



Verksamhetsberättelse
Svenska Epilepsiförbundet



Innehåll

Inledning	3
Intressepolitik	4
Uppvaktning Socialstyrelsen	
Uppvaktning Socialdepartementet	
Neurosamverkan	5
Diskrimineringslagen	
Statsbidraget	
Ojämlig vård	6
Remisser med mera	
Förbundsstyrelsen	6
Guldljuspriset	6
Föreningarna	7
Föräldrar	7
Förbundskansliet	8
Internationellt	8
Opinionsbildning	9
Newsdesk	
Hemsidan	
Ny folder!	
Annonsering	
Facebook	
Radio	
Studier & informatörer	10
Ungdomar	10
Svenska Epilepsia	11
Ekonomi	12
Resultat- och balansräkning	13
Slutord	17
Revisionsberättelse	18
Förtroendevalda vid kongress 2010	20

Inledning

Styrelsen för Svenska Epilepsiförbundet avger härmed verksamhetsberättelse för 2012. Det har varit ett år med stark intressepolitisk verksamhet i form av uppvaktningar av beslutsfattare och samverkan med andra nationella organ i gemensamma frågor. I främsta fokus har epilepsivården och frågan om patientsäkerhet varit.

Förbundsstyrelsen har också fokuserat på insatser för att stimulera föreningar till fortsatt utveckling och ökat medlemsantal. Ett fortsatt intensivt arbete har pågått under året med information, råd och stöd till personer med epilepsi, föräldrar och personer som kommer i kontakt med epilepsi genom sitt arbete.

Föreningarnas betydelsefulla verksamhet har varierat kring information, påverkansarbete och sociala trivselaktiviteter för medlemmarna. Föreningens roll som mötesplats för trygghet, gemenskap och stärkt självkänsla är grundstommen i förbundets struktur.

Medlemsantalet uppgick den 31 december 2012 till 3564.

Intressepolitik



Uppvakning av Socialstyrelsen

Börje Vestlund, Sven Pålhagen och Susanne Lund har på förbundsstyrelsens uppdrag i mars uppvaktat chefen för Avdelningen för Kunskapsstyrning, Anders Tegnell på Socialstyrelsen, för att bl a lyfta frågan om patientsäkerhet och Nationella riktlinjer för personer med epilepsi, inom sjukvården.

Bristen på neurologer, behovet av ett nationellt kvalitetsregister och psykosocialt stöd betonades också, jämte delgivning av situationen för personer med epilepsi när det gäller vård och behandling och den ojämlika vården över landet.

Uppvakning av socialdepartementet

Sven Pålhagen och Susanne Lund uppvaktade i maj regeringen om epilepsivårdens situation och utveckling.

Socialminister Göran Hägglund var förhindrad att träffa förbundets representanter, men en dialog fördes med statssekreterare Karin Johansson, kring ojämlikheten i epilepsivården, den katastrofala bristen på neurologer och frågan om patientsäkerhet. Dessa ämnen hade jämte behovet av Nationella riktlinjer dessförinnan aktualiserats i skrivelse från

Svenska Neurologföreningen/Svenska Epilepsisällskapet samt av förbundet vid uppvaktningen av Socialstyrelsen.

Departementet menade dock att man inte hade direktinflytande över denna typ av frågor då detta skulle vara ministerstyre. Vid uppvaktningen klargjorde dock statssekreteraren att Nationella riktlinjer ytterst är statens ansvar, men förslag tas fram av Socialstyrelsen i samarbete med flera andra myndigheter som SBU (Statens beredning för medicinsk utvärdering), Läkemedelsverket och TLV (Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket).

SBU har i uppdrag att utvärdera de metoder som används i vården; vilken medicinsk effekt olika metoder har och om det finns några risker med dem. Läkemedelsverket och TLV redovisar vilka säkra och effektiva läkemedel som finns att tillgå och vilka som sedan ger mesta möjliga nytta för pengarna.

Statssekreteraren menade att regeringens satsning på de nationella kvalitetsregistren "skall medverka till att dessa myndigheter får ännu bättre underlag och därmed bidra till en god vård".

