

# Referat fra forretningsudvalgsmøde 6. november

Mødestart kl. 13.00

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

Fra kontoret: Per Olesen (ref.)

## 1. Godkendelse af dagsorden

### Indstilling:

Til beslutning.

### Beslutning:

Godkendt med tilføjelse af et nyt dagsordenpunkt 14: *"Indstilling til Hovedbestyrelsen/mini-landsmødet af valg af revisor"*.

## 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 udkom fra Socialstyrelsen 15/9; materialet fremstår fortsat ikke diagnosespecifikt.*

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 forretningsudvalgsmøde.
  - *Status: Se dagsordenen punkt 13*

Beslutning ang. tilslutning til arvesamarbejdet "Det gode testamente"

- Forretningsudvalget ønsker på næste møde at have en særskilt drøftelse af en evt. tilslutning.
  - *Status: Se dagsordenens punkt 6*

Vedr. arvesager og budgetlægning:

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

Beslutning vedr. nyt projekt i foreningen

- Forretningsudvalget bad direktøren sende ansøgningen ud til kredsene, da der kan være flere afsnit i papiret, som muligvis kan være brugbar til kredsenes ansøgning om § 18 midler.
  - *Status: Effektueret*

Beslutning vedr. borgerforslag om flytning af handicapområdet fra kommunerne

- 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.
  - *Status: Effektueret*
  - *Drøftelser: Forretningsudvalget drøftede situationen omkring enmillionstemmer's "vidnesbyrd". Vi havde først ad omveje fået nys om udgivelsen, og det kom helt bag på os, at DH havde indsendt en reaktion, som vi ikke havde haft lejlighed til at tilslutte os. Dette vil foreningen kontakte DH omkring.*

Beslutning vedr. sommerens events:

- Foreningen sender familien, der cyklede en passende børnevenlig erkendtlighed for indsatsen. De inviteres derudover op på kontoret en dag formanden er på kontoret.
  - *Status: Effekteres snarest muligt*

Beslutning vedr. henvendelse fra Dansk Psykologforening:

- Epilepsiforeningen svarer Dansk Psykologforening ud fra forretningsudvalgets tilkendegivelser og afventer herefter tilbagemeldingen, før der tages endeligt stilling til deltagelse i alliancen.
  - *Status: Effektueret; afventer tilbagemelding fra DP*

### 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. 30/9 et overskud på 1.136.164 kr. mod et underskud på 1.623.465 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.

Den forelagte budgetopfølgning viser nu for første gang på året et mere retvisende billede af foreningens aktuelle økonomiske situation.

Den positive udvikling afspejler især det faktum, at foreningen pga. Covid-19 situationen har aflyst en række ellers normalt udgiftstunge aktiviteter i løbet af året, samtidig med at især arveindtægterne har oversteget det budgetterede.

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

Bilag:

- 3.1 Budgetopfølgning pr. 30. september 2020
- 3.2 Oversigt over fonde og legater
- 3.3 Igangværende arvesager (med skøn over indtægt)

Indstilling:

Til orientering og drøftelse.

Drøftelser:

Forretningsudvalget tog budgetopfølgningen til efterretning.

I næste budgetopfølgning vil udgiften til Prag-turen være justeret til det aftalte 34.950 kr.

#### **4. Status på Visions- og aktivitetsplan 2018-2020**

Sagsfremstilling:

Forretningsudvalget drøfter en afsluttende status for "*Visions- og aktivitetsplan 2018 – 2020*" samt den aktuelle medlemsudvikling.

Bilag:

- 4.1 Visions- og aktivitetsplan 2018-2020
- 4.2 Medlemsudvikling 2019-2021

Indstilling:

Til orientering og drøftelse.

Drøftelser:

Forretningsudvalget lavede den sidste gennemgang af planen, som hermed kan anses for afsluttet. For langt hovedparten af målsætningerne er vi kommet godt i land, mens der fortsat skal ofres betydelig opmærksomhed på at sikre og fastholde medlemstilgang i foreningen.

Beslutning:

Taget til efterretning

#### **5. Opfølgning på workshop med kontoret**

Sagsfremstilling:

Forretningsudvalget bedes drøfte den videre opfølgning på workshoppen.

