

Referat fra forretningsudvalgsmøde

Fredag d. 10. marts 2023

Mødested: Landskontoret
Mødestart: Kl. 09.00

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

Fra kontoret: Finn Obbekær (deltog under punkt 4), Morten Ravn, Per Olesen (*ref.*)

Lone Nørager Kristensen indledte med at byde velkommen og gav herefter ordet til foreningens nye kommunikationsmedarbejder Morten Ravn, som kort introducerede sig selv og fortalte lidt om de indledende tanker om kommunikationsarbejdet i foreningen fremadrettet. Morten får lejlighed til at uddybe tankerne med et oplæg for foreningens hovedbestyrelse på førstkommende HB-møde.

1. Godkendelse af dagsorden

Indstilling:
Til beslutning

Beslutning:
Godkendt.

2. Siden sidst – opfølgning på beslutninger fra seneste møde

- *Beslutning ift. synlighedsaktiviteter 2023*
Vi igangsætter et samarbejde med Helse om den midterste pakke. Muligheden for busreklamer parkeres indtil videre. Hjertegaver: Foreningen undersøger mulighederne for et videre samarbejde, og der satses på at kunne forevises nogle designforslag til næste FU-møde.
 - Status: Der er taget kontakt til Helse, og samarbejdet udmøntes i den kommende tid. Har derudover meldt pas på busreklamerne. Ang. Hjertegaver – se punkt 10.
- *Beslutning ang. survey om inklusion:*
Epilepsiforeningen færdiggør nu en formidlingseget rapport med fokus på hovedresultaterne; og her skal vi især bruge krudt på at formidle det epilepsispecifikke.

Rapporten og kernebudskaberne formidles til nære samarbejdspartnere som eks. DES, DH, Børneskolen, Social- og Boligstyrelsen og DP, og derudover laver vi en "one-pager" til medlemmerne af undervisningsudvalget samt ministeren på området.

Der igangsættes derudover en særskilt indsats ift. foreningens egne medlemmer via web, SoMe, podcast og nyhedsbrev.

Der laves et temanummer af medlemsbladet med afsæt i survey-resultaterne.

Der laves debatindlæg, som sendes til Altinget, Folkeskolen og Ligeværds blad.

Status: Effektueret/undervejs ift. alle ovenstående punkter; dog med undtagelse af podcast, som fortsat er på tegnebrættet.

- Beslutning ang. frivillighåndbog

Der startes nu op med revision af frivillighåndbogen; første udkast forelægges på førstkommende FU-møde.

- I forbindelse med de kommende generalforsamlinger, vil vi sende en velkomst til alle frivillige og henvise til frivillighåndbogen, så den er let tilgængelig for dem på hjemmesiden.

- Status: Se punkt 6.

- Beslutning ang. Epilepsiprisen:

Årets prismodtager blev udvalgt til at være Incitaskolen v. Lars Norman Hestbæk. Der tages kontakt til skolen og planlægges en nyhed til årets Epilepsidag.

- Status: Effektueret

- Beslutning vedr. Aktivitetspuljen:

Der ydes 25.000 til dækning af underskud på Bornholmerarrangementet (*Søgt af Kreds Midtvestsjælland på vegne af kredsene på øerne*).

De øvrige kredse (Nordsjælland og København) meddeles afslag på deres ansøgninger til Bornholmerturen.

Kreds København meddeles afslag på ansøgning om støtte til diverse kredsaktiviteter, da et enigt forretningsudvalg finder, at aktiviteterne falder ved siden af det primære formål med aktivitetspuljen, og at vi ved en evt. bevilling vil give en uoverskuelig præcedens for, at kredsene fremadrettet kan søge til alle former for kredsaktiviteter. Det er ikke rigtigt meningen med Aktivitetspuljen. Kreds København opfordres til at søge § 18 midler og lokale fonde i stedet.

Landsforeningens arrangement i Karrebæksminde udskydes til 2024, og herefter stiles mod afvikling af Bornholm og Karrebæksminde på skift – så de ikke ligger samme år.

Fremadrettet skal landsforeningens store sociale aktivitet for det efterfølgende år drøftes igennem af forretningsudvalget forud for en beslutning om afvikling af aktiviteten.

Landsformanden kontakter Berit Andersen ang. ovenstående snarest belejligt.

- Status: Effektueret

3. Budgetopfølgning og årsrapport 2022

Sagsfremstilling:

Der foreligger ikke den sædvanlige budgetopfølgning pga. det tidlige tidspunkt på året.

Forretningsudvalget får i stedet en kort mundtlig status for årets udvikling hidtil; herunder også udviklingen på foreningens værdipapirer - såvel egne som Inge Berthelsens Legat – samt status på igangværende arvesager.

