

Epilepsiforbundet

Årsmelding 2024



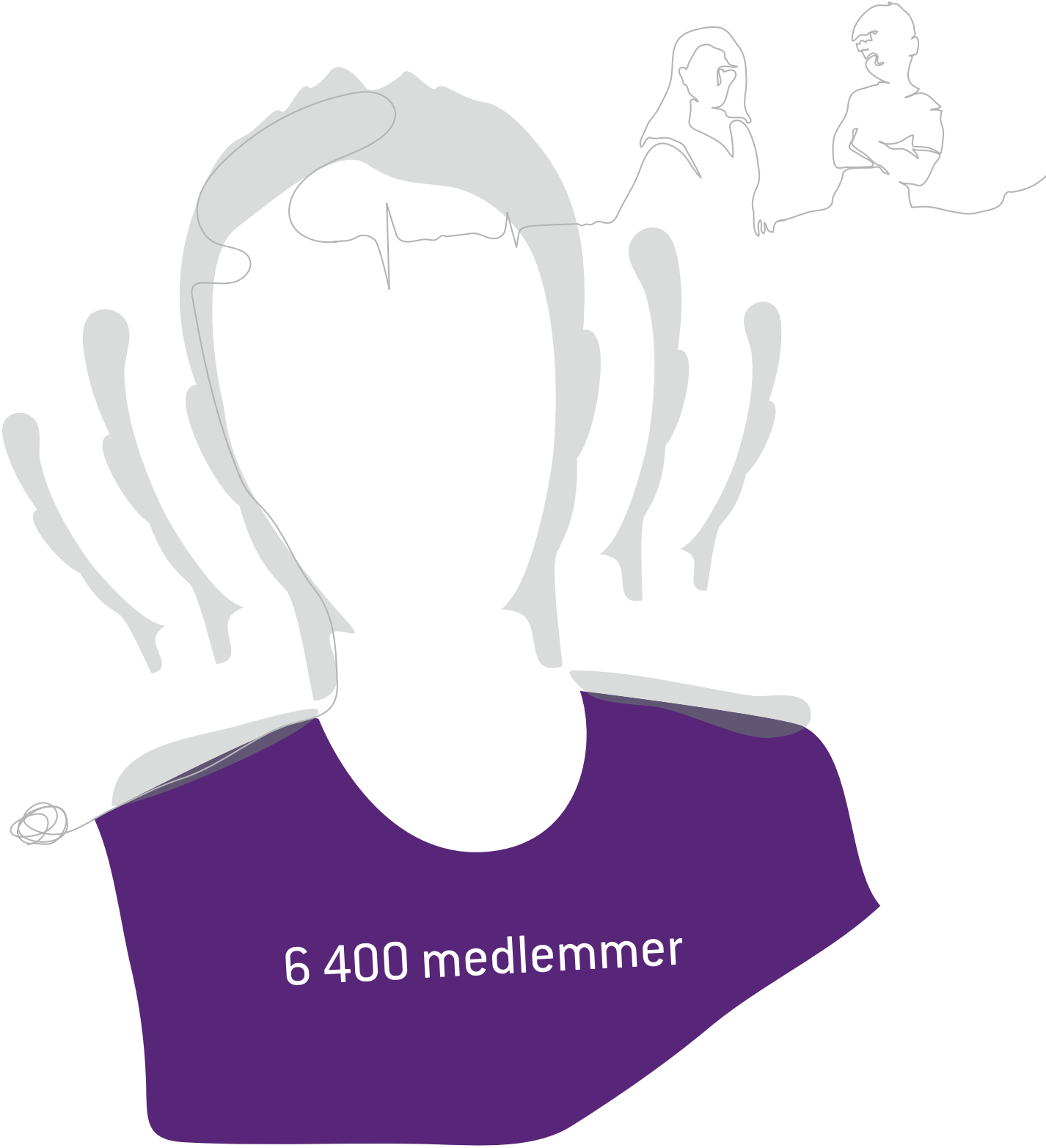
Epilepsiforbundet gjennomførte en underskriftskampanje mot planlagte kutt ved barneavdelingen på Spesialsykehuset for epilepsi, og samlet hele 25.000 signaturer. Disse overrakte vi til helseminister Jan Christian Vestre. Foran fra venstre: helseminister Jan Christian Vestre, forbundsleder Espen Lahnstein, konstituert generalsekretær Jørn Sibeko og ambassadør for Epilepsiforbundet Amalie Snølos.



Epilepsiforbundet

INNHold

Epilepsiforbundet året 2024	4
Arbeids- og strategiprogram.....	5
Forskningssamarbeid	5
Interessepolitikk	6
Rådgivning, undervisning og likepersonsarbeid	8
Nett og sosiale medier – våre informasjonskanaler	10
Markeds- og innsamlingsarbeid	11
Ungdomsarbeid	12
Nettverk	14
Lokallag	15
Forbundsstyret	16
Administrasjonen	17
Økonomi	18
Fortsatt drift	19



6 400 medlemmer

Epilepsiforbundet er en landsomfattende uavhengig interesseorganisasjon for mennesker med epilepsi, epilepsirelaterte diagnoser og PNES, og for deres pårørende. Vi skal arbeide for å utvikle og spre kunnskap om diagnosene, og fremme mestring og livskvalitet for alle som er berørt.

- Epilepsiforbundets formålsparagraf

Epilepsiforbundet – året 2024

2024 har vært et år med mye aktivitet, men også en del utfordringer for Epilepsiforbundet. Vi markerte vårt 50-årsjubileum, en milepæl som viser vårt langvarige engasjement for mennesker med epilepsi. Vi avsluttet den fireårige perioden for de strategiske utviklingsområdene som ble vedtatt i 2020, og vedtok et nytt toårig arbeids- og strategiprogram på landsmøtet.

Interessepolitisk har vi hatt dialog med myndighetene for å sikre bedre transportordninger og tilgang til medisiner for personer med epilepsi. Vi har engasjert oss sterkt i nedleggelse av sengeplasser på Spesialsykehuset for epilepsi (SSE). I denne forbindelse gjennomførte vi en underskriftskampanje mot kuttene, som samlet hele 25.000 signaturer. De overrakte vi til helseministeren personlig.

Likepersonsarbeidet er en hjørnestein i vårt arbeid, og ved utgangen av 2024 hadde vi 82 aktive likepersoner som besvarte rundt 418 henvendelser dette året. Årets likepersonssamling var en suksess, og vi har gjennomført flere eksterne kurs og opplæringsaktiviteter.

Nettsiden epilepsi.no hadde 228.000 visninger i 2024, med 82.000 unike brukere. Vi har også sett en økning i

følgere på Facebook, YouTube, Instagram og Snapchat. Vi har gjort fremskritt i vårt markeds- og innsamlingsarbeid, med rekruttering av 500 nye fastgivere og den vellykkede underskriftskampanjen for sengeplassene på SSE.

Epilepsiforbundet flyttet i juni 2024 inn i felles kontorlandskap med fire andre organisasjoner i Storgata 33 i Oslo. Det nye kontorfellesskapet heter Hjernehuset, og består av Hjernerådet, Norges Parkinsonforbund, MS-forbundet, Hodepine Norge og Epilepsiforbundet. Hjernehuset er et resultat av en idé som oppstod for mange år siden mellom Norges Parkinsonforbund og Epilepsiforbundet. Organisasjonene i Hjernehuset jobber med mange av de samme tingene og de samme sakene, og det å sitte under samme tak gjør det lettere å samarbeide. Vi står sterkere sammen, og vi ser allerede stor nytteverdi av samarbeid på flere områder i organisasjonene, både kollegialt, administrativt og politisk. Vi gleder oss til å fortsette dette gode samarbeidet.

