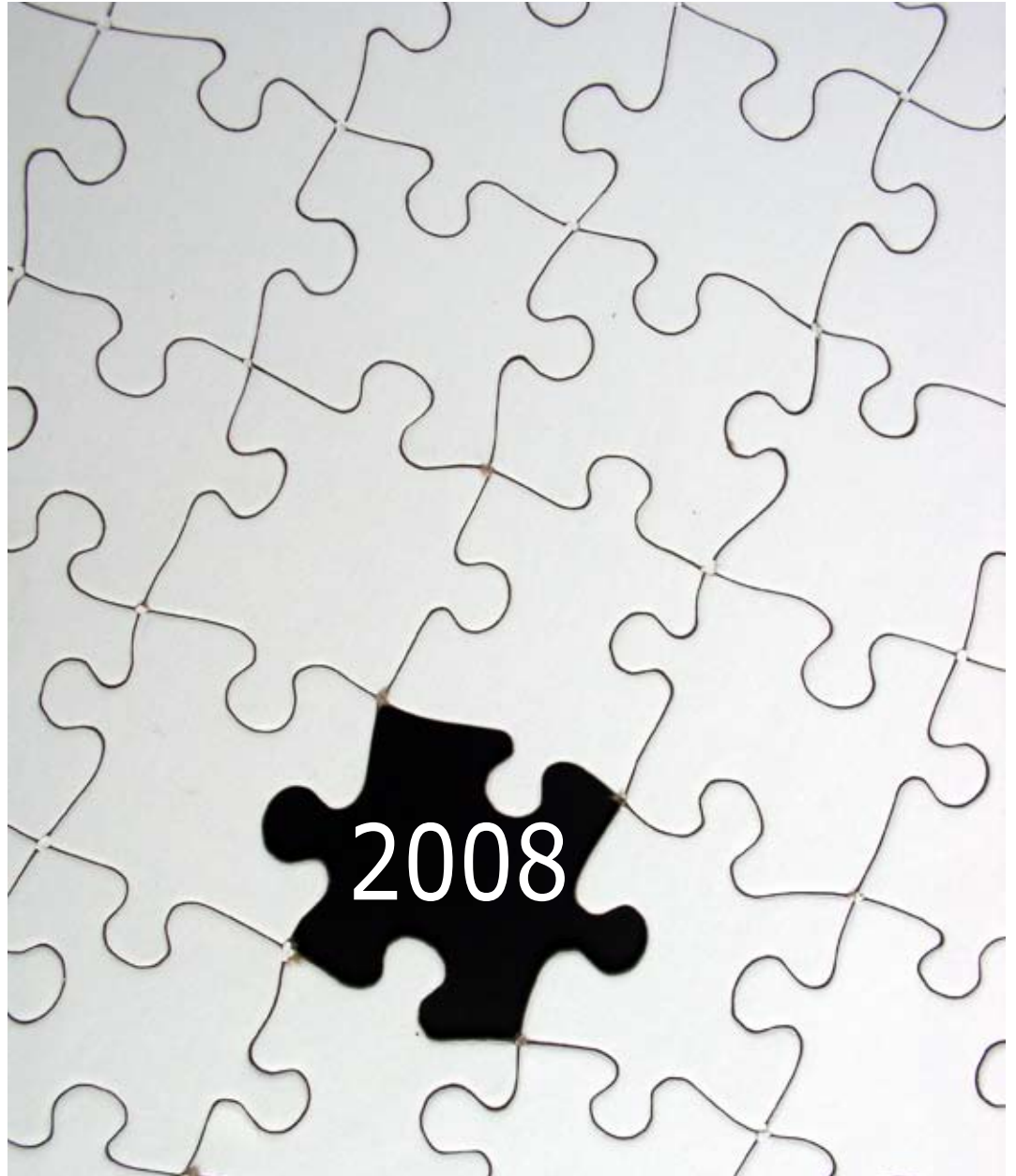


Årsberättelse



Svenska

Epilepsiförbundet

INNEHÅLL

Förord	3
Förbundsstyrelse och arbetsutskott	5
Medlemmar gör skillnad	5
Föreningar	6
Intressepolitik - epilepsivård	7
Svenska Epilepsia - vår tidning	8
Hemsida, kansli, medlemsregister	9
Kick Off, Guldljuspris	10
Diskriminering, studie- och informatörskommitté, föräldrakommitté	11
Ungdomssektion	12
Action Zone, körkort	13
Skola & utbildning, internationellt, europeisk epilepsikonferens	14
Nordiskt möte, epilepsiskötersketräff, ekonomi, Bo Nilssons minne	15
Resultat- och balansräkning	16
Slutord	20
Förtroendevalda	21
Revisionsberättelse	22



Svenska Epilepsiförbundet
Box 1386
172 27 Sundbyberg
Telefon 08 - 669 41 06 Telefax 08 - 669 15 88
Epost info@epilepsi.se
Hemsida www.epilepsi.se

Förord

Att ha epilepsi är bara en del av en människa. Epilepsi kan dock påverka en stor del av vardagslivet till exempel i skolan, på arbetet, på resan och i relationen med andra.

Svenska Epilepsiförbundet är en intresseorganisation för personer med epilepsi och deras anhöriga. Det var personer med epilepsi som bildade organisationen år 1954.

Vi försöker att påverka beslutsfattarna att forma ett samhälle där personer med epilepsi får optimal vård och vid behov ett psykosocialt omhändertagande. Detta gör vi genom intressepolitiskt arbete på centralt plan och i epilepsiföreningarna. Vi påverkar allmänheten eftersom ökad kunskap ger större förståelse för hur det kan vara att leva med epilepsi i vardagen. I samma syfte ger vi också råd och stöd till enskilda och institutioner.

Förbundet vill också gå före och visa hur olika hinder kan övervinnas. Det gör vi bland annat genom att tala, skriva och agera för att belysa situationen för personer med epilepsi.