Opsummerende behandlede oplæggende og de efterfølgende drøftelser på workshoppen en række forskellige vinkler på foreningens daglige drift.

Der fremkom i løbet af drøftelserne følgende konkrete forslag og aftaler:

- Det er vigtigt at vi generelt arbejder mere fokuseret med at synliggøre det betydelige interessepolitiske arbejde foreningen reelt laver. Der skal i den forbindelse kigges på en række tiltag:
  - Nyhedsarbejdet; herunder brug af velegnede cases som afsæt til nyhederne. Vi skal vise, hvordan epilepsi rammer konkrete mennesker.
  - Debatindlæg; her med særlig fokus på det kommende kommunalvalg.
  - Twitter; her er igangsat en møderække mhp. at opruste på den front.
  - Der skal udarbejdes et politisk nyhedsbrev til beslutningstagere.

En anden ting, som blev drøftet på workshoppen var, at vi generelt skal blive skarpere på prioriteringerne af de politiske sager, vi gerne selv vil løfte – altså den *ikke-reaktive* del af det politiske arbejde. Her kan foreningens politiske ledelse med fordel udvælge en række enkeltområder, som herefter for en given periode udgør ”særlige mærkesager”. Det vil gøre formidlingen af budskaberne nemmere bredt set, samt at vi arbejder os mere til bunds med Epilepsiforeningens ønsker.

I forlængelse af debatten har kontoret og landsformanden drøftet en række mulige emner og har udvalgt en række emner, som forretningsudvalget vil få forelagt.

- Ifht. den nuværende formulering i visions- og aktivitetsplanen omkring en mulig udvidelse af foreningens rådgivningsfunktion: Her anbefaler foreningens rådgivere, at man især fokuserer på tilknytning af enten en psykolog eller familieterapeut.

Det er rådgivernes opfattelse, at det er her skoen trykker allermost for de mest belastede, og at det samtidig er her, vi selv kommer til kort med den faglige rådgivning, vi kan byde ind med.

- Ifht. fastholdelse af medlemmerne: Der igangsættes en særlig kommunikationsindsats målrettet førsteårs-medlemmer; det er her vi kan se, der mistes flest medlemmer i forbindelse med opkrævningen.

Samtidig skal vi generelt skærpe kommunikationen ifht. de medlemstilbud som jvnf. medlemsundersøgelsen vægtes højest af medlemmerne: rådgivningsindsatsen samt foreningens forskningsindsats.

- Ang. generel synlighed og tilgængelighed til viden: Man kan med fordel nedlægge foreningens nuværende butik på hjemmesiden, og i stedet erstatte denne med en simpel bestillingsformular på hjemmesiden. Det er vores utvetydige erfaring, at den nuværende bestillingsproces er både tung og besværlig, og vi kan se mange forlader butikken uden at gøre deres bestillinger færdige. Samtidig håndterer kontoret ofte opkald fra især sygehuspersonale, som har svært ved at navigere rundt for at bestille pjecer.

I denne forbindelse, bør foreningen overveje, om vi skal fastholde det nuværende portokrav; reelt har vi en ganske beskedent portoindtægt i dag, samtidig med, at selve betalingsdelen volder mange fagfolk på især sygehusene store kvaler.

Såfremt man vælger at sløjfer portokravet, kan det have budgetmæssige konsekvenser. Denne udgift er dog vanskelig at spå endegyldigt om, men en mulighed kunne være at lave en prøveperiode, hvor man følger udviklingen tæt.

- Ang. hvervekampagner: De frembragte data viser entydigt, at fremtidige kampagner dels bør laves med afsæt i en klækkelig rabat på medlemskab, og i øvrigt gennemføres sidst på året.
- Visions- og aktivitetsplanen 2020 - 2022: Efter drøftelserne er der som aftalt tilføjet en ny passus i visionsdelen om at kommunikere til medlemmer og ligesindede, så de føler sig set, hørt og rørt.

#### Indstilling:

Til drøftelse og beslutning.

