

Verksamhetsberättelse
Svenska Epilepsiförbundet



INNEHÅLL

Förord	3
Intressepolitik	4
Handikappförbunden	5
Skola	5
Föräldrar	
Förbundskansli	6
Svenska Epilepsia	7
Föreningar	8
Förbundskongress	9
Hedersmedlem	10
Opinionsbildning	10
Hemsida	
Facebook	
Newsdesk	11
Lågan som slocknar - film	
Epilepsi och arbete - film	
Epilepsimärke	
Roll Up's	
Minimedia	12
På cykel genom Europa	
Internationellt	13
The Travellers Handbook	
Nordiskt möte	
Europeisk Epilepsidag	
Forskning	14
Research Forum	
Epilepsifonden	14
Epilepsihund	15
Föreningen Margarethahemmet	16
Guldljuspriset	17
Resultaträkning	18
Balansräkning	19
Notanteckningar till bokslutet	20
Slutord	22
Revisionsberättelse	23

FÖRORD

Arets höjdpunkt var kongressen som samlade aktiva föreningsfunktionärer till ett viktigt rådslag om verksamheten och framtiden. Att mötas öga mot öga och samtala om föreningslivet och förbundets utmaningar är både angeläget och stimulerande.

Många samtal, skratt och tillfällen till gemenskap gav inspiration och framtidskänsla. Förbundets förtroendevalda är betydelsefulla kuggar i det större maskineriet som arbetar för att personer med epilepsi ska få en bättre livskvalitet, oavsett geografisk tillhörighet och socioekonomisk bakgrund.

De intressepolitiska insatserna har också varit viktiga bl a eftersom det i slutet av året kom till förbundets kännedom att epilepsi inte skulle komma i åtanke för att få Nationella Riktlinjer för epilepsivården.

Pressmeddelande och initiativ till uppvaktning och riksdagsdebatt togs för att uppmärksamma behovet av en samlad och nationell strategi för epilepsibehandling.

Året innehöll också beskedet att förbundets grundare Lars-Erik Ekblom gått ur tiden efter ett långt och innehållsrikt liv, alltid med andra människors väl och ve för ögonen. Lars-Erik Ekbloms värdefulla insatser för personer med epilepsi kan inte nog betonas och Epilepsiförbundet är honom stort tack skyldig för vänskap, tålmod, genuint engagemang och hög kompetens som bidragit till förbundets snart 60-åriga levnad och utveckling.

INTRESSEPOLITIK

Den intressepolitiska verksamheten har varit en angelägen del i förbundets många uppgifter. Frågan om bristen på specialister i neurologi har fortsatt att vara i fokus för förbundets insatser för att uppmärksamma behoven hos personer med epilepsi och deras närstående.

Konsekvenserna av epilepsi kan vara många; alltifrån lindriga till mycket svåra med betydande påverkan på vardagen. Risk för skador vid anfall, läkemedelspåverkan som ger trötthet, minnessvårigheter samt sämre kognitiv förmåga, körkortsrestriktioner och depression är några konsekvenser av att leva med epilepsi. Optimalt omhändertagande och tidigt psykosocialt stöd är angeläget. Förbundet har därför envist fortsatt att driva frågan om en fullgod rehabilitering över hela landet.

Epilepsi är ett komplext behandlingsområde och fordrar utredning, diagnos och uppföljning av specialist i neurologi. Dock är tillgången på specialistsjukvård och rekommenderad läkemedelsbehandling vid epilepsi ojämnt fördelad i Sverige. Målet för den svenska hälso- och sjukvården är god hälsa och vård på lika villkor för alla medborgare oavsett boendeort, ålder, kön ekonomisk situation och utbildningsnivå.

Förbundsstyrelsen anser det inte acceptabelt att det finns socioekonomiska skillnader när det gäller tillgången till både neurolog och moderna epilepsiläkemedel. För att ytterligare betona behovet av att epilepsi prioriteras har förbundet i sina insatser lyft fram den skriftliga förklaring om epilepsi som antogs 2011 av EU-parlamentet för att främja forskning, för att förebygga epilepsi med en uppmaning till medlemsländerna att prioritera epilepsi för bättre livskvalitet inom flera viktiga områden; bl a sjukvården. Gruppens numerära storlek, diagnosens komplexitet och konsekvenser för individen och samhället motiverar även att epilepsi prioriteras för nationella riktlinjer.

Förbundet har ingått i en samverkan med andra neuroförbund för att samlat bilda opinion för mer resurser till neurosjukvården. Samverkan lades dock i vila under året och förbundet har fortsatt sitt sjukvårdspolitiska arbete på egen hand. Under året har åtta pressmeddelanden publicerats, varav två har upptagit sjukvårdsfrågor.

