

Tanker om tiden - og fremtiden

Periodeberetning 2020-2022



**EPILEPSI
FORENINGEN**

Indhold

Side 3: Tanker om tiden – og fremtiden

Side 4: Foreningens interessepolitiske arbejde

Side 8: Informationsarbejdet

Side 10: Epilepsiforeningens rådgivningsfunktion

Side 11: De sociale aktiviteter

Side 15: Forskningsaktiviteter

Side 16: Foreningens indre liv

Side 17: En særlig tak til vores samarbejdspartnere

Side 18: En helt særlig tak til foreningens medlemmer

Side 19: Landsforeningens sammensætning

Tanker om tiden – og fremtiden

Periodeberetning 2020-2022

Denne periodeberetning er skrevet på bagkant af en besynderlig tid, hvor de fleste af os fik vendt mangt og meget på hovedet: Den måde vi levede på, den måde vi arbejdede på, den måde vi omgikkes med hinanden på, og den frihed vi pludseligt ikke længe havde.

Her i Epilepsiforeningen var det især vores kredse, som mærkede pandemien. De sædvanlige sociale aktiviteter måtte i store dele af perioden udsættes eller aflyses. Men det er i dag historieskrivning, for det har været befriende at se det mylder af aktiviteter, der væltede frem efterhånden som pandemien stille og roligt slap sit tag.

Det fortjener vores frivillige en meget stor tak for. I kom igennem det, og det er en ren fornøjelse at se de mange nye aktiviteter, der nu igen udfolder sig i hele landet.

I forhold til foreningen i øvrigt, blev det samtidig en periode som viste, hvor hurtigt man kan omstille sig på nye udefrakommende omstændigheder – når man er tvunget til det. Stort set alle øvrige aktiviteter fortsatte næsten upåvirket af pandemien. Bruget af ny teknologi gjorde det muligt at fortsætte alle de øvrige medlemsrettede aktiviteter: rådgivningsfunktionen, informationsarbejdet, medlemsbetjeningen, forskningsstøtten og det interessepolitiske arbejde – om end især det sidste har foregået i skyggen af den verdensomspændende pandemi.

Vi så også myndigheder og fonde komme op i et

hidtil uset og uhørt gear gennem lynhurtige udmøntninger af nye puljemidler, som har gjort det muligt at igangsætte nye og populære virtuelle aktiviteter og målrettede opsøgende aktiviteter overfor vores medlemmer. Der gik ganske enkelt en præs op for vores myndigheder om, hvor vigtige aktører landets NGO'ere var, og hvor meget for pengene de reelt kunne få ved målrettede indsatser for særligt udsatte. Det skylder vi dem en varm tak for sammen med et fromt ønske om, at man holder fast i de gode intentioner og erfaringer – for sammen kan vi mere.

Samtidig skal der lyde en særlig tak til verdens bedste medlemmer, som også har holdt ud og ved – og faktisk er vi blevet flere og flere i tiden, der er gået. Tak for det...!

Uden jer – ingen forening. Så enkelt er det.

Medlemmernes støtte og opbakning muliggør, at foreningen kan fortsætte arbejdet med vores grundlæggende værdi: at sikre de bedst mulige livs- og behandlingsvilkår for alle berørt af epilepsi.

Så Epilepsiforeningen står solidt her i jubilæumsåret og kigger tilbage på et af de mere besynderlige kapitler i foreningens nu 60-årige historie. Men også med et solidt blik på de kommende år, hvor fokus vil være på udvikling af foreningens medlemsrettede aktiviteter og tilbud.

Lone Nørager Kristensen
landsformand

Per Olesen
Direktør



Epilepsiforeningen gennemførte i 2021 et survey blandt pårørende. De ca. 800 besvarelser gav et skarpt billede af, hvordan pårørende påvirkes i hverdagen af epilepsien, samt om pårørende oplever at få den hjælp og støtte, de har behov for fra sundhedsvæsenet og kommunerne.

Periodens aktiviteter og udvalgte nøgletal:

Foreningens interessepolitiske arbejde:

Det interessepolitiske arbejde har i perioden været præget af pandemien: mange ting er blevet udsat, udskudt, påvirket eller prioriteret helt ned for at håndtere følgerne af pandemien – og det både på Christiansborg, i regionerne og ude i kommunerne.

