

Verksamhetsberättelse 2010



Svenska Epilepsiförbundet

Innehåll

Förord	5
Intressepolitik	6
Intressepolitiskt handlingsprogram	6
Kravspecifikation	7
Ojämlighet i epilepsivården	9
Nationell studie	10
Uttalande	10
Forskning	10
Övriga frågor	11
Förbunds kongress	12
Föreningar	14
Kommittéer	15
Socialmedicinskt utskott	15
Studier	15
Föräldrar	15
Ågrenska	16
Förbundskansli & förtroendevalda	16
Ungdomsverksamhet	17
Information	18
Hemsida	18
Facebook	18
SEF-expressen	18
Press	19
Annons	19
Svenska Epilepsia	20
Guldljuspriset	22
Internationellt	23
Ekonomi	23
Resultatrapport	24
Slutord	28
Revisionsberättelse	29

Förord

Svenska Epilepsiförbundets styrelse avger härmed verksamhetsberättelse för år 2010. Året har präglats av idogt förenings-, informations- och påverkansarbete samt förbundets kongress. Ny forskning har påvisat stora ojämlikheter inom epilepsivården och förbundet har i olika sammanhang uppmärksammat epilepsivårdens behov av resursförstärkning och behov av nationella riktlinjer. Ett intressepolitiskt handlingsprogram antogs av kongressen under senhösten och dokumentet utgör en viktig milstolpe i förbundets målsättning att förbättra livskvaliteten för personer med epilepsi och anhöriga.

En annan viktig händelse i förbundet har varit kongressen som under senhösten samlade ombud till rådslag och viktiga beslut samt val av ny styrelse och förbundsordförande. Chatrine Pålsson Ahlgren tackades för åtta framgångsrika år på ordförandeposten och kongressen hälsade Börje Vestlund välkommen som ny förbundsordförande.

Föreningarnas roll som inspiratörer och mötesplats för gemenskap och stimulans har även detta år varit betydande. Informationsinsatser, intressepolitik, råd och stöd är angelägen medlemsvård som bedrivs av ideella och engagerade föreningsmedlemmar. Förbundsstyrelsen har under året haft fem sammanträden. Arbetsutskottet har tillsammans med förbundskansliet svarat för den löpande verksamheten.



Intressepolitik

Intressepolitiskt handlingsprogram

Förbunds kongressen antog i början av oktober ett nytt intressepolitiskt handlingsprogram med förbundets principiella ståndpunkter avseende epilepsivården med utgångspunkt från patientperspektivet.

De viktigaste målgrupperna för dokumentet är vårdgivare och beslutsfattare samt övriga som i sin yrkesutövning kan påverka livskvaliteten för personer med epilepsi. Det är förbundsstyrelsens avsikt att programmet ska uppdateras i en dialog mellan personer med epilepsi, anhöriga, vårdpersonal och beslutsfattare.

Dokumentet som publicerats på förbundets hemsida omfattar 24 sidor med såväl riktlinjer för vård och stöd; rehabilitering och för information och undervisning. Dessutom lyfts många viktiga områden fram i epilepsivården; epilepsiteam, bristen på neurologer, eleven i skolan, familjen, arbete, diskriminering, äldre, risker, körkort, färdtjänst, depression och kompletterande behandlingsformer.

I dokumentet finns också en beskrivning av sjukvårdens uppbyggnad för epilepsivård samt en specifikation av vårdnivåer. Förbundets krav sammanfattas i följande punkter:

Svenska Epilepsiförbundet kräver

- att diagnos ska fastställas av neurolog/barnneurolog – vilket kräver att specialistkompetens i neurologi skall finnas över hela landet och resurser måste avsättas i landstingen för fler utbildningstjänster, för att på sikt öka antalet neurologer
- att Socialstyrelsen ska ta fram nationella riktlinjer för epilepsi
- att varje landsting ska ingå i ett regionalt vårdprogram för epilepsi
- att neurologklinikerna måste prioritera resurser för epilepsivård i förhållande till vårdtyngd för diagnosgruppen
- att epilepsisjuksköterska ska finnas i första hand vid läns- och regionsjukhusens neurologkliniker
- att resurser tillförs för att etablera epilepsiteam vid alla läns- och regionsjukhus, som förutom läkare, epilepsisjuksköterska, kurator, arbetsterapeut även har tillgång till kompetens i form av neuropsykolog och specialpedagog för att möjliggöra en helhetssyn
- att tydliga riktlinjer utfärdas för innehåll och tillgång till en helomfattande och återkommande rehabilitering/habilitering för personer med epilepsi
- att anhöriga inkluderas i rehabiliteringen/habiliteringen
- att epilepsiskola erbjuds personer med epilepsi och anhöriga för att bli uppmärksamma de psykosociala konsekvenserna
- att ett nationellt register för samtliga personer med diagnosticerad epilepsi upprättas för kvalitetsuppföljning av vårdinsatser vid olika tillstånd/epilepsityper
- att elever i skolan ska ha det stöd som behövs för att kunna klara sin inläring trots sin epilepsi
- att familjer till personer med epilepsi får stöd av såväl sjukvård som skola
- att personer med epilepsi ska kunna arbeta och få de förutsättningar som krävs för att kunna arbeta
- att fysiska åtgärder i bostad och på arbetsplats samt i fritidsverksamhet tillgodoses för att undvika skador vid anfall
- att kompetens i epilepsi ska ges till yrkesutövare som möter personer med epilepsi t ex inom sjukvård, skola, arbetsförmedling, försäkringskassa, rättsväsende, socialtjänst m fl.

Det är förbundsstyrelsens ambition 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.

Den lokala användningen av programmet via epilepsiföreningarnas intressepolitiska verksamhet tillmäts stor betydelse för hur nödvändiga förändringar kan komma till stånd och våra medlemmar till godo. Dokumentet finns att läsa på förbundets hemsida.

Rapporten "Det räcker inte med kunskap om epilepsi" - epilepsivården för vuxna ur ett kunskapsstyrnings- och patientperspektiv - som publicerades 2009, utgör tillsammans med förbundets intressepolitiska handlingsprogram de två viktigaste sjukvårdspolitiska dokumenten om epilepsi de senaste åren.

Slutsatserna i rapporten och i programmet understryker vikten av mer samordning och också mer resurser till epilepsiområdet, fler neurologer och behovet av nationella riktlinjer för epilepsi.

Kunskapsrapporten har aktualiserats i en artikel i Läkartidningen i början av året.

Ojämlighet i epilepsivården

I en omfattande svensk studie baserad på 26 000 vuxna med epilepsi i hela landet framkom att tillgången på specialistsjukvård och rekommenderad läkemedelsbehandling vid epilepsi är ojämnt fördelad.

Studien visar att det är betydligt svårare för äldre, lågutbildade samt personer bosatta på landsorten att få rätt vård.

Förbundet har i ett pressmeddelande uttryckt stort missnöje över situationen och kräver åtgärder för att missförhållandena uppmärksammas och utjämnas.

Resultaten synliggör att det är en fördel att vara kvinna, ung, högutbildad, ha hög inkomst och bo i en större stad.

Resultaten visar också att patienter som fick träffa en neurolog hade bättre chans att få behandling med de nyaste läkemedlen.

Målet för den svenska hälso- och sjukvården är en god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen.

Studieresultatet visar tydligt att det finns oacceptabla socioekonomiska skillnader såväl i tillgången till specialistläkare och antiepileptika.

En förklaring till att kvinnor oftare än män får tillgång till de senaste läkemedlen kan enligt Peter Mattsson, Akademiska sjukhuset och ansvarig för studien, vara att fler kvinnor har dubbla diagnoser som behandlas med läkemedel, att de har mer kontakt med vården.

Äldre personer remitteras inte lika ofta till en neurolog utan behandlas av andra specialister efter stroke eller



för demenssjukdom. Patienter över 80 år får fyra till tio gånger mer sällan tillgång till de nyaste läkemedlen. Konsekvensen kan bli sämre kognitiv förmåga, att man blir tröttare och mindre aktiv.

Förbundsstyrelsen anser att resultaten är upprörande och understryker behovet av nationella riktlinjer och mer resurser till epilepsivården.



Nationell studie

Neurologen och fd verksamhetschefen vid Neurologiska kliniken vid universitetssjukhuset i Lund, Bengt Nilsson, genomförde under året en studie av epilepsivården i Sverige.

Genom en enkät till neurologenheter, kliniker/ mottagningar, barnneurologiska enheter jämte privata mottagningar speglades verkligheten i dagens epilepsivård. Studien visade att epilepsivården är underdimensionerad trots att epilepsigruppen är jämförelsevis stor inom neurologin.

