

Verksamhetsberättelse

Styrelsen för Svenska Epilepsiförbundet avger härmed verksamhetsberättelse för år 2009.

Svenska Epilepsiförbundet bildades 1954 och har sedan dess verkat för att uppmärksamma de problem som personer med epilepsi möter i samhället, såväl inom sjukvård, skola, arbetsliv och familjeliv. Förbundet har också under det gångna året arbetat inom en rad olika områden för att förbättra livskvaliteten och vardagen för de 60 000 personer som har epilepsi i Sverige.

Året har med stor intensitet präglats av intressepolitisk verksamhet med epilepsivårdens utveckling i främsta fokus. En rapport om epilepsivårdens kunskapsstyrning har framtagits på uppdrag av förbundet. Rapporten betonar vikten av nationell samordning och ökat psykosocialt stöd. Slutsatserna beskrivs ingående på annan plats i verksamhetsberättelsen.

Föreningarna har under året bedrivit informations- och påverkansarbete lokalt och regionalt, utöver viktiga medlemsvårdande insatser. Förbundsstyrelsen har haft 4 sammanträden. Arbetsutskottet har tillsammans med förbundskansliet svarat för den löpande verksamheten och berett ärenden inför förbundsstyrelsen. AU har sammanträtt fem gånger och i huvudsak per telefon för att begränsa kostnaderna.

Epilepsisjukvården

”Det räcker inte med kunskap om epilepsi” är titeln på en rapport som publicerades i november med Epilepsiförbundet som huvudman. Rapporten syftar till att ge en översiktlig bild av epilepsivårdens infrastruktur för kunskapsstyrning. Det innebär att analysera hur systematisk uppföljning (kvalitetsregister), riktlinjer, forskning och utveckling samt utbildning bidrar till att förbättra vårdens kvalitet och effektivitet.

Rapporten belyser särskilt hur patientrapporterade utfallsmått används i klinisk verksamhet, systematisk uppföljning och forskning. Detta innebär att två av de sex kvalitetsdimensioner som Socialstyrelsen samlat under begreppet ”God vård” belyses, nämligen vårdens kunskapsbaserings och patientorientering.

Rapporten har gjorts av Ulf-Johan Olson, Utvecklingspartner AB, på uppdrag av Svenska Epilepsiförbundet med stöd av UCB Pharma AB. Rapporten tillhör Svenska Epilepsiförbundet och distribueras fritt genom nedladdning från förbundets hemsida.

En referensgrupp med personer från olika delar av epilepsivården och i kunskapsstyrning - praktik, forskning, patient- och myndighetsperspektiv har bistått konsulten. Ordförande i referensgruppen har varit Kjell Asplund, tidigare generaldirektör vid Socialstyrelsen. Övriga ledamöter har varit Elinor Ben-Menachem (Sahlgrenska Akademien/Universitetssjukhuset), Susanne Lund och Sven Pålhagen (Svenska Epilepsiförbundet) och Kristina Källén, (ordförande i Svenska Epilepsisällskapet).

Rapporten bygger på intervjuer med företrädare för epilepsivårdens olika vårdprofessioner utifrån deras kunskaper och engagemang i projektets särskilda frågeställningar, samt en genomgång av befintliga kunskapskällor. Dessutom har företrädare för nationella myndigheter, Svenska Neurologföreningen, Svenska Epilepsisällskapet och Svenska Epilepsiförbundet intervjuats. Personer med epilepsi har i fokusgrupper delgivit värdefulla erfarenheter.

Rapporten, som beskriver vården för vuxna personer med epilepsi, visar bl a på stora förbättringsmöjligheter då det gäller systematisk uppföljning och psykosocialt stöd till de personer som inte blir anfallsfria trots behandling.