Det betød, at en række nye og helt uventede opgaver meldte sig: Først og fremmest hvordan vi som samfund navigerede gennem pandemien, og

hvordan vi tog hånd om de, der var særligt udsatte. Herunder især sikrede dem vigtig og målrettet information fra myndighederne og fagfolkerne på området.

Det skal i denne sammenhæng nævnes, at foreningen i 2020 gennemførte et survey blandt vores medlemmer for at afdække, hvordan man var berørt af Covid-19 pandemien. Dette survey dannede baggrunden for det senere projekt forenin-

gen igangsatte på området til at yde konkret støtte til alle de medlemmer, som havde særlige udfordringer med manglende trivsel under pandemien.

Men der foregik naturligvis også en masse af det vanlige interessepolitiske arbejde i foreningen, og i det efterfølgende gennemgås hovedtrækkene i den indsats de seneste to år.

Sundhedsområdet:

I 2019 afsatte regeringen 32,3 mio. kr. over en fireårig periode til realisering af en række forslag til styrket indsats på seks udvalgte områder på baggrund af Sundhedsstyrelsens rapport fra 2018 ”Eftersyn af indsatsen for mennesker med epilepsi”.

Det har været en helt afgørende prioritet og periodens vigtigste interessepolitiske opgave for foreningen at koncentrere den interessepolitiske indsats på opfølgning af Sundhedsstyrelsens eftersyn med udvikling, implementering og formidling af indsatser.

Epilepsiforeningen har i perioden deltaget aktivt i følgende projekter:

- *National behandlings- og visitationsvejledning for epilepsi*
- *Projekt med fokus på overgang fra barn til voksen og transitionsklinikker*
- *Projekt med fokus på udbredelse af sundhedsfaglig viden om epilepsi til kommunerne*
- *Statusevaluering af projekterne*
- *Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med epilepsi*

Derudover kører der aktuelt projekter på Filadelfia, Rigshospitalet og Aarhus Universitetshospital omkring udvikling af:

- *Tværfaglig funktionsevnevurdering og rehabiliteringsindsatser*

Det er alle projekter, som på hver deres vis vil komme til at levere nogle resultater, som vi alle må arbejde hårdt for, kommer flest mulige til gavn og glæde i de kommende år.

Det har samtidig været vigtigt for foreningen at fastholde, at der i Sundhedsstyrelsens eftersynsrapport resterer en række udfordringer, som der ikke blev afsat midler til – men som ikke desto mindre udgør væsentlige udfordringer. En position vi naturligvis fastholder.

En anden ting, som bør fremhæves fra perioden er, at bestyrelsen for Regionernes kliniske kvalitetsprogram i 2020 vedtog, at der inden udgangen af 2022 skal etableres en kvalitetsdatabase på epilepsiområdet.

”Sygehuset er specialiseret i og fokuseret på diagnosen. Når det handler om sociale konsekvenser, skole etc., er vi helt på bar bund.”

Mor til et teenagebarn i survey blandt pårørende.

I arbejdsgruppen bag etableringen af databasen sidder nogle af landets fremmeste sundhedsfaglige eksperter fra epilepsiområdet, så der er solid vægt og betydelig ambition bag projektet. Epilepsiforeningen sidder også med ved bordet, og vi er – meget – begejstrede for udsigten til et langt mere datadrevet over- og indblik i, hvordan tingenes tilstand ser ud på epilepsiområdet.

Udvalgte øvrige aktiviteter på sundhedsområdet i perioden:

Sikring af nødvendig kapacitet og brug af telemedicinske løsninger:

Epilepsiforeningen arbejder på at etablere et projekt sammen med et privat firma, som skal fokusere på at klæde patienter og pårørende på til at

få det bedst mulige udbytte af virtuelle konsultationer, som udbredes i disse år. En udvikling vi forventer vil blive betydeligt accelereret de kommende år.

Kompetenceudvikling og efteruddannelse:

Epilepsiforeningen har bidraget med indspark i de forsøg, der har været på etablering af en egentlig specialuddannelse for sygeplejersker på epilepsiområdet. Indtil videre desværre uden held. Men vi interesserer os for området, da rekruttering af personale til området bliver en af de store hurdler de kommende år.

