

Epilepsiforbundet

Årsmelding 2025



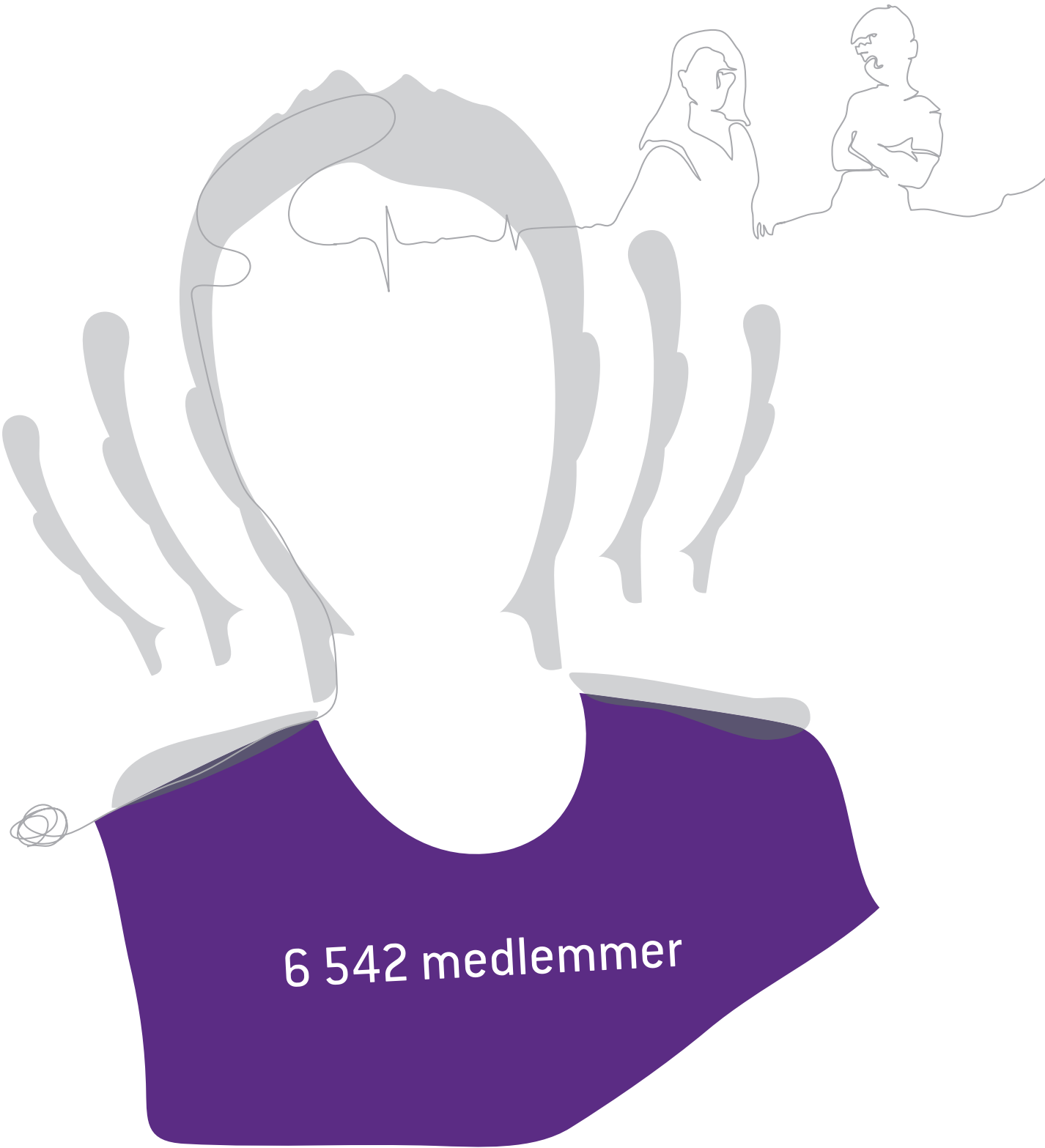
Flyttingen av Spesialsykehuset for epilepsi (SSE) og Solberg skole til Nye Rikshospitalet har vært et prioritert og omfattende arbeidsområde gjennom året. Vi har fulgt utviklingen tett, med mål om å bidra til at tilbudet både opprettholdes og videreutvikles til beste for pasientene. Fra venstre: Ellen Molteberg (overlege ved SSE), Anne Myklebust (rektor Solberg skole), Kari Modalsli Aaberg (overlege ved SSE), Sigbjørn Gjelsvik (politiker fra Senterpartiet) Svein-Erik Bakke (generalsekretær i Epilepsiforbundet) og Espen Lahnstein (forbundsleder).



Epilepsiforbundet

INNHold

Epilepsiforbundet – året 2025.....	4
Arbeids- og strategiprogram.....	5
Interessepolitikk	5
Forskningssamarbeid.....	7
Rådgivning, undervisning og likepersonsarbeid	8
Nett og sosiale medier – våre informasjonskanaler.....	10
Markeds- og innsamlingsarbeid	12
Prosjekter	13
Ungdom og ungdomsarbeid	14
Nasjonalt epilepsiregister	15
Forbundsstyret.....	16
Administrasjonen.....	17
Nettverk	18
Lokallag	18
Økonomi	18
Fortsatt drift.....	19



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 2025

2025 har vært et år preget av endringer, videre utvikling og styrket politisk og organisatorisk samarbeid i Epilepsiforbundet.

Et viktig høydepunkt i 2025 var at vi endelig fikk på plass en ny generalsekretær. Svein-Erik Bakke tiltrådte i slutten av mai, og har siden bidratt til å styrke organisasjonens strategiske retning, videreutvikle samarbeidet i Hjernehuset og sikre god fremdrift i arbeidet vårt. Ansettelsen markerer starten på en ny fase for Epilepsiforbundet, med økt kompetanse og kapasitet, og tydelig ledelse og prioriteringer.

Interessepolitisk har året vært svært viktig. Under Arendalsuka ledet vi debatten i Hjerneteltet om fremtidens epilepsiomsorg. Arbeidet med fremtiden til Spesialsykehuset for epilepsi (SSE) og Solberg skole har vært en hovedsak. Planene for Nye Rikshospitalet og den besluttede flyttingen har skapt stor usikkerhet, og vi har jobbet systematisk for å sikre at kompetanse, behandlingsmiljø og behovene til mennesker med epilepsi og FDS (PNES) blir godt ivaretatt. Vi har levert innspill til helsemyndigheter, politikere og Oslo universitetssykehus, deltatt i dialogmøter og løftet saken i media. Målet har vært å sikre at SSE fortsatt skal være et sterkt og helhetlig nasjonalt epilepsisenter, og at barn og unge får et forsvarlig og normalisert skoletilbud.

Vi har jobbet målrettet for en mer bærekraftig økonomi gjennom videreutvikling av innsamlingsarbeidet, bedre

oppfølging av faste givere og tiltak som gir mer stabile inntekter. Samtidig jobber vi med å effektivisere driften, utnytte ressursene bedre og benytte den brede kompetansen som allerede finnes innad i Hjernehuset bedre.

Ungdomsnettverket hadde et aktivt år, med deltakelse på den internasjonale epilepsikongressen i Lisboa som et høydepunkt. Lederen for ungdomsrådet ble invitert av International Bureau for Epilepsy (IBE) for å holde innlegg. Både leder og nestleder bidro faglig, fikk nye perspektiver og knyttet internasjonale kontakter. Vi er også stolte av at ungdomsrådsleder Emma Lovise Larsen-Nygård ble nominert til Frivillighetsprisen 2025.

