

# Referat for hovedbestyrelsesmøde

## 15. maj 2020

Mødestart: lørdag d. 15. maj 2021, kl. 9.30 – 15.00

Deltagere: Lone Nørager Kristensen, Rikke Malene Rogers, Peter Vomb, Lars Frich, Andreas Pilkær Rasmussen, Erik Nymark Hansen, Berit Andersen, Casper Kløj Andersen, Helle Schmidt, Karin de Stricker, Liselotte Jensen.

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

### 1. Godkendelse af dagsorden

Indstilling:

Til godkendelse.

Beslutning:

Vedtaget.

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

Beslutning vedr. bladtemaer 2021:

En enig hovedbestyrelse vedtog at følge indstillingen fra forretningsudvalget for det kommende års bladtemaer:

- Epilepsi og ensomhed (herunder projektet)
- Epilepsi og overgangsalderen (mænd og kvinder)
- Udviklingshandicappede med epilepsi
- Epilepsi og fysisk aktivitet/sport
  - *Status: I gang med at blive effektueret; dog bliver blad 3 og 4 skubbet en kende, da det med afsæt i foreningen store pårørendesurvey er blevet vurderet vigtigt og nødvendigt at lave et særskilt nummer omkring pårørende problemstillinger – se også dagsordenpunkt 5.*

### 2. Status på visions- og aktivitetsplan 2020-2022

Sagsfremstilling:

Hovedbestyrelsen får en status for "Visions- og aktivitetsplan 2020 – 2022" samt den aktuelle medlemsudvikling.

Bilag:

- 2.1 Visions- og aktivitetsplan 2020-2022

- 2.2 Medlemsudvikling 2019-2021

Indstilling:

Til orientering

Drøftelser:

Politisk konsulent Finn Obbekær gennemgik status på interessevaretagelsen; herunder med særlig fokus på de igangværende eftersynsaktiviteter:

- Arbejdet med kliniske retningslinjer og visitationsretningslinjer (Nationale behandlingsvejledninger) skrider planmæssigt fremad, og ser ud til at blive afsluttet inden for tidsrammen. Vi sidder med i en række arbejdsgrupper og i styregruppen.
- Deling af sundhedsfaglig viden til landets fagpersoner; især ude i kommunerne: Er også igangsat med Filadelfia for bordenden, men knapt så langt endnu. Foreningens sygeplejerske Lotte Hillebrandt er med i arbejdsgruppen.
- Transitionsprojektet (overgang fra barn til voksen på sygehusene): Har også Filadelfia for bordenden, og er godt på vej. Her er foreningen repræsenteret af Per Olesen.
- Tværsektorielle forløbsprogrammer/-beskrivelser: Er endnu ikke igangsat; her skal Sundhedsstyrelsen selv sidde for bordenden, og vi er stillet involvering i sigte.
- Tværfaglig funktionsevnevurdering og rehabiliteringsindsatser: Der er pt. (os bekendt) sat tre projekter i søen i forbindelse med det her projekt: På Riget, i Aarhus og på Filadelfia.
- Statusevaluering: Ved vi fortsat ikke nærmere om fra Sundhedsstyrelsen. Men vi er naturligvis mest optagede af, at det betegnes som en statusevaluering – og ikke en slutevaluering; for der er fortsat mange hængepartier fra Sundhedsstyrelsens eftersynsrapport.
- Udover de igangsatte aktiviteter kan vi konstatere, at der også sker andet spændende på epilepsiområdet; vi har nu udsigt til, at arbejdet med en egentlig kvalitetsdatabase på området igangsættes fra 2022 i regi Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP). Det er et betydeligt skridt i den rigtige retning ifht. at få skabt overblik over behandlingsindsatserne landet rundt, og dermed sikre flest mulige adgang til den bedst mulige behandling hurtigst muligt.

Derudover er der igangsat forskellige forskningsprojekter; eksempelvis på OUH, som har startet et Ph.d.-projekt, hvor formålet er at udvikle nye patientforløb til at involvere unge voksne med epilepsi i overgangen fra de pædiatriske afdelinger til de voksnes afdeling.

Beslutning:

Taget til efterretning.

### **3. Årsrapport 2020 fra Epilepsiforeningen**

Sagsfremstilling:

Hovedbestyrelsen får en resultatgennemgang og tager en efterfølgende drøftelse af årsrapporten for 2020.

