

## Referat fra hovedbestyrelsesmøde 7. november 2020

*Mødestart: kl. 9.30*

*Deltagere:* Lone Nørager Kristensen, Rikke Malene Rogers, Peter Vomb, Lars Frich, Andreas Pilkær Rasmussen, Erik Nymark Hansen, Berit Andersen, Casper Kløj Andersen, Conni Valentin Pedersen, Frida Neddergaard

Karin de Stricker (Kreds Fyn og Lisbeth Palsgart (Kreds Sydsjælland) deltog virtuelt.

*Fra kontoret:* Per Olesen (ref.), Maria Elmsted Jensen

### 1. Godkendelse af dagsorden

#### Sagsfremstilling:

Det er for overskueligheden skyld blevet besluttet at dele dagens hovedbestyrelsesmøde op i to dele og dagsordener.

Første mødedel omhandler de specifikke dele af landsmødets normale dagsorden, som hovedbestyrelsen har bemyndiget sig selv til at træffe beslutninger om i forlængelse af den ekstraordinære situation/nødretstilstand, foreningen befinder sig i pga. Covid-19, og som via en enstemmig beslutning på seneste hovedbestyrelsesmøde medførte aflysning af landsmødet 2020.

Anden mødedel af hovedbestyrelsesmødet indeholder en normal dagsorden for et konstituerende hovedbestyrelsesmøde suppleret med en række supplerende uopsættelige dagsordenpunkter.

Det skal særskilt bemærkes, at der vil være mulighed for de af foreningens frivillige, som ønsker at følge med i første mødedel via Teams (streaming). Der streames til gengæld ikke fra anden mødedel - det ordinære hovedbestyrelsesmøde - da dette vil forudsætte en forudgående drøftelse og beslutning af hovedbestyrelsens medlemmer.

#### Indstilling:

Til beslutning.

#### Beslutning:

Dagsorden godkendt.

### 2. Landsformanden aflægger beretning (light-udgave) til debat og godkendelse

#### Indstilling:

Til debat og godkendelse.

### Drøftelser:

Landsformanden indledte med at beskrive den forgangne periode som en rutchebanetur.

Perioden bød optursmæssigt på et længe ventet gennembrud, da der i forlængelse af Sundhedsstyrelsens eftersynsrapport, blev afsat godt 32 millioner kroner til en række initiativer på epilepsiområdet.

Bevillingen blev dermed den foreløbige kulmination på flere års hårdt og fokuseret samarbejde mellem centrale aktører på epilepsiområdet: Dansk Epilepsi Selskab, Epilepsihospitalet Filadelfia samt Epilepsiforeningen.

Det var utvivlsomt en af de allervigtigste interessepolitiske sejre i Epilepsiforeningens levetid, og det er, hvad fokuseret arbejde og samarbejde kan rykke.

Foreningen fastholdt i øvrigt de centrale aktiviteter: rådgivning, forskningsstøtte, informations- og nyhedsarbejde og de vigtige sociale aktiviteter. Vi ved, at det især er disse emner – som sammen med den interessepolitiske indsats og synlighed - giver medlemmerne værdi af deres medlemskab.

### Ift. rådgivningen:

Epilepsiforeningens professionelle rådgivning er en fast og sikker havn for mange medlemmer, og rådgiverne afvikler fortsat godt 1.000 rådgivningsforløb årligt.

Henvendelserne vidner fortsat om behov for den indsats – og jeg vil vove den påstand at Epilepsi-Danmark ville være ualmindeligt skidt stillet uden foreningens rådgivningsfunktion; ikke mindst i takt med, at adgangen til de offentlige rådgivningstilbud bliver mere og mere indviklede.

### Rådgivning ved advokat om arv og skifte

Epilepsiforeningen fortsatte i perioden det gode samarbejde med advokat Ellen Marie Kaae, som tilbød medlemmer af Epilepsiforeningen gratis rådgivning om de generelle regler for arv og skifte; herunder også vejledning til, hvordan man rent praktisk opretter et testamente.