Forskning er en av de viktigste investeringene vi kan gjøre for mennesker med epilepsi, og i 2025 har vi styrket vårt engasjement på dette området. Vi ser på forskning som selve såkornet for fremtidens behandling, forståelse og livskvalitet.

Med ny generalsekretær på plass, har vi gjenopptatt samarbeidet med det nordiske epilepsimiljøet. Dette har åpnet for tettere dialog, erfaringsutveksling og felles innsats i saker som berører mennesker med epilepsi i hele Norden. Vi har også økt deltakelsen i nasjonale fagfora innen nevrologi, sjeldne diagnoser og brukerråd, noe som har styrket vår påvirkningskraft og innsikt i tjenesteutviklingen.

Dette var året 2025 i Epilepsiforbundet.

Arbeids- og strategiprogram

2025 er det første hele året i den nye toårige strategiperioden som ble vedtatt på landsmøtet i 2024. Etter at den forrige fireårige strategien ble avsluttet i 2024, har Epilepsiforbundet gått inn i en fase der vi både bygger videre på erfaringene fra forrige periode og tilpasser oss et landskap i rask endring.

Det nye arbeids- og strategiprogrammet er utviklet for å møte en tid med økende konkurranse om midler – både for organisasjonen og for epilepsifeltet generelt. Samtidig har vi videreført og styrket markedsarbeidet som ble igangsatt i 2024, for å sikre mer stabile og forutsigbare rammer over tid.

I 2025 er det viktigere enn noen gang at Epilepsiforbundet bruker sine styrker aktivt: vår lange erfaring og solide omdømme, et engasjert og kompetent tillitsvalgt- og

frivillighetsapparat, og vår unike ekspertkunnskap om å leve med epilepsi og FDS (PNES). Markedsarbeidet gir oss nye verktøy som styrker synligheten vår og gir verdifull innsikt i behovene til mennesker med epilepsi eller FDS (PNES) og deres pårørende.

Strategien for perioden 2024–2026 retter innsatsen mot tre hovedområder, som skal hjelpe oss å møte utfordringene og utnytte mulighetene som ligger foran oss. De tre hovedområdene er:

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

Interessepolitikk

Epilepsiforbundet har i 2025 hatt høy aktivitet innen interessepolitisk arbeid, med særlig vekt på å sikre og videreutvikle et helhetlig og spesialisert tilbud til personer med epilepsi.

NASJONALE STRATEGIER OG LEGEMIDDELTLGANG

Vi har gitt konkrete og faglig forankrede innspill til utkastet til ny nasjonal hjernehelsetrategi, og deltar aktivt i det videre strategiarbeidet. Vårt mål er å sikre at epilepsifeltet ivaretas på en tydelig og forpliktende måte i den nasjonale politikken.

Godkjenningen av legemiddelet Fintepla (fenfluramin) fra UCB har vært en sentral sak. Medisinen ble godkjent for behandling av Lennox-Gastauts syndrom etter behandling i Beslutningsforum 8. april 2025. I forkant av beslutningen bidro vi aktivt med å synliggjøre pasientperspektivet, blant annet gjennom intervju med HealthTalk.

I forbindelse med behandlingen av prioriteringsmeldingen, deltok Epilepsiforbundet i høring på Stortinget. Vi tok til orde for etablering av en ankemulighet i saker der Beslutningsforum avslår nye legemidler, særlig der det foreligger indikasjoner på feil eller mangler i vurderingsgrunnlaget. Vi understreket også behovet for at fagmiljøenes og pasientorganisasjonenes vurderinger tillegges større vekt i beslutningsprosessene. Vi leverte også høringsinnspill til Direktoratet for medisinske produkter i forbindelse med utredning av alternativkostnaden for legemidler.

SPESIALSYKEHUSET FOR EPILEPSI (SSE) OG SOLBERG SKOLE

Saken om flyttingen av Spesialsykehuset for epilepsi (SSE) og Solberg skole til Nye Rikshospitalet har vært et prioritert og omfattende arbeidsområde gjennom året. Vi har fulgt utviklingen tett, med mål om å bidra til at tilbudet både opprettholdes og videreutvikles til beste for pasientene.

Forbundet har vært en aktiv deltaker og bidragsyter i referansegruppen til SSE og i brukerrådet ved Nevroklinikken ved Oslo universitetssykehus (OUS). Vi har også presentert våre forventninger til administrerende direktør i OUS og ledelsen ved Nevroklinikken i et allmøte ved SSE. Tilbakemeldingene på våre innspill var svært positive.

Vi har arbeidet systematisk for å kvalitetssikre Solberg skoles fremtidige rolle i epilepsiomsorgen. Saken fikk betydelig nasjonal oppmerksomhet etter at NRK intervjuet forbundsleder og besøkte skolen, noe som resulterte i både nettartikkel og TV-innslag på NRK Østlandssendingen. Stortingsrepresentant Kari-Anne Jønnes stilte skriftlige spørsmål til helseministeren om saken. Oppfølgingen vil kreve fortsatt tett innsats i tiden fremover.

I løpet av året har vi hatt en rekke politiske besøk ved SSE og Solberg skole, blant annet fra Sigbjørn Gjelsvik, helse- og omsorgsminister Jan Christian Vestre, Seher Aydar og Bård Hoksrud. Besøket fra statsråd Vestre ble også mediedekket av NRK.



Helse- og omsorgsminister Jan Christian Vestre møtte opp personlig på Spesialsykehuset for epilepsi for å ta i mot rapporten «Epilepsikompetanse i bofellesskap». Epilepsiforbundets generalsekretær Svein-Erik Bakke (til venstre) og forbundets styreleder Espen Lahnstein (til høyre) presenterte funn og anbefalinger fra rapporten. Foto: Lena Viola Rossevik Holmgren /Epilepsiforbundet

I august overrakte vi en ny rapport om epilepsikunnskap i omsorgsboliger til helse- og omsorgsministeren under et arrangement ved SSE, sammen med våre anbefalinger for hvordan behandlingen og omsorgstilbudet til denne pasientgruppen kan styrkes. Rapporten ble senere fulgt opp i møte med statssekretær Karl Kristian Bekeng og embetsverket i Helse- og omsorgsdepartementet.

I oktober møtte vi statssekretær Ellen Rønning-Arnesen for ytterligere oppfølging av rapporten. I møtet gjentok vi betydningen av at SSE videreføres som egen organisatorisk enhet.

Vi har levert høringsinnspill til både helse- og omsorgskomiteen og utdannings- og forskningskomiteen i forbindelse med statsbudsjettet for 2026, og deltatt i muntlige høringer i begge komiteer. Budskapet har vært tydelig og konsentrert: å sikre SSE og Solberg skole som robuste og spesialiserte tilbud er svært viktig.

Det er gjennomført møter med Senterpartiet og med Truls Vasvik, fraksjonsleder for Arbeiderpartiet i helse- og omsorgskomiteen. Vi har også sendt to brev til hele komiteen om SSE, hvorav ett var signert av det samlede fagmiljøet med tydelig understrekning av viktigheten av å bevare SSE som egen organisatorisk enhet. Styreleder har i tillegg hatt møte med representanter fra Høyre i utdannings- og forskningskomiteen.

I november fremmet Fremskrittspartiet et representantforslag om endringer i finansieringsmodellen for sykehusene.

Vi leverte høringsinnspill der vi på nytt løftet utfordringene knyttet til SSE.

