

Referat fra forretningsudvalgsmøde

Deltagere: Lone Nørager Kristensen, Berit Andersen, Peter Vomb, Rikke Malene Rogers, Frida Neddergaard
Fra kontoret: Per Olesen (ref.)

Mødestart: Kl. 10.00

1. Godkendelse af dagsorden

Indstilling:

Til beslutning.

Beslutning:

Godkendt.

2. Siden sidst – opfølgning på beslutninger fra seneste møde

Beslutninger ang. aktivitetsplan 2018 - 2020:

- 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.
 - *Status:*
 - *VUM: Intet nyt indtil videre.*
 - *Dravet: Der har været afviklet møde; Berit Andersen orienterer.*
 - *Berit Andersen: Dravet Danmark (DD) har ingen intentioner om at skabe en selvstændig forening; deres primære interesseområde er at sprede viden om Dravet, og gerne via flere platforme.*

Pt. er der ikke kræfter/ressourcer til at lave sociale aktiviteter.

Der er brug for en tættere kommunikation mellem foreningen og DD fremadrettet; eksempelvis via halvårlige møder. Dette skal forebygge misforståelser og generelt holde fokus på hvordan vi sammen kan gøre gode ting for DD.

Epilepsiforeningen bør derudover udarbejde en rammeaftale, som tydeligere udstikker rammerne for fremtidige samarbejder med diagnosegrupper i almindelighed. Udkast til en sådan dagsordensættes til næste FU-møde.

Rikke Malene Rogers: Det ville være godt om man kunne finde ud af hvem man skal henvise dem til hvis, der kommer henvendelser til kredsene.

Berit Andersen har derudover en udmærket info-pjece om syndromet, hun vil fremsende til kontoret til upload på hjemmesidens afsnit om Dravet-syndromet.

- *Invitation af DH-rep.: Udsat indtil videre.*

Beslutning ang. bankskifte:

- Epilepsiforeningen skifter bank på baggrund af det nye tilbud.
 - *Status: Igangsat; processen nærmer sig en afslutning.*

Beslutning ang. medlemskaber og deltagelse i foreningsaktiviteter:

- Der skal afvikles en temadrøftelse om emnet på et kommende hovedbestyrelsesmøde mhp. erfaringsudveksling mellem kredsene.
 - *Status: Udsat indtil videre.*

3. Budgetopfølgning

Sagsfremstilling:

Forretningsudvalget får en orientering om årets udvikling hidtil; herunder med en orientering om status for udviklingen på foreningens værdipapirer.

Selve budgettet udviser pr. 31/3 et underskud på 698.489 kr. mod 1.058.696 kr. på samme tidspunkt sidste år. For god ordens skyld skal det dog fremhæves, at tallene ikke er umiddelbart sammenlignelige – det er alene en rettesnor.

Budgetopfølgningen bærer – som sædvanligt – præg af manglende udbetaling af udlodningsmidler. Men det skønnes at den økonomiske udvikling forløber – nogenlunde - planmæssigt indtil videre.

På plussiden trækker nogle af aflysningerne sandsynligvis færre udgifter til møder, transport og overnatninger i en positiv retning. På negativsiden er det især udviklingen på de investerede midler som fortsat halter – selvom der er tegn på små lyspunkter i kursudviklingen for såvel foreningens egne midler som for Inge Berthelsens legat.

Bilag:

- 3.1 Budgetopfølgning pr. 31. marts 2020
- 3.2 Oversigt over fonde og legater

Indstilling:

Til orientering og drøftelse.

Drøftelser:

Lone Nørager Kristensen og Per Olesen orienterede om udviklingen for året hidtil. Vi er fortsat meget tidligt på året, og afventer blandt andet den konkrete bevilling på udlodningsmidler (forventes medio juni).

Vi har en berettiget forventning om at en af arvesagerne giver et noget højere afkast end forventet, og det ser aktuelt også ud til at kursudviklingen på foreningens midler går i den rigtige retning.

Alt i alt er der på nuværende tidspunkt ikke noget udviklingen som i væsentlig grad stikker af ifht. budgetlægningen. Men der skal stadig holdes nøje øje med økonomien i lyset af den generelle udvikling omkring os.

Beslutning:

Taget til efterretning.

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 2019-2021

Indstilling:

Til orientering og drøftelse.

