

# EPILEPSIFORBUNDET

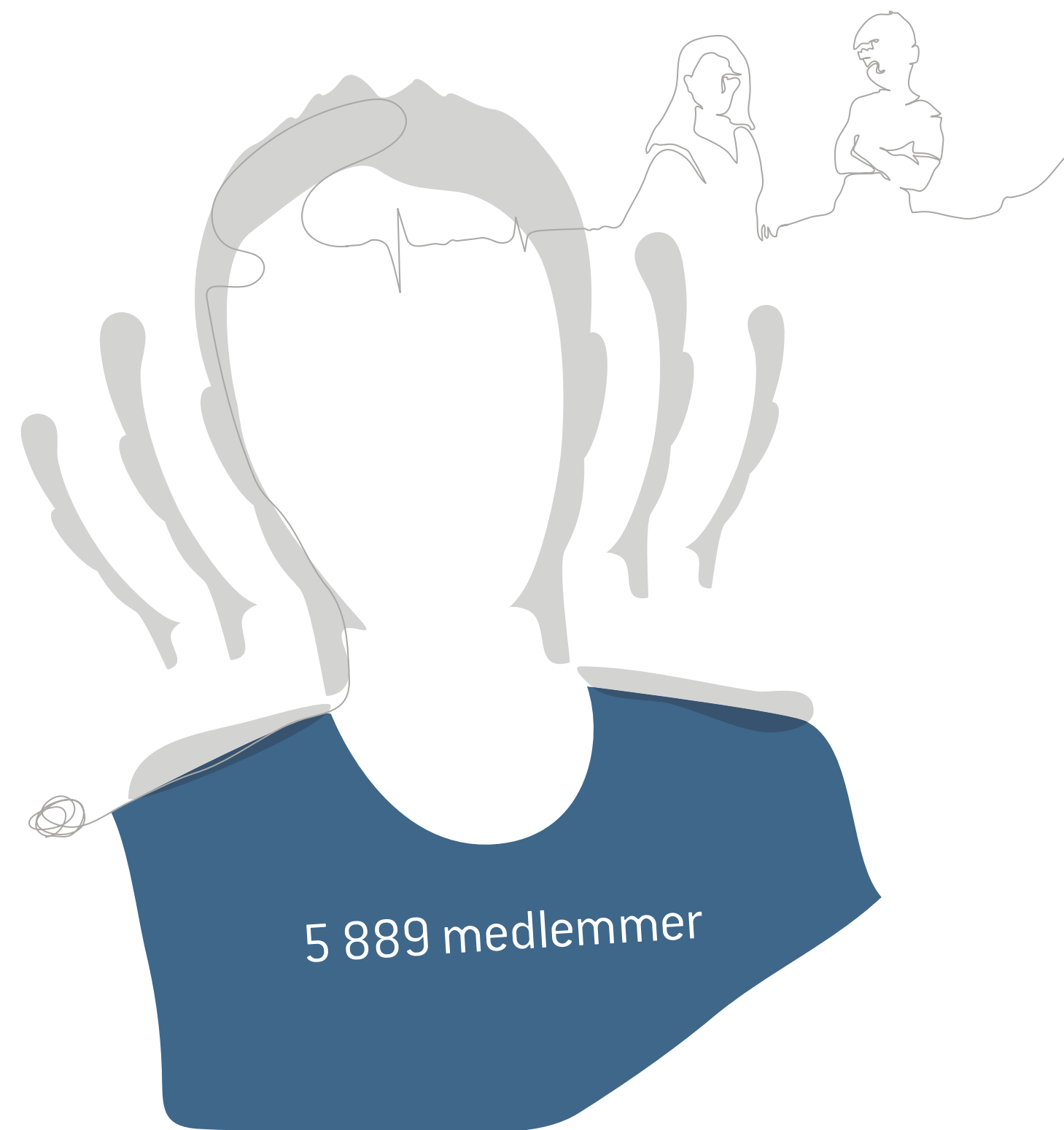
## ÅRSMELDING 2018



# Innhold

Året 2018 .....	side 04
Interessepolitikk .....	side 06
Informasjon og rådgivning .....	side 07
Aktiviteter og tiltak .....	side 08
Ungdomsrådet og ungdomsarbeid .....	side 10
Forbundsstyret .....	side 11
Arbeids- og strategiprogram .....	side 11
Lokale ledd .....	side 12
Administrasjonen .....	side 13
Økonomi .....	side 13
Fortsatt drift .....	side 14