I undersökningen framkom också att det finns brister i uppföljningen av vuxna med epilepsi. Epilepsi är komplext att behandla och har ofta socialpsykologiska inslag som kräver specialhjälp.

Behovet av fler epilepsiteam och fler neurologer betonades; dubbelt så många fordras i öppenvården för att nå ambitionsgraden av en läkarkontakt per år. Undersökningen har rapporterats i Svenska Epilepsia.

Uttalande

Förbundet har i ett uttalande kraftfullt uttryckt att det är hög tid för nationella riktlinjer för epilepsi för att alla ska kunna tillhandahålla en allomfattande rehabilitering.

För att också möta de många psykosociala konsekvenserna av epilepsi behövs även en kraftfull förstärkning av resurserna för epilepsisjukskötersketjänster.

Forskning

Anders Wijkman aktualiserade behovet av mer forskning kring epilepsi i en intervju i Epilepsia och underströk också risken för skador i samband med anfall.

Dåvarande förbundsstyrelseledamoten Börje Vestlund, tillika riksdagsledamot, ställde följande frågor till socialminister Göran Hägglund i riksdagens kammare. Vilka initiativ kommer socialministern ta för att garantera jämlik epilepsivård i Sverige, för att öka antalet neurologer samt för att öka forskningen kring epilepsi?

Sammanfattningsvis kan sägas att socialministern hänvisade till landstingens ansvar för en god och säker vård, men medgav att vårdkvaliteten kan skifta över landet. När det gäller antalet neurologer hänvisade socialministern till respektive landstings beslut om vilka specialtjänster som skall tillsättas. Socialministern menade att regeringen aviserat ett stort resurstillskott till forskning inom det medicinska området.

Övrigt

- Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket, TLV har under året efterfrågat experter att anlita i en genomgång av läkemedel som är subventionerade enligt det gamla regelverket. Förbundsstyrelsen har föreslagit neurolog Sven Pålhagen i genomgången av antiepileptika.
- Förbundet har lämnat synpunkter på "Remiss av nya föreskrifter och allmänna råd om medicinska krav för innehav av körkort m m"
- Förbundet har utsett Marie Norberg (ordinarie) och Helen With (ersättare) till SPSM:s (Specialpedagogiska skolmyndigheten) Regionala intresseråd för södra regionen.
- Förbundet deltog i ett informationsmöte i samband med arbetet med det tredje steget i tandvårdsreformen.
- Har nya skollagen en fallucka för elever med funktionsnedsättning? Det utgjorde rubriken på en skrivelse som flera handikapporganisationer, däribland Epilepsiförbundet, tillställt utbildningsminister Jan Björklund och riksdagens utbildningsutskott där man uttryckt oro över förslaget till ny skollag. Många barn är många gånger i behov av specialpedagogiska insatser i form av särskilt stöd i undervisningen. I nuvarande lagstiftning finns inga begränsningar i mål eller betyg. "I förslaget till ny skollag finns risken att det specialpedagogiska stödet dras in när eleven uppnått nivån "godkänt", vilket vi inte finner acceptabelt. Alla elever, även de med behov av extra stöd har rätt att få stöd även för att uppnå högre nivåer".
- Förbundsstyrelsen har vid flera tillfällen under året haft ambitionen att uppvakta Skolverket, men p g a omständigheter utanför styrelsens kontroll (askmoln m m) har uppvaktningen måste uppskjutas.





Förbundskongress

Årets höjdpunkt var förbundets ordinarie kongress som ägde rum på Radisson Blu SAS Arlandia hotel i Stockholm med ombud och observatörer från hela landet. En ny förbundsstyrelse valdes samt andra förtroendevalda till utskott och kommittéer.

Chatrine Pålsson Ahlgren överlämnade efter åtta år ordförandeskapet till Börje Vestlund.

Kongressen hade också att behandla tolv motioner - alltifrån epilepsimärket till intressepolitiska förslag.

Ordföranden i Handikappförbunden, Ingrid Burman och ordföranden i SHIA, Roland Håkansson framförde hälsningar från respektive organisationer och betonade vikten av forskning och samarbete.

Generalsekreteraren i Norsk Epilepsiforbund, Stine Jakobsson Stromso, hälsade från systerorganisationen och berättade om verksamheten.

