

Epilepsiforeningens aktivitetsplan 2018 – 2020

Visionspapir for Epilepsiforeningen: Det gode liv med epilepsi

Epilepsiforeningens formål er grundlæggende at sikre mennesker med epilepsi og deres pårørende optimale livs- og behandlingsvilkår.

Til at understøtte dette formål, har foreningen indenfor den nuværende økonomiske ramme aktuelt følgende kerneaktiviteter:

- *Interessevaretagelse*
- *Tilbud om professionel rådgivning*
- *Sociale arrangementer og netværksaktiviteter*
- *Oplysningsarbejde*
- *Forskningsstøtte*
- *Støtte til enkeltpersoner med epilepsi samt deres pårørende.*

Indenfor hvert enkelt område vælges de konkrete indsatser med afsæt i solid dokumentation.

I det følgende beskrives foreningens visioner for de kommende to års arbejde.

Interessevaretagelse

Det er en kerneopgave for Epilepsiforeningen at varetage interesserne for foreningens medlemmer på en lang række forskellige velfærdsområder, primært indenfor sundheds-, social-, beskæftigelses- og uddannelsesområdet.

Epilepsi kan belaste tilværelsen for mennesker med epilepsi og deres pårørende. Der er vidt forskellige barrierer for det gode liv med epilepsi hos børn, unge, voksne, ældre og familier.

Foreningen arbejder på at fjerne barrierer for, og vise vejen til "det gode liv med epilepsi".

Ny dansk registerforskning initieret af Epilepsiforeningen dokumenterer, hvor meget epilepsi belaster tilværelsen for den enkelte og samfundet.

Epilepsiforeningen har med afsæt i disse resultater sammen med Epilepsihospitalet Filadelfia og Dansk Epilepsi Selskab i 2017 afdækket mangler ved den aktuelle epilepsiindsats:

- En betydelig grad af mangel på overblik over epilepsiindsatsen landet rundt
- Mangel på kvalitetssikring af epilepsiindsatsen landet rundt
- Mangler inden for udredning, behandling og rehabilitering
- Manglende fokus på tidlig, systematisk, sammenhængende og geografisk ensartet indsats
- Mangler indenfor forskning og formidling af viden

- Manglende fokus på outcome (samlede resultat) af de eksisterende indsatser
- Manglende fokus på inddragelse af, og støtte til, patienter og pårørende.

Disse åbenlyse mangler og forslag til konkrete løft er præsenteret for centrale sundhedspolitikere

Sundhedsstyrelsen er herefter blevet bedt om at gennemføre et eftersyn af indsatsen på epilepsiområdet i første halvår af 2018. Epilepsiforeningen indgår i Sundhedsstyrelsens følge-gruppe. Sundhedsstyrelsen aflægger rapport med anbefalinger til sundhedsministeren medio 2018, hvorefter der starter en politisk proces omkring udmøntningen af anbefalingerne.

Tilbud om professionel rådgivning

Epilepsiforeningens professionelle rådgivningstilbud ved socialrådgiver og sygeplejerske er fortsat langt det mest efterspurgte medlemstilbud. Samtidig kan vi gennem de senere år konstatere en stigning i antallet af henvendelser fra en bredt sammensat gruppe af fagfolk fra landets kommuner og regioner.

Epilepsiforeningens rådgivningsfunktion bidrager på den måde i væsentlig grad til at sikre de bedst mulige behandlings- og livsvilkår for medlemmer, og til at klæde fagfolk fra mange forskellige faggrupper bedre på til at håndtere opgaverne ifht. borgere med epilepsi.

Via deres betydelige og brede praksisviden bidrager begge rådgiverne derudover i væsentlig grad til foreningens interessepolitiske arbejde og vidensformidlingen om epilepsi generelt. Foreningen ser derfor gerne en yderligere styrkelse af funktionen på sigt, da det i høj grad er med til at understøtte indsatserne ude i praksis.

Sociale arrangementer og netværksaktiviteter

Sociale arrangementer og netværksaktiviteter er en kerneaktivitet for foreningen. Vi ved fra medlemssurveys, at det er populære aktiviteter, hvor deltagerne får et stort personligt udbytte med hjem.

Det er i mødet med andre mennesker, at mange finder værdifuld viden og erfaringsudveksling, som kan være med til at gøre en svær dagligdag lidt nemmere.

Epilepsiforeningen skal derfor i perioden fokusere på at levere en bred vifte af sociale aktiviteter tilpasset medlemmernes behov.

