

# Epilepsiforbundet

## Årsmelding 2020

**Førstehjelp ved epileptiske anfall**

- Ta tiden fra anfallet starter
- Ikke putt noe i munnen
- Beskytt kropp og hode, reduser risiko for skader under anfall
- Ring 113 ved anfall over 5 min varighet

Les om Camillas (27) historie



norsk epilepsiforbund

**Snapchat**  
Uke 49

Snapchat Kontonavn: **Ung Epilepsi**

Les beskrivelsen for å finne ut hva hver person vil snakke om.  
Temaene inkluderer:

- Pårørende
- Hobby
- Flerkulturelt Nettverk
- PNES

Mandag      Torsdag  
Tirsdag      Fredag  
Onsdag      Søndag

Som medlem i **Norsk Epilepsiforbund** kan du få:

- Informasjon, råd og veiledning
- Medlemsbladet EpilepsiNytt
- Erfarings utveksling
- Kurs, leir & andre aktiviteter
- Anfallskalender
- Støtte
- Mulighet for å tegne ulykkesforsikring mot epileptisk anfall



# Innhold

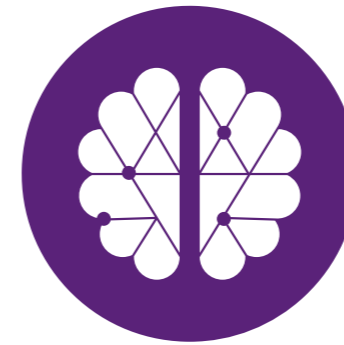
Epilepsiforbundet året 2020.....	4
Nytt navn og logo.....	5
En mer digital organisasjon.....	6
Informasjons- og likepersonstjenester .....	7
Andre aktiviteter .....	8
Epilepsi og rettigheter .....	8
Kurs for medlemmer (nasjonalt).....	8
Den internasjonale epilepsidagen.....	8
Ungdomsleir .....	8
Landsmøte.....	8
Nett og sosiale medier – våre informasjonskanaler .....	9
Nettsiden .....	9
Facebook.....	9
YouTube-kanalen.....	9
EpilepsiNytt.....	9
Snapchat .....	9
Instagram.....	9
Interessepolitikk.....	10
Arbeids- og strategiprogram.....	11
Forskningssamarbeid .....	12
Nettverk.....	13
Epilepsiforbundet Ung.....	13
Epilepsiforbundet Dravet .....	14
Epilepsiforbundet Sjeldne .....	14
Epilepsiforbundet Flerkultur .....	14
Epilepsiforbundet PNES.....	14
Lokale ledd.....	15
Forbundsstyret.....	16
Arbeidsutvalget.....	16
Administrasjonen.....	17
Økonomi .....	18
Fortsatt drift .....	19
Likestilling .....	19
Inkludering av funksjonshemmede.....	19
Fortsatt drift .....	19
Ytre miljø .....	19



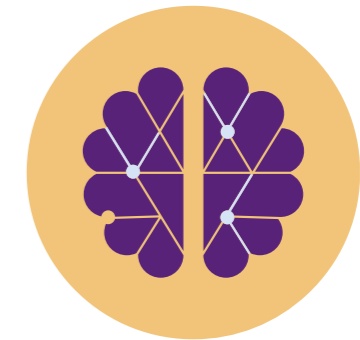
6 100 medlemmer

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

- Epilepsiforbundets formålsparagraf



Epilepsiforbundet



Epilepsiforbundet • Ung

## Epilepsiforbundet – Året 2020 –

2020 vil for alltid gå inn i historien som annerledes-året, og det har det virkelig vært også for Epilepsiforbundet. På grunn av covid-19-pandemien har vi måttet legge om måten vi jobber på, noe som har påvirket hele organisasjonen. Epilepsiforbundet har gjort et digitalt kvantesprang. For lokalforeningene og nettverkene har dette betydd digitale styremøter, noen har gjennomført digitale treff for medlemmene, og vi gjennomførte digitalt landsmøte. Dette har utfordret flere av lokallagene og nettverkene, men det viktigste er at de ikke har gitt opp, men tilegnet seg ny kunnskap og gjennomført aktiviteter. Det har blitt lettere å nå ut til hele landet. Samtidig har viktige fysiske treffpunkt blitt avlyst. Det å møtes fysisk gir en viktig motivasjon og inspirasjon for alle i forbundet, og er et savn for mange.

Landsmøtets politiske resolusjon fra 2018 har vært førende for arbeidet i 2020. Et hovedfokus har vært knyttet til finansiering av Epilepsiforbundets informasjons- og likepersonstjenester, der Epilepsiforbundet hadde møter med både statssekretær for helseministeren og leder for Stortingets helse- og omsorgskomite. Et annet sentralt punkt er videreutvikling av organisasjonens likepersonstjenester. I 2020 har vi rekruttert flere nye likepersoner som informatører, også innen flerkultur.

