

# Referat fra hovedbestyrelsesmøde

## 1. – 2. september 2023

*Tilstede:* Andreas Pikkær Rasmussen, Peter Vomb, Rikke Malene Rogers, Lone Nørager Kristensen, Berit Andersen, Casper Kløj Andersen, Janne Lenore Andersen, Heidi Grand Furbo, Karin De Stricker, Susanne Henriksen, John Westh

*Fraværende med afbud:* Lars Frich, Erik Nymark Hansen, Liselotte Jensen

*Fra kontoret:* Finn Obbekær (personalerepræsentant), Per Olesen (ref.)

Mødestart: kl. 17.00 – 20.00

### 1. Godkendelse af dagsorden

Indstilling:

Til godkendelse

Beslutning:

Godkendt.

### 2. Siden sidst – opfølgning på beslutninger fra seneste møde

Beslutning vedr. Hjertegaver:

- 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:
  - o 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.....*)
  - o Status: Effektueret.
  - o *Landsformanden orienterede om beslutningerne ang. Hjertegaver; herunder specielt at der bevilges et tilskud til hver kredsforening på i alt 5.000 kr. til køb af merchandise til medlemmer i forbindelse med aktiviteter i kredsen.*

Beslutning vedr. medlemsbladet:

- 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:
    - o 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.
- Status: *Effektueres løbende; seneste "afstikker" – som fylder op i Blad 3 - har været sommerens alvorlige forsyningsvanskeligheder af medicin.*

### 3. Nyt fra kredsene

Sagsfremstilling:

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

Indstilling:

Til orientering og drøftelse.

Drøftelser:

*Fyn:* Bridgewalking med 20 deltagere; et supergodt arrangement. I august var de på hvalsafari i Lillebælt; en superfin tur. Har været til friluftsspil med 11 medlemmer til Shrek på Frøbjerg; vejret var voldsomt med regn – en våd oplevelse men det endte med solskin. Har planlagt en tur til

koncert med "Luftens Helte" (Disney show – kan virkelig anbefales) i december. Har planlagt zoo-tur.

*Nordsjælland:* Har haft en del ture, som er gået rigtigt godt. Vil gerne prioritere ture, hvor man dyrker fællesskabet – og hvor man kan løfte hinanden. Har det godt i bestyrelsen.

*Midtvestjylland:* God stemning i bestyrelsen; to bowlingarrangementer i september som er godt besøgt med blandede grupper. Vil til Jesperhus til foråret i samarbejde med Nordjylland – og måske andre kredse. Arbejder også med afsæt i en forespørgsel, om der kan laves en tur til en legeplads for børnefamilier.

*Midtvestsjælland:* Har haft købt billetter til foredrag med tilhørende spising; har været ret godt og let at arrangere. Været i cirkusrevyen for sidste gang. Sundhedsdag i Roskilde hvor de har vist flaget. Lokumsræs for teenagere er desværre aflyst pga. manglende interesse. Klar til bornholmerturen med 90 deltagere. Købt billetter til "Moulin Rouge" og et teaterstykke for teenagere "Under mælkevejen", samt "Matador" næste år. Er derudover gået i gang med planlægning af Prag-turen i samarbejde med Kreds Sydsjælland.

*Nordjylland:* Har fået ny næstformand i kredsen. Har fokuseret mest på familienetværkscafe og unge/voksne netværkscafe. Har forsøgt med et bowlingarrangement, men aflyste pga. manglende tilslutning. Har Zoo-tur i september og gået i gang med planlægning af Jesperhus. Brugt en del tid på sommerhuset; herunder købe nye møbler og fjernsyn.

*København:* Bowlingtur med 21 deltagere; glade mennesker. Havnerundfart med indlagt orkester-surprise og med 47 deltagere. Haft en tur til Bakken med 32 deltagere. Er gået i gang med planlægningen af næste års aktiviteter.

