

Referat fra forretningsudvalgsmøde

27. – 28. januar 2023

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

Fra kontoret: Finn Obbekær (deltog under punkt 4 og 7), Per Olesen (ref.)

Mødestart: fredag d. 27/1 kl. 14.00

1. Godkendelse af dagsorden

Indstilling:

Til beslutning

2. Siden sidst – opfølgning på beslutninger fra seneste møde

- *Beslutning ifht. budgetopfølgningen:*
Forretningsudvalget beder om, at der i dette års regnskab afsættes 75.000 kr. som et skyldigt beløb til 2023 til udskiftning af campingvognen på Enø - for en sikkerheds skyld.
 - *Status: Effektueret – processen omkring vores campingvogns videre skæbne er fortsat uafklaret med forsikringselskabet.*
- *Beslutning vedr. Epilepsiforeningens holdning til Velfærdsaftalen:*
Er aftalt til at skulle drøftes på møde i forretningsudvalget d.- 27. – 28. januar. VIVE (Det nationale forsknings- og analysecenter for velfærd) skal løbende følge og evaluere velfærdsaftalerne i de syv udvalgte kommuner. VIVE oplyser, at en midtvejsrapport offentliggøres ultimo november/primus december 2022.
 - *Status: Drøftes såfremt evalueringsrapporten foreligger, hvad den ikke gør i skrivende stund.*
- *Beslutning vedr. ungdomsarbejdet:*
Foreningen bliver nødt til at overveje, om sommerlejren har udspillet sin rolle, da der er betydelige logistiske problemer med at sikre frivillige nok til at sikre en forsvarlig afvikling.

Der arbejdes derudover på en forlænget weekend i 2023 (eks. september) mhp. etablering af et nyt ad hoc ungdomsudvalg. Budgetforslaget forhøjes af denne grund med 50.000 kr. mhp. en weekend til efteråret. Ungdomsarbejdet drøftes videre på næste møde.
 - *Status: Vi afventer en tilbagemelding fra en enkelt person, om hun ønsker at være en del af det fremtidige ungdomsarbejde i foreningen. Derudover orienterede Per Olesen om den afviklede ungdomsweekend.*

- *Beslutning vedr. kørekortsurvey:*

Der arbejdes videre med tre udvalgte problemstillinger/perspektiver:

- Midlertidigt og permanent kørselsforbud; transport til og fra arbejde og uddannelse
- Midlertidigt kørselsforbud; transport i arbejdssituationen.
- Foreningens informationsarbejde omkring vigtigheden af at overholde udstedte kørselsforbud.

Konkret aftales derudover:

- Der tages kontakt til Flex-Danmark og/eller udvalgte DH-repræsentanter i de regionale trafikudvalg mhp. at sparre omkring mulighederne indenfor det gældende flextrafik setup.
- Foreningen anmoder om et møde med udvalgte politikere mhp. drøftelse af problemstillingen samt fremlæggelse af vores egne resultater fra surveyet. Dette søges igangsat lige så snart, der foreligger udnævnelse af de nye udvalg i forlængelse af folketingsvalget.

Forretningsudvalget drøfter sagen igen på førstkommende møde.

- *Status: Landsformanden orienterer om status.*
Vi har fået svar fra Trafikselskaberne i Danmark, der er et fælles forum for ledelsen af selskaberne, på vores anmodning om møde med henblik på forbedring af ordningerne med handicapkørsel og flextrafik, så de kan anvendes dagligt til transport til/fra job eller uddannelse af mennesker med kørselsforbud grundet epilepsi. Svaret er, at man har fuld forståelse for vores ønske om forbedring, men Trafikselskaberne i Danmark ser ingen mening i drøfte det med os, da trafikselskabernes rammer alene er politisk fastsat fra Christiansborg.

Der er derudover et passagerråd i hver region, som drøfter brugerudfordringer for offentlig trafik, og herunder handicapkørsel og flextrafik. DH er repræsenteret i rådene. Vi har været i dialog med formanden for Passagerrådet i Region Syddanmark, Gitte Reckendorff Nielsen, Dansk Handicap Forbund, som er DH-repræsentant.

