

# Referat fra forretningsudvalgsmøde

## 4. juni 2021

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

Fra kontoret: Per Olesen (ref.), Janni Bagge og Margit Broholm Madsen deltog under punkt 4.

Mødestart kl. 10.00.

### 1. Godkendelse af dagsorden

Indstilling:

Til beslutning.

Beslutning:

Dagsorden godkendt med tilføjelse af nyt punkt 9 "Blad – evaluering"

### 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 7 på dagsordenen*

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 8*

Beslutning ang. forretningsordener:

- 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*).
  - *Status: Se dagsordenens punkt 5*

Beslutning ang. jubilæumsåret:

- 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.

- Status: se dagsordenen punkt 6

#### Beslutning ang. medlemssystemet:

- 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/ulempen, pris etc.*).

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

- Status: se dagsordenens punkt 4

### **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 pr. 30/4-21
- 3.2 Oversigt over fonde og legater
- 3.3 Oversigt over arvesager

#### Indstilling:

Til orientering og drøftelse.

#### Drøftelser:

Lone Nørager Kristensen gennemgik kort budgetopfølgningen.

Det skal særligt bemærkes ifht. budgetopfølgningen, at foreningen er blevet betænkt i fem arvesager, som er kommet ind indenfor de seneste få måneder. Der er udsigt til en betydelig indtægt fra arvesager, og sandsynligvis allerede i år. Forretningsudvalget drøftede på den baggrund, om man skulle genoptage budgetdrøftelserne på baggrund af de nye oplysninger. Man blev dog enige om at se tiden an, da de fleste af de større udgifter, som vil ligge eks. i tilknytning til jubilæumsåret vil falde næste år – og dermed først have betydning ifht. næste budgetlægning.

#### Beslutning:

Foreningens bankrådgiver deltager på et senere FU-møde, mhp. rådgivning om hvordan man som forening med fordel kan håndtere den kommende økonomiske situation. Mødet planlægges når vi kender det endelige omfang af indtægterne fra arvesagerne.

## 4. Medlemssystemet

### Sagsfremstilling:

Forretningsudvalget drøfter forskellige muligheder ifht. adgang til medlemssystemets funktioner; herunder især adgang til arrangementsdata for kredsformænd via Membersite.

Drøftelsen indledes med at oplæg ved Janni Bagge og Margit Broholm Madsen.

### Indstilling

Til drøftelse og beslutning.

### Drøftelser:

Janni Bagge og Margit Broholm Madsen gennemgik indledningsvist de forskellige veje ind; både via Membersite og i de dele af Membercare, der kan åbnes for frivillige. Hertil supplerede de med nyeste viden om den opdatering, vi kan se frem mod til efteråret.

Forretningsudvalget havde herefter en længere drøftelse af forskellige fordele og mulige ulemper ved adgange til oplysningerne på arrangementsdelen.

På den ene side er det vigtigt, at de kredse som arrangerer aktiviteter i foreningen, kan og vil bruge de tilgængelige data og mulighederne i systemet – samtidig med, at foreningen har et overordnet hensyn til GDPR-regelsættet, hvor vi som patientforening skal være omhyggelige med at sikre en forsvarlig omgang med vores medlemsdata.

### Beslutning:

- Der laves adgang for alle kredsformænd til arrangementsmodulet i Membercare.
- Det indskræpes overfor alle kredsformænd, at de alene må bruge adgangen til at gå ind og kigge på/håndtere medlemsoplysninger på egne arrangementer.
- Der afvikles en ny workshop omkring medlemssystemet opbygning og muligheder i forlængelse af den næste opdatering, og derudover skal der igen slås et slag for, at interesserede kredse kan få et kursus i brugen af systemet.

## 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 forretningsordenen for ungdomsudvalget.

Bilag:

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

Indstilling:

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

Drøftelser:

Forretningsudvalget drøftede og justerede de fremlagte udkast.

Beslutning:

De justerede udkast fremsendes med referat mhp. en sidste gang korrektur.

Fsva. opdatering af kommissorium og forretningsorden til hovedbestyrelsen: Forretningsudvalget indstiller, at opdateringen vedtages på førstkommende hovedbestyrelsesmøde.

## **6. 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, ligesom der vil blive givet en foreløbig vurdering af, hvad det vil kræve at løfte de drøftede aktiviteter – i sammenhæng med den normale drift og medlemstilbud/pleje.