#### Drøftelser:

Landsformanden indledte og gennemgik herefter systematisk de enkelte punkter og supplerede debatten med et nyt dokument udarbejdet med forslag til interessepolitiske mærkesager for den kommende periode.

#### Beslutning:

- Forretningsudvalget tilsluttede sig at arbejde videre med de beskrevne mærkesager.
- Der skal i næste perioden besluttes at udarbejde en ny metodik og tilgang til især det proaktive interessepolitiske arbejde, som afspejler en strammere prioritering af foreningens indsats. Dette sker i erkendelse af, at foreningen med de mange mærkesager risikerer at brede sig over for meget – noget som risikerer at ske på bekostning af at nå de resultater, vi gerne vil. Det skal i den sammenhæng overvejes, om vi skal hente ekstern ekspertise ind for at få input til arbejdet med en ny strategiplan.
- Foreningen omstrukturerer fremadrettet måden at bestille og udsende informationsmaterialer og merchandise; web-butikken nedlægges som vi kender den, og betaling af porto ved bestilling hos foreningen sløjfes.

Det sker for at gøre det så nemt som overhovedet muligt at bestille foreningens materialer; de skal ud og arbejde. Foreningens informationsarbejde er en uhyre væsentlig brik for mange medlemmer – jævnfør medlemsundersøgelsen, så det bør prioriteres at gøre det så nemt og bekvemt at få materialer og viden ud; især til behandlingsstederne.

## **6. Arvesamarbejdet ”Det gode testamente”**

### Sagsfremstilling:

Forretningsudvalget bedes drøfte en evt. tilslutning til arvesamarbejdet med ”Det gode testamente” igennem.

Per Olesen orienterer om kontakten til arvesamarbejdet med ”Det Gode Testamente”; herunder foreningernes erfaringer med samarbejdet, samt de opdaterede rammer/betingelser for en evt. tilslutning til samarbejdet.

### Indstilling:

Til orientering og drøftelse.

### Drøftelser:

Per Olesen oplyste, at han dels havde orienteret sig blandt andre interessenter på området, dels havde fået tilsendt nyt materiale fra sammenslutningen med de økonomiske betingelser for deltagelse i samarbejdet.

Bottom line er, at foreningen ved tilslutning til samarbejdet vil få en årligt fast driftsudgift + udgift til betaling af et ukendt antal testamenter, som samlet skønnes vil beløbe sig til en anseeligt beløb.

Det skal sammenholdes med, at foreningen de senere år har oplevet et hidtil uset stort antal nye arvesager, som har uhyre væsentlig betydning for foreningens samlede driftsøkonomi.

### Beslutning:

Epilepsiforeningen tilslutter sig ikke arvesamarbejdet ”Det gode testamente” på nuværende tidspunkt.

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

### Sagsfremstilling:

Forretningsudvalget bedes runde drøftelserne af en ny visions- og aktivitetsplan for 2020 – 2022 af mhp. den endelige beslutning på morgendagens hovedbestyrelsesmøde.

Bilag:

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

Indstilling:

Til drøftelse

Drøftelser:

Forretningsudvalget drøftede de sidste justeringer af planen; primært af redaktionel karakter.

Beslutning

Med de faldne bemærkninger justeres planen en sidste gang forud for den endelige beslutning i morgen på hovedbestyrelsesmødet.

## 8. Temanumre Blad 2021

Sagsfremstilling:

Forretningsudvalget bedes drøfte mulige temaer for det kommende års medlemsblade.

Kontoret har aktuelt følgende bud på mulige relevante temaer:

- Epilepsi og fysisk aktivitet/sport
- Velfærdsteknologi på epilepsiområdet
- Epilepsi og overgangsalderen (mænd og kvinder)
- Udviklingshandicappede med epilepsi

Indstilling:

Til drøftelse og indstilling til hovedbestyrelsen

Beslutning:

Forretningsudvalget indstiller følgende bladtemaer for 2021 til hovedbestyrelsen:

- Epilepsi og ensomhed (herunder projektet)
- Epilepsi og overgangsalderen (mænd og kvinder)
- Udviklingshandicappede med epilepsi
- Epilepsi og fysisk aktivitet/sport

Temaet "*Velfærdsteknologi på epilepsiområdet*" foreslås gemt til næste runde.

