

Epilepsiforbundet Årsmelding 2023



INNHold

Epilepsiforbundet året 2023	4
Interessepolitikk	5
Rådgivning, undervisning og likepersonsarbeidet i 2023	6
Strategiske utviklingsområder	9
Forskningssamarbeid	9
Nett og sosiale medier – våre informasjonskanaler	10
Markeds- og innsamlingsarbeid	11
Ungdom og ungdomsarbeid	12
Nettverk	14
Lokalforeninger	15
Forbundsstyret	16
Administrasjonen	17
Økonomi	18
Fortsatt drift	19



Epilepsiforbundet er en landsdekkende uavhengig interesseorganisasjon som skal arbeide for å fremme mestring og livskvalitet for mennesker med epilepsi og deres pårørende, og bidra til å utvikle og spre kunnskap om diagnosen.

- Epilepsiforbundets formålsparagraf

Epilepsiforbundet – året 2023

2023 har vært et år preget av økt usikkerhet for svært mange samfunnsaktører, og Epilepsiforbundet har ikke vært et unntak. Dyretid og inflasjon har gitt merkbare utslag på driftsutgifter, samtidig som strammere statsbudsjett har gitt mer usikkerhet rundt statlige støtteordninger. Blant annet ble Helsedirektoratets tilskuddsordning for informasjonsarbeid om nevrologiske sykdommer lagt ned fra 2023.

Samtidig har utbetalingen av en større arv fra 2022 gitt oss et sårt tiltrengt handlingsrom og mulighet til å tenke nytt. Vi har valgt å bruke denne muligheten til å prøve å skaffe oss flere økonomiske ben å stå på i fremtiden, ved å styrke markedsarbeidet vårt. Fra desember fikk vi også inn Martine Greni i en nyopprettet stilling som markeds- og innsamlingsrådgiver.

Samtidig fortsetter Epilepsiforbundet å ha høy aktivitet på andre viktige kjerneområder. Daniar Ramak Abdulkadar ble ansatt som ny interessepolitisk medarbeider fra februar, og det har vært høy møteaktivitet med politikere. Under Arendalsuka var Epilepsiforbundet en av hovedsamarbeidspartnerne til Hjernerådet i å opprette et eget hjernetelt, med tilhørende debatter og arrangementer. Vi holdt en debatt på egenhånd knyttet til fenfluramin og behandlingstiden til Nye metoder, og samarbeidet med andre hjerneorganisasjoner om ytterligere to debatter.

Innen informasjonsarbeidet vårt forsetter vi å være aktive på mange kanaler, og på YouTube krysset vi grensen for 3 millioner visninger på våre videoer samlet sett. Ingen norske pasientorganisasjoner har en så stor YouTube-kanal som Epilepsiforbundet har.

Vi fortsetter også å utvide og styrke likepersonsarbeidet vårt, og startet i 2023 på en sykehusturné hvor vi skal besøke over 25 sykehusavdelinger over hele landet for å informere om vårt tilbud, slik at nydiagnostiserte raskere skal kunne settes i kontakt med våre erfaringsbaserte støttetjenester.

Organisasjonens underledd har gjenopptatt mye av aktiviteten fra før pandemien, og vi fortsetter å merke at nettverksmodellen er en nyttig organisasjonsform for enkelte grupper. I 2023 fikk vi også etablert vårt sjettede nettverk da Foreningen for GLUT1 DS kom inn under Epilepsiforbundets vinger under navnet Epilepsiforbundet GLUT1. Dette styrker forbundets forankring ytterligere innenfor temaer som sjeldne diagnoser og diettbehandling.

Dette var året 2023 i Epilepsiforbundet!

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.

Fra februar ble Daniar Ramak Abdulkadar ansatt som ny interessepolitisk rådgiver.

I mars 2023 sendte Epilepsiforbundet inn statsbudsjettkrav for 2024 til følgende departementer, hvor vi også ble invitert til høringer:

- Finansdepartementet
- Samferdselsdepartementet
- Arbeids- og inkluderingsdepartementet
- Helse- og omsorgsdepartementet
- Kultur- og likestillingsdepartementet
- Kunnskapsdepartementet

Blant de viktigste sakene Epilepsiforbundet fremmet var behovet for en ny hjernehelsestrategi, og i juni annonserte helse- og omsorgsminister Ingvild Kjerkol at det skulle utarbeides en ny strategi. Dette var en viktig seier for Epilepsiforbundet og andre hjernehelseorganisasjoner. En annen viktig seier var at Samferdselsdepartementet startet arbeid med å inkludere flere sykdomsgrupper i regelverket for utvidet TT-kort.

Videre innen helsepolitikken, har vi vært opptatt av å sikre tilgang til spesialisert rehabilitering for mennesker med epilepsi, og har bedt regjeringen om å sørge for at antall rehabiliteringsplasser i spesialisthelsetjenesten ikke blir redusert på grunn av avviklingen av fritt behandlingsvalg.

Tilgangen til et samlet, tverrfaglig og høyspesialisert epilepsisenter er av avgjørende betydning for mennesker med behandlingsresistent epilepsi. Epilepsiforbundet har derfor tett samarbeid med Spesialsykehuset for epilepsi (SSE) for å sikre at tilbudet ivaretas gjennom planene for Nye Oslo universitetssykehus.

I forlengelsen av dette jobber vi også med Solberg skole, som formelt kun er en sykehuskole på SSE som sikrer barn utdanning mens de er innlagt, men i realiteten også er en viktig del av det tverrfaglige tilbudet, ved at de kartlegger barnas funksjon og læringsevne, og gir tilbakemelding til hjemskolene om hvordan de best kan tilrettelegge for barnas

videre utdanning hjemme. Epilepsiforbundet ønsker at tilbudet ved Solberg skole skal styrkes og sikres, slik at det blir et bedre nasjonalt ressurscenter for oppfølging av elever med epilepsi.