Förbundet påpekade att epilepsivården är ojämlik med skillnader i förskrivningsmönster av epilepsiläkemedel liksom tillgången till avancerad utredning och behandling såsom epilepsikirurgi. I förbundets "Intressepolitiska handlingsprogram" krävs Nationella riktlinjer.

Statssekreteraren lovade att ta upp den centrala frågan om riktlinjer med Socialstyrelsen - som fått i uppdrag att ta fram en långsiktig plan avseende Nationella riktlinjer för neurologiska sjukdomar inklusive epilepsi och utlovades en återkoppling. Likaså framhöll statssekreteraren kunskapsunderlagets betydelse för vårdens innehåll och utformning.

Den av förbundet framtagna undersökningen, "Det räcker inte med kunskap om epilepsi...-epilepsivården för vuxna ur ett kunskapsstyrnings- och patientperspektiv" (Ulf-Johan Olsson), där bl a förutsättningarna för att bedriva ett systematiskt förbättringsarbete aktualiseras, överlämnades. Förbundets uppvakning av Socialstyrelsen rapporterades.

Statssekreteraren hänvisade till kontakt med SBU för att efterhöra dess möjligheter att belysa den aktuella epilepsivården. Förbundet betonade att departementet har det slutliga ansvaret och inte uppdragsmyndigheterna.

EU:s skriftliga förklaring om epilepsi med kravet på EU-ländernas regeringar att prioritera epilepsi, i synnerhet när det gäller sjukvården underströks samt även behovet av en aktuell prevalensstudie i Europa, som initierats av IBE och ILAE.

Neurosamverkan

Under året har samverkan med andra neuroförbund (Migränförbundet, NHR, Parkinsonförbundet och Stroke-Riksförbundet) etablerats för att kraftsamla för neurosjukvårdens upprustning. De fem förbunden har tillsammans diskuterat förutsättningarna för att aktivt uppmärksamma situationen för personer med en neurologisk sjukdom.

Samverkan har bl a utmynnats i en ansökan om ett opinionsprojekt, Brain Bus (som NHR ansökt om hos Postkodlotteriet) som ett delprojekt. Syftet är att uppmärksamma neurologiska sjukdomar och behov av vård.

En gemensam debattartikel publicerades i Svenska Dagbladet under hösten. Artikeln aktualiserade behovet av nationell samordning och nya resurser till neurologin. Flera viktiga aspekter belystes t ex att det är stora skillna-

der i tillgång till neurologisk kompetens och behandling i Sverige. Besöksmöjligheten i norrlandsregionen är sämre än i övriga landet och ojämlikheterna underströks som oacceptabla. Grundtesen som framfördes var att alla skall ha samma rätt till vård - oavsett diagnos och oavsett boendeort.

Under senhösten har samarbetet utvecklats ytterligare och ramverket för en Neuroallians har formats för inkludering av flera neuroförbund. En PR-byrå anlitas för praktiskt arbete. Förbundsordföranden och förbundssekreteraren har medverkat i samverkansgruppen.

Diskrimineringslagen

Förbundet har tillsammans med funktionshinderrörelsen bidragit till en samhällskonomisk studie av kostnader och vinster med en skärpt diskrimineringslag som omfattar bristande tillgänglighet.

Studien gjordes av nationalekonomen Dan Andersson och utmynnande i rapporten "Dör-rarna stängs innan alla fått plats". Rapporten lanserades under Almedalsveckan.

Statsbidraget

Den samlade funktionshinderrörelsen har i början på året tillskrivit ledamöter i riksdagens finans- och socialutskott med begäran om en översyn av det statliga organisationsstödet.

Fler organisationer tillkommer år efter år, utan höjning och årlig uppräknings av anslaget, vilket får påtagliga konsekvenser för verksamheten inom de enskilda förbunden. Kampanjen organiserades av Handikappförbundet. Förbundet tilldelades särskilda ledamöter att tillskriva med begäran.

Ojämlig vård

SKL arrangerade i juni en nationell konferens med titeln "Jämlig vård - vårda jämligt". Programmet innehöll ett avsnitt som åskådliggjorde ett fall av ojämlig vård när det gäller epilepsi genom att förbundsmedlemmen Per-Olof Andersson berättade om sina erfarenheter av epilepsi i vården.

