

Referat fra hovedbestyrelsesmøde

27. april 2024

Tilstede: Andreas Pilkær Rasmussen, Peter Vomb, Rasmus Svold, Lone Nørager Kristensen, Berit Andersen, Birgitte Dyring, Janne Lenore Andersen, Karin de Stricker, Lars Frich, Erik Nymark Hansen, John Westh

Fraværende med afbud: Casper Kløj Andersen

Fra kontoret: Janni Bagge, (personalerepræsentant), Per Olesen (ref.)

Mødestart kl. 9.00

1. Godkendelse af dagsorden

Indstilling:

Til godkendelse

Drøftelser:

Punkt 8 pilles af dagsordenen, da forretningsudvalget har fundet en løsning på udfordringen.

Beslutning:

Med ovenstående tilføjelse, blev dagsordenen godkendt.

2. Siden sidst – opfølgning på beslutninger fra seneste møde

Beslutning vedr. bankforbindelser i kredsene:

Der blev nedsat en arbejdsgruppe, som får til opgave at udarbejde et fyldestgørende beslutningsgrundlag med afsæt i dagens drøftelser og baggrundsmaterialet.

Udvalget har god tid til arbejdet, da evt. ændringer i den nuværende måde at organisere tingene på kræver en vedtægtsændring. Noget der i givet fald først kan blive aktuelt fra 2026.

Arbejdsgruppen består af Andreas Pilkær Rasmussen, Karin de Stricker, John Westh samt Janni Bagge fra kontoret (tovholder)

Udvalget bedes sigte imod at komme med deres første oplæg og tanker til november-mødet 2024.

Forretningsudvalget har udarbejdet et kommissorium for gruppens arbejde.

Status: Gruppen samles første gang denne weekend mhp. at drøfte det videre forløb.

Drøftelser: Der er aftalt at gruppen mødes ifb. med næste hovedbestyrelsesmøde til september, og at hovedbestyrelsen løbende vil blive orienteret.

3. Nyt fra kredsene

Sagsfremstilling:

Vi tager en runde; har nogen haft tid til at drøfte medlemsundersøgelsen igennem...? Hvad sker der i øvrigt hos jer og hvordan er stemningen? Gode idéer og erfaringer man vil dele med andre?

Indstilling:

Til orientering og drøftelse.

Drøftelser:

Kreds Fyn: Ikke meget nyt; der er planlagt et par café-møder forskellige steder på Fyn for at møde medlemmer. Skal holde et arrangement for unge på Pappas Pap Bar med brætspil.

Kreds Sydsjælland: Intet nyt ift. sidst.

Kreds Sydvestjylland: Afvikler netværksmøder, ellers intet at tilføje.

Kreds Midtvestjylland: Skal til "Midt om natten" i Holstebro.

Kreds Østjylland: Har haft bestyrelsesmøde, hvor man har drøftet hvordan man kan planlægge nye aktiviteter som man ved er populære.

Kreds Bornholm: Intet nyt fra sidst.

Kreds Nordsjælland: Har været udfordret af forskellige ting, og ambitionsniveauet er justeret lidt i bestyrelsen. Men det skal nok gå alt sammen. Man vil satse lidt mere på deling af nyhedsbreve i sammenhæng med resultaterne, hvor medlemmerne efterlyser mere viden om forskning.

Kreds Midtvestsjælland: Har drøftet medlemsundersøgelsen, men har svært ved at omsætte det til praksis i bestyrelsen, da man mest anskuer resultaterne som arbejdsredskaber for landskontoret., Man satser fortsat på sociale aktiviteter; "Saturday Night Fever", togtur, cafearrangementer og oplæg i regi af "Patientparaplyen" i Holbæk, hvor man er sammen med en masse andre organisationer om oplæg af bred interesse. I Slagelse er der gang i en lignende foredragsrække, som kredsen kobler sig på efter sommerferien.

Kreds København: Ikke meget nyt; arbejder mest med Knuthenborg.

Beslutning:

Taget til efterretning.

4. Landsmøde og Epilepsikonference

Sagsfremstilling:

Hovedbestyrelsen får en status for den kommende Epilepsikonference og landsmøde.

Indstilling:

Til orientering og drøftelse.

Drøftelser:

Landsformanden orienterede om status for konferencen og landsmødet; konferencen tegner til at blive mindst lige så stort et tilløbsstykke som sidst.

Kredsene bedes melde ind til Janni, hvor mange der spiser med torsdag på hotellet.

