

EPILEPSIFORBUNDET

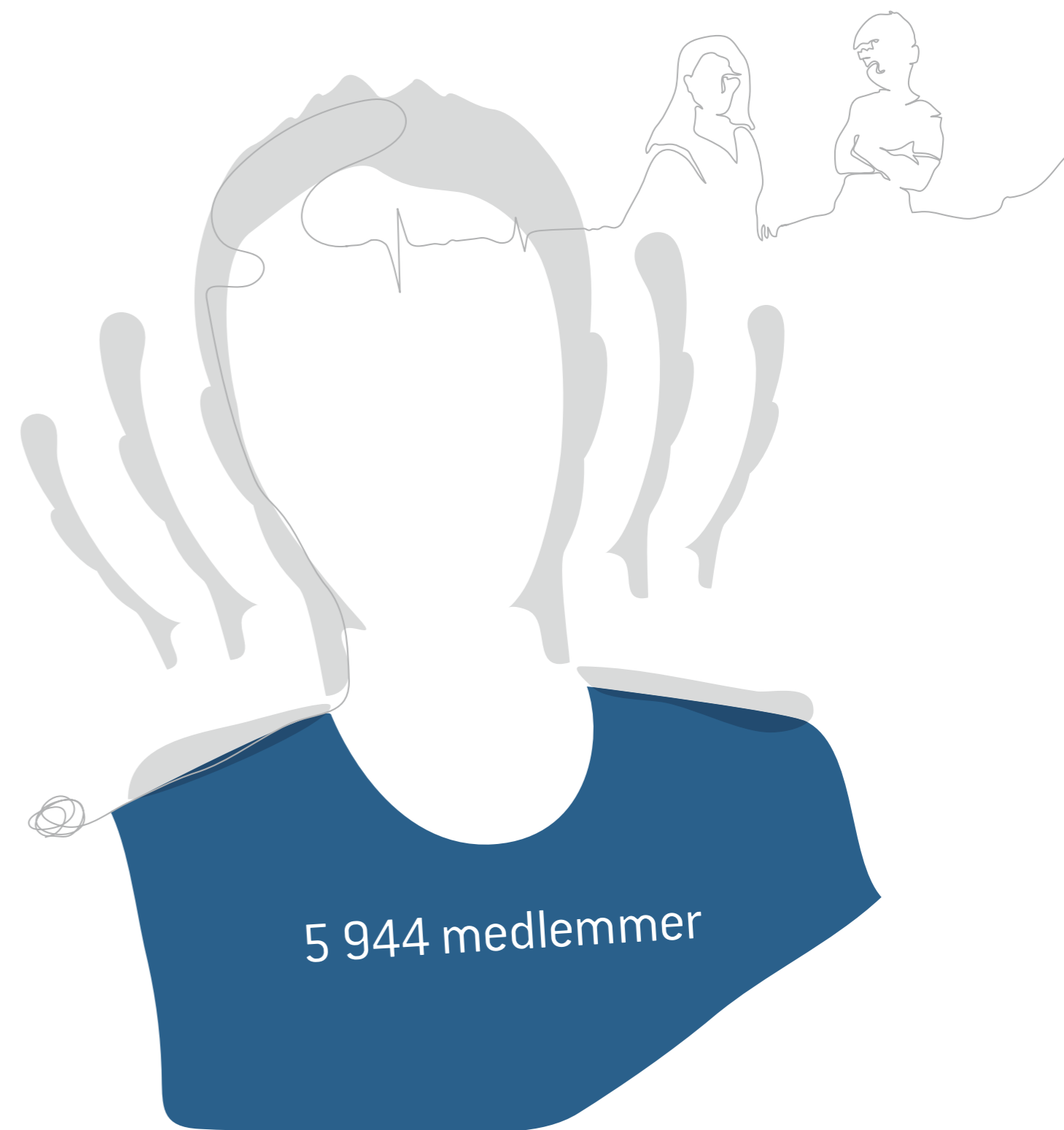
ÅRSMELDING 2019



Innhold

Året 2019.....	5
Interessepolitikk.....	6
Informasjon og rådgivning.....	7
Aktiviteter og tiltak.....	8
Ungdomsarbeid.....	9
Forbundsstyret.....	11
Arbeids- og strategiprogram.....	11
Lokale ledd.....	12
Administrasjonen.....	13
Økonomi.....	13
Fortsatt drift.....	14

Trykk/grafisk produksjon: Kai Hansen Trykkeri



Epilepsiforbundet

– Året 2019 –

2019 kan oppsummeres både som et år med stø kurs, og som et år med betydelige endringer. Den viktigste endringen var nok bytte av generalsekretær. I februar gikk Henrik Peersen av etter ti år i forbundet, hvorav syv år som generalsekretær. Assisterende generalsekretær Jørn Sibeko ble konstituert i rollen, mens styret nedsatte et ansettelsesutvalg som tok fatt på jobben med å finne en permanent erstatter. I juni kunne Sissel Karin Haavaag tre inn i stillingen.