- **Rapporten understryker att det till stora delar saknas en systematisk uppföljning genom hälsodata- och kvalitetsregister.** Ett av de få undantagen är registret för epilepsikirurgi som följer upp effekterna av kirurgiska ingrepp i syfte att eliminera eller minska epileptiska anfall. Registret visar att resultaten av denna verksamhet är mycket goda, men operationsfrekvensen är låg och varierar starkt bland landets universitetssjukhus. En bättre systematisk uppföljning ger förutsättningar för evidensbaserade riktlinjer för epilepsivården och är ett underlag för epidemiologisk forskning.
- **Vidare betonar rapporten att evidensstyrkan, dvs kraften i det vetenskapliga underlaget, är måttlig för flera av de kunskapsunderlag som stora delar av epilepsivården vilar på.** En konsekvens av detta är att läkemedelsbehandlingen präglas av beprövad erfarenhet tillsammans med trial and error. Konstateras att om vården av personer med epilepsi ska komma längre måste de enskilda läkarnas och övriga professioners erfarenheter läggas samman på ett helt annat sätt än idag. Dessutom måste fler jämförande studier av nya läkemedels effektivitet och kostnadseffektivitet göras.



- **Rapporten visar också** att metoderna för psykosocialt stöd och rehabilitering har en liten eller mycket liten plats i epilepsivården. Eftersom konsekvenserna av epilepsin ofta är minst lika besvärliga som själva anfällen, är läkemedelsbehandling otillräcklig för många personer med epilepsi. Det finns därför ett stort behov av ett mer utvecklat psykosocialt förhållningssätt hos all personal, men också en mer konsekvent användning av stödsamtal, kognitiv beteendeterapi (KBT) och neuropsykologisk rehabilitering. Det behövs också ett mer uttalat ansvar för att initiera och samordna denna typ av insatser. Förslagsvis ges epilepsisjuksköterskan detta ansvar. Denna typ av åtgärder behöver prioriteras på ett helt annat sätt än idag om epilepsivården ska kunna ge en god vård till alla patienter.
- **Konstateras att sjukdomsgrupper** i ”mellanskiktet”, bl a epilepsi, har en besvärlig situation. De nationella myndigheterna har hittills inte prioriterat stöd för att ta fram nationella riktlinjer (Socialstyrelsen) och har sedan 1998 inte ordnat en ny workshop för att ta fram riktlinjer för förskrivning av anti-epileptika (Läkemedelsverket), trots att flera nya preparat registrerats. Dessutom är neurologispecialiteten jämförelsevis liten varför den kritiska massan för att utveckla inomprofessionella nätverk, kvalitetsregister och vårdprogram är starkt begränsad. Som om inte det räckte har inga avgörande medicinska genombrott skett de senaste 15 åren inom epileptologin.

I den alltmer produktionsstyrda hälso- och sjukvården finns risk för att kunskaps- och metodutveckling kommer i skymundan, särskilt för mindre specialiteter som neurologi och i synnerhet för sub-specialiteter som epilepsi.

Gjorda analyser och lärdomar från andra specialiteter visar att epilepsivården behöver sätta ribban högre då det gäller flera delar i den stödjande strukturen för kunskapsstyrning. De viktigaste är:

- Ett brett kvalitetsregister för systematisk uppföljning av behandlingen av nydebuterad epilepsi
- Riktlinjer/vårdprogram för olika tillstånd/epilepsityper
- Större satsningar på utvecklings- och förbättringsarbeten inom eftersatta områden, bl a psykosocialt stöd, epilepsiuutbildning för patienter och anhöriga, KBT och ett psykosocialt förhållningssätt bland all personal samt neuropsykologisk rehabilitering
- Jämförande klinisk forskning kring framför allt nya läkemedels effekter och kostnadseffektivitet
- Bättre implementering av den kunskap och de riktlinjer som redan finns, bl a genom tidigare remittering till epilepsikirurgiutredning

Rapporten presenterades för förbundsstyrelsen i riksdagshuset den 23 november och en debattartikel publicerades på Dagens Medicin hemsida. Redaktionen för Läkartidningen har informerats för att rapporten skall kunna få uppmärksamhet och publicering. Redaktionen har ställt i utsikt möjlig uppmärksamhet i januariutgåvan.

Förbundsstyrelsen konstaterar att rapporten är en av de viktigaste sjukvårdspolitiska dokumenten för epilepsi som framställts på mycket lång tid. Slutsatserna i rapporten understryker vikten av mer samordning och också mer resurser till epilepsiområdet.



Forskning

Förbundsstyrelsen har konstaterat att epilepsiforskning hittills tilldelats anmärkningsvärt liten andel av allmänna forskningsanslag på Europeisk nivå. EU är den viktigaste källan till större anslag och strategiska forskningsinsatningar och agendan för de närmaste åren sätts när EUs ramprogram fastställs.