Trykk/grafisk produksjon: Kai Hansen Trykkeri





# Epilepsiforbundet

## – Året 2018 –

Etter flere år med tydelige resultater og nyvinninger både politisk, organisatorisk og innen forbundets informasjonsprofil, kan 2018 oppsummeres som et produktivt år med jevn fremdrift på tidligere igangsatte områder. Arbeidet med informasjon etter kommunikasjonsstrategien resulterte i videre økning av både medlemmer, og følgere på nett og i sosiale medier. Det ble i denne forbindelse satset ekstra på flere dybdeartikler på nett og videreutvikling av den nye likepersonsbloggen. I løpet av året ble også brosjyremateriell oppdatert og fornyet i nytt design.

Politisk var Epilepsiforbundet godt involvert i Helsedirektoratets utarbeidelse av oppfølgingsplan til Hjernehelsestrategien. Dialogen var også tett med Oslo Universitetssykehus (OUS) for å sikre ivaretagelse av Spesialsykehuset for epilepsi, SSE. Dette var spesielt viktig sett i lys av den planlagte samlokaliseringen på Gaustad i fremtidens OUS. Arbeidet resulterte blant annet i flere merknader på statsbudsjettet, der også epilepsihunder ble et aktuelt tema og følge tett i det videre politiske arbeidet.

Organisatorisk stod særlig ungdomsarbeidet sentralt, og det ble gjennom hele året jobbet aktivt med å legge nye rutiner og engasjere frivillige ungdom i lokale ledd, etter sammenslåingen med Norsk Epilepsiforbunds Ungdom og

ansettelse av ungdomskonsulent mot slutten av året før. En rekke lokalforeninger økte i løpet av året sin involvering av og tilbud til ungdom, hvilket resulterte i utbetaling av såkalte frifondsmidler til hele 12 lokale ledd.

Forbundets støtte til forskning var nok et område som ble ytterligere styrket i 2018. I tråd med arbeids- og strategiprogrammets mål med økte tildelinger fra forskningsfondet ble det utdelt rekordhøye 427 000,- til forskningsprosjekter. Samtidig var også forbundet medvirkende til egeninitiert forskning i samarbeid med Oliver Henning, som resulterte i to vitenskapelige artikler basert på data fra vår egen spørreundersøkelse i 2017.

I 2018 ble også organisasjonens 21. ordinære landsmøte arrangert. Bente Nordahl Langsø ble gjenvalgt som forbundsleder, med Therese Jahre som 1. nestleder og Stein Atle Roestad som 2. nestleder. I forkant av Landsmøtet ble det for første gang avholdt et politisk fagseminar for å styrke involveringen av hele organisasjonen i det interessepolitiske arbeidet. På dagsorden stod både ivaretagelse av SSE og ulike ønskede politiske satsninger til vår målgruppe. Dette resulterte i at Landsmøtet de påfølgende dager vedtok politiske resolusjoner i behandlingen av det kommende arbeids- og strategiprogrammet.

Bente Nordahl Langsø  
 Leder

Stein Atle Roestad  
 2. Nestleder

Torunn Antonia Hansen  
 Styremedlem

Merethe Tschamper  
 Styremedlem

Therese Jahre  
 1. Nestleder

Halvor Nitteberg  
 Styremedlem

Peggy Sævi Hov  
 Styremedlem

Henrik Peersen  
 Generalsekretær

Lillestrøm 29/3-19  
Sted/dato





## 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 utforming og prioritering av sakene som er viktige for forbundet og forbundets medlemmer.

Gjennom representasjon i Hjernerådet, stod særlig oppfølging av den politiske Hjernehelsestrategien sentralt. Helsedirektoratet arbeidet gjennom året med utarbeidelse av en tiltaksplan for å imøtekomme målene i strategien. I denne forbindelse ble det opprettet et partnerskap i Helsedirektoratet der generalsekretær i Norsk Epilepsiforbund var deltakende gjennom styreledervervet i Hjernerådet. En rekke av tiltakene som Hjernerådet spilte inn, har stor relevans for epilepsifeltet, og således et viktig arbeid å bidra i.

Ivaretagelse av Spesialsykehuset for Epilepsi, SSE, var som vanlig et område det gjennom året ble viet mye tid til. Både med tanke på kortsiktig ivaretagelse gjennom sikker drift og oppgraderinger av bygningsmasse, men også det langsiktige perspektivet i planleggingen av nytt storsykehus på

Gaustad. Norsk Epilepsiforbund var derfor representert både i prosjektgrupper i byggeprosjektet i OUS, i Nevroklinikkens brukerutvalg og i tett dialog med avdelingsleder og Helse Sør-Øst.