Landsmødet tegner også til at blive en god dag med spændende oplæg. Vi satser på at få afviklet det konstituerende hovedbestyrelsesmøde i løbet af lørdagen, hvis landsmødet afvikles lige så hurtigt som sidst.

Status er at der er 36 tilmeldte fra kredsene; det er lidt flere end sidst.

Morten Freill er dirigent på dagen.

Beslutning:

Taget til efterretning.

Vi skal huske til næste gang at sikre, at alle kredse ved at man for egen regning ift. kost og overnatning kan komme allerede fra om torsdagen til fredagen.

Kost og overnatning er som vanligt altid betalt for alle fra fredag til søndag.

5. Aktivitetsplan 2024-2026

Sagsfremstilling:

Hovedbestyrelsen tager den afsluttende drøftelse af forslag til den kommende "*Aktivitetsplan 2024 – 2026*", som skal vedtages endeligt på landsmødet d. 1. juni.

Vedtagelsen af aktivitetsplanen er en fast integreret del af den vedtægtsbestemte dagsorden for landsmødet, og planen er – kort sagt – det arbejdsgrundlag foreningen skal arbejde efter og med de kommende to år.

Det fremlagte udkast har været drøftet ad flere omgange i såvel HB som FU – og senest drøftet på forretningsudvalgsmøde d. 26. april.

Det skal således bemærkes, at der kan komme justeringer ift. det udsendte bilag – afhængigt af drøftelserne i forretningsudvalget.

Der er tilstræbt målbare målsætninger i Aktivitetsplanen.

Landsformand og direktør indleder drøftelsen.

Bilag:

- 5.1 Aktivitetsplan 2024 – 2026 (råskitse)

Indstilling:

Til drøftelse og indstilling til landsmødet.

Drøftelser:

Handlingsplanen blev gennemgået og kommenteret.

Særligt ift. handlingsplanens afsnit om "Ekspertudvalget på socialområdet": Her er der brug for at vi kan tilrette afsnittet helt frem mod landsmødet, da der aktuelt pågår nogle vigtige forhandlinger om hvad der kan ligne et meget bredt aftalekompleks på store dele af socialområdet.

Beslutning:

Hovedbestyrelsen indstiller enstemmigt handlingsplanen til vedtagelse på landsmødet.

Særsomt gives tilsagn om at handlingsplanen kan tilrettes helt frem til landsmødedatoen ift. afsnittet om "Ekspertudvalget på socialområdet". Dette for i videst muligt omfang tage bestik af den potentielt store socialreform, der - sandsynligvis - er på bedding i disse dage.

6. Drøftelse af merchandise

Sagsfremstilling:

Hovedbestyrelsen bedes drøfte kredsene rammer for køb af merchandise samt designlinjen der er lagt.

Der har været forskellige drøftelser i hovedbestyrelsen som peger i retning af at, at kredse ønsker friere rammer for køb af merchandise end alene hos Hjertegaver, som vurderes dyr.

Hjertegaver fungerer samtidig, som det sted, hvor medlemmer kan købe forskellige artikler med foreningens logo på. Det har i praksis været en væsentlig lettelse for administrationen og løst det tilbagevendende ønske om at foreningen havde forskellige former for merchandise – som vi samtidig ved kun sælges i yderst begrænset oplag.

Vi har derfor i dag i praksis ingen udfordringer med hverken varelager eller praktisk håndtering med bestilling, pakning, forsendelse og kundebetjening. (...det skal dog nuanceres lidt; for kontoret oplever i praksis især en markant efterspørgsel på Solsikkesnorene med epilepsidata. Og disse håndteres og sendes ud fra kontoret.)

Opsummerende er de hidtil vedtagne ramme for merchandise er følgende: (vedtaget af hovedbestyrelsen d. 14. april 2023)

”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:*
 - 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.....)”*

Indstilling:

Til drøftelse og beslutning.

Drøftelser:

Landsformanden indledte drøftelsen. Hovedbestyrelsen drøftede herefter emnet, der var forskellige synspunkter på.

Beslutning:

Beslutningen vedr. merchandise i foreningen bliver herefter følgende:

- Vi bruger de officielt vedtagne logoer på al merchandise; enten landsforeningens logo eller kredsforeningernes logo.
- Medlemmer og kredse kan fortsat bestille varer hos *”Hjertegaver”* som hidtil.
- Kredse kan selv frit vælge anden leverandør til det merchandise de ønsker at indkøbe; blot man bruger foreningens eller kredsforeningens logo.
- Der er frit valg af baggrundsfarver på al merchandise; blot skal man ved farvevalget søge at sikre mest mulig synlighed af logoet.

