

Referat fra forretningsudvalgsmøde

Mødestart: Kl. 11.00.

Deltagere: Lone Nørager Kristensen, Berit Andersen, Frida Neddergaard (ankom kl.13.50), Peter Vomb, Rikke Malene Rogers.

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 angående samtaleforum:

- Samtaleforum lukkes ned.
 - *Status: Effektueret*

Beslutning ang. visions- og aktivitetsplan 2020 - 2022:

- Drøftes videre på det kommende forretningsudvalgsmøde.
 - *Status: Se punkt 6 på dagsordenen*

3. Budgetopfølgning

Sagsfremstilling:

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

Forretningsudvalget får i stedet et indledende (forsigtigt) bud på et årsresultat for 2019. Det endelige bud vil skønnet være klar fra primo/medio februar.

Indstilling:

Til orientering og drøftelse.

Drøftelser:

Lone Nørager Kristensen orienterede om, at årsresultatet for 2019 umiddelbart ser ud til at ende væsentligt bedre end budgetteret; i omegnen af et underskud på 10.000 kr.

Dette skyldes ikke mindst en væsentligt større arveindtægt end forventet, samt pæne kursgevinster på foreningens investerede midler.

Samtidig er der indkommet en arvesag i år, som vi forventer afsluttet i år, og som vil indbringe foreningen en indtægt på omkring 700.000 kr.

Beslutning

Taget til efterretning af forretningsudvalget.

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:

Lone Nørager Kristensen gennemgik planens udvikling slavisk, og udvalgets medlemmer kommenterede undervejs.

Beslutning:

- Taget til efterretning med følgende supplerende kommentarer:
 - Vi skal være opmærksomme på, om VUM-modellen fra Filadelfia er indarbejdet i den endelige version, som offentliggøres i starten af marts måned fra Socialstyrelsen.
 - Der skal nedsættes en arbejdsgruppe ifht. rammesætningen omkring diagnosegrupperne. Der er – på baggrund af Dravet gruppens tilbagemeldinger omkring ønsket fundraising af projektmidler til gruppens egen hjemmeside - brug for at få skabt klarere rammer omkring gruppernes selvstændige beslutningskompetence.

Dravet Danmark indkaldes i første omgang til et møde, hvor vi drøfter rammerne for det fremtidige samarbejde mhp. fornyet forventningsafstemning.

- Vi inviterer foreningens lokale DH-repræsentanter til at deltage i Epilepsikonferencen på samme vilkår som kredsbestyrelsesmedlemmerne.

5. Uddeling af Epilepsiprisen

Sagsfremstilling:

Forretningsudvalget bedes træffe beslutning om, hvem der bliver årets modtager af Epilepsiprisen 2020.

Bilag:

- Bilag 5.1 Liste over indstillede kandidater

Indstilling:

Til drøftelse og beslutning.

Beslutning:

Forretningsudvalget besluttede, at årets prismodtager skal være Anette Kruchov Pedersen og Mette Eline Heide Christensen.

6. Visions- og handlingsplan 2020 – 2022

Sagsfremstilling:

Forretningsudvalget bedes fortsætte drøftelserne af rammen for en ny visions- og aktivitetsplan for 2020 – 2022.

Som bilag fremlægges en opdateret version, som er justeret med baggrund i seneste mødes drøftelser, samt enkelte nye forslag fra formand og direktør.

Det foreløbige udkast fremlægges til drøftelse med forretningsudvalgets seneste kommentarer i plenum for hovedbestyrelsen lørdag d. 8. februar med efterfølgende debat.

Det er herefter tanken, at forretningsudvalget behandler udkastet én gang mere 1. maj, hvorefter hovedbestyrelsen behandler det sidste gang 2. maj forud for fremlæggelsen af det endelige udkast til landsmødet.

På denne måde stiles efter bredt ejer- og kendskab til planen og tankerne og præmisserne bag det fremlagte.

Bilag:

- Bilag 6.1 Udkast til Visions- og aktivitetsplan 2020 - 2022

Indstilling:

Til drøftelse.

Drøftelser:

Forretningsudvalget gennemgik planen og justerede enkelte steder. Planen drøftes herefter videre i plenum med hovedbestyrelsen, hvorefter der laves evt. yderligere justeringer.