I forbindelse med avholdelse av Landsmøtet ble det også arrangert et politisk fagseminar for forbundets tillitsvalgte for å tydelig involvere hele organisasjonen i det politiske arbeidet. Her ble både Hjernehelsestrategien og fremtidsplaner for SSE løftet som temaer, og direktør Bjørn Erikstein ved OUS invitert for å presentere epilepsiom sorgen i OUS. Seminaret resulterte i Landsmøtevedtak av flere politiske resolusjoner i behandlingen av arbeids- og strategiprogrammet.

I høstens behandling av statsbudsjett, ble det også synlig at forbundets interessepolitiske arbeid var lagt merke til. Både i innstilling til, og i det endelige statsbudsjettet, lyktes det å få på plass flere merknader. Disse omhandlet både tilskuddsordninger, Solberg skole og ikke minst regjeringens merknad om viktigheten av å ivareta SSE som nasjonal spydspiss og unngå fragmentering av sykehuset.

## Informasjon og rådgivning

### LIKEPERSONSTJENESTER - EPIFON1, FORELDREKONTAKTER, INFORMATØRER

Epilepsiforbundets likepersonsbaserte telefon- og mailtjeneste EpiFon1 spilte som vanlig en viktig rolle i rådgivningsarbeidet. På Landsmøtet ble EpiFon1 med sine frivillige tildelt pris for sin mangeårige rådgivningsinnsats. En spesiell utfordring for året var å finne etterfølger i administrasjonen med ansvaret for de frivillige etter at Eva H. Johnsen gikk av med pensjon. Det lyktes mot slutten av året å finne den rette til stillingen og Benthe-Lill Krigerød ble ansatt som administrasjonens rådgiver.

En nyvinning som kom på plass i august var nytt telefonsystem i administrasjonen som gjorde det mulig å nå EpiFon1 og administrasjonen gjennom tastevalg på samme telefonnummer. Dette ble gjort for å bedre tilgjengeligheten på rådgivningstjenestene for fremtiden. Antall henvendelser lå stabilt på tilsvarende nivå som tidligere år, med i overkant av 150 telefon- og mailhenvendelser.

Også Foreldrekontaktene som ble opprettet i 2015 utgjorde et viktig likepersonstilbud. Dette er en rådgivningstjeneste som jevnlig er til stede for samtale med foreldre til innlagte barn på Spesialsykehuset for Epilepsi. I forbindelse med satsingen på ungdom ble det mot slutten av året påbegynt planlegging for å utvide tilbudet besøkstilbudet med Ungdomskontakter.

Flere av de frivillige i Norsk Epilepsiforbund har de seneste årene også blitt kurset i å holde foredrag og er tilgjengelige for informasjonsoppdrag. Informatørene er synlige på den nye nettsiden. I etterkant av Landsmøtet ble det klart i arbeids- og strategiprogrammet at utvidelse av likepersonstjenestene er et særlig viktig satsingsområde i tiden fremover. Det skal derfor også jobbes for å sikre en leveranseavtale med det offentlige om informasjon, råd og veiledningstjenester basert på frivillighet.

### ADMINISTRASJONEN

Også administrasjonen får en rekke henvendelser og spørsmål. Daglig svarer ansatte på rådgivningsspørsmål og trenden fra tidligere år om økning i henvendelser via Facebook og mail vedvarte. En rekke av samtalene omhandler klager eller avdekker svakheter ved behandlingstilbudet, hvilket gir viktig innsikt i helsetilbudet ved landets helseforetak. Rådgivningssamtalene danner enkelte ganger grunnlag



for dialog med konkrete avdelinger eller sykehus som er overrepresentert i klagestatistikken eller uttalelser i klagesaker. Spesielt for året var administrasjonens engasjement i flere graverende saker som omhandlet både diskriminering i arbeidslivet og kritikkverdig behandling i helsevesenet, og rådgivere var derfor deltakende i både rettsaker og tilsynsaker.