Drøftelser:

Planen og udviklingen for perioden hidtil blev gennemgået slavisk.

På mange af planens aktiviteter er vi enten kommet i mål, eller også holdes retningen ifht. det planlagte. Corona-krisen har på mange måder "væltet" indsatserne; eller som minimum udsat dem.

Men det er et grundvilkår for alle, og der er generel meget stor forståelse blandt både medlemmer, frivillige og samarbejdspartnere for at sådan er tingene nu engang.

Såvel landsformanden som direktøren anbefalede, at man afveg fra aktivitetsplanen fsva. gennemførelsen af et pårørendesurvey. Vi er allerede langt med planlægningen af indholdsdelen til et pårørendesurvey, men corona-situationen gør at det anbefales at "gemme" pårørendesurveyet til næste periode, og i stedet koncentrere kræfterne om at få afdækket konsekvenserne af den igangværende corona-pandemi for foreningens medlemmer ifht. deres behandlingstilbud, sociale aktiviteter og støtteforanstaltninger generelt.

Der vil komme en længere periode hvor Danmark skal genåbnes, og i den situation er det vigtigt for foreningen at have et solidt vidensgrundlag på hvordan medlemmerne er blevet berørt bredt set.

Beslutninger:

Gennemgangen taget til efterretning.

Det planlagte pårørendesurvey udsættes til næste aktivitetsperiode (2020-2022), og i stedet gennemføres et survey omkring konsekvenserne af corona-pandemien for foreningens medlemmer snarest muligt.

5. Status i Epilepsiforeningen efter coronaudbruddet

Sagsfremstilling:

Forretningsudvalget får en allround orientering og en efterfølgende drøftelse af status i foreningen efter Corona-pandemien.

Drøftelsen deles i to:

- Dels konsekvenserne og perspektiverne for foreningens frivillige arbejde; herunder vores sociale aktiviteter.
- Dels status på kontoret.

Bilag:

- 5.1 Aktuel instruks i forbindelse med "genåbning" af landskontoret som kontorarbejdsplads.

Indstilling:

Til orientering og drøftelse.

Drøftelser:

Per Olesen orienterede om status for kontoret og Lone Nørager Kristensen supplerede med betragtninger om foreningen.

Ang. kontoret: Der er udarbejdet en kontorinstruks for arbejdet under corona-pandemien efter anvisninger fra Arbejdstilsynet og Sundhedsstyrelsens Corona-hotline. Denne justeres over tid, efterhånden som retningslinjer og anbefalingerne ændrer sig.

Generelt er det Per Olesens vurdering, at arbejdet og produktiviteten ikke har været synderligt berørt af pandemien ifht. kontorets kerneopgaver: edlemservice, økonomistyring, fundraisingaktiviteter, informationsaktiviteter, rådgivningsfunktionen samt det interessepolitiske arbejde.

Der er blevet brugt mange mandetimer på håndtering af corona-situationen ifht. medlemmerne; især ifht. informationsdelen. Men vi kan ikke konstatere hverken telefonstorm eller massivt pres på rådgivningen i den her sammenhæng. Det mest iøjefaldende er markant øgede trafiktal til foreningens hjemmeside i perioden – og især corona-siderne.

De fleste medarbejdere har i den forgangne periode arbejdet hjemmefra, med undtagelse af en enkelt, som har været på kontoret og her sørget for viderestilling af telefonerne sammen med de øvrige arbejdsopgaver vedkommende har.

Samarbejdet mellem personalet er i perioden sket via telefon og diverse virtuelle platforme, som eksempelvis Microsoft Teams, Zoom, Google Hangouts o.l....

Den del af arbejdet har været en – meget - stejl læringskurve, og med afsæt i at situationen må forventes at vare ved en rum tid endnu, og at disse nye mødeformer generelt forventes at have holdt sit indtog har direktøren søgt og fået bevilget penge fra Tryk fonden til:

- Dels to film til medlemmerne som skal sætte fokus på at skabe en tryk hverdag i belastningsperioder
- Dels udstyr til kontoret så vi kan komme up to date med ny trådløs skærm til mødelokalet samt hard- og software til at gennemføre og afvikle virtuelle møder, webinarer o.l.
- Kompensation for forbrugte timer til corona-krisen.

Indkøbet af ovenstående er igangsat, men vil ikke være på plads foreløbigt da mange af produkterne aktuelt er udsolgt pga. voldsom efterspørgsel.

