

# Referat fra forretningsudvalgsmøde 21. - 22. august

Deltagere: Lone Nørager Kristensen, Berit Andersen, Frida Neddergaard, Peter Vomb (deltog fredag), Rikke Malene Rogers.

Fra kontoret: Per Olesen (ref.)

## 1. Godkendelse af dagsorden

### Indstilling:

Til beslutning.

### Beslutning:

Dagsorden godkendt med tilføjelse af et nyt punkt

- Henvendelse fra Dansk Psykologforening

## 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.
  - *Status:*
    - *VUM: Fortsat intet nyt indtil videre.*
- Vedr. Dravet Danmark: 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.

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

- *Status:*
  - *Udkast til rammeaftale: Udsættes til næste forretningsudvalgsmøde*
  - *Pjecen er lagt til download på websiden.*
- Vedr. medlemsundersøgelsen: der planlægges en workshop til afholdelse snarest muligt.
  - *Status:*
    - *Afvikles fredag d. 25. september*

## 3. Budgetopfølgning

### Sagsfremstilling:

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

Budgettet udviser pr. 31/7 et underskud på 1.465.673 kr. mod 1.415.492 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 - fortsat - præg af manglende udbetaling af udlodningsmidlerne (*Særskilt note: Er nu gået ind på kontoen 13. august*). Hertil skal yderligere bemærkes, at der siden skæringsdatoen for budgetopfølgningen er indgået 1.371.631 kr. i forbindelse med afslutning af to arvesager.

Den forelagte budgetopfølgning udviser derfor ikke et retvisende billede af foreningens aktuelle økonomiske situation dags dato; noget som først vil slå fuldt igennem i næste budgetopfølgning.

Det skønnes på baggrund af den viden vi har nu – og med betydelige forbehold omkring efterårets generelle udvikling – at foreningen stiler mod et positivt årsresultat.

Det er fortsat et opmærksomhedspunkt, hvordan de finansielle markeder udvikler sig i sammenhæng med foreningens investerede midler. Her har tingene heldigvis også gennem længere tid bevæget sig i en positiv retning, og Per Olesen vil på mødet medbringe en opdateret status.

### Bilag:

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

### Indstilling:

Til orientering og drøftelse.

### Drøftelser:

Lone Nørager gennemgik kort den foreliggende budgetopfølgning og Per Olesen supplerede.

Det var beklageligt, at årets udlodningsmidler igen havde sat rekord i sen udbetaling; noget som den foreliggende budgetopfølgning bærer stærkt præg af. Næste budgetopfølgning vil se markant mere positiv ud, og give et langt bedre og mere – positivt - retvisende billede af årets udvikling.

Per Olesen bemærkede, at foreningen igen denne gang havde afleveret en udførlig redegørelse til DH omkring årets udbetalingsprocedure af udlodningsmidler. Den praktiske del af udlodningsmidlernes udbetaling, skal evalueres i 2021, og her vil foreningen naturligvis byde ind med tanker. Vi skal ikke forvente at tingene umiddelbart bliver stort bedre på den her side af evalueringen.

Forretningsudvalget drøftede kort udviklingen; herunder at man aht. gennemskueligheden og budgetprocessen ønsker at følge udviklingen omkring foreningens arvesager mere konkret.

Per Olesen gennemgik afslutningsvis status på foreningens investerede midler; såvel egne midler som Inge Berthelsens Legat.

Fsva. egne midler er vi nu tilbage ved status quo med positiv pil opad, mens der fortsat er et stykke vej tilbage til positiv vækst på IB-papirerne. Retningen har dog været positiv gennem en længere periode, efter forårets forskrækkelse.

Beslutning:

Fremadrettet laves et særskilt notat omkring igangværende og afsluttede arvesager, så det bliver nemmere at følge udviklingen – og dermed lægge budgetter.

Budgetopfølgningen i øvrigt taget til efterretning.

#### **4. Budget 2021**

Sagsfremstilling:

Forretningsudvalget bedes fortsætte drøftelserne af budgetforslag for 2021.

Budgetprocessen for efteråret 2020 kommer til at forløbe anderledes end vanligt pga. Corona og de afledte konsekvenser for foreningens mødeaktiviteter.

Første budgetudkast for 2021 skal behandles på hovedbestyrelsesmødet d. 25. september, og efterfølgende justeres mhp. endelig fremlæggelse og vedtagelse på hovedbestyrelsesmødet der afvikles i sammenhæng med landsmødet d. 6. - 7. november.