Beslutning:

Drøftes videre på næste forretningsudvalgsmøde mhp. yderligere justeringer frem mod den endelige drøftelse i hovedbestyrelsen forud for landsmødet.

7. Status vedr. Epilepsikonferencen 2020

Sagsfremstilling:

Direktøren giver en kort opdatering på arbejdet med Epilepsikonferencen 2020.

Indstilling:

Til orientering.

Drøftelser:

Per Olesen orienterede om status for konferencen, som skrider planmæssigt fremad.

Beslutning:

Taget til efterretning.

8. Status på Epilepsiforeningens medlemsundersøgelse

Sagsfremstilling:

Direktøren giver kort opdatering omkring forløbet med medlemsundersøgelsen frem mod aftenens oplæg fra Ennova.

Bilag:

- Bilag 8.1 Rapport for Epilepsiforeningen

Indstilling:

Til orientering og drøftelse.

Drøftelser:

Per Olesen gennemgik kort medlemsundersøgelsen, forløbet og udkommet.

Det har været en meget tilfredsstillende proces med Ennova; helt uproblematisk. Og det har været særskilt positivt at kontakte nogle af de medlemmer, som har svaret på undersøgelsen, og som har givet positivt tilsagn om, at de gerne ville kontaktes.

Vi ser frem til oplægget senere i dag.

Beslutning:

Taget til efterretning.

9. Status på Ungdomsudvalg

Sagsfremstilling:

Forretningsudvalget drøfter status for ungdomsudvalgets arbejde og fremtid.

Frida Neddergaard indleder med en orientering til udvalget.

Indstilling:

Til drøftelse og beslutning.

Drøftelser:

Frida Neddergaard orienterede om arbejdet i ungdomsudvalget.

Beslutning:

Taget til efterretning.

10. Uganda – en status

Sagsfremstilling:

Landsformanden giver en status for Uganda-projektet og de planer, som ligger.

Indstilling:

Til orientering.

Drøftelser:

Lone Nørager Kristensen orienterede om det kommende projektbesøg samt tankerne for projektet. Eksempelvis styrkelse af arbejdet omkring de unge samt kvinder med epilepsi.

Per Vad deltager i projektbesøget, da vi skal have besøg af uganderne til landsmøde og konference. I den forbindelse skal vi lave en udstilling og nogle billeder fra projektet, og derudover skal der også laves artikler til det kommende medlemsblad, som udkommer ultimo maj.

Vi kan i den sammenhæng også låne materialer fra DH til Epilepsikonferencen.

Beslutning:

Taget til efterretning

11. Overvejelser omkring bankskifte

Sagsfremstilling:

Formand og direktør giver udvalget en orientering om de hidtidige overvejelser omkring foreningens fremtidige bankforbindelse.

Indstilling:

Til orientering og drøftelse.

Drøftelser:

Lone Nørager Kristensen og Per Olesen gennemgik de bagvedliggende overvejelser samt det tilbud foreningen har fået.

Det er vurderingen – også fra foreningens revisor – at foreningen har modtaget et særdeles attraktivt tilbud fra en anden bank, end vores nuværende bankforbindelse.

Beslutning:

Epilepsiforeningen skifter bank på baggrund af det nye tilbud.

12. Medlemskab og arrangementer

Sagsfremstilling:

Næstformand Berit Andersen anmoder om, at forretningsudvalget drøfter rækkevidden af et medlemskab i sammenhæng med deltagelse i arrangementer.

Baggrunden er, at hun finder det vanskeligt for kredsene at sætte grænser i forbindelse med, hvor mange, der kan deltage i de forskellige arrangementer.

Hvad er rækkevidden af et personligt medlemskab? Kan man selv og en evt. ikke samboende kæreste deltage? Og hvad er rækkevidden af et husstandsmedlemskab? Kan bedsteforældre eller søskende med ægtefæller fra anden husstand deltage?

Indstilling:

Til drøftelse og beslutning.

Drøftelser:

Forretningsudvalget drøftede emnet.

Beslutning:

Der skal afvikles en temadrøftelse om emnet på et kommende hovedbestyrelsesmøde mhp. erfaringsudveksling mellem kredsene.