Därför har Epilepsiförbundet i skrivelse till utbildnings- och forskningsminister Tobias Krantz hemställt om att epilepsi säkerställs som ett prioriterat område i EU-forskningsprogrammet (FP7). Skrivelsen undertecknades förutom av förbundsordföranden även av företrädare för professionen.

Argumenten för skrivelsen bygger på att det finns ca 6 miljoner personer med epilepsi i Europa varav ca 60 000 personer i Sverige. Samhällets kostnader för epilepsi är betydande och enligt WHO uppskattas epilepsi bidra med 0,5% av världens totala "Burden of Disease" uttryckt som disability-adjusted life years (DALYs) och räknas därmed som en av de viktigaste mentala eller neuropsykiatriska sjukdomarna. Epilepsi kan i detta avseende jämföras med psykosjukdomar, Alzheimer och andra demenssjukdomar. I Europa beräknas kostnaderna för epilepsi uppgå till 15,5 miljarder Euro för år 2004.

Epilepsi är förenat med allvarliga hälsorisker och kan därutöver för den drabbade ha konsekvenser för utbildning, yrkesval och anställbarhet och för utveckling av ett normalt självständigt liv. Behandlingen består i huvudsak av läkemedel, vilka minskar risken för epileptiska anfall. Närmare 40% av alla med epilepsi fortsätter dock att få anfall trots behandling. Många nya läkemedel har utvecklats, men det finns ingen behandling som förebygger epilepsi eller som förhindrar utvecklingen av behandlingsresistent epilepsi, med alla dess risker.

Behovet är därför stort av kraftfulla forskningsinsatser för att utveckla nya behandlingsstrategier, som kan hjälpa de många som idag lider av svårt handikappande epilepsi och som kan förhindra utveckling av sådana tillstånd i framtiden.

Intressepolitiskt handlingsprogram

Ett förslag till intressepolitiskt handlingsprogram tillställdes epilepsiföreningarna under försommaren. Under hösten inkom synpunkter från epilepsiföreningen i Östergötland, Norra Älvsborg, Jönköping, Lund, Stockholm, Södra Hälsingland samt Gävleborg, som förbundsstyrelsen i största möjliga utsträckning sökt beakta.

I en efterföljande diskussion i förbundsstyrelsen redigerades texten ytterligare och uppdrogs åt Sven Pålhagen och Börje Vestlund att finalisera programmet inför nästkommande år. Det är förbundsstyrelsens förhoppning att det intressepolitiska handlingsprogrammet ska bli ett värdefullt instrument i opinions- och påverkansarbete på olika nivåer och bidra till att konsekvenserna av epilepsi uppmärksammas och prioriteras inom sjukvård, skola och arbetsliv.

Föreningar

Epilepsiföreningar finns i så gott som alla län i Sverige. Dessa föreningar är viktiga mötesplatser för personer med epilepsi, men även för anhöriga. Utbudet av aktiviteter i de olika föreningarna varierar beroende på hur stora resurser det finns i föreningen.

Eftersom så gott som allt föreningsarbete är ideellt får aktiviteterna anpassas efter hur många personer som är aktiva. Föreningarna har under året arrangerat en rad olika verksamheter som t ex samtalsgrupper, utflykter, studieresor, temakvällar, biobesök och rekreativinslag. Därutöver bedrivs ett aktivt informations- och opinionsarbete för att uppmärksamma att epilepsi är en diagnos som kan medföra problem och att personer med epileptiska anfall behöver förståelse från omgivningen. Kunskapspridning har därför varit en angelägen del i verksamheten.

Epilepsiföreningen i Södermanland har under året samlat sig till en nystart tack vare Ann Andersson som tillsammans med maken Jörgen bildat en ny interimstyrelse. Förbundsstyrelsen tog tillfället och arrangerade i samråd med de båda eldsjälarna en temakväll om epilepsi i Katrineholm. Neurolog Sven Pålhagen belyste vuxenepilepsi och barnneurolog Ann-Sofie Eriksson, berättade om barnperspektivet. Förbundsstyrelsen är övertygad om att föreningen i Södermanland expanderar under nästa år.

Förbundsstyrelsen konstaterar med glädje att en styrelse bildats under året i Kronobergs län med Jönköpingsföreningens förtroendevalda som fadder under en övergångsperiod. Underlag finns nu för att Epilepsiföreningen i Kronobergs län fr o m år 2010 ska vara en helt fristående förening med egen verksamhet.