Med endringer i en så sentral stilling, følger det også at arbeidsmåter må tilpasses, og i administrasjonen har det blitt gjort et betydelig arbeid med å vurdere egne rutiner og arbeidsformer. Samtidig har det vært ekstra viktig å vise at organisasjonens sentrale verdier, vurderinger og prioriteringer ikke er endret. Derfor har Sissel lagt stor vekt på å gjøre seg kjent med og i organisasjonen, og å gjøre administrasjonen enda mer tilgjengelig for lokale ledd. Generalsekretæren har også vektlagt møter med samarbeidspartnere og uavbrutt videreføring av etablerte partnerskap.

Som i foregående år, har ungdomsarbeid vært veldig sentralt i organisasjonens arbeid i 2019. Det ble jobbet hardt for å legge til rette for at det lokale ungdomsarbeidet skulle blomstre, og på slutten av året hadde antall frivillige i ungdomsnettverket Norsk Epilepsiforbunds Ungdom (NEFU) vokst til 45, mens over 200 var registrert som medlemmer av nettverket.

Et annet sentralt punkt som er videreført fra foregående år, har vært videreutvikling av organisasjonens likepersonstjenester. I 2019 har vi rekruttert flere nye likepersoner til våre sentrale tjenester. Vi har økt antall besøksdager på Spesialsykehuset for epilepsi (SSE), og

fått flere henvendelser til vår likepersonstelefon Epifon1. Også her har ungdommene fått innpass, gjennom vår nye rådgivningstjeneste Ungdomskontakter, som besøker SSE.

Politisk har Norsk Epilepsiforbunds arbeid vært ledet av Landsmøtets politiske resolusjon fra 2018, og vi har i 2019 vært godt synlige i det politiske landskapet. Viktige saker har vært finansiering av likepersonstjenester, pakkeforløp og kvalitetsregister i epilepsibehandling, samt videreutdanning av helsepersonell innenfor epilepsi. På Arendalsuka hadde vi sammen med hjernerådet, CP-foreningen, MS-foreningen og Parkinsonforbundet et felles arrangement: «Den kronisk syke hjernen – møter Hjernehelseterapiens behovene?» Assisterende generalsekretær Jørn Sibeko innledet og satt i panelet. Arendalsuka er en viktig arena, og i 2020 vil vi ha egne arrangementer.

Forbundets støtte til forskning ble også ytterligere styrket i 2019. Gjennom forskningsfondet ble det utbetalt 450 000 kroner fordelt på seks ulike prosjekter. Dette er det høyeste samlede beløpet som noensinne er utbetalt av Norsk Epilepsiforbunds forskningsfond. En av grunnene til at vi har kunnet øke denne summen, er at hele medlemskontingenten til familiemedlemmer de siste årene har gått til forskning.

Et annet viktig område som vi fikk på plass høsten 2019 er etiske retningslinjer. De etiske retningslinjene er en felles plattform for Norsk Epilepsiforbund, og skal stimulere til refleksjon over egen praksis, og til å ta de riktige valgene.

Sosiale medier virker. 2019 var et godt år for YouTube-kanalen vår, der vi ser en stadig økning i abonnenter. Vi har i underkant av 1200 abonnenter og nådde godt over 1 million visninger. Vi får også stadig flere følgere på Facebook.

Epilepsiforbundets forbundsstyre - fra venstre: Tone Kåsastul, Halvor Nitteberg, Therese Jahre, Stein Atle Roestad, Merete Kristin Tschamper, Bente Nordahl Langsø, Anne Dilling, Peggy Sætre Hove og Torunn Antonia Hansen.



Norsk Epilepsiforbund deltok også i 2019 på høringer på Stortinget for å sikre at interessene til mennesker med epilepsi blir ivarettatt i statsbudsjettet. Fra venstre: interessepolitisk rådgiver Therese Ravatn og generalsekretær Sissel Karin Haavaag etter høringen i arbeids- og sosialkomiteen der de snakket om hvor viktig det er at epilepsihund blir en del av ordningen for servicehunder som NAV administrerer.

Interessepolitikk

Interessepolitisk påvirkning er et av Norsk Epilepsiforbunds sentrale arbeidsområder, med to dedikerte satsningsområder i arbeids- og strategiprogrammet. Det politiske arbeidet er forankret i forbundsstyret gjennom prioritering av sakene som er viktige for forbundet og forbundets medlemmer.