13. Datasikkerhed i foreningen

Sagsfremstilling:

Landskontoret har gennem en periode haft driftsproblemer med vores IT; det fungerer periodevist langsomt/slet ikke, medarbejderne bliver smidt af kortvarigt og lignede driftsbrud.

Det er efterhånden en betydelig gene i dagligdagen på kontoret, og derfor har vi en igangværende dialog med vores IT-udbyder (Jansson) omkring løsning af problemet.

I den sammenhæng har vi blandt andet besluttet, at der fremadrettet skal laves to-faktor login på medarbejderne på kontoret; en metode vi alle kender fra netbank, DSB og utallige andre services.

Landskontoret er efter Janssons opfattelse yderst sårbare, da vi alene har hver enkelt medarbejders kode som sikkerhed for adgangen til data og dokumenter. Der er nemlig samtidig dagligt og helt ned på time- og minutbasis massive forsøg fra robotter og andet godtfolk på at hacke foreningens forskellige kodeord, hvilket ikke er holdbart i længden ifht. GDPR. Løsningen med to-faktor login er driftsmæssigt udgiftsneutral for landsforeningen, da vi samtidig "slukker" for adgangen til vores server i flere timer ugentligt end hidtil.

I denne sammenhæng anbefaler Jansson dog også, at kredsene bruger to-faktor login til deres mailkonto. Det vil beløbe sig til en udgift på 14 kr. plus moms om måneden pr. bruger.

Forretningsudvalget bedes drøfte forslaget.

Indstilling:

Til drøftelse

Drøftelser:

Per Olesen gennemgik forløbet på kontoret. Herefter drøftede forretningsudvalget, om kredsene skulle have to-faktor login.

Der var umiddelbart udvalgets opfattelse, at dette indtil videre var unødvendigt.

Beslutning:

Indtil videre skal kredsene ikke købe to-faktor login.

14. Orienteringer fra forretningsudvalgets medlemmer og direktør

Indstilling:

Til orientering og drøftelse

Lone Nørager Kristensen:

- Afslutter første bladproduktion med ny samarbejdspartner; generelt tænker vi, det nok skal blive godt.
- Har deltaget i den nogle generalforsamlinger. Kreds Sydjylland fik desværre ikke valgt en bestyrelse men der er flere, som gerne vil være kontaktpersoner og give en hånd med ved fremtidige aktiviteter.

Der afvikles generalforsamling i Midtvestjylland d. 18. februar; her har vi nogle interesserede emner.

I Nordsjælland var der nogle udfordringer med hvem, der var på valg for perioden; dette landes i morgen.

- Skal til sit første bestyrelsesmøde på Filadelfia ultimo februar, deltager i Sorø møde (Undervisningsministeriet) samt et møde i København omkring besparelser på handicapområdet.

Per Olesen:

- Gang i eftersynsarbejdet:
 - Transitionsprojektet er kommet godt fra land
 - Vidensprojektet er pt. strandet pga. Corona-virus!!!
 - Arbejdet med behandlingsvejledninger er igangsat af Dansk Neurologisk Selskab – og der er lagt an til et højt ambitionsniveau for arbejdet.
 - Vi er indtil videre med alle steder; både i arbejdsgrupper og i styregrupper. Det bliver spændende, brydsomt og krævende! Men det her sker kun hver 10-20 år på epilepsiområdet, så der skal bides til bolle...
- Rådgiverne er ved at være færdige med opgørelsen over årets henvendelser; trends: svagt stigende antal i 2019. Fald i antal henvendelser fra patienter tilknyttet Filadelfia (positiv udvikling...!)
- Gode drøftelser med SoE og Børneskolen: Starter med to årlige netværksmøder for vores rådgivningsmandskab. Der er masser af fælles gods....
- Vi har igangsat udformningen af pårørende-surveyet; fremsendes til kommentering i nær fremtid.

15. Eventuelt

- Frida Neddergaard spurgte ind til, om der snart var filmpremiere? Per Olesen svarede bekræftende.
- Lone Nørager Kristensen bad forretningsudvalget om at hjælpe til med at tage godt imod de nye bestyrelsesmedlemmer.

Mødet sluttede 16.30.