Kongressen inleddes med en tankeväckande och rolig livsberättelse från den rikskände göteborgaren David Lega.

Han åskådliggjorde på ett dynamiskt sätt hur man kan hantera livets svårigheter med en positiv livssyn och ansvarstagande. Många skratt och igenkännanden bekräftades av deltagarna.

Den positiva andan höll i sig hela kongressen. En central punkt i förhandlingarna var det



Foto: Överst delegater, därefter David Lega samt yngsta deltagaren Agnes med pappa Oscar Eksell.

intressepolitiska handlingsprogrammet och de sjukvårdsfrågor som belysts i motioner från tidigare och pågående kongress.

Socialmedicinska utskottet hade arbetat med programmet under lång tid och till ombuden förelåg ett förslag som upptog olika områden som berörs när en person får epilepsi.

Programmet beskrivs på annan plats i verksamhetsberättelsen.

Motioner förelåg om epilepsimärkets utseende där ordet epilepsi föreslogs finnas med tydlighet på framsidan. Att föreningarna skulle ges mer utrymme i Epilepsia fanns också med som en motion.

Till Guldljusprisutdelningen ville en motionär att en statyett skulle framställas.

Flera motioner tog upp studie- och informatörsverksamheten och efterlyste informatörsmaterial.

Inlärningssvårigheter för elever med epilepsi samt frågan om medlemmarnas ekonomiska utsatthet aktualiserades jämte kognitiv beteendeterapi för personer med epilepsi.

Förbundsstyrelsen hade föreslagit kongressen central medlemsavgiftsuppbörd för att underlätta och göra systemet enhetligt.

Utskott tillsattes med viktiga uppdrag och förbundsstyrelsen utökades med ett par ledamöter. Kongressen samlade sig kring ett uttalande om behovet av nationella riktlinjer för epilepsivården.



Avgående förbundsordföranden Chatrine Pålsson Ahlgren, nyvalde förbundsordföranden Börje Vestlund. Förbundets grundare Lars-Erik Ekblom samt Ingrid Persson.



Föreningarna

Förbundets föreningar är viktiga mötesplatser för personer med epilepsi och anhöriga.

Merparten av föreningarna bedriver verksamhet helt genom ideella krafter. Många föreningar har ett rikt utbud av aktiviteter som rör sig från temakvällar, utflykter, teaterbesök, samtalsgrupper till individstöd och uppmuntran.

Ett aktivt informations- och opinionsarbete har varit en angelägen del i verksamheten och

sker i olika former t ex uppvaktning av landstingspolitiker, intervjuer och insändare i lokalpressen och samarrangemang med sjukvården för att ge saklig information om epilepsi.

Många föreningar för en kamp inte bara mot fördomar om epilepsi utan också genom svårigheten att hitta personer som vill engagera sig praktiskt i föreningsarbetet. Det är kanske tidens tand att den ideella beredvilligheten minskar och mycket av information kan sökas i andra källor utanför föreningen. Dock kan inte föreningen ersättas när det gäller personligt stöd och stimulans. Att träffa andra som har personliga erfarenheter och som har genomlevt det samma som den enskilde medlemmen har, är ett värdefullt stöd.

Den nyvalda förbundsstyrelsen har fastlagt prioritering av stöd till vissa områden där föreningsaktiviteter behöver förstärkas. Förbundsstyrelsens ledamöter har ansvar för särskilda områden och förbundet kommer under nästkommande år att arbeta vidare med föreningsutvecklingen.

Epilepsiföreningen i Kronobergs län är från 2010 en helt fristående förening med egen verksamhet. Kungälv/Stenungsund och Uddevalla har slagits ihop och benämns numera Epilepsi i Bohuslän.

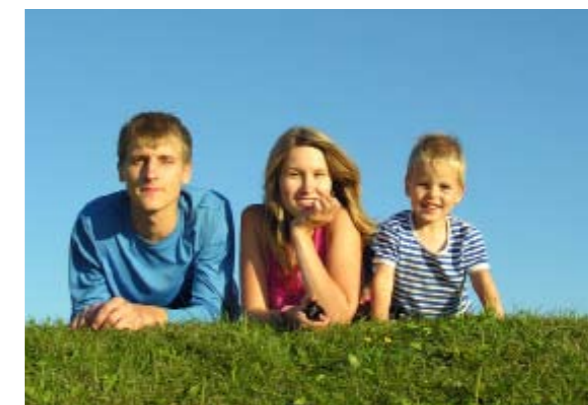
Medlemmarna är i huvudsak anslutna till föreningarna och antalet medlemmar uppgick till 3596 st den 31 december.