Hun oplyser, at der på flere områder er de samme udfordringer og ønsker, som vi giver udtryk for. Hun tager vores ønsker/udfordringer med til næste rådsmøde, men grundlæggende er ordningerne ikke indrettet til anvendelse ved daglig transport til/fra job eller uddannelse.

FU drøftede på denne baggrund næste skridt, som er henvendelse til Folketing og regering. Det blev drøftet hvilke politikere, vi mest hensigtsmæssigt kan kontakte for at få rejst sagen. Vores hovedargument er, at i en tid med mangel på arbejdskraft, så vil en støtteordning som for eksempel den norske model med tilskud til taxakørsel være en fordel for alle parter. Det er dokumenteret i Norge, at ordningen er samfundsøkonomisk rentabel grundet gevinst ved fastholdelse af tilknytning til arbejdsmarkedet.

3. Budgetopfølgning

Sagsfremstilling:

Forretningsudvalget drøfter normalt den foreliggende budgetopfølgning, men dette udsættes til næste møde, da der ikke foreligger en budgetopfølgning til dette møde pga. det tidlige tidspunkt på året.

Indstilling:

Til orientering

Beslutning:

Taget til efterretning.

4. Status på Aktivitetsplan 2022-2024

Sagsfremstilling:

Forretningsudvalget drøfter status for *”Epilepsiforeningens aktivitetsplan 2022 – 2024”*.

Den sædvanlige oversigt over medlemsudviklingen, foreligges på næste møde i forretningsudvalget; igen pga. det tidlige tidspunkt på året.

Bilag:

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

Drøftelser:

Finn Obbekær gennemgik status for aktiviteterne fsva. interessevaretagelse.

Her drøftede man især status for eftersynsaktiviteterne samt status på velfærdsteknologiområdet (*især ifht. den lovede vejledning omkring epilepsialarmer samt Rambølls evaluering*).

Supplerende gennemgik Lone Nørager Kristensen og Per Olesen status for den resterende del af aktivitetsplanen. Her blev det særligt fremhævet, at vi begynder os at nærme en afslutning på opgraderingen af foreningens hjemmeside. Der forventes en præsentation af det nye opdaterede design i nær fremtid.

Beslutning:

Taget til efterretning.

5. Synlighedsaktiviteter 2023

Sagsfremstilling:

Forretningsudvalget drøfter forskellige synlighedsmuligheder for 2023.

Per Olesen indleder med en kort orientering vedr. forskellige afsøgte muligheder – herunder også drøftelser med Kompas, som forestod vores synlighedsarbejde i jubilæumsåret 2022

Derudover får forretningsudvalget en kort status for processen med ansættelse af en ny kommunikationsmedarbejder.

Bilag:

- 5.1 Helse - NGO-bistand
- 5.2 Oplæg vedr. mulighed for busreklamer
- 5.3 Hjertegaver

Drøftelser:

Forretningsudvalget drøftede de forskellige aktiviteter og potentialer igennem.

Beslutning:

- 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 forevise nogle designforslag til næste FU-møde.

6. Årsrapport 2022

Sagsfremstilling:

Årsrapporten er ikke færdiggjort på tidspunktet for mødet i forretningsudvalget, men vi håber på at have et nogenlunde bud på et årsresultat klar til mødet.

Foreningens investeringsrådgiver Jesper Grauholm Nielsen deltager derudover under dette punkt, hvor han vil komme med sine betragtninger til både tiden vi har været igennem, og tiden som vi ser frem mod. Dette både ifht. vores egne midler og midlerne i *"Inge Berthelsens legat – Fonden"*

Indstilling:

Til orientering og drøftelse.

Drøftelser:

Jesper Grauholm Nielsen indledte med en gennemgang af status for foreningens investerede midler. Opsummerende havde 2022 været et rigtigt trist år med betydelige tab både på foreningens egne midler såvel som midlerne i *"Inge Berthelsens legat – Fonden"*. Noget som vi nok alle har mærket og som især hænger sammen med de urolige tider på finansmarkederne, den stigende rente og inflation, krigen i Ukraine samt de fortsatte følger og eftervirkninger af corona-pandemien.

Det er dog fortsat bankens indstilling, at Epilepsiforeningen fastholder den nuværende risikoprofil, da de vurderer vi ligger bedst her – den lange investeringshorisont taget i betragtning.

