EPILEPSI

MEDLEMSBLAD | **DANSK EPILEPSIFORENING** | ÅRGANG 48 | NR.4 | 12.2014

Indstik med årets store arrangementer

Når systemet bliver modstander

Nyt om medicin

PÅRØRENDE KAN FÅ POSTTRAUMATISK STRESS

VI HAR FÅET NY BUTIK

Det fejrer vi med åbningstilbud:

Bliv medlem:

Familiemedlemskab.....300,-
(normalt 400 kr.)

Personligt medlemskab....200,-
(normalt 300 kr.)

Støttemedlemskab..... 100,-
(normalt 150 kr.)

(Ovenstående gælder t.o.m. 31/12 2014)

www.epilepsibutikken.dk

EPILEPSIHOSPITALET
FILADELFIA

Vi har
TID til dig

Tryghed gør det hele lidt lettere. Et smil. En snak. Et opmunterende ord. Altsammen er det med til at gøre opholdet på Epilepsihospitalet Filadelfia til en tryg oplevelse.

På Danmarks specialhospital for epilepsi møder du fagfolk, der har tid til dig.

Vi har tid til dig.

Læs mere på
www.epilepsihospitalet.dk

DANMARKS ENESTE SPECIALHOSPITAL FOR EPILEPSI

LEDER

Jeg – en pårørende…

Lone Nørager Kristensen, Landsformand

Som pårørende til et menneske med svær epilepsi bliver jeg ofte ked af det når livet ikke udfolder sig som man havde håbet for mine allernærmeste. Men jeg skjuler at jeg er ked af det. For jeg skal være stærk!

I det hele taget tror jeg at mange pårørende sætter egne behov lidt på standby i de roller man kan have som mor, far, kæreste eller ægtefælle.

Men kan man altid holde til det? Ægteskab og parforhold kan knage. Nogen går helt i stykker. Stress og angst kan blive en uvelkommen følgesvend i dagligdagen.

Livet som pårørende til et menneske med epilepsi er bestemt ikke altid nogen dans på roser. Mange tør måske heller ikke åbne op og virke sårbare? For det er jo ikke mig, som er syg. Jeg er bare pårørende….

"Du skal lære at leve med det" siger mange. Men hvordan "lærer" man det? Og hvem er lærerne i det her tilfælde?
"Der sker jo ikke noget.." siger andre. Men hvor ved de det fra? For det gør der engang imellem.
"Du skal lære at give slip…" siger atter andre. Men hvordan skal jeg det, når jeg har en livslang erfaring for at mine kære overhovedet ikke kan klare sig uden mig.

Som pårørende er man heller ikke altid nem. Man kan opleves krævende og irrationel. Men husk på at det måske kan skyldes at man er forvirret, vred, frustreret, irriteret, angst eller ked af det.

Jeg er glad for, at man er ved at få øjnene op for den betydning familien og netværket har, når man taler om at støtte personer med et mangeårigt behov for behandling, kontrol, og anden støtte. Det er der brug for , som du kan læse i dette blad. Det fokus vil vi kæmpe for fastholdes fremover!

Med det løfte vil jeg slutte med at ønske alle læserne en rigtig glædelig jul, samt et godt anfalds- og bivirkningsfrit nytår…

Lone Nørager Kristensen

INDHOLD

04 POSTTRAUMATISK STRESS HOS PÅRØRENDE
» Livet er ikke en champagnefest
» Forældre skal være på dupperne

16 NYT FRA RÅDGIVNINGEN
» Information om Macrogol
» Nyt om flexjob, førtidspension m.v.

20 SIDEN SIDST
» Masser af synlighed

22 KREDSSTOF
» Generalforsamlinger i alle kredse

Epilepsi udgives af Dansk Epilepsiforening. **Tlf.:** 66 11 90 91. **E-mail:** epilepsi@epilepsiforeningen.dk. **Hjemmeside:** www.epilepsiforeningen.dk. **Protektor:** H.K.H. Prinsesse Marie. **Ansvarshavende redaktør:** Per Olesen. Kun artikler underskrevet af landsformanden udtrykker Dansk Epilepsiforenings officielle holdning. Der kan frit citeres fra bladet med tydelig kildeangivelse. **Deadline for næste blad:** 7. januar 2015. **Annoncer:** tlf. 66 11 90 91. **ISSN-nr.** 0107-2668. **Layout/tryk:** clausengrafisk.dk. **Oplag:** 8.500. **Forsidefoto** af fotograf Michael Lybker.

Af Victor Schrøder Friis &
Rasmus Walther Jensen

EPILEPTISKE ANFALD UDLØSER POST-TRAUMATISK STRESS HOS PÅRØRENDE

PÅRØRENDE TIL PERSONER MED EPILEPSI RISIKERER AT UDVIKLE PTSD, FORDI DE ER VIDNER TIL ALVORLIGE ANFALD. DE PÅRØRENDE SKAL INDDRAGES OG UDDANNES I EPILEPSIEN, ANBEFALER EKSPERTER.

Rikke Kronborg, Sinus og Jonas Nørnberg står foran det træ, hvor Jonas faldt ned fra for fem måneder siden i et epileptisk krampeanfald. Hændelsen har sat dybe spor i Rikkes sind, og parret frygter også, at hændelsen har påvirket sønnen Sinus.

Om natten spiller den samme film igen og igen på Rikke Kronborgs nethinde. Partneren Jonas Nørnberg sidder ved køkkenbordet og mader parrets søn, da han pludselig får et epileptisk anfald. Kroppen kramper, vejrtrækningen stopper, og han er uden for bevidsthed. Rikke Kronborg, som ser det hele, er sikker på, at hun har mistet sin mand.

Hændelsen fandt sted for godt halvandet år siden i familiens bolig i Hjørring. Selv husker 29-årige Jonas Nørnberg intet, men det skrækkelige syn har mærket hans hustru for livet.

Mange pårørende til personer med epilepsi har ligesom 38-årige Rikke Kronborg oplevet, hvor alvorligt et anfald kan se ud. For nogle kan det syn, at en, man holder af, falder bevidstløs om i muskelkramper, være så traumatiserende, at man får posttraumatisk stress (PTSD).

Genoplevelser, undgåelsesadfærd og forhøjet alarmberedskab er kernesymptomer på PTSD, og de gør det svært både at passe et arbejde og være sammen med andre mennesker. Stresstilfældene kan undgås, hvis den pårørende til den epilepsiramte lærer om anfaldene, og hvis behandlingsstederne bliver opmærksomme på den pårørendes reaktioner.

KRIGEN I HVERDAGEN

En psykologafhandling fra 2011 viser, at 7,7 % af partnere til personer med epilepsi har samtlige symptomer på PTSD, mens 43,9 % udviser et eller flere af symptomerne.

De fleste forbinder PTSD med krigsveteraner, men afhandlingen, der er baseret på en undersøgelse blandt 614 partnere til personer med epilepsi, viser, at syndromet også kan ramme almindelige mennesker langt væk fra slagmarken og skjulte vejsidebomber.

PTSD udløses af en traumatisk hændelse, der som oftest er noget, man oplever på egen krop. Det kan for eksempel være voldtægt, tortur eller en bilulykke, men lidelsen kan også udløses af, at man er vidne til, at andre er udsat for en livstruende begivenhed.

'DET LIGNER EN KAMP MELLEM LIV OG DØD'

Karin Nørgaard, der er neuropsykolog på Epilepsiklinikken på Glostrup Hospital, forklarer, hvorfor pårørende med god grund kan opleve et epileptisk anfald som traumatisk.

"For de pårørende, der overværer et anfald, ligner det et menneske, der er ved at dø. Man oplever, at personen lider voldsomt. Der kommer skrig, fråde om munden og himmelvendte øjne, og personen trækker ikke vejret. Det ligner en kamp mellem liv og død," siger Karin Nørgaard.

Det anfald, Karin Nørgaard beskriver, er et tonisk-klonisk anfald, som hører til under kategorien 'generaliserede' anfald. Det er dem, de fleste forbinder med epilepsi.
10.000 danskere får disse typer af anfald, og en af dem er Rikke Kronborgs mand, Jonas Nørnberg. Siden parret fandt sammen for fire år siden, har han haft tre tonisk-kloniske anfald.

FRYGTEN FOR AT MISTE

Rikke Kronborg er ikke diagnosticeret med posttraumatisk stress, men hendes mands epileptiske anfald har ramt hende hårdt og trukket mørke skyer af angst og uvished hen over hendes hverdag. Hun er konstant bange for, hvornår han kramper næste gang, og hvilke skader det vil føre med sig.