Bilag:

- 3.1 Årsrapport Epilepsiforeningen
- 3.2 Revisionsprotokollat

Indstilling:

Til orientering og drøftelse.

Drøftelser:

Per Olesen gennemgik årsberetningen, og gennemgik især de anbefalinger, som foreningens revisor var kommet med ifb. med årsrapporten. Det fornuftige årsresultat muliggjorde en fremrykning af en række periodiserede udgifter til 2020; noget som vil afspejle sig positivt i den kommende årsrapport for 2021.

Beslutning:

Årsberetningen taget til efterretning.

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

Sagsfremstilling:

Forretningsudvalget har drøftet udestående praktiske spørgsmål fra de aflyste kredsgeneralforsamlinger; herunder især hvordan foreningen skal håndtere valgperioderne for de valgte, og hvordan vi skal håndtere 2021 i den sammenhæng frem til de næste kredsgeneralforsamlinger.

Det er forretningsudvalgets opfattelse, at 2021 bør betragtes som en "død periode". Det er klart den nemmeste løsning.

Indstilling:

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

Drøftelser:

Lone Nørager Kristensen gennemgik baggrunden og den foreliggende indstilling fra forretningsudvalget.

Drøftedes:

Indstillingen enstemmigt vedtaget.

## 5. Igangværende projekter

Sagsfremstilling:

Hovedbestyrelsen 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:

- 5.1 Statusnotat på *"Ingen skal være alene – lad os hjælpe hinanden"* fra Maria Elmsted Jensen
- 5.2 Afsluttende statusnotat ang. AllEars kampagnen
- 5.3 Opsamling og tematisering af indkomne kommentarer fra ringerunden

Indstilling:

Til orientering og drøftelse

Drøftelser:

Hovedbestyrelsen fik gennemgået status.

Der var en drøftelse af målgruppen for unge-gruppen; herunder om man evt. skal ændre på alderskriteriet? Det var indtrykket blandt de tilstedeværende, at mange unge var hårdt ramt af den fortsatte nedlukning.

Der udspandt sig derefter en drøftelse af, om man med fordel kan indarbejde nogle teenagearrangementer i næste års arrangementskalender.

Beslutning:

Forretningsudvalget drøfter konceptet for teenagekurser igennem til næste møde.

Orienteringen i øvrigt taget til efterretning.

## 6. Gennemgang af resultater af foreningens pårørendeundersøgelse

Sagsfremstilling:

Hovedbestyrelsen får en gennemgang af resultaterne af foreningens pårørendesurvey; herunder også en gennemgang af de planlagte fokusområder og indsatser i den kommende periode.

Indstilling

Til orientering og drøftelse

Drøftelser:

Per Olesen gennemgik hovedresultaterne for hovedbestyrelsen samt de planer, der ligger for formidling af resultaterne.

Hovedbestyrelsen drøftede herefter resultaterne, som man fandt deprimerende og iøjnefaldende. Og man så frem til den kommende tids aktiviteter i tilknytning til resultaterne.

Beslutning:

Taget til efterretning. Gennemgangen udsendes sammen med udkast til referatet.

## **7. Status over årets gang i rådgivningen**

Sagsfremstilling:

Hovedbestyrelsen orienteres om årets gang i rådgivertelefonerne.

Bilag

- 7.1 Rådgivernotat 2020

Indstilling:

Til orientering

Drøftelser:

Landsformanden gennemgik kort notatets vigtigste punkter; selve henvendelsesmønstrene ligner i høj grad, hvad vi kender fra tidligere år.

Hun oplyste samtidig om de overvejelser forretningsudvalget havde gjort sig, og vi fremadrettet vil arbejde med en rådgiverrapport igen – dette aht. overskueligheden.

Beslutning:

Taget til efterretning.

## **8. Kommunal- og regionsvalg 2021**

Sagsfremstilling:

Hovedbestyrelsen drøfter forskellige mulige vinkler på det kommende kommunal- og regionsvalg. Landsformanden indleder punktet med en orientering om de foreløbige tanker og planer.

Indstilling:

Til drøftelse og beslutning.

Drøftelser:

Landsformanden orienterede om de påtænkte aktiviteter, samt hvordan kredsene kan få støtte til aktiviteter i den kommende tid (eksempelvis til læserbreve).