Remisser med mera

Förbundet samverkar med Handikappförbunden i bevakning och besvarande av prioriterade remisser. Förbundet har lämnat synpunkter kring remisserna "Gör det enklare (SOU 2012:33), Inspektionen för vård och omsorg - en ny effektiv tillsynsmyndighet för hälso- och sjukvård och socialtjänst (Ds 2012:20) samt Ny myndighet för infrastrukturfrågor för vård och apotek (Ds 2012:21). Förbundet har också lämnat synpunkter avseende remiss "Pris, tillgång och service - fortsatt utveckling av läkemedels- och apoteksmarknaden (SOU:2012:75).

Socialmedicinska utskottet har bevakat och vid behov lämnat synpunkter. Förbundsordföranden har deltagit i Handikappförbundens plattform för "Jämlig hälso- och sjukvård", samt i träff med allianspartierna i riksdagens socialutskott för att diskutera funktionshindersfrågor.

Myndigheten för vårdanalys har efterfrågat intervjupersoner för en utvärdering av i vilken grad svensk hälso- och sjukvård är patientcentrerad. Förbundsordföranden och styrelseledamoten Sven Pålhagen har rekommenderats.

De medicinska föreskrifterna för körkort vid epilepsi har varit föremål för diskussion och förbundets hållning i frågan har publicerats på hemsidan.

Förbundsstyrelsen

Styrelsen har haft 4 möten varav 3 ägt rum per telefon. Förbundets 1:e vice ordförande Rutger Johannesson lämnade sitt uppdrag i april.

Arbetsutskottet har haft 3 telefonsammanträden.

Styrelsen har tilldelats ansvarsområden som rapporterats på styrelsens möten, bl a när det gäller föreningsstöd och utskotten. Styrelsen har fokuserat mycket på stödet till föreningarna och har under året stimulerat utvecklingen i Halland, Värmland och Norrbotten.

Förbundsstyrelsen har handlagt Hallandsföreningens ansökan om medel för unga i Halland. Medlen härrör från ett arv som förbundet erhållit.

Ordföranden har medverkat i samverkansmöten i Handikappförbunden och SHIA, samt invalts som suppleant i ABF:s styrelse.

Ordförandebrev och förbundsinformation har under året tillställts förtroendevalda via epost med kortfattad information.

Guldjuspriset

Det tionde Guldjuspriset utdelas i januari 2013 på grund av sjukdom och rapporteras därför inte i denna årsberättelse. Dock har förberedelsearbetet inför utdelningen ägt rum under senhösten.

Guldjusrådet som består av Birgitta Dahl, Chatrine Pålsson Ahlgren, f d förbundsordförande, Peter Althin, advokat, Barbro Beck-Friis, professor samt Lars Gårdfeldt, teologie doktor, fortsätter sitt hedervärda arbete att utse vinnare.

Föreningarna

Föreningarnas betydelse för den enskilde medlemmen kan inte nog betonas. I föreningen skapas trygghet och gemenskap genom olika aktiviteter för olika målgrupper. De flesta föreningar har samkväm, informationskvällar och utflykter som stående inslag i verksamheten. Många aktiviteter bryter isolering och stödjer personlig utveckling och ökad självinsikt.

Familjeträffar och ungdomsläger är andra uppskattade aktiviteter, där rikligt med tid ges för samtal och tankar kring epilepsins konsekvenser.

Föreningen är en mötesplats för personer med epilepsi där man kan diskutera sina egna erfarenheter med någon som vet hur vardagen kan påverkas vid epileptiska anfall. Att dela egna upplevelser med andra främjar såväl utveckling hos den enskilde samt ger värdefullt stöd.

Föreningens roll som opinionsbildare har under året också belysts genom insändare i lokalpress, uppvaktning av beslutsfattare och samråd med epilepsisjukvården.

Den kommunikativa delen av föreningarna har bl a utmynnat i föreningstidningar och lokala blad med trivsamt material blandat med fakta och inbjudningar. Egna utgåvor har t ex föreningen i Stockholm, Jönköping, Sundsvall, Gävle m fl.

Föreningarna har direktkontakten med medlemmarna och styrelsen noterar stolt de stora insatser som görs av föreningsfunktionärerna både i form av tid, kraft, engagemang och kompetens.