Landsmøtet ble gjennomført digitalt med godt digitalt oppmøte. Det er gitt gode tilbakemeldinger på gjennomføringen, og for de aller fleste ble det en god opplevelse som førte til at flere i lokallagenes styrer kunne delta. På landsmøtet ble viktige beslutninger tatt som for eksempel ny logo og nytt navn. Strategiske utviklingsområder ble vedtatt, og gir forbundet klare føringer for videre arbeid.

Ungdomsarbeid står svært sentralt i Epilepsiforbundet, og det har vært jobbet mye med å videreutvikle, og å få ungdomsarbeidet til å blomstre. Vi får flere ungdommer til ungdomsnettverket og flere ungdommer som bidrar med frivillig arbeid. Det er ca. 300 ungdommer som er knyttet til nettverket, og 70 av disse deltar i frivillig arbeid, det er bra!

Sosiale medier virker og er viktige for å nå ut til folk. YouTube-kanalen vår besøkes som aldri før. Ved årsskiftet hadde vi nesten 2 millioner visninger og ca. 2.500 abonnenter. Det er mer enn en dobling i abonnenter det siste året. Vi får stadig flere følgere på Facebook og Snapchat, hvorav sistnevnte er en ny kanal for forbundet. Også Instagram er en stor suksess.

Dette var året 2020 i Epilepsiforbundet!

## Nytt navn og logo

Epilepsiforbundet har lenge vært i en prosess for å finne ut om vi skal bytte logo. Organisasjonen har brukt mye tid på å vurdere ulike alternativer, og mange har vært engasjert i jobben, som for eksempel ungdomsrådet, lokalforeninger og administrasjonen. Prosessen har hele veien vært forankret i forbundsstyret. Etter hvert koblet vi på designfirmaet TENK, som videreutviklet ideene som kom frem i prosessen og som har vært tema på en rekke møter med lokalforeningenes tillitsvalgte. På landsmøtet 2020 ble endelig logo og navn endret.

Den nye vedtatte logoen representerer både det medisinske ved epilepsi og Epilepsiforbundets verdier. I logoen brukes en stilisert hjerne. Linjene og punktene viser elektrisk aktivitet, og sirkelen rundt er ment å symbolisere et forbund som er samlendende. Videre symboliserer logoen fellesskap og samhold. Fargen lilla brukes ofte internasjonalt ved epilepsi. Lilla er også en farge som gir ro og som videre assosieres med visdom og kreativitet.

Ungdommene har den samme logoen med en litt annen fargevariant. Ungdomsrådet har selv valgt fargekombinasjon. Denne varianten er litt «sprekere», og ungdomsrådet er veldig fornøyd med valget.







Til og med landsmøtet 2020 ble arrangert digitalt. Deler av forbundsstyret og administrasjonen ledet landsmøtet fra Lampeland Hotell på Kongsberg. Rundt om i landet deltok lokalforeningene via nettplattformen Teams.

## En mer digital organisasjon

Epilepsiforbundet var allerede i gang med en digital oppgradering da covid-19-pandemien traff landet, og etter dette fikk digitaliseringen av organisasjonen stor fart.

Det ble en bratt læringskurve. Alle tillitsvalgte i alle ledd har nå egne epilepsi-mailadresser med tilgang til Office 365. Det har vært gjennomført kurs, og det er gitt opplæring av tillitsvalgte for å holde god kommunikasjon mellom administrasjon og tillitsvalgte lokalt. Det er også innført et nytt digitalt dokumentsystem, Admincontrol. Admincontrol er en nettbasert løsning for sikker samhandling og enkel deling av dokumenter i styrearbeid. I systemet er det også en løsning for digital signering av dokumenter.

Mange av organisasjonens vanlige samlingspunkt har i år foregått via Teams. Det har vært digitale medlemskurs og tillitsvalgtsamlinger. Til og med landsmøtet 2020 ble arrangert over Teams.

Denne digitaliseringen har vært et viktig arbeid som det er brukt mange ressurser på, men som vi ser vil ha stor effekt for mulighetene til å nå ut til hverandre i dette langstrakte landet. Fremtiden vil forhåpentligvis gi mer rom for fysiske samlinger igjen, men med en større digital kompetanse og muligheter innad i organisasjonen vil administrasjonen i større grad kunne delta med opplæring og støtte lokalt, og flere tillitsvalgte vil få tilgang til digitale møtearenaer. Det samme gjelder kurs for medlemmer, som nå ikke lenger er forbeholdt de som kan reise.

# Informasjons- og likepersonstjenester

Informasjons- og rådgivningstjenester utføres på flere nivåer, både lokalt og nasjonalt. Pandemien som kom i 2020 førte til endring av mange av våre informasjons- og likepersonstjenester. Våre fysiske treff har i stor grad blitt avlyst, mens andre tjenester har ekspandert og har hatt en god utvikling.