På initiativ av Oskar Eksell i Töreboda har även Epilepsiföreningen Skaraborg kommit igång igen efter att ha varit vilande i två år. En ny styrelse bestående av några nya medlemmar samt några personer från den tidigare styrelsen bildades vid ett möte den 13 december.

Medlemmarna är i huvudsak anslutna till föreningarna och antalet medlemmar uppgick till 3631 den 31 december.

Kommittéer

Förbundets kommittéer är ämnesinriktade och har haft varierande verksamhet under året. Studie- och informatörskommittén har genomfört två veckoslutskurser för informatörer med inspirerande och kvalificerat program med olika perspektiv; epilepsi både inifrån och utifrån.

Föräldrakommittén har under året bevakat familjefrågor och ledamoten Anita Peterson har deltagit i Specialpedagogiska skolmyndighetens rådsgrupp tillsammans med företrädare från andra handikappförbund. Förbundsstyrelsen är oroad över skolans bristande stöd till elever med epilepsi och det begränsade antalet specialpedagoger.





Ungdomsverksamhet

Förbundets ungdomssektion samlar unga med epilepsi i olika åldrar för information, råd och stöd. Att dela tankar om t ex anfall, körkort, yrkesval, fritid och relationer till kompisar är viktigt om man har epilepsi. Om man dessutom är ung är det ännu mer angeläget att få höra hur andra tänker och har gjort. Ungdomssektionen vill ge unga med epilepsi styrka att förverkliga sina drömmar om framtiden och inte låta epilepsin stå i vägen för personlig utveckling och frihet.

Ungdomssektionen har därför vinnlagt sig om att erbjuda aktiviteter för ungdomar som tilltalar alla på något sätt. Det ska finnas något för alla åldrar och personligheter. Ungdomssektionen har under året inlett arbetet med att marknadsföra ungdomsarbetet för att intressera fler både i aktiviteter och i sektionens arbete. Den egna hemsidan är ett utmärkt instrument för detta. Den är välbesökt och nätverket av unga med epilepsi har expanderat under året.

Ungdomssektionen har under året bl a genomfört ännu ett mycket uppskattat sommarläger i Sötåsen med ett stort antal deltagare i olika åldrar med svår epilepsi. Lägre fokuserar på att bryta isolering och erbjuda en färgrik palett av såväl inomhus- som friluftaktiviteter i kamraters trygga sällskap. Unga möter unga och finner gemenskap i varandras erfarenheter och stärker samtidigt sin självbild och självkänsla. Det är ett välprövat recept för att balansera en vardag med epileptiska anfall och alla dess konsekvenser. Lägre har hög kvalitet och ett stort antal engagerade kunniga unga ledare borgar för trygghet och trivsel.

Nytt för året är att ungdomssektionen inbjudits att föreläsa om epilepsi i Karlstad efter en inbjudan av lokalförening. Det blev en lyckad insats och ungdomssektionen kommer även fortsättningsvis att erbjuda sig att komma till föreningarna och berätta om aktiviteterna och hur det kan vara att vara ung med epilepsi. I reklam syfte skickades ett brev till alla lokalföreningar med en förfrågan om intresse av besök och vidare diskussion om närmare samarbete för att locka ungdomar till föreningarna.

Ungdomssektionen ger också utrymme för gränsöverskridande utblickar. Oscar Eksell och Benny Larsson deltog i den internationella epilepsikongressen i Budapest i juli och knöt därigenom nya kontakter med representanter från systerorganisationer.

Information

Förnyelsen av förbundets hemsida har dragit ut på tiden, i huvudsak beroende på faktorer utanför förbundets kontroll. Under senhösten har dock arbetet inletts och externt företag har anlåtits för ny design. Förbundsstyrelsen avser att hålla hemsidan uppdaterad och successivt utöka den faktamässiga delen så att personer som eftersöker information om epilepsi skall få nytta av sajten. Alla föreningar skall också presenteras på undersidor.

Internbladet SEF-expressen har även under 2009 varit ett uppskattat forum för diverse information till förtroendevalda inom förbundet. Redaktör har varit Ingvor Aiha och ett flertal utgåvor har distribuerats till omkring 300 mottagare. SEF-expressen syftar främst till att hålla de mest aktiva inom föreningarna uppdaterade i organisationsfrågor, men tjänar också som en stor källa till inspiration. Föreningarna kan också förmedla idéer och tips till andra föreningar via internbladet.