Kommittéer

Förbundets kommittéer är ämnesinriktade och har haft varierande verksamhet under året.

Socialmedicinskt utskott

Utskottet har färdigställt det intressepolitiska handlingsprogrammet som presenteras på särskild plats i verksamhetsberättelsen.



Studier

Studie- och informatörskommittén genomförde i maj en veckoslutskurs för informatörer på Marieborgs folkhögskola, Norrköping, med fokus på hur man informerar i intressepolitiska forum, t ex i sjukvårdspolitiska sammanhang. Kursen bjöd också på en fördjupning av informatörens roll och uppgift med medicinsk föreläsare samt erfarna lärare från folkhögskola och ABF. Vidare fanns även retorik, föreläsningar och gruppdiskussioner som viktiga inslag i kursen.

Föräldrar

Förbundets föräldrakommitté ansvarar för verksamheten och har under året bl a stått till tjänst med rådgivning och stöd i huvudsak per telefon. En betydande del av telefonsamtalen kommer från föräldrar och mor- och farföräldrar. Till största delen handlar frågorna om problem i skolsituationen p g a okunskap om hur man bemöter och undervisar barn med epilepsi.

Andra vanliga frågeställningar upptar mediciner och rädsla för biverkningar, vilka hjälpmedel som finns och som är bra. Det kommer också förfrågningar om nationellt barnläger både från enskilda och från sjukvården (habiliteringen).

Föräldrakommittén understryker vikten av att föräldrar till barn med epilepsi får möjlighet att tala med någon i liknande situation, att få bli bekräftad i sina tankar; "Det var så skönt att få prata med dig, det har hjälpt mig så mycket".

Kommittén noterar en ökande mängd kontakter som ytterligare understryker behovet av personligt stöd.

Ågrenska

Förbundet har ett samarbete med Stiftelsen Ågrenska och i maj inbjöds till familjevistelse för familjer som har barn i åldern 7-16 år med svårbehandlad epilepsi. I anslutning till aktiviteten inbjöds även till två utbildningsdagar för professionella och övriga. En stor del av utbildningsprogrammet ger en grund till gemensam kunskap och ett ökat samarbete på hemmaplan.

Förbundskansli

Förbundsstyrelsen har till sin hjälp ett förbundskansli med tre heltidsanställda; Susanne Lund, Inga-Britt Börjesson och Irmeli Patricius. Kansliet är beläget i Sundbyberg och arbetar i nära samråd med förbundsordföranden som leder arbetet.

Kansliet borgar för kontinuitet och ger information, råd och stöd till såväl allmänheten, medlemmar och föreningar. Under året har ett stort antal telefonsamtal mottagits från enskilda som haft vitt skilda frågor relaterade till behandling, omsorg och fram-tidsfrågor.

Utöver personer med epilepsi och anhöriga kontaktar arbetsgivare, skolor och myndighetsutövare förbundet i olika sammanhang. Informationsbroschyrer kompletterar den muntliga rådgivningen.

Kansliet har noterat ett ökande antal förfrågningar via förbundets hemsida och epost-adressen och kansliet bemödar sig om att frågeställaren skall få en snabb återkoppling med svar eller hänvisning.

Förbundskansliet svarar också för förbundets administrativa uppgifter och externa kontakter med myndigheter, press och medlemmar.

Arbetet med att utveckla förbundets medlemsregister har fortlöpt och frågan om central medlemsavgiftsuppbörd utreds för praktisk implementering.

Förtroendevalda vid kongressen 2010

Börje Vestlund, förbundsordförande
Ordinarie styrelseledamot
Rutger Johannesson, 1:e vice förbundsordförande
Ingvar Aiha, 2:e vice förbundsordförande
Bengt-Olof Davidsson
Sven Pålhagen
Greta Hieta
Kent Bäckrud
Anna Eksell
Helen Karsberg

Suppleant

Margaretha Andersson
Wiveka Jönsson
Stig Efraimsson
Marie Norberg
Anna Jakobsson

Revisor

Jan Nyström, BDO Stockholm AB
Evy Persson

Revisorssuppleant

Ove Olsson, BDO Stockholm AB
Anette Lagerqvist

Föräldrakommitté

Anita Peterson
Madeleine Kjell
Helene With
Arne Hertzberg

Studie- och informatörskommitté

Per-Olof Andersson
Kristina Andersson
Leif Källström
Anna Jakobsson
Paul Åslund (avsägelse oktober 2010)