Även i år har alla verksamhetsinsatser utgått från att alla som har epilepsi ska ha en så god livskvalitet som möjligt.

Förbundsstyrelse och arbetsutskott

Förbundsstyrelsen har sammanträtt fyra gånger under året, varav ett helgmöte. AU har haft fem telefonmöten där löpande verksamhet har avhandlats samt förberedelser till styrelsens möten gjorts. Förbundets 2:e vice ordförande Ingvor Aiha har under hösten invalts i arbetsutskottet. Förbundsordföranden har regelbundna kontakter med kansliet för samråd och vägledning.

Medlemmar gör skillnad

Medlemmarna är källan till kunskap, erfarenhet och framtiden. Den starkaste kraften i vårt arbete är därför medlemmarna med sina samlade kunskaper och upplevelser. Under året har förbundsstyrelsen verkat för att fokusera på att identifiera medlemmarna och deras behov. Ett nytt medlemsregister har införskaffats för att förbättra servicen till föreningarna och medlemmarna.

Dessutom har epilepsiföreningarna arbetat för att förbättra situationen för barn, unga och vuxna, lokalt och direkt i olika aktiviteter samt genom påverkansarbete mot politiker. Förbundsstyrelsen har vinnlagt sig om att stödja föreningarna genom olika insatser. Förbundets medlemsantal uppgick till 3 802.



Föreningar

Förbundsstyrelsen har under året vidtagit flera åtgärder för att säkra tillväxten av medlemmar och föreningar. En arbetsgrupp tillsattes med Chatrine Pålsson Ahlgren, Ingvor Aiha, Börje Vestlund och Susanne Lund, för att presentera ett förslag till ett konkretiserat föreningsstöd.

Gruppen har diskuterat hur mycket förbundet generellt sett ska stödja föreningarna och betonade att stöd kan manifesteras på flera olika sätt, t ex genom telefonservice, råd & stöd, centralt medlemsregister/central uppbörd och besök i föreningarna.

