

# Referat til forretningsudvalgsmøde

## 12. marts 2021

Deltagere: Lone Nørager Kristensen, Berit Andersen, Rikke Malene Rogers, Peter Vomb, Casper Kløj Andersen

Fra kontoret: Per Olesen, Janni Bagge (deltog virtuelt under punkt 3 og 4)

Mødestart kl. 9.30

### 1. Godkendelse af dagsorden

Indstilling:

Til beslutning.

Beslutning:

Dagsorden godkendt.

### 2. Siden sidst – opfølgning på beslutninger fra seneste møde

Beslutning vedr. Dravet Danmark:

- Epilepsiforeningen bør derudover udarbejde en rammeaftale, som tydeligere udstikker rammerne for det fremtidige samarbejde med diagnosegrupper i almindelighed. Udkast til en sådan dagsordensættes til næste forretningsudvalgsmøde.
  - *Status: Dagsordensættes først til endelig behandling på april-mødet*

Beslutning vedr. diverse:

- Der skal i næste periode 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.
  - *Status: Se Dagsordenens punkt 8*
- 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.

- *Status: Effektueret*

Beslutning ang. Epilepsidagen:

- 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 2.500 kr. til klassekassen.

- *Status: Effektueret; der kom kun ét bidrag. Forretningsudvalget bedes beslutte det praktiske omkring uddelingen.*

Beslutning:

- *Børneskolen meddeles at de modtager 2.500 kr. og der aftales videre med overrækkelse.*
- *Tanker: Måske det fremadrettet vil være mere hensigtsmæssigt at sigte lignende aktiviteter mod skolebestyrelserne, og sikre et tidsperspektiv, som vil gøre det muligt at inddrage kredsene som en ekstra "pressball" på de enkelte skoler lokalt.*
- 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)
  - *Status: Effektueret.*
    - *Forretningsudvalget drøftede processen fremadrettet, for at sikre flest mulige bidrag. Dagsordensættes til april-mødet mhp. beslutning om rammerne skal justeres for uddelingen.*
- IBE's initiativ "50 million steps" omtales også af foreningen i nyhedsarbejdet.
  - *Status: Effektueret.*
- Foreningen melder positivt tilbage til Filadelfia, som har spurgt om vi evt. var interesserede i at indgå i en aktivitet i forbindelse med Epilepsidagen.
  - *Status: Effektueret men aktiviteten blev udsat til et andet tidspunkt pga. Covid-19 situationen.*

Beslutning ang. jubilæumsaktiviteter 2022:

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

- *Status: Se dagsordenens punkt 7*

### 3. Budgetopfølgning

#### Sagsfremstilling:

Forretningsudvalget får en status for årets udvikling hidtil; herunder også udviklingen på foreningens værdipapirer; såvel egne som Inge Berthelsens legat.

#### Bilag:

- 3.1 Budgetopfølgning
- 3.2 Oversigt over fonde og legater

#### Indstilling:

Til orientering og drøftelse.

#### Drøftelser:

Der var enkelte rent afklarende spørgsmål.

Budgetopfølgningen ser generelt noget anderledes ud end vanligt, da vi har modtaget en del projektmidler som skal bruges i løbet af 2021. Der er således ikke på nuværende tidspunkt brug for at trække på kassekreditten som vanligt pga. den forsinkede udbetaling af ULHAN-midler. Vi skal dog igen i år – og helt generelt – ikke regne med at der ændres stort på udbetalingstidspunktet af disse midler.

Derudover skal det bemærkes at vi på nuværende tidspunkt af året ikke har flere igangværende arvesager; de hidtidige er nu alle afviklet. Derudover har vi fået tilsagn fra en fond som søges nedlagt, at pengene fra fonden skal tilgå foreningen; det beløber sig til ca. 300.000 kr.

#### Beslutning:

Taget til efterretning.

### 4. Årsresultat 2020

#### Sagsfremstilling:

Forretningsudvalget drøfter årsrapporten 2020.

#### Bilag:

- 4.1 Årsrapport Epilepsiforeningen
- 4.2 Revisionsprotokollat

#### Indstilling:

Til drøftelse.

#### Drøftelser:

Årsrapporten blev gennemgået, og der var afklarende spørgsmål til udviklingen i posterne omkring rengøring, lokaleomkostninger, kontorartikler, kopi- og frankering, kontingenter samt administrationsomkostninger.