Föräldrar



Föräldrar till barn med epilepsi har ofta behov av att dela sina bekymmer, att få ett lyssnande öra, att få senaste nytt inom epilepsiområdet och att få sakfrågor belysta.

Förbundets föräldrakommitté är nyckelpersoner för att möta detta behov genom att informera, stödja och uppmuntra oroliga föräldrar.

Kommittén har under året emottagit många samtal som hänvisats från förbundskansliet i specifika frågor som kommitténs ledamöter har god erfarenhet av.

Föräldrakommittén har också bevakat områden som är av särskilt intresse för familjen, som t ex läkemedels- och behandlingsfrågor, skolfrågor, stödmöjligheter och samråd med andra föräldrar.

Förbundskansliet

Förbundets kansli är beläget i Sundbyberg och har tre heltidstjänster. Året inleddes med en omfattande flytt av kansliet en trappa ned i samma hus. Kansliet delar gemensamhetsytor tillsammans med personal från Handikappförbundens centrala kansli samt några andra riksförbund. Flytten tog personalresurser i anspråk under en tid, men långsiktigt besparing har gjorts med mindre lokalytor.

I samband med flytten tecknades avtal med Riksarkivet för förvaring av tio hyllmeter arkivmaterial.

Förbundskansliet ger bland mycket annat information, råd och stöd till medlemmar, föreningar och allmänhet och andra som i sitt dagliga arbete kommer i kontakt med epilepsi. Samtalsstödet sträcker sig över ett stort område och handlar ofta om läkemedel och dess biverkningar, körkort, skolfrågor, relationsproblematik och andra livskvalitetsfrågor. Rådgivningen sker via telefon och i allt större utsträckning genom förfrågningar till förbundets hemsida, där epostsvår efterfrågas.

Tryckt informationsmaterial, dvd och epilepsimärken distribueras i rikligt antal årligen tillsammans med Svenska Epilepsia.

Förbundskansliet administrerar förbundets verksamhet samt även dess tre fonder, där Stiftelsen Epilepsifonden fordrat allt större arbetsinsatser med ökat antal kondoleanser och gåvor.

Tidigare initierat försök med central medlemsavgiftsuppbörd i tre föreningar har av styrelsen permanentats. Kansliet har lagt anse- nlig tid på att trimma systemet.

Ett nytt epilepsimärke med armband fram- togs och har har rönt så stor uppskattning att nybeställning därför måst göras.

Kansliet har därutöver också svarat för in- bjudningar, kallelser och stöd till behövande föreningar samt förbundets PR-material.

Kansliet har framställt förbundets

Internationellt



Förbundet är medlem i IBE (International Bureau for Epilepsy) en internationell paraplyorganisation som är en sammanslutning av 126 epilepsiförbund i 95 länder.

Styrelsen stödjer IBE bl a genom IBE Solidarity Fund och

förbundssekreterarens engagemang som Past President, ordförande i Election Task Force samt ledamot i Governing Task Force. Kontakter med såväl den internationella samt europeiska sektionen äger rum fortlöpande.

Ett nordiskt möte ägde rum i Danmark, Odense på försommaren med representation av Börje Vestlund, Ingvor Aiha och Margaretha Andersson från förbundsstyrelsen.

Under senhösten har förberedelsearbete in- letts för det svenska värdskapet av nästa nor- diska möte som äger rum i Göteborg 2013.

Kent Bäckrud och Margaretha Andersson representerade förbundet vid det 3:e Europa- parlamentet i Bryssel i början av december. Representanterna ingick i en delegation med Handikappförbunden som bl a diskuterade funktionshinderfrågor med svenska EU-parla- mentariker.

Förbundet är medlem i SHIA, som under hösten bytt namn till Myright. MyRight är funktionshinderrörelsens paraplyorganisation för internationellt utvecklingssamarbete.

intressepolitiska handlingsprogram i en Power Pointversion jämte svarat för layouten för en PP-version med basfakta om epilepsi.

Förbundsordföranden Börje Vestlund har regelbundna överläggningar med förbunds- kansliet.

Opinionsbildning

Newsdesk

Förbundets abonnemang på Newsdesk, en nyhetsportal för journalister, experter, talesmän, sakkunniga och andra opinionsbildare, medför att pressmeddelanden på ett enkelt sätt når viktiga mediaredaktioner över hela landet.

