

Referat fra forretningsudvalgsmøde 14. maj 2021

Deltagere: Lone Nørager Kristensen, Berit Andersen, Rikke Malene Rogers, Peter Vomb, Casper Kløj Andersen
Fra kontoret: Per Olesen (ref.)

Mødestart: Fredag d. 14. maj 2021, kl. 13.20

1. Godkendelse af dagsorden

Indstilling:

Til beslutning.

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: Se punkt 8 på dagsordenen*

Beslutning ang. Epilepsidagen:

- *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.*
 - *Status: Effektuert, overrækkelsen sker i sammenhæng med et bestyrelsesmøde på Filadelfia, og når det igen bliver muligt ifht. corona.*

Beslutning ang. Epilepsiprisen:

- *Forretningsudvalget drøftede processen fremadrettet, for at sikre flest mulige bidrag. Dagsordensættes til april-mødet mhp. beslutning om rammerne skal justeres for uddelingen.*
 - *Status: Se dagsordenens punkt 13*

Beslutning ang. tilslutning til arvesamarbejdet "Dokument 24/7"

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

Beslutning ang. håndtering af udestående spørgsmål i sammenhæng med aflysningerne af kredsgeneralforsamlingerne

- Det indstilles til hovedbestyrelsen, at 2021 betragtes som en "død periode" i sammenhæng med vedtægternes rammer for valg til bestyrelserne.
 - o Status: Effektueret – er dagsordensat til hovedbestyrelsesmødet d. 15. maj.

Beslutning ang. enmillionstemmer

- Formanden tager et møde med repræsentanterne bag bevægelsen, mhp. at give dem nogle epilepsispecifikke input.
 - o Status: Effektueret

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
- 3.3 Oversigt over arvesager

Indstilling:

Til orientering og drøftelse.

Drøftelser:

Landsformanden gennemgik kort den foreliggende budgetopfølgning. Hun fremhævede i den forbindelse de to verserende arvesager, hvoraf den ene sag ser ud til at blive den største i foreningens historie.

Der vil i forbindelse med afslutningen af arvesagerne blive igangsat en proces senere på året, så foreningen kan gribe de nye muligheder bedst muligt an. Dette vil hovedbestyrelsen også blive informeret om på morgendagens møde

Per Olesen supplerede med, at vi aktuelt forsøger at finde frem til mere om baggrunden for især den ene af arvesagerne, så vi kan sikre en passende historik omkring vedkommende i de år, som kommer – arvesagen vil få vidtrækkende positive følger for foreningens arbejde i årene fremadrettet.

Beslutning:

Taget til efterretning.

4. Status på Visions- og aktivitetsplan 2020-2022

Sagsfremstilling:

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

Bilag:

- 4.1 Visions- og aktivitetsplan 2020-2022
- 4.2 Medlemsudvikling 2019-2021

Indstilling:

Til orientering og drøftelse.

Drøftelser:

Landsformanden gennemgik planen og status for de igangværende aktiviteter. Der er passende skred i stort set alle aktiviteterne, og hun bemærkede, at det var tilfredsstillende at se på en plan, som på så mange praktiske områder skred fremad.

Beslutning:

Taget til efterretning.

5. Opdatering af kommissorier og forretningsordener

Sagsfremstilling:

Forretningsudvalget bedes gennemføre et "serviceeftersyn" af foreningens nuværende kommissorier og forretningsordener for forretningsudvalg og hovedbestyrelse mhp. at bringe dem up to date.

Derudover bør man på et kommende forretningsudvalgsmøde også gennemgå kommissorium og forretningsorden for ungdomsudvalget.

Bilag:

- 5.1 Kommissorium og forretningsorden for forretningsudvalget, opdateret 2018
- 5.2 *Udkast* til opdatering af kommissorium og forretningsorden for forretningsudvalget
- 5.3 Kommissorium og forretningsorden for hovedbestyrelsen, opdateret 2019
- 5.4 *Udkast* til opdateret kommissorium og forretningsorden for hovedbestyrelsen

Indstilling:

Til drøftelse og indstilling til hovedbestyrelsen (*fsva. angår forretningsorden til hovedbestyrelsen*).

Drøftelser:

De to fremlagte forslag blev tilrettet enkelte steder og sendes herefter i rundgang i forretningsudvalget på førstkommende møde, før der tages stilling til endelig godkendelse/indstilling til hovedbestyrelsen (*fsva. forretningsorden til hovedbestyrelsen*).

Derudover drøftede udvalget, at man ifb. næste landsmøde skal være opmærksomme på at få fremsat et forslag om, at der bør ske en tilretning af foreningens vedtægtsæt, så det indføres, at forretningsudvalget – på linje med hovedbestyrelsen – fastsætter egen forretningsorden.

Herudover var det forretningsudvalgets opfattelse, at det samme bør gælde for samarbejdsaftaler med *interessegrupper*.

Generelle synspunkter i øvrigt: Fremadrettet bør man sikre sig at gennemgå såvel kommissorium og forretningsorden for både forretningsudvalg og hovedbestyrelsen, når nye medlemmer træder ind i udvalget.