Særligt omkring bosteder:

Epilepsiforeningen har et helt særligt øje til de sundhedsvilkår borgere på botilbud modtager. Vi taler her om nogle af landets allermest sundhedsudsatte borgere, som samtidig ofte har en svært behandlelig epilepsi og som – i vidt omfang – er omgivet af personaler uden en egentlig sundhedsfaglig uddannelse. Det er samtidig et område, vi ved er præget af stor udskiftning, brug af ufaglærte vikarer osv.

Der er solid dokumentation for betydelige udfordringer på området, og i perioden er der udkommet nogle dybt bekymrende rapporter, som peger på omfattende sundhedsvanskeligheder som – ultimativt – kan koste borgerne livet. Og her er epilepsi et af de områder, man særligt peger på.

Der blev samtidig skabt en ramme om muligheden for at lave egentlige sundhedstjek ude i landets botilbud. Og Styrelsen for Patientsikkerhed har betydelig fokus på området.

Så der er al mulig grund til at fastholde fokus på denne gruppe af udsatte borgere, som pga. deres svære udviklingshandicap er fuldstændigt afhængige af andre.

Patientuddannelse og mestring

Der blev desværre – og helt uforståeligt – ikke afsat målrettede midler til en fokuseret indsats om-

kring patientuddannelse i sammenhæng med eftersynsrapporten. Noget vi mener, er en klar mangel for området.

Epilepsiforeningen forsøgte derfor at afvikle en stribe virtuelle aktiviteter, som befinder sig i den boldgade: såvel online oplæg som via en ny udsendelsesrække af podcasts. Men der skal mere til, og det må vi holde fast i.

Medicinrådet:

Epilepsiforeningen har også deltaget i den første proces i regi af Medicinrådet på epilepsiområdet. Forløbet med godkendelsesprocessen af et nyt epilepsipræparat har været lærerigt for alle parter.

Vi kan nøgternt konstatere, at udfaldet langt fra var det, vi havde forventet – på baggrund af den klare indstilling, der lå fra fagudvalget – hvor beslutningen i Medicinrådet reelt endte med at fratage – eller i hvert fald forsinke - voksne med et meget svært epilepsisyndrom adgang til en potentiel virksom behandling.

Så der er brug for fortsat fokus på, at der skabes hurtigt og ubureaukratisk adgang til nye virksomme lægemidler.

Socialområdet

Det største emne i perioden har været den længe ventede og omfattende evaluering af det specialiserede socialområde.

Vores forventninger var store, men vi kan begynde at ane konturerne til en evaluering, som næppe får løst ret mange af de strukturelle og økonomiske årsager til, at mange borgere kommer i klemme i et uskønt edderkoppespind mellem region, kommune og de tilbud, der er nødvendige.

Vi får – sandsynligvis – en form for specialeplanlægning på det specialiserede socialområde inspireret af sundhedsområdet. Og vi må holde meget nøje øje med udmøntningen de kommende år og sikre, at der løbende evalueres på, om det reelt

gør en positiv forskel for borgerne. For vi synes, der har været en bekymrende mangel på borgerfokus i den hidtidige proces.

Men vi må se slutresultatet, når den endelige evaluering foreligger – og det gør den ikke i skrivende stund.

Epilepsiforeningen har i perioden derudover haft særlig fokus på, hvilke rammer man har som familie til børn med epilepsi. Fra vores egen rådgivningstelefon hører vi dagligt om betydelige vanskeligheder i dagligdagen og i det samarbejde familierne har med myndighederne landet over. Så vi oplever, at tingene strammer til for de her ofte helt nedkørte familier. De har virkelig brug for en hånd i ryggen til mødet med både behandlingssystemet og landets kommuner.

Epilepsiforeningen gennemførte et survey blandt gruppen af pårørende, noget som gav mere end 800 besvarelser, og som nu udgør et solidt baggrundsdokument i det videre arbejde med emnet.

Vi fik heldigvis masser af konkrete forslag fra medlemmerne på, hvordan tingene kan blive bedre. Tak for det...!

Det lykkes i denne sammenhæng samtidig at få optaget en kronik om emnet i Nordjyske.

