

Referat fra forretningsudvalgsmøde

Fredag d. 14. april 2023

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

Fra kontoret: Per Olesen (*ref.*)

Mødestart: Kl. 09.00

1. Godkendelse af dagsorden

Indstilling:

Til beslutning

Beslutning:

Godkendt.

2. Siden sidst – opfølgning på beslutninger fra seneste møde

- *Beslutning ift. frivillighåndbogen*
Der foreligger et udkast til forretningsudvalget på deres næste møde.
 - Status: Se punkt 6

3. Budgetopfølgning

Sagsfremstilling:

Forretningsudvalget drøfter den foreliggende budgetopfølgning.

Bilag:

- 3.1 Budgetopfølgning pr. 28/2 2023
- 3.2 Medlemsudvikling 2022 - 2024
- 3.3 Kredsregnskaber 2022

Indstilling:

Til orientering og drøftelse.

Drøftelser:

Forretningsudvalget drøftede status.

Der var et spørgsmål til udviklingen af kontingenter til Danske Patienter og ISOBRO. Per Olesen oplyste, at det var hans oplevelse, at der var stor opmærksomhed på emnet i begge organisationer og blandt paraplyernes medlemmer. Emnet tages derudover ofte også op på repræsentantskabsmøderne.

Hidtil har der ikke være opbakning til for alvor at gøre noget ved emnet.

I Danske Patienter skyldes det sandsynligvis, at hele finansieringen af organisationen har været kastet ud i uvished gennem en længere periode. Denne er nu sikret foreløbigt for 2023. Men der er fortsat ikke faldet en langsigtet finansiering på plads via eksempelvis en fast finanslovsbevilling.

Situationen omkring ISOBRO er en lidt anden, da vi herigennem opnår en række rabatter og uundværlige medlemsfordele ved medlemskabet, som vi efterhånden dårligt kan undvære (*Note: eks. tilladelse til indsamling via Facebook, rabat på foreningens erhvervsforsikringer og rabat på betalingservice. ISOBRO fungerer i dag reelt et langt stykke hen ad vejen som en slags indkøbscentral*).

Forretningsudvalget havde derudover en drøftelse af oversigten over kredsens økonomi.

Der var et særligt ønske om at vi fremadrettet udskiller driftsøkonomien omkring sommerhuset i Nordjylland, så det ikke – potentielt – forvirrer billedet, og giver et uretmæssigt billede af kredsens reelle kontante formue til brug for kredsaktiviteter.

Ift. medlemsoversigten: Forretningsudvalget vil gerne fremadrettet have en oversigt der i stedet afspejler udviklingen på månedsbasis i år. Dette ville give bedre mulighed for at få indblik i om den aftalte håndtering af medlemmerne i kvartalerne, gav forskellig effekt.

Beslutning:

Taget til efterretning.

Ovenstående ift. sommerhuset i Nordjylland og medlemsoversigten sættes i værk fremadrettet.

4. Status på Aktivitetsplan 2022-2024

Sagsfremstilling:

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

Bilag:

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

Indstilling:

Til drøftelse.

Drøftelser:

Lone Nørager Kristensen gennemgik kort oplægget, da det fremlægges for hele hovedbestyrelsen

Forretningsudvalget besluttede at vi afprøver medieovervågning, mhp. at få overblik over både epilepsiaktiviteter og egne aktiviteter i det hele taget.

Beslutning:

Taget til efterretning.

5. Bladtemaer

Sagsfremstilling:

Forretningsudvalget drøfter mulige bladtemaer for numrene 3 og 4 i 2023 samt 1 og 2 i 2024.

Bilag:

- 5.1 Forslag til emner fra kontoret

Indstilling:

Til drøftelse og indstilling til hovedbestyrelsen.

Drøftelser:

Drøftedes. Der var enighed blandt udvalgets medlemmer om, at det var svært at udvælge fra listen, da den indeholdt mange relevante emner.

Man drøftede samtidig, om man med fordel skulle beslutte indholdet på en lidt anden måde end vanligt. Der kan med fordel arbejdes mere fleksibelt med begrebet "temaer" til bladet, og måske det vil give god mening at sætte en lidt længere horisont på emnerne til indhold.