Förbundets kongress antog i oktober följande uttalande:

”Vi vill ha nationella riktlinjer för epilepsivården – nu! Det finns 60 000 personer med epilepsi i Sverige. De har rätt att få den bästa vård och rehabilitering som modern sjukvård kan erbjuda. Idag ser vi att en stor patientgrupp, personer med epilepsi, inte får tillräckligt stöd och rehabilitering.

Epilepsi berör även den närmaste omgivningen och familjen. Psykosocialt stöd är angeläget som en del av rehabiliteringen. Det behövs mer resurser för att möjliggöra en ökad samverkan mellan neurologer, sjuksköterskor och kuratorer så att alla psykosociala problem kan fångas upp tidigt och motverkas.

Epilepsiförbundet kommer aldrig att acceptera att ålder, boendeort eller socioekonomisk bakgrund ska avgöra vilket omhändertagande som erbjuds personer med epilepsi. Epilepsi är en mångfacetterad diagnos och kräver specialistkompetens för optimal behandling. Det är ett välkänt faktum att behovet av neurologer är större än tillgången. Neurologbristen innebär att uppföljning och återbesök skjuts upp, att personer med epilepsi inte får träffa specialist tillräckligt ofta, att man får vänta på svar alltför lång tid. Vi är oroade över att patientsäkerheten urholkas. Sverige behöver fler neurologer och mer resurser till epilepsirehabilitering.”

HANDIKAPPFÖRBUNDEN

Förbundsordföranden är ledamot av Handikappförbundets styrelse som organiserar en halv miljon medlemmar. Förbundet har bidragit med underlag till en motion till Handikappförbundets kongress, som inlämnats av Diabetesförbundet, angående utbildning om funktionshinderfrågor av personal inom Domstolsverket.

SKOLA

Problemen för elever med epilepsi i skolorna har fortsatt varit en angelägen fråga för förbundet.

Varje dag går tiotusen barn och ungdomar med epilepsi i förskola, skola och fritidsverksamhet. Deras situation måste förbättras och kunskapen om epilepsi måste öka bland medarbetare, elever i skolan och också i föräldragrupperna.

Medarbetare inom skolvärlden behöver utbildning för att motverka rädsla. Epilepsi är inte bara anfall, det finns också effekter på minne och koncentrationsförmåga och därför behövs ökad medvetenhet om behoven hos elever med epilepsi. Allt för många elevers behov förbises idag. De blir osynliga och de går igenom skolan utan att erbjudas rätt stöd.

Läkemedelsbiverkningar kan påverka barnens kognitiva förmåga. Elever som verkar trötta och okoncentrerade kan i själva verket ha haft ett anfall eller vara påverkade av sina mediciner. Tidig förståelse och kunskap om behoven hos elever med epilepsi är viktig för att underlätta studiesituationen och stimulera en positiv självbild.

Förbundet har både artikel i Epilepsia, pressmeddelande och på kongressen aktualiserat problematiken.

FÖRÄLDRAR

Ågrenska genomförde en femdagarsvistelse för familjer som har barn upp till 18 år med svårbehandlad epilepsi och ytterligare funktionsnedsättningar. Syftet var att ge ökad kompetens för att hantera vardagen. Förbundets föräldrakommitté har under året stått till tjänst med råd och stöd på telefon till av förbundskansliet hänvisade samtal och uppföljning.

Förbundet har till Handikappförbunden nominerat Ann Andersson till Specialpedagogiska skolmyndighetens Nationella Intresseråd. Förbundet har nominerat Arne Hertzberg till Skolverkets samråd för Handikappförbunden.



FÖRBUNDSKANSLI

Förbundskansliet finns i Sundbyberg med lokaler tillsammans med centrala Handikappförbunden, som är en paraplyorganisation för ca 45 funktionshinderorganisationer.

Tre heltidsanställda har svarat för administrationen fram till 1 juli då Inga-Britt Börjesson pensionerades och avtackades efter arton förtjänstfulla år i förbundsverksamheten. Med anledning härav företogs viss omstrukturering av kansliuppgifter och Lars-Åke Karlsson har därefter svarat för bokföring, skatteredovisning och många andra centrala ekonomiuppgifter. Övrig kanslipersonal; Irmeli Patricius och Susanne Lund, övertog även vissa uppgifter.

Förbundskansliet har under året administrerat förbundet och dess tre fonder samt svarat för information och rådgivning till hela landet. Såväl allmänheten, nydiagnosticerade, anhöriga, medlemmar, föreningar, institutioner och myndigheter har vänt sig till förbundet för mer eller mindre komplicerade frågeställningar. Ofta består samtalen av att erbjuda ett lyssnande öra, att med personlig närvaro stödja den som ringer och ge ytterligare vägledning. Frågor som lyfts i samtal rör ofta läkemedel och biverkningar, körkort, samliv och arbetsliv.