### INFORMATØRTJENESTEN

Våre informatører har vært en av de gruppene likepersoner som har merket mest til pandemien. Det har vært mindre etterspørsel etter foredrag og informasjonsbesøk på arbeidsplasser og institusjoner.

Nytt av året har vært å kurse likepersoner i kunnskap om PNES – både for å rekruttere flere likepersoner med denne diagnosen, men også for å synliggjøre og informere. I forbindelse med psykisk helsedagen 10. oktober lanserte vi en filmet intervju-samtale om dette på Facebook.

Informatørtjenesten har i 2020 fått et nytt verktøy på nett hvor foredrag kan lastes ned tilpasset det oppdraget de skal ut på.

### RÅDGIVNINGSTELEFONEN/MAIL

Da pandemien slo til for fullt i mars, merket vi en større pågang på vår telefon, og takket være engasjerte frivillige klarte vi å øke kapasiteten på telefonsjeneren fra to dager i uka og en kveld, til hver dag og to kvelder. Den ene kvelden for og med ungdom. For første gang var også tjenesten betjent i påskeferien, inkludert helligdage. Dette var i første omgang ment som et tilbud på grunn av alle spørsmål om covid-19, men etter en gjennomgang fant vi ut at vi hadde nok kapasitet til å la dette bli et permanent tilbud.

### FORELDREKONTAKTER PÅ SPESIALSYKEHUSET FOR EPILEPSI (SSE)

I 2020 ble det kun gjennomført tre fysiske besøk på SSE før SSE stengte for besøk. Siden foreldrekontaktene ikke lenger kunne være fysisk på SSE, lagde vi fem informasjonsfilmer hvor to av foreldrekontaktene snakket om ulike temaer. Temaene ble valgt ut på bakgrunn av ofte stilte spørsmål fra foreldre. Filmene ble lagt ut på Facebook over en periode på fire uker.

### VEILEDNING AV LIKEPERSONER

Det ble arrangert likepersonssamling for alle likepersoner i februar. Samlingen gikk over to dager og hadde følgende tema: Rettigheter – PNES. Vi lanserte også vår nye brosjyre: «Epilepsi og muligheter i hjelpeapparatet» denne dagen.

For første gang ble det også gjennomført grunnkurs for nye likepersoner. Dette skulle egentlig være et dagskurs, men ble i stedet gjennomført som tre nettkurs. Flere av våre nye likepersoner har kommet via vårt ungdomsarbeid, og det ble derfor også gjennomført et eget nettkurs for ungdomskontaktene.

### RÅDGIVNINGSSCHAT PÅ EPILEPSI.NO

I perioden april-mai jobbet vi med å opprette en egen rådgivningsschat på epilepsi.no. Vi benyttet oss av tjenesten frivillig.no for å rekruttere nye frivillige, og ved oppstart i juni hadde vi 14 frivillige. Vi har vært målrettede i markedsføringen av tjenesten. Etter seks måneder hadde vi ikke oppnådd ønsket respons. Derfor ble denne tjenesten lagt ned, og vi satser heller på samme type rådgivning på Snapchat.



Illustrasjonsbilde Foto: Volodymyr/Shutterstock.com





Vinterleiren for ungdom ble gjennomført i februar, og dette ble et veldig godt arrangement. Ca. 20 deltakere og åtte ledere tilbrakte fire dager sammen på Beitostølen.

## Andre aktiviteter

### EPILEPSI OG RETTIGHETER

Med støtte fra Stiftelsen Dam gjennomførte Epilepsiforbundet prosjektet «Hva har jeg rett på?». Prosjektet resulterte i en helt ny rettighetsbrosjyre: «Epilepsi og muligheter i hjelpeapparatet». I forbindelse med lanseringen av brosjyren arrangerte Epilepsiforbundet et streamet rettighetskurs. Det fysiske kurset ble avholdt i forlengelse av organisasjonens likepersonskurs, og ble streamet til lokalforeningene. En rekke lokalforeninger arrangerte samlinger parallelt, hvor streamingen ble vist på storskjerm og deltakerne hadde mulighet til å stille spørsmål til foredragsholderne underveis.

### KURS FOR MEDLEMMER (NASJONALT)

Digitalt foreldrekurs med tema «Når barnet får epilepsi – hva da?» ble gjennomført med 16 deltagere på Teams i desember.

### DEN INTERNASJONALE EPILEPSIDAGEN

Den internasjonale epilepsidagen ble markert 10. februar, og Epilepsiforbundet brukte dagen til å stille spørsmålet: «Hvor er hjelpen for epilepsipasienter når anfallene er borte?» Flere artikler om temaet ble publisert på nettsidene i løpet

av dagen, og det ble direktestrømmet en samtale mellom assisterende generalsekretær Jørn Sibeko og ergoterapeut ved Spesialsykehuset for epilepsi Helene Myklebust Letén som har skrevet en masteroppgave om hvordan epilepsioopererte opplever tiden etter inngrepet.