6. Igangværende projekter

Sagsfremstilling:

Forretningsudvalget drøfter en status for de igangværende projekter:

- Epilepsiforeningens "Ingen skal være alene"
- AllEars kampagnen
- 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
- 6.2 Afsluttende statusnotat ang. AllEars kampagnen
- 6.3 Opsamling og tematisering af indkomne kommentarer fra ringerunden (AllEars)

Indstilling:

Til orientering og drøftelse

Drøftelser:

Drøftedes kort med hovedvægten på den nu afsluttede AllEars kampagne med tryghedskald til foreningens medlemmer.

Per Olesen fortalte om samarbejdet med AllEars, som – igen – var forløbet stort set smertefrit. Medlemmerne har taget rigtigt pænt imod opkaldene, og de få problemer, der havde været undervejs, har firmaet reageret på pronto.

Tilbagemeldingerne fra medlemmerne flugter i høj grad med de resultater, vi fik fra medlemsundersøgelsen, så det er naturligvis vigtigt at have med i baghovedet, når den fremtidige strategi og handlingsplan skal planlægges.

Beslutning:

Taget til efterretning.

7. Videre drøftelse af jubilæumsåret 2022; herunder særlig fokus på hverveaktiviteter

Sagsfremstilling:

Forretningsudvalget bedes fortsætte drøftelsen af det videre arbejde med aktiviteter – herunder hvervekampagne – for jubilæumsåret 2022. Der vil til dele af nedenstående aktiviteter foreligge nogle overslag på mulig økonomi.

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.

Forretningsudvalget har på seneste møde aftalt følgende:

- *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 (*Note: se bilag 7.1*)

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. Kredse involveres mhp., at de eksempelvis kan sørge for bustransport for deltagerne.
- *Aktiviteter på afdelingerne:*
 - Der opfordres til, at kredse 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:*
 - o Skal afvikles med både sjov og fokus på faglighed. Forslag til tema: "Hvad er der sket med epilepsien i 60 år...."
- *Virtuelt:*
 - o Der skal udarbejdes en strategi og plan for virtuelle info-aktiviteter, bannerreklamer og andet hen over hele jubilæumsåret.
- *Protektorat*
 - o Det drøftes videre, hvor og hvordan vi kan inddrage H.K.H Prinsesse Marie. Når det er fastlagt tages kontakt til hoffet.

Bilag:

- 7.1 Medlemspris 1962

Indstilling:

Til drøftelse

Drøftelser:

Ang. medlemskampagnen:

- Forretningsudvalget var enige om, at det "klingede godt" med 60 kr. for kontingentet i hele jubilæumsåret – for alle ny-indmeldelser.
- Der arbejdes fortsat på at få kontakt igennem til den udvalgte kunstner. Casper Andersen lovede at forsøge at være behjælpelig via nogle kontakter, han havde til den pågældende.
- 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 førstkommende forretningsudvalgsmøde.

Der var samtidig enighed om, at hvis det besluttes, at der skal satses 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
- *Ang. 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 spising 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 satse på lokale fester? Både aht. logistikken i det, og fordi vi kan være i tvivl om hvor mange som 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 epilepsisagen; 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.

Beslutning:

Ovenstående fremlægges for hovedbestyrelsen på morgendagens møde, og der arbejdes herefter videre med at konkretisere emnerne; herunder budgetlægning og ressourceovervejelser.

Aktiviteterne – når de skal endeligt konkretiseres og besluttet - skal samtidig balanceres op mod de eksisterende og resterende opgaver, foreningen har.

8. Dravet Danmark

Sagsfremstilling:

Forretningsudvalget fortsætter drøftelserne omkring en rammeaftale, som udstikker rammerne for det fremtidige samarbejde med diagnosegrupper i almindelighed. I første omgang for Dravet Danmark.

Bilag:

- 8.1 Udkast til Samarbejdsaftale

Indstilling:

Til drøftelse og beslutning

Beslutning:

Drøftelsen blev udsat til næste møde pga. tidsnød.

9. Årets rådgivertal

Sagsfremstilling:

Forretningsudvalget drøfter årets gang i rådgivningstelefonerne forud for drøftelsen på hovedbestyrelsesmødet.

Bilag

- 9.1 Rådgivernotat 2020

Indstilling:

Til drøftelse

Drøftelser:

Drøftedes. Forretningsudvalgets medlemmer fandt umiddelbart, at den valgte afrapporteringsform var vanskelig at overskue. Man savnede de tidligere rapporter.

Beslutning:

Afrapporteringen taget til efterretning.

Fremadrettet ønskes denne ændret, så vi vender tilbage til en egentlig rådgiverrapport. Og derudover skal vi lægge os i selen for at formidle årets resultater og i det hele taget vores rådgivere, som et af de suverænt vigtigste medlemstilbud.

10. Kommunal- og regionsvalg 2021

Sagsfremstilling:

Forretningsudvalget drøfter forskellige mulige vinkler på det kommende kommunal- og regionsvalg.