Der vil derudover til mødet foreligge årsrapport for 2022 til drøftelse.

Bilag:

- 3.1 Årsrapport for Epilepsiforeningen 2022
- 3.2 Revisionsprotokollat 2022

Indstilling:

Til orientering og drøftelse.

Drøftelser:

Per Olesen fremlagde de nyeste tilgængelige nøgletal for driften, de investerede midler for foreningen samt "Inge Berthelsen legat – Fonden". For så vidt angår de investerede midler tegner sig på nuværende tidspunkt en mere positiv udvikling, end vi så gennem stort set hele 2022.

Vi ser til gengæld driftsmæssigt ind i et tungt økonomisk forår; dels er en igangværende arvesag endnu ikke afsluttet (mangler hussalg), dels kan vi – måske – forvente endnu senere udbetaling af udlodningsmidler end vanligt.

Afslutningsvis gennemgik han kort årsrapportens nøgletal. Årsrapporten tilsendes medlemmerne af hovedbestyrelsen i den kommende uge.

Beslutning:

Der blev udtrykt tilfredshed med årsrapportens driftsresultat.

At foreningen havde tabt midler på investeringerne var forventeligt set hen over hele årets udvikling, og forretningsudvalget tager til efterretning, at banken forventer en væsentlig mere positiv udvikling i 2023.

Status for årets udvikling i øvrigt blev taget til efterretning.

4. Status på Aktivitetsplan 2022-2024

Sagsfremstilling:

Forretningsudvalget drøfter status for "Epilepsiforeningens aktivitetsplan 2022 – 2024".

Bilag:

- 4.1 Aktivitetsplan 2022 - 2024
- 4.2 Aktivitetsplan 2022-2024 (Opdateret statuspapir for interessevaretagelsen)
- 4.3 Medlemsudvikling 2022 - 2024

Indstilling:

Til drøftelse.

Drøftelser:

Finn Obbekær gennemgik status for aktivitetsplanen for så vidt angår de interessepolitiske spor.

Forretningsudvalget drøftede derudover forskellige aspekter af medlemsudviklingen.

Det vil være vigtigt at monitorere udviklingen hen over 2023, for at se den endelig effekt af medlemskampagnen, herunder også med henblik på at vurdere, om man evt. mere permanent bør indføre et billigere "intro-medlemskab".

Endeligt skal vi evaluere på de forskellige måder der følges op på, ved førstegangsoptagningen af jubilæumsmedlemmerne.

Beslutning:

Status taget til efterretning.

5. Status efter generalforsamlingerne

Sagsfremstilling:

Forretningsudvalget drøfter en status i forlængelse af de nyligt afviklede generalforsamlinger.

Herunder skal der særligt tages stilling til mulig dispensation til Kreds Nordsjælland og Kreds Midtvestjylland, hvor det ikke lykkes at samle en fuldtallig bestyrelse.

Kreds Sydjylland står igen uden bestyrelse, men her vil Kreds Fyn give en hjælpende hånd med i den kommende periode.

Indstilling:

Til drøftelse og beslutning.

Drøftelser:

Forretningsudvalget drøftede årets generalforsamlinger; herunder især de to kredse, som ikke kan mønstre en fuldtallig bestyrelse.

Beslutning:

Forretningsudvalget meddeler dispensation til Kreds Nordsjælland og Kreds Midtvestjylland jævnfør vedtægtens § 15 stk. 1 (minimumsantal i bestyrelsen).

6. Opdatering af Frivillighåndbogen

Sagsfremstilling:

Forretningsudvalget får en status for opdateringen af frivillighåndbogen.

Bilag:

- 6.1 [Frivillighåndbogen](#)

Indstilling:

Til orientering.

Drøftelser:

Per Olesen orienterede om, at arbejdet er undervejs; der lægges op til en væsentligt slankere version, som er mindre afhængig af løbende opdateringer.

Der foreligger et udkast til forretningsudvalget på deres næste møde.

Udkastet forelægges derefter på hovedbestyrelsesmødet, hvor der vil være en debat om kredsene behov i denne sammenhæng, så vi kan sikre størst mulig overensstemmelse mellem behov og indhold.

Beslutning:

Taget til efterretning.

7. Deltagelse i den internationale epilepsikonference

Sagsfremstilling:

Epilepsiforeningen har ikke været repræsenteret ved disse konferencer gennem en årrække.