Nu venter en ny fase, som igen må tages trinvis og i faser; langtidsplanlægning er ikke en reel mulighed som tingene kører lige nu

Ang. de sociale aktiviteter: Lone Nørager og Frida Neddergaard fortalte om forløbet med aflysningen af sommerens lejr-aktiviteter; der var stor forståelse fra medlemmerne, selvom mange er kede af at det ikke kan gennemføres.

Frida Neddergaard bad i denne sammenhæng om at man fraveg den normale grænse for deltagelse i ungdomssommerlejren, da hun havde tre personer som havde "sidste lejr" i år, men som nu går glip af denne – så de i stedet får ekstraordinær mulighed for at deltage næste år, og dermed sikre dem en fornuftig afslutning på deres ungdomssommerlejrforløb.

Berit Andersen havde oplevet samme forståelse for situationen ifht. aflysningen af Karrebæksminde.

Cirkus-revyen er udskudt til efteråret.

Voksenkurset til efteråret: Her har vi tjekket efter med aflysningsregler, og der er god tid endnu, før vi behøves trække af – hvis der skal aflyses.

Kreds Østjylland overvejer arrangementet i Djurs Sommerland.

Prag-turen afventer udmeldingerne.

Kreds Nordjylland har udsat arrangementet med Jesper Skibby.

Beslutning:

Drøftelsen taget til efterretning.

Forretningsudvalget gav ekstraordinært mulighed for at de deltagere som ufrivilligt misser årets sommerlejr af force majeure årsager og som dermed falder for den vedtagne aldersgrænse for ungdomsaktiviteterne kan deltage på næste års lejr.

6. Drøftelse af mulig plan for afvikling af fremtidige hovedbestyrelsesmøder og landsmøde 2020

Sagsfremstilling:

Forretningsudvalget bedes drøfte mulige scenarier for afvikling af foreningens hovedbestyrelsesmøder og landsmøde 2020.

Det er fortsat ikke muligt at træffe en endelig beslutning om konkret afvikling, da vi foreløbigt har forsamlingsforbud på op til maksimalt 10 personer – denne udmelding gælder foreløbigt frem til 10. maj.

Indstilling:

Til drøftelse.

Drøftelser:

Udsættes; der afvikles et virtuelt FU-møde i Microsoft Teams d. 12. maj om den videre plan for foreningens møde- og frivilligaktiviteter. Der tages afsæt i den regeringsudmelding, vi er stillet i udsigt omkring 10. maj.

7. Visions- og handlingsplan 2020 – 2022

Sagsfremstilling:

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

Bilagene indeholder udover den nyeste version af planen, en opsamling af de tilbagemeldinger som kom på det senest afviklede hovedbestyrelsesmøde.

Forretningsudvalget bedes justere udkastet én gang mere, hvorefter hovedbestyrelsen efter normal vedtægtspraksis skal behandle det en sidste gang forud for fremlæggelsen af det endelige udkast til landsmødet.

Bilag:

- Bilag 7.1 Udkast til Visions- og aktivitetsplan 2020 – 2022
- Bilag 7.2 Opsummeret tilbagemelding fra hovedbestyrelsesseminaret

Indstilling:

Til drøftelse.

Drøftelser:

Planen blev gennemgået og justeret ud fra de faldne kommentarer på hovedbestyrelsesmødet.

Beslutning:

Udkastet fremlægges for hovedbestyrelsen mhp. endelig indstilling til landsmødet.

8. Drøftelse af opfølgning på medlemsundersøgelsen

Sagsfremstilling:

Forretningsudvalget bedes drøfte det videre arbejde med foreningens medlemsundersøgelse med afsæt i den drøftelse der var på seneste hovedbestyrelsesseminar.

Bilag:

- Bilag 8.1 Oplæg til Epilepsiforeningen
- Bilag 8.2 Rapport for Epilepsiforeningen
- Bilag 8.3 Tilbagemelding fra hovedbestyrelsen

Indstilling:

Til drøftelse

Drøftelser:

Lone Nørager Kristensen forelagde, at hun og Per Olesen var enige om, at det var ekstremt vigtigt at resultaterne af medlemsundersøgelsen ikke gik i glemmebogen; trods corona-tiden. De foreslår derfor at forretningsudvalget sammen med personalet afvikler en workshop, hvor man kom grundigt igennem medlemsundersøgelsens resultatet; herunder med de input hovedbestyrelsen var kommet med.