Dette var året 2024 i Epilepsiforbundet!

Arbeids- og strategiprogram

2024 markerte slutten på den fireårige perioden for de strategiske utviklingsområdene som ble vedtatt i 2020. Strategien har vært viktig for organisasjonen i perioden vi nå legger bak oss. Svært mye av arbeidet som er beskrevet i årsmeldingen, er direkte og indirekte knyttet til målsetninger i programmet.

Landsmøtet vedtok et nytt toårig arbeids- og strategiprogram som er bedre tilpasset en periode hvor vi merker sterkere konkurranse om midler, både til organisasjonen og til epilepsifeltet generelt, og hvor vi har satt i gang et markedsarbeid for å sikre mer forutsigbare rammer over tid.

I en slik situasjon er det viktig at Epilepsiforbundet klarer å spille godt på våre styrker: vår lange erfaring og gode

omdømme, vårt engasjerte og kompetente tillitsvalgt- og frivillighetsapparat, og vår ekspertkunnskap om å leve med epilepsi og PNES. Markedsarbeidet gir oss også nye verktøy som kan styrke vår synlighet og gi oss viktig innsikt i vårt arbeid for mennesker med epilepsi eller PNES og deres pårørende.

I strategien fokuserer vi på tre hovedområder, og har satt konkrete mål og tiltak som skal hjelpe oss å møte utfordringer og utnytte mulighetene som står foran oss. De tre hovedområdene er:

- kunnskap i alle ledd
- synlighet og engasjement
- et sterkt fellesskap internt

Forskningssamarbeid

Epilepsiforbundet er opptatt av å fremme god og variert forskning på epilepsi. Både grunnforskning, klinisk forskning og helsetjenesteforskning er nødvendig for å sikre et bedre helsetilbud for alle som får diagnosen og for å ivareta pårørende. Epilepsiforbundet støtter forskning gjennom Epilepsiforbundets forskningsfond. I 2024 ble det delt ut 400 000 kroner fra fondet, fordelt på fire ulike forskningsprosjekter. De to første prosjektene springer ut av Epilepsinett, som er et forskernettverk som Epilepsiforbundet var delaktig i å stifte i 2018, og hvor Epilepsiforbundet er representert i ledergruppen. Nettverket har nå fått koblet en stor mengde offentlige registre, som kan brukes for å analysere hvordan epilepsi påvirker menneskers muligheter og utfall på en rekke ulike samfunnsarenaer. Det første prosjektet som fikk støtte, ser på risiko for skolefravall og arbeidsuførhet hos unge med epilepsi. Det andre prosjektet undersøker forekomst og risikofaktorer for psykisk sykdom hos unge med epilepsi.

De to siste søknadene som ble innvilget, var begge fra førsteamanuensis Espen Saxhaug Kristoffersen ved Åhus og Universitetet i Oslo. Her undersøker han forekomsten av kramper og epilepsi ved henholdsvis en form for hjerneblødning som kalles Cerebral amyloid angiopati, og en form for hjerneslag som kalles Cerebral venetrombose.

Epilepsiforbundet søker også om midler til doktorgrads- og postdoc-prosjekter gjennom Stiftelsen Dam, og i 2024 ble det sendt inn fem skissesøknader til Dam Forskning, hvorav

to fikk gå videre til full søknad, og begge endte opp med å få finansiering. Dette er en uvanlig god innvilgelsesprosent. Det første var et prosjekt ledet av Than Pierre Doan ved St. Olavs Hospital og Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet (NTNU), hvor de forsøker å bruke kunstig intelligens til å øke den diagnostiske kvaliteten ved fMRI-undersøkelser. Dette vil potensielt kunne lede til billigere og mindre invasive kirurgutredning. Det andre prosjektet som ble innvilget, var en PhD til Martha Seim Realfsen i det nevnte prosjektet fra Epilepsinett om skolefravall og arbeidsuførhet. Dette prosjektet ble også innvilget støtte fra Helse Sør-Øst, og kunne derfor likevel ikke motta støtte fra Stiftelsen Dam.

Epilepsiforbundet har også flere Dam-finansierte forskningsprosjekter under arbeid, og i 2024 ble nok et prosjekt ferdigstilt da Helle Herrman forsvarte sin avhandling “Deep brain stimulation to the anterior thalamic nuclei in refractory epilepsy. A double-blinded, prospective, randomized study on effect and safety” for PhD-graden.

Nytt prosjekt i 2024:

Livet med epilepsi: Hvordan er det for voksne i Norge å leve med epilepsi? (Stiftelsen Dam-prosjekt)

Dette er et kvalitativt forskningsprosjekt som går ut på å kartlegge eksisterende kunnskap om barrierer for voksne personers deltagelse i hverdags- og arbeidsliv. Prosjektet skal gi kunnskap som kan gi opphav til ytterligere forskning og rettlede vårt arbeid opp mot målgruppen.

Interessepolitikk

Interessepolitisk påvirkning er et av Epilepsiforbundets sentrale arbeidsområder i vedtatt program for strategiske utviklingsområder (2020-2024). Epilepsiforbundet jobber med en rekke ulike politiske saker knyttet til disse satsningsområdene, og arbeidet er forankret i forbundsstyret.

Epilepsiforbundet har i flere år arbeidet for en mer rettferdig og utvidet ordning for tilrettelagt transport (TT-kort). I 2024 har vi hatt dialog med myndighetene for å sikre at personer med epilepsi, som har ekstra behov, kan søke om flere taxiturer per år. Forbundet har deltatt i et møte med statssekretær Abel Cecilie Knibe Kroglund og levert skriftlige innspill om endringen.

Forbundet har også arbeidet målbevisst for at personer med Dravet syndrom skal få tilgang til medisinen fenfluramin (Fintepla). I mars 2024 bestemte Beslutningsforum seg endelig for å godkjenne medisinen for denne gruppen, noe som er en stor seier. Epilepsiforbundet har vært en pådriver for godkjenningen, stilt opp i flere mediasaker og hatt kontinuerlig kontakt med politikere som en del av vårt politiske påvirkningsarbeid. Videre arbeider forbundet for at fenfluramin også skal godkjennes til bruk for personer med Lennox-Gastaut syndrom.

Oslo universitetssykehus (OUS) besluttet å kutte fem sengeplasser på barneavdelingen ved Spesialsykehuset for epilepsi (SSE) fra 1. april. Forbundet er sterkt uenig i denne avgjørelsen, da kuttene rammer de sykeste barna med epilepsi. Vi har engasjert oss aktivt i saken, og forsøkt å få vedtaket omgjort. I denne forbindelse gjennomførte vi en underskriftskampanje mot kuttene, som samlet hele 25.000 signaturer. Vår ambassadør, Amalie Snøløs, deltok da vi overrakte signaturene til helseministeren. Vi har også skrevet debattinnlegg og fått flere medieoppslag i de største avisene for å fremme vårt standpunkt. Dessverre har kuttene ikke blitt reversert i løpet av 2024, men vi fortsetter å følge opp situasjonen på SSE.

I løpet av sommeren ble vi kontaktet av medlemmer som reagerte på at deres voksne barn med epilepsi ble utestengt fra en sommerleir arrangert av Bergen kommune. Forbundet mener at denne utestengelsen er diskriminerende, og vi fulgte opp saken politisk, blant annet ved å henvende oss til politikerne i Bergen. Konstituert generalsekretær uttalte seg også i flere mediasaker. Som et resultat, snudde byrådet i Bergen, og deltakerne fikk til slutt delta på sommerleiren.



