

Referat fra hovedbestyrelsesmøde

Fredag d. 14. april 2023

Mødestart: kl. 17.00

Tilstede: Andreas Pilkær Rasmussen, Peter Vomb, Rikke Malene Rogers, Lone Nørager Kristensen, Erik Nymark Hansen, Berit Andersen, Lars Frich, Casper Kløj Andersen, Janne Lenore Andersen, Heidi Grand Furbo, Karin De Stricker, Liselotte Jensen.

Fra kontoret: Morten Ravn (personalerepræsentant), Per Olesen (ref.)

Landsformanden indledte med at byde velkommen; herunder en særlig velkomst til de nye medlemmer af hovedbestyrelsen.

1. Godkendelse af dagsorden

Indstilling:

Til godkendelse

Beslutning:

Godkendt.

2. Siden sidst – opfølgning på beslutninger fra seneste møde

Beslutning vedr. status på jubilæumsår:

- Det blev aftalt, at det udarbejdede oplæg sendes ud sammen med referatet til sin tid, så alle vores frivillige kan se en status for alle de mange aktiviteter, der har været afviklet i årets løb.
 - o *Status: Er "smuttet" ved udsendelsen og er i stedet udsendt sammen med de seneste to referater fra FU-møder.*

3. Nyt fra kredsene; herunder status efter kredsgeneralforsamlingerne 2023

Sagsfremstilling:

Vi tager en runde; hvad sker hos jer og hvordan er stemningen?

Indstilling:

Til orientering og drøftelse.

Drøftelser:

Nordsjælland:

- Har 3 bestyrelsesmedlemmer efter generalforsamlingen, og har fået dispensation. Alle glæder sig til arbejdet.

Nordjylland:

- Har fået en fuldtallig bestyrelse; 7 bestyrelsesmedlemmer og to suppleanter, som ikke deltager i møderne. Der deltog omkring 30 fremmødte til generalforsamlingen.

København:

- 5 valgt til bestyrelsen og 1 suppleant; alle deltager i bestyrelsesmøderne. Ca. 20 deltog i generalforsamlingen.

Midtvestsjælland:

- De er 5 valgte til bestyrelsen; alle kendinge og ingen suppleanter.

Fyn:

- Der blev valgt 5 medlemmer til i bestyrelsen + en suppleant. Uafklaret om suppleanten deltager i bestyrelsesmøderne – vil blive inviteret

Bornholm:

- 5 valgt til bestyrelsen + 2 suppleanter.

Sydsjælland:

- 5 valgt til bestyrelsen + 2 suppleanter, som alle deltager i møderne.

Østjylland:

- Er 7 i bestyrelsen; har ingen suppleanter.

Sydvestjylland:

- 5 medlemmer i bestyrelsen og en enkelt suppleant, som ikke deltager i møderne.

Midtvestjylland:

- 4 medlemmer i bestyrelsen. Der kom 16 til generalforsamlingen. Er kommet godt i gang, og alle glæder sig til arbejdet.

Beslutning:

Taget til efterretning.

4. Status på visions- og aktivitetsplan 2022-2024

Sagsfremstilling:

Hovedbestyrelsen får en meget kort status for "Visions- og aktivitetsplan 2020 – 2022" samt den aktuelle medlemsudvikling. Det er tanken, at der også skal være en præsentation af udviklingen for alle frivillige på morgendagens seance, så alle kan få et indblik i "maskinrummet".

Bilag:

- 4.1 Visions- og aktivitetsplan 2022-2024
- 4.2 Medlemsudvikling 2022 - 2024

Indstilling:

Til orientering

Drøftelser:

Lone Nørager Kristensen orienterede om, at alle frivillige får en grundig gennemgang på morgendagens møde, hvor alle frivillige deltager.

Beslutning:

Taget til efterretning.

5. Årsrapport 2022

Sagsfremstilling:

Hovedbestyrelsen får en resultatgennemgang og tager en efterfølgende drøftelse af årsrapporten for 2022.

Bilag:

- 5.1 Årsrapport Epilepsiforeningen
- 5.2 Revisionsprotokollat

Indstilling:

Til orientering og drøftelse.

Beslutning:

Taget til efterretning.