"Jeg frygter hele tiden, at Jonas vil blive hjerneskadet og glemme, hvem vi er. Ja, i værste fald kan han jo blive taget fra os på et øjeblik," siger hun.

Derfor er Rikke Kronborg altid på vagt for, om der er optræk til et anfald.

"Det giver et sæt i mig, hver gang jeg hører en usædvanlig lyd, eller når Jonas bevæger sig på en underlig måde. Så er jeg sikker på, at han er ved at få et anfald," siger hun.

PTSD-PATIENTER HOLDER SIG FOR SIG SELV

Forhøjet alarmberedskab er blot et af de væsentligste symptomer på posttraumatisk stress. Et andet er genoplevelser. Psykolog ved Center for Dialektisk Adfærdsterapi og PTSD Casper Aaen forklarer, hvordan symptomet giver sig udslag for pårørende til personer med epilepsi.

"Når man lider af PTSD, fordi man er pårørende til en person med epilepsi, vil man konstant blive mindet om epileptiske anfald i hverdagen. Man får mareridt og flashbacks, og ting som sygehuse og særlige tv-udsendelser kan vække ubehag hos den pårørende," siger han.

Det er enormt krævende for den PTSD-ramte at skulle leve med symptomerne, og derfor ser man ofte, at de isolerer sig for at kunne holde traumet nede og hverdagen ud.

"Isolation giver PTSD-patienter en følelse af selvkontrol og overskuelighed, fordi de undgår ubehagelige situationer, som kan lede tankerne hen på den traumatiserende begivenhed. Derfor holder mange sig for sig selv," siger Casper Aaen.

ARBEJDET ER UOVERKOMMELIGT

Ikke kun det sociale liv lider under PTSD-symptomerne. Den konstante stressbelastning påvirker også evnen til at passe et arbejde. Dels kan konkrete arbejdsopgaver synes uoverkommelige, og dels kan det være anstrengende at skulle forholde sig til sine kolleger.

Psykolog Casper Aaen fortæller, at personer med posttraumatisk stresssyndrom kan have svært ved selv de mindste ting i hverdagen, og så kan det være vanskeligt at motivere sig til de større.

"De har ikke lyst til at spise og har problemer med at sove, og så kan det være helt umuligt for dem at skulle varetage en konkret arbejdsopgave eller bare være til stede blandt kollegerne. Derfor kommer nogen på førtidspension og kontanthjælp," siger han.

Tal fra Ankestyrelsen viser, at mere end 1.000 danskere hvert år får tilkendt førtidspension på grund af PTSD.

'ÉN SAMTALE ER IKKE NOK'

Flere eksperter peger på, at behandlingssystemet på det epileptiske område skal skærpe deres opmærksomhed på den pårørende, hvis man skal forebygge, at de udvikler PTSD.

En rundspørge blandt seks neurologiske afdelinger og epilepsiklinikker, fordelt over hele landet, viser, at praksis i dag er, at den pårørende tilbydes en enkelt samtale, når en nærtstående har haft et epileptisk anfald. Det er langt fra tilstrækkeligt, mener blandt andre Jørgen Aagaard, professor i psykiatri på Aalborg Universitetshospital.

"Tit går der længere tid, før den pårørende forstår, hvad det hele drejer sig om. Og selvom den pårørende får at vide, at hun kan komme igen, så har hun ikke overskud til at selv tage kontakten," siger han.

Hvis ikke, der gribes ind over for den pårørende, før det er for sent, kan det blive en kostelig affære for behandlingssystemet.

"Får den pårørende ikke hjælp til at bearbejde sit traume, kan det udvikle sig til posttraumatisk stress. Så vil personen være meget mere behandlingskrævende end til at begynde med," siger psykolog Tina Kristensen, som blandt andet har forsket i de psykiske følger efter tab af nærtstående på grund af alvorlig sygdom.

PÅRØRENDE PÅ SKOLEBÆNKEN

Inden for andre sygdomsområder som for eksempel kræft og demens uddanner man de pårørende i, hvad sygdommen handler om, og hvad rollen som pårørende indebærer. Professor i psykiatri Jørgen Aagaard mener, at samme metode med fordel kan anvendes på pårørende til personer med epilepsi med henblik på at reducere stressniveauet.

Information om og uddannelse i sygdommen kan berolige pårørende, fordi undervisningen kan afkræfte rygter om sygdommen, der gør de pårørende mere bekymrede end nødvendigt.

"De fleste har for eksempel hørt, at man ikke må drikke alkohol, hvis man lider af epilepsi. Derfor sidder den pårørende som på nåle, når personen med epilepsi får et glas rødvin. Men epilepsianfaldene kommer oftest, når man virkelig er gået til den med alkohol og faktisk først dagen derpå. Det er blot ét af mange eksempler på myter,

der bør aflives," siger neuropsykolog Karin Nørgaard.

Information og uddannelse i sygdom handler også om at skabe rum for erfaringsudveksling og møde ligesindede. Det mener psykolog Tina Kristensen.

"I pårørendegrupper kan man møde andre, som er i samme båd som en selv. Det kan reducere stressbelastningen, fordi man fjerner følelsen af at være alene med problemet," siger hun.

Samtaletid på den politiske dagsorden
Mindst en gang om ugen ringer pårørende til personer med epilepsi til Dansk Epilepsiforenings rådgivning, fordi de gerne vil have psykologhjælp efter at have overværet en nærtstående anfald. Foreningens formand, Lone Nørager Kristensen, efterlyser mere, professionel samtaletid til den pårørende.
"Når man henvender sig angående et anfald på sit behandlingssted i dag, er der ikke tid til andet end at kigge i anfaldskalenderen og regulere på medicineringen. Jeg kunne godt ønske mig, at det sundhedsfaglige personale spurgte ind til den pårørendes reaktion på anfaldet," siger hun.

Formand for Social- og Psykiatriudvalget i Danske Regioner, Charlotte Fischer (RV), indrømmer, at behandlingssystemet har plads til forbedringer på netop det område. Hun vil nu sætte emnet på dagsordenen i sit udvalg og undersøge, hvordan landets behandlingssteder varetager de pårørendes behov.

VIL LÆRE AT LEVE MED EPILEPSIEN

For fem måneder siden fældede familien fra Hjørring træer i haven. Rikke Kronborg støttede stigen, som bar hendes mand, mens han arbejdede med motorsaven mellem trætoppene. Ikke før motorsaven landede ved siden af hende, opdagede Rikke Kronborg, at hendes mand, Jonas Nørnberg, havde fået endnu et af sine epileptiske anfald i den modsatte ende af stigen.

Han overlevede kramperne og det hårde fald, men de dramatiske minutter blev til endnu en af de film, som holder Rikke Kronborg vågen nat efter nat.

Den 38-årige mor og hustru er indstillet på, at anfaldene er en del af familiens betingelser, men hun savner hjælp til at lære at leve med dem.

BEHANDLINGSSTEDER OVERSER PÅRØRENDE TIL PERSONER MED EPILEPSI

PÅRØRENDE RISIKERER AT UDVIKLE PTSD. DER SKAL FOKUS PÅ PROBLEMET, MENER FORMANDEN FOR DANSK EPILEPSIFORENING. NU VIL DANSKE REGIONER HAVE UNDERSØGT, OM PRAKSIS ER GOD NOK.

De pårørende, som er vidner til et alvorligt epileptisk anfald, overses af behandlingsstederne, og for nogle ender det med, at de udvikler posttraumatisk stress (PTSD).

Efter et epileptisk anfald får den pårørende tilbudt én samtale. Hvis personen ønsker mere hjælp, skal hun selv opsøge den. Professor i psykiatri på Aalborg Universitetshospital Jørgen Aagaard mener ikke, at det er nok for den pårørende til at forebygge angsten for de epileptiske anfald.

