



KUNNSKAP
MESTRING
LIVSKVALITET
ENGASJEMENT

Vi skal gi alle
med epilepsi og
deres pårørende
et bedre liv og en
tryggere fremtid

ARBEIDS- OG STRATEGIPROGRAM 2016 - 2018



norsk epilepsiforbund

SATSINGSOMRÅDE

KUNNSKAP TIL FOLKET

MÅL Norsk Epilepsiforbund skal i løpet av programperioden:

- Være medvirkende i 125 mediesaker
- Gjennomføre 250 kurs/arrangementer/informasjonsaktiviteter
- Hjelp 5 000 enkeltpersoner med personlig rådgivning/opplæring
- Utvikle fem digitale informasjonskanaler med tilhørende strategi

Arbeid for å spre kvalitetssikret kunnskap om epilepsi står sentralt for Norsk Epilepsiforbund. Dette er et arbeidsområde det må forventes å være vedvarende behov for, og som løpende vil kreve innsats fra organisasjonen. Kunnskapsbehovet eksisterer i samfunnet for øvrig, men også hos mennesker som selv har epilepsi eller er pårørende. Det er derfor viktig at informasjonsarbeidet tilpasses våre ulike målgrupper.

Norsk Epilepsiforbundet er interesseorganisasjonen som skal forstå behovene til mennesker med epilepsi og deres pårørende, og som aktivt skal dele av kunnskap og erfaring til deres beste. "Kunnskap til folket" er satsingsområdet som nettopp ivaretar dette ansvaret.

Målsetningene under satsingsområdet fokuserer på innsatsen Norsk Epilepsiforbund selv står for og har direkte innflytelse på. Målsetningene viser til ulike informasjonskanaler som bør benyttes i informasjons- og holdningsskapende arbeid.

Særlig sentralt i inneværende landsmøteperiode står videreutvikling av digitale informasjonskanaler som skal bidra til at kunnskap kan deles mer effektivt med flere mennesker og målgrupper på en virkningsfull måte.

SATSINGSOMRÅDE

NORSK EPILEPSIOMSORG I VERDENSKLASSE

MÅL Norsk Epilepsiforbund skal i løpet av programperioden:

- Gjennomføre 100 henvendelser og møter med beslutningstakere innen interessepolitiske områder knyttet til utredning, behandling og rehabilitering
- Vårt påvirkningsarbeid skal kunne spores i fem offentlige dokumenter
- Arbeide for at forskningsstøtten fra Norsk Epilepsiforbunds Forskningsfond tredobles

Epilepsi har en forekomst på nærmere 1 %, og hvert år er det 2 000 – 3 000 mennesker i landet som får diagnosen. For Norsk Epilepsiforbund er det en selvfølge at vi i Norge skal ha et behandlingsapparat i verdensklasse.

Alle mennesker som debutterer med epileptiske anfall bør ha kortest mulig ventetid før utredning starter. Samtidig er det viktig at fremdriften i utredningen/oppfølgingen ikke stopper etter enklere, innledende undersøkelser. Det forventes kontinuitet og grundig utredning til en eventuell spesifikk epilepsidiagnose er avklart.

Det er videre viktig at alle med en aktiv epilepsi sikres årlig oppfølging av helsepersonell med epilepsikompetanse, også etter at utredningen er gjennomført og behandling igangsatt. Det forventes at helsevesenet møter den enkelte med en tverrfaglig tilnærming, at oppfølgingen innebærer nødvendig informasjon og veiledning, og at gjeldende faglige retningslinjer følges.

For mennesker med en vanskelig behandlingsbar epilepsi, er det svært viktig å henvises raskt oppover i behandlingssystemet for å vurdere mulige behandlingsmetoder. Om nødvendig til den tverrfaglige spesialiserte landsfunksjonen ved "Spesialsykehuset for Epilepsi – SSE". Norsk Epilepsiforbund er ikke i tvil om hvilken avgjørende betydning SSE utgjør i norsk epilepsibehandling, og har derfor et klart fokus på å styrke dette tilbudet.

"Norsk epilepsiomsorg i verdensklasse" er satsingsområdet som setter fokus på arbeidet for et best mulig helsetilbud for mennesker med epilepsi, både med tanke på utredning, behandling og rehabilitering. Lik tilgjengelighet uavhengig av geografisk bosted er et selvfølgelig element i dette. For å sikre utvikling på feltet og bedre kvalitet i fremtiden, innebærer satsingsområdet også arbeid for å fremme epilepsirelatert forskning.

SATSINGSOMRÅDE

EPILEPSIFORBUNDET – EN SLAGKRAFTIG ORGANISASJON

MÅL Norsk Epilepsiforbund skal i løpet av programperioden:

- Bestå av 25 aktive lokalforeninger, fylkeslag og nettverk som bidrar aktivt i vårt arbeid
- Være representert med frivillighet i alle fylker
- Øke medlemsantallet til 10 000
- Være representert med 25 oppnevnte brukermedvirkere

Norsk Epilepsiforbund er en organisasjon med en tydelig ambisjon om å utrette mest mulig for mennesker med epilepsi og deres pårørende. Det er derfor viktig også å fokusere på potensial og muligheter for utvikling av egen organisasjon.