Samfunnsdeltagelse og tilgang til arbeid og fritidsaktiviteter ved tap av førerkort er andre viktige saker for Epilepsiforbundet, og innenfor arbeidsfeltet har vi bedt regjeringen utvide reiseperioden for personer som blir midlertidig fratatt førerkortet og får tilskudd til arbeids- og utdanningsreiser. Innenfor tilrettelegte fritidsreiser (ordinær TT-kortordning) har vi bedt regjeringen lage et felles regelverk som reduserer utilsiktet geografisk ulikhet i hvem som får tilbudet.

Sjeldenfeltet og tilgjengelighet av nye legemidler har blitt en stadig mer fremtredende del av forbundets politiske arbeid, og i 2023 skapte vi betydelig oppmerksomhet om hvor tregt det norske systemet har vært i godkjenning av et nytt legemiddel for Dravet syndrom (fenfluramin) sammenlignet med andre nordiske land. Dette arbeidet førte til flere avisartikler, innslag på TV2 og skriftlig spørsmål til helseministeren i Stortinget.

Samarbeidet vårt gjennom Hjernerådet er viktig – også politisk – og foruten arbeidet for ny hjernehelsestrategi, har vi jobbet sammen for å sikre inntektene til frivillige hjernehelseorganisasjoner gjennom å prøve å få gjenopprettet tilskuddsordningen for informasjonsarbeid om nevrologiske skader og sykdommer og å sikre Hjernerådet driftstilskudd på linje med andre paraplyorganisasjoner. Vi har også jobbet for å sikre bedre rammevilkår for organisasjonene gjennom driftstilskudd, Tippemidler og MVA-kompensasjonsordningen.

Under Arendalsuka var Epilepsiforbundet en av hovedsamarbeidspartnerne til Hjernerådet i forbindelse med opprettingen av et eget hjernetelt, med tilhørende debatter og arrangementer. Vi holdt en debatt på egenhånd knyttet til fenfluramin og behandlingstiden til Nye metoder, og samarbeidet med andre hjerneorganisasjoner om ytterligere to debatter.

Generalsekretær Sissel Karin Haavaag har i 2023 vært leder i brukerrådet til Helsedirektoratet.

Rådgivning, undervisning og likepersonersarbeidet i 2023

Ved utgangen av 2023 hadde vi 82 likepersoner som gjennomførte sin aktivitet som informatører, sykehuskontakter, brukermiddlere og rådgivere på telefon, mail og i sosiale medier. Det meste av likepersonersaktiviteter gjennomføres lokalt i regi av nettverk og i lokallag. Likepersoner er også en viktig samarbeidspart i prosjekter som gjennomføres av administrasjonen.

RÅDGIVNINGSTELEFONEN, MAIL OG SOSIALE MEDIER

Epilepsiforbundets rådgivningstelefon er bemannet av 11 frivillige mandag til fredag kl. 10-14, samt torsdag kl. 17-21. Frem til sommeren 2023 hadde vi en egen ungdomstelefon på tirsdager, denne har vi dessverre måttet legge ned da vi ikke har nok frivillige til å drifte den. Vi er i tenkeboksen angående hvordan dette kan løses i fremtiden. Ungdom som har hatt behov for å snakke med annen ungdom, har vi likevel møtt på en tilfredsstillende måte da vi har satt dem i kontakt med likepersoner i vårt ungdomsnettverk.

Dersom det kommer inn samtaler når den frivillige telefonen ikke er bemannet eller likepersonene allerede sitter i en samtale, blir henvendelsene videreført til administrasjonen. Telefonrådgivning er et viktig lavterskeltilbud, som brukes av mange som har pågående utfordringer med epilepsi i hverdagen. Totalt hadde vi 875 besvarte telefonhenvendelser i 2023, hvorav frivillige i likepersonstjenesten har besvart 218.

Mailtjenesten er drevet av fire likepersoner som mottar de fleste av Epilepsiforbundets rådgivningsmailer. Mange av henvendelsene krever utfyllende svar og ofte oppfølgingsmailer. De frivillige legger ned mange arbeidstimer for å svare både korrekt og medfølende. I 2023 er det registrert 144 besvarte eposter fra frivillige likepersoner.

Saker som kan være vanskelig for våre frivillige å besvare, blir videresendt til administrasjonen for oppfølging. Administrasjonen følger også opp og svarer jevnlig på spørsmål sendt oss via Messenger og Facebook. Kommunikasjonsansvarlig følger opp disse og videresender til rådgivere. Status for henvendelser til administrasjon er ikke med tall over besvarte mailer.

Både Snapchat og Instagram driftes av likepersoner. I disse

kanalene foregår det også mye rådgivning som ikke er tallfestet.

INFORMATØRER/ FOREDRAG

Likepersoner både i lokalforeninger og sentralt har gjennomført foredrag i ulike settinger. Dette er rapportert inn under likepersonersaktiviteter. I tillegg benyttes flere av våre likepersoner i landsomfattende og sentrale arrangementer, som for eksempel i våre tre nye filmer om vanskelig behandlingsbar epilepsi og tilleggsutfordringer, som ble lansert under informatørsamlingen i september 2023.

Likepersoner er også viktige samarbeidspartnere og foredragsholdere under arrangementer som for eksempel, sommerleir og den internasjonale epilepsidagen.

Epilepsidagen 2023 ble gjennomført i samarbeid med Oslo universitetssykehus, og var et heldagsarrangement på Ullevål sykehus, med både åpen stand i barnesenteret og et åpent streamet møte på kveldstid.