7. Afsluttende status på handlingsplan 2022 - 2024

Sagsfremstilling:

Hovedbestyrelsen får en afsluttende status for *”Visions- og aktivitetsplan 2020 – 2022”*; herunder gennemgang af målopfølgelsen i perioden.

Bilag:

- 7.1 Aktivitetsplan 2022 - 2024

Indstilling:

Til orientering og drøftelse

Drøftelser:

Landsformanden gennemgik planen og målopfyldelsen.

Vi er nået i mål med mange ting, og det som resterer, er indarbejdet i den kommende handlingsplan.

Beslutning:

Taget til efterretning.

8. Ungdomsweekend

Sagsfremstilling:

Forretningsudvalget har drøftet det videre arbejde med foreningen ungdomsaktiviteter; herunder særskilt den praktiske afvikling af ungdomsweekends.

Aktuelt er planlagt en ny weekend til efteråret 2024 samt foråret 2025.

Aktuelt har foreningen ikke et fungerende ungdomsudvalg, og det er derfor i praksis landskontoret som står for store dele af planlægningen og afviklingen af de her weekends.

Dette er uholdbart i længden indenfor den nuværende ressourceramme og med de opgaver kontoret har i øvrigt; det gælder både ift. administrationen og de involverede i afviklingen – i praksis direktøren og rådgiverne.

Der bør derfor - om muligt - sigtes mod en anden mere holdbar løsning, som gerne involverer både unge og andre frivillige med interesse for området.

Hovedbestyrelsen bedes derfor drøfte mulige løsninger på afviklingen af disse weekends i fremtiden. Er der nogle kredse som kan og vil stå for den praktiske afvikling?

Landsformanden og direktøren indleder; herunder med evaluering af den nyligt afviklede weekend i Roskilde, samt overvejelser om hvad der kan være nødvendigt at være opmærksom på, hvis nogen har lyst til at påtage sig opgaven.

Indstilling:

Til drøftelse og beslutning.

Beslutning:

Punktet udgået, da der er fundet en løsning af forretningsudvalget.

9. Orienteringer

Sagsfremstilling:

Mundtlige orienteringer fra hovedbestyrelsesmedlemmerne, formand, næstformand og direktør.

Indstilling:

Til orientering.

Orientering:

- *Lone Nørager Kristensen:*
 - Filadelfia skal have ny direktør, og det er ved at falde på plads nu. Meldes ud i nær fremtid.

- *Andreas Pilkær:*
 - Havde et spørgsmål til hvad der var besluttet ift. kalenderen og adgangen til den?

Kredsformanden har skriveadgang, mens andre bestyrelsesmedlemmer kan få læseadgang.

10. Eventuelt

Landsformanden orienterede om gårsdagens forretningsudvalgsmøde; herunder beslutningerne om bevilling fra aktivitetspuljen.

Peter Vomb opfordrede til at man var særligt opmærksom på at promovere foreningens legatmulighed; han havde en fornemmelse af at mange fortsat ikke vidste vi har den mulighed til økonomisk trængte medlemmer.

Mødet sluttede 11.05

The signatures in this document are legally binding. The document is signed with Addo Sign secure digital signature.
The signer's identity is physically registered in the electronic PDF document and shown below.
All times are given in Coordinated Universal Time (UTC).

Signers



 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 2024-05-15 06:27:48Z

Documents in the transaction

Referat FU 26.04.24 (final).pdf	SHA256: 04739165c1e4f24eccc32ffc29619dfbe6867c11e5a79f5cc6c24d51b585aacb
Referat HB 27.05.24 (final).pdf	SHA256: 66f94b1960503d40a08e95e49ab3aa8f862f7e30384913d6383322833792e38c



The document is digitally signed with the Addo Sign secure signing service. The signature evidence in the document is secured and validated using the mathematical hash value of the original document.

The document is locked for changes and time-stamped with a certificate from a trusted third party. All cryptographic signing proofs are embedded in the PDF document in case they are to be used for validation in the future.

How to verify the authenticity of the document
The document is protected with an Adobe CDS certificate. When the document is opened in Adobe Reader, it will appear to be signed with the Addo Sign signing service.