Epilepsiforbundet gjennomførte en underskriftskampanje mot planlagte kutt ved barneavdelingen på Spesialsykehuset for epilepsi, og samlet hele 25.000 signaturer. Disse overrakte vi til helseminister Jan Christian Vestre. Foto: Helle Holås

Gjennom hele året har vi samarbeidet tett med andre interesseorganisasjoner for å hindre at spesialiserte nevrorehabiliteringstilbud, som for eksempel Røysumtunet, blir redusert som følge av de regionale helseforetakenes nye anbudsprosesser. Vi har jobbet politisk for å reversere kuttene i rehabiliteringstilbudene.

Forbundet har sendt skriftlige innspill til Helse- og omsorgs-komiteen på Stortinget i forbindelse med statsbudsjettet for 2025. I januar sendte forbundet skriftlig høringsvar på NOU-en (Norges offentlige utredninger) «På høy tid». Utredningen omhandlet funksjonshemmedes rettigheter i Norge. Vi kom med konkrete tilbakemeldinger om hva som skal til for at mennesker med epilepsi kan få en bedre hverdag.

Under Arendalsuka 2024 var regnskap- og HR-ansvarlig Siw Enersen aktiv i Hjerneteltet hele uken, og deltok i gjennomføringen av arrangementer som belyste viktige problemstillinger om hjernehelse. Konstituert generalsekretær Jørn Sibeko deltok på et arrangement i regi av Spesialsykehuset for epilepsi (SSE) som handlet om kirurgi ved alvorlig epilepsi.

I 2024 har Epilepsiforbundet vært synlig i media og fått mye oppmerksomhet for viktige saker. Vi har deltatt aktivt i den offentlige debatten og fremmet politiske budskap. Gjennom debattinnlegg og intervjuer har vi løftet frem viktige spørsmål om helse og pasientrettigheter for personer med epilepsi.

Her er noen av de viktigste sakene vi har jobbet med:

- 1. Fintepla og godkjenning i Norge:**
 - Forbundsleder har bidratt til flere debattinnlegg i Dagens Medisin om at medisinen Fintepla bør godkjennes i Norge. Saken har fått bred medieoppmerksomhet, blant annet i TV2 og nettavisen HealthTalk.
- 2. Utfordringer i helsetjenestene:**
 - Konstituert generalsekretær var medforfatter av et debattinnlegg i Tidsskrift for Den norske legeforening om de utfordringene pasienter møter når helsetilbudene svekkes.
 - Konstituert generalsekretær ble også intervjuet av NRK om medisinen valproat.
- 3. Nedleggelse av sengeplasser ved SSE:**
 - Forbundet har vært en tydelig stemme i debatten om nedleggelse av sengeplasser på SSE. Vi samlet inn underskrifter og leverte disse til helseministeren. TV2 og Dagens Medisin dekket saken grundig og intervjuet flere av våre medlemmer om konsekvensene for pasientene.
- 4. Utestengelse av personer med epilepsi fra sommerleir:**
 - Konstituert generalsekretær ble intervjuet i flere mediasaker om sommerleiren og betydningen av et godt tilbud for familier med epilepsi.

Rådgivning, undervisning og likepersonsarbeid

LIKEPERSONSARBEID

En likeperson hos Epilepsiforbundet er en som selv har erfart å ha epilepsi- eller PNES-diagnosen, eller som er pårørende. De er ekstra kurset til å veilede andre som kommer i samme situasjon. De som ønsker å delta som likeperson, må gjennom en samtale for å finne ut om denne formen for frivillighet passer dem. Som likeperson skal man ha evnen til å møte veldig mange forskjellige mennesker i ulike faser av livet. Derfor er disse samtalene viktige. Her finner vi ut hva de selv ønsker å bidra med, og hvilke oppgaver de kan passe til. Alle likepersoner skal gjennom et grunnkurs, som holdes både på gruppe- og individnivå. Dette er et omfattende og ressurskrevende arbeid, så i 2024 begynte vi å se på muligheter for å digitalisere noe av opplæringsarbeidet vårt. Vi er også i tett dialog med andre organisasjoner i Hjernehuset som jobber med likepersoner, og ser på om det er noe vi kan samarbeide om i fremtiden.

Ved utgangen av 2024 hadde vi 82 aktive likepersoner.

Likepersonene i Epilepsiforbundet utfører sine oppgaver både lokalt, via nettverk og lokallag, og sentralt på rådgivningstelefonen, rådgivnings-e-posten, som sykehuskontakter, brukermedvirkere og i sosiale medier som Instagram og Snapchat.

Våre likepersoner besvarte ca. 418 henvendelser på telefon og epost i løpet av 2024.

Våre likepersoner er også en viktig samarbeidspart og deltagere i mange av prosjektene som gjennomføres sentralt i regi av administrasjonen.

Årets likepersonssamling ble avholdt på Holmen Fjordhotell med totalt 28 deltagere. Disse samlingene er viktige for både nye og erfarne likepersoner, som får faglig påfyll og mulighet for erfaringsutveksling. Årets samling tok for seg temaene epilepsi, kognitiv funksjon og psykisk helse, i samarbeid med foredragsholdere både fra Rikshospitalet, Spesialsykehuset for epilepsi (SSE) og Helseveiledning AS.

KURS OG OPPLÆRING EKSTERNT

Undervisningsansvarlig og rådgiver har i 2024 gjennomført eksterne kurs ved Steinerskolen, Oslo Produksjon & Tjenester AS (tilrettelagt bedrift), barneavdelingen ved Oslo universitetssykehus (OUS), SSE for medisinstudenter, Vernepleierutdanningen, Oslo Met videreutdanningen, Førde sentralsykehus, besteforeldreopplæring ved SSE, digital epilepsiskole i Helse Møre og Romsdal, Båtsfjord kommune (helsepersonell), Hartvig Nissen videregående skole (tilrettelagt avdeling) og Ullevålsveien ungdomsskole (tilrettelagt).

Undervisningsansvarlig og rådgiver har også deltatt i et pilotprosjekt ved barneavdelingen ved OUS om utvikling av epilepsiskole for habiliteringstjenesten ved barneklubben på Ullevål sykehus.

PROSJEKTER

Kartleggingsundersøkelse av Lennox-Gastaut (LGS) i familien

Det har vært vanskelig å tallfeste hvor mange som har LGS, noe som har gjort det utfordrende for foreldre å få tilgang til nødvendig støtte og veiledning. En av våre frivillige likepersoner har jobbet i flere år for å få LGS anerkjent som en sjelden diagnose ved Senter for sjeldne diagnoser ved OUS, og lyktes med dette i 2024. Dette vil forhåpentligvis gjøre det enklere for familier å få den hjelpen de trenger.

Epilepsiforbundet ønsker å øke kunnskapen og oppmerksomheten rundt LGS i Norge. Derfor har vi i 2024 arbeidet med en kartleggingsundersøkelse som kan gi et solid grunnlag og en felles forståelse for dagens situasjon i LGS-familiene, og løfte frem pasienters og pårørendes stemmer, slik at helsetjenesten kan styrkes og håndtere LGS bedre i fremtiden. Undersøkelsen var utarbeidet og klar for lansering, men måtte godkjennes av REK (Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk). REK vurderte undersøkelsen til å være for omfattende når det gjaldt GDPR, og anbefalte at det heller ble utarbeidet et forskningsprosjekt om LGS. Vi jobber nå med finansieringsmuligheter for å kunne drive arbeidet videre. Prosjektet har fått støtte til gjennomføring av medisinselskapet UCB i 2024. Videreutvikling til et forskningsprosjekt forutsetter finansiering i 2025.

Trygghet i utryggheten (Stiftelsen Dam-prosjekt)

Prosjektet skal skape gode relasjoner mellom fagmiljøene, Epilepsiforbundet, pasient og pårørende. Vårt mål er å gi de ansatte som jobber med epilepsipasienter ved nevrologiske og barneavdelinger over hele landet en god innføring i, og kunnskap om, hva Epilepsiforbundet kan bidra med, slik at vi kan dra nytte av hverandres kunnskap i et kontinuerlig samarbeid.