Forretningsudvalget bedes drøfte foreningens generelle stillingtagen til formålet med deltagelsen (nu både fysisk eller virtuelt) i disse konferencer; herunder hvem og hvor mange foreningen med fordel kan deltage med. Samt hvilke betingelser der i givet fald skal knyttes til deltagelsen; eks. formidling undervejs og efterfølgende.

En særlig vinkel: De virtuelle muligheder giver samtidig potentiale for, at betydeligt flere end vanligt måske kunne have lyst til at "kigge forbi" til udvalgte seancer – herunder også, at der kunne være et formidlingsperspektiv ift. vores medlemmer. De senere års konferencer og sessioner har efterfølgende været streamet – dette har især været tilfældet for ILAE-delen af konferencen. Selve IBE-delen er det uvist, om dette streames.

Afhængigt af hvad man måtte nå frem til, skal dette efterfølgende indtænkes i foreningens generelle budgetlægning og fundraising.

Bilag:

- 7.1 <https://www.ilae.org/congresses/35th-international-epilepsy-congress>

Indstilling:

Til drøftelse

Drøftelser:

Forretningsudvalget drøftede hvordan foreningen skal forholde sig til disse konferencer fremadrettet.

Det er efterhånden ved at være adskillige år siden foreningen sidst har været repræsenteret, og det kan med fordel overvejes, om vi skal gøre det igen – både for at holde os helt up to date på den faglige del (noget som kontoret skal håndtere), dels for at netværke med øvrige epilepsiforeninger fra hele verden (noget vores frivillige skal involveres i).

Ift. den frivillige del: Forretningsudvalget drøftede, hvem man med fordel kunne sende til årets konference.

Ift. den faglige del: Det er Per Olesen indstilling, at det fremlagte program i langt overvejende grad er mest relevant for foreningens sygeplejerske at deltage i.

Beslutning:

Casper Andersen undersøger snarest muligt, om han har mulighed for at deltage. Han kan i givet fald repræsentere Epilepsiforeningen til IBE's generalforsamling, hvis denne afvikles som vanligt.

Per Olesen forespørger foreningens sygeplejerske, om hun har mulighed for at deltage.

Der kigges efter eksterne fundraising muligheder for deltagelsen.

8. Hovedbestyrelsesmøde 14. – 15. april

Sagsfremstilling:

Forretningsudvalget drøfter og planlægger indholdet af det kommende hovedbestyrelsesmøde.

Indstilling:

Til drøftelse

Drøftelser:

HB-mødet afvikles fredag aften fra 17.00 – 20.00. På selve hovedbestyrelsesmødet er der ud over den vanlige dagsorden et indlæg fra foreningens nye kommunikationsmedarbejder Morten Ravn.

Lørdag: Programmet fastlægges med afsæt i følgende punkter:

- Rådgiverrapporten fremlægges
- Status for aktivitetsplanen gennemgås
- Foreningens frivillige kommer med deres input til frivillighåndbogen
- Der afvikles en runde, hvor hver kreds bedes fortælle om det kommende års aktiviteter.

Beslutning:

Taget til efterretning.

9. Samarbejde med Hjertegaver

Sagsfremstilling:

Forretningsudvalget drøfter det videre samarbejde med Hjertegaver. Direktøren orienterer om den hidtidige dialog.

Bilag:

- 9.1 Hjertegaver – sponsorbeløb
- 9.2 Hjertegaver – eksempler m. logo (*OBS: se separat mail*)

Indstilling:

Til drøftelse og beslutning

Drøftelser:

Per Olesen orienterede om de hidtidige snakke, han havde haft, samt den kontakt han havde haft til en anden forening, som bruger Hjertegaver som samarbejdspartner.

Forretningsudvalget drøftede forskellige aspekter omkring det fremsendte set up. Herunder især:

- *Designlinje:* Der var enighed om, at foreningen i givet fald skal gå efter en fælles designlinje, som alle herefter skulle holde sig indenfor. Det er uhensigtsmæssigt hvis der arbejdes med en lang række forskellige udtryk. Og vi kan med fordel som anbefales tage afsæt i foreningens logo.
- *Produktsortiment:* Der var ønsker om jakker, veste (*halvlange - sorte*) og paraplyer.
- *Ang. kvaliteten:* Der var et ønske om at se udvalgte produkter for at afklare kvaliteten af varerne, før foreningen evt. tilsluttede sig.

Beslutning:

Per Olesen melder ovenstående tilbage til producenten, og anmoder om at få tilsendt eksempler på produkterne til brug for næste forretningsudvalgsmøder.

10. Orienteringer fra forretningsudvalgets medlemmer og direktør

Indstilling:

Til orientering og drøftelse

Lone Nørager Kristensen:

- Bestyrelsesarbejdet på Filadelfia: Man skal på det kommende møde drøfte en status for Børneskolen.