Beslutning:

Forretningsudvalget indstiller til hovedbestyrelsen:

- at foreningen hen over de kommende to år (8 blade) behandler alle de foreslåede temaer i et eller andet omfang i bladene, da de alle er relevante.
- at der skal mulighed for at afvige ved åbenlyse behov for en anden indsats i perioden.
- at listen tilføjes emnet "*Epilepsi hos borgere med anden etnisk herkomst*".

6. Opdatering af Frivillighåndbogen

Sagsfremstilling:

Forretningsudvalget drøfter status for opdatering/revision af frivillighåndbogen.

Det er tanken, at der fremlægges en foreløbig skitse for hovedbestyrelsen og alle frivillige lørdag, så de kan komme med feedback på, hvilket indhold der er brug for i det frivillige arbejde.

Bilag:

- 6.1 Skitse til Frivillighåndbogen 2023

Indstilling:

Til drøftelse.

Drøftelser:

Forretningsudvalget drøftede processen, og hvordan vi kunne "lande" et udkast.

Beslutning:

Oplægget til hovedbestyrelsen indledes med et gruppearbejde i blandede grupper, og fortsætter videre ud i kredsbestyrelserne efterfølgende, som bedes organisere et bestyrelsesmøde med det her som det primære formål. Dette sker for at sikre den bedste og mest inddragende proces.

Kredsbestyrelserne får en frist, der hedder 26. maj 2023 til at sende forslag og kommentarer ind til Per Olesen.

Disse kommentarer indarbejdes herefter i et nyt udkast, som drøftes videre på forretningsudvalgsmødet d. 8.-10. juni.

7. Planlægning af de landsdækkende arrangementer

Sagsfremstilling:

Forretningsudvalget bedes drøfte og beslutte, hvilke landsdækkende arrangementer der skal planlægges og afvikles i 2024; herunder hvilken økonomi vi stiler efter til disse konkrete aktiviteter.

Forretningsudvalget kan herunder drøfte, om vi med fordel bør overveje at lave denne planlægning for to år ad gangen, da årets ansøgning til Handicappuljen ligger omkring marts måned med bevilling omkring sommerferien.

Afvikling af arrangementer fra Handicappuljen ligger fra 1/7 til 30/6. Det hænger ikke rigtigt sammen med foreningens øvrige budgetplanlægning.

Indstilling:

Til drøftelse og beslutning.

Drøftelser:

Drøftedes.

Beslutning:

Foreningen afvikler i 2023/2024/2025 følgende aktiviteter - og sætter følgende personer på til detailplanlægning; herunder budget:

- Sommerlejren 2023 (*Tovholder Lone*)

- Ungeaktivitet for 16 - 30 årige – weekend i november 2023 (*Tovholder kontoret*)
- En aktivitet for familier m. børn/unge/voksne m. svære udviklingshandicap og omfattende plejebehov på Slettestrand 2023 – for 20 familier. (*Tovholder Rikke Malene, Lone og Casper*)
- Ungeaktivitet foråret 2024 – forlænget weekend på Sjælland 18 – 35 årige (*Tovholder kontoret - Berit undersøger mulighederne på Roskilde vandrerhjem, på Amager samt i Ringsted. Alternativt hvis alt andet glipper ifht. Sjælland kan vi undersøge muligheden i Fredericia*)
- Sommerlejren 2024 (*Tovholder Lone*)
- Karrebæksminde efteråret 2024 – slut august (*Tovholder Berit*)
- Ungeaktivitet efteråret 2024 i Jylland 16 – 30 årige (*Tovholder kontoret*)
- En aktivitet for familier m. børn/unge/voksne m. udviklingshandicap (20 familier) – forudsat der er efterspørgsel i 2023 (*Tovholder afventer*)
- Ungeaktivitet foråret 2025 (*Tovholder kontoret*)

8. Møder med Lundbeck

Sagsfremstilling:

Forretningsudvalget drøfter status for møderækken med Lundbeck. Drøftelsen indledes med kort oplæg fra landsformanden.

Indstilling:

Til drøftelse.

Drøftelser:

Lone Nørager Kristensen orienterede om de hidtidige møder; herunder de forskellige tilbagemeldinger og reaktioner der har været hidtil.