Opsummerende er følgende udgangspunktet for jubilæumsåret:

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

Forretningsudvalget og hovedbestyrelsen har på de seneste møder drøftet følgende elementer:

Anq. medlemskampagnen:

- Der var enighed 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 jubilæumsplakat. 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 førstkommende forretningsudvalgsmøde.

Forretningsudvalget var samtidig enige om, at hvis det besluttet, 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 at 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 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).

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*)

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 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 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.

#### Beslutninger ang. jubilæumsaktiviteterne:

Til næste hovedbestyrelsesmøde fremlægges oplæg til færdigt koncept inkl. 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 blev samtidig aftalt, at hovedbestyrelsen på deres førstkommende møde efter sommerferien aht. den videre planlægning af jubilæumsåret bliver nødt til at forpligte sig på omfanget af den økonomiske side af sagen – selvom budgettet først skal endeligt vedtages i november.

#### Drøftelser:

Tanker ang. konceptet for en familiedag i *Kongens Have*: (forslag til koncept)

- Vi satser på en dato i uge 31
- Banner til dagen, bod, portal
- Leje af trampolinspring
- Hoppeborg
- Gøgl for en dag (*inspiration fra sommerlejren*)
- Ballondyr/opblæste balloner m. logo/uddeling af nøgleringe
- Kaffeod, slush ice-maskine, popcornmaskine
- Ansigtsmaling
- Mek Pek som musikalsk indslag

Tanker ang. Jubilæumsfesten:

- Forretningsudvalget havde en længere drøftelse som endte ud i, at man i enighed ikke fandt idéen var holdbar. Det ville blive en meget omfattende og dyr aktivitet, og der var enighed om, at man med fordel kunne bruge midlerne på en mere hensigtsmæssig måde, end gennem afvikling af en stor fest et sted i landet, som ville involvere en masse logistik og udgifter til overnatning.
- Man bør overveje at afsætte et særligt beløb i aktivitetspuljen som kredsen kunne søge ind på til afvikling af jubilæumsaktiviteter.

Tanker ang. landsmødet/konferencen:

- Alle kredsbestyrelser inkl. suppleanter deltager gratis i dagene 20. – 22. maj (*jubilæumskonference og landsmøde inkl. overnatning*)
- Landsmødefesten lørdag aften afvikles som en intern fest i foreningen.
- Der skal findes en anden dato for arrangementet da de bookede datoer ligger i pinsedagene, og det vil ikke være hensigtsmæssigt ifht. hverken deltagere i konference eller landsmøde. (**OBS: Vi har i stedet booket OCC til d. 19. - 22. maj – det var den eneste mulighed, da der ikke er plads på Nyborg Strand til de øvrige ønskede datoer.**)

Logo:

- Forretningsudvalget drøftede de udarbejdede udkast.

Der var enighed om, at foreningens nuværende logo og vores visuelle udtryk i helhed med fordel kan friskes op, og at jubilæumsåret vil være et godt afsæt til at gøre det. Det er derfor forretningsudvalgets indstilling, at der skal afsættes midler til dette, så vi kan få gjort

det rigtigt og ordentligt gennemtænkt. Berit Andersen fortalte i denne sammenhæng om de positive oplevelser hun havde haft med en tilsvarende proces i Kroatien på en Dravet-konference – noget som hun oplevede, havde givet bredt ejerskab for resultatet blandt deltagerne. Den proces kan vi med fordel lade os inspirere af i sammenhæng med indhentning af tilbud for udarbejdelse af et nyt logo.

Foreningens nuværende logo tilføjes en fane med årstallene 1962-2022.

#### *Kampagner:*

- Der bliver udarbejdet udkast til mulige koncepter for synlighedstiltag i jubilæumsåret.

#### *Kunstner:*

- Der spørges ind til en anden kunster (først Leif Sylvester, dernæst Troels Trier), hvis vi ikke får hul igennem i allernærmeste fremtid til vores førstevalg.

#### Beslutning:

Der arbejdes videre med at konkretisere planerne til næste møde i august. Her vil der også blive fremlagt en skitse til en mulig kampagneplan for andre jubilæumsaktiviteter (eks. på web, SoMe, reklamer, TV og lignende).

Det er samtidig vigtigt at huske på, at der også venter et arbejde med at konkretisere ønsker til fremtidige medlemstilbud i forlængelse af processen med bankrådgiveren.