I 2024 besøkte vi sykehus i Ålesund, Hammerfest, Arendal, Drammen, Bergen, Østfold, Namsos og Trondheim. I tillegg arrangerte vi epilepsikurs i Alta, og vi deltok med informasjon ved digital epilepsiskole ved sykehuset i Førde.

Overføring av helsekompetanse til barn og unge (Stiftelsen Dam-prosjekt)

Prosjektets mål har vært å fremme foresattes mulighet til å gi kunnskap og trygghet til sine barn/ungdommer, slik at de unge opplever et medansvar og etter hvert tar helt ansvar for egen helse. Prosjektet ble utarbeidet i samarbeid med Epilepsiforbundet Ung, våre likepersoner, fagmiljøene ved barneavdelingen og Lærings- og mestringssenteret (LMS) ved Oslo universitetssykehus. Dialogsamlinger med erfaringsdeling mellom brukermedvirkere og fagpersoner la grunnlaget for arbeidet, og erfaringen fra OUS sin epilepsiskole dannet basisen for hvordan man kan bygge opp helsekompetansen til barn og unge. Helseveiledning AS og SMART oppvekst ble

trukket inn i planleggingen. Prosjektet ble avsluttet med en mestringshelg i mai for ungdom og pårørende, der tolv familier og likepersoner deltok. Erfaringene fra prosjektet brukes videre, og våre lokallag/nettverk kan benytte dette konseptet i fremtiden, enten som helgekurs, eller tilpasset temamøter. Likepersoner har fått opplæring og verktøy til dette på vår årlige likepersonsamling. Mestringshelgen ble evaluert og hadde toppscore på alle punkter. Den har gitt god grobunn for videre arbeid med støtte til familier og ungdom.

Psykisk helse og epilepsi (Stiftelsen Dam-prosjekt)

Forekomsten av psykiske lidelser er to-tre ganger høyere hos mennesker med epilepsi enn i den generelle befolkningen. Målet med dette prosjektet er å gi mennesker med epilepsi verktøy til selvhjelp for god psykisk hverdagshelse gjennom dialogbasert undervisning, slik at deltagerne lettere kan mestre livet med kronisk lidelse. Prosjektet er et samarbeid mellom Epilepsiforbundet, Spesialsykehuset for epilepsi (SSE) og Helseveiledning AS, og gjennomføres i samarbeid med lokallag og likepersoner, slik at arbeidet med psykisk helse kan videreføres lokalt. Målgruppen er voksne og ungdom over 16 år med epilepsi. Innholdet i kurset gir deltagerne kunnskap til å forstå seg selv og epilepsien bedre, og fremme opplevelse av livsmestring. Kurset gjennomføres av helseveileder, og omhandler kunnskap om tanker og følelser, og anerkjennelse og aksept av livet slik det er. Prosjektet startet i september 2024, og er så langt gjennomført i Alta, Drammen, Bergen, Stavanger og Oslo. Det ble også gjennomført en egen opplæring i metoden under årets likepersonsamling, slik at alle våre likepersoner kan dra nytte av dette i sitt møte med mennesker i vanskelige livsfaser. Prosjektet psykisk helse og epilepsi videreføres i 2025.



Helseveileder Ellen Kjendbakke holder kurs for Epilepsiforbundets medlemmer i god psykisk hverdagshelse. Foto: Privat



Årets likepersonsamling ble avholdt på Holmen Fjordhotell med totalt 28 deltagere. Temaer på samlingen var epilepsi, kognitiv funksjon og psykisk helse.

Nett og sosiale medier – våre informasjonskanaler

NETTSIDEN

I løpet av 2024 hadde nettsiden epilepsi.no 228.000 visninger, og ble besøkt av 82.000 unike brukere. Både antall visninger og antall brukere har økt litt i forhold til året før. De mest besøkte sidene er de som handler om anfallstyper, om hva epilepsi er og brosjyresiden i nettbutikken. Vi publiserte 33 nyhetssaker i 2024, noe som er omtrent det samme som året før. Og det er interessant å merke seg at den mest lest nyhetssaken i 2024 er den samme saken som i 2023. Den handlet om en kjent influenser som er mor til et barn med alvorlig epilepsi, og hennes tanker om viktigheten av epilepsiforskning. Dette underbygger vår oppfatning om at samarbeid med kjente personer kan gi oss økt oppmerksomhet.

FACEBOOK

Vi har hatt en økning i antall følgere på Facebook også i 2024, og lå ved årsskiftet på ca. 11.400 følgere. Det betyr en økning på 858 følgere i 2024, noe som er nesten samme økning som året før. I 2024 hadde vi en rekkevidde på 896.000 på Facebook, noe som er en økning på 75 prosent fra året før. Når det gjelder visninger, hadde vi nesten 193.000 i 2024, hvorav 82 % var organisk innhold (ikke betalt) og 18 % var annonser (betalt). Vi publiserte færre poster på Facebook enn vi har pleid å gjøre, fordi dette ikke lenger er en av våre prioriterte kanaler. Det skyldes at endringer på kanalen har gjort den mindre og mindre egnet til å nå mange med budskapet vårt. Fra 2025 blir epostkommunikasjon hovedkanalen vår for kommunikasjon med medlemmer og støttespillere.

YOUTUBE-KANALEN

YouTube-kanalen vår var svært godt besøkt også i 2024. Ved årsskiftet hadde vi totalt, i løpet av kanalens levetid, ca. 3.698.000 visninger og 5.057 abonnenter. Det er 452 flere abonnenter enn i 2023. Økningen i abonnenter er omtrent like stor som året før. I 2024 hadde vi ca. 342.300 visninger, noe som er en nedgang på 16 prosent i forhold 2023. Vi har likevel fortsatt svært gode tall på vår YouTube-kanal når vi sammenligner oss med andre pasientorganisasjoner.

INSTAGRAM

Vi publiserte 50 poster og 212 stories på Instagram i 2024. Det er en nedgang på 44 prosent fra året før. Dette skyldes i stor grad at kanalen ble brukt på en annen måte enn tidligere. Antall visninger var 68.200, og rekkevidden lå på 154.200, noe som er opp 315,6 % fra året før. I løpet av året fikk vi 425 nye følgere på kanalen, og antallet følgere lå ved årsskiftet

på ca. 3.400. Instagramprofilen vår ble besøkt nesten 10.000 ganger, noe som er en økning på 31,6 % fra året før.

SNAPCHAT

I oktober ble Snapchat-kanalen omorganisert til å bli en del av forbundets likepersontjeneste. Kanalen drives fortsatt av frivillige. Ved utgangen av 2024 har vi 20 aktive snappere, og vi har hatt flere viktige gjestesnappere, blant annet fagpersoner innen forskjellige temaer, forfatter Endre Lund Eriksen, influenser Christina Ygre Skorve og den fine gjengen fra Sykehusklovnene.

Etter omorganiseringen hadde vi et snitt på 104.000 visninger per måned, hvorav den beste dagen var på 27.000 visninger, noe som er en enorm økning fra 2023. Vi har økt følgereskaren med 3000 personer. Vi ble sett av 4.312 forskjellige personer, fordelt på 10 land. 82 % av seerne våre er fra Norge. Vi har også en god gjeng fra Danmark som følger oss.

Hovedtemaene de to siste månedene i 2024 har vært mental helse, familieliv, utdanning og jobb, samt informasjonsuker om støtteordninger og behandlingssteder. Vi fokuserer på hvordan vi kan hjelpe følgerne våre i vanskelige tider og hvordan man kan finne veien til en bedre hverdag.