Størrelsen på en organisasjon er naturligvis med å påvirke hvor stor gjennomslagskraft den har. Det er liten tvil om at Norsk Epilepsiforbund har et stort potensial for vekst, da målgruppen vi representerer har ca. 45 000 direkte berørte mennesker i Norge. Tett sammen med vekst i medlemstall, henger aktiviteten i våre lokale ledd. For å kunne nå og ivareta medlemmer over hele landet er det essensielt å ha aktive lokalledd som skaper engasjement og bidrar i vårt arbeid.

”Norsk Epilepsiforbund – en slagkraftig organisasjon” er et satsingsområde som viser at organisasjonen tenker videreutvikling; et satsingsområde der målsetningene er basert på eget potensial, både med tanke på størrelse og aktivitet.

SATSINGSOMRÅDE

ET GODT LIV MED EPILEPSI

MÅL Norsk Epilepsiforbund skal i løpet av programperioden:

- Gjennomføre 100 henvendelser og møter med beslutningstakere innen interessepolitiske områder knyttet til hverdagsutfordringer for mennesker med epilepsi
- Vårt påvirkningsarbeid skal kunne spores i fem offentlige dokumenter
- Arbeide for å fremme sosialfaglig forskning relatert til epilepsi

Rent medisinsk kan epilepsi sies å ha en generelt god prognose da ca. 70 % av alle som får diagnosen vil oppnå anfallskontroll med behandling. På tross av dette er det ingen tvil om at epilepsi får alvorlige konsekvenser for svært mange. 30 % oppnår ikke anfallskontroll, mange har ulike former for tilleggsutfordringer, og nærmere 50 % av alle med diagnosen vil falle utenfor full deltakelse i arbeidslivet.

Det er en selvfølge for Norsk Epilepsiforbund at alle mennesker med epilepsi skal ha rett til å kunne leve et best mulig liv med sin epilepsi. Det er derfor viktig å arbeide for at samfunnet støtter opp rundt personer som har utfordringer som følge av diagnosen. Enten det er snakk om tilrettelegging av skolehverdagen for barn og unge, hjelp til de som faller utenfor arbeidslivet, bistand til foresatte eller tiltak for å sikre færrest mulig hverdagsutfordringer. Det er viktig å sikre dekning av hjelpebehov som er utløst av epilepsi. Norsk Epilepsiforbund vil derfor arbeide for forbedring av sosiale rettigheter for mennesker med epilepsi og deres pårørende i alle aldre.

I tillegg til å arbeide med utfordringene og samfunnsmekanismene vi allerede kjenner, er det viktig at Norsk Epilepsiforbund er en pådriver for at kunnskapen om epilepsiens tilleggsutfordringer utvides. Det er i dag en rekke ubesvarte spørsmål. Forskning har en sentral rolle for livskvalitet i fremtiden, og vi vil derfor gjennom vårt arbeid bidra til mer relevant forskning på området.

”Et godt liv med epilepsi” er satsingsområdet som setter epilepsiens hverdagsutfordringer i fokus. Norsk Epilepsiforbund skal arbeide for et samfunn som er tilrettelagt for best mulig livskvalitet for alle mennesker berørt av epilepsi.

Norsk Epilepsiforbund er en landsomfattende uavhengig interesseorganisasjon som skal arbeide for å fremme mestring og livskvalitet for mennesker med epilepsi og deres pårørende, og bidra til å utvikle og spre kunnskap om diagnosen.

Norsk Epilepsiforbunds formålsparagraf

Om arbeids- og strategiprogrammet

Arbeids- og strategiprogrammet er Norsk Epilepsiforbunds styringsdokument som legger føringene for organisasjonens arbeid i inneværende landsmøteperiode. Dette gjøres gjennom å fremheve og synliggjøre prioriterte satsingsområder. Arbeids- og strategiprogrammet er vedtatt av landsmøtet, og representerer således medlemmenes ønsker for organisasjonens drift.

Norsk Epilepsiforbund har gjennom formålsparagrafen noen definerte arbeidsområder som naturlig hører hjemme i programmet. Det er viktig omgivelsene kjenner igjen Norsk Epilepsiforbunds kjerneverdier i det arbeidet som gjøres til daglig; Kunnskap – Mestring – Livskvalitet – Engasjement.

Det er videre et ønske i organisasjonen at Norsk Epilepsiforbund skal strekke seg etter videreutvikling og forbedring, og at dette kommer til syne i programmet. Prioriterte virksomhetsområder med utgangspunkt i Norsk Epilepsiforbunds ansvarsområder, oppgaver og potensial, er derfor også tilført som satsingsområder.

Programmet er delt inn i fire overordnede satsingsområder med ett nivå underliggende målsetninger. De konkrete arbeidsoppgavene og tiltakene som skal gjennomføres for å nå målsetningene i programmet er videre operasjonalisert i et eget arbeidsdokument for forbundets sentrale ledd. Tilsvarende er det ønskelig at alle lokale ledd selvstendig tar stilling til hvordan de best mulig kan bidra til oppnåelse av programmet.