Forventningerne til afkastet i årene som kommer, ser ganske anderledes positive ud; noget som især kunne tilskrives renteutviklingen på obligationer. Vi er allerede kommet godt fra start i årets begyndelse.

Afslutningsvis var det Jespers vurdering, at foreningen med fordel kunne investere kontant i et sommerhus. Det nuværende renteniveau vurderede han ikke til at være attraktivt; her ville han mene, at man skulle ned på en rente under 2,5 %, før det var værd at overveje at låne penge for os som forening.

I samme boldgade var det hans vurdering, at vi i løbet af det kommende år, burde se relativt betydelige prisfald på boligmarkedet.

Der var enkelte afklarende spørgsmål ang. forventningerne til generelle afkast fra fonde – noget vi normalt søger løbende. Har var det bankens forventning, at de fleste fonde ville have relativt beskedne midler til udlodning i 2023, men så burde man igen kunne se ind i pæne afkast i årene derefter pga. renteutviklingen på obligationsmarkedet. Vi skal huske på, at fondene pga. fondslovgivningen er tvunget til at have en betydelig andel af midlerne investeret i netop obligationer; noget som i mange år ikke rigtigt har kastet penge af sig. Det ser aktuelt helt anderledes ud.

Forretningsudvalget takkede Jesper Grauholm Nielsen for oplægget.

Per Olesen afsluttede punktet med at meddele, at Epilepsiforeningen kommer ud af 2022 med et underskud på ca. 2.100.000 kr.; heraf er underskuddet på driften ca. 450.000 kr. mens resten kan tilskrives tab på værdipapirerne.

Foreningen havde budgetteret med et underskud i 2022 på godt 3.500.000 kr. Der er således tale om et markant mindre underskud end budgetteret, samtidig med at langt hovedparten af underskuddet kan tilskrives tabet på foreningens papirer.

Beslutning:

Epilepsiforeningen fastholder den nuværende risikoprofil for foreningens midler.

Orienteringen taget til efterretning derudover; det kom ikke rigtigt bag på medlemmerne af udvalget, at vi havde været igennem et vanskeligt år fsva. vores investeringer. Og der blev udtrykt tillid til den forvaltning Jyske Bank havde af vores midler.

Der blev derudover udtrykt tilfredshed med resultatet på driften, som på mange måder var rigtigt positiv.

Det vil dog samtidig være vigtigt at holde tæt øje med udviklingen i årene som kommer. Tiderne er meget usikre, og det er der næppe udsigt til ændres i nær fremtid.

7. Survey om inklusion (*drøftes lørdag formiddag*)

Sagsfremstilling:

Finn Obbekær præsenterer resultaterne fra det foretagne survey om inklusion i folkeskolen (børn og unge med epilepsi i grundskolen).

Med afsæt i præsentationen, drøftes forskellige strategiske veje videre ifht. kommunikation, interessepolitisk arbejde etc.

Bilag:

- 7.1 Surveyresultater (rådata-rapport)

Indstilling:

Til drøftelse og beslutning.

Drøftelser:

Finn Obbekær gennemgik hovedresultaterne fra surveyet; samt de tanker vi indtil videre havde gjort omkring formidlingen af resultaterne.

Forretningsudvalget drøftede resultaterne og havde en del afklarende spørgsmål og tanker om perspektiverne i den igangværende debat om inklusion i grundskolen.

Beslutning:

- 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.

8. Opdatering af Frivillighåndbogen

Sagsfremstilling:

Foreningen har gennem en årrække haft en frivillighåndbog på hjemmesiden med en række udvalgte emner, som gerne skulle være en hjælp/håndsrækning i det frivillige arbejde i Epilepsiforeningen.

Den trænger efterhånden til et "servicetjek". Forretningsudvalget bedes derfor drøfte den nuværende håndbog, samt komme med ønsker til indholdet af opdateringen:

- Hvad har vi med?
- Hvad kan undværes?
- Hvad mangler vi...?

Med afsæt i drøftelserne/ønskerne igangsætter kontoret en revision af indholdet.