### UNGDOMSLEIR

Vinterleir ble gjennomført i februar, og dette ble et veldig godt arrangement. Med ca. 20 deltakere og åtte ledere dro vi til Beitostølen og tilbrakte fire dager sammen. Aktiviteter som ble avholdt var snøhulebygging, alpint, langrenn, lek i snøen, frisbeegolf, aking etc.

Vi måtte dessverre avlyse sommerleiren.

### LANDSMØTE

Epilepsiforbundets 22. ordinære landsmøte ble avholdt 28. og 29. november. Møtet ble gjennomført digitalt med 100 påmeldte deltakere. Selskapet Smartdialog ble brukt til produksjonen av det digitale møtet og gjennomføring av avstemninger.

# Nett og sosiale medier – våre informasjonskanaler

### NETTSIDEN

I løpet av 2020 ble nettsiden [www.epilepsi.no](http://www.epilepsi.no) besøkt over 163.000 ganger av 111.800 unike brukere, noe som er en klar økning fra året før. I samme periode har vi også publisert ca. 60 nyhetssaker.

### FACEBOOK

Vi har fortsatt økningen i antall følgere på Facebook.

### YOUTUBE-KANALEN

YouTube-kanalen vår besøkes som aldri før. Ved årsskiftet hadde vi nesten 2 millioner visninger og ca. 2.500 abonnenter. Det er mer enn en dobling i abonnenter det siste året. I 2020 har vi i gjennomsnitt hatt drøyt 2.000 visninger på denne kanalen daglig. Dette er svært gode tall når vi sammenligner oss med andre pasientorganisasjoner som har en viss YouTube-satsing. Vi har også publisert to filmer på kanalen vår i 2020. Den ene er ungdomsfilmen «Det jeg skulle ønske du visste», som skal gjøre det lettere for unge å fortelle venner og familie om sin epilepsi. Den har 2.400 visninger på YouTube og 43.000 visninger på Facebook, noe vi er veldig godt fornøyde med. Den andre filmen var barnefilmen «Rudy og lynmonsteret» som er basert på boken med samme navn. Begge filmene var utviklet med prosjektstøtte fra Stiftelsen Dam.

### EPILEPSINYTT

Som vanlig har vi gitt ut fire utgaver av medlemsbladet EpilepsiNytt i løpet av året. I disse tok vi opp følgende hovedtemaer: det første møtet med epilepsien, fysisk aktivitet, tilrettelegging i barnehage, skole og arbeidsliv, og pårørendearbeid.

### SNAPCHAT

På den internasjonale epilepsidagen lanserte vi en ny Snapchat-konto ved navn «UngEpilepsi». Dette gjorde vi for å nå flere unge mennesker. Ved lansering hadde vi ni frivillige som skulle legge ut filmer og spre informasjon. Etter to dager hadde profilen fått rundt 500 følgere.

Ved utgangen av 2020 har vi 25 faste «snappere» og fem gjestesnappere. Vi har over 900 følgere og ca. 400 personer som ser på det som legges ut. Vi har også gått fra å publisere innlegg tre ganger i uken, til mellom seks og sju ganger i uken. Dette vil si at det alltid ligger noe ute på vår profil. Måten

vi har arbeidet med dette på er en del av «det nytenkende Epilepsiforbundet». Vi ønsker flere tjenester driftet av frivillighet, og «UngEpilepsi» koordineres derfor av en frivillig. Dette har fungert veldig godt, og vi har sett gode resultater. Snapchat-kontoen er nå en veletablert informasjonskanal der følgerne får kvalitetssikret informasjon og kan stille spørsmål om det de måtte lure på knyttet til et liv påvirket av epilepsi eller PNES.

### INSTAGRAM

I løpet av 2020 har Instagram-kontoen Epilepsiforbundet Ung gått fra 300 til 850 følgere. Dette har ikke kommet av seg selv. Høsten 2020 har administrasjonens praktikant fått ansvaret for å drifte vår Instagram-konto. Måten vi har arbeidet med dette er at vi i tett samarbeid med praktikanten har laget en målrettet plan for innlegg som skal ut, avholdt kampanjer, og vi har hatt et fast visuelt tema for samtlige innlegg. Dette har blitt en svært dynamisk konto som i hovedsak deler personlige historier knyttet til epilepsi. Instagramprofilen har blitt en god informasjonskanal, og følgerne våre stiller spørsmål og gir positiv feedback.



Instagramprofilen har blitt en god informasjonskanal, og følgerne våre stiller spørsmål og gir positiv feedback.