Förbundet är fortsatt etablerat på Newsdesk med ett eget pressrum och har publicerat ett antal pressmeddelanden som synliggjorts till ett stort antal redaktioner över hela landet. Journalister och redaktioner abonnerar på vissa ämnesområden och förbundet har därmed möjlighet att sprida viktiga meddelanden till relevanta delar av media.

Svenska Epilepsia

Medlemstidningen Epilepsia ingår i medlemskap och har under 2009 utgivits med fyra nummer och har eftersträvat att spegla olika aktiviteter på epilepsiområdet. Tidningen har erbjudit personliga berättelser om hur det är att leva med epilepsi i flera artiklar, däribland Dramatens skådespelaren Per Mattsson. Därutöver har andra ämnesområden belysts t ex epilepsivården; epilepsikirurgi, epilepsihundar och integritetsfrågan. Redaktionens ambition har, i likhet med tidigare år, varit att stimulera läsare att upptäcka möjligheter i stället för hinder och samtidigt inte negligera svårigheter. Vidare har målsättningen varit att erbjuda något till alla, d v s även den som inte har epilepsi, men kanske är anhörig, beslutsfattare eller kommer i kontakt med epilepsi på annat sätt genom arbetet. Att ge ökad kunskap är därför också en viktig del i tidningen. Epilepsia sprids till medlemmarna i förbundet och i Epilepsisällskapet, alla riksdagsledamöter, myndigheter och ett antal prenumeranter. Redaktionsråd har utgjorts av Sven Pålhagen, Ingvor Aiha samt Susanne Lund (redaktör).

Redaktören deltog i ett symposium "Epilepsi i praktiken" om risker, regelverk och rådgivning anordnat av UCB Pharma. Symposiet som riktade sig till färdiga specialister och läkare under specialistutbildning m fl.

Programmet bestod av föreläsningar kring regelverken för epilepsi och körkort, flygtrafik, spårbanden trafik, sjöfart och dykning. Symposiet innehöll också diskussioner kring patientfall, risker och praxis i Sverige och inspirerade till en artikel i Epilepsia om dykning och epilepsi.



Guldjuspriset

För sjunde året i rad utdelade fd talman Birgitta Dahl Guldjuspriset i samband med en högtidlig lunch i riksdagshuset den 23 november. Årets pristagare, Britta Blomqvist och epilepsihunden Atlas, fick motta ett diplom, blommor och tre tusen kronor med följande motivering:

"Epilepsihunden Atlas och matte Britta Blomqvist tilldelas 2009 års Guldjuspris för att de tillsammans visat en alternativ väg till större trygghet och säkerhet för personer med epilepsi. Genom att använda hunden i människans tjänst på detta sätt ökar möjligheten för oberoende och en god livskvalitet.

Britta Blomqvist som har svår epilepsi driver en kennel och upptäckte att hundarnas beteende förändrades innan hon fick ett epileptiskt anfall. Idag har hon stort stöd i Europas första epilepsihund Atlas som är en långhårig collie varnar Britta när ett anfall är på väg genom att titta matte djupt i ögonen och krafsa på henne. Det är Atlas sätt att berätta att hon snart kommer att få ett anfall, långt före att hon märker det själv.

Guldjusrådet består av Birgitta Dahl, Peter Althin, advokat, Barbro Beck-Friis, professor samt Chatrine Pålsson Ahlgren, ordförande i Svenska Epilepsiförbundet.

Tidigare pristagare har varit:

- 2009 - Britta Blomqvist och epilepsihunden Atlas
- 2008 - Sonja Ekerstam, barnmorska
- 2007 - Gerd Ekstedt, epilepsisköterska
- 2006 - JoAnne Dahl, professor i psykologi och Tobias Lundgren, leg psykolog
- 2005 - Lars-Erik Ekblom, förbundets grundare
- 2004 - Sara Forsberg, student, dotter till mor med epilepsi
- 2003 - Lars Lund, neurolog, Christina Andersson och Lena Pettersson, epilepsisjuksköterskor



Unikt fotbollsprojekt

Tillsammans med fotbollsorganisationen UEFA genomförde the International Bureau for Epilepsy (förbundets international) och ILAE (professionens international) ett unikt fotbollsprojekt under den gångna sommarens fotbolls-EM för U-21 lag. Evenemanget ägde rum i Sverige i juni strax före öppnandet av två semifinalspelen i UEFA U-21 mästerskapet som spelades i Göteborg och i Helsingborg.