På det interessepolitiske feltet har det i 2019 vært jobbet mye med skole og utdanning. Norsk Epilepsiforbund har ved flere anledninger møtt, og gitt innspill til, Utdanningsdepartementets arbeid med stortingsmeldingen «Tidlig innsats og inkluderende fellesskap» og arbeidet med «NOU – Ny opplæringslov». Epilepsiforbundet har vært tydelig på at retten til spesialundervisning ikke må fjernes, og at spesialkompetansen som finnes ved Solberg skole må ivaretas.

Norsk Epilepsiforbund har i 2019 også jobbet med å synliggjøre epilepsirehabilitering. Vi har vært i dialog med Helsedirektoratet, som har lyttet til vårt arbeid. I desember 2019 kom kompleks epilepsirehabilitering inn i forskriften

Forskrift om private virksomheters spesialisthelsetjenester som regulerer tjenestene som omfattes av fritt behandlingsvalg.

En av de politiske resolusjonene fra Landsmøtet 2018 omfattet videreutdanning innenfor epilepsi for helsearbeidere. Norsk Epilepsiforbund har jobbet sammen med Oslo Met, og har bidratt inn i deres søknad om prosjekt om digital videreutdanning innenfor «Epilepsi og helseveiledning». Søknaden ble innvilget, og prosjektet starter opp i 2020.

Epilepsiforbundet har gjennom hele året hatt et tett samarbeid med Spesialsykehuset for epilepsi (SSE). Epilepsiforbundet har jobbet opp mot både storting, departement og Oslo universitetssykehus med sikring knyttet til Nye Oslo universitetssykehus. I forbindelse med Stortingets behandling av Statsbudsjettet 2020, lyttet en samlet helse- og omsorgskomite til Epilepsiforbundets budskap, og skrev i sin innstilling at Spesialsykehuset for epilepsi (SSE) ikke må fragmenteres.

Informasjon og rådgivning

LIKEPERSONTJENESTENE

Likepersontjenesten består av rådgivningstelefon/ mail, foreldrekontakter ved SSE og 31 foredragsholdere. I tillegg har vi flere ungdommer som også driver likepersontjenester. (Dette kan du lese mer om under kapittel for ungdomssatsing.) Ungdommene er også deltagere på våre opplæringskurs og samlinger.

Fokus i 2019 har vært å få en oversikt over alle likepersoner, både de som er direkte tilknyttet forbundet og de som er tilknyttet våre lokallag. Arbeidet i 2019 har hatt fokus på å skape gode rutiner for videre utvikling av likepersontjenestene våre.

Dette har blant annet bestått av å sikre god opplæring av våre likepersoner. I 2019 ble det derfor holdt to likepersonssamlinger (kurs).

Tema for disse to samlingene var:

- møte med mennesker i krise
- veiledning av mennesker med epilepsi i ulike livsfaser

For våre 31 informatører (foredragsholdere) har vi også hatt en samling med fokus på presentasjonsteknikk og trygghet i foredragsrollen. Kurset startet ut med en gjennomgang av vårt standard foredrag, som alle skal bruke som utgangspunkt når de er ute og informerer om epilepsi.

Det spennende med denne samlingen var samarbeidet med «Det andre teateret», som er et improvisasjonsteater i Oslo. De ledet oss gjennom en hel lørdag med nye øvelser som var med på å gjøre den enkelte roligere og tryggere på seg selv og sine foredrag.

Dette kommer vi til å gjøre flere ganger i fremtiden. Ved slike øvelser kommer man tettere på hverandre som gruppe og det utløser en annen dynamikk og positiv opplevelse som bidrar til både nye ideer og lyst til å fortsette arbeidet.

INFORMATØRTJENESTEN

Fokus i 2019 har vært å reklamere for informatørtjenesten. Vi har utarbeidet en ny plakate som er delt ut til alle landets lokallag, slik at de kan videreformidle budskapet om våre gratis tjenester i sitt lokalmiljø. Våre informatører holder foredrag over hele landet, både på skoler, arbeidsplasser, barnehager, institusjoner med mer.

RÅDGIVNINGSTELEFONEN EPIFON1

Vår telefon og mailtjeneste har i 2019 vært driftet av sju likepersoner, som til sammen har hatt i overkant av 170

henvendelser, noe som er en økning siden 2019. Tjenesten er tilgjengelig tre dager i uken, bortsett fra i ferier.

FORELDREKONTAKTER PÅ SSE

Foreldrekontaktene på SSE utvidet i 2019 sin besøkstjeneste fra en til to ganger i måneden.