Gruppen har efter analys av förbunds- och föreningsverksamheten föreslagit två övergripande mål: Att epilepsiförening ska finnas i alla län, samt att varje förening ska bli uppmärksammas av förbundsstyrelsen. Som en kraftfull inledning på det sistnämnda initierades i mars "Operation rundringning". Den innebar att förbundssekreteraren samtalande med varje föreningsordförande för uppdatering av föreningssituationen och verksamheten. Det blev en omfattande och tidskrävande insats som visade många positiva och uppmuntrande inslag i verksamheten.

Föreningarna rapporterade från olika verksamhetsområden där man erbjuder en mötesplats för personer med epilepsi och deras anhöriga. Uppfinningsrikedomen är stor och samkväm kring sillbordet, informationsträffen, samtalsgruppen eller julfesten är viktiga inslag för att bryta isolering och skapa gemenskap. Att påverka beslutsfattare på orten i t ex sjukvårdsfrågor, att informera om epilepsi i skolor och på arbetsplatser, ingick också i de mer utåtriktade aktiviteterna.

En gemensam nämnare befanns vara att verksamheten ofta bygger på ett fåtal eldsjälar som tar ett stort praktiskt ansvar för föreningens arbete. Det är en situation som epilepsiföreningarna delar med många andra ideella föreningar. För att få fler aktiva med i arbetet ställs stora krav på engagemang, stimulans och delegering.

I syfte att skapa närmare kontakter med föreningsstyrelserna har förbundsstyrelsens ledamöter erbjudit sig att besöka föreningarna och presentera förbundet. Några föreningar har under året hörsammat erbjudandet och flera har bokat ledamot för nästkommande årsmöte. Initiativet har goda möjligheter att stärka samhörighet och skapa kanaler för utveckling av verksamheten.

Förbundsstyrelsen noterar att vidtagna åtgärder har varit en välriktad inledning för mer närhet mellan förbundsstyrelse och föreningar.

Under året konstaterar förbundsstyrelsen att förening saknas i Värmland, Skaraborg, Västmanland och Södermanland. Delmålet är att prioritera möjligheten att nå nya personer för engagemang i föreningsform, där fordras professionella och utåtriktade insatser med uppföljning. Bengt-Olof Davidsson och Sven Pålhagen arrangerade t ex en föreläsning om epilepsi i Nyköping.

I november gjorde förbundsstyrelsen en punktinsats genom att sända Epilepsia och annat informationsmaterial till alla vårdcentraler i Värmlands län, med följebrev från förbundsordföranden. Utsändningen upprepades i december med syfte att väcka uppmärksamhet om behovet hos alla 2 700 personer som har epilepsi i länet. Ett parallellt utskick gjordes även till ett län med väl fungerande föreningar i Gävleborg, för att om möjligt kunna jämföra eventuell respons.

Intressepolitik - epilepsivård



I juni träffades representanter för förbundet och Svenska Epilepsisällskapet för diskussion om gemensamma frågor med bl a epilepsivårdens utveckling som central fråga på dagordningen. En arbetsgrupp tillsattes för att undersöka förutsättningarna för en kombinerad State of the art - konsensuskonferens om framtidens epilepsivård. Gruppen som består av Chatrine Pålsson Ahlgren, Susanne Lund, Eva Kumlien (SES) samt Bengt Nilsson (SES) har träffats för planering av en konferens under senare delen av 2009 med politiker och sjukvården som huvudsaklig målgrupp. Förbundsstyrelsen ser initiativet som en av de mest högprioriterade intressepolitiska insatserna.

Läkartidningen publicerade i september (även Epilepsia nr 4) en debattartikel, "Svensk neurologi kräver resursförstärkning!", av ett antal specialister i neurologi. Artikelnen uppmärksammar bland annat det bristande antalet neurologer i Sverige jämfört med övriga europeiska länder samt den utarmning som skett av neurologiavsnittet i läkarutbildningen. De belysta frågorna har stor bäring på vilken vårdkvalitet som personer med epilepsi erhåller och förbundsstyrelsen ser allvarligt på utvecklingen och prioriterar sjukvårdsfrågorna i de intressepolitiska aktiviteterna.