Beskæftigelsesområdet

Epilepsiforeningen gennemførte et survey blandt vores medlemmer, som specifikt afdækkede konsekvenserne af manglende kørekort og midlertidigt førerforbud til personer med epilepsi.

Vi ved, at emnet fylder meget i vores medlemskreds, og der er i dag ringe muligheder for at afbøde følgerne af en karantæne fra bilkørsel – mens konsekvenserne omvendt kan være omfattende med tab af job og nedgang i indtægt.

Surveyet vil vi især bruge til at advokere for bedre støtte, så flest mulige undgår at miste deres tilknytning til arbejdsmarkedet.

Uddannelsesområdet

Det sidste survey i perioden blev udført blandt vores unge-gruppe, hvor fokus især var på at afdække forskellige studievilkår, når man har epilepsi.

”Når man oplever, at kommunen kun er ude på at finde smuthuller i det, man skriver i ansøgningen, for at slippe udenom, brænder man til sidst ud og føler kampen er for ulige.”

Far til 3-årigt barn i survey blandt pårørende.

Dette er vi aktuelt ved at opgøre resultaterne fra, hvorefter der vil blive lagt en strategi for, hvordan vi får mest muligt ud af de mange svar, vi har fået.

Kommunal- og regionsvalget:

Der blev i tilknytning til det overståede valg udsendt en række debatindlæg med særlig fokus på emnerne:

- *Styrk viden om epilepsi i kommunen*
- *Ansæt borgerrådgivere*
- *Få styr på retssikkerhed og sagsbehandling*
- *Bedre vilkår for pårørende*
- *Styrk neurologien*



Epilepsiforeningens nye platform er podcasten Epilepsi Podcasten. Et af afsnittene handler om epilepsi hos børn, hvor vi havde professor Christina Høi-Hansen i studiet.

Informationsarbejdet

Foreningens informationsarbejde har i den forgangne periode blomstret med nye tiltag.

De tidligere nævnte podcasts supplerer nu den buket af platforme, som foreningen primært bruger til at brede viden ud om både epilepsi, nyheder, aktiviteter i foreningen og ting af allround interesse for medlemmer og samarbejdspartnere.

Der ligger et stort arbejde bag "fodrings" af disse aktiviteter, men det er af allerstørste vigtighed, da det giver Epilepsiforeningen en fuldstændig unik rækkevidde ud i målgruppen og alle interesserede på epilepsiområdet.

Udvalgte nøgletal her fra starten af 2022:

- *Hjemmesiden: 15.000 unikke besøg om måneden*

den

- *Facebook: 10.000 venner*
- *Nyhedsbrev: 5.066 abonnenter*
- *Instagram: 1.700 følgere*
- *Twitter: 561 følgere*
- *LinkedIn: 110 følgere*

Epilepsiforeningens medlemsblad udkommer en gang kvartalet i et oplag på 8.500 og udgør en anden del af rygraden i foreningens formidlingsaktiviteter.

Det er Epilepsiforeningens hovedbestyrelse, som fastlægger temaerne for medlemsbladet, og det tilstræbes at komme godt rundt i en lang række forskellige emner, så flest mulige af Epilepsiforeningens

gens brede medlemskreds, kan få udbytte af læsningen.

De udvalgte bladtemaer var i perioden følgende:

2020:

Nr. 1 Komorbiditet og multisygdomme hos børn og voksne

Nr. 2 Epilepsi i Uganda og Frivillig i Danmark

Nr. 3 Den tredje alder

Nr. 4 Når far eller mor har epilepsi

2021:

Nr. 1 Du er ikke alene

Nr. 2 Når livet ændres

Nr. 3 Survey om pårørende

Nr. 4 Epilepsi og udviklingshandicap

15.000

Så mange besøg er der på hjemmesiden hver måned.

2022:

Nr. 1 Filadelfia 125 år

Nr. 2 Perspektiver på et ungdomsliv



Bladet "Epilepsi" udkommer fire gange om året. I 2020 satte det første nummer fokus på komorbiditet og multisygdomme hos børn og voksne. I 2022 var foreningens nye logo på det første nummer, der fejrede Filadelfias 125 års jubilæum.

Epilepsiforeningens rådgivningsfunktion

Hovedparten af alle ny-indmeldte medlemmer har et rådgivningsbehov – det er reelt derfor, langt de fleste melder sig ind i foreningen.