SYKEHUSKONTAKTER PÅ SPESIALSYKEHUSET FOR EPILEPSI (SSE)

Foreldrekontaktene ved SSE fortsatte sine besøk på torsdager, med veldig gode tilbakemeldinger både fra foresatte og ansatte. Foreldrekontaktene har siden oppstarten vært en veldig stabil gruppe, men nå ser vi at flere ønsker å avslutte sitt engasjement. I 2023 fikk vi fire nye foreldrekontakter hvorav to stykker har pårørende erfaring med PNES-diagnosen, dette er svært verdifullt i våre besøk og samtaler med pårørende. Til sammen har vi nå åtte foreldrekontakter som besøker barneavdelingen ca. annenhver uke hele året, bortsett i ferier når SSE er stengt.

Ungdomskontaktene har slitt med å komme i gang igjen etter pandemien og trenger nye frivillige.

Voksenkontaktene (Dam-prosjekt)

Voksenkontaktene som startet ut som et prosjekt støttet av Stiftelsen Dam, ble avsluttet sommeren 2023.

Vi har gjort oss erfaringer i prosjektperioden som danner grunnlag for å satse på en opprettelse av voksenkontakter i fremtiden på postene med voksne pasienter. Dette er et ønske



Epilepsidagen 2023 ble gjennomført i samarbeid med Oslo universitetssykehus, og var et heldagsarrangement på Ullevål sykehus med blant annet åpen stand i barnesenteret.

både fra faggruppa ved SSE og pasientgruppa – men per i dag har vi ikke nok likepersoner til å gjennomføre faste besøk. Vi ser på mulighetene for å utføre noen besøk i løpet av neste år.

KURSING, UNDERVISNING OG OPPFØLGING AV LIKEPERSONER

Årets likepersonersamling ble avholdt på Gardermoen, og tema for samlingen var: "Menneskemøter og styrkebasert opplæring". I programmet var det også satt av mye tid til erfaringsutveksling.

Informatørsamling er for våre likepersoner som holder kurs om å leve med epilepsi. Disse samlingene tar for seg både faglig innhold i våre foredrag og formidlingskunnskap. Informatørsamlingene gjennomføres annethvert år. Årets samling hadde fokus på såre temaer, og vi benyttet denne samlingen til å lansere våre nye filmer om epilepsi og såre temaer. Foruten samlingene gjennomførte undervisningsansvarlig grunnkurs for likepersoner digitalt. Dette er et grunnkurs som er delt opp i to bolker og er primært tilpasset nye likepersoner. Det er også gjennomført en-til-en-



Epilepsiforbundet har 85 likepersoner, som kan dele av sine erfaringer, enten som pasient eller pårørende. Disse møter du blant annet i vår rådgivningstelefon og på mail, og i lokallagene våre. Her er ca. halvparten av likepersonene på vårt årlige kurs. Alle våre likepersoner kurses for at de skal kunne møte nydiagnostiserte og andre med epilepsi og pårørende på en god måte.

opplæring og intervjuer av nye likepersoner utenom selve grunnkurset. Likepersoner følges også opp når det oppstår behov for dette jevnlig. Foreldrekontakter sender et kort referat etter sitt besøk, med info om tematikk og antall deltagere. Undervisningsansvarlig har også gjennomført flere kurs ved Ullevål sykehus, Spesialsykehuset for epilepsi, VTA-bedrifter, skoler, vernepleierstudiet, arbeidsplasser, barnehager, boliger og to digitale epilepsiskoler i samarbeid med Helse Møre og Romsdal.

«Trygghet i utryggheten» (Dam-prosjekt)

Prosjekt mål: Gjøre sykehusene kjent med Epilepsiforbundets likepersonstjenester og etablere kontakt mellom lokalsykehus og lokallag, slik at de kan ha en jevnlig dialog i fremtiden.

Å ha en nær dialog med lokalsykehus er viktig både for å nå ut til nye medlemmer, men også for å sikre at epilepsipasienter får mulighet til hjelp i situasjoner som er utenfor sykehusenes kapasitet.

For å komme i gang med disse møtene var det viktig å opprette kontakt med fagfolk ved alle landets nevrologiske avdelinger og barneavdelinger. Dette var en lang prosess som krevde mye tålmodighet og arbeid, særlig ved de stedene vi ikke har hatt mye kommunikasjon med tidligere. Ofte er det utskiftninger og omdisponering av stillinger, så mange av de første epostene som ble sendt ut, kom i retur. Det hele løst i løpet av høsten 2023, og vi har **besøkt seks sykehus og én fylkeskommune så langt**. (I Skien kommune hadde vi opplæring av alle ansatte

i tjenesten for boliger). Vi har hatt gode dialogmøter og opplevd at dette var vel så viktige samtaler for fagfolkene som for oss fra Epilepsiforbundet. Foruten å informere om våre tjenester og arbeid, har det også vært rom for å snakke om emner som opptar epilepsisykepleiere og nevrologer ved det enkelte sykehus. Temaer som SUDEP, kognitive utfordringer, opplæring, videre samarbeid, helsekompetanse og så videre har vært på agendaen.

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

Prosjektets mål er å fremme foresattes mulighet til å inngi kunnskap og trygghet til sine barn/ungdommer om medansvar og etter hvert ansvar for egen helse. I samarbeid med barneavdelingen ved Oslo universitetssykehus (OUS), epilepsisykepleiere, Epilepsiforbundet Ung og Lærings- og mestringscenteret ved OUS har vi etablert en dialoggruppe som skal innhente erfaringer fra fagmiljøet, unge og foresatte om hvordan man kan involvere de unge i oppfølging av egen helse. Dette må sees i sammenheng med selvstendighetsprosesser. Det er derfor viktig å involvere alle i arbeidsprosessen. Prosjektet skal gi oss noen arbeidsverktøy som kan benyttes av våre likepersoner i fremtiden.