EPILEPSINYTT

På grunn av den økonomiske situasjonen og den høye andelen sykefravær i administrasjonen, utga vi bare to numre av medlemsbladet EpilepsiNytt i 2024. I disse tok vi opp følgende hovedtemaer: 1) plutselig uventet død ved epilepsi (SUDEP) og 2) graviditet.

DEN INTERNASJONALE EPILEPSIDAGEN 2024

Fordi Epilepsiforbundet hadde 50-årsjubileum i 2024, ble hovedtemaet på den internasjonale epilepsidagen: «Epilepsiforskningen de neste 50 årene». For anledningen laget vi fem filmer der konstituert generalsekretær Jørn Sibeko snakket med fem ulike forskere om deres forskningsfelt. Han spurte blant annet om hva de håper og tror at vil skje på dette feltet de neste 50 årene. Alle filmene ligger på vår YouTube-kanal og Facebook-side.

PROSJEKT

«Hun levde så lenge som det varte» (Stiftelsen Dam-prosjekt)
Dette prosjektet gikk ut på å lage en dokumentarfilm om uventet død ved epilepsi. Tom Erik Moe mistet sin kone Siri

altfor tidlig, men ønsket å gjøre noe positivt ut av det. Til tross for flere forsinkelser, ble prosjektet fullført i 2024. Vi i Epilepsiforbundet er takknemlige for at Tom Erik Moe har delt sin historie for å spre kunnskap om risiko og livsmestring ved epilepsi. Filmen «Vår drøm» er en rørende fortelling om å leve mens man kan, og om å finne tilbake til livet som etterlevende. Halvor Nittebergs filmkompetanse og

erfaring som pårørende har vært avgjørende for prosjektets realisering. Filmen er rettet mot personer med epilepsi og deres pårørende, men vi håper at også et bredere publikum kan finne relevante innsikter. Filmen lanseres på den internasjonale epilepsidagen 10. februar 2025, og vil være tilgjengelig på vår Facebook-side og YouTube-kanal.



Dokumentarfilmen "Vår drøm" handler om uventet død ved epilepsi, og er en rørende fortelling om å leve mens man kan, og om å finne tilbake til livet som gjenlevende.

Markeds- og innsamlingsarbeid

Ved slutten av 2022 satte Epilepsiforbundet i gang et prosjekt for å styrke vårt markeds- og innsamlingsarbeid. Dette ble mulig for oss etter at vi mottok en større arv, og målet er at vi i fremtiden skal ha bedre økonomisk forutsigbarhet og flere stabile inntektskilder for å sikre kjernedriften vår. De to første årene i prosjektet var planlagt som rene investeringsår, før planen var å nå et overskudd som skal øke gradvis. I år 5 er målet å ha hentet inn midlene som har blitt investert i oppstarten.

I 2024 oppskalerte vi arbeidet, men møtte utfordringer da Facebook-innsamlinger forsvant som verktøy, samtidig som administrasjonen hadde begrenset kapasitet på grunn av sykefravær. Dette har ført til at vi måtte leie inn ekstern kompetanse for å opprettholde innsamlingsarbeidet, og konsultentselskapet Bbold har i perioder fungert som vikar for

oppgaver som normalt ville ligget internt. Dette er kostbart og ikke en langsiktig løsning, men det var nødvendig å gjøre det slik i 2024.

Å si at 2024 har vært utfordrende er imidlertid ikke det samme som å si at vi ikke har hatt fremgang. Vi oppnådde gode resultater med faste givere, selv om manglende ressurser til lojalitetstiltak har ført til lavere effekt enn ønsket. Enkelte kampanjer har vært vellykkede og rekruttert et betydelig antall nye givere. At vi klarte å samle in 25.000 underskrifter i protest mot nedleggelse av barnesenger på Spesialsykehuset for epilepsi (SSE), viser at vi har en sak som skaper engasjement. Vi har også hatt gode resultater med rekruttering av nye fastgivere, og siden høsten 2023 til utgangen av 2024 har vi rekruttert 500 faste givere.

Ungdomsarbeid

Med kun fire personer i styret, har vi måttet endre noe av strukturen vi begynte å jobbe med året før. Men ungdomsarbeidet har igjen økt sitt omfang, og vi har forsterket vårt potensial til vekst og økt aktivitet framover.

MØTER

Til tross for få medlemmer i rådet, har ungdomsrådet hatt et aktivt møteår med mange møter. I tillegg har ungdomsrådet jobbet videre med samarbeid på tvers i organisasjonen, og besøkte i den forbindelse Innlandet lokallag i februar for å bli inspirert av deres arbeid.

I løpet av 2024 har det blitt gjennomført ulike møter. Hovedmengden av møter har vært gjennomført igjennom Teams, mens noe har vært fysisk. I tillegg har vi deltatt på tillitsvalgsamling og landsmøte.

Ved landsmøtet fikk også Epilepsiforbundet Ung igjennom en sak som ungdomsrådet sendte inn til forslag i vår. Det handler om å ha en fast representant inn i forbundsstyret fra ungdomsrådet. Ungdområdet ønsker dette for at ungdom skal være best mulig representert. Dette blir gjeldende fra og med neste valg av forbundsstyre i 2026.

PROSJEKT: «UNGDOMSFRIVILLIGHET»

Ungdomsrådet har i løpet av 2024 jobbet i hovedsak med én prosjektsøknad. Dette prosjektet har fått navnet «Ungdomsfrivillighet». Ungdomsrådet har allerede søkt én gang, men søknaden ble ikke innvilget. Den fikk likevel så gode karakterer at ungdomsrådet prøver å sende inn en ny søknad til Stiftelsen Dam i håp om at det denne gangen skal gå igjennom og bli gjennomført i perioden august -25 til mars -26. Ny søknad ble sendt i slutten av 2024.

SAMARBEID PÅ TVERS

Det ble i 2023 startet et prosjekt for å øke synligheten til Epilepsiforbundet Ung. Dette innebærer at ungdomsrådet reiser til lokallagene og har de fysiske møtene hos dem. En av dagene er satt av til lokallaget, og den andre dagen er full møtedag for ungdomsrådet, pluss oppsummering og snakke om hvilke erfaringer vi kan ta med videre fra lokallaget.

På denne måten kan Epilepsiforbundet Ung og ungdomsrådet få enda bedre samarbeid med lokallagene. Det kan også bidra til inspirasjon på tvers i forbundet og at vi lærer av hverandre. Dette prosjektet har vi fortsatt med i 2024.

UNGDOMSRÅDET I 2024 HAR BESTÅTT AV:

Leder	Emma Lovise Larsen
Nestleder	Ellen Angelstad Vigerstøl
Styremedlem	Corné Haakmeester
Styremedlem	Robin Christopher Solbakken

VIDERE OPPGAVER I 2025

- løpet av 2025 skal vi fortsette, fullføre eller påbegynne følgende oppgaver:
- 10 råd for helsepersonell på Spesialsykehuset for epilepsi
 - videreutvikling av ungdomsrådet
 - prosjektet "Ungdomsfrivillighet"
 - samarbeid på tvers i forbundet
 - flere prosjekter
 - videre møter
 - informatørkurs
 - tillitsvalgsamling høsten 2025
 - andre kurs av relevans
 - Teams-møter
 - møter med lokallag

Dette året har vært et utfordrende år for ungdomsrådet med tanke på at vi har vært færre personer enn tidligere år. Til tross for dette, har ungdomsrådet oppnådd og gjennomført mye av det som var planen for året.

Ungdomsrådet oppsummerer 2024 slik: Grunnlaget er lagt for en bedre framtid. Og vi gleder oss til fremtiden med resten av forbundet.