Janni Bagge – suppleret af Per Olesen – gennemgik tallene og forklarede, at der for langt hovedparten af posterne var tale om enkeltudgifter, som var afledt af hele corona-situationen. Der var eksempelvis tale om udgifter til indkøb af nye håndfri vandhaner på toiletterne, håndfri sprit- og sæbedispensere, rengøringsartikler, masker og sprit. Det er udgifter som i øvrigt er indarbejdet i foreningens nuværende fondsansøgninger, så vi forsøger at hente den merudgift hjem igen.

Derudover har kontoret været nødsaget til at få repareret nogle lamper i årets løb, da de var gået i stykker - indvendigt vedligehold af lejemålet påhviler os selv. Og endeligt har der været nogle ekstraordinære portoudgifter, der især knytter sig til nogle kampagneaktiviteter på ældreområdet.

Den største post – kontingentudgiften - handler om at der efter aftale med og forslag fra revisionen er sket en ændring i den måde, man opgør periodiserede udgifter. Disse er i regnskabet afholdt fuldt ud i 2020, i stedet for delt ud over en længere periode, som rækker ind i 2021.

Det er en øvelse revisionen fandt Epilepsiforeningen med fordel kunne lave, da det ville medføre en generel administrativ lettelse af bogføringen. Der er således ikke tale om en reel merudgift – mere en ompostering, som vil få gennemslag fra 2021, hvor udgifterne bliver lavere.

Beslutning:

Taget til efterretning.

## **5. Status på Visions- og aktivitetsplan 2020-2022**

Sagsfremstilling:

Forretningsudvalget drøfter status for *"Visions- og aktivitetsplan 2020 – 2022"* samt den aktuelle medlemsudvikling.

Bilag:

- 5.1 Visions- og aktivitetsplan 2020-2022
- 5.2 Medlemsudvikling 2019-2021

Indstilling:

Til orientering og drøftelse.

Drøftelser:

Forretningsudvalget gennemgik slavisk planen, som var suppleret med et notat udarbejdet af Finn Obbekær.

Beslutning:

Gennemgangen taget til efterretning.

## **6. Igangværende projekter**

Sagsfremstilling:

Forretningsudvalget får en status for de igangværende og kommende projekter: dels Epilepsiforeningens "Ingen skal være alene", dels AllEars kampagnen og endeligt forstærket rådgivningsindsats via midler fra SUM/Danske Patienter.

Bilag:

- 6.1 Statusnotat på "Ingen skal være alene – lad os hjælpe hinanden" fra Maria Elmsted Jensen

Indstilling:

Til orientering og drøftelse

Drøftelser:

Landsformand og direktør gennemgik status for de igangværende projekter.

Beslutning:

Taget til efterretning.

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

Sagsfremstilling:

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

Opsummerende fra tidligere drøftelse er følgende ting særligt vigtige:

- At foreningen bruger året til at sikre medlemsvækst
- At foreningens frivillige og kredse får medejerskab for aktiviteterne

Formand og direktør fortæller om deres overvejelser.

Indstilling:

Til drøftelse og beslutning.

Drøftelser:

Forretningsudvalget tog en brainstorm omkring aktiviteter til jubilæumsåret:

- *Generelt:*
  - Vi bør sigte mod, at der bliver tale om et jubilæumsår, med aktiviteter spredt godt ud over året – med særlig fokus på medlemshvervning som det bærende element hen over hele året.
- *Medlemskampagne:*
  - Det skal undersøges, om vi kan finde ud af, hvad et kontingent kostede tilbage i 1962, mhp. overvejelse om en kampagne med et års medlemskab til jubilæumspris for alle nye medlemmer.

Alternativt kunne man forestille sig et års medlemskab for 60 kr.

Vi skal i den forbindelse have tænkt særligt grundigt over, hvordan vi får skabt en kontakt og opbakning til aktiviteten ude på landets behandlingssteder. Samt fornyet synlighed.

I den sammenhæng: Foreningen afsøger muligheden for et samarbejde med en anerkendt dansk kunstner om en livsglad jubilæumsplakat. Plakaten kan evt. bortauktioneres i jubilæumsåret, og vi skal sikre tryk af litografier mhp. at give dem i gave/sendte dem ud til alle behandlingssteder, der måtte ønske det. Derudover skal vi også dykke ned i mulighederne af at formidle materiale til infostandere på sygehuse, apoteker etc.