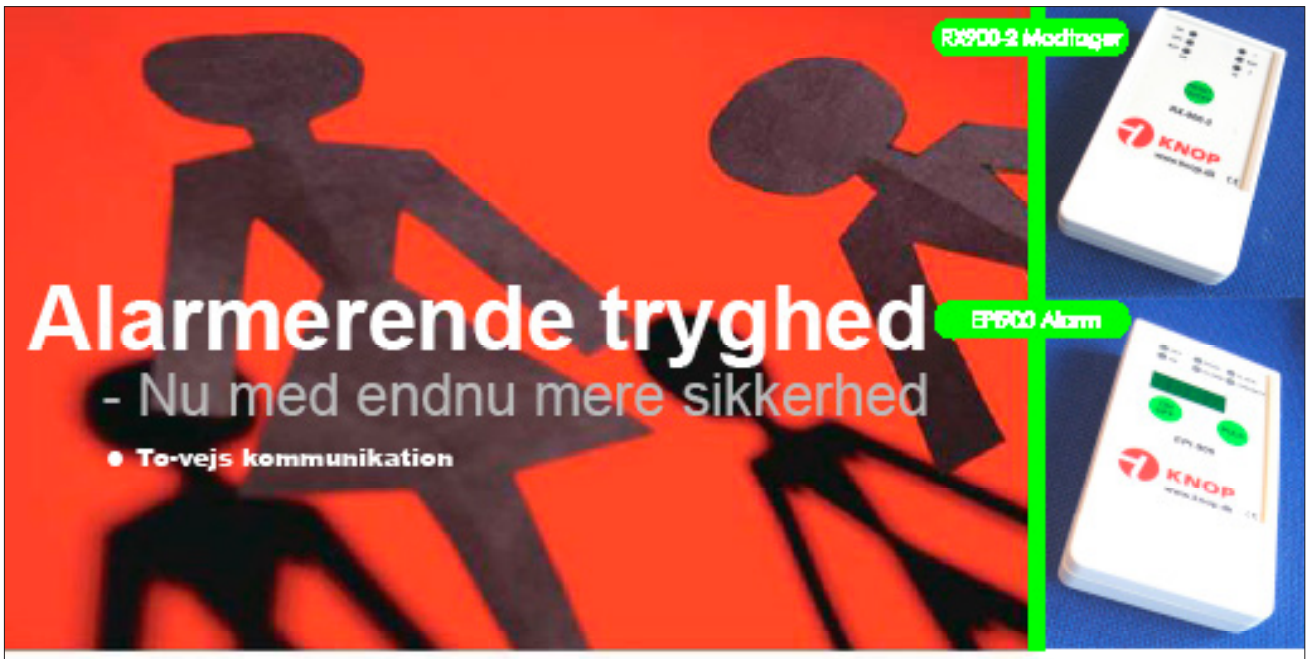
"Tit går der længere tid, før den pårørende forstår, hvad det hele drejer sig om. Og selvom den pårørende får at vide, at hun kan komme igen, så har hun ikke overskud til at selv tage kontakten," siger han.

7,7 % har posttraumatisk stress
En afhandling viser, at 7,7 % af pårørende til personer med epilepsi har alle symptomer på PTSD. Dansk Epilepsiforening formand, Lone Nørager Kristensen, kender godt til problemet. Hun efterlyser mere og bedre inddragelse af de pårørende.

"De pårørende skal mere i fokus, så vi kan forebygge posttraumatisk stress. Når man henvender sig angående et anfald på sit behandlingssted i dag, er der ikke tid til at tage sig af den pårørende," siger hun.

Pårørende-praksis under lup
Formand for Social- og Psykiatriudvalget i Danske Regioner, Charlotte Fischer (B), indrømmer, at behandlingssystemet har plads til forbedringer på netop det område. Hun vil nu sætte emnet på dagsordenen i sit udvalg.

"Vi skal arbejde på at få indsamlet viden om praksis for inddragelse af pårørende til personer med epilepsi i sundhedssystemet. Det er nødvendigt for at kunne afgøre, hvor og hvordan vi skal sætte ind," siger hun.



Tryghed er altafgørende for mennesker med epilepsi, for deres plejepersonale og for deres pårørende.

Knop Elektronik i Struer har udviklet epilepsi/krampealarmen EPI-900 for at skabe den størst mulige sikkerhed for epilepsipatienter. EPI-900 har indbygget verdens mindste rysteføler og kan bruges i alle typer senge.

Den "sladrer" med det samme ved kramper og forhøjet bevægelsesaktivitet. Den er nem at installere og kan tages med overalt.

Med EPI-900 er epilepsipatienter aldrig alene.

www.knop.dk

KNOP
Fabriksvej 20
DK - 7600 Struer
Tlf. +45 9784 0444
Mail: knop@knop.dk

Epi-Care® *free epilepsialarm*

- sikreste løsning ved krampeanfald.

Tryghed døgnet rundt
Ny armbåndsalarm giver tryghed for, at alvorlige anfald ikke overses. Epi-Care free kan anvendes døgnet rundt. Enkelt og bekvem. Ingen indstillinger, nem at bruge, fås til brug indendørs eller som mobil.

Klinisk testet
Epi-Care ® free epilepsialarm er afprøvet i en stor, uafhængig hospitalstest. Testen viser, at alarmen med stor sikkerhed fanger tonisk/kloniske anfald både under søvn og i vågne timer.

Læs om den kliniske test på vores hjemmeside, og se video om brug af alarmen.

Danish Care Technology ApS
Energivej 3, 4180 Sorø
Telefon 5850 0565
www.danishcare.dk
info@danishcare.dk

HUSK!
at du kan tilmelde dig vores elektroniske nyhedsbreve via foreningens hjemmeside www.epilepsiforeningen.dk.

Nordea

Af Per Vad
pervad@epilepsiforeningen.dk

LIVET SOM PÅRØREN IKKE NOGEN CH

"DU BURDE GÅ HJEM OG ÅBNE EN FLASKE CHAMPAGNE OG FEJRE, AT DU HAR ET NORMALT BARN", SAGDE SAGSBEHANDLEREN, DA ANNIKA SØGTE AFLASTNING TIL SIT BARN MED EN VANSKELIG EPILEPSI. FOR FORÆLDRE TIL BØRN MED EPILEPSI ER KAMPEN MED KOMMUNEN NOGLE GANGE EN STØRRE BELASTNING END BARNETS EPILEPSI

I november 2011 får Annikas halvandet år gamle barn, Celina, konstateret den sjældne epilepsiform PCDH19, der bl.a. påvirker barnets mentale udvikling og kan give barnet søvnproblemer. I Celinas tilfælde betyder søvnproblemer, at hun nogle nætter er vågen i flere timer og i de resterende nætter vågner hun i kortere perioder 5-6 gange i løbet af natten:

"Det betyder jo, at man er oppe hele tiden og aldrig kan komme ned i dyb søvn. Det gør Celina heller ikke", fortæller Annika.

Annika er alenemor til den nu fireårige Celina og den to år ældre Natasja. Da Celina fik konstateret epilepsi, ringer Annika til kommunen: "Hun fortæller, at Celina har fået epilepsi og spørger, hvad hun kan få af hjælp? "Jeg siger til dem, at jeg har brug for en barnepigeordning, reservebedste eller hvad I kalder det? Jeg kender jo ikke noget til systemet og mine venner og familie er utrygge ved at passe Celina".

15 måneder senere får hun bevilget en barnepige fire timer om ugen, fortæller hun og griner lidt: "Undskyld, at jeg griner, men det var virkelig ikke noget, jeg kunne mærke. Og 15 måneders ventetid; hvorfor skal der gå så lang tid"?

> "Når vi alle sammen var kommet hjem, sad vi tre piger og græd"

Annika var heller ikke klar over, at hun nu også skulle være arbejdsgiver, holde ansættelsessamtaler og lave lønregnskab.

SØSTEREN LEGER, AT DUKKERNE HAR KRAMPER

Annika bliver ved med at søge om noget seriøs aflastning.

"Når vi alle sammen var kommet hjem fra arbejde og børnehave, så sad vi tre piger nogle gange og græd alle sammen".

Søsterens epilepsi begyndte at påvirke Natasja: "Natasja har også mærket det, især i forhold til opmærksomhed. Hun kunne sidde på sofabordet og så lade sig falde ned med vilje og give sig til at græde".

"Det er stadig sådan, at hver gang hun ser en ambulance, så er det eneste, der kan ligge derinde, en baby, der kramper. Og når hun sad med sine dukker i børnehaven, legede hun, at de havde kramper."Annika ser det som en måde at forsøge at komme af med det på: "Natasja har også været god til at sætte ord på, at hun bliver ked af det, at hun bliver bange og at hendes søster har epilepsi".