Alt sammen noget som (sandsynligvis) vil afspejle sig i den endelige budgetlægning til november.

## **7. 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:

- 7.1 Udkast til Samarbejdsaftale

#### Indstilling:

Til drøftelse og beslutning

#### Drøftelser:

Forretningsudvalget havde enkelt kommentarer af redaktionel karakter til udkastet.

#### Beslutning:



Med ovenstående kommentarer og rettelser blev udkastet godkendt. Det blev aftalt, at Per Olesen fremsendte det vedtagne udkast til Jimmy Fjeldbonde, som aktuelt er foreningens primære kontaktperson til Dravet Danmark.

## **8. 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

### Drøftelser:

Er målgruppen for snæver....? Der var enighed i forretningsudvalget om, at der var brug for at brede modtagerkredsen ud til at gælde alle – ikke alene fagfolk.

### Beslutning:

Rammerne for Epilepsiprisen justeres, så man fremadrettet kan indstille alle har lavet en ganske særlig og ekstraordinær indsats for mennesker med epilepsi.

## **9. Blad - evaluering**

### Sagsfremstilling:

Forretningsudvalget evaluerer seneste medlemsblad.

### Drøftelser:

Forretningsudvalget drøftede seneste medlemsblad.

Per Olesen supplerede med, at det var et af de sjældne tilfælde, hvor det havde vist sig – meget – vanskeligt at finde emner til at belyse teamet "Overgangsalder" i det omfang vi havde forestillet os.

Berit Andersen så gerne, at man ikke havde faste marginer i annoncerne; det havde givet annoncen for turen til Prag nogle u hensigtsmæssige orddelinger.

### Indstilling:

Taget til efterretning.

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

Indstilling:

Til orientering og drøftelse

*Lone Nørager Kristensen:*

- Skal deltage i KL-konference i den kommende uge.

*Per Olsen:*

- Silkesnoren
  - Foreningen har modtaget en henvendelse fra Videnscenter for handicap, som arbejder med at brede introduktionen af Silkesnoren ud i Danmark. Silkesnoren er af engelsk oprindelse og en stor succes derovre. (Se lidt om baggrunden her: <https://www.cph.dk/praktisk/for-rejsende-med-handicap/passagerer-med-usynlige-handicap>)

Her vil vi have mulighed for at få vores eget logo og andet støttemateriale på (eks. 1. hjælpsrådene), og fordelene kan være, at vores medlemmer med et produkt som er bredt anvendeligt og alment genkendeligt sandsynligvis have en større chance for at kunne blive afkodet af mennesker rundt om den enkelte – ved behov.

- Vi kigger også aktuelt på, om vi kan få lavet nogle cool "festivalarmbånd" med foreningens logo (Note: begge dele bør muligvis udsættes, hvis foreningen står overfor at skifte logo næste år) herunder også festivalarmbåndet
- Børnebog
  - Vi har en drøftelse med Eisai, om de vil støtte tryk af en højtlysningsbog om epilepsi målrettet til børn i alderen 5-8 (cirka).
- App's:
  - Foreningen har det seneste års tid oplevet en støt stigende strøm af henvendelser fra både studerende og firmaer, som arbejder med/interesserer sig for at lave egnede nye app's målrettet epilepsiområdet.

Vi hjælper dem typisk med faglig sparring omkring produkternes funktionaliteter, samt med at skabe kontakt til medlemmerne

- Epilepsialarmer
  - Der er i forlængelse af den betydelige interesse for epilepsialarmer, som der opleves i rådgivningstelefonerne aftalt møde med jurist Eva Nauer fra AAU, som er en af landets førende ressourcepersoner omkring jura på magtanvendelsesområdet, herunder også viden om brug af epi-alarmerne).

- Pårørendekonsulentfunktion:

- Der er udbudt en ny pulje til handicaporganisationer i Socialstyrelsen, som vi naturligvis lægger billet ind på i sammenhæng med resultaterne af pårørendesurveyet....

## **11. Eventuelt**

Til planlægning af næste gang: Der afvikles et bestyrelsesmøde i *"Inge Berthelsens Legat – Fonden"* i forbindelse med førstkommende forretningsudvalgsmøde. Revisionen inviteres med til gennemgang af regnskab.

Mødet sluttede 15.30