Workshoppen struktureres omkring en række oplæg om de forskellige vinkler der kan være omkring resultaterne i sammenhæng med vores nuværende drift, prioriteringer og fokusområder.

Workshop skulle herefter udkrystallisere en konkret plan for det videre konkrete arbejde med medlemsundersøgelsens resultater.

Beslutning:

Et enigt FU tilsluttede sig forslaget, og der planlægges en workshop til afholdelse snarest muligt.

9. Status vedr. foreningens pårørendeundersøgelse

Sagsfremstilling:

Direktøren giver en kort opdatering med status for arbejdet med en pårørendeundersøgelse som vi efter planen skal gennemføre i denne periode.

Indstilling:

Til orientering.

Drøftelser:

Per Olesen fortalte at undersøgelsen er godt på vej, men at man nu færdiggør det man er nået til, hvorefter man jævnfør beslutningen under punkt 4 "gemmer" pårørendeundersøgelsen til senere og i stedet bruger krudtet på en corona-undersøgelse blandt foreningens medlemmer.

Beslutning:

Taget til efterretning.

10. Orienteringer fra forretningsudvalgets medlemmer og direktør

Indstilling:

Til orientering og drøftelse

Lone Nørager Kristensen:

- Filadelfia: Gav en orientering fra deltagelsen i det første bestyrelsesmøde, som blev afviklet virtuelt.

- Epilepsiprisen: Er afviklet på en lidt anderledes måde, da man – igen pga. corona-pandemien – har været forhindret i et fysisk fremmøde, hvor vi kunne lave en formel overrækkelse på det pågældende sygehus. I stedet er der fremsendt penge og diplom og aftalt med prismodtagerne at de sammen med den person som indstillede dem, tager nogle billeder lige så såre lejligheden byrder sig – og så for laver vi endnu en nyhed om uddelingen.
- Overvejelser ifht. Kreds Midtvestjylland: det lykkes ikke at få valgt en fuldtallig bestyrelsen i kredsen, og formanden har derfor besluttet at hun vil afvikle et møde hvor der forventningsafstemmes med de personer som er interesserede i at træde ind i bestyrelsen På baggrund af mødet vil hun afgive sin indstilling til forretningsudvalget forud beslutningen om der kan meddeles kredsen dispensation fra vedtægternes krav til bestyrelsen.

Per Olesen:

- Der planlægges aktuelt markedsføring af vores to nye hverve-film sammen med en medlemskampagne i nær fremtid. Corona-pandemien har udskudt de påtænkte aktiviteter, men situationen er nu så småt ved at finde et leje, hvor det igen giver mening at komme ud med nogle af foreningens normale budskaber.
- Der er ansøgt om refusion af udgift til oplægsholder på Epilepsikonferencen i hjælpepakken til NGO'ere. Vi kan ikke med sikkerhed vide, hvordan situationen udvikler sig økonomisk ifht. budgetterne for 2021, så det vil ikke være hensigtsmæssigt at binde foreningen fast op på afvikling af en Epilepsikonference næste år endnu – selvom det fortsat er et klart mål.
- Har deltaget i møde i Danske Patienter omkring kompensationsmuligheder for patientforeningerne. Der var generel frustration over det mange oplevede som en mangel på anerkendelse eller forståelse fra sundhedsministeriet for det store bidrag patientforeningerne allround leverer i form af såvel rådgivning som målrettet informationsmateriale i corona-perioden indtil videre. De fleste havde enten fået udskudt deres planer og aktiviteter eller helt aflyst. Og flere oplevede betydelige økonomiske tab i den sammenhæng. Samtidig ses det at mange offentlige myndigheder henviser til foreningerne; noget som ses som en generel tendens. Danske Patienter følger op.

Frida Neddergaard:

- Har mistet en af de unge, som havde deltaget i en række ungdomsaktiviteter gennem en årrække.
- Er bekymret over hvordan man fastholder interesserede frivillige unge; noget som heller ikke er blevet nemmere i den nuværende corona-tid.

11. Eventuelt

Peter Vomb efterlyste flere orienteringer om status i foreningen; herunder driftsforhold. Lone Nørager replicerede, at der var blevet udsendt materiale løbende.

Mødet sluttede kl. 13.40.