*Bornholm:* Har generelt haft lidt svært ved at få deltagere på aktiviteterne. Har planlagt Gert Rune med 25 tilmeldte. Har udskiftet årets bowlingtur med en gang indendørs minigolf – for at ændre lidt på det. Taler en del om, hvordan de skal lave nye aktiviteter.

*Østjylland:* Har været i Djurs Sommerland sammen med Kreds Midtvestjylland med 100 deltagere; en superfin dag og godt vejr. Besøger Gammel Estrup ved Randers og Grenå med bestyrelsesmøder og spis-sammen arrangementer; oplever det er supergodt at folk kan tale sammen. 1. tirsdag i måneden er der unge-arrangement i Horsens; forældrene er med i et separat lokale. Voksengruppen i Aarhus kører fortsat en gang om måneden. Er indgået i et samarbejde med frivilligcentret i Aarhus, hvor der skal prøves nogle netværksgrupper af for voksne med epilepsi og pårørende (8 deltagere i 8 møder med en facilitator); har etableret en kontakt til Neurologisk afdeling, som henviser til tilbuddet.

*Sydvestjylland:* Haft bestyrelsesseminar hvor de planlagde næste års aktiviteter. Har forsøgt en familiedag med bål og pandekager; men blev aflyst pga. for få tilmeldte. Besøgt sommerspil, som var en god succes – selvom der ikke deltog helt så mange som vanligt (vil nok revurdere tidspunktet til næste år). Har haft sæl-safari, som gik rigtigt godt. Netværksgruppen hver 2. mandag kører fint; har ændret lidt i konceptet, så der ikke længere bare skal spises. Nu er det en kop kaffe og en snak på Vindrosen i Esbjerg. Fungerer godt. Har planlagt en tur til Schackenborg

med rundvisning og spising. Afvikler også "Bøf og bowling" og julebowling i nær fremtid. Madlavningskurset fortsætter med 4 medlemmer.

Beslutning:

Taget til efterretning.

#### 4. Status på visions- og aktivitetsplan 2022-2024

Sagsfremstilling:

Hovedbestyrelsen får en status for "Visions- og aktivitetsplan 2020 – 2022", og udvalgte igangværende aktiviteter (især ift. sommerens vigtigt forsynings-sag) samt den aktuelle medlemsudvikling.

Bilag:

- [4.1 Visions- og aktivitetsplan 2022-2024](#)
- [4.2 Medlemsudvikling 2022 - 2024](#)

Indstilling:

Til orientering og drøftelse

Drøftelser:

Finn Obbekær orienterede om status for det interessepolitiske arbejde; herunder også forsynings-sagen, som har fyldt særligt meget hen over sommeren.

Øvrige highlights:

- Nu er der "go" til at hjemmesiden om National Behandlings- og visitationsvejledning er færdig..
- Har fået en status-evalueringsrapport for alle eftersynsaktiviteterne i juni måned, som vi synes er meget konstruktiv og indeholder en række gode pointer. Dog fortsat et gigantisk problem, at man evaluerer projekter, der langt fra var færdige.
- Velfærdsteknologi: Her går det faktisk rigtig godt med at vinde gehør for ændringerne af magtanvendelsesreglerne, så epilepsialarmerne skrives ud af regelsættet. Vi har mange tilkendegivelser, som støtter os fra samarbejdspartnere og styrelser.
- Kørselsforbud: Den sag er langt mere op ad bakke. Men den rejses på et kommende "topmøde" og der produceres et debatindlæg, som også sendes til politikerne, som vi også håber vil holde nogle møder med os om emnet.

Medlemsudviklingen: Lone Nørager Kristensen orienterede om det analysearbejde, der er igangsat i tilknytning til jubilæumsåret.

Beslutning:

Taget til efterretning.

## 5. Udfordringer med phishing-mailsvindel

### Sagsfremstilling:

Foranlediget af den stigende udfordring med de såkaldte phishing-mails, hvor svindlere forsøger at franarre/lokke modtagerne til at overføre midler, købe gavekort o.l., bedes hovedbestyrelsen tage en drøftelse af situationen; herunder beslutte om foreningen skal foretage sig noget internt.