- Der er ansat to nye læger som afløser for Dragan.
- Rejser til Uganda efter hovedbestyrelsesmødet, hvor der skal foretages en evaluering af projektet, som afsluttes til august.
- Er repræsenteret i en følgegruppe under ekspertudvalget ift. det specialiserede socialområde. Var desværre nødt til at melde afbud til seneste møde, men hun fremsender slides fra mødet til forretningsudvalgets medlemmer.
- Skal til møde i Lundbeckfonden d. 2. maj, hvor vi skal fortsætte drøftelserne om en mulig udvidelse af hjernesamarbejdet. Vi får besøg fra Norge, hvor en repræsentant vil fortælle om deres erfaringer med "Hjernerådet".
- Sommerhus: der er fortsat intet nyt fra mægleren. Vi håber på, at foråret giver et større udvalg af de udvalgte huse i området.
- Campingvogn: Vi er nødsaget til at igangsætte en snarlig udskiftning af campingvognen på Enø. Forsikrings sagen kører fortsat, men det trækker ud. Vi har samtidig fået et tilbud på vognen fra en person, som ønsker at købe den i dens nuværende stand. Vi skal dog forvente, at campingvognsmarkedet aktuelt er et dyrt marked, så vi kommer til at bruge flere penge på udskiftningen end de afsatte 75.000 kr.

Per Olesen nævnte i denne sammenhæng, at han forventede, at det var relativt taknemmeligt at fundraise midler til en udskiftning af campingvognen. Vi har ad flere omgange haft held med at få midler til udskiftning af foreningens campingvogne, så han var fortrøstningsfuld på, at pengene nok skulle komme hjem igen på et senere tidspunkt.

Per Olesen:

- Sundhedsstyrelsens eftersynsaktiviteter nærmer sig en afslutning. Har deltaget i evalueringsmøde med Defactum.

Vi bør tænke i en formidlingsindsats om eftersynsaktiviteterne, så de/resultaterne i videst muligt omfang kan få liv efter projektudløbet.

- Er i gang med at få genoptrykt de store førstehjælpsplakater, som fortsat er ret populære. Det sker i et samarbejde med UCB. Vil arbejde på at få designet og farvevalget til at matche med vores nyeste info-handouts.
- Er i samarbejde med firmaet Jazz i proces med at få produceret Go Cards med tilhørende QR-koder til landets botilbud – med fokus på anfaldshåndtering samt førstehjælp og akut medicinering. Noget som også vil kræve en særlig side på vores hjemmeside.

I samme boldgade: Foreningen er involveret i opstart af netværk på epilepsisygeplejersker, som arbejder i botilbud. Der er flere og flere sundhedsuddannede som har/får direkte

tilknytning/ansættelse på botilbudsområdet, og de er en oplagt samarbejds mulighed for foreningen.

- Vi har fået tilsagn fra Anne Sabers fra Riget om, at hun vil indgå som ekspert i et projektsamarbejde foreningen har med LEV, CP Danmark og SDU om mulige forebyggelsestiltag ift. overdødelighed blandt personer med udviklingshandicap.
- Vi er indkaldt til det årlige møde med Social- og Boligstyrelsen (som de hedder nu om stunder). Her vil vi særligt drøfte følgende emner med dem:
 - Mulighed for en mere gennemskuelig og praksisnær vidensdeling om VISO-rådgivningsaktiviteter på epilepsiområdet
 - Hvordan Styrelsen arbejder konkret med at skabe bedre tråde ind i og sammen med sundheds-, beskæftigelses- og undervisningsområdet.
 - Status for det specialiserede socialområde
 - Puljemuligheder for NGO-området.

Derudover orienterer vi Styrelsen om følgende fra "egen biks":