"Sidste efterår fik jeg at vide, at Natasja var gået tilbage i sin udvikling og ikke længere var skoleparat, så jeg følte, jeg var på vej til at have to syge børn og tænkte, at nu skal min store pige virkelig hjælpes, for hun havde været skoleparat og selvfølgelig skulle hun begynde i skole". Annika fik hende gjort skoleparat og hun er startet i skole.

NDE ER HAMPAGNEFEST

KNUDER PÅ STEMMEBÅNDET

Annika bliver ved med at bede om støtte hos kommunen og hun får da også bevilget, at der skal komme en familiekonsulent og en konsulent fra VISO, der vil komme seks uger senere. Fem måneder senere kommer konsulenterne.

"Da de kom, kunne de ikke give mig ret meget nyt. De vidste ikke meget om epilepsi; jeg er selv uddannet pædagog og arbejder på en institution for voksne med autisme, og havde afprøvet alt det jeg kender derfra med piktogrammer, struktur, forudsigelighed og billeder af Celina selv, ligesom jeg havde prøvet både kugledyne, kædedyne, købt ny seng og givet Celina et nyt værelse for at få hende til at sove. Så jeg havde prøvet mange ting selv".

VISO-konsulenten kom en gang om måneden og en gang om ugen kom der også en familiekonsulent: "Hende var jeg rigtig glad for, men jeg tror, at jeg mest af alt brugte hende til at komme af med min frustration over kommunen, hvor der ikke blev lyttet, og over, at der overhovedet ikke var nogen forståelse eller tillid".

"Familiekonsulenten skriver til min sagsbehandler: 'Jeg har været ude at besøge Annika og hendes familie og hun er rigtig hårdt spændt for, så kan vi ikke finde en måde at hjælpe hende på?' Det ser jeg, da jeg senere får aktindsigt. Familiekonsulenten får ikke noget skriftligt svar, men sagsbehandleren siger: 'Kan du ikke bare besøge hende lidt oftere?'"

Situationen begynder også at gå ud over Annikas helbred og hun er flere gange ved lægen på grund af forhøjet blodtryk, spændingshovedpine, knuder på stemmebåndet samt stress.

> "Det system, man troede skulle hjælpe én, bliver ens modstander"

DØVSTUM KOMMUNE

Det er ikke kun familiekonsulenten, kommunen vender det døve øre til.

Filadelfia har tilbudt at komme og holde et netværksmøde og fortælle om epilepsi og de problemer, der følger med, men det takker kommunen nej til.

Filadelfia har også sendt en indberetning, der hedder "kommunal omsorgssvigt " med deres bekymring for Annika og familien. Kommunen skriver kun, at den er modtaget, men der kommer ingen reaktion på den.

Hendes løbeven har sendt en bekymringsindberetning og fortalt, hvordan han kan se, at hun er kørt ned. Ingen reaktion.

"Det system, man troede skulle hjælpe én, bliver ens modstander" fortæller Annika: "Det værste er måden, de er på. Jeg kan sagtens tåle et nej. Hvis jeg synes, at det er urimeligt, så klager jeg til Ankestyrelsen og hvis jeg også får nej der, så er det jo bare sådan det er

- men der er også mange ting, jeg har fået medhold i".

"Det har været en lang, hård kamp med mange ting og mange følelser indblandet. Det er jo et fuldtidsarbejde at være oppe mod systemet", siger hun og fortæller, at hun har søgt mange gange om at få en ny sagsbehandler.

DEN 29. OKTOBER

I slutningen af oktober har Anika ikke sovet i halvandet år: "Jeg har døgnvagter, hvor jeg kan sove syv timer, så jeg skal tage på job for at indhente lidt søvn. Jeg ved ikke, om andre af og til tager på job for at slappe af, men det gjorde jeg hele tiden, og det er jo dejligt, at jeg oven i købet også kan få lidt søvn".

Den 29. oktober bliver det hele for meget og som et råb om hjælp og i afmagt, sætter hun Celina på skrivebordet foran en perpleks sagsbehandler:
"Nu synes jeg, at du skal prøve at passe Celina i en uge og se, hvordan det er ikke at få sin søvn, for nu har jeg ikke sovet i halvandet år".
Episoden ender med, at Celinas far kommer og henter Celina og sagsbehandleren mener, at Annika skal tilses af en læge, så hun kontakter Annikas læge. Lægen kender Annikas situation, så hun ringer blot til Annika for at forsikre sig om, at hun ikke er på vej til at gøre noget ved sig selv. Det er Annika ikke, så der er ingen grund til at tilse hende.

Lægen havde arbejdet på en bekymringsindberetning til kommunen, hvori hun kraftigt anbefalede, at Annika får noget støtte. Den sendte hun derfor til kommunen. Annika kan se i aktindsigten, at kommunen ikke reagerede på hendes indberetning, fordi sagsbehandleren mente, at Celina nu boede ved sin far.

> "Det er jo et fuldtidsarbejde, at være oppe mod systemet"

Dagen efter giver faderen Celina tilbage til Annika og Annika bliver indkaldt til møde med sagsbehandleren.

Annika forklarer til sagsbehandleren og en jurist, der nu pludselig er med til alle møderne, at hun desperat mangler noget aflastning.
Sagsbehandleren kan ikke se, at Celina skulle give nogen problemer: "Hun siger: 'Nu er det sådan, at jeg godt ved, at du nogle gange har sammenlignet med, hvad andre får af hjælpeforanstaltninger, men nu er det sådan, at vi i Vesthimmerlands kommune tager udgangspunkt i Celina. Og du burde faktisk gå hjem og åbne en flaske champagne og fejre, at du har et normalt barn'".

"Jeg tæller til 10 og siger så, at så kan jeg godt kan forstå, at vi taler i hver sin grøft. For et normalt barn har ikke en diagnose og et normalt barn har ikke været indlagt 15 gange og et normalt barn går ikke i børnehave med støttetimer".

"Endvidere spørger sagsbehandleren, om jeg ved, hvad der ligger i en frivillig anbringelse? Så blev jeg bange, for jeg syntes, at en anbringelse var langt ude, syntes bare, at jeg stod og spurgte efter lidt aflastning, for selv at klare min hverdag, så jeg blev bange for, om de havde tænkt sig at anbringe min pige".

"Dernæst spørger sagsbehandleren mig: 'Annika, synes du ikke selv, at du er lidt psykisk ustabil'? Dertil svarer jeg: 'Nej det synes jeg ikke, at jeg er '. Sagsbehandleren svarer så: 'Nå, men du skal i hvert fald testes for dine moderlige evner'. Så sprang min ballon. For det værste, man kan få at vide, er, at man er en dårlig mor. Så jeg rejste mig og råbte sikkert lidt højt: 'Sidder du og siger, at jeg er en dårlig mor uden evner? Ved du hvad? Jeg er en fantastisk mor, som bare står og beder om lidt hjælp. Og så gik jeg'".

"Med min handling havde jeg håbet, at vi kunne sætte os ned og tale om tingene. At jeg ville blive lyttet til og forstået, men i stedet for bliver jeg mødt med, at jeg nu er en psykisk ustabil mor uden evner. Jeg havde jo forinden denne handling forsøgt at maile og ringe og folk udefra reagerede med indberetninger, men der skete ingenting".
Et par uger senere er Annika og faderen

indkaldt til møde hos sagsbehandleren og juristen. Sagsbehandleren vil stadig have foretaget en forældreevneundersøgelse. I aktindsigten kan Annika se, at sagsbehandleren har hypoteser om, at Annika enten lider af ubearbejdet sorg, har en psykose eller bruger sine børn til at skaffe sig personlig hjælp.

Psykologen, kommunen beder foretage undersøgelsen, ender med at afkræfte alle hypoteserne i sin rapport og resultatet af forældreevneundersøgelsen bliver, at Annika er en god og omsorgsfuld mor, der er hårdt spændt for; psykologen anbefaler blandt andet aflastning til Annika. Psykologen påpeger, at det er afgørende for det videre forløb, at samarbejdet mellem Annika og forvaltningen reetableres. Sidst men ikke mindst, gør psykologen opmærksom på, at Annika ikke tåler mere belastning.

> "Mit forkølelsessår er væk – det er sådan, man kan se det på min krop"

Familiekonsulenten, der også er blevet bedt om at lave en statusrapport, beskriver hende også som en god, omsorgsfuld mor, der er god til at strukturere familiens dagligdag. Og konsulenten ser Annikas handling som et råb om hjælp.

