

Epilepsiforeningens aktivitetsplan 2022 – 2024

Epilepsiforeningens formål er at sikre mennesker med epilepsi og deres pårørende optimale livs- og behandlingsvilkår med færrest mulige barrierer på vejen til det gode liv med epilepsi.

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*
- *Økonomisk støtte til enkeltpersoner med epilepsi samt deres pårørende.*

Mål for hvert område

Interessevaretagelse:

1. Udbredelse af National behandlings- visitationsvejledning for epilepsi (EPI-NBV)

Baggrund: National Behandlings- og Visitationsvejledning (EPI-NBV) på epilepsiområdet er en nyskabelse, der bliver færdiggjort og udgivet i første halvår af 2022. Arbejdet er et resultat af Sundhedsstyrelsens eftersyn af epilepsiindsatsen.

Epilepsiforeningen er repræsenteret i styregruppen og i flere af de 19 arbejdsgrupper, som har udviklet og skrevet vejledningen.

Patienter og pårørende er en vigtig del af målgruppen for anvendelse af vejledningen, og målgruppen for EPI-NBV omfatter derudover både klinisk fagpersonale i sundhedsvæsenet, men også fagpersonale i kommunerne på bosteder, skoler og i forvaltninger.

Der er ikke fra Sundhedsstyrelsens side afsat midler til implementering, formidling og opdatering af vejledningen. Den nærmere opgaveløsning af de aktiviteter er ikke endeligt fastlagt.

Målsætning: Epilepsiforeningen vil påtage sig en væsentlig rolle med at få EPI-NBV udbredt til, og brugt af, epilepsipatienter og pårørende samt fagpersoner - særligt i kommunerne.

2. Understøtte og bidrage til etableringen og drifte af en kvalitetsdatabase på epilepsiområdet

Baggrund: I 2022 starter arbejdet med etablering af en Klinisk Kvalitetsdatabase på epilepsiområdet i regi af RKKP (Regionernes kliniske kvalitetsprogram). Epilepsiforeningen er stillet en plads i sigte i projektgruppen.

De kliniske kvalitetsdatabaser indeholder oplysninger om patienters sygdom og forløb i sundhedsvæsenet. Formålet er at belyse sundhedsvæsenets indsats og resultater for en afgrænset gruppe af patienter.

Databasen skal således indeholde og generere oplysninger om epilepsipatienters sygdom og behandlingsforløb i sundhedsvæsenet, og dermed bidrage til at højne kvaliteten af epilepsibehandling gennem datamonitoreret viden om bedst mulige behandling.

Målsætning: Epilepsiforeningen vil søge indflydelse på databasen i udviklingsfasen, og derudover bidrage til at understøtte enhver udvikling som sikrer at behandlere over hele landet kender, leverer oplysninger til, og bruger kvalitetsdatabasen.

3. Opfølgning på Sundhedsstyrelsens eftersynsrapport og nye indsatser for løft af epilepsiindsatsen

Baggrund: Sundhedsstyrelsens eftersyn af epilepsiindsatsen medførte realisering af en række projekter til et løft i indsatsen på 6 områder over en fireårig udviklingsperiode i 2019 – 2022.

Epilepsiforeningen indgår aktivt i udvikling, implementering og formidling af indsatserne. Nogle af projekterne er blevet forsinket grundet Corona pandemien, og afsluttes derfor senere end efter den oprindelige tidsplan.

Herunder er Sundhedsstyrelsens statusevaluering af projekterne, som skulle være startet op i 2021, blevet forsinket. Epilepsiforeningen forventer i løbet af 2022 at blive inddraget i statusevalueringen.

I Sundhedsstyrelsens eftersynsrapport er yderligere beskrevet en række væsentlige udfordringer og forslag indsatser, som der ikke blev afsat midler til i perioden 2019 – 2022.

Målsætning: Epilepsiforeningen vil derfor under den kommende statusevaluering arbejde for, at der fastholdes fokus på de resterende forslag til indsatser i eftersynsrapporten.

Derudover holder Epilepsiforeningen fast i at der også fremtidigt bør fastholde et tæt og forpligtende samarbejdsforum mellem Dansk Epilepsi Selskab og Epilepsihospitalet Filadelfia.