### NETT OG SOSIALE MEDIER

2018 ble ikke uventet nok et rekordår for Norsk Epilepsiforbunds synlighet på nett og i sosiale medier. I løpet av året ble nettsiden [www.epilepsi.no](http://www.epilepsi.no) besøkt over 140 000 ganger av over 89 000 unike besøkende. Arbeidet med lansering og spredning av nye informasjonsfilmer ga også tydelig resultater i synlighet og rekkevidde. På nettsidene ble det særlig arbeidet med å øke bruken av dybdeintervjuer og involvering av bloggere til utarbeidelse av likepersonbaserte artikler. For å sikre helhet i forbundets informasjonsprofil ble også brosjyremateriell gjennomgått og oppdatert i nytt design i løpet av året.



# Aktiviteter og tiltak

## INTERNASJONAL EPILEPSIDAG

Internasjonal Epilepsidag ble markert 12. februar. Her ble det rettet oppmerksomhet mot informasjonsbehovet ved epilepsi som fremkom i vår spørreundersøkelse fra 2017. Markeringen ble gjort med publisering av forhåndsinnspilte videointervjuer med Stortingsrepresentanter fra Helse- og omsorgskomiteen i sosiale medier gjennom dagen. På ettermiddagen ble det gjennomført en rundbordskonferanse på Rikshospitalet med likepersoner og spesialister fra både OUS og Haukeland, for å se på hvordan helsetjenestene kan bli bedre på å informere sine pasienter.



Therese Ravatn ble nominert til beste poster på kongressen i Wien.

I forlengelse av samarbeidet med Oliver Henning ved SSE om spørreundersøkelsen i 2017, ble det gjennom året lansert to vitenskapelige artikler. Artikkelen omhandlet informasjonsbehovet ved epilepsi, og underkommunikasjon av vanskelige temaer som SUDEP. Begge artiklene danner grunnlag for markeringen av Internasjonal Epilepsidag, og politisk rådgiver Therese Ravatn fikk posterpresentasjon under epilepsikongressen i Wien. Gjennom hele året var det tett dialog med Oliver Henning og SSE der det ble samarbeidet

om videre behandling av data fra spørreundersøkelsen som vil danne grunnlag for flere artikler i tiden fremover.

## EPILEPSIKALENDER – NY APP

Med støtte fra Desitin ble det på nyåret utviklet en norsk anfallskalender-app etter oversettelse fra en allerede utviklet dansk kalender. Det ble også laget en kort informasjonsfilm om appen som ble lansert på YouTube. Appen har blitt tatt godt imot av flere brukere og bidratt til positivt innhold i digitale medier.

## LEIRTILBUD

Også i 2018 ble det tilrettelagt med leirtilbud for medlemmer. Den populære familieleiren ble som vanlig arrangert i skoleferien som en ukers ferietilbud for familier berørt av epilepsi. Det samme gjaldt både ungdommens vintercamp og sommerleir som ble gjennomført med fulle deltakerlister. Skolepakken

Skolepakken, et nytt og etterlengtet tilskudd til vårt informasjonsmaterieell ble utarbeidet med støtte fra ExtraStiftelsen i samarbeid med Solberg skole. En informasjonspakke til både skole og hjem, for å etablere et tettere samarbeid rundt elever med epilepsi ble lansert etter sommeren. Skolepakken ble delt ut gratis i prosjektperioden til flere hundre familier. Etterspørselen viste et stort behov, og det ble derfor besluttet å innføre skolepakken som fast medlemsfordel etter prosjektperioden påfølgende år. Ketogen kokebok

I samarbeid med ernæringsfysiologer på SSE, ble det i et prosjekt finansiert av ExtraStiftelsen utarbeidet og lansert en egen kokebok for pasienter på ketogen diett. Boken ble en svært innbydende kokebok, laget i samarbeid med profesjonell kokk og med bilder fra matfotograf. Boken vil i tiden fremover deles ut gratis til alle pasienter ved SSE som går på eller skal begynne på diettbehandling, og er et svært godt hjelpemiddel for å gjøre en vanskelig diett mer smakfull.

## ARENDALSUKA

Som de tre foregående år, var Epilepsiforbundet aktivt deltakende i det politiske arrangementet Arendalsuka og stod som arrangør og medvirket i flere arrangementer og politiske debatter. Hovedarrangementet var en politisk debatt i samarbeid med CP-, MS-, og Parkinsonforbundene om frivillighetens rolle i å dekke informasjons- og rådgivningsbehovet som mange pasienter har. Debatten



søkte å rette oppmerksomheten mot vårt ønske om å få på plass leveranseavtaler for informasjon, råd og veiledning mellom det offentlige og frivillige organisasjoner som Epilepsiforbundet.