Bilag:

- 4.1 Budgetforslag 2021 (råt udkast)

Indstilling:

Til drøftelse og beslutning.

Drøftelser:

Forretningsudvalget drøftede justeringer af det foreliggende budgetudkast. Herunder blev der især drøftet planlægning af jubilæumsår 2022, støtte til nye og anderledes synlighedsaktiviteter, udskydelse af Epilepsikonference til 2022, så det kan få karakter af en jubilæumskonference, særlig hverve- og fastholdelsesfokus gennem en større kampagne i jubilæumsåret 2022 samt overvejelser omkring tilslutning til arvesamarbejdet "Mit testamente".

Derudover var der enkelte mindre rettelser til budgettet.

Beslutning:

Budgetforslaget tilrettes ud fra de faldne kommentarer og drøftes videre på forretningsudvalgsmødet d. 25. september. Janni Bagge deltager under denne drøftelse, ligesom det vil være en fordel hun er med under hovedbestyrelsens drøftelse af emnet.

FU ønsker derudover på næste møde at have en særskilt drøftelse af en evt. tilslutning til arvesamarbejdet "Mit testamente".

## **5. Visions- og aktivitetsplan 2018 - 2020**

### 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:

Forretningsudvalget drøftede udviklingen, som på de fleste parametre går som ønsket.

### Beslutning:

Taget til efterretning

## **6. Drøftelse af afviklingen af landsmøde 2020**

### Sagsfremstilling:

Forretningsudvalget bedes drøfte den praktiske afvikling af foreningens landsmøde 2020.

Landskontoret er i gang med at opdatere drejebogen for afvikling af landsmødet i forlængelse af hovedbestyrelsens beslutning om at udsætte den til afvikling udenfor den normale vedtægtsbestemte periode.

En opdateret version med nye datoer vil foreligge til mødet.

### Bilag:

- 6.1 Opdateret drejebog for landsmøde 2020 (eftersendes)

### Indstilling:

Til drøftelse.

Drøftelser:

Lone Nørager Kristensen indledte.

Der er brug for at Plan B, hvis forsamlingsforbuddet pludseligt gør, at vi ikke kan samles som ønsket/forventet.

Der er forskellige scenarier, hvis vi ikke kan lykkes med afvikling som planlagt:

- Afvikling af et virtuelt landsmøde
- Afvikling af et reduceret landsmøde med færre deltagere
- Udsættelse af landsmøde til 2022

Der var bred enighed om, at man – for alle eventualiteters skyld – burde drøfte mulige scenarier med Ellen Marie Kaae.

Hvad angår selve afviklingen af landsmødet og praktikaliteterne:

Der vil i nær fremtid blive sendt varsling ud af landsmødet, ud fra den tilrettede drejebog.

Torben Wind har sagt ja til at påtage sig hvervet som dirigent på landsmødet, og der er derudover taget kontakt til et "underholdende indslag" til lørdagen.

Forretningsudvalget ønsker at fremkomme med et enkelt vedtægtsforslag til årets landsmøde: nemlig at man til posterne formand og næstformand og næstformand i kredsen ikke kan vælge kandidater, der bor sammen. Dette ud fra samme logik som når en formand og en kasserer heller ikke må bo sammen.

Beslutning:

Der stiles efter at afvikle et normalt landsmøde, men undersøger mulighederne for en Plan B.

Direktøren snakker med Ellen Marie Kaae og Center for Frivilligt Socialt arbejde omkring mulighederne.

Der fremlægges udkast til vedtægtsforslag

## **7. Visions- og aktivitetsplan 2020 – 2022**

Sagsfremstilling:

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

Bilaget indeholder den nyeste version af planen, opdateret med afsæt i drøftelserne på seneste møde i forretningsudvalget.

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

Bilag:

- 7.1 Visions- og aktivitetsplan 2020 – 2022 (opdateret udkast)

Indstilling:

Til drøftelse og indstilling til hovedbestyrelsen

Drøftelser:

Forretningsudvalget drøftede finjusteringer af planen.

Det er vigtigt, at planen på den ene side er ambitiøs, mens den på den anden side samtidig skal være realistisk. Det kan være en svær balancegang. Men der var enighed om, at det foreliggende forslag tilgodeser både det vi ved og de igangværende aktiviteter, samtidig med at der skal være plads til alt det, vi ikke ved, og som stensikkert vil præge foreningens dagligdag i næste periode.