ARENDALSUKA OG NORDISK SAMARBEID

Under Arendalsuka arrangerte SSE, støttet av Epilepsiforbundet, en debatt om hvordan man i fremtiden kan sikre en god og helhetlig epilepsiomsorg i Norge. Generalsekretæren ledet paneldebatten, hvor både faglige og politiske perspektiver ble belyst.

Vi har også styrket vårt engasjement og vår deltakelse på nordiske arenaer, som en del av arbeidet med å hente kunnskap, bygge nettverk og bidra til utvikling av epilepsifeltet i et bredere perspektiv.



I løpet av året har vi hatt en rekke politiske besøk ved SSE og Solberg skole, blant annet av stortingspolitikere Bård Hoksrud fra Fremskrittspartiet. Fra venstre: Morten Lossius (overlege SSE), Rune Markhus (overlege SSE), Svein-Erik Bakke (generalsekretær i Epilepsiforbundet), Grete Almåsbaek (leder av SSE), Bård Hoksrud, Espen Lahnstein (forbundsleder Epilepsiforbundet) og Ellen Molteberg (overlege SSE). Foto: Lena Viola Rossevik Holmgren/ Epilepsiforbundet

Forskningssamarbeid

Epilepsiforbundet bidrar i en rekke forskningsprosjekter innen epilepsi, både som samarbeidspartner, pådriver og søkerorganisasjon. Nedenfor omtales noe av forskningsaktiviteten i 2025, blant annet tildelinger fra Epilepsiforbundets forskningsfond STI, søknader til Dam Forskning og avsluttede prosjekter som har dannet grunnlag for videre satsing.

TILDELING FRA EPILEPSIFORBUNDETS FORSKNINGSFOND STI

I 2025 delte Epilepsiforbundets forskningsfond STI ut drøyt 400 000 kroner til tre epilepsirelaterte forskningsprosjekter.

Posttraumatisk epilepsi

Prosjektet undersøker hvordan epilepsi kan utvikle seg etter en hodeskade, og om tidlig behandling kan påvirke sykdomsutviklingen. Målet er å få bedre forståelse av mekanismene bak posttraumatisk epilepsi og på sikt legge grunnlag for nye behandlingsstrategier. Prosjektet gjennomføres ved Sykehuset Østfold i samarbeid med Rikshospitalet og Norsk senter for molekylær biovitenskap og medisin (NCMBM).

Første anfall og diagnostikk

Prosjektet retter søkelys mot hva som skjer etter et første anfallslignende tilfelle. Forskerne følger pasienter over tid for å få bedre kunnskap om diagnostikk, oppfølging og konsekvenser i hverdagen. De undersøker også hvordan kunstig intelligens kan bidra til sikrere tolkning av EEG og redusere diagnostisk usikkerhet. Prosjektet gjennomføres ved Haukeland universitetssykehus.

Nye verktøy for epilepsiutredning

Prosjektet skal utvikle mer presise og mindre belastende metoder for å finne ut hvor i hjernen anfall starter hos personer med medikamentresistent epilepsi. Ved å kombinere avansert MR-teknologi, målinger av hjerneaktivitet og analyser basert på kunstig intelligens, ønsker forskerne å forbedre grunnlaget for kirurgisk behandling. Prosjektet gjennomføres ved St. Olavs hospital og NTNU, i samarbeid med Spesialsykehuset for epilepsi og Oslo universitetssykehus.

SØKNADER TIL DAM FORSKNING

I 2025 sendte Epilepsiforbundet inn tre skissesøknader til Dam Forskning. Én gikk videre til full søknad og fikk innvilget finansiering.

Det innvilgede prosjektet er PhD-prosjektet «Hukommelsestap ved epilepsi: Intervensjon guidet med kunstig intelligens», ledet av førsteamanuensis dr.med. Jørgen Sugar ved Universitetet i Oslo. Prosjektet tar

utgangspunkt i at mange personer med epilepsi opplever hukommelsesvansker som påvirker utdanning, arbeid og livskvalitet.

Forskerne skal kombinere nyutviklede hukommelsestester med målinger av elektrisk aktivitet direkte fra hjernen hos pasienter som allerede er under utredning. Ved hjelp av kunstig intelligens, skal de identifisere mønstre i hjerneaktiviteten som kan si noe om hvorfor minner lagres eller går tapt. Målet er økt forståelse av sykdomsmekanismene og på sikt mer målrettet behandling. Epilepsiforbundet skal delta i referansegruppe, formidling og videre bruk av kunnskapen.

AVSLUTTET PROSJEKT: LIVET MED EPILEPSI

I 2025 ble Dam-prosjektet «Livet med epilepsi», ledet av Line Kildal Bragstad ved OsloMet i samarbeid med Epilepsiforbundet, avsluttet. Prosjektet har samlet og analysert forskning om hvordan voksne opplever å leve med epilepsi.

Funnene viser at epilepsi påvirker langt mer enn selve anfallene. Mange beskriver utfordringer knyttet til arbeid, sosial deltakelse, energi, konsentrasjon og psykisk helse – også når anfallene er under kontroll. Stigma og usikkerhet rundt åpenhet om diagnosen går igjen i flere studier.

Kunnskapen fra prosjektet er publisert i det vitenskapelige tidsskriftet Epilepsy & Behavior, og gir et viktig grunnlag for Epilepsiforbundets politiske arbeid og utvikling av tilbud. Prosjektet har også dannet grunnlag for et nytt Dam-finansiert forskningsprosjekt som ble innvilget i 2025 og starter i 2026, med mål om en nasjonal spørreundersøkelse blant voksne med epilepsi.

PROSJEKT

Å forutsi epilepsianfall: Utvikling og brukertesting (Stiftelsen Dam-prosjekt)

Prosjektet gjennomføres av en ekstern aktør, med Epilepsiforbundet som søkerorganisasjon. Prosjektet startet opp som planlagt og skal pågå frem til våren 2026. Prosjektet innebærer videreutvikling og testing av en algoritme som skal kunne bidra til å forutsi epilepsianfall. I tillegg involveres brukere i utformingen av utstyr som skal støtte teknologien og bidra til tryggere hverdager for personer med epilepsi.

Rådgivning, undervisning og likepersonsarbeid

Epilepsiforbundet er tuftet på frivillighet. Alle som bidrar, både i lokallag/nettverk og som likepersoner, gjør dette som frivillig. Alle kan bidra frivillig, men for å bli likeperson, kreves det ekstra opplæring.

LIKEPERSONSARBEID

En likeperson hos Epilepsiforbundet er en som selv har erfart å ha epilepsi eller FDS (PNES)-diagnosen, eller som er pårørende. De er ekstra kurset til å veilede andre som kommer i samme situasjon. Ved utgangen av 2025 hadde vi 93 aktive likepersoner.

Likepersonene i Epilepsiforbundet utfører sine oppgaver både lokalt, via nettverk og lokallag, og sentralt på rådgivningstelefonen, rådgivnings-e-posten, som foreldrekontakter, brukermiddlere og i sosiale medier som Snapchat. Våre likepersoner i sentrale tjenester besvarte ca. 300 henvendelser på telefon og epost i løpet av 2025. Våre likepersoner er også en viktig samarbeidspart og deltagere i mange av prosjektene som gjennomføres sentralt.

Tema for årets likepersonsamling var pårørendestøtte og likepersonsrollen. Samlingen ble avholdt på Holmen Fjordhotell med totalt 46 deltagere. For første gang hadde vi en programkomité bestående av frivillige likepersoner

som deltok aktivt både med utvikling av programmet og gjennomføringen av arrangementet.