Ellen Marie takkede af ved udgangen af 2019, men havde sikret os fortsat god støtte og vejledning via advokatfuldmægtig Vibe Hjort. Og den støtte er vigtig for foreningen, da arvesager fortsat udgør en uhyre væsentlig del af foreningens samlede økonomi, og dermed de muligheder det giver os for at drive medlemstilbud.

Formanden sendte i denne sammenhæng en særlig varm tak til dem, der betænker foreningen. Det gør en kæmpe stor positiv forskel for foreningen....!

### Informationsindsatsen:

Epilepsiforeningen sidder i dag på nogle af de største og vigtigste informationskilder til viden om epilepsi i Danmark: epilepsiforeningen.dk, vores SoMe platforme, vores informatørkorps samt nyhedsbreve.

Det giver os en helt unik rækkevidde og styrkeposition. I sidste beretning var vi enormt glade over at en vild vækst havde medført 130.000 årlige unikke besøg. Den kan vi - sagtens - toppe denne gang; faktisk har vi nu rundet mere end 200.000 årlige unikke besøg.

På den måde er foreningen i dag placeret som en uundværlig og uhyre vigtig krumtap i vidensformidlingen på epilepsiområdet bredt set. Den position skal fastholdes og bruges yderligere i årene, som kommer.

Informationsarbejdet er en uhyre vigtig del af foreningens samlede indsats; ikke mindst i en tid, hvor mediebildet er i vildt opbrud, og hvor man dårligt kan hitte ud af, hvad der er op eller ned, sandt eller falskt i en del af det, man læser derude. Her skal man kunne stole på at, Epilepsiforeningen leverer vigtigt viden og vedkommende fortællinger om mange forskellige aspekter af livet med epilepsi.

Perioden bød også på skifte af leverandør af medlemsbladet; et medlemstilbud, som fortsat er uhyre populært blandt medlemmerne.

I andre medier fik epilepsi også plads: Et eksempel på en kendis, der sprang ud af skabet med epilepsi; Jesper Skibby - noget der gav genlyd. Og vores kære medlemmer gav en stor hånd med; vi så masser af aktiviteter – også indsamlingsaktiviteter. Det er svært at fremhæve nogen på bekostning af andre, men formanden fandt, at Strickers Op-Tour, gav en helt enestående flot omtale af epilepsi og foreningen i et hav af forskellige blade og landsdækkende medier – noget som vækker dyb respekt og beundring hos os alle. Hvor var det bare flot, flot gået....! I ordets bogstaveligste forstand....

### Forskningsstøtte

Landsformanden fremhævede, at vi igen kan være stolte af, at Epilepsiforeningen i perioden er lykkedes med at støtte forskning på området med ret betydelige beløb: i 2020 uddelte bestyrelsen for "Inge Berthelsens legat – Fonden" i alt 700.000 kr. til to projekter. Og vi satte denne gang både rekord i antal ansøgere og ansøgte beløb.

Det sidste gav naturligvis legatbestyrelsen hovedpine; men det var den slags hovedpine, som er til at leve med – for interessen vidner bare om, at der er grøde derude, og det er ekstremt vigtigt for os alle.

Foreningen har nu samlet set rundet mere en 6 millioner uddelte støttekroner siden 2010, og man bliver varm om hjertet, når man tænker, hvad der venter i årene fremover. Epilepsiforeningen – og landets forskere på området - har al mulig grund til at sende en meget varm og venlig tanke til Inge Berthelsen, som betænkte foreningen tilbage i 2007.

### Sociale aktiviteter:

Foreningens kredse og frivillige landet rundt knoklede på med de vigtige sociale aktiviteter, som vi ved betyder utroligt meget for deltagerne.

Det lykkes i perioden at fastholde vores medlemsrettede aktiviteter: sommerlejre, sociale weekends, ferieture og rejser, ungdomslejre, voksenkurser, udflugter, tema- og netværksaftener.

Det er gennem disse aktiviteter og det medmenneskelige samvær med andre, vi får gødning til det frivillige arbejde. Det giver smil på læben og varme i hjertet, når vi ser hvor meget de her aktiviteter betyder for den enkelte deltager og familie. Og det gør en livsvarig forskel for mange deltagere..!