FORKØLELSESSÅRET ER VÆK

Det hele ender foreløbig med, at Celina får en aflastningsfamilie, hun skal være hos to dage om ugen: "Det er en svær beslutning at sende sit barn væk og sige, at nu kan jeg ikke overskue det og rumme det mere".

Celina trives godt hos aflastningsfamilien og i dag kan Annika godt se, at aflastning uden for hjemmet er den bedste løsning. Hvis aflastningen foregik i hjemmet, ville hun og hendes store pige ikke få slappet ordentligt af.

Natasja har det meget bedre og forsøgene på at få negativ opmærksom, er der ikke så meget mere. Celinas sprog er blevet bedre. Annikas helbred er blevet bedre. Annikas forældre føler, at der nu er blevet tid til kun at være mormor og morfar. Hovedpinen er væk og hun har mere ro og overskud og kan løbe en halvmaraton igen: "Og mit forkølelsessår er væk - det er sådan, man kan se det fysisk på min krop. Men hvis du kommer og fotograferer mig igen den 30. oktober, når jeg skal op til min sagsbehandler, er det kommet tilbage. Jeg hader, at hun kan få mig til at slå sådan ud".

Èn af grundene, til at det er lykkedes, er bl.a., at Annika har fået hjælp fra socialrådgiveren i Dansk Epilepsiforening.

Forholdet til løbevennen, som hele vejen igennem har løbet ved siden af hende, set hende tabe kræfter og støttet hende over for kommunen, har også udviklet sig: "Thomas har stået på sidelinjen og har i to år gerne villet noget mere, men jeg har ikke haft kræfter og lyst, fordi jeg ikke følte, at jeg havde overskud til at kunne give noget. Så han kunne bare finde en anden, sagde jeg".

Nu har hun overskud, de er kærester, og Annika er blevet bonusmor til hans seksårige datter.

P.S.

Siden dette interview har Annika, efter gentagne henvendelser til både Handicapråd, lokalpolitiker og forvaltningens ledelse, fået en ny sagsbehandler.

Af Helle Obel, socialrådgiver;
helleobel@epilepsiforeningen.dk

"MAN SKAL ALTID VÆRE PÅ DUPPERNE"

DET ER OFTE DE PÅRØRENDE, DER MÅ REDDE SITUATIONEN OG SIKRE, AT KOMMUNEN TRÆFFER EN KVALIFICERET AFGØRELSE

1. august 2014 landede et brev fra Lyngby-Taarbæk Kommune i 24-årige Mortens postkasse. Morten, og hans forældre Tine og Preben, kunne her læse, at kommunen havde besluttet at stoppe Mortens bevilling af døgnhjælp med én måneds varsel. En døgnhjælp, han især var bevilget på grund af hans alvorlige epilepsi. Kun på grund af forældrenes hurtige reaktion har kommunen efterfølgende besluttet at genoverveje afgørelsen. Mortens historie er blot ét eksempel fra foreningens rådgivningstelefoner på, hvor afgørende en rolle de pårørende kan have, hvis man har epilepsi.

Med kommunens afgørelse måtte Mortens forældre endnu engang agere "advokater" for deres voksne søn. Selv om Morten på papiret er voksen, er han stadig afhængig af forældrene i mange sammenhænge.

Morten har haft epilepsi gennem mange år og er desværre ikke anfaldsfri. Han har blandt andet jævnligt tilbagevendende anfald, som kommer i serier. Her kan det være nødvendigt at bryde anfaldene med medicin, da situationen ellers kan udvikle sig potentielt livstruende.

Morten bor i et kommunalt botilbud og har igennem snart 5 år haft døgnhjælp ved hjælpere, som har tilset Morten hvert 20. minut døgnet rundt for at kunne bryde hans anfald, hvis det er nødvendigt. Hjælperne har derudover også ledsaget Morten til aktiviteter ud af huset, da han ikke kan færdes på egen hånd.

UTRYGHED

I forbindelse med sagens udvikling, har kommunen indhentet lægelige oplysninger om Morten og har i særlig grad lagt vægt på udtalelse om, at neurologen "…ikke er bekendt med regler for monitorering af personer med epilepsi afhængig af anfaldstype og hyppighed. Personer med epilepsi med anfaldshyppighed – og type sammenlignelig med Mortens bor undertiden alene og uden overvågning".

Kommunen har omvendt ikke lagt vægt på, at der også stod følgende om Mortens anfald: "…i ca. 30% af tilfældene gentager de sig med kort interval uden opnåelse af habituelle tilstand imellem anfaldene. Dette kan potentielt vare i tilstrækkelig lang tid til, at tilstanden kan blive livstruende".

Det var tilbage i marts måned 2014, at forældrene først blev klar over, at kommunen påtænkte at lave ændringer i den hjælp og støtte Morten havde i botilbuddet. En støtte som, efter forældrenes opfattelse, havde fungeret udmærket gennem adskillige år.
Gennem tre møder forsøgte forældrene at underbygge den bekymring, de havde for de planlagte ændringer. Deres bekymring gik især på følgende:

- Der ikke var planlagt anden pædagogisk støtte som erstatning for de sædvanlige hjælpere – overhovedet….
- Der ikke var taget hensyn til risikoen ved de anfald, der skal brydes straks.

På trods af forældrenes bekymringer besluttede kommunen at stoppe Mortens bevilling af hjælpere 24 timer i døgnet med en måneds varsel og hjælperne blev opsagt.

Mortens forældre har oplevet kommunens beslutning som en "skrivebordsbeslutning", som de synes har meget klare mangler i forhold til konkret at afdække følgerne for Morten. Blandt andet har kommunen ikke talt med de hjælpere, som faktisk oplever Morten have anfald på gaden, badeværelset eller et tredje sted.

"Det er, som om epilepsi er noget teoretisk lægeligt, vi kan skrive om, men det er det jo ikke for os pårørende. Det er virkelighed hver eneste dag, selvom Morten er flyttet hjemmefra", fortæller Tine og Preben.

Mortens forældre blev meget utrygge ved kommunens beslutning og de konsekvenser, de kunne se, beslutningen kunne få for Morten. Dels ville det betyde en indskrænkning i Mortens muligheder for at komme omkring som andre unge, da han ikke kan færdes på egen hånd, dels var de bekymrede for den usikkerhed det gav i forhold til Mortens anfald.

De kunne som forældre slet ikke få øje på, hvilke ændringer, der var sket med Morten, som nu gjorde den massive overvågning helt unødvendig? I forbindelse med afgørelsen var der heller ikke lagt nogen plan for Morten hverken i forhold til at håndtere hans epilepsi eller det pædagogiske indhold i dagligdagen.

FORFRA OG OM IGEN

Selv om Morten på papiret er voksen, fortæller hans forældre, at de altid skal være parate til at reagere i forhold til offentlige instanser. "Vi tænker ofte på, at vi er ressourcestærke pårørende, som handler og spørger ind til beslutninger vedrørende Morten. Hvad med dem, der ikke har pårørende med overskud, og måske kun har deres hjemmevejleder få timer om ugen til at forklare tingene, hvad sker der med dem?" spørger Tine og Preben.

Mortens forældre er vant til at handle, når Mortens tarv er truet. I den aktuelle situation har forældrene sendt en klage over afgørelsen til Ankestyrelsen og der er afholdt møde med kommunen, hvor forældrene har stillet spørgsmålstegn ved det forsvarlige i at fjerne Mortens døgnvagt.

Efter Mortens hjælper-team er opsagt, har kommunen lyttet til forældrenes bekymringer og besluttet, at han fremadrettet igen får tilsyn ved personale på bostedet ca. hvert 20. minut, så han ikke lades uden tilsyn. Ordningen med tilsyn ved personalet frem for hjælperteam betyder, at Morten i mindre omfang end hidtil kan færdes frit, da han ikke har adgang til ledsagelse i samme omfang som tidligere.

Forældrenes reaktion på kommunens afgørelse har været helt afgørende for, at kommunen efterfølgende har besluttet, at det skal undersøges, om det rent faktisk er forsvarligt, at der arbejdes på, at Morten er uden tilsyn døgnet rundt.

Den nuværende bevilling til Morten fungerer, men den er kun midlertidig, indtil kommunen har undersøgt, hvilken indsats der er nødvendig i forhold til Morten, og om han eventuelt skal have et andet botilbud, der bedre kan varetage den pædagogiske indsats.