Opsummerende har Epilepsiforeningen været inviteret til nogle forskellige møder i regi af både Lundbeck og Lundbeckfonden. Formålet har været at afsøge mulighederne for et mere formaliseret samarbejde mellem organisationer og fagfolk på hjerneområdet – eksempelvis efter norsk model med et egentligt "Hjerneråd".

Det har været vanskeligt at gennemskue de to sideløbende forløb, som på mange måder minder om hinanden. Og flere organisationer havde trukket sig fra møderækken med Lundbeck, men holdt fast i møderækken med Lundbeckfonden, hvor der primært sidder NGO'ere.

Forretningsudvalget havde en drøftelse af, hvor og hvordan Epilepsiforeningen skulle positionere sig i det videre forløb.

Beslutning:

Epilepsiforeningen deltager i begge de planlagte møder og tager fornyet stilling til, hvor vi skal lægge os efter disse er afviklet.

9. Epilepsiforeningens pjecemateriale

Sagsfremstilling:

Kontoret er gået i gang med både overvejelser og revision af foreningens eksisterende pjecebeholdning.

Forretningsudvalget drøfter med afsæt i et kort oplæg den valgte strategi.

Indstilling:

Til drøftelse og beslutning

Drøftelser:

Drøftedes.

Formelt set har foreningen besluttet, at vi godt kunne bruge af den gamle pjecebeholdning indtil videre. Men vi kan konstatere en markant faldende efterspørgsel på en række trykte pjecer, og reelt har vi enkelt pjecer, vi aldrig vil komme af med.

Derudover er det ikke hensigtsmæssigt, at vi har materialer med gammelt logo, og et indhold som burde opdateres ud fra allernyeste viden.

Beslutning:

Epilepsiforeningen sigter fremadrettet efter at have en pjeceportefølje omkring følgende emner:

- 1. hjælp
- Kort & godt
- Børn og unge med epilepsi
- Voksne med epilepsi
- Epilepsi og udviklingshandicap (både børn og voksne)

Kontoret går i gang med at lave en plan for revision ud fra ovenstående, og der fundraises videre til det.

Vi husker at overveje brugen af QR-koder, alternative formater, at pjecerne ikke bør være for lange etc.

10. Epilepsikonference og landsmøde 2024

Sagsfremstilling:

Forretningsudvalget bedes drøfte om foreningen fortsat skal afholde Epilepsikonference og landsmøde efter den nuværende model i 2024.

Dette af hensyn til at vi i givet fald meget gerne snart skal have bestilt et sted, hvor vi kan afvikle det.

Indstilling:

Til drøftelse og beslutning.

Drøftelser:

Det var forretningsudvalgets indstilling, at foreningen skulle gentage "dobbelt-daten" med konference og landsmøde. Og vi ser gerne, at det foregår på OCC, som især var dygtige til at håndtere konferencedelen.

De udeståender vi havde ift. især afviklingen af landsmødefesten, tages direkte med stedet i sammenhæng med den videre planlægning.

Beslutning:

Forretningsudvalget indstiller, at der næste år afvikles landsmøde og Epilepsikonference.

Der forespørges på OCC på følgende datoer:

- 31. maj – 2. juni
- 7. – 9. juni (præference)

11. Samarbejde med Hjertegaver

Sagsfremstilling:

Forretningsudvalget drøfter det videre samarbejde med Hjertegaver. Der fremlægges fysiske eksempler på kvalitet af en række udvalgte produkter.

Indstilling:

Til drøftelse og indstilling til hovedbestyrelsen.

Drøftelser:

Forretningsudvalget drøftede det fremsendte udvalg.

Beslutning:

Forretningsudvalget indstiller at foreningen indgår et samarbejde med Hjertegaver.

Mulige produkter til foreningens "hjemmeside"/webshop kunne eksempelvis være:

- T-shirts (logo); sort og hvidt
- Paraply (kort og lang)
- Jakker
- Veste
- Håndklæder
- Vandflaske
- Løbetrøjer
- Mobilcover
- Caps
- Streamers
- Kuglepenne

Forudsat at hovedbestyrelsen er enige i indstillingen, vil vi spørge producenten bag Hjertegaver, hvad der typisk er mest allround efterspørgsel efter, og så starte ud med det som basissortiment.