## ARBEIDSGRUPPE FOR MEDLEMSVEKST

De siste to årene har forbundet sentralt jobbet med utarbeidelsen og gjennomføringen av en kommunikasjonsstrategi med mål om medlemsvekst. Strategien har absolutt bidratt til et positivt omdømme, en tydeligere profil og vekst i medlemstallet, men en mindre økning en ønsket. Derfor nedsatte forbundsstyret en arbeidsgruppe som skal se nærmere på strategier og tiltak for større økning i medlemsmassen. Arbeidet ble igangsatt i 2018 og strekker videre inn i påfølgende år.

## OPPGRADERINGER I BROSJYREMATERIELL

I henhold til kommunikasjonsstrategien og utarbeidet designprofil, ble det påbegynt en større oppdatering av trykket informasjonsmaterieell. Design og innhold i brosjyrer ble gjennomgått og trykket opp med nytt utseende, og ved årsslutt var det kun fire brosjyrer som gjenstod for en fullstendig revidering av alt materieell.

## EPILEPSI – HVA NÅ?

Finansiert av ExtraStiftelsen kom det et nytt tilskudd

til brosjyreporteføljen i 2018. «Epilepsi – hva nå?» er en pasientrettet beskrivelse av hva man kan forvente av helsetilbud knyttet til epilepsi, basert på den medisinske retningslinjen. I utarbeidelsen ble både lokale ledd og likepersoner involvert for å gi innspill, og den ferdige brosjyren ble satt som standard innhold i informasjonsmappene som tildeles nydiagnostiserte ved sykehusene.

## PILOT OM STRUKTURERING AV INFORMASJON

Behovet for informasjon kom tydelig fram i vår spørreundersøkelse fra 2017, og ble gjennom 2018 et naturlig fremhevet tema. Gjennom blant annet markeringen av Internasjonale Epilepsidag og samarbeid med fagmiljøer, ble det synlig for Epilepsiforbundet at det er tydelig mangel på strukturert informasjonstilnærming i sykehusene. Det ble derfor igangsatt et prosjekt i administrasjonen, der målet var å i samarbeid med fagpersoner, skape et strukturert informasjonsforløp ved en voksenavdeling og en barneavdeling i Norge. Det ble i løpet av året igangsatt dialog med Nevrologisk poliklinikk ved Rikshospitalet og barneavdelingen ved Arendal sykehus som umiddelbart var positive til prosjektet. Videre i 2019 vil erfaringene fra samarbeidene deles med andre sykehus og fagpersoner i Norsk Epilepsiselskap i håp om å bidra til bedre informasjon over hele landet.

# Ungdomsrådet og ungdomsarbeid

Sent i 2017 slo ungdomsorganisasjonen NEFU seg sammen med Norsk Epilepsiforbund. NEFU er nå et selvstendig nettverk i forbundet, som påvirker organisasjonen gjennom ungdomsrepresentanter i lokallag, og gjennom deres egne sentrale styre, som kalles Ungdomsrådet. Rådet samarbeider med administrasjonens ansatte ungdomskonsulent, er premissleverandører for ungdomsaktiviteter drevet fra sentralorganisasjonen. De sikrer også at ungdomsperspektivet blir ivarettatt i alle aspekter av organisasjonens arbeid. Etter innspill fra Ungdomsrådet, har det blitt avholdt følgende sentrale ungdomsaktiviteter i 2018:

## VINTERLEIR

NEFUs vinterleir 2018 ble avholdt på Sjusjøen, 22.02-25.02. Det var med 21 deltakere og 10 ledere. All planlegging ble gjort med tanke på at deltakerne skulle oppleve mestring, delta i en løsrivningsprosess og leve med egne valg. Derfor måtte deltakerne selv ta ansvar for blant annet å lage mat, legge seg, stå opp, ta medisiner og selv velge aktiviteter. Dette ble tatt godt imot av nesten alle. De som trengte tettere oppfølging, fikk dette. Aktiviteter som ble avholdt var langrenn, snowboard, alpint, aking og andre aktiviteter rundt hytta. Flere deltagere bygget også snøhule, og sov en natt ute.



Aking er en selvsagt aktivitet på vinterleir.