Innspillene som er kommet i løpet av dialogprosessen vil danne grunnlaget for program til en mestringshelg for pårørende og ungdom som gjennomføres 25. og 26. mai 2024. Programmet vil kunne benyttes også i fremtiden.

Strategiske utviklingsområder

Epilepsiforbundet fokuserte løpende gjennom året på arbeidsområder nedfelt i Strategiske utviklingsområder 2020-2024. Svært mye av arbeidet som er beskrevet i årsmeldingen er direkte og indirekte knyttet til målsetninger i programmet.

Strategiske utviklingsområder har følgende satsningsområder:

- ✓ Epilepsiforbundet – et godt sted å være medlem
- ✓ Informasjon og kunnskap til folket
- ✓ Et førsteklasses helsetilbud til mennesker med epilepsi
- ✓ Et godt liv med epilepsi
- ✓ En organisasjon med gjennomslagskraft



Forsknings samarbeid

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 2023 ble det delt ut 511 000 kroner fra fondet, fordelt på seks ulike forskningsprosjekter. Det første prosjektet utreder hvordan foreldre til barn med epileptiske encefalopater opplever fasen med genetisk utredning av barnet. Det andre prosjektet undersøker hvordan man best kan stille inn en vagusnervestimulator for forskjellige pasientgrupper og anfallstyper. I det tredje prosjektet som fikk støtte, forsøker man å utvikle en modell for raskt å kunne undersøke hvilke typer epilepsimedisiner som er trygge å bruke under svangerskap. Det fjerde prosjektet har som mål å utvikle neste generasjons matematiske modeller for å studere epilepsi på en datamaskin, mens det femte studerer sykdomsmekanismene bak epilepsitypen JME (juvenil myoklonusepilepsi). Det siste prosjektet undersøker om

pasienters behandling og prognose kan bedres av utredning med 7 Tesla MR, som har høyere oppløsning enn de vanlige 3 Tesla MR-maskinene.

Epilepsiforbundet søker også om midler til doktorgrads- og postdoc-prosjekter gjennom Stiftelsen Dam, og i 2023 ble det oppnådd en ny phd-grad på denne måten, da Sigrid Pedersen leverte sin avhandling *Dietary treatment in children and adults with drug resistant epilepsy*. For øvrig hadde Epilepsiforbundet fire andre forskningsprosjekter under arbeid gjennom Dam i 2023. Det ble også søkt om støtte til tre nye prosjekter, hvorav ett prosjekt gikk videre til andre søknadsrunde. Dessverre ble ikke dette innvilget til slutt.

Epilepsiforbundet er representert i ledergruppen til EpilepsiNett, som er et forskernetttverk som har som mål å få implementert mer forskningsbasert kunnskap om epilepsi i kommunale tjenester. Nettverket er i en femårig forsøksfase fra 2019 til 2023, og flere forskningsprosjekter er igangsatt gjennom EpilepsiNett.

Nett og sosiale medier – våre informasjonskanaler

NETTSIDEN

I løpet av 2023 hadde nettsiden epilepsi.no 207.000 visninger, og ble besøkt av 74.000 nye brukere. Antall brukere er omtrent på samme nivå som i fjor. De mest besøkte sidene er de som handler om anfallstyper, om hva epilepsi er, og informasjonsbrosjyrene våre. Vi publiserte 38 nyhetssaker i fjor, og den mest leste nyhetssaken handlet om en kjent influenser som er mor til et barn med alvorlig epilepsi, og hennes tanker om viktigheten av epilepsiforskning.

FACEBOOK

Vi har hatt en god økning i antall følgere på Facebook i 2023, og lå ved årsskiftet på ca. 10.450 følgere. Det betyr en økning på nesten 800 nye følgere i 2023 mot 613 i 2022. Vi publiserte færre innlegg enn året før – en nedgang på 20 prosent. Likevel hadde vi i 2023 en rekkevidde på 520.538 på Facebook (ikke betalt), noe som er en økning på 33 prosent. I tillegg kommer 9.450 på betalt rekkevidde, noe som er en nedgang på 94 prosent. Til sammen har vi hatt en økning i rekkevidden fra totalt ca. 517.000 i 2022 til 530.000 i 2023, men har betalt mye mindre for å nå disse. Tendensen ser altså ut til å være at vi publiserer færre poster og bruker mindre penger, men når flere folk.

YOUTUBE-KANALEN

YouTube-kanalen vår var svært godt besøkt også i 2023. Ved årsskiftet hadde vi ca. 3.361.150 visninger og 4.560 abonnenter, noe som er 468 flere abonnenter enn i 2022. Det er en økning, som til tross for at den er litt mindre enn året før, fortsatt representerer en solid vekst for kanalen. Bare i 2023 hadde vi ca. 407.300 visninger, noe som er en nedgang på 20 prosent i forhold til antall visninger fra 2022. Dette er likevel svært gode tall når vi sammenligner oss med andre pasientorganisasjoner.

INSTAGRAM

Vi har nå publisert over 400 poster på Instagram, hvorav 73 poster i 2023 og 398 Instagram stories i samme periode. Vi fikk også 517 nye følgere på kanalen, og ved årsskiftet hadde vi drøyt 3.000 følgere. Vi fortsetter å ha den Instagram-kontoen med det høyeste antall følgere av de nordiske og skandinaviske epilepsiorganisasjonene. 12,1 prosent av følgerne våre følger oss fra land som USA, Sverige, Nigeria og Danmark. Posten som annonserte at Amalie Snøløs var blitt ambassadør for oss, hadde en rekkevidde på 5.500, noe som

gjør den til den desidert mest sette posten i 2023.