4. Velfærdsteknologi og epilepsialarmer (video, kamera, lyd)

Baggrund: Den velfærdsteknologiske udvikling går stærkt med bedre behandlingsredskaber og hjælpemidler for epilepsipatienter til anvendelse i eget hjem eller på bosteder m.v.

Vi forventer i perioden en betydelig øget opmærksomhed omkring velfærdsteknologi med virtuelle løsninger, hjemmemonitorering, alarmering v. anfald m.v.

Målsætning: Epilepsiforeningen vil i perioden arbejde for at lovgivningen giver mulighed for at bruge denne teknologi, og at der sikres et entydigt forsyningsansvar der hvor teknologien kan være til fordel for patienter og pårørende.

Et særligt fokusfelt, ift. alarmfunktioner til borgere med livstruende og potentielt forebyggelige dødsfald som følge af anfald, skal have en særlig prioritering.

5. Bedre rådgivning og støtte fra det offentlige omkring konsekvenser af kørselsforbud

Baggrund: Efter et epileptisk anfald får man midlertidigt kørselsforbud og for nogle resulterer det i permanent kørselsforbud; andre får aldrig kørekort på grund af epilepsien.

Epilepsiforeningens rådgivning har generelt mange henvendelser om udfordringer ved kørselsforbud, og et medlemssurvey har i december 2021 nærmere undersøgt omfanget af problemer ved midlertidigt og permanent kørselsforbud i hverdagen, under uddannelse og på jobbet.

Undersøgelsen dokumenterer behovet for bedre rådgivning, hjælp og støtte fra det offentlige.

Målsætning: Epilepsiforeningen vil i den kommende periode arbejde med at sikre at lovgivningen så vidt muligt afbøde de negative konsekvenser af kørselsforbud.

6. Bedre vilkår for pårørende

Baggrund: Epilepsiforeningen gennemførte i 2021 et survey blandt pårørende til nærtstående med epilepsi.

Det samlede indtryk efterlod et dystert billede af den hjælp pårørende oplever at få i kontakten med både sundhedsvæsenet og deres kommunale myndigheder.

Surveyet pegede på en række konkrete forslag til, hvad der kan gøre pårørendes liv nemmere i forhold til trivsel i hverdagen og i mødet med sygehuset og kommunen.

Målsætning: Epilepsiforeningen vil med udgangspunkt i resultaterne fra surveyet og de anførte løsningsforslag arbejde for at politikere i regering, Folketinget samt hos KL og Danske Regioner får øjnene op for de betydelige forbedringer, der er behov for.

7. Bedre ungdomsliv med epilepsi herunder uddannelsesvilkår

Baggrund: Epilepsiforeningen gennemførte i foråret 2022 et survey om ungdomsliv i alderen 16 til 34 år med hovedvægt på uddannelsesvilkår.

Undersøgelsen afdækkede unges livskvalitet, og hvor godt de er klædt på til et ungdoms- og uddannelsesliv med epilepsi.

Surveyet følger op på Epilepsiforeningens tidligere ungdomsundersøgelser, og vil være en retningspil på, om unge generelt har fået det værre eller bedre for eksempel hvad angår ensomhed og stress.

Målsætning: Surveyets resultater skal formidles bredt; herunder til samarbejdspartnere som Danske Handicaporganisationer og Danske Patienter. Og Epilepsiforeningen vil bruge resultaterne til at bidrage med epilepsivinkler i de lovgivningsmæssige muligheder der byde sig i den kommende periode.

Epilepsiforeningen vil derudover særskilt arbejde for formidling af resultaterne af projekterne i regi af Sundhedsstyrelsens epilepsieftersyn, som særligt sigter mod unge med epilepsi.

8. Strategi for gennemførelse af en bredt anlagt levevilkårsundersøgelse med fokus på afdækning af behandlingsvilkår, om trivsel og livskvalitet + dataindsamling om oplevelsen af foreningen.

Baggrund: Epilepsiforeningen har tidligere med professionel ekstern bistand gennemført store levevilkårsundersøgelser, der gav værdifuld viden.

Behovet for videns- og databaseret dokumentation blandt andet til brug for Epilepsiforeningens interessepolitiske varetægelse er omfattende, og der er stort behov for aktuelle data. Samtidig har foreningen en vedvarende behov for at afstemme medlemmernes forventninger og oplevelser med den strategi og de prioriteringer som vælges.