Disse samlingene er viktige for både nye og erfarne likepersoner. Her får de faglig påfyll og mulighet for erfaringsutveksling. Årets samling tok for seg temaene epilepsi, FDS, forskning. Det ble også førpremiere på den nye filmen vår «Det jeg skulle ønske du visste om epilepsi og tilleggsutfordringer».

Brukermedvirkning ved sykehus og i forskning

Epilepsiforbundet får årlig flere henvendelser om å finne brukermiddlere til aktiviteter i sykehus og forskning. Vi bidrar med å rekruttere riktig person til dette. Å være brukermiddler krever litt ekstra opplæring for å sikre forståelsen av at man trer inn i rollen på vegne av flere i pasient-/pårørendegruppa.

Kurs og opplæring internt

Vi startet året 2025 med en internsamling i Hjernehuset for alle som jobber med likepersonsarbeid. Dette var nyttig erfaringsutveksling som bidrar til å utvikle videre arbeid med våre likepersoner i fremtiden.



Årets likepersonsamling ble avholdt på Holmen Fjordhotell med totalt 46 deltagere. Temaet på samlingen var pårørendestøtte og likepersonsrollen.

KURS OG OPPLÆRING EKSTERNT

Vi har i 2025 gjennomført eksterne kurs hos Blindeforbundet, Nylende Barnehage, Måsøy Legekonsult (for både leger og ansatte i kommunal helsetjeneste), Epilepsiskole Oslo universitetssykehus (OUS) barn, Epilepsiskole OUS Habiliteringen, Arbeids- og inkluderingsbedriften OPT, Lærings- og mestringssenteret (LMS) ved OUS, Epilepsiskole Ahus voksen, Røyne skole, Hammerfest sykehus og LMS, Medisinstudenter ved Spesialsykehuset for epilepsi (SSE), Digital epilepsiskole med Helse Møre og Romsdal og Besteforeldrekurs ved SSE.

Pilotprosjekt i 2024 ved barneavdelingen ved OUS om utvikling av epilepsiskole for habiliteringstjenesten ved barnekliviken på Ullevål sykehus ble vedtatt videreført i 2025. Vi fortsetter samarbeidet om dette i 2026.

Det avsluttede prosjektet Trygghet i utryggheten ga oss viktig grunnlag for dialog og kommunikasjon med flere barne- og nevrologiske avdelinger i Norge. Vi har hatt dialogmøter og kurs ved sykehuset Kalnes for alle sykepleiere ved barneavdelingen, Nevrologisk avdeling ved Kristiansand sykehus, Røysumtunet og Hammerfest sykehus.

I samarbeid med likepersoner og lokallaget i Follo deltok vi også med stand på Bamsesykehuset ved Kalnes avdeling barn. Vi har også bistått Hodepine Norge i utvikling og oppstart av deres rådgivningstelefon.

PROSJEKTER

Epilepsisyndromet Lennox-Gastaut (LGS), kartleggingsundersøkelse og samarbeid med Nasjonalt senter for sjeldne diagnoser, enhet for hjernesykdommer

Kartleggingsprosjektet som ble utviklet i samarbeide med UCB, Oslo Economics og Artell stoppet opp på grunn av manglende godkjenning hos REK (Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk) i 2024. Vi jobbet i 2025 for å endre undersøkelsen til et forskningsprosjekt,

men fikk ikke til en finansieringsmodell. Kartleggingen er derfor foreløpig satt på vent.

Vi har etablert et godt samarbeid med Nasjonalt senter for sjeldne diagnoser. Enhet for hjernesykdommer planlegger en digital samling for pårørende, og en intern opplæring om LGS-syndromet. De utarbeider et program til en nasjonal digital fagdag i samarbeid med Epilepsiforbundet og vårt Sjeldennettverk i 2026.

Trygghet i utryggheten (Stiftelsen Dam-prosjekt)

Prosjektet skulle skape gode relasjoner mellom fagmiljøene, Epilepsiforbundet, pasienter og pårørende. Vårt mål var å gi de ansatte som jobber med epilepsipasienter ved nevrologiske avdelinger 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.

Vi har hatt god nytte av dette prosjektet, som har gitt oss mange nye kontakter på sykehusene. De ansatte på sykehusene har fått mer kunnskap om hva Epilepsiforbundet kan bidra med, og ikke minst har prosjektet inspirert til opprettelse av flere epilepsikurs.

Psykisk helse og epilepsi (Stiftelsen Dam-prosjekt)

Målet med dette prosjektet har vært 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 har vært et samarbeid mellom Epilepsiforbundet, SSE og Helseveiledning AS. Det er gjennomført i samarbeid med våre lokallag og likepersoner, slik at arbeidet med psykisk helse også kan videreføres lokalt. Våre likepersoner har fått opplæring i forkant av kursene og bidratt som veiledere når kursene er gjennomført lokalt. Dette prosjektet har vært en suksess, og involvert 12 av våre lokallag, med til sammen 207 deltagere. Tilbakemeldingene er unisone på at fokus på epilepsi og psykisk helse er viktig også i fremtiden.



Leder i Epilepsiforbundets ungdomsråd, Emma Lovise Larsen-Nygård, var nominert til prisen Årets frivillig 2025. Prisen deles ut av Frivillighet Norge og Norsk Tipping. Her er Emma under utdelingen, flankert av generalsekretær i Frivillighet Norge, Stian Slotterøy Johnsen (t.v.) og Kjetil Berntsen, rådgiver samfunnskontakt i Norsk Tipping. Foto: Siw Enersen/ Epilepsiforbundet

Nett og sosiale medier – våre informasjonskanaler



«Det jeg skulle ønske du visste om epilepsi og tillegg utfordringer» er en dataanimert whiteboardfilm om tillegg utfordringer knyttet til epilepsi, som Epilepsiforbundet lanserte i 2025.

NETTSIDEN

I løpet av 2025 hadde nettsiden epilepsi.no 178.775 visninger, noe som er en nedgang på drøyt 49.000 sammenlignet med året før. Nettsiden ble besøkt av 71.000 unike brukere. Det er en nedgang i besøkende på 13,9 prosent sammenlignet med fjoråret. De mest besøkte sidene er de som handler om anfallstyper, om hva epilepsi er, og førstehjelp ved epilepsianfall. Den mest leste nyhetssaken i 2025 handler om at vi skal få ny generalsekretær.

NYHETSBREV

I 2025 begynte vi å sende ut såkalte nyhetsbrev til medlemmer og støttespillere ca. en gang i måneden. Brevene sendes elektronisk, og har blitt sendt til ca. 14.000 personer. De siste to brevene ble sendt til ca. 16.000 mottakere. I gjennomsnitt åpner litt under 50 prosent av mottakerne brevet. Målet med nyhetsbrevene er hovedsakelig å styrke fundraisingsarbeidet vårt, men det er også en fin måte å nå ut med nyheter fra forbundet til flere og andre enn de vi når i sosiale medier. I 2025 har epostkommunikasjon vært hovedkanalen vår for kommunikasjon med medlemmer og støttespillere.

FACEBOOK

Vi har hatt en økning i antall følgere på Facebook også i 2025, og lå ved årsskiftet på ca. 11.970 følgere. Det betyr en økning på 4,4 prosent fra året før. I 2025 hadde vi 3,3 millioner visninger, og vi hadde en økning på 19,7 prosent

når det gjelder 1-minuttsvisninger av videoene våre. Året før var antall visninger på 193.000. Den store økningen skyldes at vi i 2025 har betalt kontinuerlig for annonseløp i forbindelse med fundraisingsarbeidet vårt. Det har blant annet også gjort at Facebook viser velvilje og sprer innleggene våre til flere enn tidligere. Vi har nesten ikke betalt noe for vanlige innlegg på Facebook.

