

Referat fra hovedbestyrelsesmøde 26. september 2020

Mødestart: kl. 10.00

Deltagere: Lone Nørager Kristensen, Rikke Malene Rogers, Peter Vomb, Lars Frich, Andreas Pilvær Rasmussen, Erik Nymark Hansen, Berit Andersen, Casper Kløj Andersen, Nicky Alexander Thelin

Fra kontoret: Finn Obbekær, Per Olesen (ref.)

Afbud: Kreds Nordsjælland, Conni Valentin Pedersen, Frida Neddergaard samt Kreds Sydjylland (*uden bestyrelse*), og Kreds Midtvestjylland (*uden bestyrelse*)

1. Godkendelse af dagsorden

Indstilling:

Til beslutning.

Drøftelser:

Landsformanden bad om, at dagsordenpunkt 2 blev udvidet, så punktet også indeholdt en beslutningsdel, da situationen omkring corona nødvendiggør, at hovedbestyrelsen træffer nogle beslutninger.

Beslutning:

Godkendt, med ovenstående tilføjelse til dagsordenpunkt 2.

2. Status for det kommende landsmøde

Sagsfremstilling:

Hovedbestyrelsen drøfter status for det kommende landsmøde.

Bilag:

- 2.1 Drejebog for landsmødet

Indstilling:

Til drøftelse og beslutning

Drøftelser:

Landsformanden indledte drøftelsen.

Vi har allerede i fællesskab besluttet at flytte landsmødet udenfor den vedtægtsbestemte periode én gang tidligere i år – og nu står vi så igen i en uvis situation afledt af den beklagelige Covid-19 udvikling.

Det nuværende forsamlingsforbud og den stadig skiftende corona-situation – og de deraf følgende forskellige myndighedsudmeldinger - giver betydelige hovedbrud ift. en lang række aktiviteter i Epilepsiforeningen; herunder naturligvis også den påtænkte og planlagte afvikling af Epilepsiforeningens landsmøde.

Forretningsudvalget har vendt situationen, og direktøren har med afsæt i de drøftelser snakket forskellige mulige scenarier igennem med kredsbestyrelsesmedlem fra Østjylland Ellen Marie Kaae, som ofte har hjulpet med foreningsjuridisk rådgivning.

Efter hendes opfattelse står vi i en situation, hvor foreningens hovedbestyrelse ud fra en nødretsbetragtning har betydelige manøvre muligheder; det kan eksempelvis være at træffe beslutning om en udsættelse af landsmødet til 2021, eller egentlig aflysning af landsmødet. Man kan i situationen i stedet "overlade" det til hovedbestyrelsen at træffe de valg og beslutninger, som er uopsættelige: Valg af formand, næstformand samt godkendelse af en ny visions- og aktivitetsplan.

Ellen Marie Kaae vurderede, at Corona-udviklingen har vendt op og ned på mangt og meget i foreningsverdenen; og vi bliver både nødt til at forholde os til nogle praktiske ting, hvor vilkårene hele tiden ændrer sig samtidig med, at vi skal passe godt på os selv og hinanden. På et eller andet tidspunkt kan man blive nødt til at trække en streg i sandet, så man ikke hele tiden skal planlægge for dernæst at aflyse. Og der er næppe udsigt til betydelige positive ændringer i overskuelig fremtid – som tingene ser ud.

Hun anbefaler samtidig, at det vil være hensigtsmæssigt, om det er en tilnærmelsesvis enig hovedbestyrelse, som står bag den endelige beslutning – hvad end den måtte blive. En "bred ryg" kan bedre bære at afvige fra foreningens normale vedtægtsbestemte rammer, hvis der skulle fremkomme kritik af valget på førstkommende landsmøde.

På baggrund af tilbagemeldingerne fra Ellen Marie Kaae lægger forretningsudvalget op til, at hovedbestyrelsen beslutter et af tre følgende scenarier:

- En afvikling af landsmødet 2020 i den allerede planlagte weekend. Mødet gennemføres med nedsat deltagerantal, så vi kan holde os under det nuværende forsamlingsforbud på 50 personer. Der kan derfor deltage i alt tre delegerede fra hver kreds; heraf er formanden selvskreven, og derudover anbefales det, at næstformanden deltager sammen med et andet valgt medlem fra bestyrelsen.
- En aflysning af landsmødet i år, og udsættelse til et passende tidspunkt i 2021.

- En aflysning af landsmødet i år og udsættelse til jubilæumsåret 2022, så vi rammer foreningens normale vedtægtsbestemte turnus igen.