I 2020 har vi deltatt i digitale stortingshøringer. Foto: S-F/Shutterstock.com

## Interessepolitikk

Interessepolitisk påvirkning er et av Epilepsiforbundets sentrale arbeidsområder. I Arbeids- og strategiprogrammet (2018-2020) er to av satsningsområdene «Epilepsiomsorg i verdensklasse» og «Et godt liv med epilepsi». Epilepsiforbundet jobber med en rekke ulike politiske saker knyttet til disse satsningsområdene, og arbeidet er forankret i forbundsstyret.

Som så mye av Epilepsiforbundets øvrige arbeid, har det politiske arbeidet blitt påvirket av koronasituasjonen. Det er blitt gjennomført færre fysiske møter og høringer, men derimot større grad av digitale møter, og også digitale stortingshøringer. En rekke politiske arenaer, som konferanser og Arendalsuka, har vært avlyst eller blitt gjennomført digitalt.

I 2020 har Epilepsiforbundet likevel jobbet med en rekke ulike politiske saker. Et hovedfokus har vært knyttet til finansiering av Epilepsiforbundets informasjons- og likepersonstjenester, der Epilepsiforbundet hadde møter med både statssekretær Anne Grete Erlandsen og leder for Stortingets helse- og omsorgskomite Geir Jørgen Bekkevold.

Epilepsiforbundet har også arbeidet mye med TT-ordningen

og den utvidede nasjonale TT-ordningen. Sammen med en rekke andre organisasjoner har Epilepsiforbundet argumentert for at den utvidede nasjonale TT-ordningen må være åpen for alle med behov, uavhengig av diagnose. Epilepsiforbundet er blitt med i Funksjonshemmedes Fellesorganisasjons (FFOs) nettverk for universell utforming, og deltok sammen med FFO på møte med samferdselsministeren.

Skole har også i 2020 vært et viktig tema. Epilepsiforbundet har deltatt på høring om stortingsmelding «Tett på – tidlig innsats og inkluderende fellesskap i barnehage, skole og SFO», og gitt høringsuttalelser knyttet til ny lov om universiteter og høyskoler, ny opplæringslov og om reform innen videregående skole. Epilepsiforbundet er med i FFOs nettverk for skoleinteresserte organisasjoner, og har brukerrepresentant i Faglig brukerråd for avdeling ervervet hjerneskade i StatPed.

Et annet velkjent tema har vært støtte til familier til barn med epilepsi. Epilepsiforbundet har gitt innspill til regjeringens arbeid med Likeverdsreformen og om «Bedre velferdstjenester for barn og unge som har behov for et sammensatt tjenestetilbud».

I forbindelse med at GW Pharma har søkt om godkjenning av det cannabisbaserte legemidlet Epidyolex, har Epilepsiforbundet også jobbet mye med Statens legemiddelverk og legemiddelfirmaet for å få dette legemidlet på H-resept raskest mulig.

Epilepsiforbundet har gjennom hele året hatt et tett samarbeid med Spesialsykehuset for epilepsi (SSE), og har jobbet opp

mot både storting, departement og Oslo universitetssykehus for å følge opp ivaretagelse av SSE og planene for Nye Oslo Universitetssykehus.

Generalsekretær Sissel Karin Haavaag ble i 2020 oppnevnt til leder i brukerrådet til Helsedirektoratet. Epilepsiforbundet har gjennom dette arbeidet jobbet mye med oppfølgingen av covid-19 og Hjernehelseterategien.

## Arbeids- og strategiprogram

Epilepsiforbundet fokuserte løpende gjennom året på arbeidsområder nedfelt i Arbeids- og strategiprogrammet 2018-2020. Svært mye av arbeidet som er beskrevet i årsmeldingen er direkte og indirekte knyttet til målsetninger i programmet. Arbeids- og strategiprogrammet inneholdt følgende satsningsområder:

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

I Arbeids- og strategiprogrammet lå også politiske resolusjoner om:

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

Ved landsmøtet 2020 ble det rapportert god progresjon på alle satsningsområdene, hvor de fleste av målsetningene var oppnådd. Av de politiske resolusjonene ble det i 2020 gjennomført pilot for videreutdanning innen epilepsi- og helseveiledning ved Oslo Met, og det ble vedtatt at den digitale videreutdanningen skulle bli et fast tilbud.

Landsmøtet 2020 vedtok nye strategiske utviklingsområder for 2021-2024, med tilhørende målsetninger som går fra 2021-2022.



### STRATEGISKE UTVIKLINGSOMRÅDER 2021-2024

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



# Forskningsamarbeid

Epilepsiforbundet er opptatt av å fremme god og variert forskning på epilepsi. Både grunnforskning, klinisk forskning og helsetjenesteforskning er nødvendig for å sikre et optimalt helsetilbud for alle som får diagnosen og for å ivareta pårørende. Epilepsiforbundet støtter forskning gjennom Epilepsiforbundets forskningsfond. I 2020 ble det delt ut 300 000 kroner fra fondet, fordelt på tre ulike forskningsprosjekter.