ALTID I BEREDSKAB

Mortens forældre har derfor udsigt til endnu engang at måtte være Mortens talerør i forhold til det offentlige system. Som moderen Tine siger: "Som pårørende skal man være på dupperne hele tiden og klar til at sige til og fra overfor diverse instanser på vores "børns" vegne i både det kommunale systems mange hjørner og desuden også i sundhedssystemet. Vi er dem, man ringer til nat og dag, når der ikke er andre der kan svare på: og hvad gør vi så lige nu, når….?"

Mortens forældre kom i denne situation til at være bindeled mellem Morten og det offentlige system og var dem, der måtte sørge for, at tingene ikke udviklede sig i negativ retning for Morten. Men det er et vanskeligt spindelvæv at bevæge sig rundt i: "Som pårørende skal vi håndtere mange roller afhængig af, hvem vi snakker med om de forskellige beslutninger og breve. Når vi snakker med Morten, skal det være forklarende i hans tempo med oversættelse af "sagsbehandlerformuleringer" til betydning for hans dagligdag. Til hans hjælper-team skal det være tydelig og konkret vejledning; til personalet på bostedet er det vigtigt at holde en konstruktiv og god dialog for at få tingene til at fungere i det daglige; til sagsbehandler og ledelse i Handicap-service skal vi være skarpe og formulere os klart".

Også i sundhedssystemet har forældrene oplevet det, de beskriver som svigt, hvor de har haft rollen som dem, der samler op og hindrer, at almindeligheder udvikler sig til noget langt værre. Morten selv forstår ikke konsekvensen af f.eks. en utilstrækkelig behandling eller et utilstrækkeligt tilsyn og kan derfor ikke på egen hånd gøre opmærksom på sine behov.

Mortens forældre har løbende en opgave med at fungere som Mortens "hukommelse". "Der er mange mennesker om Morten, som ikke taler sammen og informerer hinanden – kun Morten informeres og man forventer så, at han selv videregiver til andre relevante parter. Fagpersoner udskiftes med 1-2 års mellemrum stort set alle steder, hvilket betyder, at mange ting skal beskrives forfra, når en ny person kommer ind i billedet".

IKKE USÆDVANLIGT

Mortens historie er – desværre – et typisk eksempel på medlemmer, der kommer i klemme, og hvor de pårørende får en afgørende betydning for, at kommunen træffer en kvalificeret afgørelse på et fyldestgørende grundlag.

Hvis Mortens forældre ikke havde grebet ind – og haft ressourcerne til det - havde Morten i dag stået uden tilsyn. Konsekvenserne heraf kender vi ikke….

GRATIS ADVOKATRÅDGIVNING OM ARV OG SKIFTE

Advokat Ellen Marie Sørensen tilbyder medlemmer af Dansk Epilepsiforening gratis rådgivning om de generelle regler for arv og skifte; herunder også vejledning til hvordan man rent praktisk opretter et testamente. Hvis hun skal hjælpe med at oprette et testamente, vil denne ydelse være forbundet med egenbetaling.

Hun har telefontid for medlemmer af Dansk Epilepsiforening
hver onsdag kl. 15.30 – 17.00 på
telefonnummer 29 65 17 71.

Derudover kan Ellen Marie træffes på
ems@tellusadvokater.dk

BLIV EN DEL AF EPILEPSIFORENINGENS FÆLLESSKAB PÅ FACEBOOK

ET KLIK OG DU HAR 3.500 VENNER.
FACEBOOK.COM/DANSKEPILEPSIFORENING

FACEBOOK.COM/DANSKEPILEPSIFORENING

BLOG FRA HVERDAGEN

På bloggen hos Dansk Epilepsiforening har vi nu åbnet for muligheden for, at du kan blogge om personlige fortællinger.

Du kan allerede nu læse om Heidi, som er indlagt med sin datter, Carla, på Filadelfia. Det er en rørende dagbog, hvor du kan følge behandlingsforløbet på Filadelfia. Men ikke mindst kan du følge Heidis skiftende følelser under indlæggelsen. Her er tale om stærke følelser, som kan skifte fra den ene dag til den anden.
Heidi beskriver hvordan hendes, i starten, nyfundne ro erstattes af træthed.

Et senere chok får hun under en stuegang og efter to uger kæmper hun mod følelsesmæssig stress og manglende overskud.

Heidis datter, Carla, skifter medicin, ændrer adfærd og bliver mere udadreagerende.

Det får Heidi til at fundere over, hvornår man kan sige, at ens barn er en "skidespræller" eller hvornår opførslen skyldes epilepsien. Og mon ikke det på nogle områder ville have været nemmere at være forældre til et barn med et synligt handicap….

Gå ind på bloggen på vores hjemmeside: www.epilepsiforeningen.dk og læs Heidis dagbog fra hendes og datterens indlæggelse på Filadelfia.

BØRNESKOLEN
FILADELFIA

Psykologisk

Pædagogisk

Socialt

Børneskolen Filadelfia
er et landsdækkende kompetencecenter for epilepsi

Vi udreder børn, unge og voksne med kognitive og psykosociale vanskeligheder i forbindelse med epilepsi

Vi rådgiver patienter, pårørende og offentlige instanser

Vi har et tæt samarbejde med Epilepsihospitalet og holder vi os herved opdateret i vor viden om epilepsi, behandlingsmuligheder og de psykosociale vanskeligheder, som ofte knytter sig til epilepsi.

Vores opgave er at medvirke til, at mennesker med epilepsi får de optimale livsbetingelser, der hvor de bor og lever

www.filadelfia.dk | www.boerneskolen.dk | www.raad-om-epilepsi.dk

IctalCare Epilepsi Alarm
- ny frihed og tryghed

Forestil dig – uanset hvor du er, kan du i fremtiden få besked om et epilepsi anfald!

Om du er barn, voksen, hjemme eller bor på institution, så er alle unikke og det er det enkelte anfald også. I **IctalCare** arbejder vi for, at udvikle et trådløst alarmsystem, der kan bruges ude & hjemme på alle tider af døgnet - 365 dage om året.

Systemet er baseret på trådløs teknologi, som via en alarm giver besked om et begyndende tonisk-klonisk anfald til en modtager eller mobiltelefon døgnet rundt. Den kan også præcist oplyse, hvor personen befinder sig.

Mere information og mulighed for nyhedsbrev
www.ictalcare.dk

IctalCare

Send en **SMS**
med teksten **EPI** til **1919**
og **støt** Epilepsiforeningen med **50 kr.** +
alm.

Dansk Epilepsiforening

SPECIALRÅDGIVNING
FILADELFIA OM EPILEPSI

Specialrådgivning om Epilepsi rådgiver og vejleder borgere med epilepsi samt pårørende og professionelle om de sociale problemstillinger, der kan knytte sig til epilepsi.

Det er gratis for alle at kontakte vores rådgivere på telefon 58 27 10 31 (mandag-torsdag kl. 10-14) eller på e-mail: soe@filadelfia.dk.

www.raad-om-epilepsi.dk

FÅ DET HELE MED

Abonnér på nyhedsbrevet fra Epilepsiforeningens hjemmeside og få nyt om epilepsi og Epilepsiforeningen.

www.epilepsiforeningen.dk

LOTTE HILLEBRANDT
sygeplejerske og faglig konsulent;
lotteh@epilepsiforeningen.dk

Lotte startede i Dansk Epilepsiforening den 1. marts 2011. Forud for det har hun arbejdet på epilepsiområdet gennem mere end tyve år. Først som sygeplejerske på Filadelfia, og dernæst som faglig konsulent i Videnscenter om Epilepsi.

HELLE OBEL
socialrådgiver;
helleobel@epilepsiforeningen.dk

Helle startede i Dansk Epilepsiforening den 1. marts 2013. Forud for det har hun har arbejdet på handicapområdet i Odense kommune gennem mere end tyve år.

Medlemmer kan enten ringe eller maile til foreningens rådgivere på:

Tlf.: 66 11 90 91

Tirsdag kl. 09.00 – 14.00
Torsdag kl. 09.00 – 12.00
samt kl. 14.00 – 18.00

NYT OM MEDICIN: INFORMATION TIL BRUGE

BRUGER DU MACROGOL SAMMEN MED EPILEPSIMEDICIN?

Så vær opmærksom på, at optagelsen af andre lægemidler, herunder epilepsimedicin, kan være nedsat ved samtidig brug af Macrogol, hvilket kan have den betydning, at din epilepsimedicin ikke virker optimalt. Der foreligger nemlig enkeltstående indberetninger om nedsat effekt af levetiracetam (handelsnavn Keppra, Levetiracetam) i tilfælde, hvor macrogol blev givet samtidig med levetiracetam som tablet/oral opløsning.