INDIVIDUELL VEILEDNING AV LIKEPERSONER

Alle likepersoner har mulighet for individuell veiledning i sin rolle, og kan ta kontakt med administrasjonen ved spørsmål eller behov for samtale om opplevelser i tjenesten. Det er ofte krevende samtaler. Derfor skal det også legges vekt på mulighet for samtaler mellom likepersoner under våre årlige samlinger, slik at de kan dele erfaringer med hverandre.

REKRUTTERING AV NYE LIKEPERSONER

Arbeidet med likepersontjenesten har det vært et mål å sikre gode rutiner for de allerede etablerte likepersonene, slik at det oppleves fint og trygt når vi skal rekruttere nye inn i denne tjenesten. I løpet av året har vi rekruttert ni nye likepersoner, og har nå en stab på 51 aktive likepersoner. Vi planlegger grunnkurs for nye likepersoner vinter 2020.

SAMARBEIDSPARTNERE

Vi har i 2019 hatt et meget godt samarbeid med SSE, Det andre teateret, Gjør en forskjell, Ullevål universitetssykehus og lokallaget i Oslo. Jo flere arenaer man kan samarbeide på, desto større er muligheten for spredning av informasjon om epilepsi til andre og nye arenaer i samfunnet.

NETTSIDEN

I løpet av året ble nettsiden www.epilepsi.no besøkt over 154 000 ganger av mer enn 101 000 unike besøkende, noe som er en oppgang fra i fjor. Vi har fortsatt økningen i antall følgere på Facebook, og har fornyet blogg-tjenesten vår med nye bloggere.

YOUTUBE-KANALEN

2019 var et godt år for YouTube-kanalen vår, der vi ser en stadig økning i abonnenter. Vi har i underkant av 1200 abonnenter og nådde godt over 1 million visninger. Dette er svært gode tall når vi sammenligner oss med andre pasientorganisasjoner som har en viss YouTube-satsning.

EPILEPSINYTT

Som vanlig har vi gitt ut fire utgaver av medlemsbladet EpilepsiNytt i løpet av året. I disse tok vi opp følgende hovedtemaer: frivillig arbeid, å bli frisk fra epilepsi, å være søsken til et barn med epilepsi, og åpenhet rundt epilepsi. Til neste nummer må vi øke opplaget til EpilepsiNytt fordi vi har fått så mange flere medlemmer.

Aktiviteter og tiltak

«NÅR EPILEPSI GJØR LÆRING VANSKELIG»

I forbindelse med prosjektet «Når epilepsi gjør læring vanskelig» gjennomførte Epilepsiforbundet i april en fagkonferanse for spesialpedagoger, ansatte i PPT, lærere og andre som møter elever med epilepsi. Fagkonferansen ble arrangert på Gardermoen, og ble også streamet. Opptak fra konferansen ligger ute på Epilepsiforbundets YouTube-kanal. Det ble også lansert et nytt veiledningshefte: «Når epilepsi gjør læring vanskelig – informasjonshefte til deg som skal vurdere og tilrettelegge for elever med epilepsi». Det ble også utviklet et eget skoleområde på www.epilepsi.no. Prosjektet var støttet av stiftelsen Dam.

ØNSKESENDINGEN

Med støtte fra Stiftelsen Dam, har Norsk Epilepsiforbund laget et eget streaming-studio med tilhørende utstyr, som gjør at vi kan direkte sende samtaler med kunnskapsrike personer til sosiale medier. I løpet av 2019 ble det sendt fire slike samtaler om ulike temaer knyttet til håndtering av livet med epilepsi.

“RUDY OG LYNMONSTERET”-FILM

I samarbeid med Fabelfjord, ble det laget en tegnefilm basert på boka “Rudy og Lynmonsteret”. Filmen ble laget med støtte fra Stiftelsen Dam, og fikk sin premiere på barnefilmfestivalen TIFF junior i Tromsø. Filmens hovedrollenehavere, Emthe og Nilas, fikk æren av å åpne hele festivalen. “Rudy og Lynmonsteret” har vært vist på flere festivaler siden da, og under Fredrikstad Animation Festival fikk den spesiell omtale i kategorien “Beste barnefilm”.



“Rudy og Lynmonsteret” fikk sin premiere på barnefilmfestivalen TIFF junior i Tromsø. Her er Jørn Sibeko fra administrasjonen sammen med hovedrollenehaverne Emthe og Nilas.

FAMILIELEIR

Årets familieleir fant sted på Voss Vandrerhjem i Hordaland 5.-10. august. Tolv familier fra hele landet og ti ledere fant



På Epilepsiforbundets familieleir kan lunsjpausen rett som det er benyttes til massasje.

veien dit. Leiren ble en suksess. Nesten alle aktivitetene var for både barn og foreldre. Deltagerne fikk møte andre i samme livssituasjon, og vi ser at flere deltagere som møtes på leir, holder kontakten og drar på besøk til hverandre.