Så udvikling og konsolidering af rådgivningstilbudet har af samme grund været et mangeårigt fokusområde for Epilepsiforeningen.

”Endnu en gang tak. Jeg føler, at det gør en stor forskel for mig som pårørende, der ikke har talt med andre epilepsipatienter eller pårørende tidligere”.

Deltager ved onlinearrangement i sin evaluering.

Foreningens rådgivningsfunktion har i perioden bestået af vores socialrådgiver og sygeplejerske – og suppleret med en netværks- og aktivitetskonsulent, der i et projekt finansieret af puljemidler var afsat til særlige indsatser under coronaperioden, har lavet opsøgende arbejde ift. til trivsels- og ensomhedsproblematikker, samt igangsat en lang række virtuelle aktiviteter i form af selvhjælpsgrupper og vidensoplæg samt afholdt to kursusweekender.

I opgørelsesperioden 1/1 2020 – 31/12 2021 har socialrådgiveren og sygeplejersken i alt gennemført 2.078 rådgivningsforløb. Dette er stort set fordelt med 50% til hver af rådgiverne.

Det er vores entydige erfaring, at de som henvender sig, ville være helt og aldeles på herrens mark, hvis de ikke havde foreningens rådgivere i baghånden til at levere viden, støtte og konkret vejledning.

Vi kan samtidig konstatere, at foreningen modtager

pænt med henvendelser fra fagfolk til især vores sygeplejerske – typisk mellem 15 – 20% årligt af alle henvendelser.

På den måde medvirker foreningen også til en all-round opkvalificering af det sundhedsfaglige arbejde rundt omkring i landets kommuner og sygehuse. Og det gør vi meget gerne, da det i den sidste ende gerne skulle hjælpe vores medlemmer.

2.078

Så mange rådgivningsforløb var der i perioden.

Der skal omvendt heller ikke være nogen tvivl om, at foreningens primære rådgivningsfokus ligger på medlemmerne. Så vi holder skarpt øje med, at den form for professionel rådgivning ikke må gå ud over adgangen til rådgivning for vores medlemmer.

I forhold til projektet med opsøgende kontakter til medlemmerne har projektmedarbejderen i perioden talt med mere end 550 medlemmer (projektet er ikke endeligt afsluttet endnu – det kører fortsat).

Projektmedarbejderen var samtidig tovholder for foreningens nye online vidensoplæg, hvor vi på et år havde 332 medlemmer samlet til 8 oplæg.

Og hun hjalp samtidig med som fødselshjælper på en række online selvhjælps-/netværksgrupper for følgende grupper: kvinder + 45 år, mænd med epilepsi, nybagte mødre, unge studerende samt forældre til børn med epilepsi.



Familiesommerlejren blev igen stor succes.

De sociale aktiviteter

Foreningens frivillige landet rundt står sædvanligvis for en lang række sociale aktiviteter. Og som nævnt i indledningen har perioden båret voldsomt præg af Covid-19, da udgangspunktet i Epilepsiforeningen var at beskytte både medlemmer og frivillige.

Så det blev – desværre – et grundvilkår, at foreningen i en lang periode ikke rigtigt kunne afvikle fysiske sociale aktiviteter som hidtil. Vi ved samtidig, at mange medlemmer også selv gav udtryk for, at de simpelthen ikke turde deltage. Så her i foreningen har vi kun oplevet udbredt forståelse for tingenes tilstand – vi var alle i samme båd.

Men da 2022 ankom, og foråret så småt meldte sin ankomst, var det ikke kun blomsterne, der sprang ud i fuldt flot – det gjorde frivilligheden i Epilepsifor-

eningen også igen. Og vi står igen med en flot, flot buket af populære medlemsrettede tilbud: week-enture, udflugter, netværksgrupper, ferier i ind- og udland, aftenarrangementer og åbne bestyrelsesmøder.

Faktisk er der så meget gang i aktiviteterne derude, at vi har udvidet pladsen i medlemsbladet, og samtidig er nødt til at bruge mere tid end vanlig tid på at få arrangementerne sat pænt op på hjemmesidens arrangementskalender, som er den primære indgang til at få overblik over, hvad der sker og hvor.

Herligt....!