Oplysningsarbejde

Oplysningsarbejde om epilepsi er af afgørende betydning for medlemmer, pårørende og fagfolk. Det er således en anden absolut kerneopgave for foreningen, og et betydeligt vækstområde.

Vidensdelingen sker primært via medlemsblad, pjecer, film, sociale medier og hjemmesiden www.epilepsiforeningen.dk

Det er samtidig vigtigt, at den viden, der formidles fra foreningen, er fagligt kvalitetssikret af hensyn til medlemmernes sikkerhed. Epilepsiforeningen har derfor en vigtig opgave med at

fastholde formidlingen af kvalitetssikret, uafhængig og nuanceret viden. Folk skal kunne stole på os!

Forskningsstøtte

Epilepsiforeningen støtter forskning og helbredelse af sygdommen epilepsi via *"Inge Berthelsens legat – Fonden"*. Pengene i fonden stammer oprindeligt fra en arv, og afkastet kan bruges til forskning og projekter efter formålet.

Det er af vital betydning for området, at foreningen kan være med til at understøtte den videre udvikling af nye udrednings- og behandlingsmetoder og andre tiltag. Behovet for nye indsatser er tvingende nødvendige for de mange med epilepsi, som ikke kan hjælpes tilfredsstillende med de eksisterende og tilgængelige behandlingsmetoder.

Støtte til enkeltpersoner med epilepsi samt deres pårørende

Foreningens medlemmer har en langt højere risiko for at være afhængige af overførselsindkomster end resten af befolkningen, hvilket kan give økonomiske udfordringer i dagligdagen.

Derfor er det vigtigt for foreningen, at vi rækker en økonomisk støttende hånd til særligt trængende, hvor epilepsien gør hverdagen meget vanskelig.

Epilepsiforeningens organisation og økonomi:

Epilepsiforeningen har mange forskellige medlemsgrupper med vidt forskellig sygdomsmæssig baggrund og følger af epilepsien. Dette stiller store krav til foreningens vidensniveau, netværk og *"manøvredygtighed"* i dagligdagen.

Epilepsiforeningen arbejder derfor løbende med at prioritere og understøtter de medlems-tilbud, som kommer flest mulige af foreningens medlemmer til gavn og glæde, og hvor vi via solid dokumentation ved, at behovet er mest udtalt.

Vi kan konstatere en udvikling i retning af stadig mere specialiserede behov og ønsker, og medlemmer og samarbejdspartnere stiller krav til foreningens indsatser. Samtidig ses vækst i udviklingen af andre organiseringer, end dem som foreningen traditionelt set er bygget op omkring. Flere fællesskaber organiseres ud af interesser og aktiviteter, og er i mindre grad centreret omkring geografi.

Det stiller foreningen i en helt unik situation, da vi har let adgang til direkte og målrettet dialog, kontakt og understøttelse af de selvsamme grupper samtidig med, at foreningens frivillige arbejde tager andre former, end vi hidtil har været vant til. Den udvikling skal vi sikre at understøtte i de kommende år.

Mål for perioden

Interessevaretagelse

Epilepsiforeningen skal i perioden:

- a) Koncentrere den interessepolitiske indsats på opfølgning af Sundhedsstyrelsens eftersyn. Det er uden sammenligning periodens vigtigste interessepolitiske opgave, da eftersynet berører hele patientpopulationen.
- b) Arbejde for etablering af en følgegruppe i regi af Sundhedsstyrelsen for at monitorere iværksættelse af initiativer fra eftersynet samt sikre løbende monitorering af epilepsiindsatsen.
- c) Fortsætte det tætte og frugtbare samarbejde med Dansk Epilepsi Selskab, Filadelfia samt andre førende fagfolk omkring udvikling af epilepsiindsatsen i Danmark.
- d) Etablere tættere samarbejde med frivillige i DH-lokalafdelinger, der repræsenterer Epilepsiforeningen.
- e) Gennemføre et survey blandt pårørende til såvel børn som voksne med epilepsi omkring belastninger og behov i dagligdagen. Resultaterne skal formidles bredt, og føre frem til nogle konkrete målsætninger for, hvordan man kan afhjælpe barrierer for målgruppen.
- f) Medvirke til at styrke støtte og vejledning til mennesker med epilepsi og deres pårørende fra det offentlige gennem vidensdeling om epilepsi til fagfolk.
- g) Fokuserer på etablering og formidling af bedst mulig hverdagsrehabilitering til mestring af tilværelsen med epilepsi.
- h) Arbejde for systematisk monitorering og effektmåling af rehabiliteringsindsatsen i Danmark med særlig vægt på uddannelses- og erhvervsområdet.
- i) Arbejde for, at epilepsi og kognitive udfordringer indgår som standard i Socialstyrelsens indsatskategorier (VUM).
- j) Fastholde fokus på udvikling, udbredelse og anvendelse af PRO (Patient Rapporterede Oplysninger) og VBS (Værdibaseret Styling). Foreningen har en målsætning om, at PRO-arbejdet skal udvides i Danmark til at omfatte børn og unge under 18 – og dermed forældregruppen.