INTERNASJONAL EPILEPSIDAG

Internasjonal Epilepsidag ble markert 11. februar. Temaet for markeringen var “å leve godt med epilepsi”. I løpet av dagen ble det publisert flere filmede intervjuer med berørte og fagpersoner om temaet, og på kvelden samlet vi et fagpanel bestående av likepersoner, leger og en ergoterapeut for å svare på spørsmål fra publikum. Svarene ble lagt ut fortløpende på epilepsi.no.

TANNHELSE OG EPILEPSI

Epilepsiforbundet utarbeidet en ny brosjyre om tannhelse og epilepsi. Etter lansering gjennomførte Epilepsiforbundet en kampanje med annonse i Tannlege Tidende og utsendelse av brosjyren til alle offentlige tannhelsestasjoner i landet. Prosjektet var støttet av Stiftelsen Dam.

NYE MEDLEMSFORDELER

Gjennom året har Epilepsiforbundet fått flere nye medlemsfordeler. Skolepakken ble gratis for alle medlemmer. Det ble også inngått avtale med Advokatfirmaet Tvetter og Kløvfjell AS om en gratis konsultasjon og rabatterte priser for medlemmer av Epilepsiforbundet.

NYE BROSJYRER

I løpet av året har vi også fått utviklet tre nye brosjyrer. Foruten den nye brosjyren «Epilepsi og tannhelse», ble det også lansert en helt ny brosjyre «Epilepsi og seksualitet». Brosjyren «Epilepsi og svømming» kom også i ny utgave.

Ungdomsrådet og ungdomsarbeid



Vinterleiren for ungdom ble avholdt på Beitostølen. Aktivitetene bestod blant annet av matlaging, alpint, snowboard, aking, lekning i snøen, kortspill og overnatting i snøhule. Foto: Aurora Monrad

I 2019 har ungdommene økt til ca. 45 frivillige over hele landet. På våre medlemssider er det i underkant av 200 som har meldt seg inn i NEFU. Dette er en stor endring fra starten av 2018 da tallene var henholdsvis 10 og 50. Ungdommen er nå også gjennom enten styreverv eller rådgivende stillinger representert i 14 lokallag.

UNGDOMSRÅDET

Ungdomsrådet gjennomførte sitt første gjenvalg i starten av 2019. Det ble valgt inn åtte personer til forskjellige verv. To av de sittende medlemmene gikk ut og fire nye kom inn. Ungdomsrådet har gjennomført tre fysiske møter og tre Skype-møter. Ungdomsrådet har kommet med viktige innspill når det kommer til prosjekter, utvikling av nye nettsider, leir og hvilken retning ungdomsarbeidet skal ta.

Vi har også revidert ungdomsrådets retningslinjer. De stiller nå høyere krav til oppmøte og forberedelser i forkant av møter. Dette har hatt god effekt.

LEIR

Årets to leirer har fått gode tilbakemeldinger. Vinterleir ble avholdt på Beitostølen. Vi hadde med oss 20 deltakere og 9 ledere (hvorav to var helsepersonell). Aktivitetene besto blant annet av matlaging, alpint, snowboard, aking, lekning i snøen, kortspill og overnatting i snøhule. Vi har nå opparbeidet oss et lederteam som kjenner mange av deltakerne, men likevel inkluderer de nye deltakere på en veldig god måte. Dette førte til at det var svært god stemning på leiren.

Sommerleiren fant sted på Bjøntegaard leirskole i Østerdalen. Det var 30 deltakere og 14 ledere (hvorav to var helsepersonell). Bjøntegaard leirskole var på tilbudssiden, og vi hadde mange nye aktiviteter. I tillegg til vanlige sommerleker, kunne vi også tilby blant annet paintball, klatring, ridning, pil og bue, luftgevær, skogstur, fjelltur og soving under åpen himmel. Epilepsiforbundets ungdomskonsulent Bård Dalhaug testet en ny form for ledelse på denne leiren ved å gi mye mer ansvar til lederne. Dette ansvaret tok lederne på strak arm, og det



Sommerleiren for ungdom fant sted på Bjøntegaard leirskole i Østerdalen. Her hadde vi masse aktiviteter for ungdommene, og de tok også selv initiativ til det de ville gjøre. Hva er vel morsommere enn vannkrig en varm sommerdag?

fungerte godt. Dette ble en svært god leir, som har fått veldig gode tilbakemeldinger fra både ledere og deltakere. Vi har også merket at det har kommet mange nye deltakere som ikke har vært tilknyttet Norsk Epilepsiforbund før. Dette ser vi på som svært positivt.