SOMMERLEIREN

Årets sommerleir ble gjennomført fra 24. til 29. juni. Som tidligere år, var vi på Camp Bjøntegaard i Østerdalen. Dette er et leirsted som alltid tar godt imot oss, og som har mye å tilby. Vi hadde en økning av nye deltakere i år, men også en liten nedgang av andre deltagere på grunn av sykdom og fordi de var blitt for gamle til å være med. Dette gjorde at vi totalt hadde en svak økning i antall deltagere. Vi fortsetter jobben med å få inn nye deltagere og forbedre synligheten rundt leirpåmelding. Vi fikk også inn flere nye ledere, og vi startet med lederrekrutteringen for neste leir allerede før julen 2024,

for å få dette tidlig på plass. Selve leiren ble gjennomført uten problemer, og vi fikk tidlig melding fra deltagere som lurte på når neste leir skulle være! Leir er fortsatt et tilbud som vi ser at ungdommen setter pris på, og fremtiden for leiren ser positiv ut. Vi gleder oss til å komme tilbake til Camp Bjøntegaard neste år.

PROSJEKTER

Pappa og lynmonsteret (Stiftelsen Dam-prosjekt)

Vi har i samarbeid med den kjente barnebokforfatteren Endre Lund Eriksen laget en barnebok som handler om det å ha en forelder med epilepsi. Foreldre er gjerne barnas viktigste kilde til trygghet i hverdagen, og når en forelder da blir rammet av epilepsi, er det mange barn som opplever at denne tryggheten blir revet bort. Å bevitne et epileptisk anfall hos mor eller far kan være traumatisk, spesielt når det er uventet, og enkelte barn føler at de må ta et ansvar for foreldrene på et nivå som de kanskje ikke er klare for. Gjennom boka «Edvin Ramm går under vann» ønsket vi å lage et verktøy som kunne være til hjelp for familier for å snakke med barn om frykt og følelser knyttet til foreldres epilepsi. Målet med prosjektet var å lage en barnebok om pårørende barn med høy litterær kvalitet og pedagogisk verdi. Dette er i høyeste grad oppnådd, og tilbakemeldingene på boken er overveldende positive. Boken ble lansert i starten av november på en lansering i Norli Universitetsgata. Den passer for barn fra 8 år, men også ungdommer og voksne vil ha glede av boken. Den kan kjøpes blant annet i nettbutikken vår.

Nye prosjekter i 2024: "Amalie utforsker epilepsiens verden"

– Dokumentar (Stiftelsen Dam-prosjekt)

I 2024 fikk vi innvilget en søknad for et prosjekt i DAM utvikling. Prosjektet går ut på å lage en dokumentar med fem episoder hvor vi skal se på forskjellige temaer knyttet til epilepsi. Det gjennomgående temaet i dokumentaren skal være selvstendighet og mestring. Planen er å følge fem forskjellige unge voksne, hvor hver av dem har sin egen episode. Temaene som er planlagt per dags dato er: studier/arbeidshverdag, trening/fysisk aktivitet, underholdning/gaming, møte med helsevesenet, og vanskelig epilepsi. Dette prosjektet hadde oppstart rett etter sommeren.

Epilepsinett: Samarbeid for bedre ungdomstid (Stiftelsen Dam-prosjekt)

Epilepsiforbundet deltar i et samarbeid med Drammen sykehus og Lier kommune for å utvikle en modell som styrker oppfølgingen av elever med epilepsi. Prosjektet ledes av lege og forskningssjef ved Drammen sykehus Marte Syvertsen. Målet er å redusere skolefravær, bedre den psykososiale helsen og gi skolene økt kompetanse og trygghet i møte med elever med epilepsi. Modellen skal først prøves ut i Lier kommune, med mål om å inspirere andre kommuner til å ta den i bruk nasjonalt. Prosjektet startet opp i 2024 og vil fortsette i 2025.



Gutta bak boken "Edvin Ramm går under vann": fra venstre, illustratør Bård Sletvold Torkildsen, forfatter Endre Lund Eriksen og prosjektleder Jørn Sibeko. Foto: Lena V.R. Holmgren

Nettverk

Epilepsi er en diagnose som rommer store variasjoner, og de utfordringene som én person må leve med, gjelder kanskje ikke for den neste. Av og til kan man oppleve at ens utfordringsbilde er sjeldent eller av en art som gjør at det kan være vanskelig å finne andre å dele erfaringer med innenfor rammen av et lokallag. Medlemmer med felles interesser innenfor spesifikke temaer kan samle seg i formaliserte nettverk etter godkjenning fra styret i Epilepsiforbundet. Nettverkene drives av frivillighet, og vil kunne tilby ulike aktiviteter og kontaktpunkt med medlemmene.

EPILEPSIFORBUNDET DRAVET

Dravets syndrom er en sjelden, genetisk sykdom som særlig kjennetegnes av en vanskelig epilepsi. De aller fleste med Dravets syndrom får også en forsinket psykomotorisk utvikling og ulike tilleggsvansker. Dravets syndrom er svært vanskelig å medisinere, og ofte avtar virkningen av medisiner etter en periode. Den siste tiden har det imidlertid blitt utviklet flere lovende produkter, og i 2024 ble endelig epilepsimedisinen Fintepla innført til behandling av Dravet syndrom ved norske sykehus. Både Dravet-nettverket og Epilepsiforbundet sentralt har jobbet mye, blant annet

gjennom mediene, for å få fart på saksbehandlingen og for at utfallet skulle bli slik vi ønsket. Ellers har nettverket i 2024 blant annet arrangert digitale treff for pårørende og ett fysisk treff for pårørende lokalt. De arrangerte også et webinar med den danske legen Marina Nikanorova for å høre om Danmarks erfaring med bruk av Fintepla. Her var det godt oppmøte, med både pårørende og fagfolk.

EPILEPSIFORBUNDET SJELDNE

Ikke alle sjeldne epilepsirelaterte diagnoser har rekrutteringsgrunnlag til å starte egne nettverk, men ofte vil sjeldenheten i seg selv være et grunnlag for erfaringsutveksling. Epilepsiforbundet Sjeldne ivaretar de som har en sjelden epilepsirelatert diagnose og deres pårørende, men som ikke har et annet spesifikt nettverk å knytte seg til. Styret er aktive, og arrangerer blant annet jevnlig «sjeldenkaffe» på Zoom, som har blitt veldig populær. I april arrangerte nettverket en sjelden-weekend for sine medlemmer på Gurvika feriesenter i Larvik. Der fikk deltagerne være med på et spennende og variert program.

EPILEPSIFORBUNDET FLERKULTUR

Som hos mange organisasjoner, er minoriteter underrepresentert i Epilepsiforbundet. Epilepsiforbundet Flerkultur er stiftet for å styrke organisasjonens flerkulturelle kompetanse og arrangere tiltak for familier som har en annen språk- og kulturbakgrunn enn norsk. Nettverket gir også viktig veiledning til administrasjonen og andre organisasjonsledd om tilrettelegging av prosjekter og aktiviteter for å inkludere folk med ulik språk- og kulturbakgrunn. Nettverket har i 2024 hatt digitale styremøter og vært aktive på sosiale medier som Instagram og Facebook. De deltok også som foredragsholder på et åpent møte om epilepsi i Drammen. Det var et arrangement knyttet til Dam-prosjektet «Trygghet i utrygghet», et prosjekt i samarbeid med Drammen sykehus og lokallaget i Drammen.