### Det interne:

Foreningen kunne konstatere medlemsfremgang, og det er fortsat en prioritet for Epilepsiforeningen at fokusere på medlemsfremgang.

Og selvom det på tallene kan se ud som om, at foreningen har ligget nogenlunde status quo i perioden, dækker udviklingen dog reelt over en medlemsfremgang. Vi har i forbindelse med overgangen til foreningens nye medlemssystem konstateret, at vi havde registreret ca. 150 medlemmer i foreningens gamle medlemssystem, som reelt ikke var betalende medlemmer. Disse er i perioden blevet slettet, og dermed var tallene for medlemsantallet ved udgangen af sidste periode – som blev angivet til 5.440 medlemmer – reelt betragteligt lavere.

Pr. dags dato har vi 5.413 medlemmer (pr. 3/11 2020), så foreningen fastholder en stille og støt fremgang i antallet af medlemmer – og den udvikling skal vi alle gøre alt vi kan for både at fastholde og fremme yderligere. Og der venter spændende ting i horisonten frem mod jubilæumsåret 2022.

For vi har mange ambitioner om flere medlemstilbud. Men alt – som i alt - afhænger af den opbakning vi kan få fra mennesker, der på forskellige vis er berørt af epilepsi; både de som aktuelt har sygdommen inde på livet, som de, der har lagt den bag sig.

### Økonomi

Foreningens økonomi har i perioden balanceret omkring den beslutning hovedbestyrelsen traf tilbage i 2016, hvor det blev fastlagt, at foreningens ledelse skulle udvise øget agtpågivenhed på foreningens samlede driftsøkonomi, når foreningens egenkapital når ned på 2.500.000 kr. Samme grænse indikerer, hvornår der er økonomisk plads til at udvide aktivitetsniveauet.

Per Olesen vil senere gennemgå status for vores økonomi. Men kort fortalt ser tingene stabile ud, så vi har i perioden fastholdt de eksisterende medlemstilbud og aktiviteter.

Økonomien giver omvendt heller ikke rum til betydelige udvidelser af aktiviteterne. Og vi er fortsat afhængige af midler til driften, som vi reelt har meget lidt indflydelse på: arv, medlemskontingent og udlodningsmidler.

Det er de tre dele, der især udgør ryggraden i foreningens økonomi. Derudover skal tillægges indtægter fra gaver og generel fundraising.

### Organisationen

Epilepsiforeningen er fortsat medlem af paraplyorganisationerne Danske Patienter og Danske Handicaporganisationer. Det er gennem de to organisationer, at foreningen både kan gøre vores

indflydelse gældende samtidig med, at der kan hentes værdifuld sparring via paraplyorganisationerne.

Foreningen er samtidig fortsat medlem af ISOBRO, da vi henter værdifuld viden og sparring om især fundraising.

#### Internationalt samarbejde

Epilepsiforeningen er ligeledes fortsat medlem af International Bureau for Epilepsy (IBE), som er den internationale paraplyorganisation for epilepsiforeninger verden over. Vi bruger reelt ikke mange kræfter på den del af vort samarbejde; det har mest været i forbindelse med fejring af årets internationale epilepsidag og via en ung, vi sendte på et kursus i Irland tidligere på året.

Epilepsiforeningens nordiske samarbejde ligger lidt i dvale i disse år; vi har dog i perioden haft besøg på kontoret af vores norske søsterorganisation, men de sædvanlige nordiske møder er sat på standby indtil videre.

Projektet i Uganda, kører videre efter planen; selvom tingen i denne projektperiode er forsinket pga. Corona. Men vi kan se at indsatserne bærer frugt og betyder uendeligt meget for mennesker, som ellers ville være uden håb om et tilnærmelsesvis godt liv med epilepsien.