Under 2012 har förbundet publicerat två pressmeddelanden, dels en kungörelse av stipendier till epilepsiforskning, dels gällande fördelning av forskningsmedel från Stiftelsen Epilepsifonden. Antalet visningar av pressmeddelandena uppgick till 3 923 under 2012.

Hemsidan

Förbundets hemsida har haft 43 000 besök under året, vilket är en ökning med 8 000 från föregående år! I genomsnitt har besökaren uppehållit sig i 2 min och 20 sekunder och har besökt tre undersidor.

Kansliet tar emot alltfler frågor via länk från hemsidan. Därutöver har Epilepsifondens undersida genererat förfrågningar, kondoleanser och gåvor.

Under året har ett arbete inletts med att förbereda publicera basinformation om utredning, vård och behandling, läkemedel, epilepsikirurgi, VNS, ketogen kost och epilepsi och samlevnad. Det är styrelsens ambition att hemsidan skall möta behovet av information om epilepsins mångfacetterade område. På hemsidan publiceras även inbjudningar och nyheter.

Alla föreningar har egna undersidor med kontaktuppgifter. Förbundskansliet svarar för regelbunden uppdatering och Margaretha Andersson har varit styrelsens ansvariga för hemsidan.

Ny folder!

Styrelsen har framställt en kortfattad folder för att välkomna nya medlemmar och nya kontakter. Foldern har i december distribuerats till föreningarna och neurologmottagningar m fl.



Annonsering

Förbundet medverkade med en annons på första sidan i Svenska Dagbladets bilaga om "Hjärnan och nervsystemet" som utgavs 13 mars på Hjärnans dag". I bilagan fanns även en artikel om styrelseledamoten Anna Eksell, som dessutom porträtterades i en artikel i Göteborgsposten.

Facebook

Förbundets egen grupp på Facebook har återkommande skribenter som genererar många besök och repliker i dagsaktuella ämnen.

Frågor och erfarenheter utväxlas och forumet är fortsatt en stor tillgång för personer med epilepsi och deras anhöriga. Facebookgruppen administreras av styrelseledamoten Margaretha Andersson.

Radio

Två radioprogram har belyst epilepsi, dels ett fyrtio minuters inslag i "Kropp & Sjä" med fokus på epilepsikirurgi där åhöraren fick följa med på en hjärnoperation. Dessutom sände P4 i november en självbiografisk dokumentär om en reporters hantering och erfarenhet av sin epilepsi.

	<p>60 000 svenskar har EPILEPSI. Vi ger information, råd och stöd! Svenska Epilepsiförbundet</p>	<p>Vi stödjer epilepsiforskningen. Gör det du också! Plusgiro: 5 96 05 - 6 Bankgiro: 5796 - 5444 www.epilepsi.se</p>	
---	---	---	---

Studier & Informatörer

Studie- och informatörskommittén har haft styrelsens uppdrag att prioritera åtgärder för att väsentligt öka och stimulera studieverksamheten i föreningarna och att uppmuntra föreningarna att delta i studiecirkel samt att stimulera det nätverk av informatörer som etablerats föregående kongressperioder.

I uppdraget har även ingått att utvärdera nivån på informatörernas uppdrag/kunskap/förmåga att utöva informatörsuppdraget.

Kommittén har också haft i uppdrag att ta fram ett informativt Power Point material som informatörerna kan använda i sitt uppdrag.

Ett omfattande arbete har gjorts för att strukturera och sammanställa en Power Point presentation i uppdragets anda. Presentation omfattar ett stort antal bilder och ger basfakta inom epilepsiområdet. Presentationen har distribuerats till informatörerna på ett USB-minne.

Studie- och informatörskommittén arrangerade i början av året en uppskattad kurs för informatörer och andra förtroendevalda om förbundets intressepolitiska handlingsprogram.

Förutom diskussioner om innehållets olika delar fick deltagarna praktiska verktyg för att t ex planera uppvaktningar och finna former för att nå beslutsfattare.

Ungdomar

Ungdomsverksamheten har fortsatt varit en mycket viktig del i förbundet och bedrivs av ungdomssektionens styrelse, som består av unga personer med stora erfarenheter och ett betydande personligt engagemang.