SNAPCHAT

På Snapchat har vi, som i fjor, mellom 30-40 personer i alderen 15-40 år som snapper for oss om sine erfaringer med epilepsi/PNES. De er enten pårørende eller har epilepsi/PNES selv. Det blir lagt ut snapper hver eneste dag, og seertallet gikk i 2023 fra 500-600 til 700-800. Der har det ligget de siste månedene av året. Snapchatten er et sted for fellesskap og erfaringsutveksling. De frivillige som legger ut innlegg, deler ting om sin hverdag samt sitt liv med epilepsi/PNES. Vi har tatt opp mange ulike temaer på Snapchat i 2023, som for eksempel det å være pårørende til en med epilepsi/PNES, mental helse, hvordan fungerer man i hverdagen med epilepsi/PNES.

Temaer som har en bred målgruppe, som for eksempel mental helse, det å være pårørende, eller livet med epilepsi eller PNES, vekker naturlig nok mest engasjement. Vi ser også at de dagene vi gjør noe utenom det vanlige, som for eksempel på julaften, 17. mai og nyttårsaften, er det ofte flere engasjerte.

Vi hadde også i 2023 to store influensere som snappet for oss. En av dem var Christina Ygre Skorve som har en datter med alvorlig epilepsi. Den dagen var det ca. 1.200 som så på, noe som er et rekordhøyt tall. Christinas gjesteopptreden ga oss også 400 nye følgere, noe som gjorde at seertallet nå har blitt høyere. Vår ambassadør Amalie Snøløs har også gjestesnappet for oss, og vi så også engasjement den dagen hun gjestet.

EPILEPSINYTT

Vi produserte tre utgaver av medlemsbladet EpilepsiNytt i 2023. I disse tok vi opp følgende hovedtemaer: 1) godkjenning av nye medisiner, 2) utdanning og 3) psykisk helse hos personer med epilepsi.

STIFTELSEN DAM-PROSJEKTER

«Såre temaer»

I september lanserte vi en filmserie bestående av tre filmer om såre temaer knyttet til vanskelig epilepsi og tilleggsutfordringer. Temaene vi tok opp var utviklingshemning, spesialskole/spesialbarnehage og avlastning. I filmene møter du mamma Eva, pappa Bård og sønnen Viljar på 15 år. Viljar har de sjeldne og alvorlige epilepsisyndromene infantile spasmer og Lennox-Gastaut.

Han går på spesialskole og bor i barnebolig. Målgruppen for filmene er foreldre til barn med vanskelig epilepsi. Mange av disse føler seg alene fordi det kan være vanskelig å finne noen som forstår hvordan de har det. I disse filmene møter de noen som vet og forstår, og her kan de få råd og tips,

både av foreldre og fagpersoner. Filmene kan brukes både til opplæring av helsepersonell og våre likepersoner og foredragsholdere. Filmene kan ses både på vår Facebook-side og YouTube-kanal.



I vår filmserie om såre temaer knyttet til vanskelig epilepsi og tilleggsutfordringer møter du blant andre mamma Eva. Hun deler sine erfaringer knyttet til det å få tilleggsdiagnosen utviklingshemning på barnet sitt, hun forteller om hvordan hun og mannen tok valget mellom spesialbarnehage/-skole eller vanlig barnehage og skole, og deler sine tanker og erfaringer rundt avlastning.

Markeds- og innsamlingsarbeid

Etter vedtak i forbundsstyret, har Epilepsiforbundet for første gang startet 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 første to årene i prosjektet er rene investeringsår, før vi skal nå et overskudd som skal øke gradvis. I år 5 er målet å ha hentet inn midlene som har blitt investert i oppstarten.

Et viktig første skritt i arbeidet har vært å etablere en engasjerende felles visjon som vi og våre støttespillere kan samles om. Dette ble lansert gjennom et giverbrev og en nettartikkel i juni om vårt ambisiøse nye prosjekt: «En anfallsfri fremtid».

I oppstartsfasen har vi leid inn rådgiver fra b.bold, som gradvis fases ut etter hvert som markeds- og innsamlingskompetansen bygges opp i administrasjonen. Et viktig poeng for oss har vært at kompetansen vi tilegner oss også skal styrke administrasjonen i sine kjerneoppgaver, slik at vi kan bli mer effektive og datadrevne i beslutninger i alle

ledd. I 2023 fikk vi blant annet dratt nytte av denne satsingen i vårt interessepolitiske arbeid for å skape oppmerksomhet om behovet for raskere godkjenning av fenfluramin. Den 1. desember ble Martine Greni ansatt i en nyopprettet stilling som markeds- og innsamlingsrådgiver. Dette bringer ny og viktig kompetanse som vil løfte både markedsarbeidet og andre oppgaver.

Gå-kampanje på Facebook

Sensommer og høst ble det gjennomført en kampanje på Facebook, hvor vi oppfordret folk til å gå 90 kilometer i løpet av september måned. Deltagere kunne registrere seg for en t-skjorte som de kunne ha på seg når de gikk med slagordet «For en anfallsfri fremtid». Samtidig ble man bedt om å opprette en egen innsamlingsaksjon på Facebook, hvor man kunne dele fremgangen mot målet og samle inn bidrag til Epilepsiforbundets formål. Det ble opprettet en egen Facebookgruppe, som ble offentliggjort i august, og raskt gikk opp til hele 4.000 medlemmer.