#### Afrunding på 2020:

Perioden bød så afslutningsvis på en - meget - uvelkommen gæst i form af Covid-19, der fuldstændig vendte op og ned på alt vi ellers normalt tænker og gør i foreningen; både den måde foreningens frivillige kunne afvikle aktiviteter på og den måde vores ansatte og samarbejdspartnere arbejdede på.

Det har været en - kæmpestor - udfordring for os alle, og vi må tage hatten af og bukke os dybt for den fælles forståelse, der har været hele raden rundt fra medlemmer, frivillige, ansatte og til samarbejdspartnere og myndigheder. Det skylder vi jer alle en stor tak for.

I den her forbindelse vil jeg gerne sende en særlig tak til foreningens hovedbestyrelse, som i enighed besluttede at sløjfe normal foreningsdrift og træffe de nødvendige beslutninger.

Det er bestemt ikke nemt, men det bliver altså meget, meget nemmere, når der er fuld enighed om tingene.

Formanden rundede herefter beretningen af med at ønske Covid-19 hen hvor peberet gror, og takkede for ordet.

*Rikke Malene Rogers:* Hvordan følges der op på forskningsmidlerne..?

*Lone Nørager Kristensen:* Dette ligger som en af de opgaver, vi skal have hanket op omkring. Lene Sahlholdt havde gennem en årrække været behjælpelig med de praktiske aspekter omkring opfølgningen på uddelingerne – og det var ikke nogen helt taknemmelig opgave.

Medlemsundersøgelsen jo også viser, at netop forskning er et meget vigtigt emne for vores medlemmer, bliver vi naturligvis nødt til at gøre mere ud af både håndtering af de løbende forskningsbidrag som formidlingen af samme.

*Berit Andersen:* Vi bør være opmærksomme på, at HGF åbenbart har varslet store prisstigninger på deres produkt.

Beslutning:

Formandens beretning taget til efterretning.

### **3. Direktøren fremlægger det af forretningsudvalget godkendte regnskab for de 2 foregående regnskabsår til orientering**

Indstilling

Til orientering

Drøftelser:

Per Olesen fremlagde hovedlinjerne i regnskabstallene for '18 og '19, og supplerede derudover med nogle forskellige vinkler omkring udviklingen i foreningens arvesager, samt den tilgrundliggende hovedbestyrelsesbeslutning om at bruge midler på aktiviteter.

Beslutning:

Taget til efterretning.

*(Note: Oplægget sendes ud sammen med det færdige referat)*

### **4. Forelæggelse af hovedbestyrelsens forslag til Epilepsiforeningens toårige aktivitetsplan til debat og godkendelse**

- Bilag 4.1: Forslag til Visions- og aktivitetsplan 2020 - 2022

Indstilling:

Hovedbestyrelsen indstiller "Visions- og aktivitets 2020-2022" til vedtagelse.

Drøftelser:

Landsformanden gennemgik kort indholdet i, og baggrunden for det foreliggende forslag; herunder to mindre sproglige justeringer ifht. seneste udkast.

Beslutning:

Enstemmig vedtaget.

### **5. Behandling af indkomne forslag**

- Bilag 5.1: Vedtægtsforslag

Indstilling:

Hovedbestyrelsen indstiller det indkomne vedtægtsforslag til vedtagelse.

Beslutning:

Enstemmig vedtaget.

## **6. Valg af landsformand**

- Bilag 6.1: Indstilling på Lone Nørager Kristensen
- Bilag 6.2: Lone Nørager Kristensen accept

Indstilling:

Til beslutning

Beslutning:

Lone Nørager Kristensen blev valgt med akklamation

## **7. Valg af næstformand**

- Bilag 7.1: Indstilling på Peter Vomb
- Bilag 7.2: Peter Vomb accept

Indstilling:

Til beslutning

Beslutning:

Peter Vomb blev valgt med akklamation

## **8. Valg af revision**

Sagsfremstilling:

Indstilling fra forretningsudvalget foreligger til mødet

Indstilling:

Til beslutning

Beslutning:

Forretningsudvalgets indstilling af foreningen nuværende revisor Beierholm blev enstemmig vedtaget.

## **9. Evt.**

Intet.