"Att avmystifiera epilepsi" var rubriken för uppvisningsmatcherna som de alleuropeiska lagen deltog i under U-21 EM:s semifinaler. I de särskilda uppvisningslagen kombinerades begåvade fotbollsspelare med epilepsi och tidigare eller nuvarande proffs för att förmedla budskapet att personer med epilepsi kan utmärka sig också i fotboll.

Ordförandekonferens

Förbundsstyrelsen bjöd in föreningsordförandena till en heldagskonferens på Arlanda för att bl a diskutera utvecklingen av det intressepolitiska handlingsprogrammet. Styrelsen önskade utöver föreningarnas skriftliga synpunkter även ha ett detaljerat samtal om innehåll, struktur och på vilket sätt programmet skall användas. Förutom det intressepolitiska avsnittet fanns även andra viktiga punkter på konferensen. Förbundsordföranden betonade vikten av att ha visioner, att vara nyanserad och att verksamhetsinriktning bör vara föremål för omprövning för att kunna anpassas till omvärldsförändringen.

Diskussioner i grupper utmynnade i kreativa förslag på hur föreningarna bäst skulle kunna tillgodose medlemmarnas behov. Vidare fanns utrymme för diskussion om hur förbundsstyrelsen bäst kunde bistå föreningarna. Konferensen stärkte nätverket av ordföranden och gav inspiration för fortsatt konstruktiv verksamhet i föreningar och förbund. Förbundsstyrelsen tillmäter samråd med föreningsordförandena stor vikt för att tillvarata ideer och önskemål om framtida strategier.



Epilepsi i fokus

Förbundsstyrelsen tog tidigt initiativ till en nationell konferens om epilepsivården, i samarbete med Svenska Epilepsisällskapet. Konferensen planerades att belysa både vuxen- och barnepilepsi med företrädare från professionen samt föreläsare med personlig erfarenhet av epilepsi, bl a skådespelaren Per Mattsson.

En avslutande paneldebatt hade planerats med företrädare från SKL, Socialstyrelsen m fl. Personlig inbjudan tillställdes verksamhetschefer, landstingspolitiker m f med ett heldagsprogram och inledning av socialminister Göran Hägglund samt med Birgitta Dahl som moderator.

Trots en påminnelse blev deltagarantalet så begränsat att konferensen ställdes in, vilket var en stor besvikelse för både Epilepsiförbundet och Epilepsisällskapet.

Förbundskansli

Förbundskansliet är sedan 2001 beläget i Sundbyberg och har tre heltidsanställda administratörer; Susanne Lund, Inga-Britt Börjesson och Irmeli Patricius. Kansliet arbetar i nära samråd med förbundsordföranden som leder arbetet.

Kansliet tar årligen emot en stor mängd förfrågningar från personer som nyligen diagnosticerats, föräldrar, makar, arbetsgivare och myndighetspersoner. Information ges såväl muntligt som skriftligt. Ett stort antal broschyrer, epilepsimärken m m har distribuerats under året. Många förfrågningar sker utöver telefon även via förbundets hemsida och e-post. De som ringer har i huvudsak stort behov av att rådgöra i en bekymmersam situation. Under året har också kansliet arbetat med att handleda föreningar som anslutit sig till det nya och webbaserade medlemsregistret. En majoritet av föreningarna har anslutit sig och sköter registret via Internet.

Internationellt

Förbundssekreteraren avgick regelenligt från uppdraget som ordförande för IBE (förbundets international), efter en mandatperiod om fyra år, i samband med den internationella epilepsikongressen i Budapest under sommaren. Världskongressen samlade närmare 5000 delegater från världens alla hörn, med ett specifikt intresse för epilepsi. Ingvor Aiha representerade förbundet. Huvuddelen av deltagarna är neurologer eller annan sjukvårdspersonal som presenterade de senaste forskningsrönen, diskuterade behandlingsstrategier och utvecklingen inom epilepsiområdet i föreläsningar och i samtal. Professionens international ILAE firade sitt 100-årsjubileum och kongressen präglades av jubileet med extra utställningar, uppvaktningar och lovord.