Det av kongressen 2007 beslutade intressepolitiska handlingsprogrammet konstaterades inte föreligga under året. Dock har arbetet fortskridit och förbundsstyrelsen avser att lämna ett förslag på remiss till föreningarna under 2008.

UCB Pharma har inlett ett samarbete med förbundet för en genomlysning av epilepsivårdens kunskapsstyrning. Syftet är att få aktuella uppgifter om hur ett systematiskt kunskapsbaserat utvecklingsarbete ska bedrivas för att förbättra kvalitet och effektivitet inom epilepsivården.

En oberoende konsult ska genom intervjuer och befintliga data, granska de delar som tillsammans är nödvändiga för att skapa en evidensbaserad epilepsivård – systematisk uppföljning av effekter, arbete med att ta fram vårdprogram/riktlinjer, klinisk forskning och utbildning samt förbättringsarbete. Förbundsstyrelsen menar att en sådan infrastruktur är nödvändig för att tillhandahålla en god vård till personer med epilepsi och också en kostnadseffektiv sjukvård för samhället.

En referensgrupp med representanter från Epilepsiförbundet (Sven Pålhagen och Susanne Lund) och epilepsisjukvården har etablerats för att förmedla kontakter och idéer till projektet samt för att ge återkoppling till rapporten. Referensgruppen leds av fd socialstyrelsens generaldirektör Kjell Asplund.

Förbundet samverkar därutöver med Handikappförbunden i remissvar i olika intressepolitiska frågor. Förbundets 1:e vice ordförande har därutöver deltagit i HSO:s ordförandemöten samt SHIA:s möten.

Svenska Epilepsia

Förbundets tidning, Svenska Epilepsia, har utgivits med fyra nummer, varav det sista för året i utökad omfång med 32 i stället för 24 sidor.

Epilepsia riktar sig främst till förbundets medlemmar, såväl passiva som aktiva, samt sprids även till medlemmarna i Svenska Epilepsisällskapet, riksdagens ledamöter samt ett antal prenumeranter och samarbetspartners.

Tidningen är ett av förbundets ansikten utåt och redaktionen eftersträvar en blandning av information och berättelser om hur det är att leva med epilepsi. Tidningen ingår automatiskt vid medlemskap.

Ett redaktionsråd med Sven Pålhagen, Ingvor Aihä och förbundssekreteraren ger råd om tidningens innehåll och utformning. Epilepsia har under året speglat aktiviteter inom förbundet, nyheter inom epilepsiområdet, givit glimtar från föreningsverksamhet samt publicerat intervjuer av personer som har egen erfarenhet av epilepsi.

Till exempel berättar Dramatenskådespelaren Per Mattsson frispråkigt om sin vardag med epilepsi. Dessutom berättar fotbollslegenden Klas Ingesson i ett nummer om hur han uppfattat faderns epilepsi. Socialutskottets ordförande Kenneth Johansson har därutöver intervjuats om sin erfarenhet av hustruns epilepsi.

Att tala öppet om hur man hanterar epilepsins konsekvenser i vardagslivet är ett uppskattat inslag i tidningen.



Hemsida

Förbundsstyrelsen har beslutat om en revidering och modernisering av förbundets hemsida, www.epilepsi.se med syfte att attrahera fler besök och ge övergripande information om epilepsi och förbundet. Det första steget i processen har inletts under året med att göra en översyn av vilka områden som skall omfattas av hemsidan. Arbetet är mycket omfattande och förväntas vara färdigt nästkommande år.

Antalet besök på hemsidan ökar år från år och uppgår till 33 000 2008. Antalet förfrågningar som kanaliseras via hemsidans info-adress har också ökat och kansliet besvarar många olikartade förfrågningar till institutioner, allmänheten och medlemmar.

