

Referat DES bestyrelsesmøde 1/10-2023 16.00-17.00

Teams møde

Referent: Christina Høi-Hansen

Tilstede: Jakob Christensen, Elena Gardella, Henning Piilgaard Hansen, Maria Miranda, Christina Høi-Hansen, Lars Pinborg, Christoph Beier

Afbud: -

- 1) Økonomi (JC, HPH)
Fortsat er der vurdering af konsekvens af at vi er momspligtige.
- 2) Lennart Grams Mindefond (punkt uden JC og CB)
Vi kan uddele 30.000 kr og der er to ansøgninger, der begge ligger indenfor området og en enig bestyrelse vurderer at begge er støtteværdige.
- 3) Efterårsmøde 2023 (Alle)
Program på plads.
Udenlandske oplægsholdere på plads. M Miranda og de som ønsker vil gå ud og spise om aftenen m oplægsholder.
CB viser at der er godt med sponsorater.
CHH har styr på forplejning.
Der er nu 90 tilmeldte.
Der er budget og regnskab (CB)
- 4) Forårsmøde 2024 (Alle)
Emne Epilepsi gennem livet (+ natural history, transition, epilepsisatsning mm).
Program udkast JC, CHH.
Dato 7-8/3-2024. Økonomi vedr. conferencecenter og overnatning (Comwell Middelfart) booket v CB kontakter sponsorer.
Forslag: Genetisk testning- Neonatale kramper (MM og Gitte Hahn, hhv. udredning og behandling) Transition (Jens Peter eller Mads, Hanne og Rannva om erfaringer, evt Jens Erik (pædiaterperspektiv, Henning)) - Epilepsi og graviditet (JC) - Natural history – nødvendigt for drug trial readiness (Ingrid Schaeffer) - Pseudo-refraktære ptt (CB) - Reeta Kalviainen om terapeutisk nihilisme og ophør af behandling (JC)- Bernhard Steinhoff Never give up (JC) - Palliativ behandling i den sidste del af livet – Nyeste phd'er – samling 1 time med epilepsi-sygeplejerske-networking (Rannva, en fra Herlev Mette, en fra OUH, Jakob, en fra Filadelfia)
- 5) RKKP
Data foreligger.
- 6) Forsyningsvanskeligheder.
Kritisk lager findes, men uden epilepsimedicin, JC er i dialog med Lægemiddelstyrelsen.
- 7) National Behandlingsvejledning for Epilepsi – hjemmeside og opdatering (i forbindelse med årsmøde 2024?)
Opdatering af guidelines: Forslag om formøde 6/3 med 1-2 personer per kapitel til forårsmødet (Jakob)

8) Formaliseret uddannelse for sygeplejersker – evt. oplæg på Forårsmødet?

9) Epilepsisatsningen – indsatspunkter

- i. Behandlingsvejledninger og visitation
- ii. Rehabiliteringsprojekter
- iii. Tværsektorielle forløbsprogrammer
- iv. Information til kommunerne.
- v. Transitionsforløb
- vi. Evaluering (Defactum).

10) Dato til næste bestyrelsesmøde

9/1 kl. 16-17 Teams

Møde i forb. med forårsmødet 7-8/3-24

11) Evt.