Många frågor ställs numera också via e-post och genom förbundets hemsida och infoadressen. Dessa frågor kanaliseras direkt till förbundskansliet för skriftligt besvarande, uppföljning och ibland hänvisning. Informationsmaterial och märkesbeställningar effektueras av förbundskansliet. Uppdatering av förbundets hemsida utförs av förbundskansliet.

Förbundskansliet har också andra uppgifter som handlar om stöd till förtroendevalda, medlemsregistrering, kondoleanser, protokollskrivning, publicering av information och pressmeddelanden, kommunikation med olika aktörer, samordning, kontakter med föreningsfunktionärer och andra organisationer.

Förbundskansliet har under året även särskilt givit praktiskt stöd till några föreningar, t ex design av inbjudan samt utskick till medlemmarna. Därutöver framställdes nya roll up's (rullskärmar) som erbjöds föreningarna.

Under året har epilepsimärken med karbinhake framtagits i enlighet med tidigare kongressmotion. Ett antal "Förbundsinformation" jämte ordförandebrev har cirkulerats till föreningsfunktionärer.

Börje Vestlund medverkade med information om förbundet vid epilepsisjuk-sköterskornas nätverksträff i september i Eskilstuna.



SVENSKA EPILEPSIA

Förbundstidningen Svenska Epilepsia är ett viktigt ansikte utåt. Tidningen har utkommit med fyra 24-sidiga nummer under året; i mars, juni, september och december. Epilepsia sänds till alla medlemmar, riksdagsledamöter och medlemmarna i Svenska Epilepsisällskapet, neurologmottagningar, prenumeranter och myndigheter.

Tidningen har under året publicerat artiklar med anknytning till aktiviteter, framtidshopp och uppmuntran att tänja de egna gränserna. Detta har till stor del åstadkommit genom personliga berättelser från personer med epilepsi som kämpat mot egna och andras fördomar, som med egen kraft lyckats nå sina mål. I varje nummer har en sådan personlighet fått utrymme.

I det första numret berättar Anna Eksell om hur hon ser på sin erfarenhet och hur hon utvecklats och blivit en förebild för unga med epilepsi. I det andra numret träder Kee Ahnström fram och berättar om sina planer att cykla från Stockholm till Rom. I samma nummer hoppar Felicia Wallenberg över höga hinder med sin häst. Hon tränar på elitnivå och har inte låtit epilepsin hindra hennes motivation.

I det tredje numret återkommer Kee Ahnström och berättar om sin fullbordade cykeltur genom sju länder. Hans historia präglas av glödande framåtanda med devisen "Du kommer alltid att få det du alltid har fått, om du alltid gör det du alltid har gjort". Decemrnumret presenterar Patrik Norén och hunden Tarzan, varav den först nämnda har boule som sitt huvudintresse. Alla berättelser präglas av egenansvar och mod, av att se möjligheterna istället för hindren. Så vill Epilepsia uppmuntra personer med epilepsi till framtidshopp, utan att negligera svårigheter.

Tidningen har också en omfattande rapportering från förbundskongressen samt nyheter inom epilepsiområdet såväl inom forskning, sjukvård som hjälpmedel. Glimtar från verksamheten i epilepsiföreningarna har också prioriterats i dispositionen.

I varje nummer publiceras ett korsord och en tävling. Dessa aktiviteter har en fast och uppskattande kärngrupp. Redaktionsrådet har utgjorts av Sven Pålhagen, Ingvor Aiha och Susanne Lund (redaktör). Fr o m kongressen tillkom Margaretha Andersson då Ingvor Aiha avgick. Ansvarig utgivare har varit Börje Vestlund.

FÖRENINGAR

Medlemsantalet i förbundet uppgick till 3 364 medlemmar, varav 223 direktmedlemmar. Centralt i förbundets verksamhet är epilepsiföreningarna som under året erbjudit varierande verksamhet till medlemmarna. Epilepsiföreningen är en mötesplats för personer med epilepsi i olika åldrar, för föräldrar och andra närstående.

I föreningen kan man samtala om sina erfarenheter och få stöd av andra som vet hur vardagen kan påverkas på olika sätt. Saklig information, råd och stöd är centralt i verksamheten samtidigt som föreningarna vinnlagt sig om att erbjuda möjligheter till rekreation och stimulans genom t ex utflykter, fisketurer, julfester, teaterbesök och liknande som också har till syfte att bryta isolering och skapa gemenskap. Att ha roligt tillsammans är ett sätt att skapa tillit och framtidshopp i en kanske besvärlig situation.

Föreningarna har också haft utåtriktade aktiviteter med bokbord, utställningsskärmar och dialog med allmänheten. Flera föreningar har firat såväl 30-, 40-, som 50-årsjubileum under året och har uppmärksammat jubiléerna med uppskattade trivselaktiviteter för medlemmarna.

Några föreningar har haft en regelbunden och rikhaltig verksamhet, medan andra har haft svårigheter att finna ledamöter till styrelsen. Det har inneburit att ett fåtal funktionärer genom hedervärda insatser bedrivit verksamheten.