I en anden sammenhæng ift. landsmødet meddelte næstformand Berit Andersen, at hun ikke genopstiller som næstformand; hun stiller sig dog fortsat gerne til rådighed for såvel hovedbestyrelse som forretningsudvalget i den kommende periode.

Lone Nørager Kristensen meddelte, at Peter Vomb stiller op til næstformandsposten i foreningen, og medlemmerne af forretningsudvalget anbefaler valg af Peter til posten.

Drøftelser:

Der var enighed blandt de tilstedeværende hovedbestyrelsesmedlemmer om, at man foretrak en aflysning af landsmødet fremfor en stadig mere amputeret udgave, hvor nogle delegerede og frivillige ville være afskåret fra at komme med.

Der var en samlet forståelse i hovedbestyrelsen af, at situationen aktuelt er tilnærmelsesvis umulig at navigere i, og at vi derfor lige så godt kan drage den ultimative konsekvens og aflyse årets landsmøde - og samtidig holde fast i den nuværende kadence, så næste landsmøde ligger i 2022.

Der var også enighed blandt de tilstedeværende om, at hovedbestyrelsen i situationen både bør og vil påtage sig ansvaret for at træffe de nødvendige beslutninger og personvalg, som ellers er henlagt til landsmødet. Derfor fastholdes den planlagte mødedato for landsmødet, hvor der så i stedet gennemføres et ordinært hovedbestyrelsesmøde.

Aht. til legitimiteten i denne beslutning, vil det blive afklaret med de ikke-fremmødte hovedbestyrelsesmedlemmer, om de kunne stå bag beslutningerne, så det kan blive ført til referat (*Særskilt note fra referenten: Alle hovedbestyrelsesmedlemmer står bag nedenstående beslutninger*).

Beslutning:

- En enig hovedbestyrelse *aflyser* landsmødet 2020. Næste landsmøde afvikles i jubilæumsåret 2022.
- Hovedbestyrelsen træffer på førstkommende møde d. 6.-7. november beslutning om de uopsættelige personvalg, som ellers var henlagt til landsmødet: Valg af formand samt valg af næstformand.
- Hovedbestyrelsen træffer på førstkommende møde d. 6.-7. november beslutning om indholdet af den endelige Visions- og aktivitetsplan for den kommende periode.
- Hovedbestyrelsen træffer på førstkommende møde d. 6.-7. november beslutning om det fremsendte vedtægtsforslag fra forretningsudvalget.

- Hovedbestyrelsen konstituerer et nyt forretningsudvalg på førstkommende møde.
- Derudover dagsordensættes de sædvanlige punkter; herunder beslutning af budget 2021.
- Kontoret sørger for aflysning af H.C. Andersens Hotel, og forsøger at flytte hovedbestyrelsesmødet til Huset i Middelfart. (Note: Huset var desværre ikke tilgængeligt; i stedet afvikles mødet på <https://frederik6hotel.dk/> - som flere af jer kender rigtig godt).

3. Visions- og aktivitetsplan 2020 - 2022

Sagsfremstilling:

Hovedbestyrelsen bedes drøfte det udarbejdede forslag, samt lave den endelige indstilling til landsmødet.

Bilag:

- 3.1 Visions- og aktivitetsplan 2020-2022 (Udkast)

Indstilling

Til drøftelse og indstilling til landsmødet

Drøftelser:

Lone Nørager Kristensen gennemgik baggrunden for den nuværende plan samt den afviklede workshop med personalet; herunder en enkelt redaktionel ændring ift. den udsendte udgave.

Det havde været nogle gode oplæg, og flere af dem ville være oplagte at overveje i relation til vores nye store hovedbestyrelsesmøder, hvor alle deltager. Der er masser af ting, som de med fordel kunne have glæde af at høre mere om.

Beslutning:

- Oplæggende fra temadagen med personalet sendes ud til hovedbestyrelsen sammen med referatet.
- Der stiles efter at oplæggene fra administrationen og Per Vad gentages for hovedbestyrelsen på møder i løbet af 2021 – frem mod jubilæumsåret 2022.
- Visions- og aktivitetsplanen tilføjes:
 - *"Kommunikationen skal være relevant for mennesker med epilepsi og deres pårørende. Og vi skal kommunikere med dem i en form, så de føler sig set og bliver engageret."*
- Hovedbestyrelsens medlemmer bedes gennemdrøfte den foreliggende visions- og aktivitetsplan med bestyrelserne/deres baglande, hvorefter der lægges op til endelig

beslutning af planen på førstkommende hovedbestyrelsesmøde jævnfør beslutningen under dagsordenpunkt 2.