Socialmedicinskt utskott

Sven Pålhagen
Marie Norberg
Mariella Olsson
Anna Jakobsson

Valberedning

Evy Persson (smk)
Inger Gudmundhs
Anita Levin
Jan Westlund
Patrik Molin
Åsa Nilsson

Ungdomssektionens styrelse

Anna Eksell
Anneli Johansson
Patrik Molin
Benny Larsson
Sandra Robertsson
Emelie Norberg



Ungdomsverksamhet

Ungdomssektionen har ansvaret för förbundets ungdomsverksamhet och har under 2010 haft många kontakter med unga med epilepsi, dels genom ungdomarnas egen hemsida samt också per telefon.

En ny erfarenhet för året är att sektionen har gjort föreläsningar och besökt unga medlemmar i bostaden. Ungdomssektionen har funnit att behovet av närbkontakt; "att någon hälsar på" betyder mycket för en del unga med epilepsi och därför har personliga besök prioriterats där behovet varit som störst. Unga med epilepsi kan ofta känna sig ensamma och ledsna. Det är ett stort stöd att få träffa någon i sin egen ålder som också har epilepsi och som vet hur det känns att vara orolig över att få anfall bland kamraterna i skolan, eller på discot. Det finns många frågeställningar som kommer upp till ytan när unga möter unga i den trygga bostadsmiljön. Fritiden, risker, skolsituationen, medicinernas inverkan, yrkesval, sex och samlevnad, körkort och många andra ämnen diskuteras och kontakt etableras för framtida inbjudningar i ungdomssektionens regi.

Ett sommarläger för unga med svår epilepsi genomfördes i Sötåsen med tjugotalet deltagare samt ett stort antal ledare. Ett noggrant förberedelsearbete föregår lägret eftersom kvalitet och trygghet för deltagarna (och hemmaväntande föräldrar) är viktiga komponenter. Lägre syftar till att hjälpa unga att bryta isolering, träffa nya vänner, göra roliga saker och utvecklas som individer. Stor vikt läggs på rörelse genom utomhus- och inomhusaktiviteter som dans, gympa och bollspel. Stillsammare aktiviteter ingår också som t ex att i små grupper resonera kring något ämne, att måla till musik, att skriva lappar med positiva intryck av de andra deltagarna. Sommarlägret är en källa till självständighet och gemenskap och stimulerar starkt självförtroende och ger framtidshopp.

Ungdomssektionen har medverkat i arvsfondsprojektet "Servicehundars betydelse för ungdomar med epilepsi". En delrapport med projektresultatet förbereds för publicering nästkommande år. I skriften dokumenteras en framgångssaga där Adam och hans hund Roris är huvudpersoner och som vittnar om hundens betydelse för kommunikation och personlig utveckling.

Information

Hemsida

Förbundets nya hemsida lanserades i slutet av maj, med en helt ny design och struktur. Målsättningen har varit att visa en positiv och saklig profil, där besökaren kan inhämta information och få vägledning till andra källor.

Den faktamässiga delen skall dock vidareutvecklas för att möta den moderna och vetgiriga människans behov av aktuell information inom ett brett område.

Alla föreningar presenteras på undersidor respektive med länk till den egna hemsidan.

Kontaktuppgifter och information om förbundet och aktuella frågor är en viktig del i publiceringen. Beställning av informationsmaterial och märken kan göras via hemsidan. Vidare finns information om Stiftelsen Epilepsifonden, samt blankett för medlemskap. Förbundsstyrelseledamoten Greta Hieta är ansvarig för hemsidan.

Facebook

Förbundet har också skapat en grupp på Facebook där diverse kommunikation pågår om epilepsifrågor med närmare 300 anhängare. Facebook annonseras på hemsidans välkomstsida. Ansvariga för Facebook är Rutger Johannesson och Margaretha Andersson.