- *Jubilæumsdag og fest for medlemmer:*
  - Man drøftede muligheden for at afvikle en større aktivitet i det fri i Kongens Have i Odense, som var åben for alle – men med fokus på børnevenlighed (eks. med hoppeborg, klovne; musikindslag etc.) omkring jubilæumsdatoen (27. september).
  - Om aftenen arrangeres en stor fest for medlemmer; der vil blive en mindre egenbetaling, og ønskes overnatning er det for egen regning. Kredsene involveres mhp., at de eksempelvis kan sørge for bustransport for deltagerne.
- *Aktiviteter på afdelingerne:*
  - Der opfordres til, at kredsene fokuserer på at lave noget liv ude på sygehusafdelingerne i jubilæumsåret. Det er uden tvivl her, at potentialet er størst for at nå nye.
- *Jubilæumskonferencen/landsmødet:*
  - Skal afvikles med både sjov og fokus på faglighed. Forslag til tema: *"Hvad er der sket med epilepsien i 60 år...."*
- *Virtuelt:*
  - Der skal udarbejdes en strategi og plan for virtuelle info-aktiviteter, bannerreklamer og andet hen over hele jubilæumsåret.
- *Protektorat*
  - Det drøftes videre, hvor og hvordan vi kan inddrage H.K.H Prinsesse Marie. Når det er fastlagt tages kontakt til hoffet.

#### Beslutning:

Der arbejdes videre med konkretisering den kommende tid; herunder også oplæg omkring økonomien i ovenstående punkter.

Dagsordensættes til videre drøftelse på det kommende forretningsudvalgsmøde og hovedbestyrelsesmøde.

## 8. Opfølgning på workshop med kontoret

### Sagsfremstilling:

Forretningsudvalget bedes drøfte den videre proces i forlængelse af workshoppen med kontoret og de deraf følgende beslutninger.

Disse var opsummerende som følger:

- Forretningsudvalget tilsluttede sig at arbejde videre med de beskrevne mærkesager (*indarbejdet i den senere vedtagne visions- og aktivitetsplan*).
- Der skal i næste periode 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. (*Note: Gennemført*)

### Indstilling

Til drøftelse og beslutning

### Drøftelser:

Forretningsudvalget tilkendegav et ønske om, at der blev igangsat nogle bredt rettede virtuelle info-aktiviteter snarest muligt.

Direktøren tilkendegav, at det er i støbeskeen; aktuelt afprøves forskellige måder, at der er fokus på at få teknikken og logistikken på møderne til at fungere og være tilgængelig for flest mulige medlemmer.

Aktuelt kører en række lukkede virtuelle aktiviteter i regi af ensomheds-projektet (netværksgrupper), hvor der høstes værdifulde erfaringer, som kan bruges fremadrettet.

Udrulning vil derudover ske i takt med, at der bliver luft til det på et meget travlt landskontor, som aktuelt står med en række tunge opgaver, der kræver betydelige ressourcer.

Beslutning:

Taget til efterretning.

Drøftelserne angående en ny metodik og tilgang til især det proaktive interessepolitiske arbejde, som afspejler en strammere prioritering af foreningens indsats fortsættes på kommende møder.

## **9. Drøftelse af muligt samarbejde med "Dokument 24/7"**

Sagsfremstilling:

Forretningsudvalget bedes drøfte henvendelse fra firmaet bag testamentesamarbejdet "Dokument 24/7".

Forretningsudvalget bedes drøfte, om Epilepsiforeningen skal afprøve konceptet i sammenhæng med vores eksisterende tilbud.

Bilag:

- 9.1 Testamenter og donationer (*Baggrundsskriv om Dokument 24/7*)

Indstilling:

Til drøftelse og beslutning

Drøftelser:

Vi får fortsat en lind strøm af henvendelser fra firmaer, som står bag forskellige online-løsninger, og mange af vores søsterorganisationer og samarbejdspartnere i såvel Danske Patienter som Danske Handicaporganisationer er med på vognen.

Der var enighed blandt såvel medlemmerne af forretningsudvalget som direktøren om, at foreningen forsøgsvis kan prøve aktiviteten af som et supplement til vores eget yderst velfungerende arvesamarbejde med advokaten.

Beslutning

Epilepsiforeningen tilslutter sig samarbejdet med Dokument 24/7 - med en indbygget evaluering efter 1 år.