4. Behandling af indkomne forslag til landsmødet

Sagsfremstilling:

Hovedbestyrelsen bedes drøfte de indkomne forslag og afgive indstilling til landsmødet.

Bilag:

- 4.1 Vedtægtsforslag fra forretningsudvalget

Indstilling:

Til drøftelse og indstilling til landsmødet.

Drøftelser:

Lone Nørager Kristensen gennemgik baggrunden for forslaget.

Beslutning:

- En enig hovedbestyrelse indstiller forslaget til vedtagelse på førstkommende hovedbestyrelsesmøde jævnfør beslutningen under dagsordenpunkt 2.

5. Budget 2021

Sagsfremstilling:

Hovedbestyrelsen bedes drøfte de foreløbige budgetovervejelser.

Bilag:

- 5.1 Udkast til budget 2021

Indstilling:

Til drøftelse og indstilling til det konstituerende hovedbestyrelsesmøde, hvor budgettet skal vedtages.

Drøftelser:

Hovedbestyrelsen drøftede det foreliggende forslag.

Lone Nørager Kristensen gennemgik derudover baggrunden for den nye kadence for handicappuljeaktiviteterne. Derudover drøftede man forskellige muligheder for at gennemføre Eventyrløbet.

Beslutning:

Budgettet indstilles til vedtagelse på førstkommende hovedbestyrelsesmøde.

Kreds Fyn overvejer, om de vil gennemføre Eventyrløbet.

6. Status omkring medlemsundersøgelsen

Sagsfremstilling:

Hovedbestyrelsen drøfter medlemsundersøgelsen og det videre arbejde med at udmønte resultaterne. Der indledes med et kort oplæg om forretningsudvalgets og kontorets arbejde med resultaterne.

Indstilling

Til orientering og drøftelse.

Drøftelser:

Landsformanden gav en orientering om fredagens workshop med personalet; herunder hvor vigtigt det var, at alle foreningens frivillige så vidt muligt hørte især oplægget fra Per vad samt administrationen. Se endvidere drøftelserne under punkt 3.

Beslutning

Taget til efterretning.

7. Status på epilepsisatsningen

Sagsfremstilling:

Hovedbestyrelsen får en status for arbejdet omkring epilepsisatsningen.

Indstilling:

Til orientering

Drøftelser:

Per Olesen og Finn Obbekær gennemgik status for såvel de igangværende aktiviteter og de planlagte kommende aktiviteter, som ligger i forlængelse af de afsatte midler til et løft af epilepsiområdet:

- Nationale behandlings- og visitationsretningslinjer:
 - o Et uhyggeligt vigtigt projekt for området, og noget vi reelt kan håbe, vil fremme bedre og hurtigere behandling af alle fra "vugge til krukke".
- Vidensprojekt til kommunerne:
 - o Igen; et vigtigt projekt, som handler om opkvalificering af de primærkommunale medarbejdere der kommer i kontakt med personer med epilepsi.
- Transitionsprojekt:
 - o Et metodeprojekt, som skal sikre en bedre overgang fra barn til voksen i hospitalsregi (fra børneafdeling til neurologisk afd.

- Tværsektorielle forløbsbeskrivelser:
 - o Ansøgningsrunden er afsluttet, og Sundhedsstyrelsen arbejder aktuelt med at vurdere de indkomne bud på projekter.
- Statusevaluering til sidst i projektet:
 - o Det er vigtigt at fastholde, at der ikke er tale om en slutevaluering; der er fortsat mange indsatser, som kan igangsættes/kræver midler fra vores politikere.

Det er generelt indtrykket, at alle projekterne er kommet godt i søen – om end Covid-19 naturligvis har givet visse forsinkelser. Der er en klar forventning om, at projekterne forlænges i den anden ende.

Derudover drøftede man vigtige "afstikkere" af indsatsen; herunder især, at det ser lyst ud ift. etablering af en klinisk kvalitetsdatabase på epilepsiområdet. Det kan også blive en "game-changer" på epilepsiområdet, da det giver væsentligt bedre muligheder for at monitorere, hvordan behandling og effekten af behandling ser ud landet rundt.

Beslutning:

Taget til efterretning.

8. Nyt fra kredsene

Sagsfremstilling:

Hovedbestyrelsen drøfter situationen i kredsene; herunder i særlig grad, hvordan det går med at få gang i medlemsaktiviteterne igen, og hvordan vi holder gejsten oppe hos foreningens frivillige i en vanskelig tid.