Ungdom og ungdomsarbeid



Helseminister Ingvild Kjerkol besøkte tillitsvalgsamlingen våren 2023. Her omgitt av våre flotte ungdommer.

BEDRE SAMARBEID PÅ TVERS I ORGANISASJONEN

Året 2023 har vært et spennende år for Ungdomsrådet. Flere og flere av dem som sitter i rådet begynner på studier, kommer inn i eksamensperioder eller mer inn i arbeidslivet. Dette har bydd på utfordringer, da det har vært vanskelig å finne møtedatoer som passer for alle. Strukturen til Ungdomsrådet er endret. I stedet for at Ungdomsrådet før hadde en leder og resten medlemmer, har vi i dag ordnet flere ulike roller i Ungdomsrådet for å holde mer orden og gjøre det enklere for lederen.

Ungdomsnettverket har dette året jobbet for å få enda flere samarbeidspartnere og flere å støtte seg på. Hovedfokus for dette arbeidet har vært rekruttering av ungdom og økt frivillig innsats. Vi har derfor dette året snakket mer med lokallag, andre organisasjoner, igjen begynt å være med på Unge funksjonshemmedes generalforsamlinger og snakket mye om hva vi kan gjøre for denne saken.

MØTER

I løpet av 2023 har det blitt gjennomført flere ungdomsrådsmøter. Hovedmengden av møter har vært gjennomført gjennom Teams, mens noen har vært fysisk. Hovedårsaken til dette er studier og eksamener. Det har vært ulike innhold i disse møtene, men i løpet av året har hovedfokus vært på samarbeid på tvers i organisasjonen, økt rekruttering og frivillig innsats blant ungdom. Siste møte blir gjennomført 11. desember, og saker som ble behandlet var hva ungdommene hadde gjort i 2023, videre prosjekter, planer for 2024 og nyvalg av rådet. Dette var også årsavslutningen for Ungdomsrådet, og neste møte er først etter nyttår med et nyvalgt ungdomsråd.

UNGDOMSRÅDET I 2023 HAR BESTÅTT AV:

Leder	Emma Lovise Larsen
Nestleder	Ellen Angelstad Vigerstøl
Media	Celina Madelen Sikveland
Nettverkskontakt	Aurora Monrad
Styremedlem	Corné Haakmeester
Styremedlem	Robin Christopher Solbakken
Styremedlem	Arta Gjoni
Styremedlem	Mats Talset

SPILLEXPO

Ungdommene hadde stand på SpillExpo for andre året på rad. Her møtte de mange mennesker som hadde epilepsi eller PNES, kjente noen med dette eller ikke visste noe om epilepsi. Her var det også flere som ikke visste om Epilepsiforbundet selv om de kjente til diagnosen i forskjellig grad. Det var mange som ville prøve VR-brillene våre. Det har kommet tilbakemeldinger fra flere om at de synes det er bra at vi står på SpillExpo, og de takker for arbeidet vi gjør. Det har også kommet gode tilbakemeldinger fra de som arrangerer SpillExpo om at de er fornøyde med oss og ønsker at vi blir med videre.

Vi fikk også muligheten til å se noen resultater av at vi har stått der tidligere. I 2022 kom en streamer innom standen. Samtidig kom også en ung gutt som fortalte at han hadde epilepsi. Streameren viste live at gutten fortalte om epilepsien sin. Gutten hadde aldri fortalt åpent om dette før. Så, i 2023 kom den samme gutten innom standen. Gutten smilte fra øre til øre og kunne fortelle oss at han hadde mer kontroll på anfallene sine nå og var blitt mer vant til å ta medisinen sine. Han turte også å snakke mye mer åpent om sin epilepsi til vennene sine og var generelt mer åpen om epilepsien. Han sa dette var fordi han hadde snakket med oss og streameren året før. Dette viser at vi gjør en viktig jobb ved å være synlig på steder som SpillExpo. Streameren kom også innom standen i år. Folk som så på streamen stilte spørsmål, vi forklarte og snakket om epilepsi i ca. 15 min til ca. 500 stk som så på streamen. Alt i alt, en vellykket helg.

LEIR

Vinterleiren ble dessverre avlyst som følge av mangel på ledere og sykepleiere. Vi bestemte oss for å avlyse neste års vinterleir på grunn av de samme rekrutteringsproblemene. Vi ser at dette er et tilbud som ikke er like populært som det en gang var. Framover vil vi heller jobbe for å bygge opp en sterk og bærekraftig sommerleir. Årets sommerleir ble gjennomført fra 26. juni til 1. juli. Som tidligere år var vi på Camp Bjontegaard. Dette er et leirsted som alltid tar godt imot oss og som har mye å tilby. Dessverre var det få deltagere med i år, noe vi tror skyldes flere ting. Én årsak kan være at folk har falt av etter covid. Her må vi jobbe med å få inn nye deltagere. Vi var også litt sent ute med påmeldingen. Dette fordi vi hadde problemer med å finne ledere. For å slippe disse problemene i fremtiden, vil vi starte med lederrekruttering mye tidligere. Selve leiren ble gjennomført uten problemer, og vi gleder oss til å komme tilbake til Camp Bjontegaard neste år.

OPPGAVER I 2024

I løpet av 2024 skal vi fortsette, fullføre eller påbegynne følgende oppgaver:

- økt rekruttering av ungdom
- arrangere større aktiviteter
- bli mer synlige
- fortsette å øke samarbeidet på tvers i forbundet

Dette året har vært et morsomt og spennende år for Ungdomsrådet til tross for mer Teams-møter kontra fysiske møter enn antatt. Vi håper det blir mange nye, spennende, gøyale og fine møter i 2024. Det er mye som skjer for Ungdomsrådet og ungdomsnettverket, og mye å se fram til.