AKTIVITETER



Kreds Midtvestsjælland inviterede medlemmerne på en tur til Christiansø

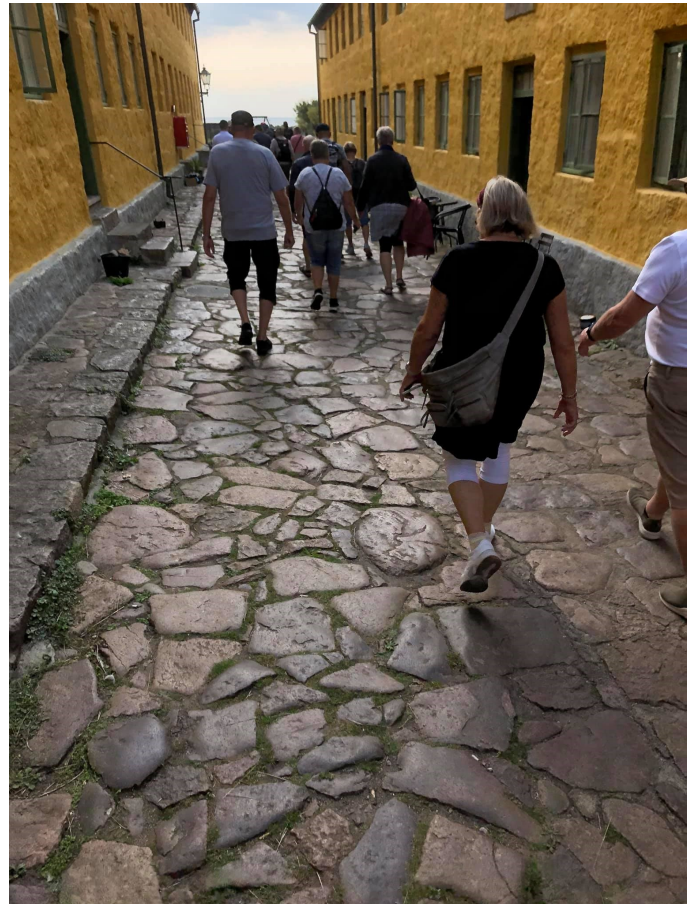
Kreds Sydjylland arrangerede bl.a. foredrag med professor Jakob Christensen.



Kreds Nordjylland besøgte bl.a. Aalborg Zoo.



Kreds Fyn var bl.a. i Odense zoo.



En række kredse arrangerede sammen en weekend på Bornholm.



I anledning af International Epilepsidag donerede Kreds Østjylland et beløb til Hjerneskadecenteret.



Kreds København inviterede bl.a. medlemmerne op i Skovtårnet.

Forskningsaktiviteter

I perioden har Epilepsiforeningen fastholdt forskningsaktiviteter via "Inge Berthelsens legat – Fonden" – om end uddelingerne i disse år ikke helt er i

I perioden har foreningen støttet følgende projekter:

- Professionshøjskolen Absalon og Specialrådgivning om Epilepsi på Filadelfia har fået tildelt 519.700 kr. i forskningsstøtte til et projekt, hvor de to ansøgere vil skabe bedre indsigter i, hvordan man kan fremme recovery-processer og adgang til uddannelse og job for unge med epilepsi.
- Christoph Patrick Beier fra OUH har fået tildelt 180.300 kr. til et projekt, hvor man med briller, der filmer øjnene (smart glasses), optager unge epilepsipatienters øjenbevægelser for at registrere, hvor mange absencer de har og hvornår. Det er noget, der tit er meget svært at registrere uden et EEG. Formålet med projektet er en helt konkret forbedring af epilepsibehandling, og projektet har potentiale til at ændre behandling af patienter med svær behandlelig generaliseret epilepsi – især når der forsat er absencer.

"Projektet har potentiale til at ændre behandling af patienter med svær behandlelig generaliseret epilepsi."

Professor Christoph Beier om projekt støttet af Epilepsiforeningens forskningsfond

det hidtidige omfang. Noget som kan tilskrives den generelle usikre situation på finansmarkederne.

Foreningens indre liv

Internt i foreningen har de seneste to år også været præget af Covid-19 situationen.