Der blev samtidig luget ud i enkelte af afsnittene, som i stedet blev flyttet til dels forretningsordner for enkelte udvalg, dels indarbejdes i frivillighåndbogen, hvor de bedre hører hjemme.

Beslutning:

Det rettede udkast sendes med referatet ud, mhp. evt. finjustering, og fremlægges herefter for hovedbestyrelsen.

## **8. Drøftelse af medlemsundersøgelsen og kommende workshop**

Sagsfremstilling:

Forretningsudvalget bedes drøfte medlemsundersøgelsen samt den kommende workshop med personalet, med særlig fokus på, hvilke emner man i særlig grad ønsker belyst og drøftet.

Bilag:

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

Indstilling:

Til drøftelse

Drøftelser:

Forretningsudvalget tog en åben drøftelse af forløbet og resultaterne.

Der var enighed om, at man var blevet overrasket over den noget negative modtagelse fra enkelte på hovedbestyrelsesmødet. Set gennem forretningsudvalgets øjne var der god grund til at klappe alle involverede i foreningen på skuldrene for godt og veludført arbejde. Og samtidig var det opfattelsen, at vi havde fået et ualmindeligt godt arbejdsredskab, som skulle være retningsgivende for de kommende år.

I forretningsudvalgets øjne var der især behov for at fokusere på følgende punkter:

- Synlighed
- Medlemshvervning/fastholdelse; herunder undersøgelse af forskellige organisationers resultater med udvalgte hverveplaner (eks. Gigtforeningens "Guldkort"-kampagne)
- Interessepolitisk synlighed
- Rådgivningsfunktionen
- Nye måder at sprede viden på (virtuelt som supplement til vores traditionelle aktiviteter)
- Foreningens indsatser på forskningsfeltet

Der skal i nær fremtid afvikles en workshop mellem personalet og forretningsudvalget. Her var der forskellige vinkler, som i særlig grad gerne må belyses gennem de oplæg som personalet skal afvikle som afsæt til debatten:

- Trafiktal og udvikling på vores medier
- Potentialer ifht. synlighed; bud herpå...
- Indmeldelsesmønstre i sammenhæng med kampagnerne (skal danne afsæt for overvejelser om tilrettelæggelse af større kampagne for jubilæumsåret 2022, som skal planlægges hen over 2021)
- Overvejelser fra vores rådgivere om medlemsbehov set i sammenhæng med rådgivningsbehov, samt hvilke emner vi med fordel kan tage fat på i sammenhæng med virtuel formidling (*Note: Her har vi også fået nogle input fra Dansk Epilepsi Selskab*)
- Overblik over bestillingsmønstre af materiale fra landets sygehuse.
- En indflyvning i foreningens interessepolitiske varetagelse; dilemmaer og muligheder

#### Beslutning:

Direktøren går videre med ovenstående ønsker til personalet, som udarbejder en række oplæg til drøftelserne d. 25. september.

## **9. Corona-survey**

#### Sagsfremstilling:

Forretningsudvalget drøfter resultaterne af coronasurveyet.

#### Bilag:

- 9.1 Se [Resultater af corona-survey](#)

#### Indstilling:

Til drøftelse.

Drøftelser:

Per Olesen gennemgik hovedresultaterne, som forretningsudvalget herefter drøftede kort.

Beslutning

Taget til efterretning.

## **10. Nyt projekt i foreningen**

Sagsfremstilling:

I forbindelse med Corona-perioden blev der indgået en politisk aftale om en pulje på i alt 24,5 millioner kr. til initiativer for sårbare og udsatte grupper.

Puljen administreres af Danske Handicaporganisationer, og midlerne skal bruges til at igangsætte opbyggende indsatser i samarbejde med DH's medlemsorganisationer. Indsatserne skal understøtte, at mennesker med handicap kan vende tilbage til hverdagen og fællesskabet.

Epilepsiforeningen sendte en ansøgning og har efterfølgende modtaget en bevilling på 775.000 kr. Vi skal derfor i nærmeste fremtid søsætte en ny indsats i søen i foreningen.

Forretningsudvalget får en orientering og en efterfølgende drøftelse af projektet.