YOUTUBE

YouTube-kanalen var godt besøkt også i 2025, selv om det var en nedgang i både nye abonnenter, sammenlignet med året før. Det kan ha vært på grunn av at vi kun har publisert bare publiserte to nye filmer i løpet av året. De publiserte var «Vår drøm» og «Det jeg opplevde med epilepsi og tilleggssutfordringer». I 2024 hadde vi ca. 291 nye abonnenter. I 2025 hadde vi ca. 256.900 abonnenter. Det er en nedgang på 25 prosent i forhold til 2024. Vi har fått gode tall på vår YouTube-kanal når det gjelder engasjement og når vi sammenligner med andre pasientorganisasjoner.

SNAPCHAT

Siden oktober 2024 har dette vært en likepersontjeneste som drives av frivillige. Ved utgangen av 2025 hadde vi 18 faste snappere, og vi har hatt flere dyktige gjestesnappere, som pedagog, undervisningsleder og helsecoach Ellen Kjendbakke fra Spesialsykehuset for epilepsi (SSE) og influenser Christina Ygre Skorve.

Vi har hatt ca. 300.000 visninger i snitt per måned, mot 104.000 visninger per måned i 2024. Totalt har vi hatt 3,6 millioner visninger i 2025. Vi har 5.385 følgere, og 7.004 har oss fast i algoritmen, det vil si at de får opp alle snappene våre uten å følge oss, grunnet deres følgemonster. Vi har i snitt 10.000 visninger per aktive snappdag. Den beste dagen i 2025 hadde vi 59.500 visninger. Den dagen var det en snapper som snappet fra 60-årsjubileumet til lokallaget i Bergen. Snapchat-kanalen vår ble gjort om til en likepersontjeneste i oktober 2024, med ny ledelse og mange



Filmen "Vår drøm" er en dokumentar om uventet død ved epilepsi.
Den lanserte vi på den internasjonale epilepsidagen.

nye snappere. Den store økningen i visninger fra 2024 til 2025 skyldes at de bare hadde hatt noen få måneder å etablere seg på i 2024.

Hovedtemaer på Snapchaten i 2025 har blant annet vært psykisk helse, sjeldne diagnoser, aktiv med epilepsi/FDS (PNES), ung og utdanning, foreldrerolle og kvinnehelse, og mestringsteknikker for å leve – ikke bare overleve. Snapchaten fokuserer på hvordan de kan hjelpe følgerne i vanskelige tider og hvordan man kan finne veien til en bedre hverdag.

INSTAGRAM

På Instagram har vi ikke hatt aktivitet i 2025. Kanalen ble drevet av en frivillig som sluttet i 2024, og på grunn av lav bemanning i administrasjonen, og i påvente av ny ledelse, ble Instagram-kanalen lagt på is i slutten av 2024.

EPILEPSINYTT

Vi ga ut to utgaver av medlemsbladet EpilepsiNytt i 2025. I disse tok vi opp følgende hovedtemaer: 1) barn av foreldre med epilepsi og 2) livslang læring knyttet til epilepsi.

DEN INTERNASJONALE EPILEPSIDAGEN

På den internasjonale epilepsidagen 2025 publiserte vi den nye filmen «Vår drøm», som er resultat av et prosjekt støttet av Stiftelsen Dam. Filmen er en dokumentar om uventet død ved epilepsi. Tom Erik Moe mistet sin kone Siri altfor tidlig, men ønsket å gjøre noe positivt ut av det. Prosjektet ble fullført i 2024, men vi valgte å vente med publisering til epilepsidagen 2025. Vi 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. Filmen er tilgjengelig på vår YouTube-kanal.

PROSJEKT

«Det jeg skulle ønske du visste om epilepsi og tillegg utfordringer» [Stiftelsen Dam-prosjekt]

Epilepsiforbundet gjorde i 2025 ferdig en dataanimert whiteboardfilm om tillegg utfordringer knyttet til epilepsi. Ca. 70 prosent av personer med epilepsi oppnår anfallskontroll, og for dem er det ofte tillegg utfordringene som er problematiske. Men mange opplever liten forståelse, fordi det er lite oppmerksomhet rundt dette, og fordi det ofte er usynlige utfordringer. Når mange av utfordringene er

usynlige, er det viktig å snakke og informere om dem. Derfor laget vi denne filmen. Filmen varer i ca. tre minutter, har unge mennesker som hovedmålgruppe, og forteller om ulike tillegg utfordringer som kan være problematiske i hverdagen når man har epilepsi. Filmen forteller også om løsninger på utfordringene, der de finnes, og sier noe om hvordan venner, nettverk og familie kan oppføre seg hvis de vil støtte og hjelpe. Filmen er laget av Nitteberg film og TV. Halvor Nitteberg har skrevet manus og vært regissør. Esther Buchmann står bak illustrasjonene. Filmen kan ses på både Facebook og YouTube.



Markeds- og innsamlingsarbeid



Kampanjen om Robin og situasjonen for elever med epilepsi i skolen, skapte et betydelig engasjement.

2025 var et år preget av høyt engasjement, sterk synlighet og målrettet arbeid for å øke kunnskap og støtte til Epilepsiforbundets arbeid. Gjennom kampanjer, DM-er, lojalitetsarbeid og innholdsproduksjon har vi nådd bredt ut og styrket forståelsen av epilepsi i befolkningen.

KAMPANJER OG AKTIVITETER

Robin-kampanjen – en trygg skolehverdag

Året startet med en stor underskriftskampanje om Robin og situasjonen for elever med epilepsi i skolen. Kampanjen gikk på Meta-plattformene og skapte et betydelig engasjement.

- 7 789 signaturer samlet inn
- Stor spredning og høyt engasjement i sosiale medier
- Mange nye personer ble introdusert til Epilepsiforbundets arbeid

Kampanjen satte dagsorden for et tema mange kjente seg igjen i, og ga et sterkt fundament for videre påvirkningsarbeid gjennom året.

Sommer-DM – Historien om Trine, Kim og mamma

Sommerens DM fortalte en nær og personlig historie om

Trine, storebroren Kim og hverdagen med en mamma som har epilepsi. Responsen var svært god, og bidro til økt innsikt i hvordan epilepsi påvirker familier – og hvorfor vårt arbeid er viktig.

Ta Tiden – kampanje for trygg anfallshåndtering

På høsten lanserte vi Ta Tiden, en kampanje som gjorde kunnskap om anfallshåndtering tilgjengelig for alle på en enkel og praktisk måte. Kampanjen bidro til økt kunnskap i skoler, arbeidsplasser og befolkningen generelt.

JULE-DM – FORSKNING I FOKUS

Årets siste DM løftet frem forskningen som pågår innen epilepsi. To forskere presenterte sine prosjekter, og vi viste hvorfor forskning er avgjørende for bedre behandling, økt livskvalitet og nye muligheter for mennesker med epilepsi. DM-en skapte både engasjement og forståelse for behovet for videre investering i feltet.

LOJALITETSARBEID OG GIVEROPPFØLGING

Gjennom året har vi styrket lojalitetsprogrammet for å sikre at medlemmer og faste givere føler seg sett og verdsatt.