SEF-expressen

Internbladet SEF-expressen har även under 2010 varit ett uppskattat forum för diverse information till förtroendevalda inom förbundet. Redaktör har varit Ingvor Aiha och fyra utgåvor har distribuerats till omkring 300 mottagare. SEF-expressen syftar främst till att hålla föreningsfunktionärerna uppdaterade i organisationsfrågor, men är också källa till inspiration och nytänkande. Föreningarna kan också förmedla idéer och tips till andra föreningar via internbladet. Under 2010 har SEF-expressen sänts i huvudsak i digital form, vilket medfört portobesparing.



Annons

Förbundet har medverkat med en annons i en bilaga till Dagens Samhälle, av Handikappförbunden, den 12 maj. Syftet med bilagan var att synliggöra handikappolitiska frågor, skapa opinion och påverka maktthavare.

Dagens Samhälle är Sveriges kommuner och Landstings tidning och har ca 60 000 läsare och når alla beslutsfattare inom kommun och landsting. Dessutom distribuerades bilagan till Handikappförbundens 43 medlemsorganisationer och spreds rikligt under Almedalsveckan.

På nyårsaftonen publicerade Svenska Dagbladet en bilaga (tabloid) om kroniska sjukdomar. Förbundet publicerade en kvartssidesannons (se ovan) jämte deltog i en mindre expertpanel under ett par frågeställningar.

SvD distribueras i 155 000 ex och når 340 000 potentiella läsare över hela landet. Förbundsstyrelsen ser åtgärden som en del i behovet av att förbundet syns utåt med en positiv och faktamässig ton.

Press

Förbundets närvaro med ett eget pressrum på Newsdesk har en viktig funktion att fylla. Förbundet har under året publicerat fyra pressmeddelanden som synliggjorts till ett stort antal redaktioner över hela landet som abonnerar på vissa ämnesområden och förbundet har därmed möjlighet att sprida viktiga meddelanden till relevanta delar av media. Statistik visar att i tid för publicering ökar läsarintresset.

Som så många andra av förbundets PR-aktiviteter finns ett långsiktigt perspektiv med devisen "att så många frön..." I den stund ordet epilepsi nämns i redaktionellt material görs mottagaren uppmärksam på behov, möjligheter och verklighet för en stor grupp människor i vårt samhälle.

Genom långsiktigheten anser förbundsstyrelsen att negativa attityder motverkas.

Svenska Epilepsia



Svenska Epilepsia ingår i medlemskapet och har under 2010 utgivits med fyra nummer, varav ett dubbelnummer med anledning av kongressrapportering och nyval av förbundsledning. Tidningen har sökt rapportera om aktuella händelser inom epilepsiområdet genom notiser, nyheter och intervjuer. Personer med epilepsi och anhöriga har regelbundet uppmanats att berätta sin egen historia och detta initiativ har mötts med positiva reaktioner.

Epilepsias omslag har under året fått ett nytt utseende med utfallande bild och mer uttalat "sidhuvud". I premiärnumret publicerades en intervju med Anders Wijkman, i det andra numret intervjuades Per-Ragnar och i det tredje fanns en intervju med rapparen J-Son.

I det sista numret för året presenterades förbundets nyvalde ordförande Börje Vestlund. Samtliga intervjuade publicerades med bild på omslaget.

Intressepolitiska frågor har också dryftats i tidningen. Nya studier har publicerats om ojämlikhet i epilepsivården, bristande kunskapsstyrning inom epilepsivården och i det sista numret fanns en artikel om specialisttillgängligheten inom epilepsivården.

Förbundets intressepolitiska handlingsprogram har efter kongressen lanserats i Epilepsia. Därutöver har information om



nya medicinska föreskrifter för körkort uppmärksammats jämte forskningsfrågor.

Epilepsia har också ambitionen att spegla aktiviteter i föreningarna och glimtar från resor och andra arrangemang har visats.

Den årliga Guldjuspristagaren har presenterats i Epilepsia. I läsarkåren finns aktiva korsordslösare och andra som medverkar i ett tävlingsmoment i tidningen. Det lättsamma inslaget intresserar en hel del medlemmar.

Tidningen påannonseras på förbundets hemsida och några äldre nummer kan läsas i sin helhet. Vidare finns där även information om annonsering, prenumeration samt inbjudan till läsaren att själv bidra med sin historia. Därutöver har målsättningen varit att erbjuda något till alla, dvs 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 Svenska Epilepsisällskapet, alla riksdagsledamöter, myndigheter och ett antal prenumeranter.

Redaktionsråd har utgjorts av Sven Pålhagen, Ingvor Aihä samt Susanne Lund (redaktör).