Förbundskansli

Förbundsstyrelsen har till sin hjälp ett förbundskansli med tre heltidsanställda; Susanne Lund, Inga-Britt Börjesson och Irmeli Patricius. Förbundskansliet är beläget i Sundbyberg och administrerar förbundets verksamhet och fonder.

Kansliet ger information, råd och stöd till medlemmar, föreningar och allmänheten. Frågeställningarna spänner över ett stort område och rör t ex trygghet, fritid, biverkan av läkemedel, sociala spörsmål, körkort, utbildning och många andra livskvalitetfrågor. Skolor och andra institutioner, myndigheter och arbetsgivare hör också till skaran frågeställare.

Tryckt informationsmaterial, dvd och epilepsimärken distribueras i rikligt antal årligen. Rådgivningen sker via telefon och i stor utsträckning genom förfrågningar till förbundets hemsida.

Medlemsregister

Förbundsstyrelsen har tagit ett betydande beslut med inköp av ett nytt centralt webbaserat medlemsregister som handläggs av förbundskansliet.

Moderniseringen av registerhållningen innebär att föreningarna endast behöver ha tillgång till Internetuppkoppling för uppdatering av medlemsuppgifter. Förbundsstyrelsen ser initiativet som ett led i att möta Socialstyrelsens krav på medlemsregistrering och ett sätt att bespara föreningarna arbete. Det nya systemet beräknas tas i bruk i januari.

Kick Off

Förbundet arrangerade i samarbete med ABF en utbildnings- och inspirationshelg för både ordföranden och vice ordföranden i epilepsiföreningarna. Helgen visade prov på ett omväxlande program med både inslag av självinsikt genom föreläsning om kroppsspråkets betydelse i relationer med andra människor samt interna erfarenheter av föreningsarbetet förmedlat av förbundets förtroendevalda.



Samtal, övningar, diskussioner i stor grupp blandat med lättsammare inslag som t ex dans och middag med kreativ hatt gjorde helgen till en av de mer uppmärksammade sammankomsterna de senaste åren. Blandningen av nytta och trivsel borgade för gemenskap och stärkte verksamhetens ledare.

Guldljuspris

Det sjätte Guldljuspriset delades ut av fd riksdagens talman Birgitta Dahl vid en högtidlig ceremoni i riksdagshuset i oktober. Priset gick till barnmorskan Sonja Ekerstam som stod upp för när ett barn till vietnamesiska föräldrar omhändertogs med hänvisning till moderns epilepsi. Guldljusrådet som består av Birgitta Dahl, Chatrine Pålsson Ahlgren, Peter Althin och Barbro Beck-Friis, gav följande motivering till priset:

”

*Barnmorskan Sonja Ekerstam tilldelas
2008 års Guldljuspris för sitt stora
civilkurage och sin envisa kamp för
rättvisa och mot diskriminering av
personer med epilepsi*

Förbundsstyrelsen konstaterar med glädje att Guldljuspriset har etablerats som en viktig utåtriktad aktivitet och noterar med tacksamhet allas insatser för att fokusera på epilepsiområdet.

Diskriminering

Under våren uppmärksammades förbundsstyrelsen på ett potentiellt diskrimineringsfall där ett spädbarn omhändertogs med hänvisning till moderns epilepsi. Omhändertagandet väckte starka reaktioner och föranledde förbundsstyrelsen att anmäla åtgärden till Diskrimineringsombudsmannen och Handikappombudsmannen, som sedermera avslutade ärendet utan åtgärd. Dock publicerades pressmeddelande och uttalanden i lokalradio och medlemmar i landet reagerade. Förbundet uppmärksammade också händelsen i Epilepsia. Domen överklagades i Kammarrätten och föräldrarna förenades med barnet. Årets Guldljuspristagare uppmärksammade fallet initialt och barnmorskan Sonja Ekerstam fick priset för sitt civilkurage i ärendet.