EPILEPSIFORBUNDET PNES

Epilepsiforbundet PNES er et nettverk for personer berørt av PNES (psykogene ikke-epileptiske anfall). Epilepsiforbundet har jobbet med PNES-tematikk lenge, og vi ser oss selv som den naturlige organisasjonen for de som får denne diagnosen. Med PNES-nettverket har vi et formelt og dedikert ledd for nettopp denne diagnosen. Nettverkets styre består av personer som enten har eller har hatt PNES-diagnosen eller er pårørende, og jobber for å gjøre diagnosen kjent, og være en støttespiller for alle med diagnosen og deres pårørende. På grunn av at denne diagnosen fortsatt er lite kjent og mye misforstått, består mye av nettverkets arbeid av foredrag og opplysningsarbeid. Nettverket har i 2024 holdt foredrag for fagmiljøet ved St. Olavs

hospital i Trondheim i samarbeid med lokallaget i Trøndelag om det å leve med PNES. Nettverket har også holdt foredrag for ambulansepersonell og Epilepsiforbundet Follo, og et innlegg på en kursdag i regi av Spesialsykehuset for epilepsi (SSE). De har en fast representant som foreldrekontakt ved Spesialsykehuset for epilepsi (SSE). I starten av året fikk styret i nettverket et kurs i hvordan drifte nettverket. Kurset ble holdt av undervisningsansvarlig og rådgiver og konstituert generalsekretær, og ble gjennomført i Oslo. Nettverket har vært representert på likepersonsamlinger, og et medlem fra nettverket ble i 2024 valgt inn i hovedstyret til Epilepsiforbundet.

EPILEPSIFORBUNDET GLUT1

Glut1-mangelsykdom er en sjelden, genetisk sykdom, hvor transporten av sukker til hjernen er mangelfull, og hjernen får for lite energi. Epileptiske anfall er en vanlig følge av sykdommen, og den må behandles med ketogen diett. Med god hjelp av Stiftelsen Dam har nettverket i 2024 gjennomført en landsomfattende helgeleir i september, der reise og opphold var gratis for alle. Nettverket har også hatt et digitalt medlemsmøte om ketogen diett. I tillegg driver de kontinuerlig likepersonsarbeid, blant annet gjennom Facebook.



Det ble mye erfaringsdeling da Epilepsiforbundet Sjeldne arrangerte sjeldenweekend. Erfaringsdelingen foregikk både organisert i grupper og uformelt. Mange ulike temaer ble tatt opp, som overganger, bolig, BPA/avlastning og hverdagslivet. Foto: Åshild Holt Lona

Lokallag

Lokallagene tilbyr aktiviteter og erfaringsdeling lokalt der medlemmene bor, og er helt fundamentale for organisasjonens medlemskontakt og demokrati. Vi har tidligere sett at antall lokallag har vært nedadgående. Vi er derfor stolte av at vi fortsatt har det samme antallet lokallag som i 2023. Ved utgangen av 2024 hadde Epilepsiforbundet 16 aktive lokallag, samt 1 lokallag som ikke har avholdt årsmøte.

SAMLINGER

Tillitsvalgtsamlinger er viktige arenaer for faglig påfyll, inspirasjon og erfaringsutveksling for hele organisasjonen. Dette

er en fin arena for å involvere lokale ledd i diskusjoner og forslag som vurderes for fremleggelse på landsmøtet.

Fordi vi i 2024 hadde landsmøte på høsten, ble det kun gjennomført én tillitsvalgsamling, som fant sted i april. I tett samarbeid med lokallaget i Møre og Romsdal fikk 62 deltakere en flott helg i Ålesund, hvor blant annet vedtekter, søknadsskriving og erfaringsdeling sto på programmet.

Landsmøtet ble gjennomført i Drammen med 68 deltagere.



Epilepsiforbundets forbundsstyre, fra venstre: Elin Marie Omdal, Stein Løkken, Laila Grosvold Nygård, Espen Lahnstein, Annelin Hammerstad Larsen, Ronny Poulsen, Stine Strømsø og Nils-Roe Fjørtoft. (Barbara Haakmeester var dessverre ikke til stede da bildet ble tatt.) Foto: Lena Rossevik Holmgren



Administrasjonen i Epilepsiforbundet, fra venstre: Siw Enersen, Sonja Rasic, Mathias Brattås Remo, Stian Strand (vikar), Jørn Sibeko, Lena Rossevik Holmgren og Benthe Lill Krigerød. (Sissel Haavaag, Martine Greni og Daniar Ramak Abdulkadar var ikke til stede da bildet ble tatt, og Wojoud Mejalli hadde ikke begynt i forbundet enda.) Foto: Helle Holås

Forbundsstyret

Forbundsstyret er ansvarlig for forbundets virksomhet, og består av syv medlemmer og ett varamedlem. Det ble avholdt 8 styremøter i 2024, der det ble behandlet 77 saker.

Forbundsstyret bestod i 2024 av følgende personer:
PERIODEN 23.10.22-03.11.24

Forbundsleder	Espen Lahnstein
1. nestleder	Stein Løkken
2. nestleder	Cathrine Spro Schlotterbeck
Styremedlem	Anne Dilling
Styremedlem	Ronny Poulsen
Styremedlem	Nils-Roe Fjørtoft
Styremedlem	Øystein Haugland
1. varamedlem	Emma Lovise Larsen

PERIODEN 03.11.24-31.12.24

Forbundsleder	Espen Lahnstein
1. nestleder	Stein Løkken
2. nestleder	Nils-Roe Fjørtoft
Styremedlem	Barbara Haakmeester
Styremedlem	Elin Marie Omdal
Styremedlem	Laila Grosvold Nygård
Styremedlem	Ronny Poulsen
1. varamedlem	Stine Strømsø
1. varamedlem	Annelin Hammerstad Larsen

ARBEIDSUTVALGET

Arbeidsutvalget har bestått av forbundsleder, 1. nestleder og 2. nestleder. I løpet av året ble det avholdt 4 AU-møter.

Administrasjonen

Epilepsiforbundets administrasjon ble i 2024 ledet av konstituert generalsekretær Jørn Mandla Sibeko. Per 31. desember hadde administrasjonen 8,2 årsverk, fordelt på stillinger i både heltid og deltid.

Sissel Karin Haavaag, Jørn Sibeko og Martine Greni hadde sin siste arbeidsdag i Epilepsiforbundet ved utgangen av 2024. Vi takker dem for arbeidet de har lagt ned for Epilepsiforbundet.

Forbundsstyret ansatte i desember Svein Erik Bakke som ny generalsekretær. Bakke tiltrer stillingen i 2025.

Mathias Brattås Remo fungerte gjennom året som verneombud med faste HMS-møter med konstituert generalsekretær.

Følgende var ansatt i administrasjonen:

Generalsekretær (t.o.m. 31.12.24)	100%	Sissel Karin Haavaag
Konstituert generalsekretær (t.o.m.13.12.24)	100%	Jørn Mandla Sibeko
Regnskap- og HR-ansvarlig (1.1.24-13.12.24)	100%	Siw Enersen
Konstituert generalsekretær (fra 14.12.24)	100%	
Kommunikasjonsrådgiver	100%	Lena Viola Rossevik Holmgren
Organisasjonskonsulent (01.01.24-01.08.24)	100%	Mathias Brattås Remo
Prosjektansvarlig (fra 01.08.24-31.12.24)	30%	
Rådgiver/undervisnings-ansvarlig	100%	Benthe-Lill Krigerød
Organisasjonsrådgiver (fra 01.08.24)	100%	Wojoud Mejalli
Interessepolitisk rådgiver	100%	Daniar Ramak Abdulkadar
Markeds- og innsamlings-rådgiver (t.o.m. 31.12.24)	100%	Martine Greni
Kontormedarbeider	50%	Sonja Rasic

Økonomi

Epilepsiforbundet har et solid økonomisk grunnlag, med inntekter fra medlemskontingenter, statlige tilskudd, tippemidler m.m. En stor del av inntektene kommer også fra prosjekterrelaterte tilskudd, i hovedsak fra Stiftelsen Dam og ulike statlige støtteordninger. Prosjektinntektene har vært helt avgjørende for at vi har kunnet bygge opp en organisasjon med høyt aktivitetsnivå. Samtidig gir den høye andelen av prosjektinntekter noen utfordringer for langsiktig planlegging, siden vi ikke vet hvor mange eller hvilke tiltak vi får støtte til fra ett år til neste.