Tiltakene har omfattet:

- sommer- og julehilsen til alle faste givere og medlemmer
- velkomstpakker til nye medlemmer og nye faste givere
- takkebrev til alle som ga en gave i løpet av året
- personlige telefonsamtaler for å takke, svare på spørsmål og gi oppdateringer

Dette har bidratt til sterkere relasjoner, økt engasjement og en mer positiv opplevelse for alle som støtter arbeidet vårt.



Ta tiden-kampanjen gjorde kunnskap om anfallshåndtering tilgjengelig for alle på en enkel og praktisk måte.

Prosjekter



Amalie Snølos Foto: Lena Viola Rossevik Holmgren /Epilepsiforbundet

Amalie utforsker epilepsiens verden (Stiftelsen Dam-prosjekt)

Prosjektet gjennomføres av Epilepsiforbundet i samarbeid med en ekstern produksjon og Epilepsiforbundets ambassadør Amalie Snølos. Prosjektet har møtt enkelte uforutsette utfordringer som førte til en noe senere oppstart av innspillingen enn planlagt. Til tross for dette følger prosjektet fremdriftsplanen, og produksjonen ligger fortsatt an til ferdigstilling og premiere i 2026.

Dette er en dokumentarserie på fem episoder som utforsker hvordan mennesker med epilepsi mestrer hverdagen i ulike situasjoner, blant annet på trening, skole, arbeid og i forbindelse med gaming/underholdning. Serien ledes av Amalie Snølos, som møter ulike personer med epilepsi i hver episode.

«Vi ønsker å vise at man ikke trenger å være veldig begrenset av en epilepsidiagnose og gjøre det lettere for unge å leve med sin epilepsi. Derfor har vi valgt temaer som vi tenker vil treffe en stor andel av de med epilepsi og menneskene rundt dem. Dette er også temaer hvor vi tror det eksisterer flest myter fra før av.»

– Hentet fra vår søknad til Stiftelsen Dam



Fabian Teinum Reinhardsen Foto: Privat

Perlekongen (Stiftelsen Dam-prosjekt)

Prosjektet gjennomføres av en ekstern aktør, med Epilepsiforbundet som søkerorganisasjon. Prosjektansvarlig i forbundet følger opp arbeidet tett. Prosjektet har fått utsatt sluttdato ut 2026, ettersom det er tilført ekstra midler. Innspillingen er godt i gang, og vi ligger godt an til premiere høsten 2026.

Dokumentarfilmen følger 26 år gamle Fabian, kjent som Perlekongen, og hans liv med alvorlig epilepsi. Fabian bor i bolig med døgnkontinuerlig tilsyn, og filmen gir et nært innblikk i hverdagen hans og hvordan både han og familien håndterer diagnosen.

«Dokumentarfilmen Perlekongen er på ett plan en historie om en ung mann med alvorlig epilepsi, hvordan han og familien hans lever med diagnosen. Svært mange i tilsvarende situasjoner vil ha utbytte av å se filmen, som vil skape gjenkjenning og forståelse. Men historien handler også, på et høyere plan, om hva vi mennesker tenker om hverandre. Om hvordan vi som samfunn fristes til å sette prislapp på noen mennesker, og redusere dem til en utgiftspost i et budsjett.»

– Hentet fra vår søknad til Stiftelsen Dam

Ungdom og ungdomsarbeid

For Epilepsiforbundet Ung har 2025 vært et år preget av nytenkning, prosjekter med stor verdi og økt synlighet for ungdomsmedvirkning både nasjonalt og internasjonalt. Det har vært et år hvor unges stemmer virkelig har fått rom. Epilepsiforbundet Ung har løftet hverandre og vist hvorfor ungdomsperspektiver er en helt nødvendig del av arbeidet i Epilepsiforbundet.

AKTIVITETSNIVÅ

I 2025 har Epilepsiforbundet Ung gjennomført færre møter enn opprinnelig planlagt. Selv om de har benyttet digitale møteplattformer når det har vært nødvendig og mulig, ble det samlede aktivitetsnivået lavere enn ønsket, og de hadde ikke anledning til å gjennomføre fysiske samlinger dette året. Nettverket har hatt et tydelig fokus på fremdrift i pågående prosjekter, spesielt arbeidet med et podkastprosjekt. Selv om antall møter har vært færre, har det blitt lagt ned betydelig innsats mellom møtene for å sikre kontinuitet og utvikling i arbeidet.

PROSJEKT: «HJERNESTORM – UNGE STEMME OM EPILEPSI»

Våren 2025 fikk Epilepsiforbundet Ung innvilget et nytt og spennende prosjekt av Stiftelsen Dam der de skal utvikle en egen podkast rettet mot unge med epilepsi. Målet med podkasten er å skape et trygt, ærlig og tilgjengelig rom der unge kan lytte til erfaringer, lære av andre, kjenne seg igjen og få tilgang til kunnskap som ikke alltid er like lett å finne i tradisjonelle kanaler.

Podkasten skal ta opp en rekke temaer som er viktige for unge med epilepsi, blant annet mestring, skolehverdag, seksualitet, det å være nydiagnostisert, stigma, arbeid og utdanning, alkohol og førerkort, samt ulike erfaringer fra hverdagen med epilepsi.

Gjennom året har nettverket utarbeidet en overordnet innholdsplan, satt i gang arbeidet med å rekruttere både gjester og fagpersoner, og startet planleggingen av produksjonen for 2025 og 2026. Prosjektet ble presentert på høstens tillitsvalgtsamling, hvor responsen var svært positiv.

UNG PÅ DEN INTERNASJONALE SCENEN

Ett av årets høydepunkter – og et tydelig gjennombrudd for Epilepsiforbundet Ung – var deltakelsen på den internasjonale epilepsikongressen i Lisboa, hvor ungdomsperspektivet og pasienterfaringer sto sentralt. For første gang hadde Epilepsiforbundet Ung en tydelig rolle på en internasjonal arena, og de fikk svært gode tilbakemeldinger på deltagelsen.

Epilepsiforbundet Ung bidro med følgende på konferansen:

- to faglige foredrag om graviditet, hormoner og planlegging av familieliv
- deltagelse i en paneldebatt om fremtidens helsevesen
- synliggjøring av hvordan Norge arbeider systematisk med ungdomsmedvirkning og pasienterfaringer



At unge med epilepsi delte sine erfaringer på en internasjonal scene, viser både hvor langt vi har kommet og hvor viktig arbeidet vårt er. Tilbakemeldingene fra fagpersoner, ledere og representanter fra andre land viser tydelig at Epilepsiforbundet Ung sitt arbeid blir lagt merke til, og at vårt bidrag har verdi. Dette har styrket vår posisjon og lagt et godt grunnlag for videre samarbeid nasjonalt og internasjonalt.

TILLITSVALGTSAMLINGEN HØSTEN 2025

På høstens tillitsvalgtsamling presenterte Ung både erfaringene fra Lisboa og utviklingen av podkastprosjektet. Samlingen ga også rom for dialog, idéinnspill og spørsmål fra tillitsvalgte i forbundet. Tilbakemeldingene bekreftet tydelig at podkastprosjektet treffer et viktig behov og at ungdomsperspektivet er etterspurt. Gjennom dette året har Epilepsiforbundet Ung tydeliggjort hvorfor de eksisterer: fordi unge med epilepsi trenger et fellesskap som ser dem, løfter dem og gir dem rom. Ungdomsperspektivet er avgjørende – både for forbundets utvikling og fordi unge selv representerer fremtiden.