Derudover orienterede formanden om de udvalgte temaer, som man i særlig grad ville lave.

Hun gav afslutningsvis en varm opfordring til, at kredsene tog kontakt til politisk konsulent Finn Obbekær, som vil være behjælpelig med at lave udkast til læserbreve.

Beslutning:

Taget til efterretning.

## 9. Jubilæum 2022

Sagsfremstilling:

Hovedbestyrelsen drøfter de foreløbige tanker omkring mulige aktiviteter i jubilæumsåret 2022 (60 år).

Drøftelser:

Landsformanden ridsede indledningsvist forretningsudvalgets tanker op:

Anq. medlemskampagnen:

- Forretningsudvalget var enige om, at det "klingede godt" med 60 kr. for kontingentet i hele jubilæumsåret – for alle ny-indmeldelser.
- I den sammenhæng arbejdes der på at få kontakt igennem til en udvalgt kunstner: Foreningen afsøger muligheden for et samarbejde med en anerkendt dansk kunstner om en livsglad jubilæumspakat. Plakaten kan evt. bortauktioneres i jubilæumsåret, og vi skal sikre tryk af litografier mhp. at give dem i gave/sende 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.
- Man kan med fordel udarbejde et fælles elektronisk jubilæumsmærke til brug i mailafmeldingerne; noget der symboliserer 60-års jubilæet.

I samme boldgade: Der var et klart ønske om, at foreningen overvejer nye farver til det eksisterende logo; helt konkret lilla, som efterhånden har vundet hævd mange steder som noget, der knytter sig til epilepsisagen.

Per Vad bliver i første omgang sat på opgaven med at lægge hovedet i blød og komme med forskellige forslag til førstkomende forretningsudvalgsmøde.

Forretningsudvalget var samtidig enige om, at hvis det besluttes, at der skal sættes på et egentligt nyt logo, skal vi have nogle nye øjne på emnet – og dermed en proces, som vil have længere varighed, end en mindre justering af farverne.

- Der skal udarbejdes et forslag til virtuelle målrettede og vidtrækkende virtuelle kampagner for jubilæumsåret; internettet/SoMe er – sammen med behandlingsstederne – det mest oplagte sted at ramme potentielle medlemmer.
- Der skal udarbejdes en strategi og forslag til materialer til brug for en charmeoffensiv overfor landets afdelinger, der behandler epilepsi. Eksempelvis et kort, som er let og udlevere, og som klart og tydeligt fortæller om medlemskontingentet til den fordelagtige jubilæumspris, og de tilbud foreningen har.
- Andre overvejelser omkring medlemskampagnen:
  - o Go-cards til caféerne
  - o Bumper sticker
  - o Busreklamer

#### Anq. medlemsaktiviteter i året:

- *Jubilæumsfest:* Forretningsudvalget finder det vigtigt, at der laves en medlemsfest, og der er indhentet et løseligt tilbud fra OCC på en samlet pris på spisning og drikke ad libitum på knapt 700 kr.

Der vil være en drøftelse med hovedbestyrelsen på morgendagens møde, så man kan sikre en proces, hvor alle kredse bakke op bag det; herunder være med til at sikre mulighed for bustransport for medlemmer – for at sikre det kan blive en succes. For praktiske formåls skyld booker vi OCC til datoen 24. september 2022 (om muligt).

Det bør samtidig drøftes med hovedbestyrelsen, om man i stedet for ovenstående centrale fest, burde sætte på lokale fester? Både aht. logistikken i det, og fordi vi kan være i tvivl om, hvor mange der vil tage til Odense til denne aktivitet.

- *Familiearrangement:* Forretningsudvalget ser gerne, at det afvikles som en dag i Kongens Have i Odense (helst en lørdag i august). En aktivitet med vægt på gøgl og sjov og ballade for børn og barnlige sjæle.
- *Kredsarrangementer 2022:* Forretningsudvalget vil lægge op til, at hovedbestyrelsen generelt tænker i medlemshvervning i det kommende års aktiviteter, så det kan flugte med det overordnede formål med året.
- *Epilepsidagen:* Årets epilepsidag ligger fast hvert år på d. 2. mandag i februar (*i 2022 således d. 14. februar*). Men derudover findes der også andre dage som markerer epilepsidagen; mest iøjnefaldende Purple Day, som er et græsrodsinitiativ startet af Cassidy Megan i 2008.