## **10. Håndtering af udestående spørgsmål i sammenhæng med aflysningerne af kredsgeneralforsamlingerne**

Sagsfremstilling:

Forretningsudvalget drøfter udestående praktiske spørgsmål fra de aflyste kredsgeneralforsamlinger, eksempelvis valgperioderne for de valgte, og hvordan vi skal håndtere 2021 i den sammenhæng frem til de næste kredsgeneralforsamlinger. Derudover drøftes en generel status for kredsarbejdet.



Indstilling:

Bedes drøftet mhp. indstilling til hovedbestyrelsen.

Drøftelser:

Der var enighed i forretningsudvalget, at 2021 bør betragtes som en "død periode". Det er klart den nemmeste løsning.

Beslutning:

Det indstilles til hovedbestyrelsen, at 2021 betragtes som en "død periode" i sammenhæng med vedtægternes rammer for valg til bestyrelserne.

## 11. Hovedbestyrelsesmødet til april

Sagsfremstilling

Forretningsudvalget bedes drøfte det kommende hovedbestyrelsesmøde i april; herunder en backup-plan hvis Covid-19 situationen nødvendiggør ændringer.

Indstilling:

Til drøftelse og beslutning.

Drøftelser:

Det drøftes, om det vil være muligt at afvikle et fuldt hovedbestyrelsesmøde, hvor alle frivillige kan deltage. Det vil afhænge af udmeldingerne fra myndighederne, og reelt først kunne afklares omkring d. 23. marts.

Et alternativ kunne være at afvikle et HB-møde for formænd og næstformænd.

Der bør samtidig opfordres til, at man møder frem med en negativ test – for en sikkerheds skyld for alle parter.

Beslutning:

Vi satser fortsat på at gennemføre et fuldt og helt hovedbestyrelsesmøde som planlagt, men kan blive nødt til at justere ud fra myndighedernes udmelding.

Så planen er, at hovedbestyrelsesmedlemmer kan støde til og spise med fredag aften kl. 19.00. Hovedbestyrelsesmødet starter lørdag formiddag kl. 10.00 med et sluttidspunkt kl. 15.00

Forretningsudvalget mødes kl. 15.00 fredag.

*(Note: Mødet er nu aflyst pga. Covid-19 situationen, og i stedet flyttet til 14. – 15. maj på Ledernes. Bemærk: Der er fremadrettet - og indtil videre - krav fra hotellet om fremvisning af corona-pas ved fremmøde)*

## 12. Henvendelse fra enmillionstemmer

Sagsfremstilling:

Epilepsiforeningen har modtaget en henvendelse fra bagmændene bag bevægelsen.

Formand og direktør orienterer om overvejelserne.

Indstilling:

Til drøftelse

Drøftelser:

Formanden orienterede om mødet med tre repræsentanter for enmillionstemmer i regi af DH, hvor der – udover DH-repræsentanter - deltog i alt ti medlemsorganisationer.

Det er formandens indtryk at vi generelt vil mange af de samme ting; herunder især et generelt løft af handicapområdet....(økonomi, faglighed, retssikkerhed)

Repræsentanterne for enmillionstemmer oplyste, at de udkommer med et løsningskatalog til april med en række konkrete forslag til, hvad man med fordel kan gøre.

Beslutning:

Formanden tager et møde med repræsentanterne bag bevægelsen, mhp. at give dem nogle epilepsispecifikke input.

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

Indstilling:

Til orientering og drøftelse

*Lone Nørager Kristensen:*

- Næste år afvikles 125-års jubilæum på Filadelfia næste år (7. februar). De påtænker at spørge foreningens protektor om deltagelse.
- Der arbejdes med opstart af nyt unge-udvalg. Vi har tre interesserede unge, som gerne vil give en hånd med. Men der er brug for nogle mere grundlæggende drøftelser om, hvordan foreningen skal løfte ungdomsarbejdet.
- Orienterede om arbejdet i Pårørendealliancen; er gået ind i styregruppen.
- Orienterede om bestyrelsesarbejdet på Filadelfia: (referaterne er offentligt tilgængelige her: <http://www.filadelfia.dk/filadelfia/organisation/bestyrelsen/bestyrelsesreferater>)

*Per Olesen:*

- Vi åbner snart en LinkedIn side for foreningen – skal bruges som endnu en nyhedskanal.

*Berit Andersen:*

- Har været til det første møde i Lægemiddelstyrelsens borgerråd, og skal snart deltage i første infomøde i Medicinrådet.

#### **14. Eventuelt**

Intet.

Ref. Per Olesen  
Mødet sluttede 16.05