## SOMMERLEIR

NEFUs sommerleir 2018 ble avholdt på Skottevik Feriesenter 25.06-30.06. Det var med 43 deltakere og 15 ledere. For at deltakerne skulle oppleve mestring, ble det lagt opp til



På sommerleir møter man nye venner fra hele landet.

aktiviteter de fleste ikke hadde prøvd før, som ultimate frisbee, frisbeegolf, speedminton og kinball. Tanken bak dette var at når ingen har hatt aktiviteten før, vil alle starte med relativt likt utgangspunkt, og hadde mulighet til å utvikle seg og oppleve mestring. Vi fikk mange positive tilbakemeldinger på dette, og flere deltakere har begynt å spille frisbeegolf på egen fritid. Andre aktiviteter på leiren inkluderte bading, kortspill, fotball, grilling, «gender-bender fest».

## INFORMATØRKURS FOR UNGDOM

11 unge frivillige fikk informatørkurs over to dager i Oslo. Her fikk de opplæring i hvordan man snakker for en forsamling, svare på utfordrende spørsmål og generell informasjon om epilepsi. Etter kurset har flere av ungdommen holdt foredrag for studenter som skal jobbe med barn og unge. Til sammen har det blitt holdt 15 foredrag over hele landet.

## NY BROSJYRE

Ungdomsrådet ble spurt om å komme med innspill til den nye brosjyren «Ung med epilepsi». Punkter som ble løftet frem som spesielt viktig for ungdom med epilepsi var jobb, utdanning, førerkort, alkohol, venner, familie og kjærlighetsforhold. Samtlige tema ble tatt med i brosjyren. Det ble hentet informasjon fra Norsk Epilepsiforbunds eksisterende brosjyrer og relevante tekster på blant annet epilepsi.no og epilepsibehandling.no. Brosjyren har fått godt tilbakemeldinger, og treffer den brede målgruppen vi retter arbeidet vårt mot. Denne brosjyren ble laget ved hjelp av midler fra ExtraStiftelsen.

# Forbundsstyret

Forbundsstyret er ansvarlig for forbundets virksomhet og består av syv medlemmer med tre varamedlemmer. Et styremedlem med personlig varamedlem velges av NEFU. Norsk Epilepsiforbunds 21. ordinære Landsmøte ble arrangert

siste helgen i september. På grunn av sammenslåingen året før med NEFU, ble det fra Landsmøtet gjort endring i forbundsstyrets sammensetning. Forbundsstyret bestod gjennom året av følgende personer:

	Fra og med 30. september	Til og med 29. september
Forbundsleder	Bente Nordahl Langsø	Bente Nordahl Langsø
1.nestleder	Therese Jahre	Ove Vilhelm Nome
2.nestleder	Stein Atle Roestad	Halvor Nitteberg
Styremedlem	Halvor Nitteberg	Stein Atle Roestad
Styremedlem	Merete Kristin Tschamper	Tone Nordheim Kåstul
Styremedlem	Peggy Sætre Hove	Torunn Opedal
Styremedlem	Torun Antonia Hansen	
1. Varamedlem	Anne Dilling	Anne Dilling
2. Varamedlem	Tone Kåstul	
Styremedlem NEFU		Larisa Margrethe Ross
Varamedlem NEFU		Margrethe Sandem Fjellengen

## ARBEIDSUTVALGET

Arbeidsutvalget besto av forbundsleder, 1. nestleder og 2. nestleder. I løpet av året ble det avholdt 3 AU-møte, med totalt

3 saker var til behandling. Det ble gjennom året vedtatt å formalisere oppfølging av generalsekretær gjennom to årlige fag- og forventningssamtaler i regi av AU.

# Arbeids- og strategiprogram

Norsk Epilepsiforbunds 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 Epilepsisorg i verdensklasse
- Et godt liv med epilepsi

Satsingsområdene 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 Landsmøte der særlig utvidelse av likepersonstjenester kom til som et nytt område.

Til Landsmøtet kunne det rapporteres om full måloppnåelse på flere områder. Målet med utvikling av digitale informasjonskanaler under satsningsområdet «Kunnskap til folket» var det første som ble innfridd. Dette gjenspeiler tydelige organisasjonens satsing på modernisering av informasjonskanaler på nett. Også målsetningene til politisk

aktivitet og sporbarhet i offentlige dokumenter under «Norsk Epilepsisorg i verdensklasse» og «Et godt live med epilepsi» kunne hukes av med full suksess.

Flere av de andre målområder viste også til god aktivitet i organisasjonen, men til tross for medlemsvekst gjennom 2018 og en rekke informasjonsaktiviteter og arrangementer lokalt, var dette områder med behov for styrking. Det ble i midtveis i forrige landsmøteperiode tydelig at forbundet ikke ville nå målet med medlemsvekst utelukkende basert på det igangsatte kommunikasjonsarbeidet. Styret satte derfor ned en arbeidsgruppe som i tiden fremover skal utarbeide en egen strategi for medlemsvekst og se på nødvendige tiltak for å sikre den ønskede veksten.