6. Præsentation af ny kommunikationsmedarbejder

Sagsfremstilling:

Hovedbestyrelsen får et oplæg fra foreningens nye kommunikationsmedarbejder Morten Ravn; herunder lidt om de tanker, han har med stillingen.

Indstilling:

Til orientering og drøftelse.

Drøftelser:

Kommunikationsmedarbejder Morten Ravn præsenterede sig selv og de arbejdsopgaver, han aktuelt har.

Foreløbigt arbejdes der primært med debatindlæg til pressen, øvrige synlighedsaktiviteter samt medlemsbladet/magasinet.

Morten fortalte kort om de historier, han arbejder med, og hvordan han arbejder med det i dagligdagen. Derudover hvilke tanker han i første ombæring havde omkring udvikling af medlemsbladet; herunder også hvordan man kan gøre det til et "åndehul" for læserne.

Ift. foreningens generelle strategiarbejde: Morten vil komme med indspark til en egentlig kommunikationsstrategi til efteråret; noget som skal tænkes sammen med processen for udvikling af en ny handlingsplan.

På kontoret er "rovet" fordelt således, at Per Vad håndterer nyhedsbrevene, nyheder til SoMe og web samt produktion af podcasts. I takt med at Morten lærer organisationen og området at kende, vil han også bidrage til disse emner.

Hovedbestyrelsens medlemmer kom herefter med enkelte konkrete bemærkninger til foreningens allround kommunikationsarbejde:

- Man så frem til det øgede fokus på allround pressearbejde og synlighed på andre måder end hidtil muligt. I denne sammenhæng blev de nævnt, at foreningen investerer i løbende medieovervågning, for at kunne monitorere frugterne af indsatsen.
- Flere havde ganske vanskeligt ved at finde rundt på vores nye opdaterede hjemmeside; det er især "Min side", frivilligsiderne samt søgemaskinen, som voldte dem vanskeligheder.
- Der er fortsat en del fejl på den nye side, som bør rettes. Der opfordres til øget opmærksomhed omkring korrekturfasen.
- Enkelte opfordrede til, at der gerne måtte være mere "spræl" i såvel Instagram, Facebook som foreningens podcast. Andre fandt dog, at de hidtidige podcasts er rigtig gode og informative.
- Enkelte opfordrede til, at man eks. lod sig inspirere af DR's brug af korte "explainere".

Beslutning:

Taget til efterretning.

7. Samarbejde med Hjertegaver

Sagsfremstilling:

Foreningen har afsøgt mulighed for at samarbejde med firmaet "Hjertegaver" ift. merchandise. Der orienteres om status for arbejdet.

Bilag:

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

Indstilling:

Til drøftelse og beslutning

Drøftelser:

Hovedbestyrelsen tog en grundig drøftelse af både baggrund, koncept og produkter ift. samarbejdet med Hjertegaver; herunder designlinje og produkter.

Beslutning:

Hovedbestyrelsen besluttede følgende:

- Epilepsiforeningen indgår et samarbejde med Hjertegaver
- Designlinjen for produkterne skal være helt basal – foreningens logo skal være i centrum. Ikke mere end det.
- Vi drøfter med bagmanden, hvad der vil være mest hensigtsmæssigt at starte ud med som basismerchandise ift. medlemmerne – ud fra en efterspørgselstankegang. Så kan vi altid udbygge ved behov.
- Særligt vedr. merchandise til foreningens frivillige i kredsen:
 - Hvis en kredsbestyrelse ønsker at indkøbe eksempelvis en jakke, vest eller andet, skal det være i farven grå, så logoet er mest muligt synlig.....(*nuancerne afklares med Hjertegaver, så vi vælger den nuance af grå, hvor logoet står skarpest.....*)

8. Blad – mulige nye temaer

Sagsfremstilling:

Hovedbestyrelsen bedes fastlægge temaerne i foreningens medlemsblad 3 og 4 i 2023, samt blad 1 og 2 i 2024.

Ift. ovenstående lidt "underlige" rækkefølge af blade: Vi har ændret kadencen lidt, da denne rækkefølge passer bedre ind i den øvrige planlægning og produktion af bladet.

Der vil til mødet foreligge en indstilling fra forretningsudvalget.

Indstilling:

Til drøftelse og beslutning.