Bilag:

- 8.1 [Frivillighåndbogen](#)

Drøftelser:

Lone Nørager Kristensen indledte diskussionen. Vi har haft frivillighåndbogen gennem en årrække, og bør med jævne mellemrum revurdere og evaluere på indholdet. Noget som vi reelt aldrig har gjort.

Forretningsudvalget tog herefter en drøftelse af indholdet.

Mulige emner til revision:

- Afsnit om bestyrelsesansvar
- Særskilt kapitel om reglerne for godtgørelse til frivillige (linke til CFSA's sider)
- Beskrivelse af sagsgangen omkring planlægning af kredsens økonomi: God ide at gennemgå økonomien fast på hvert bestyrelsesmøde og gennemgå regnskabet forud for generalforsamlingen.
- Ift. beskrivelsen af foreningens aktiviteter; husk der skal være rummelighed om de vanskeligheder medlemmerne har.
- Vedr. teksten om aktivitetspuljen: Her særlig fokus på, at aktiviteterne skal være åbne for alle, og have potentiale for, at alle ønsker at deltage.

Vi kan samtidig overveje muligheden for bestyrelsesansvarsforsikring for kredsene.

Beslutning:

- Der startes nu op med revision af frivillighåndbogen; første udkast foreligges på førstkomende FU-møde.
- Ifb. 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.

9. Aktivitet i rådgivning 2022

Sagsfremstilling:

Traditionen tro, er det tanken, at vores rådgivere præsenterer resultaterne fra årets gang i rådgivningen for alle foreningens frivillige på førstkomende hovedbestyrelsesmøde til april.

Forretningsudvalget får derfor alene en kort orientering om status for rådgivningstendenserne 2022.

Indstilling:

Til orientering

Drøftelser:

Lone Nørager Kristensen gennemgik hovedtendenserne fra årets henvendelser fra hhv. sygeplejersken og socialrådgiveren.

Der er ikke de store udsving i de faglige emner som medlemmerne ringer om; dog med undtagelse af hjælpemiddelområdet – og specifikt epilepsialarmer – som er steget markant.

Per Olesen supplerede med, at der i nær fremtid igangsættes en større formidlingsindsats med afsæt i en rapport fra rådgiverne.

Det er vigtigt, vi er tydelige omkring betydningen af foreningens rådgivningsfunktion, som reelt er helt uundværlig på epilepsiområdet, samtidig med at vi har klart flest henvendelser/rådgivningsforløb af alle aktører på området.

Beslutning:

Taget til efterretning.

10. Årets epilepsipris

Sagsfremstilling:

Forretningsudvalget gennemgår de indkomne indstillinger til årets Epilepsipris, og træffer beslutning om hvem der udvælges som årets prismodtager.

Bilag:

- 10.1 Indstillinger til Epilepsiprisen

Indstilling:

Til beslutning.

Drøftelser:

Forretningsudvalget drøftede de indkomne kandidater.

Beslutning:

Årets prismodtager blev udvalgt til at være Incitaskolen v. Lars Norman Hestbæk.

Der tages kontakt til skolen og planlægges en nyhed til årets Epilepsidag.

11. Ansøgninger til aktivitetspuljen

Sagsfremstilling:

Forretningsudvalget drøfter de indkomne ansøgninger til aktivitetspuljen.

Der foreligger ansøgninger fra Kreds København samt en gruppe kredse fra Jylland og Fyn.

Bilag:

- 11.1. Ansøgning om tilskud fra Aktivitetspuljen fra Kreds Midtvestsjælland (Bornholmertur)
- 11.2 Ansøgning om tilskud fra Aktivitetspuljen fra Kreds Midtvestsjælland (Karrebæksminde)
- 11.3 Ansøgning om tilskud fra Aktivitetspuljen fra Kreds Nordsjælland (Bornholmertur)
- 11.4 Ansøgning om tilskud fra aktivitetspuljen fra Kreds København (Bornholmertur)
- 11.5 Ansøgning om tilskud fra Aktivitetspuljen fra Kreds København (diverse kredsaktiviteter + budget)

Indstilling:

Til beslutning.

Drøftelser:

Udvalget drøftede de indkomne ansøgninger.

Derudover havde udvalget en drøftelse omkring planlægningskadencen ift. landsforeningsaktiviteterne; i denne sammenhæng specifikt turen til Karrebæksminde.