Bilag:

- 10.1 Projektansøgning – "Ingen skal være alene med epilepsi"
- 10.2 Bevillingsbrev til Epilepsiforeningen

Indstilling:

Til orientering og drøftelse

Drøftelser:

Lone Nørager og Per Olesen orienterede om den kommende indsats.

Beslutning:

Taget til efterretning.

Forretningsudvalget bad direktøren sendes ansøgningen ud til kredsene, da der kan være flere afsnit i papiret, som muligvis kan være brugbar til kredsens ansøgning om § 18 midler.

## **11. Borgerforslag om flytning af handicapområdet fra kommunerne**

Sagsfremstilling:

Epilepsiforeningen har modtaget en anmodning om at bakke op bag et nyt borgerforslag, som har til formål at flytte handicapområdet fra kommunerne.



Forretningsudvalget bedes drøfte henvendelsen.

Bilag:

- 11.1 Henvendelsen til Epilepsiforeningen + svar fra DH

Indstilling:

Til drøftelse

Drøftelser

Lone Nørager Kristensen fremlagde henvendelsen fra #enmillionstemmer, og ønskede en drøftelse af henvendelsen mhp. en tilbagemelding.

Beslutning:

Landsformanden melder tilbage til gruppen bag forslaget, at Epilepsiforeningen afventer den igangværende evaluering af det specialiserede handicapområde, før der tages stilling endeligt.

Samtidig informeres vores medlemmer om foreningens holdning til sagen.

## **12. Drøftelse af sommerens events**

Sagsfremstilling:

Forretningsudvalget bedes drøfte sommerens forskellige events, som har givet rigtig flot omtale af epilepsisagen.

Indstilling:

Til drøftelse

Drøftelser:

Lone Nørager Kristensen tilkendegav at hun synes de to tiltag, som var løbet af stablen hen over sommeren havde givet fantastisk positiv omtale af både epilepsiområdet og Epilepsiforeningen. Der var virkelig grund til at kippe med flaget og være dybt taknemmelige over initiativerne samt den medfølgende støtte, som fulgte med initiativerne.

Medlemmerne af forretningsudvalget og direktøren var enige. Det var supergode events, som gav masser af synlighed.

Der var samtidig enighed om, at det var vigtigt at bakke op omkring lignende initiativer fremadrettet; herunder sikre mulighed på budgettet for, at man kunne bakke op bag lignende initiativerne fremover.

Formanden nævnte afslutningsvis, at der allerede nu var flere medlemmer, som havde meldt sig på banen med andre lignende aktiviteter i tiden fremover.

Beslutning:

Taget til efterretning.

Foreningen sender familien der cyklede en passende børnevenlig erkendtlighed for indsatsen. De inviteres derudover op på kontoret en dag formanden er på kontoret.

### **13. Drøftelse af henvendelse fra Dansk Psykologforening**

#### Sagsfremstilling:

Forretningsudvalget bedes drøfte henvendelsen fra Dansk Psykologforening mhp. input til foreningens høringsvar.

#### Indstilling:

Til drøftelse.

#### Drøftelser:

Lone Nørager Kristensen og Per Olesen gennemgik baggrunden for det udsendte materiale, som reelt havde været undervejs over nogle måneder med forskellige justeringer undervejs. Og det som oprindeligt var startet som en løst beskrevet tanke om behov for en ny og anderledes målrettet indsats for familier til børn med kronisk sygdom og handicap, har det nu fået en langt mere monofaglig og specifik retning.

Psykologer – og især neuropsykologer – har helt åbenlyst en vigtig plads ifht. vores medlemsgruppe, men oplægget er i sin eksisterende form snævert lagt an, og det må bekymre, at en række parter er hoppet fra undervejs.

Samtidig synes oplægget nu at være blottet for andre vinkler, end at der skal ansættes flere psykologer specifikt på landets børneafdelinger.

Så alt i alt var der tale om et initiativ, som havde drejet sig kraftigt væk fra det oprindelige udgangspunkt omkring udvikling af et nyt helhedsorienteret tilbud til familier med handicap og kronisk syge børn, til at være målrettet mod ansættelse af psykologer på landets børneafdelinger.

Forretningsudvalget kunne tilslutte sig de synspunkter, som fremgik af mailtråden der var udsendt som bilag til drøftelsen. Det var vigtigt, at vi var tydelige i vores krav til Dansk Psykologforbund med vores ønsker; herunder især at neuropsykologer skulle indarbejdes i udkastet, hvis vi fortsat skal tilslutte os initiativet. Ellers vil foreningen bruge kræfterne på at plædere for behovet for psykologfaglig bistand i andre sammenhænge.