Målsætning: I perioden gennemføres en analyse og afdækning af muligheder og økonomi for gennemførelse af en mere strategisk og systematisk indsamling af viden fra foreningens medlemmer til brug for foreningens generelle arbejde og økonomiske prioriteringer.

Her er ikke tale om et almindeligt survey, men om en medlemsundersøgelse, hvor der tilstræbes en systematisk opfølgning eksempelvis hvert 4. år, så der kan vises tendenser.

9. Udfordringer i skolen

Baggrund: Regeringen har iværksat en større evaluering af inklusion og specialpædagogisk bistand i landets skoler.

Inklusion er en central skolepolitisk målsætning, som tilsiger, at faglige og trivselsmæssige behov skal tilgodeses inden for rammerne af almenskolen. Samtidig med udbredelsen af inklusion er der blevet færre specialskoletilbud, og deraf er opstået en række udfordringer.

I rådgivningen er ofte henvendelser om den problemstilling, at sagsbehandlere og skoler har mere fokus på, om skolen kan rumme barnet, end om barnet kan rumme skolen.

Evalueringen gennemføres af VIVE, og der indgår undersøgelse af elevers støttebehov og skolernes faglige praksis. Resultatet foreligger i foråret 2022, og vil være et vidensgrundlag og politisk input for den videre udvikling af området.

Målsætning: Epilepsiforeningen gennemfører et medlemssurvey som skal belyse udfordringer i skolen hos børn og unge med epilepsi. Dette skal bruges til at bidrage til den debat som vil følge i forbindelse med ovenstående forløb.

Tilbud om professionel rådgivning

Baggrund: Epilepsiforeningens professionelle rådgivningstilbud er en essentiel del af foreningens generelle medlemstilbud.

Målsætning: Epilepsiforeningen fastholder den eksisterende professionelle social- og sundhedsfaglige rådgivning.

I perioden analyseres derudover hvor og hvordan Epilepsiforeningen kan medvirke til at understøtte de øvrige aktiviteter der skal udrulles i forlængelse af Sundhedsstyrelsens eftersyn af epilepsiområdet – herunder igangsættelse af konkrete målrettede projekter.

Epilepsiforeningen fastholder derudover aftalen omkring rådgivning vedr. arv og skifte med en advokat på frivillig basis samt forsikringsrådgivning.

Sociale arrangementer og netværksaktiviteter

Baggrund: En af Epilepsiforeningens fornemste opgaver er at skabe netværk mellem mennesker med epilepsi. Her spiller foreningens mange forskellige sociale aktiviteter en vigtig rolle.

Målsætning: Epilepsiforeningens forretningsudvalg udarbejder en samlet plan for kurser og de landsdækkende sociale aktiviteter, der finansieres via handicappuljen og egne midler.

Oplysningsarbejde:

Baggrund: Oplysningsarbejdet udgør en grundsten i foreningens generelle formål. Det er samtidig et af de steder som betyder mest for foreningens medlemmer.

Målsætning: Epilepsiforeningen skal udbygge foreningens eksisterende informationsindsats. Den konkrete udbygning analyseres og planlægges i løbet af 2022, og skal herefter afspejles i budgettet for 2023.

Forskningsstøtte:

Baggrund: Epilepsiforeningen har indenfor de senere år fået mulighed for at yde væsentlige økonomiske bidrag til forskning, og det er samtidig et af de emner som betyder mest for foreningens medlemmer.

Målsætning: Epilepsiforeningen fortsætter med at levere økonomisk støtte til projekter indenfor rammen af fundatsen i *"Inge Berthelsens Legat - Fonden"*.

Foreningen skal i den kommende periode indenfor rammen af fundatsen særligt fokusere på uddeling af midler til forskning som tester løsninger af udfordringer i målgruppen – og i mindre grad forskning som afdækker problemstillinger.

Der skal derudover igangsættes en ny kadence for både håndtering af ansøgninger samt formidling af forskningsresultaterne.

Økonomisk støtte til enkeltpersoner med epilepsi samt pårørende:

Baggrund: Epilepsiforeningen hjælper med at afhjælpe og afbøde følger af epilepsi – herunder også med økonomisk støtte til særligt trængende medlemmer.

Målsætning: Foreningen afsætter i perioden et årligt beløb til legatuddelinger blandt økonomisk trængte ansøgere jvf. SKAT's retningslinjer for uddeling af støtten.

Vedtaget på landsmøde d. 21. maj 2022