Foreningens hovedbestyrelse har i fuld enighed truffet en række vidtgående beslutninger med både aflysninger af kredsgeneralforsamlinger og beslutning om afvikling af et – meget – anderledes minilandsmøde i 2020. Og samtidig meddelte man eksisterende kredsbestyrelser dispensation fra vedtægterne, så de kunne fortsætte deres arbejde.

Under normale omstændigheder ville det være

utænkeligt – men den forgangne periode har været alt andet end normal. Og beslutningerne er igen

"Heldigt at jeg ikke fik tasteret det gamle logo."

Heidi på Facebook som kommentar til det nye logo

truffet ud fra et helt enkelt princip: Vi skulle gøre alt, vi kunne, for at beskytte både medlemmer og



Epilepsiforeningen har skiftet logo en håndfuld gange i løbet af sine 60 år. Det nye logo "skal afspejle både omsorg og stærkt netværk, og at epilepsi først og fremmest foregår i hjernen," udtalte foreningens formand Lone Nørager Kristensen.

frivillige. Så måtte alt andet vige og vente til bedre tider.

Og det kommer her i 2022, hvor vi fejrer jubilæum med både en Epilepsikonference og et landsmøde – på helt normal vis igen. Noget vi alle trænger til.

Det sker samtidig i nye klæder, da foreningen har fået opfrisket sit grafiske udtryk med nyt logo og nye farver på alle medier og platforme.

En frisk start, hvor det nye logo med landsformand Lone Nørager Kristensens ord "...skal afspejle både omsorg og stærkt netværk, og at epilepsi først og fremmest foregår i hjernen."

Et andet emne, som også skal have et ord med på vejen, er det gode og stærke samarbejde, der foregår internt i foreningen; både mellem kredse og mellem kredse og kontoret. Det er båret af et fælles

engagement om at gøre det bedst muligt for medlemmerne. Og selvom det måske kan lyde kedeligt, at hverdagen ikke præges af konflikter og kontroverser, er det ikke desto mindre sandheden om Epilepsiforeningen anno 2022.

Personalet på landskontoret fortjener også en helt særlig omtale i denne sammenhæng, da alle er gået på med krum hals og har løftet deres respektive opgaver, selvom arbejdsomstændighederne ændrede sig drastisk i meget lange perioder af de sidste to år. Det er ret vildt gået, når man tænker på, hvor omfattende en paraply af forskelligartede arbejdsopgaver, det reelt indebærer at drive en forening.

En særlig tak til vores samarbejdspartnere

Epilepsiforeningen har en stor samarbejdsflade med en lang række behandlingssteder, fagfolk, institutioner, paraplyorganisationer, myndigheder, sponsorer, annoncører og firmaer.

Dem skylder vi både en særlig hilsen og en varm tak.

Vi går aldrig nogensinde forgæves, når vi rækker hånden ud efter hjælp. Det kan eksempelvis være til at kvalitetssikre vores nyheder, til at bidrage med baggrundsviden til høringsvar, vurdere forskellige aktiviteter vi påtænker eller anmodninger om at deltage i oplæg, kurser eller lignende.

Sammen er vi stærkere, og vi har i bund og grund en fælles mission med at gøre det bedst mulige for dem, som rammes af epilepsi.

Så tak for samarbejdet i den forgangne periode. Lad os fortsætte ud af samme sti i årene, som kommer.

”Tusinde tak for jeres, gennem historien, store arbejde. I er der altid, når noget om epilepsi skal ordnes. Super godt arbejde 🍷🍷🍷”

Majbritt på Facebook som kommentar til et opslag om foreningens historie.

Sammen med deres far cyklede Albert og Olivia rundt i Jylland for at skabe opmærksomhed om epilepsi og samle penge til Epilepsiforeningen.





Lisbeth Stricker og hendes mand Rene sikrede både epilepsisagen presseomtale og penge, da de gik fra grænsen og hjem til Nordjylland for den gode sag.

Og så til allersidst - det vigtigste: En helt særlig hilsen til foreningens medlemmer

Epilepsiforeningen har i den forgangne periode oplevet en helt enestående opbakning fra foreningens medlemmer.

Vi kan fortsat mønstre medlemsvækst og dermed flere og flere, der slutter op bag den vigtige sag. Selv i en svær periode med Covid-19.