#### Beslutning:

Epilepsiforeningen svarer Dansk Psykologforening ud fra ovenstående tilkendegivelser og afventer herefter tilbagemeldingen, før der tages endeligt stilling til deltagelse i alliancen.

## 14. Orienteringer fra forretningsudvalgets medlemmer og direktør

### Indstilling:

Til orientering og drøftelse

#### *Lone Nørager Kristensen:*

- Foreningens projekt i Uganda er også "corona-ramt" pga. generel nedlukning, hvilket har medført betydelige forsinkelse på aktiviteterne. Der er dog så småt med ved at være mulighed for at igangsætte noget igen.
- Deltager i møde på landskontoret med repræsentanter fra Hjernecenter Aalborg omkring deres virksomhed på epilepsiområdet; de er udpeget som VISO-leverandør af ydelser til børn og unge med epilepsi.
- Deltager i møde med Dansk Epilepsi Selskab tirsdag d. 25. august, hvor der skal følges op på en række samarbejdsflader.
- Deltager i Danske Patienters repræsentantskabsmøde 16. september.
- Der var planlagt møde med et privat firma - Det Sundhedsfaglige Børneteam – fra Randers, som gerne ville fortælle om deres arbejde med børnefamilier, der er berørt af epilepsi. Er blevet udsat til en senere lejlighed pga. corona.
- Deltager i et BPA-rundbordsmøde med Danske Erhverv og LOBPA
- Skal til to-dages strategiseminar med bestyrelsen på Filadelfia.

#### *Per Olesen:*

- Aktuelt undersøges forskellige muligheder for nærmere projektsamarbejde med Specialrådgivning om Epilepsi, OUH samt Rigshospitalet.
- Der arbejdes med en opdatering af "Epilepsi – kort og godt", som sammen med 1. hjælp pjecen nu er foreningens suverænt mest populære pjece....)
- Henviste til et par vigtige undersøgelser på NGO-området, som kan gøre os klogere på forskellige dele af foreningslivet anno 2020:
  - o Danske Patienter har fået lavet en kortlægning af i alt 200 patientforeninger: [https://www.altinget.dk/civilsamfund/artikel/to-ud-af-tre-patientforeninger-drives-udelukkende-af-frivillige?ref=newsletter&refid=34280&SNSubscribed=true&utm\\_source=nyhedsbreve&utm\\_medium=e-mail&utm\\_campaign=civilsamfund](https://www.altinget.dk/civilsamfund/artikel/to-ud-af-tre-patientforeninger-drives-udelukkende-af-frivillige?ref=newsletter&refid=34280&SNSubscribed=true&utm_source=nyhedsbreve&utm_medium=e-mail&utm_campaign=civilsamfund)
  - o Der er igangsat en kortlægning af frivillighed i foreningslivet via Videnscenter for Handicap, som holder til i Høje Taastrup.

- På kontoret er dagligdagen efter ferien vendt tilbage:
  - Der er tryk på rådgivningstelefonerne.
  - Eftersynsaktiviteterne begynder at rulle for alvor nu. Det vil i den kommende periode komme til at kræve en ekstraordinær indsats af personalet, der er involveret, men skal uden tvivl prioriteres.
  - Der afvikles personalemøde hver fredag via teams, og derudover afvikles en månedlig arbejdsmiljødrøftelse ifht. Corona-situationen. Er aktuelt i gang med at opdatere corona-instruksen til personalet, som skal simplificeres.
  - Der er varslet uvarslet besøg fra Arbejdstilsynet til efteråret.

## **15. Eventuel**

Berit Andersen: Har fået besked om, at man ikke bør bruge produktet "Mentolatum" ved forkølelse, hvis man har epilepsi. Hun har kontaktet firmaet bag produktet og har modtaget svar, som hun vil videresende til kontoret (*Note: Er kommet og videresendt til Per Vad og Lotte Hillebrandt mhp. en mulig nyhed ved passende lejlighed*).

Frida Neddergaard: Har fået en henvendelse fra en ung kvinde, som gerne vil stille sig til rådighed med sin historie. Frida opfordres til at bede vedkommende kontakte Per Olesen.