Förbundsstyrelsen har under året gjort punktinsatser för att stimulera och stödja vissa föreningar.

Till de föreningar som har sett ett riktigt uppsving under året hör bl a Värmland, Norrbotten och Uppsala. I samband med förbundets kongress i Karlstad anordnade förbundet i samarbete med Epilepsiföreningen i Värmland en temakväll med temat "Aktivt liv med epilepsi" med neurolog Sven Pålhagen som svarade för det medicinska innehållet. Neuropsykolog Torunn Linkjölen Engloo, föreläste om kognitiva funktioner, inlärning och minne. Temakvällen var uppskattad och välbesökt och hade annonserats i lokalpressen samt genom afischering på bibliotek och i sjukvården. Värmlandsföreningen medverkade och fick flera nya medlemmar.

Ett liknande arrangemang genomfördes i Luleå i början av februari, med Epilepsiföreningen i Norrbotten. Sven Pålhagen samt barnneurolog Magnus Nilsson, Piteå föreläste om epilepsi hos såväl barn som vuxna. Förbunds- och föreningsrepresentanter medverkade och kvällen bjöd på konstruktiva frågor, samtal, skriftlig information och tilltugg.



FÖRBUNDSKONGRESS

Ordinarie kongress genomfördes den 18-20 oktober i Karlstad och samlade såväl gäster som ombud och observatörer från hela landet. Delegaterna godkände verksamhetsperioden och fastslog insatser för de kommande tre åren i en verksamhetsplan som angav färdriktning. Kongressen var fast beslutsam att fokus bör ligga på ökade intressepolitiska aktiviteter, information och fler medlemmar, förutom att stärka mötesplatserna för personer med epilepsi i olika åldrar.

En enhällig kongress valde Börje Vestlund till förbundsordförande för ytterligare tre år. Några nya ledamöter hälsades välkomna till förbundsstyrelsen: Ann Andersson, Södermanland, Lena Sundqvist, Luleå samt suppleanter: Ida-Maria Wallin, Stockholm, Peter Söderström, Jönköping, Berndt Ohlin, Karlskrona Avgångna och avgående ledamöterna Greta Hieta, Rutger Johannesson, Marie Norberg, Ingvor Aihä och Bengt-Olof Davidsson tackades för sina värdefulla insatser i förbundsverksamheten.

Kongressen beslutade också om ett par uttalanden samt beslöt bl a att styrelsen skulle väljas på tre år och att antalet ledamöter skulle uppgå till åtta ordinarie och fem suppleanter. Kongressen beslöt också att föreningarnas avgift till förbundet ska vara oförändrad d v s 130 kr för enskild medlem och 60 kr för familjemedlem som bor på samma adress. Därutöver fick stadgarna en ordentlig genomlysning och justerades på flera områden.

MOTIONER

Åtta motioner behandlades varav de flesta bemöttes välvilligt av förbundsstyrelsen som tyckte att många idéer var bra och konstruktiva. Dock fanns någon enstaka där debatt fördes. Till exempel frågan om försäkring via "Unik försäkring" som Stockholmsföreningen bl a ansåg att förbundet skulle teckna avtal med, samt Västerbottens läns epilepsiförening som ville ha bättre försäkringar för medlemmarna. Förbundsstyrelsen instämde i att försäkringsfrågan är viktig men ville i samråd med funktionshinderrörelsen titta närmare på frågan.

Jönköpingsföreningen ville att förbundet skulle anordna nätverksträffar för epilepsikuratorer. Styrelsen tyckte dock att uppgiften bäst löses utifrån de lokala förutsättningarna och kraven i samråd med lokala och regionala företrä-

dare för epilepsivården. Motionen ansågs efter votering besvarad.

Stockholmsföreningen ansåg att fördelningen av deltagarplatser vid förbundsarrangemang ska följa reglerna som tillämpas vid kongressen för att föreningar med många medlemmar ska ha möjlighet att sända fler representanter. Kongressen gick på styrelsens linje att anse motionen besvarad och menade att när någon förening inte utnyttjar sina platser vid kurser eller konferenser får alltid större föreningar sända fler deltagare.

Stockholmsföreningen ville att förbundet skulle använda sociala medier i större omfattning och att styrelsen bli utarbetar en informations- och kommunikationsstrategi. Styrelsen och kongressen biföll förslaget.

I en annan motion föreslog Stockholmsföreningen att förbundsstyrelsen får i uppdrag att varje år genomföra någon aktivitet på den Europeiska Epilepsidagen. Styrelsen delade helt uppfattningen och kongressen likaså. Epilepsiföreningen i Kronoberg föreslog i en motion att förbundet tar fram ett märke med karbinhake. Förbundsstyrelsen hade redan givit förbundskansliet i uppdrag att beställa ett sådant vilket anlände under senhösten. En motion med begäran om att styrelsen utreder frågan om förbundsavgiften med målsättning att förbundet ska ha så många medlemmar som möjligt, förelades av Stockholmsföreningen. Här fördes diskussioner som slutade med att kongressen biföll motionen.