Landsformanden indleder punktet med en orientering om de foreløbige tanker og planer i baggrundsnotatet.

Bilag:

- Bilag 10.1 Kommunalvalg 2021 - politiske temaer

Indstilling:

Til drøftelse og beslutning

Drøftelser:

Det udleverede bilag og tankerne bag blev drøftet. Der var ønske om, at botilbudsområdet tænkes med i ind de indlæg, der produceres til valget.

Vi bør derudover være opmærksomme på, at der ikke kommer de samme indlæg i tilgrænsende kredse; så vi skal prøve at sprede budskaberne lidt. Og hold gerne indlæggende superkorte; vil gøre det nemmere at afsætte til lokale medier.

Beslutning:

Der arbejdes videre ud fra ovenstående input, og hovedbestyrelsen involveres og informeres på morgendagens møde.

Herefter vil det være Finn Obbekær, som bliver tovholder på de kommende aktiviteter; herunder udkast til indholdsdelene.

11. Debatten på handicapområdet

Sagsfremstilling

Forretningsudvalget bedes drøfte den igangværende debat omkring handicapområdets videre udvikling; herunder hvordan Epilepsiforeningen skal positionere sig.

Bilag:

- Bilag 11.1 Torkild Olesen mail til DH-organisationerne
- Bilag 11.2 Torkild Olesen mail til ordførerne

Indstilling:

Til drøftelse og beslutning

Drøftelser:

Landsformanden indledte med, at hun fandt området vanskeligt at håndtere. Der er meget i spil for øjeblikket, og der kører mange processer uafhængigt af hinanden med mange forskellige interesser og om forskellige sektorer. Samtidig kan man godt sige, at der også ses en vis "utilfredshed blandt aktørerne på handicapområdet; noget hun fandt ærgerligt, da man et langt stykke hen ad vejen vil de samme ting – der arbejdes bare på forskellige måder.

Forretningsudvalget kunne tilslutte sig formanden overvejelser.

Det vil være oplagt, at Epilepsiforeningen i den kommende tid især forsøger at komme ud med udvalgte budskaber med afsæt i pårørende-surveyet.

Der er mange om budtet lige nu, og man skal helst kunne levere originale synspunkter eller ny viden. Her kan den indsamling af indtryk fra et betydeligt antal medlemmer tale med vægt – også overfor vores egne medlemmer.

Beslutning:

Vedtaget at gøre som drøftet.

12. Pårørendesurvey

Sagsfremstilling:

Forretningsudvalget får en gennemgang af resultaterne af Epilepsiforeningens pårørendesurvey; herunder forslag til fokuspunkter og formidlingsstrategi.

Hovedbestyrelsen får en lignende gennemgang af resultaterne på morgendagens møde.

Bilag:

- 12.1 Baggrundsdata fra undersøgelsen.
- 12.2 Kommentarer fra undersøgelsen

Indstilling:

Til drøftelse og beslutning

Drøftelser:

Drøftedes kort igennem; især ifht. handlingsforslagene.

Beslutning:

Forretningsudvalget var enige i de fremlagte forslag til handling, som herefter fremlægges for hovedbestyrelsen på morgendagens møde.

13. Epilepsiprisen

Sagsfremstilling:

Forretningsudvalget bedes drøfte en justering af rammerne for epilepsiprisen mhp. at sikre flest mulige bidrag.

De nuværende rammer der aktuelt er meldt ud i forbindelse med årets uddeling kan ses her:

<https://www.epilepsiforeningen.dk/om-epilepsiforeningen/selvbetjening/epilepsiprisen/>

Indstilling:

Til drøftelse og beslutning

Beslutning:

Udsat til næste møde pga. tidsnød.

14. Medlemssystemet

Sagsfremstilling:

Forretningsudvalget tager en indledende drøftelse af adgang til medlemssystemets funktioner.

Drøftelsen skal danne afsæt for et oplæg omkring systemets nuværende samlede funktioner; herunder justeringsmuligheder på førstkommende forretningsudvalgsmøde.

Indstilling

Til drøftelse.

Opremsning:

Berit Andersen fandt det eksisterende set-up omkring adgang til arrangementsdata for kredsformænd via Membersite var tungt. Hun så gerne, at man fik adgang til arrangementsdata via Membercare. Det synspunkt kunne Casper Andersen tilslutte sig.

Beslutning:

På næste forretningsudvalgsmøde indleder Janni Bagge og Margit Broholm Madsen med en gennemgang af det eksisterende set-up omkring arrangementer i Membersite, samt hvilke muligheder der er for at ændre på adgangen til kredsformænd via Membercare (*fordele/ulemper, pris etc.*).

Herefter trækkes af på, om der skal ændres i de nuværende muligheder.

15. Orienteringer fra forretningsudvalgets medlemmer og direktør

Indstilling:

Til orientering og drøftelse

Beslutning:

Udsat til næste møde pga. tidsnød.

16. Eventuelt

Intet.

Mødet sluttede 18.15