UNGDOMSAKTIVITET I LOKALLAG

Ungdommene er representert i 14 lokallag. Det ble til sammen avholdt 26 aktiviteter på landsbasis. Aktiviteter var alt fra ribbsafari, ridekurs, bowling, spillkveld og mye mer.

FREMMET I EPILEPSINYTT OG ANDRE INFORMASJONSKANALER

Ungdommen har blitt fremmet i alle årets EpilepsiNytt og har fått stor plass i vårt generelle kommunikasjonsbilde.

INSTAGRAM

Vi har ikke jobbet mye for å øke antallet følgere på Instagram. Vi har økt dette tallet fra 200 til 300 i løpet av et år. Derfor skal vi gjøre en større satsing på dette i fremtiden.

UNGDOMSKONTAKTER

Ungdomskontaktene har vært på SSE og gitt råd til unge pasienter annenhver mandag siden mars. De startet med dette rett etter likepersonssamlingen. Dette har blitt et svært godt tilbud, som er i stadig utvikling. Vi har utviklet retningslinjer og gode strategier som hjelper ungdomskontaktene i sitt møte med pasienter. Dette har resultert i at ungdomskontaktene ofte får gode tilbakemeldinger av pasienter ved SSE. Ungdomskontaktene kommer også med tilbakemeldinger på hvordan de ønsker å ha det. Den åpne informasjonsflyten gjør det enkelt å tilpasse og utvikle dette tilbudet.

INNSPILLING AV «PÅ NETT MED ELEVEN»

Vi har spilt inn og redigert nesten alt av prosjektet «På nett

med eleven». Dette prosjektet besto av å spille inn vårt standardforedrag om epilepsi.

UNGDOM MED I PROSJEKTER

Ungdommen har fått oppgaver i administrasjonens prosjekter. Vi brukte tre ungdommer som brukerrepresentanter i forbindelse med whiteboardfilmen vi holder på å lage, og tre andre i podkastprosjektet.

NYTT OMRÅDE FOR UNGDOM PÅ EPILEPSI.NO

Vi startet planleggingsprosessen av revidering av nye nettsider for ungdommen. Planen er at ungdom skal få sitt eget område på epilepsi.no. Poenget med ung-området er at man kan finne relevant informasjon for både de mellom 15 og 30 år som lever med epilepsi og for pårørende søsken i samme aldersgruppe.

PROSJEKT FOR UNGE PÅRØRENDE

Vi fikk innvilget vår søknad på et prosjekt for unge pårørende. Dette er et filmprosjekt som skal skildre livet til unge pårørende i hverdagssituasjoner.

SATSING PÅ REKRUTTERING AV MINORITETER

På eget initiativ har to engasjerte ungdommer begynt planlegging av hvordan vi kan nå flere personer med minoritetsbakgrunn. Dette har de gjort i dialog med ungdomskonsulent Bård Dalhaug.

SNAPCHAT OG ØKT MARKEDSFØRING RUNDT DETTE

To unge frivillige har også fått ansvar for å opprette en Snapchat-konto. Ungdommen har ansvar for både drift og markedsføring av denne.

UNGDOMSTELEFON OG CHAT

Vi har startet planleggingen av både chat- og telefontjeneste for ungdom.

Forbundsstyret

Forbundsstyret er ansvarlig for forbundets virksomhet, og består av syv medlemmer med tre varamedlemmer. Forbundsstyret bestod gjennom 2019 av følgende personer:

Forbundsleder	Bente Nordahl Langsø
1. nestleder	Therese Jahre
2. nestleder	Stein Atle Roestad
Styremedlem	Halvor Nitteberg
Styremedlem	Merete Kristin Tschamper
Styremedlem	Peggy Sætre Hove
Styremedlem	Torun Antonia Hansen
1. varamedlem	Anne Dilling
2. varamedlem	Tone Kåsastul

Det ble i 2019 avholdt fem styremøter, der til sammen 67 saker var til behandling.

ARBEIDSUTVALGET

Arbeidsutvalget besto av forbundsleder, 1. nestleder og 2. nestleder. I løpet av året ble det avholdt fire AU-møter, med totalt fire saker som ble behandlet.

