

## Referat af DES bestyrelsesmøde

mandag d. 8. april 2013, Glostrup

Til stede: Helle Hjalgrim, Trine Tandrup Lamm, Noémi B. Andersen, Ioannis Tsiropoulos, Troels W. Kjaer

Afbud: Anne Sabers

Referent: Sándor Beniczky

### 1. Sándor er sekretær indtil efterårsmødet 2013. Ioannis tager over bagefter. Sándor sender listen med bestyrelsesmedlemmernes telefonnumre og e-mail adresser.

### 2. Opfølgning fra DES mødet i Århus

#### a. efterårsmødet

- i. Hanne og Vaiva har lavet et foreløbigt program.
- ii. Der mangler tilbagemelding fra Klaus Hansen, Daniel Kondziella og Peter Uldall. Ioannis kontakter Klaus og Daniel. Troels kontakter Peter.
- iii. Sándor sørger for at færdiggøre programmet. Noémi tager sig af de praktiske (inklusive bestilling af PB chokolade pakke "klassik" til 200 kr./ foredragsholder). Trine vil sørge for refusion af transportudgifterne for foredragsholdere.
- iv. Eva Rahbek har reserveret Charlottehaven; reserv. Nr. 93173. Prisen er: 665 kr. /person. Vises ikke hvorvidt prisen er med eller uden mad; Noémi kontakter Eva.
- v. Vi blev enige om prisen for efterårsmødet: 300 kr. for speciallæger; 200 kr. for ikke speciallæger; 400 kr. for ikke medlemmer. Prisen er det samme med og uden middag, men man ved tilmeldingen skal man krydse af for middag.
- vi. Mødet skal annonceres senest ultimo juni; reminder: primo august.

#### b. valg af sekretariatshjælp til kommende møder

- i. BDP eller Lægeforeningen, Lægeforeningens "pakke 2" (29.000 kr.): inkluderer 2 årsmøder (se referatet af mødet med Eva Rahbek). Noémi har fortalt at tidligere har været problemer med sekretærhjælpen fra lægeforeningen: afregning kom meget sent efter møderne (1½ år senere!) og de ikke forhandler prisen for kongresstederne. Pga. dette har vi forbehold med lægeforeningens tilbud. Sándor giver tilbagemelding til Eva Rahbek.

#### c. fremtidig brug af DES midler

Emnet udskudt til det næste møde

#### d. Vision/mission for DES, forslag til vedtægtsændringer

- i. Emnet udskudt til det næste møde, Helle forbereder til det næste møde: vores nuværende formålsparagraf samt udkastet til vores vision+mission (inklusive definitionerne).

### 3. Indstilling – revurdering af tilskudsstatus for lægemidler mod epilepsi

#### a. skal vi kommentere?

Helle samler kommentarerne (fra DES bestyrelsen og epilepsi overlægerne) og skriver et udkast.

Helle informerer Buccolam folk (Viro Pharma) om at voksen neurologerne tager sig af "børn" 15 - 18 år, derfor de kan også kontakte neurologerne.

### 4. Forskningsnetværk

- a. forslag fra Margarethe Kølmel – se bilag.

- b. Vi beslutter at oprette et debatforum på Linked-in (sprog: engelsk). Margarethe bliver gatekeeper. Helle beder Margarethe om at sende en orientering + udmelding.

#### 5. Samarbejdet med Dansk epilepsiforening

- a. Per Olesen vil gerne et tættere samarbejde – hvad kan vi tilbyde? hvad vil gerne have?
  - i. DES kan tilbyde: assistance (rådgivning; foredrag)
  - ii. Vi vil gerne have at DEF hjælper med: mere aktivt fundraising; hjælp med patientrekruttering til epilepsi-relaterede projekter; lobbyarbejde.

#### 6. Praktiske foranstaltninger

- a. "alle-mails" – skal alle svare på alting eller fortsætter vi linjen fra Anne, hvor mindre betydende sager håndteres af formanden?
  - i. OK at formanden håndterer mindre betydende sager
- b. brevpapir med foreningens logo – skal bruges til deltagerbeviser
  - i. Noémi har filen med den rigtige logo.
  - ii. Sandor sender kursusbevis til Michael Bayat.

#### 7. Kommende DES møder

- a. indhold, placering
  - forårsmøde 2014: epilepsisyndromer (Helle, Sandor, Ioannis); København - BPD finder stedet
  - efterårsmødet 2014: Epilepsi og mortalitet: SUDEP, kørsel, arbejdsulykker, vand, overvågning, kardiologi (Noémi, Trine); København

#### 8. Til hjemmesiden

- a. pt. forsvundet?
  - i. Formentlig pga. manglende betaling til webhotellet
  - ii. Ioannis kontakter Eva Rahbek om det; vi skal få hjemmesiden tilbage
- b. præsentationerne fra Århus
  - i. Noémi rykker på Rigmor; vi lægger dem på hjemmesiden
- c. **forskellige links**
  - i. MSc Course in Epilepsy: <http://www.kcl.ac.uk/prospectus/graduate/epilepsy>
  - ii. Introduction to Epilepsy Textbook:  
<http://www.cambridge.org/aus/catalogue/catalogue.asp?isbn=9780521691581&ss=toc>
  - iii. 6th International Epilepsy Colloquium, Cleveland, Ohio, May 2013:  
<http://www.ilae.org/Visitors/Congress/OtherCongresses.cfm> <http://iec2013.case.edu>

OK

Ioannis bliver tovholder på hjemmesiden /Troels står som backup.

#### 9. Diverse

- a. Joint meeting (British ES+DES): Vi prøver at undersøge hvorvidt det er muligt. Sandor kontaktet BES.
- b. Ioannis orienterede om mødet med UCB om nordisk national registrering af refraktær SE; Jesper Gyllenborg er tovholder. Den anden database (Simon Shorvon) har en personlig adgang til dataregistrering. Ioannis sender bilag / link. Vi lægger dem på hjemmesiden.
- c. Helle orienterede om "Obamas hjernepenge". Helle undersøger hvorvidt vi kan bruge det som anledning til PR / fundraising, mm.

**Næste møde d. 10/9, kl. 16 hos Ioannis**