Epilepsiforbundet søker også om midler til doktorgrads- og post doc.-prosjekter gjennom Stiftelsen Dam. I 2020 ble det søkt om støtte til åtte ulike prosjekter, og vi fikk støtte til ett nytt prosjekt. I dette prosjektet skal phd-kandidaten Truls Vikin forske på hvilke faktorer som påvirker skolefungering hos barn med epilepsi. Fra tidligere følger Epilepsiforbundet

også opp fire andre forskningsprosjekter som er støttet av Stiftelsen Dam.

Epilepsiforbundet er representert i ledergruppen til EpilepsiNett, som er et forskernettverk som har som mål å få implementert mer forskningsbasert kunnskap om epilepsi i kommunale tjenester. Nettverket er i en femårig forsøksfase fra 2019 til 2023, og flere forskningsprosjekter er igangsatt gjennom EpilepsiNett. I 2020 ble EpilepsiNetts første forskningsartikkel publisert. Forskerne hadde sett på hva som øker risikoen for drop out fra videregående blant unge med epilepsi, og funnet ut at det å ha opplevd sosial utestengelse var den største risikofaktoren. Nettverkets daglige leder, Marte Roa Syvertsen, var førsteforfatter.



Daglig leder i forskernettverket EpilepsiNett, Marte Roa Syvertsen.



Fra venstre: Andreas Frafjord, Helene Sandvik Liadal, Runar Green Salthammer (bak), Mats Talset, Line Lovlie Opedal (foran), Emma Lovise Larsen og Hanne Dyngen Vårdal.

## Nettverk

### EPILEPSIFORBUNDET UNG

Epilepsiforbundet Ung er et landsdekkende nettverk som arbeider spesielt for mennesker mellom 15 og 30 år. Styret i Epilepsiforbundet Ung fungerer som et ungdomsråd som skal veilede forbundet i utvikling av aktiviteter og tilbud, og bidra til at ungdomsperspektivet ivaretas i organisasjonens arbeid. Dette gjør de blant annet ved hjelp av kontinuerlig kontakt med Epilepsiforbundets ungdoms- og utviklingsrådgiver. Gjennom nettverket tilbys blant annet sommer- og vinterleir til medlemmene.

Ungdomsrådet har gjennomført seks møter i året, for å diskutere strategi for å nå sin målgruppe, planlegging av ungdomsleirer og mye mer. Før og etter hvert møte får rådets leder tett oppfølging fra administrasjonen, og det gjennomføres alltid evalueringer og diskusjoner rettet mot hvordan man kan forbedre arbeidet som gjøres.

2020 har vært et spesielt år, men ungdomsrådet har tilpasset seg på en svært god måte. De samarbeider om sine oppgaver

og gjennomfører møter digitalt. De har også tatt initiativ til å søke egne nasjonale prosjekter. Prosjektsøknadene skal sendes inn til første søknadsfrist i 2021. I denne prosessen er det også tett oppfølging fra Epilepsiforbundet sentralt.

Ungdomsrådet består av:

Leder	Emma Lovise Larsen
Rådsmedlem	Andreas Frafjord
Rådsmedlem	Hanne Dyngen Vårdal
Rådsmedlem	Helene Sandvik Liadal
Rådsmedlem	Line Lovlie Opedal
Rådsmedlem	Mats Talset
Rådsmedlem	Runar Green Salthammer

Ungdomsarbeidet har i 2020 vært preget av at mange tilbud har blitt satt på pause. Ungdomskontaktene på Spesialsykehuset for epilepsi og ungdomsleirene våre er eksempler på viktige tiltak vi ikke har hatt mulighet til å gjennomføre. Mye av ungdomsarbeidet har blitt flyttet over



i digitale kanaler, og mye av arbeidet har gått ut på å bygge gode tjenester på Snapchat og Instagram.

#### **EPILEPSIFORBUNDET DRAVET**

Epilepsiforbundet Dravet er et nettverk for de som er berørt av Dravet syndrom. Formålet med nettverket er å treffe andre med samme diagnose. Selv om ikke noen med Dravet syndrom er like, har mange de samme utfordringene, og det er godt å ha noen som vet hva man står i og går gjennom.

#### **EPILEPSIFORBUNDET SJELDNE**

I 2020 kunne Epilepsiforbundet introdusere sitt nye sjelden-nettverk. Dette er et nettverk som retter seg mot mennesker som har en sjelden epilepsidiagnose og deres pårørende. Epilepsiforbundet Sjeldne er spredt over hele landet, og har opplevd stor vekst i 2020. Ved å starte sin egen Facebook-gruppe har de fått over 80 personer inn i nettverket.

Epilepsiforbundet Sjeldne har gjennomført flere digitale cafétreff, noe de har fått svært god respons på. Fremover

ønsker de å gjennomføre fysiske arrangementer, samt gjennomføre årlig leir for målgruppen.