Ytterligare ett möjligt diskrimineringsärende har aktualiserats under året. En lokal anmälan till JO har gjorts i ett fall där en polis vid ett ingripande sprutade peppar sprej i ansiktet på en flicka under ett epileptiskt anfall.

Studie- och informatörskommittén

Kommittén har haft tre protokollförda sammanträden och arrangerade under våren en vidareutbildning för informatörer i samarbete med Marieborgs folkhögskola. Kommittén har initierat material att användas av informatörerna samt verkat för att förbundets informationsmaterial skall översättas till flera språk.

Föräldrakommittén

Föräldragruppen har träffats tre gånger under året för att diskutera verksamhetsmål för föräldra-, barn- och skolfrågor. Anita Peterson har utsetts att ingå som ledamot i Specialpedagogiska Skolmyndigheten.

Föräldrakommittén har presenterat sina ambitioner i Epilepsia och i en helsida uppmanat föräldrar till barn med epilepsi att ge förslag och synpunkter på önskad verksamhet.

Kommittén har också haft regelbunden kontakt med Stiftelsen Ågrenska som arrangerat utbildningsdagar för familjer som har barn med epilepsi.

Därutöver har närmare kontakt med sjukvården i Värmland inletts för gemensam aktivitet.



Ungdomssektionen



Ungdomssektionens styrelse ansvarar för ungdomsverksamheten i förbundet. En återkommande och mycket uppskattad aktivitet är ett sommarläger för unga med svår epilepsi. Lägre samlade även denna sommar ett tjugotal ungdomar som fick pröva olika fritidsaktiviteter förutom att ha roligt tillsammans. En viktig målsättning med lägre är att bryta isolering och stärka självkänslan tillsammans med andra ungdomar som har en liknande situation.

Ungdomssektionen är samarbetspartner i ett av allmänna arvsfonden finansierat projekt med att utbilda epilepsihundar i familjer som har barn med epilepsi. Projektgruppen besökte förbundskansliet i februari för presentation av projektet. Förbundssekreteraren har deltagit i ett uppföljningsmöte i oktober med alla familjer och informerat om förbundet. Anna Eksell och Benny Larsson medverkade i mötet och informerade om ungdomsverksamheten. Föreslogs då att larmprovning kunde göras på ungdomslägre.

Unga människor hanterar ofta med lätthet dator och Internet. Därför är hemsidan ett viktigt instrument för ungdomssektionen att informera och hålla kontakt med ungdomar över hela landet. Den egna hemsidan har varit en aktiv länk mellan ungdomarna under året och sektionen har en person ansvarig för regelbunden uppdatering.

Visitkort trycktes upp i mindre upplaga för distribution till deltagarna i den europeiska epilepsikonferensen i Marseille. Gustaf Nyberg från ungdomssektionen medverkade i konferensen med ett personligt och uppskattat anförande om hur han lärt känna sig själv och sin epilepsi.

Action Zone!

Under året har ett alldeles nytt sällskapsspel, Action Zone! sett dagens ljus. Det har framtagits av läkemedelsföretaget UCB Pharma i samarbete med Epilepsiförbundets international, IBE (International Bureau for Epilepsy) och riktar sig till barn i åldern 5 år och uppåt.



Genom att använda en serie frågeställningar om epilepsi och om hjärnan höjs kunskapsnivån och samtidigt har man en trevlig stund tillsammans. Spelet har en naturlig plats i skolor där elev med epilepsi finns för att öka kunskapen och avdramatisera anfällsupplevelser.

Med ökad kunskap kommer ökad förståelse och förbundet har distribuerat information om spelet till viktiga målgrupper, t ex alla regioner i den nybildade myndigheten, Specialpedagogiska skolmyndigheten, till epilepsisjukvården och föreningarna. Spelet har annonserats i Epilepsia och på förbundets hemsida. Action Zone! har översatts till 17 språk och producerats i 46 000 exemplar varav 1000 ex har tillställts förbundet. Action Zone! fick under sommaren två prestigefulla internationella utmärkelser för bästa internationella kampanj.