Man kan summere opp året på følgende måte: Vi gleder oss til en lysere fremtid for ungdommen.

STIFTELSEN DAM-PROSJEKTER

«Det jeg skulle ønske du visste om PNES»

I slutten av april 2023 lanserte vi den moderne whiteboardfilmen «Det jeg skulle ønske du visste om PNES». Filmen handler om Finn og Nina som begge har PNES (psykogene ikke-epileptiske anfall), og som blant annet har opplevd at andre – til og med personer i helsevesenet – tror de «spiller» anfallene. Målgruppen for filmen er personer med PNES, spesielt i aldersgruppen 15-35 år, som kan vise denne filmen til andre for å få mer forståelse for sykdommen sin, eller ved hjelp av filmen få ideer til hvordan de kan forklare sykdommen for andre. For at vi skulle treffe målgruppen så godt som mulig, har ungdom med PNES vært med i en arbeidsgruppe som har kommet med innspill til manus og vurdert manusutkast og storyboard. Filmen er regissert og produsert av Nitteberg Film og TV, som har laget mange filmer for oss tidligere. Denne filmen er en slags oppfølger til filmen «Det jeg skulle ønske du visste (om epilepsi)» fra 2020. Filmen kan ses både på vår Facebook-side og YouTube-kanal.



I slutten av april lanserte vi en informasjonsfilm om PNES for unge mellom 15-35 år.

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. Etter landsmøtet i 2016 ble det derfor åpnet for muligheten til å danne selvstendige nettverk under Epilepsiforbundets paraply, som skulle jobbe med likepersonsarbeid og informasjon for slike grupper. Epilepsiforbundet Dravet ble forbundets første nettverk i 2016, og året etter fikk vi et eget ungdomsnettverk da Norsk Epilepsiforbunds Ungdom (NEFU), som frem til da hadde vært en helt frittstående ungdomsorganisasjon, vedtok å komme inn under Epilepsiforbundets paraply. Siden da har det kommet til fire nye nettverk, og veksten i medlemmer viser at tilbudene deres er relevante for folk. På bakgrunn av dette ble det i 2023 startet et arbeid for å styrke nettverkens organisatoriske forankring og gi dem plikter og rettigheter som er på linje med lokallag.

EPILEPSIFORBUNDET DRAVET

Epilepsiforbundet Dravet ble forbundets første nettverk i 2016, da en gruppe Dravet-foreldre som hadde tatt initiativ til å starte en egen organisasjon for syndromet, vurderte at det ville være bedre å starte et nettverk.

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 2023 har nettverket vært svært aktive i arbeidet for å få fremskyndet godkjenningen av fenfluramin. Dette arbeidet har resultert i stor synlighet, flere avisartikler, innslag på TV2, debatt under Arendalsuka og skriftlig spørsmål til helseministeren i Stortinget.

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 pårørende, men som ikke har et annet spesifikt nettverk å knytte seg til. Styret er aktive, og arrangerer blant annet en månedlig «sjeldenkaffe» på Zoom, som har blitt veldig populær. I 2023 har de også jobbet med å skaffe finansiering til en fysisk samling, noe som er



I 2023 fikk Epilepsiforbundet et helt nytt nettverk, da Foreningen for GLUT1-DS vedtok å komme inn under forbundets paraply. Det nye nettverket har et aktivt og engasjert styre, som fikk presentert seg da Epilepsiforbundet holdt et ketogent kokkekurs i september i samarbeid med Nutricia og Spesialsykehuset for epilepsi.

ekstra utfordrende for et nettverk som dekker mennesker over hele landet som ofte har svært syke barn.

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.

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 endelig fått 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.

PNES-nettverket ble opprettet i 2022, og har allerede rukket å bidra til å løfte forbundets arbeid for diagnosen. I 2023 utviklet vi en egen nydiagnostisertmappe for PNES, som nå deles ut til alle nye PNES-pasienter på SSE. I 2023 laget vi også en egen film for ungdom, som skal hjelpe unge med PNES å forklare diagnosen overfor venner. PNES-nettverket spilte en helt avgjørende rolle i begge disse prosjektene.

EPILEPSIFORBUNDET GLUT1

I 2023 fikk Epilepsiforbundet også et helt nytt nettverk, da Foreningen for GLUT1-DS vedtok å komme inn under forbundets paraply.

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.

Det nye nettverket har et aktivt og engasjert styre, som fikk presentert seg da Epilepsiforbundet holdt et ketogent kokkekurs i september i samarbeid med Nutricia og SSE. De deltok også aktivt under Epilepsiforbundets tillitsvalgtsamling i november.

Lokalforeninger

Ved utgangen av 2023 hadde Epilepsiforbundet 16 aktive lokalforeninger, samt 4 foreninger som ikke hadde avholdt årsmøte det året. Lokalforeningene tilbyr aktiviteter og erfaringsdeling i nærheten av der medlemmene bor, og er helt fundamentale for organisasjonens medlemskontakt og demokrati. Det har imidlertid vært en nedadgående tendens i antall lokalforeninger over mange år, mye på grunn av mangel på kandidater til tillitsverv.

For mange lokale ledd har 2023 vært det første hele året med tilnærmet normal drift etter flere år med pandemi. Mange har oppnådd et godt aktivitetsnivå, selv om ikke alle er oppe på de samme nivåene som de var før pandemien.