Arbeids- og strategiprogram

Norsk Epilepsiforbund fokuserte løpende gjennom året på arbeidsområder nedfelt i arbeids- og strategiprogrammet som første gang ble vedtatt ved Landsmøtet i 2014. Programmet ble oppdatert og videreutviklet ved Landsmøtet i 2018. Arbeids- og strategiprogrammet inneholdt følgende satsningsområder både før og etter landsmøtet:

- Kunnskap til folket
- Epilepsiforbundet – en slagkraftig organisasjon
- Norsk epilepsiomsgivning i verdensklasse
- Et godt liv med epilepsi

Satsningsområdene er vedtatt med underliggende, kvantifiserbare mål som forbundsstyret jevnlig følger opp og alle organisasjonsledd kan bidra til oppfyllelse av. Noen av målene ble endret ved Landsmøtet, der særlig utvidelse av likepersonstjenester kom til som et nytt område. Flere

av målene vi satte oss for likepersonstjenestene, ble nådd i 2019.

I behandlingen av arbeids- og strategiprogrammet vedtok et enstemmig landsmøte følgende politiske resolusjon, som man ønsker at forbundet jobber med frem mot 2020:

- Leveranseavtale med det offentlige om informasjon, råd og veiledning
- Pakkeforløp for utredning av epilepsi
- Nasjonalt kvalitetsregister for epilepsi
- Videreutdanning innenfor epilepsi for helsearbeidere

Dette har gitt føring for organisasjonens interessepolitiske arbeid, og som nevnt over, vil en ny videreutdanning innenfor "Epilepsi og helseveiledning" være på plass i løpet av 2020.



Alle organisasjonsledd kan bidra til oppfyllelse av målene i arbeids- og strategiprogrammet, også lokallagene. Her er de på tillitsvalgsamling i Bergen i november.



Administrasjonen

Norsk Epilepsiforbunds administrasjon ble i årets to første måneder ledet av generalsekretær Henrik Peersen. Fra mars 2019 og til juni samme år ivaretok assisterende generalsekretær Jørn Mandla Sibeko driften frem til ny generalsekretær Sissel Karin Haavaag tiltrådte stillingen som generalsekretær fra juni. Administrasjonen bestod i slutten av 2019 av 7,3 årsverk, fordelt på stillinger i både heltid og deltid.



Fra venstre: Jørn Mandla Sibeko, Bård Dalhaug, Sissel Karin Haavaag, Sonja Rasic, Benthe Lill Krigerød, Therese Ravatn, Siw Enersen og Lena Viola Rossevik

Følgende var ansatt i administrasjonen:

Generalsekretær (100 %) – **Sissel Karin Haavaag**

Assisterende generalsekretær (100 %) – **Jørn Mandla Sibeko**

Kontor- og regnskapskonsulent (100 %) – **Siw Enersen**

Interessepolitisk rådgiver (100 %) – **Therese Ravatn**

Kommunikasjonsmedarbeider (100 %) – **Lena Viola Rossevik**

Ungdomskonsulent (100 %) – **Bård Dalhaug**

Rådgiver (100 %) – **Benthe Lill Krigerød**

Kontormedarbeider (30 %) – **Sonja Rasic**

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

Lokale ledd

Ved utgangen av 2019 bestod Epilepsiforbundet av til sammen 25 lokale organisasjonsledd. Både lokalforeninger, fylkeslag og selvstendige nettverk består av aktive medlemmer som frivillig bidrar til synlighet og aktivitet i sitt nærmiljø eller innenfor sitt temaområde. Det ble gjennomført en rekke aktiviteter gjennom året i regi av lokale ledd, og eksemplene strekker seg fra mindre sosiale sammenkomster til større fagkonferanser. Mange lokallag har egne likepersoner som driver aktivitets- og samtalegrupper og driver omfattende informasjonsvirksomhet lokalt.

I 2019 har det vært spesielt mye oppmerksomhet rettet mot det lokale ungdomsarbeidet. Etter sammenslåingen med NEFU ved slutten av 2017, har administrasjonens ungdomskonsulent jobbet strukturert for å finne flere ungdomsfrivillige som kan gå inn i lokallag, enten som ungdomsrepresentanter i styret eller som egne ungdomsgrupper underlagt foreningen. Ved utgangen av året var det 14 av våre lokalforeninger som hadde dedikerte ungdomsfrivillige.

SAMLINGER

Det ble avholdt to landsdekkende helgesamlinger for lokale tillitsvalgte i 2019. Den første samlingen ble avholdt i Lillestrøm i mars, og den andre ble holdt i Bergen 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 til fremming for Landsmøtet. Blant annet har både forslag om nytt navn og logo, og om representasjonsmodell for delegater til Landsmøte, blitt diskutert på disse samlingene i 2019.

Tillitsvalgtsamlingene er populære, og det var over 80 påmeldte til begge helgene i 2019. Nytt av året var også at en bortimot fulltallig administrasjon deltok på samlingen i november, mot kun to representanter tidligere. Hensikten med dette var at lokale tillitsvalgte skulle ha et ansikt på hele administrasjonen, slik at det skulle være lettere å ta kontakt ved behov.