UNGDOMSRÅDET I 2025 HAR BESTÅTT AV:

Leder	Emma Lovise Larsen-Nygård
Nestleder	Ellen Angelstad Vigerstøl
Styremedlem	Øystein Haugland
Styremedlem	Robin Christopher Solbakken



SOMMERLEIREN

Sommerleiren ble gjennomført fra 23.-28. juni på Camp Bjontegaard i Østerdalen. Leirstedet har gjennom en årrekke vist seg å være et godt egnet sted for våre aktiviteter, og tilbyr stabile og trygge rammer for gjennomføring. Rekrutteringen av både ledere og sykepleier var utfordrende i forkant av årets leir. Til tross for dette lyktes vi med å etablere et tilstrekkelig bemannet lederteam. Årets leir hadde flere nye ledere og en betydelig andel nye deltakere, noe som medførte enkelte organisatoriske og praktiske utfordringer. Disse ble håndtert på en god måte gjennom tett samarbeid mellom erfarne aktivitetsledere og nye ledere. Leiren ble gjennomført uten større utfordringer, og tilbakemeldingene fra deltakerne var svært positive. Flere uttrykte et ønske om å komme tilbake neste år. Leiren fremstår som et svært populært og viktig tilbud for ungdommene våre.

Et viktig læringspunkt fra årets gjennomføring er betydningen av grundige forberedelser i forkant av leiren. Arbeidet med å innhente riktig informasjon om den enkeltes anfallssituasjon og gjøre en risikovurdering er avgjørende for en trygg og forutsigbar gjennomføring. Erfaringene fra 2025 vil derfor bli brukt aktivt i planleggingen av kommende leirer for å styrke kvaliteten ytterligere. Tilskuddet fra Bufdir var betydelig redusert sammenlignet med foregående år. Ekstra støtte fra lokallaget i Bergen og Sparebankstiftelsen DNB var derfor avgjørende for at leiren kunne gjennomføres. Vi ønsker å rette en formell og oppriktig takk til begge bidragsyterne for deres viktige støtte.

Nasjonalt epilepsiregister

Epilepsiforbundet har siden 2023 arbeidet for å få etablert et nasjonalt kvalitetsregister for epilepsi. Medisinske kvalitetsregistre benyttes i spesialisthelsetjenesten for å samle informasjon om utredning, behandling og oppfølging av pasienter innenfor definerte sykdomsgrupper. Hovedformålet med datainnsamlingen er å bidra til økt kvalitet i behandlingen for pasientgruppen. I desember 2024 vedtok det interregionale fagdirektørmøtet at et slikt register for epilepsi skal utredes. Oppdraget ble gitt til Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE).

I 2025 satte SKDE ned en nasjonal arbeidsgruppe med bred representasjon fra fagmiljøene i alle helseregioner, inkludert

nevrologer, nevrofysiolog og representanter fra EpilepsiNett. Det er stor interesse i fagmiljøet for å få etablert et nasjonalt register.

Arbeidsgruppen skal vurdere behov, organisering og tekniske løsninger, og gi en anbefaling om videre utvikling. En viktig forutsetning er at registeret baseres på automatisert datafangst, slik at det kan fungere i en presset klinisk hverdag. Epilepsiforbundet har hatt god dialog med SKDE gjennom året, og har bidratt med innspill til sammensetningen av arbeidsgruppen. Stine Jakobsson Strømsø er oppnevnt som forbundets representant i arbeidsgruppen.



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

Forbundsstyret

Forbundsstyret er ansvarlig for forbundets virksomhet, og består av syv medlemmer og to varamedlemmer.

Forbundsstyret bestod i 2025 av følgende personer:

Forbundsleder	Espen Lahnstein
1. nestleder	Stein Løkken (permisjon fra august og ut året)
2. nestleder	Nils-Roe Fjørtoft
Styremedlem	Barbara Haakmeester
Styremedlem	Elin Marie Omdal
Styremedlem	Laila Grosvold Nygård
Styremedlem	Ronny Poulsen
1. varamedlem	Stine Jakobsson Strømso
2. varamedlem	Annelin Hammerstad Larsen

Det ble avholdt 6 styremøter i 2025, der det ble behandlet 52 saker.

Administrasjonen

Epilepsiforbundets administrasjon ble i 2025 ledet av konstituert generalsekretær Siw Enersen frem til ny generalsekretær Svein-Erik Bakke tiltrådte 27. mai 2025. Ved utgangen av desember hadde administrasjonen 6,85 årsverk, fordelt på 9 ansatte i stillinger som fast ansatte i hel- og deltidsstillinger, prosjektstilling og midlertidig ansatt.



Svein-Erik Bakke



Siw Enersen



Lena Viola Rossevik Holmgren



Mathias Brattås Remo



Angelina Biglary



Sonja Rasic



Benthe Lill Krigerød



Wojoud Mejalli



Daniar Ramak Abdulkadar

Wojoud Mejalli har fungert gjennom året som verneombud, med faste møter med generalsekretær.

Benthe Lill Krigerød har fungert som tillitsvalgt gjennom året, med faste møter med generalsekretær.

Følgende arbeidet i administrasjonen i 2025:

Generalsekretær 27.05.- 31.12.2025	100%	Svein-Erik Bakke
Konstituert generalsekretær 01.01.- 27.05.2025	100%	Siw Enersen
Økonomi- og administrasjonsansvarlig 27.05.- 31.12.2025	100%	Siw Enersen
Kommunikasjonsrådgiver	100%	Lena Viola Rossevik Holmgren
Prosjektansvarlig	30%	Mathias Brattås Remo (prosjektstilling)
Seniorrådgiver	100 %	Benthe Lill Krigerød
Organisasjonsrådgiver	100%	Wojoud Mejalli
Interessepolitisk rådgiver	100%	Daniar Ramak Abdulkadar
Markeds- og innsamlings- rådgiver 07.02.- 31.12.2025	80%	Angelina Biglary (midlertidig)
Kontormedarbeider	50%	Sonja Rasic

Nettverk

Epilepsiforbundet har flere formaliserte nettverk som samler medlemmer med felles behov og interesser. Nettverkene drives av frivillige, og gir medlemmene mulighet til støtte, erfaringsdeling og fellesskap innen mer spesifikke tema. Epilepsiforbundet har følgende nettverk: Epilepsiforbundet Ung, Epilepsiforbundet Sjeldne, Epilepsiforbundet Dravet, Epilepsiforbundet Flerkultur, Epilepsiforbundet PNES og Epilepsiforbundet GLUT1. Felles for dem alle er at de skaper relevante møteplasser og bidrar til at medlemmer får et trygt rom med andre som deler lignende erfaringer.

Økonomi

Epilepsiforbundet har et godt og bedre økonomisk fundament enn foregående år og hva som var budsjettert. Men det økonomiske fundamentet er noe sårbart, med inntekter fra medlemskontingenter, statlige tilskudd, tippemidler, momskompensasjon og andre tilskuddsordninger. I tillegg mottar vi betydelige prosjekterrelaterte tilskudd, særlig fra Stiftelsen Dam og ulike statlige støtteordninger. Disse midlene gjør det mulig å opprettholde et høyt aktivitetsnivå og utvikle nye tilbud som kommer målgruppen vår til gode.

Prosjektmidler utgjør fortsatt en stor del av inntektsgrunnlaget vårt. Dette gir gode muligheter for utvikling, men innebærer også noe uforutsigbarhet fra år til år. I tillegg binder prosjektmidler administrasjonen til spesifikke tiltak, noe som gjør at vi ikke alltid kan prioritere helt fritt. Med en liten administrasjon er det derfor viktig å sikre en god balanse mellom prosjektfinansierte aktiviteter og frie midler. De siste årene har organisasjonen styrket evnen til å planlegge og prioritere på en bærekraftig måte.