HEDERSMEDLEM

Kongressen utsåg Inger Gudmundhs från Gävleföreningen till hedersmedlem i förbundet efter många års engagerat arbete i såväl lokalföreningen som i förbundsstyrelsen.

OPINIONSBYLDNING

HEMSIDA

Förbundets hemsida har fortsatt vara en källa för information och kontakt. Nyheter och inbjudningar publiceras på hemsidan, jämte pressmeddelanden och information i frågor som berör personer med epilepsi och deras anhöriga. Hemsidan har haft nästan 48 000 besök under 2013 vilket är en ökning med ca 5000 besök. I genomsnitt stannar besökaren 2 min 26 sekunder och besöker 2,81 sidor per besök. Antalet sidvisningar uppgår till 134 000.

Hemsidan uppdaterats med information under rubriken "Om epilepsi", med faktaavsnitt om vagusnervstimulering, samlevnad, behandling med läkemedel, kirurgi, nya rekommendationer vid läkemedelsbehandling.

En reviderad text om anfallsklassifikation har framtagits och publicerats. Förbundsstyrelsen avser fortsatt att komplettera informationen samt företa viss förändring av välkomstsidan. Frågan om möjligheten att ge penninggåva direkt via hemsidan har varit föremål för analys.

Epilepsiföreningarna har undersidor kopplade till förbundets hemsida för att besökaren direkt skall kunna hitta sin förenings kontaktuppgifter och länk.

FACEBOOK

Förbundets Facebookgrupp administreras av Margaretha Andersson som publicerat nyheter och responderat på frågeställningar som uppkommit på FB.

NEWSDESK

Förbundet har publicerat åtta pressmeddelanden på Newsdesk under året. Newsdesk är en nyhetsportal som når nyhetsredaktioner i hela landet, journalister, experter, sakkunniga och andra opinionsbildare. Under året har förbundets pressmeddelanden haft 4 930 visningar. Pressmeddelanden sprids även genom förbundets egna kanaler till föreningarna och samarbetspartners. Följande pressmeddelanden har publicerats:

- Vi vill ha Nationella riktlinjer för epilepsivården – nu!
- Birgitta Dahl utdelar Guldljuspriset till Lennart Persson
- 3 miljoner till lägerverksamhet för unga med epilepsi
- Medvetenheten om epilepsi måste öka i skolan
- Vi vill ha mer resurser till epilepsirehabiliteringen!
- 450 mil på cykel med epilepsi
- Europeisk Epilepsidag
- Birgitta Dahl utdelar Guldljuspriset till Anna Eksell

LÅGAN SOM SLOCKNAR - FILM

I en dokumentärfilm berättar Therese Borg om hur hon hanterat sin epilepsi. Hon vill ta vara på de bra dagarna och försöker att leva ett så aktivt liv som möjligt. Det är epilepsiföreningen i Halland som står bakom filmen, tillsammans med Halmstadsfotografen Mikael Zancott m fl.

EPILEPSI OCH ARBETE - FILM

Förbundet har publicerat information på hemsidan om en av Finska Epilepsiförbundet producerad film. Filmen har svensk text och handlar om en skådespelerska och en företagare som berättar om hur de hanterat epilepsin och arbetslivet.

EPILEPSIMÄRKE

Armbandet är av svart vaxat bomullsband, ca 25 cm. Ett runt märke med ljuset, 13 mm i diameter, används som låsmekanism. Märket är i borstad aluminium och har etsad design i negativ relief, 10 x 40 mm.

ROLL UP'S

På senhösten framställde förbundskansliet en lätthanterlig rullskärm som erbjöds föreningarna till visst subventionerat pris. Tolv föreningar hörsammade erbjudandet för exponering på bibliotek



och sjukhusentréer. Budskapet, "EPILEPSI? Välkommen till epilepsiföreningen för information, råd och stöd!" attraherade lokal exponering.

MINIMEDIA

Förbundet hade ett tidsbegränsat samarbete med Mediaupdate som innebar publicering av en skolartikel "Skolan har inte förstått..." på Aftonbladets hemsida. Därutöver länkades ett tillfälle till chat med förbundsordföranden med



generella frågor.

PÅ CYKEL GENOM EUROPA

Året har också bjudit på en annorlunda aktivitet. Förbundet har medverkat till en äventyrsresa kors och tvärs genom Europa, på cykel. Kee Ahnström har cyklat 450 mil, från Norrtälje med slutstationen Rom.