Derfor anbefales det, at Macrogol ikke indtages en time før og en time efter indtagelse af levetiracetam, hvilket også kan være en god idé, hvis man får andre epilepsimidler end levetiracetam for at sikre så god en optagelse i kroppen som muligt.

Oplysningen om interaktionen findes på levetiracetam produkternes produktresumeer, men ikke i pakningernes indlægssedler.

Dansk Epilepsiforening er blevet bekendt med problemstillingen via rådgivningen og har kontaktet Sundhedsstyrelsen for at høre om mulighederne for mere information om problemstillingen. Sundhedsstyrelsen har umiddelbart vurderet, at det er tilstrækkelig med den information, der allerede findes på Macrogol produkters indlægssedler:

"Brug af anden medicin sammen med Movicol
Fortæl det altid til lægen eller apotekspersonalet, hvis du bruger anden medicin eller har gjort det fornylig. Er du i behandling med andre lægemidler, skal du være opmærksom på, at virkningen af behandlingen kan påvirkes. Movicol får den medicin du indtager til at passere hurtigere gennem tarmen og virkningen kan derfor blive mindre. Rådfør dig med lægen."

(kilde: indlægsseddel: information til brugeren Movicol®, pulver til oral opløsning, 08/2014)

GØR EN FORSKEL – BLIV MEDLEM

JO FLERE MEDLEMMER VI ER, DESTO STØRRE GENNEMSLAGSKRAFT FÅR VI. VI HAR BRUG FOR DIN OPBAKNING TIL AT GØRE MERE AF DET, VI VED BETYDER NOGET I DAGLIGDAGEN FOR MENNESKER MED EPILEPSI:

- **INFORMATION OM EPILEPSI – BÅDE TIL MENNESKER, DER ER BERØRT AF EPILEPSI OG TIL DEN BREDE BEFOLKNING**
- **RÅDGIVNING**
- **KURSER OG SOCIALE AKTIVITETER**
- **NETVÆRKSOPBYGNING**
- **STØTTE TIL FORSKNING**

BLIV MEDLEM VIA WWW.EPILEPSIFORENINGEN.DK

BLIV MEDLEM – SÆRTILBUD RESTEN AF ÅRET

RE AF MACROGOL*

Sundhedsstyrelsen vil dog meget gerne høre om det, hvis man har oplevet problemer som følge af behandling med Macrogol sammen med levetiracetam eller anden epilepsimedicin.
Alle er velkomne til at tage kontakt til Sundhedsstyrelsen via:

Sundhedsstyrelsen
Axel Heides Gade 1
2300 København S
www.meldenbivirkning.dk
E-mail: sst@sst.dk

Tag kontakt til dit behandlingssted, hvis du har spørgsmål eller der er noget, du er i tvivl om.
Medlemmer af Dansk Epilepsiforening er også velkomne til at kontakte foreningens sygeplejerske Lotte Hillebrandt på lotteh@epilepsiforeningen.dk, tlf. 66119091.

**Macrogol findes bl.a. under handelsnavne som for eksempel: Movicol, Moviprep, Moxalole, Magenterol og Gangiden og bruges til at forebygge og behandle forstoppelse.*

GENERELT OM INDBERETNING AF BIVIRKNINGER:

Sundhedsstyrelsen arbejder med at overvåge bivirkningerne ved de forskellige typer af medicin, og derfor er det vigtigt, at uventede bivirkninger eller bivirkninger indberettes til dem.

Når medicin godkendes og markedsføres, har man ikke tilstrækkelig viden om sikkerheden ved medicinen. Derfor overvåges sikkerheden ved medicinen efter den er markedsført – bivirkningsindberetninger er derfor et vigtigt redskab til overvågning af medicin og i sidste ende for patientsikkerheden.

Indberetningerne fra brugere af epilepsimedicin og deres pårørende har vist sig at give viden, som man ikke får via indberetningerne fra læger og andet sundhedspersonale. Og man behøver ikke bruge særlige fagudtryk, når man indberetter bivirkninger.

Vær i øvrigt også opmærksom på, at oplevelser omkring manglende virkning eller bivirkninger i forbindelse med substituering af medicin også kan/bør indberettes.

Ved at indrapportere bivirkninger kan du hjælpe med at fremskaffe mere information om sikkerheden af det aktuelle lægemiddel.

---

20. – 22. MARTS 2015

FAMILIEWEEKEND I HO FERIECENTER

VI GENTAGER SUCCESSEN MED SOCIAL WEEKEND FOR HELE FAMILIEN

Tæt på Vesterhavets naturskønne område med klitter og strand og et center med bl.a. badeland og bowlingbaner.

Prisen er kr. 375 for medlemmer og kr. 675 for ikke-medlemmer (inkluderer et års medlemskab). Prisen er incl. fællesspisning fredag og lørdag aften, brunch lørdag og søndag morgen samt fri adgang til badeland.
Strømforbrug er excl. og afregnes separat ved afrejse.

Kontakt Lars Frich på frich6700@gmail.com, hvis du ønsker tilmeldingsblanket eller har spørgsmål.

Der åbnes for tilmelding den 2. januar 2015.
(Priserne er baseret på minimum 2 betalende pr. lejlighed).

SE TEGNEFILM

SKAN QR-KODEN OG SE TEGNEFILM
VI VIL GERNE GØRE DET LIDT LETTERE
AT FORTÆLLE BØRN OM EPILEPSI.
DERFOR HAR VI LAGT TEGNEFILMEN
OM EPILEPSI,
"TUREN DER GIK I FISK",
PÅ YOUTUBE OG
FACEBOOK I SIN
FULDE LÆNGDE.

HVORNÅR ER MAN BERETTIGET TIL FLEKSJOB?

Principafgørelse fra Ankestyrelsen afklarer den nedre grænse efter de nye regler om fleksjob for, hvornår man er berettiget til fleksjob og dermed ikke til førtidspension. En borger, der havde en arbejdsevne i 40 minutter om ugen var berettiget til fleksjob, da det ikke kunne udelukkes, at arbejdsevnen kunne udvikles. Borgeren var derfor ikke berettiget til førtidspension.

Hvis kommunen vurderer, at en persons arbejdsevne ikke kan forbedres og personen kun kan arbejde i få timer om ugen, skal kommunen vurdere, om personen er berettiget til førtidspension.
Se mere på Ankestyrelsens hjemmesiden, www.ast.dk , principafgørelse nr. 25-14.

GODT LÆSESTOF:
Lisbeth Riisager Henriksen,
Et liv i andres hænder, Unitas Forlag 2014.

Beskriver, hvordan Danmark har ændret sig fra i årtier at have ført en solidarisk politik, hvor borgere med nedsat funktionsevne har modtaget den nødvendige hjælp og opmærksomhed, til mistillid og mistænkeliggørelse og forringelse af hjælpemuligheder.

Klaus Ehrenreich,
Det er min værste frygt
- en fænomenologisk undersøgelse af at være forældre til et 3-6 årigt barn med epilepsi, Århus Universitet 2013.
Masterprojekt, der undersøger forældreperspektivet i forhold til det at leve med et barn med epilepsi. Du kan finde udgivelsen via Epilepsiforeningens hjemmeside,www.epilepsiforeningen.dk

Charlotte Jensen,
Det kronisk syge barn – og livet i familien,
Dansk psykologisk Forlag 2011

Når et barn er født med eller får konstateret en kronisk sygdom, sættes ressourcer ind på at hjælpe barnet, men langt færre for at hjælpe den øvrige familie – især søskende. Bogen giver øvelser og forslag til at finde et nyt ståsted med trivsel og udvikling for hele familien. Se mere her: www.charlottejensen.dk

EFTERLYSNING

HAR DU GODE ERFARINGER MED ALTERNATIV BEHANDLING I FORBINDELSE MED EPILEPSI, DU GERNE VIL DELE MED ANDRE?

SÅ TAG KONTAKT TIL FORENINGENS SYGEPLEJERSKE LOTTE HILLEBRANDT
LOTTEH@EPILEPSIFORENINGEN.DK

EFTERLYSNING

SOCIALRÅDGIVEREN VIL GERNE HØRE FRA CHAUFFØRER, DER HAR MISTET FØRERRETTEN TIL GRUPPE 2 KØREKORT PÅ GRUND AF DE ÆNDREDE REGLER I 2012, DA FORENINGEN GERNE VIL VIDE, OM SOMMERENS RETSSAG HAR HAFT BETYDNING FOR JERES SAG. KONTAKT: HELLEOBEL@EPILEPSIFORENINGEN.DK

HVILKEN FORSKEL GØR EN TILKENDELSE AF FØRTIDSPENSION?

