordan man kan gribe dialog an i netværksarbejde med mennesker, der har et svært (*kan downloades på Center for frivilligt socialt arbejde*). Kan anbefales som god læsning.

Andreas Pilvær Rasmussen fortalte, at Kreds København havde investeret i foreningsballoner og heliumbatterier; alt var købt hos Ballon Nord – som har foreningens logo liggende, hvis andre kredse havde lyst til et lignende indkøb.

Mødet sluttede 10.15.