Syftet var att samla in pengar till epilepsiforskning, men desto mer att visa att epilepsi inte behöver vara ett hinder för fysiska och mentala utmaningar. Kee Ahnström har epilepsi sedan treårsåldern och opererades när han var 15 år.

Äventyret följdes dag för dag genom målande rapporter från Kee på förbundets Facebooksida. Två artiklar har också publicerats i Epilepsia. Kee Ahnström berättade även om resan på förbundets kongress.

INTERNATIONELLT

Förbundet är medlem i International Bureau for Epilepsy (IBE) som är en paraplyorganisation för 132 förbund i 99 länder. IBE samarbetar nära med professionens motsvarighet, International League Against Epilepsy (ILAE). Förbundsstyrelseledamoten Margaretha Andersson har invalts som ledamot i IBE:s europeiska sektionens styrelse (EREC) och deltagit i en europeisk epilepsikonferens i Slovenien. Temat för konferensen var: "Breakdown barriers and stand up for epilepsy". Förbundet representerades även av Börje Vestlund, Ingvor Aiha och Kent Bäckrud. Till konferensen hade förbundsstyrelsen utlyst tio resestipendier för att stödja medlemmar med epilepsi eller föräldrar till barn med epilepsi i förening med mycket begränsad ekonomi. Inget stipendium utnyttjades.

Förbundet har under året bidragit till IBE:s Solidaritetsfond som stödjer epilepsiförbund i tredje världen.

THE TRAVELLERS HANDBOOK FOR PEOPLE WITH EPILEPSY

Förbundet har lämnat uppgifter till en enkät som underlag för en samlad reseinformation utgiven av IBE. Göteborgsföreningen har här varit behjälplig med fakta. Häftet med information om resande finns att ladda ned på www.ibe-epilepsy.org

NORDISKT MÖTE

Den 30 maj – 2 juni stod Svenska Epilepsiförbundet som värd för ett årligt nordiskt arbetsmöte som genomfördes i Göteborg. 17 deltagare från systerorganisationerna; Norge, Danmark, Färöarna, Finland och Island medverkade under temat Nordisk Hälsopolitik. Nordens välfärdcenter lämnade visst ekonomiskt stöd för mötet. På programmet fanns frågan om europeisk och nordisk epilepsidag, hur man kan få epilepsi att prioriteras i hälso- och sjukvården, förväntningar på ett gott liv om man är ung med epilepsi och vad som kan göras för att involvera unga i verksamheten? Vad kan och bör göras för att förbättra livskvaliteten för personer med epilepsi i de nordiska länderna?

Ingrid Olsson, bitr professor på Drottning Silvias barnsjukhus föreläste om nordiskt samarbete inom epilepsivården och inom forskningen. Anna Eksell från förbundsstyrelsen och ungdomssektionen föreläste om vad som lockar respektive avskräcker unga med epilepsi från att aktivera sig i en epilepsioorganisation. Ett annat ämne berörde hur man kan underlätta för personer med epilepsi att få ett bra arbetsliv. Därutöver diskuterades även nationellt regelverk för kostnaderna för läkemedel mot epilepsi.

EUROPEISK EPILEPSIDAG

Den 11 februari 2013 hade 6 miljoner EU-medborgare något gemensamt - epilepsi. Epilepsi har inga gränser - det är den vanligaste neurologiska diagnosen och finns i alla åldrar, raser, sociala grupper och i alla länder. Den europeiska epilepsidagen syftade till att uppmärksamma situationen för personer med epilepsi inom såväl sjukvården och forskningen.

I EU finns en grupp mycket engagerade parlamentariker (The European Advocates for Epilepsy"), som på olika sätt söker påverka utvecklingen, Epilepsiförbundets international (IBE) samt professionens international (ILAE) samarbetar med gruppen för att förbättra situationen genom information, samtal och uppvaktningar. Föreningarna genomförde lokala aktiviteter genom utställningar, bokbord i sjukhusentréer för att uppmärksamma epilepsi på hemmaplan under temat "Tala om epilepsi och säg nej till anfall och biverkningar".

FORSKNING

Förbundet tillskrev under våren ledamöterna i "Health Directorate-General for Research and Innovation European Commission" med begäran om att stödja anslag till epilepsiforskning (EPITARGET).

RESEARCH FORUM

Börje Vestlund representerade förbundet i en konferens 25-27 maj, "European Forum on Epilepsy Research" i Dublin anordnad av IBE och ILAE under det irländska EU-ordförandeskapet. Programmet innehöll huvudteman om stigma, hur förebygga och bota epilepsi, epilepsi hos äldre samt psykisk hälsa, samt flera andra infallsvinklar.

STIFTELSEN EPILEPSIFONDEN

Stiftelsen Epilepsifonden är förbundets forskningsfond och har till ändamål att främja forskning om epilepsi, främst rörande barn. Fonden bildades 1994 och marknadsförs regelbundet i förbundskanaler. Minnesgåvor och andra gåvor inkommer i allt större antal vilket ställer ökade krav på smidig bekräftelse och tack. Kansliet har förfinat handläggningen av detta.