#### **EPILEPSIFORBUNDET FLERKULTUR**

Det er i 2020 opprettet et nytt nettverk som jobber med å gi informasjon og veiledning om epilepsi til mennesker med flerkulturell bakgrunn. Epilepsi kan være tabubelagt i mange kulturer. Dette nettverket ønsker å ufarliggjøre epilepsi og få kontakt med både de som har epilepsi og pårørende. Nettverket skal fremover arbeide med å avholde sosiale arrangementer, informasjonsarrangementer rettet inn mot målgruppen, samt rådgivning på flere språk.

#### **EPILEPSIFORBUNDET PNES**

I hele 2020 har vi jobbet med å synliggjøre at Epilepsiforbundet også er et forbund for mennesker med diagnosen PNES. Vi har i løpet av året fått flere frivillige/likepersoner inn i dette arbeidet. Vi er i en prosess med å etablere et PNES-nettverk, og håper å få nettverket på plass i løpet av 2021.



I 2020 kunne Epilepsiforbundet introdusere sitt nye Sjeldennettverk. Dette er et nettverk som retter seg mot mennesker som har en sjelden epilepsidiagnose og deres pårørende. Her er leder av nettverket Åshild Holt Lona og hennes datter Emily som er født med spedbarnsepilepsi med migrerende fokale anfall (MPSI/MPEI).



## Lokale ledd

Ved utgangen av 2020 bestod Epilepsiforbundet av til sammen 20 lokale organisasjonsledd og fire selvstendige nettverk.

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 undervisning og informasjon for de som har behov for det. Mange lokallag og nettverkene har egne likepersoner som driver aktivitets- og samtalegrupper og

driver omfattende informasjonsvirksomhet lokalt. En del lokalforeninger har egne grupper på Facebook.

I 2020 har det vært spesielt mye oppmerksomhet rettet mot det lokale ungdomsarbeidet. Siden sammenslåingen med Norsk Epilepsiforbunds Ungdom (NEFU) i 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.





Stein Løkken



Stein Atle Roestad



Mette Figge



Merete Kristin Tschamper



Espen Lahnstein



Anne Dilling



Halvor Nitteberg



Ronny Poulsen



Bente Nordahl Langsø

## Forbundsstyret

Forbundsstyret er ansvarlig for forbundets virksomhet, og består av syv medlemmer og to varamedlemmer. Forbundsstyret bestod gjennom 2020 av følgende personer:

### PERIODEN 30.09.2018 – 30.11.2020

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

### PERIODEN 30.11.2020 – 31.12.2022

Bente Nordahl Langsø
Espen Lahnstein
Stein Atle Roestad
Halvor Nitteberg
Merete Kristin Tschamper
Anne Dilling
Stein Løkken
Ronny Poulsen
Mette Figge

Det ble i 2020 avholdt fem styremøter, der det ble behandlet 51 saker.

### ARBEIDSUTVALGET

Arbeidsutvalget har bestått av forbundsleder, 1. nestleder og 2. nestleder. I løpet av året ble det avholdt tre AU-møte, med totalt fem saker til behandling.



Det har blitt mange møter i Teams for administrasjonen i 2020. Her har gjengen pyntet seg på et av møtene like før jul. Øverst fra venstre: Bente Lill Krigerød, Jørn Sibeko, Therese Ravatn, Lena Rossevik, Sonja Rasic, Bård Dalhaug, Sissel Karin Haavaag og Siw Enersen.

## Administrasjonen

Epilepsiforbundets administrasjon ble i 2020 ledet av generalsekretær Sissel Karin Haavaag. Administrasjonen har i 2020 hatt 7,3 årsverk, fordelt på stillinger i både heltid og deltid. På grunn av stor arbeidsmengde er det brukt midlertidig 0,2 ekstra årsverk til kontormedarbeider.

Vi har i høst hatt en praktikant som var hos oss i fire måneder. Praktikanten har bidratt mye i arbeidet med å utvikle Instagram-kontoen til Epilepsiforbundet.

Følgende var ansatt i administrasjonen:

Generalsekretær	100%	Sissel Karin Haavaag
Assisterende generalsekretær	100%	Jørn Mandla Sibeko
Kontor- og regnskapskonsulent	100%	Siw Enersen
Politisk seniorrådgiver	100%	Therese Ravatn
Kommunikasjonsrådgiver	100%	Lena Viola Rossevik
Ungdom- og utviklingsrådgiver	100%	Bård Dalhaug
Rådgiver	100%	Bente Lill Krigerød
Kontormedarbeider	30%+ 20%	Sonja Rasic

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

# Økonomi

Epilepsiforbundet 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.