Ansvarig utgivare har varit Chatrine Pålsson Ahlgren t o m nummer tre då nyvalde förbundsordföranden Börje Vestlund övertog ansvaret för utgivningen.



Guldljuspriset



Foto: Från vänster Chatrine Pålsson Ahlgren, Börje Vestlund, Gulli Johansson, Birgitta Dahl och Lars Gårdfeldt

"Gulli Johansson har på ett generöst och öppet sätt delat med sig av sina upplevelser av felbehandling av epilepsi. Trots sitt långvariga personliga lidande har Gulli haft kraft och mod att öppet berätta i syfte att inte fler ska drabbas"

För åttonde året i rad utdelade fd talman Birgitta Dahl Guldljuspriset i samband med en högtidlig lunch i riksdagshuset den 29 november, med närvaro av förbundsstyrelse och Guldljusråd. Årets pristagare, Gulli Johansson, fick motta ett diplom, blommor och tre tusen kronor.

Det har varit stor uppmärksamhet i media kring Gulli Johansson eftersom Gulli felmedicerades under elva år och det medförde svåra biverkningar.

Läkemedelsbehandlingen förvärrade hennes tillstånd och hon blev svårt sjuk. När epilepsiläkemedlen sattes ut tillfrisknade hon och kunde återkomma till ett vardagsliv. Förbundet anser att den tragiska historien understryker behovet av bättre geriatrisk kompetens och samordnad läkemedelsgenomgång.

Guldljusrådet består av Birgitta Dahl, Peter Althin, advokat, Barbro Beck-Friis, professor samt Chatrine Pålsson Ahlgren, fd ordförande i Svenska Epilepsiförbundet. Den nyvalda förbundsstyrelsen utökade rådet med teologie doktor Lars Gårdfeldt.

Internationellt

Vid det årliga nordiska arbetsmötet, som ägde rum på Färöarna under ett veckoslut i juni, deltog Kent Bäckrud och Ingvor Aiha från förbundsstyrelsen. Aktuella epilepsifrågor och samsamarbetsområden diskuterades. Information och intressepolitiska frågor upptog ansenligt utrymme i mötet som också syftade till att stärka de nordiska banden och utgöra en kanal för samverkan och utbyte av idéer.

Den 12:e europeiska epilepsikonferensen ägde rum i Porto i slutet av augusti under temat "Epilepsy - so what?". Förbundet representerades av Sven Pålhagen. Konferensen som samlade 300 delegater från de europeiska epilepsiförbunden belyste ett stort antal ämnen med direkt anknytning till epilepsi, t ex körkort, kognitiva funktioner, intressepolitik, sjukvårdsfrågor och mycket annat som är gemensamt för personer med epilepsi i Europa. Konferensen lanserade också en färsk rapport "Epilepsy in the WHO European Region: Fostering Epilepsy Care in Europe".

Förbundets internationella IBE (International Bureau for Epilepsy), har utlyst en internationell fototävling "Epilepsy without words", med underrubriken: "Capture the feeling of epilepsy with a click!" Förbundet har både i Epilepsia och på hemsidan uppmanat medlemmarna att delta i tävlingen.

Under senhösten förberedde IBE för första gången i världshistorien en Europeisk Epilepsidag, som skall äga rum första måndagen i februari varje år.

Förbundsstyrelsen har utsett Helen Karsberg att föreslå koncept för förbundets uppmärksamhet kring dagen.

Ekonomi

Förbundets ekonomiska förutsättningar utgörs i huvudsak av ett statligt organisationsstöd till handikapporganisationer och medlemsavgifter. Organisationsstödet baseras på flera faktorer; bl a antal medlemmar och antal föreningar.

Under året mottog förbundet ett legat om drygt 970 000 kr från Inge Ring som skall användas till "verksamhet för barn och unga i Hallands län". Förbundsstyrelsen avser bereda ett förslag för hur medlen skall användas på bästa sätt i enlighet med testators önskan.

Till minne av Lennart Larsson, Uppsala, har 19 290 kr utdelats.

Den ekonomiska begränsningen avspeglas i de aktiviteter som förbundsstyrelsen kan genomföra. Dock har medel från fonder bidragit till verksamheten, inte minst för att kunna genomföra ungdomsverksamhet. För ytterligare information hänvisas till resultat- och balansräkning.