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 innen epilepsi for helsearbeidere





## Lokale ledd

Ved utgangen av 2018 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 innen 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. Lokale ledd rapporterer sin aktivitet i tilknytning til arbeids- og strategiprogrammet der viktigheten av arbeidet som gjøres kommer tydelig frem.

Spesielt for året var arbeidet med å kanalisere ungdomsengasjement inn i lokale foreninger etter sammenslåingen med NEFU. Gjennom året var det en jevn rekruttering av engasjerte ungdomsrepresentanter og en rekke lokale lag tok godt imot disse og tilrettela for aktiviteter for ungdomsgruppa. Dette resulterte i at det gjennom året var hele 12 lokallag som mottok Frifondsstøtte for ungdomsrettet lokalaktivitet.

En svært positiv utvikling gjennom året var at stadig flere lokale ledd søkte og mottok støtte til prosjekter fra ExtraStiftelsen gjennom støtteordningen Extra Express. Dette førte til betydelig lokalstøtte til en rekke spennende aktiviteter og prosjekter lokalt.

### SAMLINGER

Som tidligere år ble det arrangert samlinger for frivillige tillitsvalgte. Den første samlingen ble avholdt i Sandvika som en helgesamling i april. Her var det i overkant av 80 påmeldte som deltok for faglig påfyll og erfaringsutveksling der rettigheter, politikk og medlemsvekst stod på dagsorden. I forbindelse med Landsmøteavholdelse i september ble det arrangert et politisk fagseminar for å involvere lokale tillitsvalgte bedre i det interessepolitiske arbeidet. Her deltok ca. 90 tillitsvalgte til spennende program knyttet til ivaretagelse av Spesialsykehuset for Epilepsi, SSE og oppfølging av Hjernehelseterapien.

## Administrasjonen

Norsk Epilepsiforbunds administrasjon ble i 2018 ledet av generalsekretær Henrik Peersen. Organisasjonskonsulent siden 2011, Jørn Sibeko, ble i løpet av året tildelt stillingstittel assisterende generalsekretær for å gjenspeile det faktiske arbeid og ansvar han har opparbeidet seg i stillingen. Bente-Lill Krigerød ble tilsatt som Rådgiver i siste kvartal med ansvar for rådgivning og oppfølging av likepersoner. Det var gjennom året to ansatte som tok ut foreldrepermisjon, så administrasjonen var kun fullsatt i siste kvartal.

I slutten av desember ble det kjent at generalsekretær sa opp sin stilling i forbindelse med et mottatt jobbtillbud, og det ble derfor igangsatt ansettelsesprosess av forbundsstyret for å finne hans etterfølger. Selskapet Experis ble engasjert for å bistå i ansettelsen og stillingen ble lyst ut i siste halvdel av desember.

Administrasjonen bestod i slutten av 2018 av 7,3 årsverk, fordelt på stillinger i både heltid og deltid.

Følgende var ansatt i administrasjonen:

Generalsekretær (100%) – **Henrik Peersen**  
Assisterende generalsekretær (100%) – **Jørn Mandla Sibeko**  
Kontor- og regnskapskonsulent (100%) – **Siw Enersen**  
Interessepolitisk rådgiver (100%) – **Therese Ravatn**  
Kommunikasjonsmedarbeider (100%) – **Lena Viola Rossevik** (permisjon)  
Kommunikasjonsmedarbeider (100%) – **Julie Brundtland Løvseth** (svangerskapsvikariat)  
Ungdomskonsulent (100%) – **Bård Dalhaug**  
Rådgiver (100%) – **Bente-Lill Krigerød**  
Kontormedarbeider (30%) – **Sonja Rasic**

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

## Økonomi

En stor andel av Norsk Epilepsiforbunds inntekter er prosjektrelaterte tilskudd, herunder i hovedsak ExtraStiftelsen og ulike statlige støtteordninger. Slike tilskudd er viktige for at organisasjonen skal kunne opprettholde sitt høye aktivitetsnivå, men skaper samtidig usikkerhet og legger begrensninger på mulighetene for langsiktig planlegging. De øvrige tilskuddene er av mer stabil art, men har på sin side ikke en utvikling som tilsvarer den generelle prisøkningen på varer og tjenester i samfunnet.