Annonsering i Epilepsia har under året förekommit i varje utgåva. Information om fonden finns på hemsidan. Chatrine Pålsson Ahlgren, Sven Pålhagen, Lars-Åke Karlsson och Kent Bäckrud har uppdraget att utarbeta en insamlingsstrategi för fonden för att öka fondkapitalet och för att större utdelningar till forskningsprojekt.

Under 2013 har inga forskningsmedel utdelats. Däremot har ett mindre anslag beviljats Kee Ahnström för en cykeltur i Europa med tillhörande insamlingsändamål. Därutöver har vissa mediaaktiviteter genomförts för lansering av cykelturen, bl a med pressmeddelande, kungörelse på hemsidan, regelbunden uppdatering på förbundets hemsida, exponering i Epilepsia, design och produktion för blad för lansering av Kee som inspiratör som utdelats på förbundskongressen.

Fonden har också framtagit två banderoller med texten, "Vi stödjer forskningen om epilepsi", samt korrespondenskort för att uppmana till givande. Fonden har även publicerat en annons i KI-bladet (Karolinska Institutet).



EPILEPSIHUND

Allt fler funktionshindrade får hjälp från assistanshundar. Socialstyrelsen bedriver ett projekt för att öka antalet service- och signalhundar i Sverige. Förbundet har erbjudit projektet att medverka till att epilepsihundar utbildas och får status som assistanshundar. Behovet av stöd före, under och efter anfallssituationen är omvittnat bland förbundets medlemmar. En del anfallstyper medför risk för skador. Erfarenheter visar att personer med epilepsi bl a har fått hjälp med att larma omgivningen om ett annalkande anfall och också kunnat sätta sig i säkerhet, tack vare den tränade hundens assistans.

Epilepsihunden är ett alarmsystem. De är hjälpare, beskyddare och assistenter. Epilepsihundar kan vara alla dessa tre ting – och ännu mer. Begreppet epilepsihund innefattar olika aktiviteter som har anknytning till ett epileptiskt anfall. En del hundar kan tränas till att skälla eller på annat sätt göra familjen uppmärksam på att barnet har ett epileptiskt anfall när de t ex leker utom- eller inomhus. En del hundar tränas till att ligga bredvid någon som har ett epileptiskt anfall i syfte att förebygga skador. Andra sägs ha blivit tränade att aktivera alarmsystem vid anfall. Förbundet menar att hundar som tränas att agera på olika sätt när en person får ett epileptiskt anfall inte skiljer sig från andra servicehundar för andra funktionsnedsättningar.

Susanne Lund och Berit Magaard samt Britta Blomquist med hunden Atlas, Europas första certifierade epilepsihund, har informerat Assistanshundsrådet i Svenska Kennelklubben, som tilldelats uppdraget att certifiera instruktörer.

Dock har vissa svårigheter att testa hundar vid epilepsianfall framförts från Assistanshundsrådet. Det har enligt expertgruppen inom Assistanshundsrådet hävdats att det är svårt att klarlägga exakt vilka signaler hundarna markerar på och bland de hundar som fanns i tjänst under året markerades inte hundra procent av anfallen. Man menar att i dagsläget finns inte möjlighet att kvalitetssäkra utbildning av assistanshundar för epilepsigruppen.

Förbundet anser dock frågan om utbildning och certifiering av epilepsihundar så viktig att fortsatt bevakning av ämnet sker.

Börje Vestlund har ställt en fråga till Barn- och äldreministern om att införa statsbidrag till assistanshundar i likhet med det som utgår till ledarhundar till personer med synskada.





FÖRENINGEN MARGARETHAHEMMET

Ett historiskt initiativ överraskade förbundsstyrelsen under våren. Föreningen Margarethahemmet meddelade att de stödjer Epilepsiförbundets lägerverksamhet med en miljon kronor per år under tre år med början under 2013.

Förbundets ungdomssektion har under många år anordnat sommarläger för ungdomar med svår epilepsi, så även sommaren 2013. Epilepsi är ett mångfacetterat område och konsekvenserna är många med bl a restriktioner i vardagslivet, fallskador, läkemedelspåverkan, trötthet, inlärningssvårigheter, utanförskap och låg självkänsla.

Lägren har här en viktig uppgift genom att visa på lösningar, att genom samtal, lek, skapande, rörelse och roliga aktiviteter uppmuntra till nya utmaningar under trygga former. Ungdomsaktiviteterna har varit mycket uppskattade och hjälpt många ungdomar att bryta isolering och att träffa kamrater i liknande ålder, som också vet hur det känns att alltid leva med oron för att när som helst få ett epileptiskt anfall.