Derudover blev der efterlyst erfaringer med brugen af medlemssystemets funktionaliteter; herunder om man har budt ind på et kursus med Janni Bagge

Indstilling

Til drøftelse

Drøftelser:

- **Sydvestjylland v. Lars Frich:** Det går godt; netværksmøderne afholdes ude i byen på restaurant, så man ikke selv skal stå med corona-retningslinjerne. Der deltager ca. 8 hver gang, og bestyrelsen påtænker at fortsætte med aktiviteten.

Der er arrangeret en tur til Søfartsmuseet – men er i tvivl om det bliver til noget.

Julebowling og julefrokost slås sammen.

Har holdt bestyrelsesmøder; to "rigtige" og et enkelt virtuelt – samt et bestyrelsesseminar. Det er bestyrelsens oplevelse, at det er godt med et seminar, så man kan få planlagt årets aktiviteter.

Laver en tur med bestyrelsen til at høre Tørfisk.

Planlagte arrangementer i 2021:

- Generalforsamling 22. februar (med spisning)
- Familieweekend i Ho
- Sommerspil i Varde
- Informationsmøde engang i april
- Virksomhedsbesøg på Ribe Bryghus
- Bagekursus
- Tur til Fanø
- Laver nyhedsbrev; såvel online som brev.

Kredsen bruger ikke medlemssystemet til arrangementerne og har heller ikke efterspurgt et kursus.

- **Fyn v. Nicky Thelin:** Bestyrelsen startede op og lærte tingene at kende – og så kom Covid-19 og ødelagde resten. Der er gennemført en ZOO-tur, der endte med at være en rigtig hyggelig dag.

Kredsen har udskudt jubilæet til en senere lejlighed.

Der er planlagt en Netværkscafe med opstart i november (og herefter 1. torsdag i hver måned)

Der stræbes efter en bowlingtur (evt. i sammenhæng med netværkscaféen)

Kredsen har afholdt to fysiske bestyrelsesmøder og resten er foregået online.

Der er endnu ikke planlagt generalforsamling – sker i den kommende uge.

- **Bornholm v. Peter Vomb:**

9.-12. september 2021: Planlagt Bornholmer-tur med de andre kredse fra Sjælland

Øvrige planlagte aktiviteter næste år:

Julebowling

Tur til Skåne

Museumsbesøg

Debat om handicap via TV2-lokalt med nogle politikere.

Der afvikles generalforsamling 10. februar

Bestyrelsen har holdt to møder og klaret resten via sms.

- **København v. Andreas Pilkær Rasmussen:**

Har droppet aktiviteterne ned for 2020, da kredsene ganske enkelt ikke tør gennemføre det de plejer.

Planlagte aktiviteter i 2021:

Julebanko

Ølsmagning til februar

Royal Run

Turen til Bornholm (sammen med de øvrige kredse)

Generalforsamling 25. februar

Livestreams

Har afholdt et virtuelt bestyrelsesmøde og et fysisk (hvor enkelte var med via pc'en).

Kredsen bruger ikke medlemssystemet til arrangementerne, da de ikke synes det virker særlig godt.

- ***Nordjylland v. Casper Kløj Andersen:***

Havde en masse planer; blev ødelagt af Corona...

Afviklede tur til Zoologisk have i september; her var der ca. 35 deltagere – altså ½-delen af hvad kredsene plejer; er ret overbeviste om at det skyldes corona.

Har brugt online-møder, som især er gode til det praktiske, men man mangler det sociale.

Planer for 2021:

Ikke planlagt generalforsamling endnu; sker førstkomende tirsdag.

Jesper Skibby er flyttet til januar næste år (2022)

Planlagt tur i Zoo

Foredrag om skyggebørn i slutningen af næste år

Virksomhedsbesøg til Ryå is i foråret.

Netværksgruppe for unge; vil forsøge igen...

Bruger ikke medlemssystemet, men har aftalt kursus med Janni Bagge i nær fremtid.

Der er god gejst i bestyrelsen – de er mere bekymrede for medlemmerne.

- ***Østjylland v. Rikke Malene Rogers:***

Bruger medlemssystemet; og synes efterhånden det er blevet smart at bruge. Har især en god kommunikation med Janni om de praktiske spørgsmål, der er.

Kredsen holder bestyrelsesmøder forskellige steder i kredsens byer – og inviteret folk; dog hidtil uden det store fremmøde – men om ikke andet finder man nogle gode lokaler til fremtidige arrangementer.