Epilepsiforbundet er derfor avhengig av langsiktig nøktern drift parallelt med ambisjon om vekst. Etter flere år med overskudd valgte forbundsstyret i 2017 å budsjettere med betydelige ressurser fra oppsparte midler for å følge den digitale kommunikasjonsstrategien som har som mål å skape økt engasjement for forbundets arbeid. Det året lyktes det å inndrive betydelige sponsorinntekter, og underskuddet ble betydelig lavere enn budsjettert. Forbundsstyret besluttet derfor å fortsette en offensiv linje for å skape ønskede resultater og budsjetterte derfor også i 2018 med et planlagt underskudd.

Epilepsiforbundets regnskap viser for 2018 et resultat på -631 908.

Kontingent	1 362 903
Salgsinntekter	2 552 345
Tilskudd	7 933 650
Renteinntekter	52 781
SUM INNTEKTER	11 901 679
Overførte midler	2 449 435
Lønnskostnader	4 776 808
Andre driftskostnader	5 254 564
SUM UTGIFTER	12 480 806

RESULTAT - 579 127

Norsk Epilepsiforbund sentralt er også bidragsyter til frivillige organisasjonsledd og fordeler hvert år andeler av medlemskontingenten til lokalforeninger, fylkeslag og NEFU. I 2018 ble det også utdelt 350 000 for støtte til likepersonaktiviteter og det frivillige arbeidet som gjøres lokalt og i selvstendige nettverk. Nytt av året var viderefordeling av frifondsmidler til lokalledd på i overkant av 350 000 for ungdomsarbeid.

Norsk Epilepsiforbund 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 Norsk Epilepsiforbund styrende organer med en overrepresentasjon av kvinner. Av forbundsstyrets medlemmer og varamedlemmer var det ved utgangen av året 7 kvinner og 2 menn. I administrasjonen var det ansatt 5 kvinner og 3 menn.

## INKLUDERING AV FUNKSJONSHEMMEDE

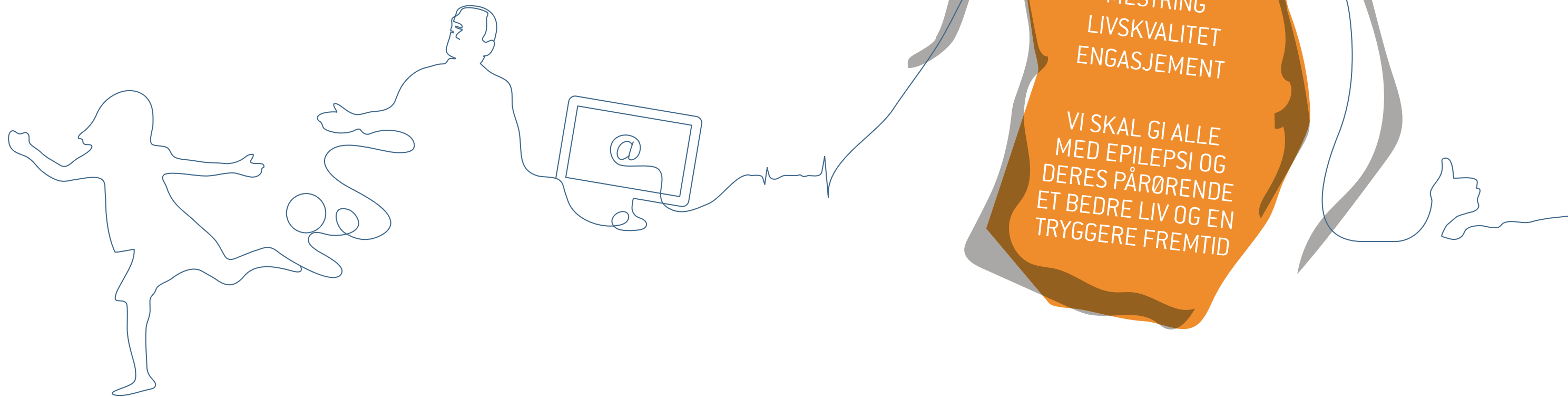
Norsk Epilepsiforbund er en inkluderende arbeidslivsbedrift. Organisasjonen anser det som svært viktig at mennesker med funksjonshemninger er ansatt i administrasjonen og er representert i forbundsstyret. Vi har tatt initiativ til å få til arbeidstrening i vår bedrift, og har tatt kontakt med NAV, men 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 2018 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](http://www.epilepsi.no)