Under sommaren genomfördes ett välbesökt ungdomsläger i Sötåsen. Lägre riktade sig främst till unga med svår epilepsi och hade som huvudsyfte att bryta isolering för ungdomar, att stimulera till stärkt självkänsla och att erbjuda gemenskap under trygga och roliga former.

Förutom att erbjuda många möjligheter till samtal och samvaro, fanns också både inomhus- och utomhusaktiviteter på programmet.

Ungdomssektionens hemsida är ett välbesökt forum där unga kan få kontakt och utbyta erfarenheter. Hemsidan har under året förnyats för att möta behovet av en mer interaktiv plattform.

Ungdomssektionens styrelse har fortsatt sin utåtriktade verksamhet med föreläsningar om epilepsi på skolor och andra institutioner.

Svenska Epilepsia



Förbundets medlemstidning Svenska Epilepsia har publicerats med fyra utgåvor under året.

Alla medlemmar erhåller tidningen i brevlådan. Därutöver sprids tidningen till alla riksdagsledamöter, medlemmarna i Svenska Epilepsisällskapet, neurologmottagningar, prenumreranter och myndigheter.

Redaktionsrådet består av Ingvor Aiha, Sven Pålhagen och Susanne Lund (redaktör). Ansvarig utgivare är Börje Vestlund.

Information om Svenska Epilepsia finns på förbundets hemsida. Innehållet har under 2012 präglats av en blandning av artiklar där personer med epilepsi berättat om sina erfarenheter och om hur de prövat olika vägar till en god livskvalitet. Artiklar om läkemedel, lagstiftning, och föräldraperspektivet har också funnit med jämte inbjudningar till ungdomsläger och familjesammankomster.

Tidningen vill belysa problemområden, men har också ambitionen att visa på lösningar, samt också ge stöd och uppmuntran och förmedla känslan av att ingen är ensam med sina svårigheter.

Uppskattade inslag har varit unga människor som berättat om sitt förhållningssätt till anfallen och om omgivningens reaktioner.

De har blivit förebilder, t ex en Stockholmspolitiker som öppet delgav sina upplevelser, eller en äventyrare som givit sig ut på långcykling, trots sin epilepsi.

Några av årets rubriker har handlat om skärpta föreskrifter om äldres läkemedel, att körförbud slår hårt och att språkförmågan påverkas. Intressepolitiska avsnitt har också ingått inte minst i frågan om bristen på neurologer. Epilepsihunden som värdefullt stöd har också belysts i ett uppskattat inslag. Det sista numret för året innehöll ett omfattande avsnitt

om epilepsi och samlevnad. Ytterligare en ung förebild berättade om sin vanda som vänts till framtidstro.

Därutöver har Epilepsia publicerat korsord och tävling i varje nummer. Tidningen har också informerat i notisform om nyheter och fakta.

Ekonomi

Förbundets ekonomiska förutsättningar bygger i grunden på medlemsavgifter, externa bidrag och det statliga organisationsstödet.

Statsbidragets beräkningsgrund innefattar bland annat antal föreningar och antal medlemmar. Statsbidraget har minskat jämfört med föregående år. Det är en situation som delas med många andra funktionshinderorganisationer med vikande medlemsantal.

Dock har styrelsen förhoppningar om att medlemsantalet skall öka genom att tillhandahålla god service och stöd till enskilda.

Utdelningen från Banco Humanfonden som uppgick till 210 327 kr.

Förbundets legat från Inge Ring" till barn och ungdom i Hallands län" har använts för en halvtids projektanställning i syfte att verkställa uppsökande verksamhet i Halland.

För ytterligare information hänvisas till resultat- och balansräkning.