Samlinger

Det ble avholdt to landsdekkende helgesamlinger for lokale tillitsvalgte i 2023. Den første ble avholdt på Hell i mars og

den andre i Oslo i november. Tillitsvalgtsamlingene er viktige arenaer for faglig påfyll, inspirasjon og erfaringsutveksling for hele organisasjonen. Vi bruker dem også for å involvere lokale ledd i diskusjoner og forslag som vurderes for fremleggelse på landsmøtet. Blant sakene som ble diskutert var ny vedtektsmessig forankring for nettverkene, som skal sikre dem like organisatoriske plikter og rettigheter som lokalforeninger. Mange opplevde mars-samlingen som en svært tiltrengt møteplass etter at mange tillitsvalgtsamlinger var blitt avlyst mellom 2020 og 2022. En liten bonus var det også at samlingen tilfeldigvis sammenfalt med årsmøtet i Trøndelag Arbeiderparti, og at vi da klarte å få helseministeren til å stikke innom og si et par ord til forsamlingen.

Selv om tillitsvalgtsamlingene har hatt et lite fall i deltagerantall etter pandemien, fortsetter tillitsvalgtsamlingen å være et populært tiltak, og det var over 70 påmeldte til begge helgene.



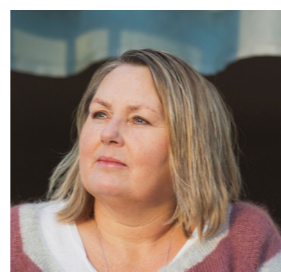
Espen Lahnstein



Stein Løkken



Cathrine Spro Schlotterbeck



Anne Dilling



Ronny Poulsen



Nils-Roe Fjørtoft



Øystein Haugland



Emma Lovise Larsen

Forbundsstyret

Forbundsstyret er ansvarlig for forbundets virksomhet, og består av syv medlemmer og to varamedlemmer. 1. vara Mette Figge trakk seg fra sitt verv i januar 2023.

Forbundsstyret bestod i 2023 av følgende personer:

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	Mette Figge (til januar 2023)
2. varamedlem	Emma Lovise Larsen

Det ble i 2023 avholdt 5 styremøter, der det ble behandlet 52 saker.

ARBEIDSUTVALGET

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



Administrasjonen bestod høsten 2023 av (f.v.) Lena Rossevik, Mathias Brattås Remo, Jørn Sibeko, Siw Enersen, Sissel Karin Haavaag og Sonja Rasic. Benthe Lill Benthe Lill Krigerød, Daniar Ramak Abdulkadar og Martine Greni er dessverre ikke på bildet.

Administrasjonen

Epilepsiforbundets administrasjon ble i 2023 ledet av generalsekretær Sissel Karin Haavaag. Det har vært to nyansettelser i løpet av året, og per 31. desember hadde administrasjonen 8,5 årsverk, fordelt på stillinger i både heltid og deltid.

Vi har en frivillig som mottar et lite honorar for å drifte og videreutvikle Instagram-kontoen til Epilepsiforbundet. Snapchat-kontoen driftes av frivillige. Koordinator av teamet på 30-40 personer mottar et årlig honorar for koordinatorjobben.

Følgende var ansatt i administrasjonen:

Generalsekretær	100 %	Sissel Karin Haavaag
Assisterende generalsekretær	100 %	Jørn Mandla Sibeko
Kontor- og regnskapskonsulent	100 %	Siw Enersen
Kommunikasjonsrådgiver	100 %	Lena Viola Rossevik
Organisasjonskonsulent	100 %	Mathias Brattås Remo
Rådgiver/undervisningsansvarlig	100 %	Benthe-Lill Krigerød
Interessepolitisk rådgiver	100 %	Daniar Ramak Abdulkadar (fra februar)
Markeds- og innsamlingsrådgiver	100 %	Martine Greni (fra desember)
Kontorarbeider	50 %	Sonja Rasic

Siw Enersen fungerte gjennom året som verneombud med faste HMS-møter med generalsekretær.

Økonomi

Epilepsiforbundet har en trygg økonomisk stilling, med inntekter fra medlemskontingenter, statlige tilskudd, tippemidler, m.m. En stor del av inntektene kommer også fra prosjektrelaterte 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 nå på å øke innsamlingsaktivitetene i organisasjonen.

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

Epilepsiforbundets regnskap viser for 2023 et resultat på:

Medlemskontingent	1 448 737
Salgsinntekter	9 162 954
Tilskudd	11 120 747
Renteinntekter	684 077
Sum inntekter	22 416 515
Overførte midler	3 892 228
Lønnskostnader m.m.	7 328 482
Annen driftskostnad	8 384 548
Sum kostnader	19 605 258
Årsresultat	2 811 257

Epilepsiforbundet sentralt er også bidragsyter til frivillige organisasjonsledd, og fordeler hvert år andeler av medlemskontingenten til lokalforeninger, fylkeslag og Epilepsiforbundet Ung. I 2023 ble det utdelt kr. 484 596 til støtte for likepersonaktiviteter og det frivillige arbeidet som gjøres lokalt og i selvstendige nettverk. Det ble også videreført frifondsmidler til lokalledd på kr. 395 225 i støtte til ungdomsarbeid.

Epilepsiforbundet kan vise til sunn økonomistyring, og regnskapet viser 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 fem menn og to kvinner. I administrasjonen var det per 31.12. ansatt seks kvinner og tre menn.

INKLUDERING AV FUNKSJONSHEMMEDE

Epilepsiforbundet er en inkluderende arbeidslivsbedrift. Organisasjonen anser det som svært viktig at mennesker med funksjonshemninger er ansatt i administrasjonen og er representert 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 stort antall reiser og utvikling av materiell. Dette er en utfordring Epilepsiforbundet deler med de fleste andre frivillige organisasjoner. Det har i løpet av 2023 vært et stort fokus på å begrense postutsendelser og dreie kommunikasjon og informasjonsvirksomhet over til elektronisk format.



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

www.epilepsi.no