Perioden har også budt på iøjnefaldende aktiviteter. Eksempelvis "Strickers Op-tour" hvor et engageret ægtepar gik den lange vej fra grænsen og hjem til Nordjylland og undervejs genererede utallige avisartikler om både epilepsi og Epilepsiforeningen – samtidig med, at de samlede midler ind til sagen. Sammen med en god stak vabler på de stakels fødder...!

Et andet eksempel var en familiefar, som sammen med sine to børn Albert og Olivia brugte deres tre ugers sommerferie på at cykle Jylland tyndt, og samtidig skabe opmærksomhed omkring både epilepsisagen og vigtigheden af at støtte op bag Epilepsiforeningen. Det hele kunne man følge på Facebook og via #ViErAlbertOgOlivia

Og det her er kun to eksempler; dem er der endnu flere af, og de fortjener den allerdybeste respekt.

Vi kan også konstatere, at mange medlemmer fortsat rækker foreningen en ekstra hånd gennem økonomiske bidrag af gaver, og når de betænker foreningen i deres testamente.

Helt konkret har indtægter fra enkelte arvesager i perioden nu gjort det muligt for Epilepsiforeningen at kigge ind i en fremtid, hvor foreningens hovedbestyrelse har nye og gode muligheder for at kigge på udbygning af medlemstilbuddene i foreningen. En proces, der for alvor tages hul på hen over efteråret 2022.

Så med disse ord, vil vi afslutte og kigge frem mod det, som kan blive den mest interessante tid i Epilepsiforeningens 60-årige historie. På rigtigt mange forskellige måder....

LANDSFORENINGENS SAMMENSÆTNING

Protektor

H.K.H. Prinsesse Marie

Hovedbestyrelsen bestod i 2020-2022 af:

Landsformand: Lone Nørager Kristensen

Næstformand: Peter Vomb (valgt til næstformand d. 7. november 2020)

Kreds København: Andreas Pilkær Rasmussen

Kreds Midtvestsjælland: Berit Andersen (næstformand frem til 7. november 2020 – Conni Valentin Pedersen sad på kredsens plads indtil 7. november 2020)

Kreds Nordjylland: Casper Kløj Andersen

Kreds Sydvestjylland: Lars Frich

Kreds Nordsjælland: Helle Schmidt

Kreds Bornholm: Liselotte Jensen (indtrådte 7. november)

Kreds Østjylland: Rikke Malene Rogers

Kreds Fyn: Karin de Stricker

Kreds Sydsjælland: Erik Nymark Hansen

Kreds Sydjylland og Kreds Midtvestjylland: Aktuelt uden kredsbestyrelse

Ungdomsrepræsentant: Aktuelt uden repræsentation i hovedbestyrelsen

Forretningsudvalget bestod i 2020-2022 af:

Landsformand Lone Nørager Kristensen

Næstformand Peter Vomb

Berit Andersen

Rikke Malene Rogers

Casper Kløj Andersen

Ansatte på landskontoret i perioden 2020-2022

Per Olesen, direktør.

Janni Bagge, bogholder, fuld tid.

Ann Britt Jensen, kontormedarbejder, 20 timer ugentligt.

Per Vad, kommunikationskonsulent og webredaktør, fuld tid indtil 31/12 2021 – herefter 18,5 timer ugentligt.

Lotte Hillebrandt, faglig konsulent og sygeplejerske, fuld tid (fratrådt d. 28. februar 2022)

Helle Obel, socialrådgiver, fuld tid.

Finn Obbekær, politisk konsulent, fuld tid.

Margit Broholm Madsen, kontorassistent, fuld tid.

Maria Elmsted Jensen, projektansat netværks-og aktivitetskonsulent, 30 timer ugentligt for perioden 1. oktober 2020 – 30. juni 2022.

Camilla Skødt Jørgensen, sygeplejerske, 30 timer ugentligt, tiltrådt 1. maj 2022.

Kontaktadresse og telefontider:

Epilepsiforeningen

Store Gråbrødrestgade 10, 1.

5000 Odense C

Tlf. 66 11 90 91

Mail: epilepsi@epilepsiforeningen.dk

Telefontider:

Mandag – onsdag 9-14

Torsdag 9-12 og 13-16

Fredag 9-12



Tanker om tiden – og fremtiden

Periodeberetning for 2020-2022