## 9. Mødekalender 2021

Sagsfremstilling:

Forretningsudvalget bedes fastlægge det kommende års møder i såvel forretningsudvalg som hovedbestyrelsen.

Derudover bedes udvalget om muligt fastlægge datoen for afvikling af næste landsmøde og jubilæumskonference i 2022. Årsagen er, at der generelt er usædvanligt meget "run" på booking af møde- og konferencefaciliteter i forlængelse af Covid-19 situationen. Så jo før vi kan booke til foreningens største aktivitet desto bedre.

Der vil til mødet blive medbragt forslag til det kommende års mødedatoer.

Bilag:

- 9.1 Foreløbig aktivitetskalender (under udarbejdelse)

Indstilling:

Til drøftelse og beslutning.

Beslutning

*Hovedbestyrelsesmøder 2021:*

- 9. - 10. april (alle frivillige)
- 27. - 28. august (udelukkende for hovedbestyrelsen)
- 19. - 20. november (alle frivillige)

*Forretningsudvalgsmøder:*

- 18. - 19. februar (*mødestart fredag 09.30*)
- 9. april (*starter med frokost kl. 12.00*)
- 3. - 4. juni (*mødestart fredag 09.30*)
- 27. august (*starter med frokost kl. 12.00*)
- 23. - 24. september (*mødestart fredag 09.30*)
- 19. november (*starter med frokost 12.00*)

*Epilepsikonference/landsmøde: (OBS: Jubilæumsår)*

- 10. – 11. juni 2022
  - Foretrukne steder til afsøgning af bookingmuligheder: Huset (1. prioritet), Nyborg Strand (2. prioritet) H.C. Andersen (3. prioritet).

## **10. Status for generalforsamlinger**

Sagsfremstilling:

Forretningsudvalget bedes drøfte status for de kommende generalforsamlinger.

Indstilling

Til orientering og drøftelse.

Drøftelser:

Forretningsudvalget vendte situationen og drøftede, hvordan man skulle forholde sig, hvis corona-situationen strammede yderligere til.



Der var enighed om, at man reelt ikke kunne gøre andet end at afvente situationen og tage bestik – og evt. justere, hvis det var påkrævet. Det havde såvel medlemmer som frivillige bakket op bag indtil videre, og det tror vi vil fortsætte, hvis situationen kræver det.

Beslutning:

Der udsendes et opdateret årshjul med referatet; herunder med alle aktiviteter fra indstikket.

## **11. Epilepsidagen 2021**

Sagsfremstilling:

Forretningsudvalget bedes drøfte den kommende epilepsidag, som næste gang er fastlagt til 8. februar 2021 (*IBE har fastsat datoen hvert år skal ligge d. 2. mandag i februar*). I denne forbindelse er der en række aktiviteter som skal finde sin plads i planerne:

- Uddeling af Epilepsiprisen
- IBE's aktivitet
- En mulig særlig skoleaktivitet
- Andre muligheder

Bilag:

- 11.1 50 Million Steps Brochure

Indstilling

Til drøftelse og beslutning.

Drøftelser:

Landsformanden indledte med tanker om Epilepsiprisen og aktiviteterne i det hele taget.

Beslutning:

- Der igangsættes et skoleprojekt med afsæt i Per Vads idé, som kort fortalt går ud på, at Epilepsiforeningen sender en snarlig opfordring til alle landets folkeskoler om at lave et undervisningsforløb d. 8. februar, som på en eller anden måde involverer epilepsi. Afsættet for henvendelsen er, at stort set alle skoler i landet vil have en eller flere elever med epilepsi.

Forretningsudvalget fandt, at man med fordel kan lave en "gulerod" til skolerne, så de tre bedste ideer/forløb belønnes med 1.000 kr. til klassekassen.

- Epilepsiprisen annonceres i blad 4, og forretningsudvalget beslutter, hvem der bliver årets prismodtager på et Teams-møde 3. februar kl. 19.00 (Per Olesen indkalder)
- IBE's initiativ omtales også af foreningen i nyhedsarbejdet

- Foreningen melder positivt tilbage til Filadelfia, som har spurgt om vi evt. var interesserede i at indgå i en aktivitet.