Det er samtidig forretningsudvalgets indstilling, at kredsene ved bestilling af varer til internt brug ved repræsentation og aktiviteter, bør holde sig indenfor en aftalt ramme omkring

- Logo + kredsnavn (her var det forretningsudvalgets opfattelse, at vi holder os helt enkelt til foreningens logo og kredsnavn)
- Der er valgfri placering af foreningens logo og kredsnavn

12. Orienteringer fra forretningsudvalgets medlemmer og direktør

Indstilling:

Til orientering og drøftelse

Lone Nørager Kristensen:

- Uganda:
Skulle have være til Uganda, men dette må aflyses pga. datterens helbredssituation. De nødvendige møder afvikles via teams i stedet, og så tager Kirsten det som skal klares dernede.
- Frisættelse af kommuner:
Et ældre hængeparti, som skulle afvente en VIVE midtvejsevaluering. Den er nu kommet, og det har reelt meget begrænset betydning for foreningen, da den alene omhandler aktiviteter på ældreområdet.

Per Olesen:

- Nyt sygeplejerske/sundhedsnetværk:
Vi prøver forsøgsvis at facilitere et nystartet netværk for fagfolk med sundhedsfaglig baggrund, som arbejder på botilbud. Dette sker via medlemssystemets "grupper" – og vil være en god øvelse for, om det måske kan bruges bredere.

- Arbejde i "Grupper" i medlemssystemet:
Skal planlægges og igangsættes i nær fremtid, efter Margit har fået det sorte bælte på kursus i maj.

- *Ny campingvogn på plads til Enø:*
Foreningen har indkøbt en ny campingvogn til pladsen på Enø.

Vi har haft et længere forløb med forsikringselskabet ift. den gamle vogn, som er faldet positivt ud, og da vi samtidig fik et godt tilbud på en helt ny vogn, slog vi til og indkøbte denne sammen med et nyt fortelt.

Det er forventningen, at den relativt beskedne ekstraudgift det giver foreningen kan fundraises hjem i tiden, som kommer.

- *Lidt omkring Blad 1:*
Der opstod en usædvanlig stor interesse for at dele adskillige af artiklerne via både Rikke Møller og Allan Bayats personlige faglige netværk, da de begge var meget begejstrede for indholdet; både personhistorierne og fagartiklerne om genetikken).

Samtidig var Filadelfia stærkt interesseret i at dele og bruge historierne som afsæt til at nogle dagblade og andre medier kunne bide på; hvad foreløbigt Ekstra Bladet, Politiken og nu TV2 har gjort ift. Frejs historie.

Her var det i momentet nemmest at uploade bladet i sin fulde længde, så det kunne deles fra hjemmesiden – og ikke gøre som vanligt; lave en kort "teaser".

Bare for god ordens skyld: Der er tale om en undtagelsesvis "ulovlighed", og vi går naturligvis tilbage til det besluttede igen, for hvis det med upload af bladet generelt skal ændres, kræver det en mere indgående snak og en formel beslutning.

Casper Kløj Andersen:

- Har fået bevilget tjenestefri, så han har mulighed for at deltage i den kommende IBE-konference i Irland. Per Olesen vender retur omkring praktikaliteterne med tilmelding osv. i nær fremtid.

Foreningens sygeplejerske deltager også, og der vil være nogle programpunkter vi med fordel kan få fordelt mellem repræsentanterne; eks. IBE-generalforsamlingen.

Berit Andersen:

- Skal til møde i Patient og pårørendepanelet omkring "Min sundhedsplatform".



13. Eventuelt

- Til fremtidige dagsordener indarbejdes et fast punkt som hedder "Punkter til de fremtidige dagsordener".
- Berit Andersen forespurgte, om foreningen ville undersøge, om vi kunne bruge "*First Agenda*". Per Olesen lovede at dykke mere ned i det; herunder om det er brugbart i sammenhæng med medlemssystemet "Grupper", som vi gerne skal i gang med at bruge i indeværende år ift. bestyrelsesarbejdet.

Mødet sluttede kl. 15.00

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



Peter Vomb
Fungerende formand
5383054f-48f8-489f-8008-3d0feb62aab3 31-05-2023 15:21

Dokumenter i transaktionen

Referat FU (Final).pdf	<i>Nærværende dokument</i>
Referat fra HB-møde (Final).pdf	
Referat IB (final).pdf	



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 tidsstempelt 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.