Det skal undersøges, om man kan få lov at sætte lilla lys på nogle af landets monumenter; eksempelvis Storebæltsbroen ifb. med Purple Day, som ligger d. 26. marts 2022.

- *Jubilæumskonference og landsmøde:* Er fastsat til afvikling i dagene 9. – 12. juni i Huset Middelfart (FU d. 9/6, Konference d. 10/6 og landsmøde fra 11.-12/6).

Forretningsudvalget havde dog et ønske om, at man – i anledning af jubilæumsåret – gik ekstraordinært "til stålet" og gjorde konferencen gratis for alle medlemmer af foreningen. Fagfolk bør kunne deltage ud fra samme model; hvis man melder sig ind som nyt medlem til jubilæumsprisen, kan man deltage gratis i konferencen.

Det er en klar forventning, at det vil udfordre rammerne, så vi undersøger i den kommende periode muligheden for at rykke arrangementet til OCC.

- *Protektorat*  
Vi skal holde fast i planen med at konkretisere hvor og hvordan, vi kan inddrage H.K.H Prinsesse Marie. Når det endeligt er fastlagt, tages kontakt til hoffet.

#### Drøftelser:

Andreas Pilkær spurgte, om man ikke kunne frygte, at der ikke ville komme så mange, hvis festen blev holdt centralt fremfor ude i kredsene...? Der udspandt sig herefter en drøftelse om emnet, og der blev lagt vægt på, at det var vigtigt for at sikre succes, at kredsene sørgede for bustransport for medlemmerne. Der blev derudover drøftet muligheder for overnatning i tilknytning til jubilæumsfesten.

Fsva. jubilæumsfesten: Der bør laves et fælles koncept for ansøgning til § 18 midler til jubilæumsfesten, og det bør sikres, at midlerne går i en fælles kasse. Det kan være særligt vigtigt at koble ansøgningen til ensomhed, corona og overveje puljemidler.

Berit Andersen tilbød at hjælpe de kredse, der havde behov med at finde frem til kontaktoplysningerne på, hvor man skulle søge § 18 midler, samt udarbejde tekstkoncept til hvordan man søger (*kan først endeligt udarbejdes, når der foreligger et budget*)

#### Beslutninger:

Til næste hovedbestyrelsesmøde fremlægges oplæg til færdigt koncept incl. økonomisk overslag for:

- Jubilæumsfesten med tilhørende overnatning
- Jubilæumskontingent 60 kr.
- Dag i Kongens Have (august)
- Jubilæumskonference (*gratis for medlemmer; ikke medlemmer skal betale 495 kr. - medlemmer af foreningen kan dermed deltage i dagen for 60 kr.*)

Der vil aht. den videre planlægning af jubilæumsårets store aktiviteter være brug for, at hovedbestyrelsen forpligter sig på førstkommande; herunder også ifht. den økonomiske side af sagen – selvom budgettet først skal endeligt vedtages i november.



Der skal derudover planlægges et godt program for alle øvrige frivillige, som ikke deltager i hovedbestyrelsesmødet. Emner kunne eksempelvis være: gennemgang af pårørendesurvey, politisk status eller rådgivernotatet. Sammen efter frokost – om muligt.

## 10. Orienteringer

### Sagsfremstilling:

Mundtlige orienteringer fra hovedbestyrelsesmedlemmerne, formand, næstformand og direktør.

### Indstilling:

Til orientering.

### *Landsformanden:*

- Filadelfia fylder 125 år og afvikler stor fødselsdagsfest.
- Fortalte om bestyrelsesarbejdet.
- Har deltaget i repræsentantskabsmøde for Danske Patienter
- Deltager i DH repræsentantskabsmøde til oktober (*fysisk regner vi med*)
- Nyt fra Uganda:
  - o Holde zoom-møder med Uganda ca. hver 6. uge.
  - o Forsinket pga. corona.
- Deltager sammen med Finn Obbekær i KL's social- og sundhedspolitiske konference.

### *Per Olesen:*

- Der skal indhentes børneattester igen, da alle de eksisterende er udløbet. Alle kredsformænd bedes derfor sikre, at der bliver sendt navne og cpr.nr. ind til Per Olesen på de frivillige der skal deltage i kresaktiviteter, hvor der kan deltage børn under 15 år. Derefter sættes processen i gang med politiet.

## 11. Eventuelt

Intet.