Slutord

Förbundsstyrelsen kan efter det att 2012 års verksamhet avslutats konstatera att 2012 var ett år då förbundet fick väldigt mycket gjort. Både vad gäller intressepolitik, men också i det idoga arbetet med att stödja och hjälpa föreningar som av olika skäl behövt stöd. Vad gäller intressepolitik har året främst handlat om nationella riktlinjer, bristen på neurologer och jämlik vård. Det är tydligt i dagens sjukvårdssystem att alla vi som har en kronisk sjukdom, där vi inte gör ett förstabetesök på en neurologklinik utan kommer på återbesök, numer allt för sällan, hamnar långt ner i kön efter de som har sjukvårdsgaranti. Det finns inga 90 dagar som gäller oss. Det är ett exempel på ojämlig vård. Där har politiker i alla kulörer svikit oss. Det låter fint att alla ska få välja sjukhus och ibland t o m läkare. Men i denna valfrihetsreform har man offrat oss, och välja förresten, det är ju i så fall något man bara kan göra i storstäder. Det finns flera landsting i Sverige som har en eller två neurologer i hela landstinget. Behovet av nya neurologer blir mer och mer akut. Under året har förbundet tillsammans med Neurologiskt handikappades riksförbund, Migränförbundet, Parkinsonförbundet och Strokeförbundet samarbetat i något vi kallar Neuroalliansen. Det kan vara början på något viktigt i vår verksamhet. När det gäller frågan om nationella riktlinjer har väl nästan ingenting hänt under året, annat är att förbundet diskuterat frågan med socialstyrelsen och socialdepartementet, utan resultat.

En del föreningar har problem, vilka kan vara av tillfällig art. Ibland finns svårigheter att få ihop en styrelse, ibland en konflikt i föreningen. Men lika ofta handlar det om att föreningen funderar på att lägga ner föreningen. I förbundsstyrelsen är denna fråga prioriterad. Varje förening som läggs ner är ett misslyckande. Vi har under den här kongressperioden fått igång minst tre föreningar som varit beredda på att kasta in handduken, men efter lite hjälp från ledamöter i förbundsstyrelsen har de lyckats få igång sin verksamhet igen. Några av förbundsstyrelsen ledamöter har lagt ner extra mycket arbete kring detta och ska ha särskilt tack för det.

I ett slutord kan man ju blicka lite framåt också, vi går nu in i ett kongressår. Det kommer att vara fyllt av förberedelsearbete för förbundsstyrelsen och förbundskansliet. Men också fyllt av motionsskrivande, nomineringar och så småningom diskussion om hur föreningarna ska lägga upp sin argumentationslinje gentemot förbundsstyrelsen på kongressen. Förbundsstyrelsen ser fram emot diskussionerna under kongressen. Men allra mest ser vi fram emot att få träffa alla våra vänner i föreningarna. Förbundsstyrelsen vill med dessa ord tacka för förtroendet, nästa verksamhetsberättelse är undertecknad av den nya förbundsstyrelsen.

Stockholm den 28 januari 2013

Börje Vestlund
Ordförande

Ingvor Aiha
Vice ordförande

Bengt-Olof Davidsson

Sven Pålhagen

Kent Bäckrud

Anna Eksell

Helen Karsberg

Margaretha Andersson

Wiveka Jönsson

Förtroendevalda vid kongress 2010

Styrelse

Börje Vestlund, ordförande
Rutger Johannesson, 1:e vice avsäg 2012
Ingvor Aiha, 2:e vice ordförande
Bengt-Olof Davidsson
Sven Pålhagen
Greta Hieta (avsägelse 2011)
Kent Bäckrud
Anna Eksell
Helen Karsberg

Suppleanter

Margaretha Andersson
Wiveka Jönsson
Stig Efraimsson
Marie Norberg
Anna Jakobsson

Arbetsutskott

Börje Vestlund
Rutger Johannesson
Ingvor Aiha
Kent Bäckrud

Revisor

Jan Nyström, BDO Nordic Stockholm AB
Evy Persson

Revisorssuppleant

Ove Olsson, BDO Nordic Stockholm AB
Anette Lagerqvist

Ungdomssektionens styrelse

Anna Eksell
Anneli Johansson
Patrik Molin
Benny Larsson
Sandra Robertsson
Emelie Norberg (avsägelse 2012)

Föräldrakommitté

Anita Peterson
Madeleine Kjell
Helene With
Arne Hertzberg

Studie- och informatörskommitté

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

Socialmedicinskt utskott

Sven Pålhagen
Marie Norberg
Mariella Olsson
Anna Jakobsson

Valberedning

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



Svenska Epilepsiförbundet
Box 1386
172 27 Sundbyberg
08 - 669 41 06
info@epilepsi.se

www.epilepsi.se