Vid det årliga nordiska arbetsmötet som ägde rum ett veckoslut i juni, i Oslo, deltog Stig Efraimsson och Bengt-Olof Davidsson från förbundsstyrelsen. Utbyte av erfarenheter och diskussion om samarbetsområden och utvecklingen inom epilepsivården var några av de ämnen som diskuterades.

Bo Nilssons Minne

Under senhösten har förbundsstyrelsen, efter annonsering i Epilepsia, mottagit ett stort antal ansökningar till Bo Nilssons Minne. Fonden är i det närmaste avslutad i och med att merparten av ansökningarna bifallits. Förbundsstyrelsen konstaterar med tacksamhet att givarens ändamål har infriats, dvs att unga med epilepsi "fått en guldkant på tillvaron".

Ekonomi

Förbundet ekonomi bygger i huvudsak på ett statligt organisationsstöd, medlemsavgifter och externa fonder. Den ekonomiska begränsningen avspeglas i de aktiviteter som förbundsstyrelsen kan initiera. Dock har medel från projekt och fonder bidragit till att utveckla förbundet. För ytterligare information hänvisas till resultat- och balansräkning.

Slutord

Varje år när det är tid att sammanfatta verksamheten i förbundet så kan vi än en gång konstatera att ett år har gått otroligt fort. Det är inte alltid lätt att sätta fingret på allt som utträttats. Vi har inte löst epilepsins gåta, vi har inte hittat ett botemedel mot epilepsi och vi har inte uttraderat all okunskap om epilepsi. Men när vi tittar lite närmare på kalenderanteckningar, protokoll och vår tidning ser vi att det har varit ett intensivt arbetsår med en mängd olika aktiviteter på flera plan, som syftar till ett bättre och mer självständigt liv för alla med epilepsi. Vi ser vårt arbete långsiktigt och värderar alla steg i den visionen.

Under 2009 har förbundet haft ett koncentrerat fokus på epilepsisjukvården, inte minst genom att vi tillsammans med Svenska Epilepsisällskapet planerat en konsensuskonferens om epilepsi för sjukvårdsgivare, politiker och tjänstemän. Tyvärr var datumet för konferensen inte det bästa eftersom vi fick ställa in den, men ambitionen var det inte något fel på. Vi tycker att det var hög tid att samlas kring vården av epilepsi - se vilka behoven är och hur dessa behov möts av samhället och sjukvården.

En annan och minst lika viktig infallsvinkel när det gäller epilepsivården har varit den rapport som förbundet tagit fram om epilepsivårdens kunskapsstyrning. Vi har anledning att dra lärdom av vad som framkommit och vi är övertygade om att slutsatserna kan hjälpa oss i arbetet med att få större uppmärksamhet till epilepsidiagnosens konsekvenser och behovet av rehabilitering och stärkta resurser till epilepsivården.

Vi kan också än en gång konstatera att epilepsiföreningarna har genomfört massor med aktiviteter. Medlemmarna möts i föreningen och där sker utbyte av erfarenheter, råd och stöd. Att träffa andra som vet hur det känns att ha epilepsi är ett oomtvistat, värdefullt bidrag till ökad livskvalitet.

Samtalsträffar, utflykter med rekreation och kultur, fritidsaktiviteter, samkväm av olika slag - kort sagt, en färgrik palett av aktiviteter som gör livet lättare. Föreningen ger gemenskap och fungerar som en trygg mötesplats för personer med epilepsi och deras anhöriga. Vi är stolta över alla eldsjälar som lägger ned tid och kraft på att erbjuda medlemmarna hjälp till självhjälp i goda vänners lag. Vi är också tacksamma för det stöd som våra samarbetspartners och tysta supportrar ger, som bland annat ges uttryck i gåvor, idéer och medlemskap.

Vi framför härmed ett stort och varmt tack för allas goda insatser under året!

Förbundsstyrelsen
Stockholm den 10 februari 2010

Chatrine Pålsson Ahlgren
Ordförande

Bengt-Olof Davidsson
1:e vice ordförande

Ingvor Aiha
frg2:e vice ordförande

Börje Vestlund

Sven Pålhagen

Greta Hieta

Anna Eksell