Økte kostnader i samfunnet og endringer i enkelte statlige ordninger har gjort det nødvendig å utvide inntektsgrunnlaget. Satsingen på innsamlingsaktiviteter er derfor et viktig og strategisk grep som legger til rette for videre vekst. Denne satsingen innebærer at vi i en overgangsperiode bruker deler av egenkapitalen, dette er investeringer i tiltak som skal gi økte inntekter og bedre økonomisk bærekraft på sikt.

For 2025 var det vedtatt et budsjett med underskudd på –3.325.063 kroner, senere justert til –2.787.598 kroner i revidert budsjett vedtatt av styret i september. Det endelige

Lokallag

Lokallagene utgjør fundamentet for Epilepsiforbundets medlemskontakt og demokratiske struktur. De tilbyr aktiviteter og erfaringsdeling der medlemmene bor, og ved utgangen av 2025 hadde organisasjonen 16 aktive lokallag, i tillegg til ett lokallag som ikke hadde avholdt årsmøte. Det er også positivt at Østfold lokallag er i ferd med å revitaliseres og planlegger sitt første årsmøte i 2026.

Samlinger er en viktig arena for faglig utvikling og erfaringsutveksling på tvers av organisasjonen. I 2025 ble det arrangert én større tillitsvalgsamling på Lillestrøm med om lag 80 deltakere. Her stod organisasjons- og styrearbeid, samt erfaringsdeling, sentralt. I tillegg ble det gjennomført flere møter med lokallag, både fysisk og digitalt. Frifond ordningen har også vært et viktig bidrag ved å gi økonomisk støtte til unge i lokallag og nettverk, slik at de kan gjennomføre lokale aktiviteter.

resultatet ble –1.708.226 kroner, noe som er betydelig bedre enn både budsjettet som ble vedtatt av styret og forventet resultat i henhold til prognosen. Det er også i tråd med strategien om å sikre langsiktig vekst og styrket økonomisk stabilitet og bærekraft.

Epilepsiforbundet har jobbet målrettet med kostnadsreduksjoner der dette er mulig og med inntektsøkende tiltak. Effekten av dette arbeidet er allerede synlig i 2025, og ytterligere forbedringer forventes i 2026. Organisasjonen fortsetter å kombinere nøktern drift med ambisjoner om utvikling og vekst.

STØTTE TIL ORGANISASJONSLEDD

Epilepsiforbundet sentralt bidrar også til å styrke frivilligheten i organisasjonen. I 2025 ble det fordelt 300.000 kroner i støtte til lokal velferd og driftskostnader i lokalforeninger og selvstendige nettverk. I tillegg ble nesten 400.000 kroner i Frifondmidler viderefordelt til ungdomsarbeid i lokalleddene.

Til tross for planlagte underskudd de siste to årene, viser regnskapet at midlene er brukt i tråd med Epilepsiforbundets strategi og vedtekter, og til tiltak som direkte styrker tilbudene til vår målgruppe. Organisasjonen kan derfor vise til god økonomistyring og en tydelig retning for videre utvikling.

Balansen viser god likviditet med betydelige betalingsmidler og fondsplasseringer, noe som gir handlefrihet og trygghet i en tid med store endringer i epilepsifeltet. Egenkapitalen er sterk, og gir et godt fundament for langsiktig arbeid, mens avsetninger til spesielle formål sikrer at øremerkede midler

Resultatregnskapet per 31.12.2025 så slik ut:

Medlemskontingent	1 494 606
Salgsinntekter	1 990 432
Tilskudd	11 843 737
Finansielle inntekter	311 525
Sum inntekter	15 373 526
Overførte midler	1 804 935
Lønnskostnader m.m.	6 912 581
Annen driftskostnad	8 656 010
Sum kostnader	2 044 751
Årsresultat	-1 708 226

brukes i tråd med intensjonene. Den kortsiktige gjelden er i hovedsak prosjekterrelatert og fullt ut dekket av likvide midler. Samlet sett viser balansen en sunn økonomi som gir rom for både stabil drift og strategisk utvikling.

Organisasjonen mottar flere av sine største inntekter sent på året, særlig momskompensasjon og tippemidler, som utgjør en betydelig del av finansieringsgrunnlaget. For å opprettholde stabil drift i perioder med lavere innbetalinger, har det derfor vært nødvendig å frigjøre kapital fra fond. Dette har gjort det mulig å gjennomføre planlagte aktiviteter uten å redusere ambisjonsnivået. Styret vurderer dette som en

Fortsatt drift

LIKESTILLING

Begge kjønn er representert i Epilepsiforbundets styrende organer. Forbundsstyret består i dag av fire menn og tre kvinner. I administrasjonen var det per 31.12.25 ansatt seks kvinner og tre menn, fordelt på ulike ansettelsesforhold som faste stillinger, deltidsstillinger, prosjektstillinger og midlertidige engasjementer. Denne sammensetningen reflekterer både organisasjonens behov og variasjoner i finansieringskilder knyttet til drift og prosjekter.

INKLUDERING AV MENNESKER MED NEDSATT FUNKSJONSEVNE

Epilepsiforbundet er en inkluderende arbeidsgiver. Vi legger vekt på å være en arbeidsplass og organisasjon som er åpen for personer med ulike funksjonsnedsettelse, både i administrasjonen og i forbundsstyret. Mangfold i erfaringer og perspektiver styrker både organisasjonen og arbeidet vårt.

FORTSATT DRIFT

Forbundsstyrets anbefaling for den videre driften er utarbeidet

Balanseregnskapet per 31.12.2025 så slik ut:

Medlemskontingent	1 494 606
Salgsinntekter	1 990 432
Tilskudd	11 843 737
Finansielle inntekter	311 525
Sum inntekter	15 373 526
Overførte midler	1 804 935
Lønnskostnader m.m.	6 912 581
Annen driftskostnad	8 656 010
Sum kostnader	2 044 751
Årsresultat	-1 708 226

ansvarlig bruk av oppsparte midler for å sikre bærekraftig drift og langsiktig utvikling.

På eiendelssiden har organisasjonen også gjennomført en målrettet fornyelse og tilpasning av driftsmidler. Nedgangen i bokført verdi reflekterer både naturlig avskrivning og en bevisst prioritering av investeringer som støtter kjerneaktivitetene våre. Dette bidrar til en mer effektiv ressursbruk og legger til rette for at organisasjonen står godt rustet til å møte fremtidige behov.

med vekt på god styring, bedre økonomi, risikobevist prioritering og behovet for en tydelig utviklingsretning. Innstillingen tar hensyn til usikkerheten knyttet til eksterne tilskudd, variasjoner i inntektsstrømmer og behovet for å styrke forbundets frie midler over tid. Målet er fortsatt å sikre en mer robust økonomisk planlegging og styring, samtidig som organisasjonen kan videreutvikle tjenester og aktiviteter på en måte som er bærekraftig også på lengre sikt.

YTRE MILJØ

Epilepsiforbundet har noen utfordringer i forbindelse med å bli en mer miljøvennlig organisasjon. Særlig handler dette om et antall reiser og utvikling av materiell. I 2025 har forbundet arbeidet mer målrettet med å flytte kommunikasjon og informasjonsarbeid over til digitale kanaler. Dette er en del av en langsiktig strategi for mer effektiv og tilgjengelig informasjonsformidling, samtidig som vi ivaretar miljøhensyn. Vi har i løpet av året også blitt mer aktive på SoMe-kanaler.

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

www.epilepsi.no