Epilepsiforbundet er derfor avhengig av langsiktig noktern 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. Forbundsstyret besluttet derfor å fortsette en offensiv linje for å skape ønskede resultater og budsjetterte derfor også i 2020 med et planlagt driftsunderskudd i 2020 på minus kr. 1.589.875,-

Epilepsiforbundets regnskap viser for 2020 et resultat på minus kr. 891.529,-

Medlemskontingent	1 490 021
Salgsinntekter	2 179 459
Tilskudd	9 557 542
Renteinntekter	27 992
<b>Sum inntekter</b>	<b>13 255 014</b>
Overførte midler	2 720 492
Lønnskostnader m.m.	5 918 803
Annen driftskostnad	5 507 248
<b>Sum kostnader</b>	<b>14 146 543</b>
<b>Årsresultat</b>	<b>-891 529</b>

Epilepsiforbundet sentralt er også bidragsyter til frivillige organisasjonsledd og fordeler hvert år andeler av medlemskontingenten til lokalforeninger, fylkeslag og Epilepsiforbundet Ung. I 2020 ble det også utdelt kr. 390.001,- for støtte til likepersonaktiviteter og det frivillige arbeidet som gjøres lokalt og i selvstendige nettverk. Det ble også viderefordelt frifonds-midler til lokalledd på kr. 400.670,- for ungdomsarbeid.

Epilepsiforbundet kan vise til sunn økonomistyring, og regnskapet viser at midlene ble brukt på en måte som kommer organisasjonens målgruppe til gode i henhold til vedtektene.

# Fortsatt drift

## LIKESTILLING

Begge kjønn er representert i Epilepsiforbundets styrende organer med en overrepresentasjon av kvinner 2018-2020. Da nytt forbundsstyre ble valgt på det 22. ordinære landsmøtet ble fordelingen fire kvinner og fem menn. I administrasjonen var det ansatt seks kvinner og to menn.

## INKLUDERING AV FUNKSJONSHEMMEDE

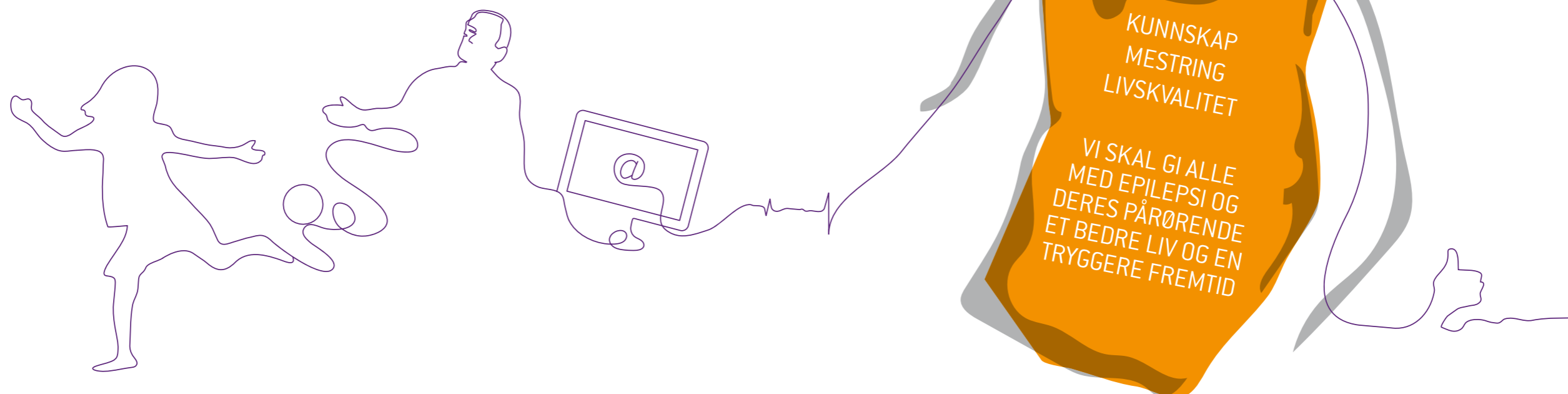
Epilepsiforbundet er en inkluderende arbeidslivsbedrift. Organisasjonen anser det som svært viktig at mennesker med funksjonshemninger er ansatt i administrasjonen og er representert i forbundsstyret.

## FORTSATT DRIFT

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

## YTRE MILJØ

Epilepsiforbundet har en rekke utfordringer i forbindelse med å bli en mer miljøvennlig organisasjon. Særlig handler dette om et stort antall reiser og utvikling av materiell. Dette er en utfordring Epilepsiforbundet deler med de fleste andre frivillige organisasjoner. Det har i løpet av 2020 vært et stigende fokus på å begrense postutsendelser og dreie kommunikasjon og informasjonsvirksomhet over til elektronisk format.





**Avsender:  
Epilepsiforbundet  
Karl Johans gate 7, 0154 Oslo  
22476600**

**[www.epilepsi.no](http://www.epilepsi.no)**