## **12. Planlægning af jubilæumsåret 2022; herunder særlig fokus på hverveaktiviteter**

### Sagsfremstilling:

Forretningsudvalget bedes drøfte det videre arbejde med aktiviteter – herunder hvervekampagne – for jubilæumsåret 2022.

### Indstilling:

Til drøftelse og beslutning.

### Drøftelser:

Forretningsudvalget drøftede kort jubilæumsåret; herunder, at der især var to ting, der var vigtige:

- At foreningen brugte året til at sikre medlemsvækst
- At foreningens frivillige og kredse tog og fik medejerskab for aktiviteterne

### Beslutning:

På førstkommande forretningsudvalgsmøde i 2021, forelægges et udkast til kampagneramme med nogle bud på aktiviteter og – så vidt muligt – økonomiske konsekvenser.

## **13. Rammeaftale for samarbejdet med Dravet Danmark**

### Sagsfremstilling:

Forretningsudvalget har drøftet behovet for, at Epilepsiforeningen generelt udarbejder rammeaftaler for samarbejdet med diagnosegrupper; og i første omgang Dravet Danmark.

Forretningsudvalget bedes drøfte det foreliggende rammeudkast, og hvordan den videre proces tilrettelægges herfra, herunder inddragelse/høring af Dravet Danmark.

### Bilag:

- 13.1 Udkast til rammeaftale for samarbejde med diagnosegrupper

### Indstilling:

Til drøftelse og beslutning.

### Drøftelser:

Per Olesen indledte drøftelsen. Tanken bag det foreliggende dokument var at prøve at beskrive en generisk ramme, som potentielt kan dække alle ad hoc-udvalg ind fremadrettet. Dette for at undgå at lave nyt for hvert nedsat udvalg. Han havde derfor taget afsæt i forretningsordenen for ungdomsudvalget.

Forretningsudvalget så gerne, at beskrivelsen af Dravet Danmarks ramme for deres arbejde blev tydeliggjort yderligere.

Beslutning:

En endelig version af samarbejdsdokument drøftes færdigt på førstkommende forretningsudvalgsmøde, hvorefter Dravet Danmark inddrages mhp. en "mini-høring" på rammeaftalen.

## **14. Indstilling til hovedbestyrelsen/mini-landsmødet af valg af revisor**

Sagsfremstilling:

Forretningsudvalget bedes lave en indstilling om valg af revision til hovedbestyrelsesmødet/mini-landsmødet.

Indstilling:

Forretningsudvalget anbefaler valg af foreningens nuværende revisor Beierholm.

## **15. Orienteringer fra forretningsudvalgets medlemmer og direktør**

Indstilling:

Til orientering og drøftelse

*Lone Nørager Kristensen:*

- Tingene i Uganda begynder at gå i den rigtige retning efter en svær periode med Corona – som dog samtidig ikke har ramt landet lige så hårdt som Europa.
- Havde deltaget i de første bestyrelsesmøder på Filadelfia.

*Per Olesen:*

- Vi får en ny praktikant på kontoret, som skal i jobafklaring efter en længere sygdomsperiode. Vedkommende får en række opgaver med at lave baggrunds- og vidensnotater til det interessepolitiske arbejde; i første omgang omkring midlertidigt førerforbud ved epilepsi.

## **16. Eventuelt**

Berit Andersen spurgte ind til det nye samtaletilbud til unge med epilepsi hos Incita i København. Flere unge havde udtrykt ønske om, at det også blev en mulighed andre steder i landet.

Per Olesen fortalte om baggrunden, hvor Incita for noget tid siden havde henvendt sig med idéen, og vi havde hjulpet med noget sparring. Herefter havde de søgt og fået en bevilling fra en fond, og nu bliver det vigtigt at følge udmøntningen, så der forhåbentligt kan skabes en grobund for lignende tilbud andre steder.

Det er aftalt med Incita, at foreningen naturligvis gerne medvirker til at udbrede deres erfaringer via formidlingsaktiviteter og nyheder.

Mødet sluttede 17.45