Rådgivning

- a) Epilepsiforeningen skal fastholde den eksisterende professionelle rådgivning ved socialrådgiver og sygeplejerske for medlemmer og fagfolk.
- b) I perioden vurderes muligheden for styrkelse af funktionen.
- c) Foreningen skal undersøge muligheden for at foretage effektmåling af foreningens rådgivningsindsats ved socialrådgiver og sygeplejerske.
- d) Vi skal bibeholde aftalen omkring rådgivning vedr. arv og skifte med en advokat på frivillig basis samt forsikringsrådgivning via HGF.

Sociale arrangementer og netværksaktiviteter

- a) Epilepsiforeningens forretningsudvalg udarbejder en samlet plan for kurser og de landsdækkende sociale aktiviteter.
- b) Epilepsiforeningens landsdækkende sociale aktiviteter drives og finansieres af landsforeningen.
- c) Foreningens kredse udbygger samarbejde på tværs af geografi om sociale arrangementer.
- d) Kredsene opfordres til at arrangere aktiviteter, der er åbne for alle medlemmer.

Oplysningsarbejde

- a) Alle medlemmer af foreningen – såvel nye som eksisterende medlemmer – skal have gavn og glæde af det nye medlemssystem, som indeholder en række nye muligheder, der vil gøre det nemmere at få hjælp ud fra egne ønsker. Det er derfor vigtigt at hjælpe medlemmer godt på vej med introduktionen af det nye system hen over 2018 og i resten af perioden.
- b) Foreningen vil prioritere arbejdet med web og sociale medier i samme omfang som hidtil.
- c) Landskontoret udsender som minimum to nyhedsbreve i kvartalet.
- d) Foreningen skal som minimum bibeholde informatørkorpset i nuværende form i perioden.
- e) Foreningens hovedbestyrelse fastlægger løbende temaerne for medlemsbladet.

Forskningsstøtte

- a) Foreningen vil i perioden fortsætte med at levere betydelig økonomisk støtte indenfor rammerne af fundatsen i Inge Berthelsens Legat "Fonden" samt løbende formidle forskningsresultater.

Støtte til enkeltpersoner med epilepsi samt pårørende

- a) Foreningen afsætter i perioden 50.000 kr. om året til legatuddelinger blandt økonomisk trængte medlemmer jvf. SKAT's retningslinjer for uddeling af støtten.

Organisation og økonomi

Økonomi. Foreningen skal:

- a) Fastholde linjen i de beslutninger, der er truffet af hovedbestyrelsen omkring landsforeningens og kredsens samlede egenkapital.
- b) Fastholde fokus på fundraising via fonde og samarbejdsprojekter, samt formidle betydningen af arv og gaver fra foreningens medlemmer.

Medlemsvækst:

- c) Den nuværende medlemsvækst via fastholdelse og rekruttering opretholdes.

Interessefællesskaber og diagnosenetværk:

- d) Epilepsiforeningen nedsætter en arbejdsgruppe, som skal forberede et beslutningsgrundlag om grupperingernes rolle til landsmødet i 2020.

Sammenhæng i organisationen:

- e) Landsformand og direktør aflægger i foråret 2019 alle kredse og ungdomsudvalget et besøg mhp. erfaringsudveksling om foreningens "indre liv".
- f) Frivillige i foreningen – og dermed kredsene - skal have størst mulig glæde af det nye medlemssystem, som indeholder en række nye muligheder, der vil gøre det nemmere at få betjent medlemmerne lokalt. Det er derfor vigtigt at hjælpe frivillige godt på vej med introduktionen af det nye system hen over 2018 og i resten af perioden.

Øvrige aktiviteter:

- g) Der indstiftes en pris for "Årets epilepsiinitiativ", hvor foreningen anerkender en helt særlig indsats ude i landet blandt fagfolk; det kan eksempelvis være på sygehuse, bosteder, jobcentre eller andre steder.

Vedtaget på Epilepsiforeningens
landsmøde d. 9. juni 2018