Med økt kostnadsvekst i samfunnet og usikkerhet knyttet til en del statlige tilskudd, har det vokst frem et behov for flere ben å stå på økonomisk. Derfor satser vi på å øke innsamlingsaktivitetene i organisasjonen. Denne satsningen innebærer at vi i en periode må bruke av egenkapitalen, men deler av kostnadene er investeringer i inntektsskapende aktiviteter som vil gi inntekter på sikt. Det planlagte underskuddet er en del av denne strategien, for å sikre langsiktig vekst og økonomisk stabilitet.

Epilepsiforbundet er derfor avhengig av langsiktig nøktern drift parallelt med ambisjon om vekst.

Epilepsiforbundets regnskap for 2024 viser følgende:

Medlemskontingent	1 481 521
Salgsinntekter	2 878 919
Tilskudd	11 595 545
Renteinntekter	680 257
Sum inntekter	16 636 242
Overførte midler	2 656 936
Lønnskostnader m.m.	7 439 917
Annen driftskostnad	10 346 351
Sum kostnader	20 443 204
Årsresultat	-3 806 962

Epilepsiforbundet sentralt er også bidragsyter til frivillige organisasjonsledd, og fordeler hvert år andeler av medlemskontingenten til lokalforeninger, fylkeslag og Epilepsiforbundet Ung. I 2024 ble det utdelt kr. 400 000 til støtte for likepersonaktiviteter og det frivillige arbeidet som gjøres lokalt og i selvstendige nettverk. Det ble også viderefordelt Frifondsmidler til lokalledd på kr. 388 490 i støtte til ungdomsarbeid.

Epilepsiforbundet kan vise til god og ansvarlig økonomi-styring. Selv med et planlagt underskudd, viser regnskapet at midlene ble brukt på en måte som kommer organisasjonens målgruppe til gode i henhold til vedtektene.

Fortsatt drift

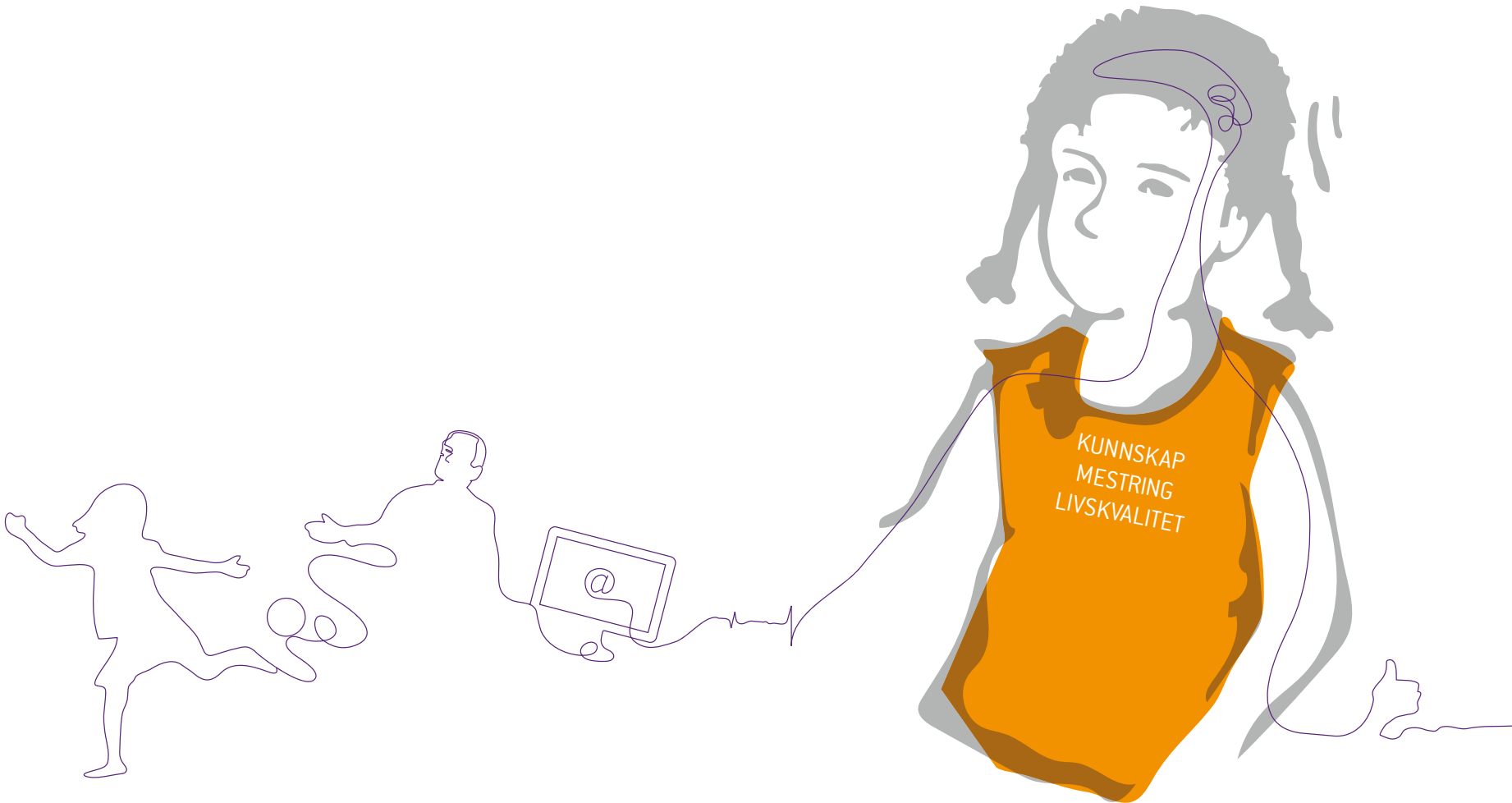
LIKESTILLING
Begge kjønn er representert i Epilepsiforbundets styrende organer. Blant faste medlemmer i forbundsstyret er det i dag fire menn og tre kvinner. I administrasjonen var det per 31.12. ansatt seks kvinner og tre menn.

INKLUDERING AV FUNKSJONSHEMMEDE
Epilepsiforbundet er en inkluderende arbeidslivsbedrift. Vi anser det som viktig å ha en arbeidsplass som er åpen for mennesker med nedsatt funksjonsevne, både i administrasjonen og i forbundsstyret.

FORTSATT DRIFT
Forbundsstyrets innstilling til den fremtidige drift foreslås i

henhold til organisasjonens overordnede målsetninger.

YTRE MILJØ
Epilepsiforbundet har en rekke utfordringer i forbindelse med å bli en mer miljøvennlig organisasjon. Særlig handler dette om et antall reiser og utvikling av materiell. Dette er en utfordring Epilepsiforbundet deler med de fleste andre frivillige organisasjoner. Det har i løpet av 2024 vært et fokus på å begrense postutsendelser og dreie kommunikasjon og informasjonsvirksomhet over til elektronisk format. I forbindelse med flyttingen til Hjernehuset i juni, ble det lagt vekt på gjenbruk av møbler og utstyr.



Avsender:
Epilepsiforbundet
Mail: post@epilepsi.no
Tlf: 22 47 66 00

www.epilepsi.no