- Rådgivningsindsatsen i året der gik – en kort status
 - Aktivitetsplanen – en kort status.
 - KAS-høringen
 - Opprioritering af vores kommunikationsindsats
 - Survey om grundskolen (inklusion)
 - Særlig fokus på botilbudsområdet
 - Generel opfølgning vedr. alarmområdet (herunder også kort status vedr. evalueringen af magtanvendelsesreglerne). Der er i denne sammenhæng sket en bemærkelsesværdig ny udvikling omkring mulighederne for brug af video/TV på botilbud/aflastningsområdet. Ankestyrelsen har – angiveligt - i en nylig sag fra Midtjylland underkendt Socialministeriets tolkning af mulighederne på området. Den sag vil vi naturligvis gerne drøfte; herunder hvordan Styrelsen ser på perspektiverne og mulighederne for formidling af indholdet ud i fagmiljøerne.
- Har afviklet mini-seminar med firmaet "*Sundhedsekspressen*" ang. potentielle samarbejdsflader fremadrettet. Overvejer vi aktuelt.
 - Vi er nu færdige med det aftalte NBV-indstik, som er blevet taget godt imod. Vi har sendt en stak afsted til sygehusene sammen med bladet, og har nu ca. 1.000 tilbage, som vi vil udsende til landets kommuner via deres sundhedsforvaltninger (*jævnfør erfaringerne fra vidensprojektet, hvor den specifikke forvaltningsgren er vurderet til at være det mest hensigtsmæssige indgangssted for sundhedsfaglig viden til landets kommuner.*)
 - Foreningen har modtaget ny sending solsikkesnore, som fortsat er et hit – dog nu i et lidt mere moderat tempo. Der er nye formater undervejs fra producenten, hvor der bliver mulighed for at lave mere personlige kort.

- Der er afviklet MUS og APV på kontoret, og der skal snarest igangsættes en revision af foreningens personalehåndbog.
- Der er Hjerneuge i den kommende uge.
- Kontoret (Janni Bagge og Per Olesen) går snarest i gang med opsætningen af Grant Compass til Inge Berthelsens legat + egne legatmidler. Der kan med fordel tænkes i et snarligt IB-bestyrelsesmøde, hvor man dels kan drøfte årsrapporten, dels drøfte bestyrelsens indstilling til støtte i tiden, der kommer.

Berit Andersen:

- Skal til møde i patientinddragelsesudvalget, hvor man skal drøfte ny strategi for speciallægepraksis. Derudover deltager hun i et webinar om brugerinddragelse i sundhedsklyngerne.



11. Eventuelt

- Onedrive kalenderen skal justeres løbende. Det er kredsene, der har ansvar for at sætte egne aktiviteter ind, mens landskontoret indsætter de landsdækkende aktiviteter og møder (i praksis FU, HB og landsmøder). Er der ændringer i sidste opdaterer landskontoret dokumentet.
- Berit Andersen forespurgte om man kunne få en medlemsliste på kommunebasis? (*Det er en oplysning der registreres ved indmeldelser*). Per Olesen tjekker med Janni Bagge, som melder retur på ovenstående. (*Note: Det er nu muligt at se en kommuneoversigt i Membercare, og det bliver også muligt i Membersite i løbet af kort tid*)
- Hun foreslog samtidig at foreningen justerede kvitteringen kredsene får, når de opretter et arrangement. Her står der aktuelt Per Vad's mailadresse, hvad der potentielt kan forvirre. (*Note: Er nu ændret*)
- Forretningsudvalget havde en drøftelse af MyEpi v. Jakob Junker, da markedsføringen af den nyeste crowdfunding til projektet havde afstedkommet en del forespørgsler og frustration blandt kredsene. Det er meget vigtigt, at foreningen kan stå 100% inde for det, som bliver slået op, og der var derfor fuld opbakning til de kredse som havde valgt at slette opslaget. Der er nu lavet et opslag som foreningen kan stå inde for, og det er alle kredse velkomne til at dele fra foreningens Facebook.
- Forretningsudvalget drøftede afslutningsvis behovet for at afvikle lidt anderledes møder, hvor der ikke nødvendigvis blev arbejdet med afsæt i tilhørende dagsordener og bilag, men hvor der var tid til at snakke og lidt "højt til loftet".

Mødet sluttede 14.00.

Underskrifterne i dette dokument er juridisk bindende. Dokumentet er underskrevet med Addo Sign sikker digital underskrift. Underskrivers identitet er fysisk registreret i det elektroniske PDF dokument og vist herunder.

Underskrivere



Lone Nørager Kristensen
Landsformand
65b78d36-3537-453e-8910-5c67fe864e28 29-03-2023 09:49

Dokumenter i transaktionen

Referat (final).pdf

Nærværende dokument



Dokumentet er underskrevet digitalt med Addo Sign sikker signeringservice. Signeringsbeviserne i dokumentet er sikret og valideret ved anvendelse af den matematiske hashværdi af det originale dokument.

Dokumentet er låst for ændringer og tidsstemplet med et certifikat fra en betroet tredjepart. Alle kryptografiske signeringsbeviser er indlejret i PDF dokumentet, i tilfælde af de skal anvendes til validering i fremtiden.

Sådan verificeres dokumentets ægthed

Dokumentet er beskyttet med Adobe CDS certifikat. Når dokumentet åbnes i Adobe Reader, vil det fremstå som være underskrevet med Addo Sign signeringservice.