Vi skal generelt huske på, at forretningsudvalget skal tage stilling til de landsdækkende aktiviteter; noget som alle havde glemt i denne sammenhæng.

Det var ikke nogens skyld; alene noget medlemmerne fandt der var brug for at få strammet op omkring – ikke mindst set i lyset af det betragtelige underskud, der budgetteres med for aktiviteten; det bør indarbejdes i foreningens budget.

Landsformanden erindrede at der lå en aftale om, at man skulle stile efter at afvikle et stort Bornholmerarrangement og turen til Karrebæksminde i forskellige år. Der er et betydeligt personsammenfald på aktiviteterne, og det er et meget stort planlægningsarbejde for de involverede frivillige – samtidig med at det har udviklet sig til at være en meget dyr aktivitet for foreningen. Noget som igen hænger sammen med at aktiviteten var blevet meget populær med mange deltagere; altså reelt en rigtig positiv "hovedpine".

Beslutning:

- 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 lægge en uoverskuelig præcedens ned 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 det 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.

12. Orienteringer fra forretningsudvalgets medlemmer og direktør

Indstilling:

Til orientering og drøftelse

Lone Nørager Kristensen:

- Skal til Uganda efter næste hovedbestyrelsesmøde. Skal afsted en uges tid. Vi nærmer os en slutevaluering af projektet.

Uganderne havde 25-års jubilæum i 2022; det er dog ikke blevet festligholdt pga. corona. Det skal drøftes om der skal ske noget omkring jubilæet i løbet af året.

- Har deltaget i rundbordsmøder hos Lundbeckfonden omkring samarbejdsmuligheder på hjerneområdet. Mest med afsæt i WHO's plan for det neurologiske område.

Der kommer flere møder fremadrettet mhp. at afsøge samarbejdsmulighederne ifht. en landsdækkende action plan for hjerneområdet. Og i forlængelse af det, vil vi tage initiativ til et møde mellem foreningerne.

- Deltager i en del generalforsamlinger i den kommende tid.
- Skal medvirke på et møde på Filadelfia med DH's forretningsudvalg.

Per Olesen:

- Den kommende tid står i ansættelsens tegn; der er indkommet et stort antal ansøgere til den nye ledige stilling som kommunikationskonsulent.
- Der afvikles MUS og APV på kontoret i disse måneder.

- Spændende nyt medlemsblad på vej; her skal man især hæfte sig ved artiklen omkring crowdfunding af ny medicin. En meget principiell problemstilling, som der er brug for at foreningen kigger nærmere på.

Casper Kløj Andersen:

- Er startet netværksmøder op; noget som man har haft god effekt ifht. både voksne og familier.
- Bowlingarrangementer kommer der mange til.
- Planlægger en række mindre aktiviteter i kredsen, da de er nemmest af afvikle.
- God udlejning af sommerhuset; mange nye medlemmer som ikke har lejet huset før.

Bestyrelsen ændrer lidt på proceduren næste år ifht. anmodning om leje af huset, så bestyrelsen kan få sig et bedre overblik over den reelle efterspørgsel.

Peter Vomb:

- Er ved at gøre klar til generalforsamlingen.

Rikke Malene:

- Har lavet en del bowlingarrangementer; her er det primært det sociale deltagerne kommer for; det at møde andre.
- Har gang i en unge-gruppe for teenagere i aldersgruppen 12-17 år; her har man også et lokale til forældrene, så de kan tale sammen. Det tegner til at der er gået hul på bylden, da der er pænt med tilslutning.
- Påtænker derudover Djurs Sommerland arrangement.

13. Eventuelt



Vi skal huske at drøfte foreningens deltagelse i IBE-konferencer på førstkommende FU-møde; herunder strategien for hvem der med fordel kan/bør deltage.

Næste FU-møde afvikles på landskontoret fredag d. 10. marts med mødestart kl. 9.00. Alle ankommer så vidt muligt torsdag aften. Vi forventer ikke at have et hus landet i Lalandia, så mødet derovre udsættes til det bliver muligt.

Mødet sluttede lørdag d. 28/1 kl. 12.00

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 Kristen... a464d2a1-bc1e-4541-8a44-bb9f6df3d555
Landsformand 08-03-2023 07:53

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.