Kreds Østjylland har fremsendt et konkret forslag om at fjerne alle data om bestyrelsesmedlemmerne fra hjemmesiden - på nær navne. Herfra dog undtaget formanden, da der skal være en indgang til at medlemmer skal kunne komme i kontakt med kredsen.

Der er samtidig udsendt materiale fra Bornholms politi om emnet, som kredsene har haft mulighed for at tage bestik af og drøfte i deres respektive bestyrelser.

### Bilag:

- 5.1 [Materiale ang. henvendelse fra Bornholms Politi](#)

### Indstilling:

Til drøftelse og beslutning.

### Drøftelser:

Hovedbestyrelsen drøftede sagen; herunder forslaget fra Østjylland.

### Beslutning:

Hovedbestyrelsen besluttede, at foreningen fjerner alle data på hjemmesiden fra alle bestyrelsesmedlemmer - med undtagelse af den til enhver tid siddende kredsformand.

Vi beholder udelukkende navn og titel på bestyrelsesmedlemmet + suppleanterne.

## 6. Drøftelser omkring håndtering af økonomi i forbindelse med sociale aktiviteter

### Sagsfremstilling:

Kreds København har bedt om en erfaringsudveksling/drøftelse af, hvordan kredsene håndterer økonomien i tilknytning til afvikling af kredsens sociale aktiviteter.

Konkret drejer det sig især om håndtering af dels manglende indbetalinger, dels sene afbud fra medlemmer – noget som kredsen oplever presser økonomien.

### Indstilling:

Til drøftelse

### Drøftelser:

Hovedbestyrelsen drøftede sagen, som der var mange forskellige vinkler på; herunder balancen mellem hensynet til kredsens økonomi, og hvad der var en gyldig og reel aflysningsgrund fra medlemmerne.

Berit Andersen foreslog, at man huskede at skrive at tilmelding og betaling er bindende. Casper Andersen foreslog, man kunne tilføje at tilmeldingen og betalingen er bindende efter tilmeldingsfristen udløb. Det vil give kredsene nogle muligheder for at overveje tilbagemeldingen.

Der var lidt usikkerhed omkring, hvad der konkret var problemet ift. kredsaktiviteten i København; særligt ift. om man kunne trække sin betaling tilbage igen – det var ikke umiddelbart noget andre kunne genkende.

Beslutning:

Landskontoret og Kreds København afdækker sammen vanskelighederne i forbindelse med turen til "Bakken".

## 7. Orienteringer

Sagsfremstilling:

Mundtlige orienteringer fra hovedbestyrelsesmedlemmerne, formand, næstformand og direktør.

Indstilling:

Til orientering.

*Lone Nørager Kristensen:*

- Forretningsudvalget har drøftet følgende sager:
  - Frivillighåndbogen (*nu "Håndbog for kredsbestyrelser"*)
  - Vi har kig på et konkret sommerhus, som vi arbejder videre med.
  - Der afvikles landsmøde d. 1. juni og Epilepsikonference d. 31. maj i 2024.

Vi satser på at afvikle det konstituerende hovedbestyrelsesmøde om lørdagen, så vi alle kan tage hjem om søndagen efter morgenmaden.

- Onedrive-dokumentet: Kredsformanden kan lave kigge-adgang og tilladelser for egne bestyrelsesmedlemmer; og er der problemer med dette, kan man bede om hjælp hos kredsformanden i København Andreas Pilkær Rasmussen.

## 8. Eventuelt


Intet.

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

MitID



 The signatory has name and address protection with MitID. The signatory has identified him/herself with MitID and the name below is applied by the sender.

**Lone Nørager Kristensen**

Landsformand

ba5b205b-69f8-40f3-9efd-7d6ae1e70251

2023-10-04 14:55:42Z

## Dokumenter i transaktionen

Referat HB 1. september (final).pdf

*Nærværende dokument*

Referat FU 1. september (final).pdf

 Addo Sign

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.