Körkort



Regelverket för körkort är en nyckelfråga för den enskilde med epilepsi och också för förbundet. Den 1 maj ändrades Vägverkets föreskrifter om medicinska krav för innehav av körkort.

Personer med epilepsi behöver i fortsättningen vara fria från anfall i ett år i stället för två år för att få köra personbil. Kravet på anfallsfrihet höjs dock från fem till tio år för tung lastbil, buss och taxi.

Medlemmarna har informerats om regeländringen via Epilepsia.

Skola & utbildning

Förbundsstyrelsen finner frågan om att tillgodose behoven hos barn med epilepsi och kognitiva svårigheter angelägen. Föräldrakommittén har ansvar för familje- och skolfrågor och förbundsstyrelsen har utsett en ledamot att bevaka frågan i Specialpedagogiska skolmyndigheten.

En närliggande fråga har belysts i en forskningsstudie som presenterats i *Epilepsia*, "Tal- och språkförmåga hos förskolebarn med epilepsi" av Gunilla Rejnö-Habtie Selassie.

Internationellt

Förbundets internationella närvaro har varit fortsatt betydande inte minst genom förbundssekreterarens ordförandeskap i International Bureau for Epilepsy (IBE). IBE är en paraplyorganisation med 125 epilepsiförbund i 97 länder och verkar för att förbättra livsvillkoren för personer med epilepsi världen över. IBE samverkar nära med Epilepsisällskapetets international, International League Against Epilepsy (ILAE), bland annat genom anordnandet av internationella epilepsikongresser.

Därutöver samverkar IBE, ILAE och WHO (Världshälsoorganisationen) i den globala kampanjen "Out of the Shadows". Betydande fokus har under året varit regionala kongresser samt förberedelser inför världskongressen 2009 som samtidigt uppmärksammar ILAE:s hundraårsjubileum i Budapest.

Europeisk epilepsikonferens

Förbundet representerades av Kent Bäckrud och Paul Åslund vid den 11:e europeiska konferensen "Epilepsy and Society" i Marseille. Konferensen samlade delegater från mer än femtio länder till ämnen om hur man kan leva ett aktivt liv med epilepsi.

Frågan om humor passar in i sammanhanget epilepsi var en annorlunda infallsvinkel bland många andra. Förbundsstyrelsen tilldelade tre medlemmar resestipendier för deltagande i konferensen.



Nordiskt möte

Det årliga nordiska arbetsmötet ägde rum på Island. Förbundets representerades av Börje Vestlund och Margaretha Andersson, från förbundsstyrelsen.

Mötet samlar de nordiska epilepsiförbunden för att diskutera gemensamma frågor och utbyta idéer om epilepsiverksamhetens olika områden.

Epilepsisjukskötersketräff

Den årliga nätverksträffen för epilepsisjuksköterskor ägde rum i Borlänge. Förbundssekreteraren medverkade i programmet med information om förbundet. En central fråga för epilepsisjuksköterskorna är behovet av vidareutbildning på högskolenivå samt mer tid för epilepsipatienterna.

Träffen har dokumenterats i Epilepsia. Förbundsstyrelsen tillmäter epilepsisjuksköterskan stor betydelse i epilepsirehabiliteringen och avser att följa gruppens arbetssituation och behov genom regelbundna kontakter.

Ekonomi

Förbundets ekonomiska situation har tillfälligt stabiliserats under året genom besparingar och intäkter från samarbetspartners. Medel från EB Hellbergs fond har möjliggjort förbundsstyrelsens satsning på utveckling av hemsidan, tidningen, medlemsregistrering och en inspirations- och utbildningshelg för ordföranden och vice ordföranden i epilepsiföreningarna. För ytterligare information hänvisas till resultat- och balansräkning.

Bo Nilssons Minne

En rad ansökningar till Bo Nilssons Minne har inkommit under året och förbundsstyrelsen har med glädje bifallit merparten som givit "En guldkant på tillvaron", i enlighet med givarens önskemål.