Drøftelser:

Forretningsudvalget indstiller til hovedbestyrelsen, at foreningen hen over de kommende to år (8 blade) behandler alle de temaer, som kontoret har foreslået – med den tilføjelse, at vi også kommer omkring emnet "*Epilepsi hos borgere med anden etnisk herkomst*".

Der skal være mulighed for at afvige ved behov for akut indsats.

Drøftelser:

Lone Nørager gennemgik baggrunden for indstillingen fra forretningsudvalget. Dette var der bred opbakning bag.

Beslutning:

Hovedbestyrelsen besluttede i enighed at følge indstillingen fra forretningsudvalget. Dvs. at kontoret kan plukke fra følgende liste over emner hen over de kommende 8 numre:

- Kørekort
- Epilepsialarmer (*antallet af henvendelser om emnet er steget markant gennem årene...*)
- Køn og epilepsi (Mænd/Kvinder)
- Ambulant kontrol – herunder Ambuflex/kontakten til behandlingsstedet generelt; hvordan får man mest muligt ud af det/er bedst forberedt
- Kognitive konsekvenser/dagligdagens konsekvenser af epilepsi og medicin: Det fylder rigtigt meget på Facebook og i rådgivningen.
- Ferie /baderåd/ rejse med medicin/ rejseforsikring/ forskellige tidszoner/
- Medicinsk behandling: Bivirkninger/når medicinen ikke virker; herunder hvornår og hvordan tages den/hvad når man har glemt en dosis.
- Ældre/overgangsalder/epilepsi efter skade i hjerne (ved stroke mm.)
- Forældre med epilepsi
- Seksualitet og epilepsi
- Livet med epilepsi med fokus på venskab og selvtillid.
- Stress
- Fordomme, uvidenhed og åbenhed om epilepsi
- Epilepsi i sundhedsvæsenets Bermuda-trekant: supersygehuse, praktiserende læger, kommunen
- Pension og forsikring
- Rollemodeller og kendte personer, der har epilepsi
- Stigende krav til pårørende, og at sige fra på en ordentlig måde
- Opfølgning på eftersynsaktiviteterne; hvad kom der ud af de 32 millioner...? Og hvad nu....?
- Epilepsi hos borgere med anden etnisk herkomst

Derudover er der mulighed for "afstikkere" ved akutte behov.

9. Orienteringer

Sagsfremstilling:

Mundtlige orienteringer fra hovedbestyrelsesmedlemmerne, formand, næstformand og direktør.

Indstilling:

Til orientering.

Drøftelser:

Lone Nørager Kristensen: Skulle have været på projektbesøg i Uganda, men må aflyse pga. datterens helbredssituation. Tager møderne via Teams i stedet.

Per Olesen: Foreningen prøver forsøgsmæssigt at facilitere et netværk for sundhedsansatte i botilbud.

10. Eventuelt

Lone Nørager Kristensen gennemgik programmet for morgendagens hovedbestyrelsesmøde.

Lars Frich: Forespurgte hvad der var sket med den henvendelse, vi fik fra en sygeplejerske fra Esbjerg, som ville starte et netværk op for ca. 1½ år siden...?

Per Olesen erindrede ikke, hvad der var sket med henvendelsen, men ville undersøge det. Han opfordrede til, at man gerne måtte rykke ham for svar hurtigere, da 1½ år er - meget - lang tid siden (*Note: han får bogstaveligt talt hundredvis af mails og henvendelser hver uge, som skal håndteres.....*).


Andreas Pilkær anbefalede, at kredsene undersøgte, om de kunne bruge AI-robotten "ChatGBT" til behandling af tekstudkast til omtale af aktiviteter. Han havde oplevet, den havde været en stor hjælp til at gøre invitationerne mere spiselige og lækre.

Berit Andersen har fået lavet nogle fine covers til Facebook på programmet Canva, som man kan prøve af gratis i 30 dage. Det giver mulighed for, at man kan producere nogle lækre designs, man kan bruge til arrangementer, Facebook og andet markedsføringsmateriale.

Mødet sluttede 19.15

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 15:35

Dokumenter i transaktionen

Referat fra HB-møde (Final).pdf	Nærværende dokument
Referat FU (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 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.