Förbundet har tidigare måst avvisa många ungdomar eftersom deltagarantalet varit begränsat. Både föräldrar och epilepsisjukvården har efterfrågat utökad verksamhet och förbundet kan nu med stödet utveckla verksamheten och bibehålla hög kvalitet. Förbundsstyrelseledamoten Anna Eksell har engagerats för att genomföra det utökade sommarlägret samt också ett vinterläger.

Som en del i verksamheten har förbundet också inbjudit till familjehelg med programaktiviteter för såväl föräldrar som barn. Förbundsstyrelseledamoten Ann Andersson har uppdraget att planera och genomföra familjehelgen nästkommande år.

Föreningen Margarethahemmet har en genuin tradition att stödja personer med epilepsi och såg satsningen som ett uttryck för att epilepsi inte ska vara ett hinder för unga att få en bra livskvalitet och ett lyckligt liv. Föreningen Margarethahemmet bildades av H.K.H. Prins Carl år 1890, en Förening för vård av fallande sjuka barn, vilket möjliggjorde att hemmet i Knivsta för vård och utbildning av barn med epilepsi kunde invigas år 1915. Föreningen Margarethahemmet drivs helt ideellt och har sedan 1969 då hemmet i Knivsta upphörde, fortsatt att arbeta för epilepsivården. Utöver forskningsanslag och stipendier utdelas pris till den klinik eller inrättning som på bästa sätt står för utvecklingen av vården av barn med svår epilepsi.

GULDLJUSPRISET

Som en mycket uppskattad och fin tradition utdelades det elfte Guldljuspriset i samband med en högtidlig lunch i riksdagshuset. Priset utdelades av riksdagens fd talman Birgitta Dahl till Lennart Persson, överläkare, tidigare verksamhetschef på Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg, där hans intresse för epilepsipatienters livskvalitet även utmynnat i ett mångårigt och hedervärt engagemang i epilepsiföreningen i Göteborg.

Birgitta Dahl betonade Lennart Perssons lysande insatser som läkare och verksamhetschef inom epilepsivården, alltid med patienten i centrum, och för hans mångåriga verksamhet i Epilepsiföreningen i Göteborg, där han gjort stora praktiska insatser, enat stridiga viljor och varit framgångsrik kassör med goda ekonomiska resultat.

Guldljusrådets motivering löd:

"Lennart Persson har som läkare och verksamhetschef betytt oerhört mycket för epilepsisjukvårdens utveckling. Detta engagemang har han kombinerat med att under ett trettioårigt år vara aktiv i Epilepsiföreningen i Göteborg och där gjort enastående insatser".

Guldljusrådets jury består av Birgitta Dahl, fd riksdagens talman, Peter Althin, advokat, Barbro Beck-Friis, professor, Lars Gårdfeldt, teologie doktor, samt Chatrine Pålsson Ahlgren, fd riksdagsledamot.

SLUTORD

2013 har varit ett speciellt år, då förbundet stått som värd för ett samarbetsmöte med de nordiska systerorganisationerna samt också genomfört en kongress.

Det är viktigt för förbundet att ha ett utbyte med omvärlden för att få impulser och inspiration till utvecklingsarbete. Det är också både roligt och uppmuntrande att ha en dialog med lokala föreningsfunktionärer som på kongressen bidrog till konstruktiva diskussioner och framtidsbeslut.

Förbundet har enträget fortsatt arbetet med att ge information, råd och stöd till medlemmar och allmänheten. Därutöver har vi fortsatt att bevaka frågor som är angelägna för personer med epilepsi t ex skolsituationen för elever med epilepsi.

Året avslutades inte i framgångens tecken. Vi fick då beskedet att socialstyrelsen ska arbeta fram nationella riktlinjer för MS och Parkinsons sjukdom, men inte för epilepsi. Det var ett tungt besked som fick oss att agera under början av 2014. Det är upprörande att såväl regering som ansvarig myndighet ignorerar den största diagnosgruppen inom neurologin.

Dock kan vi konstatera att det pulserande föreningslivet utgör navet i organisationen och vi är stort tack skyldiga alla förtroendemän och förtroendekvinnor som arbetar i epilepsiföreningarna. Utan deras tid, kraft och glödande engagemang skulle förbundets viktiga plattformar för samtal, uppmuntran, tips, trivsel och kamratskap stå tomma. Medlemsvården är en del av föreningens viktiga uppgifter, en annan är det lokala påverkansarbetet på kommun och landsting, för att uppmärksamma orättvisor inom sjukvården och socialförsäkringsområdet.

Vi tackar alla medlemmar, funktionärer och samarbetspartners för utomordentligt värdefulla insatser under året.

Stockholm

Börje Vestlund
Ordförande

Margaretha Andersson
Vice ordförande

Kent Bäckrud

Anna Eksell

Helen Karsberg

Sven Pålhagen

Wiveka Jönsson

Ann Andersson

Lena Sundqvist