Bestyrelsen har aflyst alt andet pga. corona.

Planer for 2021:

Generalforsamling til d. 2. februar; med foredrag med Rikke Stensbjerre Møller + spisning.
Voksengruppen kører sit eget løb.

Forældre til børnenetværksgruppen; har brug for en hånd/et kærligt puf
Oplæg for voksne med voksne børn med handicap; oplæg ved jurist om rettigheder
Hjerneugen er oppe i luften; men vil byde ind hvis der sker noget...

Der er god gejst i bestyrelsen.

- **Midtvestsjælland v. Berit Andersen:**

Har afviklet bestyrelsesmøder i februar og august.

Bestyrelsen har også her fået aflyst en masse og udsat en del til næste år.
De har besluttet at prioritere teenagerne, og planlagt en tur til spilcafe.

De skal afsted til koncert med Christopher i Køge (med spisning først)

Brugen af medlemssystemet: De synes det fungerer fint nu – efter en del startvanskeligheder. Conni og Berit har aftalt kursus med Janni.

Aktiviteter i 2021:

Generalforsamling 23. januar kl. 10 (med brunch)

Tur til Tadre Mølle

Tur til Prag

Bestyrelsesseminar (tur i vikingskib og frokost i det grønne)

Tur til Ølbrygningskursus

Bornholmer-tur sammen med andre kredse

Juletur

Teenageaktivitet (en gang i kvartalet)

Hjernedag i Hjerneugen

Skal derudover på en inspirationstur rundt på Fyn med Nyborg rejser.

Bestyrelsen tror reelt ikke på, at de kan gennemføre større aktiviteter før efter sommeren 2021.

- **Sydsjælland v. Erik Nymark Hansen**

Planer for 2021:

Generalforsamling 18. januar i Vordingborg

Epilepsidagen; ved ikke hvad det kan? Overvejes...

Maj måned: Tur til Skovtårnet

Deltager i folkemøde på Møn

Deltager sammen med de andre kredse i Bornholmerturen

Hjerneugen: Laver noget sammen med en række andre foreninger i Vordingborg kommune....
Bruger medlemssystemet til arrangementerne og synes det fungerer fint.

9. Nyt projekt i foreningen

Sagsfremstilling:

Hovedbestyrelsen drøfter det kommende nye trivselsprojekt, som igangsættes i nær fremtid. Per Olesen giver indledningsvist en orientering om baggrunden for projektet.

Bilag:

- 9.1 Projektbeskrivelse

Indstilling:

Til orientering og drøftelse.

Drøftelser:

Hovedbestyrelsen fik en orientering om det kommende projekt.

Beslutning:

Taget til efterretning.

10. Orienteringer

Sagsfremstilling:

Mundtlige orienteringer fra hovedbestyrelsesmedlemmerne, formand, næstformand og direktør.

Indstilling:

Til orientering.

Lone Nørager Kristensen:

- Har ikke det vanlige antal møder og aktiviteter – igen pga. corona-situationen, som fortsat fylder meget. De fleste mødeaktiviteter sker via Zoom; og dem er der til gengæld en del af.
- Har været til to bestyrelsesmøder på Filadelfia
- Uganda: Har også været præget af corona; og de har sandsynligvis ikke været så ramte af corona-situationen. Måske projektet skal forlænges pga. forsinkelserne.

De kommer også på besøg i Danmark; sandsynligvis engang til foråret 2021.

Per Olesen:

- Orienterede om situationen på kontoret, hvor vi aktuelt arbejder hjemmefra ud fra de anbefalinger myndighederne har stukket ud – dog minus en medarbejder som (blandt andet) sørger for telefonomstilling. Umiddelbart ser det nok ud til, at den her situation vil ”fylde” on and off resten af efteråret.

Det er dog oplevelsen i personalegruppen, at en del går noget nemmere her i anden omgang end i foråret, hvor vi alle havde en - meget - stejl læringskurve på hjemmearbejde, virtuelle møder, brugen af Microsoft Teams, og alt der hører med.

11. Eventuelt

Formanden afsluttede med at takke for et godt møde; det var superdejligt at høre, at alle holder modet oppe i en meget usædvanlig tid. Det er naturligvis også en ende på Covid-19, så vi skal holde ud og holde ved – og vide at passe godt på os selv og hinanden.

Hun gav afslutningsvis en varm opfordring til alle kredse om at sikre bestyrelsen en belønning for deres udholdenhed; eksempelvis middag, seminar eller andet.

Mødet sluttede 14.30