Økonomi

Norsk Epilepsiforbund har trygg økonomisk stilling, og en rekke stabile inntektskilder i medlemskontingenter, statlige driftstilskudd, 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.

Etter flere år med betydelige overskudd, kom styret i 2017 frem til at vi nå hadde rom for å satse mer på langsiktig arbeid. Med sikkerhet i oppsparte midler, har organisasjonen siden da budsjettert med underskudd for å følge den digitale kommunikasjonsstrategien, som har som mål å skape økt engasjement for forbundets arbeid. Tanken er at flere medlemmer vil gi større inntekter fra medlemskontingent

og driftstilskudd, som igjen vil øke vårt økonomiske handlingsrom over tid.

Epilepsiforbundets regnskap for 2019 viser et årsresultat på -209 151.

Medlemskontingent	1 461 782
Salgsinntekter	2 417 908
Tilskudd	8 370 069
Renteinntekter	77 471
Sum inntekter	12 327 229
Overførte midler	1 643 783
Lønnskostnader m.m.	5 209 654
Annen driftskostnad	5 682 943
Sum kostnader	12 536 380
Årsresultat	-209 151

Fortsatt drift

LIKESTILLING

Begge kjønn er representert i Norsk Epilepsiforbunds styrende organer, med en overrepresentasjon av kvinner. Av forbundsstyrets medlemmer og varamedlemmer var det ved utgangen av året sju kvinner og to menn.

I administrasjonen var det ansatt seks kvinner og to menn.

INKLUDERING AV FUNKSJONSHEMMEDE

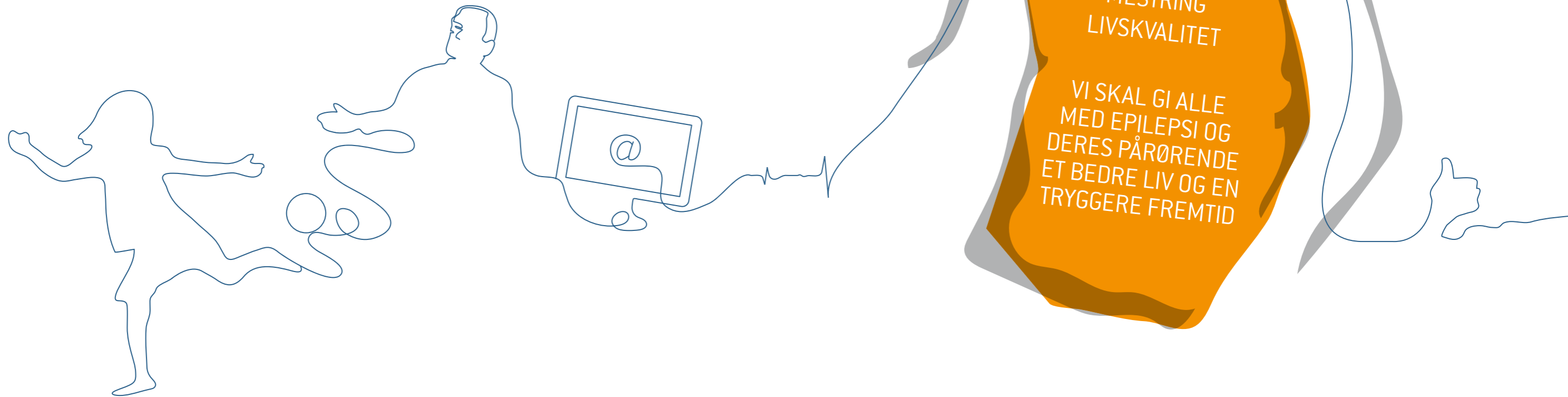
Norsk Epilepsiforbund er en inkluderende arbeidslivsbedrift. Organisasjonen anser det som svært viktig at mennesker med funksjonshemninger er ansatt i administrasjonen og er representert i forbundsstyret. Vi har tatt initiativ til å få til arbeidstrening i vår bedrift, og har tatt kontakt med NAV, men har ikke lyktes.

FORTSATT DRIFT

Forbundsstyrets innstilling til den fremtidige drift foreslås i henhold til organisasjonens overordnede målsetninger.

YTRE MILJØ

Norsk Epilepsiforbund 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 2019 vært et stigende fokus på å begrense postutsendelser og dreie kommunikasjon og informasjonsvirksomhet over til elektronisk format.





Avsender:
Morsk Epilpsiforbund
Karl Johans gate 7, 0154 Oslo
22476600

www.epilepsi.no