Det har SFI – Det nationale Forskningscenter for velfærd – undersøgt. Rapporten viser blandt andet, at borgere, der får tilkendt førtidspension, ofte får et bedre helbred og ikke så let kommer ud i skilsmisse.

Vil du læse mere, kan du gratis downloade rapporten via SFI´s hjemmeside, www.sfi.dk

VIDSTE DU DET OM DOSERINGSÆSKER TIL MEDICIN?

På Hjælpemiddelbasen kan man se alverdens udgaver af forskellige doseringsæsker samt oplysninger om, hvor de kan købes. Se mere på www. hmi-basen.dk

Du kan også efterspørge en gratis doseringsæske hos din epilepsilæge, de har ofte gratis reklame æsker.

Epilepsiforeningen har oplevet en storm af bestillinger på gratis doseringsæsker i epilepsibutikken.dk

Vi har stadig nogle æsker tilbage, som du måske kan nå at få glæde af, men kun så længe lager haves

LAMOTRIGIN ACTAVIS UDGÅR FRA DET DANSKE MARKED

Hvis man af den ene eller anden grund ikke kan tåle nogen af de substituerbare Lamotrigin-produkter, man kan få i Danmark, kan man tale med sin læge om at få lov til at købe Lamotrigin Actavis via Sverige. Lægen kan søge om at få en udleveringstilladelse via Sundhedsstyrelsens hjemmeside.

KENDER DU "HEJ SUNDHEDSVÆSEN"?

- et samarbejde mellem Dansk Selskab for Patientsikkerhed og Tryg Fonden, der har som mål at øge patientsikkerheden ved at fremme, at patienter og pårørende får mere indflydelse på egen behandling og forløb og er med til at undgå fejl.

Her kan man bl.a. få konkrete råd til, hvordan man får mere ud af konsultationen med lægen og man kan også hente folderen "Godt du spør´.

Læs mere på www.hejsundhedsvaesen.dk

AFVENTER DU AFGØRELSE FRA ANKESTYRELSEN?

Vær opmærksom på, at afgørelser fra Ankestyrelsen nu sendes til din digitale postkasse.

PJECERNE "MÆND MED EPILEPSI" OG "KVINDER MED EPILEPSI"

Kan nu bestilles i Dansk Epilepsiforenings butik. Pjecerne er skrevet af Anne Sabers og Bjarke á Rogvi- Hansen og udgivet af Eisai.

Se mere på www.epilepsibutikken.dk

FORÆLDREKURSUS

Første del af årets kursustilbud til forældre er nu afholdt. Mødet blev afviklet hen over en weekend på vandrerhjemmet i Vejle, hvor 33 engagerede forældre lyttede til oplæg fra forskellige fagfolk, om emner der gerne skulle gøre det nemmere at manøvrere rundt i en ofte svær dagligdag med børn med epilepsi.

Sidste del af dette kursus afvikles i foråret 2015. Herudover er et nyt forældrekursus planlagt til senere i 2015 – se indstikket i dette blad.

BEDSTEFORÆLDREKURSUS

Foreningen har afviklet bedsteforældrekursus på landskontoret den 6. september. Der var fuldt hus i kontorets mødelokale, hvor foreningens to rådgivere førte gruppen af bedsteforældre rundt i epilepsiens kringelkroge.

Der var en stor spørgelyst og gruppen af bedsteforældre var stærkt optagede af deres børnebørn med epilepsi og hvordan de bedst kunne støtte op om familien i dagligdagen.

Kurset blev sponseret af midler tildelt af en fynsk loge. Tak for det!

ORGANISATIONSPROCES

Foreningens frivillige arbejder for øjeblikket med at kigge på Dansk Epilepsiforenings organisering; hvordan skruer vi bedst en organisation sammen, så vi kan løfte de opgaver, medlemmer og vores frivillige ønsker?

I det forgangne kvartal har der i den sammenhæng været afviklet 2 midtvejsmøder på landskontoret. Her kom frivillige fra alle foreningens kredse med input til og tanker om fremtiden for foreningens organisering.

Der skal arbejdes videre med processen frem til landsmødet i 2016, hvor der skal præsenteres en konklusion på arbejdet.

INFO-ARRANGEMENT I SVENDBORG

Vores rådgivere har undervist kommunens sundhedsplejersker i epilepsi og levevilkårene med epilepsi. Endvidere blev der informeret om foreningens tilbud på en stor, tværfaglig temadag for en bred vifte af kommunens samarbejdspartnere.

Undervisningen sker som led i et partnerskabsprojekt, hvor Dansk Epilepsiforening indgår. Sammen med kommunen skal vi forsøge at hæve informations- og vidensniveauet om epilepsi både blandt fagpersonalet og hos de borgere i kommunen, som er berørt af epilepsi, men ikke er medlemmer af foreningen endnu.

INFORMATIONSMØDER I FIRE STORBYER

Efterårets informationsmøder i Aalborg, Aarhus, Odense og København er nu afsluttet. I alt 260 mennesker mødte frem for at høre oplæg om børn med epilepsi – deres behandling og dagligdag med fokus på skoleudfordringer.

Oplægsholderne var ledende overlæge på Filadelfia Kern Olofsson og afdelingsleder Jesper Thor Olsen fra Skole- og Specialrådgivningscenter på Filadelfia.

Vi sender en tak til oplægsholderne samt medicinalvarefirmaet ViroPharma, som via et sponsorat muliggjorde møderne.

ÅRSMØDE I DANSK EPILEPSISELSKAB

Foreningen var repræsenteret ved Dansk Epilepsiselskabs årsmøde, hvor programmet denne gang handlede om emnet "Epilepsi og mortalitet".

Oplæggene centrede sig derfor om emner som eksempelvis SUDEP, ulykker ved epilepsi samt øvrige risikofaktorer i dagligdagen.

SYGEHUSBESØG I VEJLE OG KOLDING

Foreningens rådgivere har lagt vejen forbi sygehusene i Vejle og Kolding for at fortælle om foreningens aktuelle aktiviteter samt høre om dagligdagen ude på de respektive sygehuse. Møderne blev suppleret med en mulighed for medlemmer til at møde rådgiverne.

NORDISK MØDE I OSLO

Landsformanden og direktøren deltog i det årlige nordiske møde med vores søsterorganisationer fra Finland, Sverige, Norge, Færøerne og Island.
Værtskabet går på skift, og denne gang foregik det i Oslo, hvor vores norske venner samtidig havde såvel landsmøde som stor jubilæumskonference i anledningen af foreningens 40 års jubilæum. Teamet for årets nordiske møde var "branding" og hvordan vi bedst - og billigst - når ud over rampen med de budskaber vi gerne vil levere.

SYGEPLEJERSKETEMADAG 12/9

Foreningens sygeplejerske var med i arbejdsgruppen bag en temadag for sygeplejersker med særlig interesse for epilepsi. Temadagen blev afviklet i Odense i september måned med hele 70 deltagere fra hele landet, og dagen bød på en masse spændende workshops og oplæg om forskellige sundhedsfaglige emner fra epilepsiområdet.

SYMPOSIUM PÅ FILADELFIA 14/11

Foreningen viste flaget på årets sygeplejesymposium på Filadelfia, hvor rådgiverne stod klar med speedscreen, råd og vejledning samt plastikposer med materialer til de fremmødte.

NY ONLINEBUTIK MED MASSER AF TILBUD

Epilepsibutikken.dk hedder vores nye onlinebutik, der både skal præsentere vores produkter bedre og gøre det nemt og hurtigt at afslutte sin handel. Butikken har åbningstilbud på wristband og film samt indmeldelser. Man kan tegne et familiemedlemskab for 300 kr. (det koster normalt 400 kr.), personligt medlemskab for 200 kr. (det koster normalt 300 kr.) og støttemedlemskab for 100 kr. (det koster normalt 150 kr.).

På de virtuelle varehylder finde man også nye produkter, såsom gratis pjecer om kvinder og mænd med epilepsi, pjecer om voksne med epilepsi, gratis doseringsæsker (så længe lager haves) og vores nye orange logofarvede plastikposer med foreningens navn. Gå ind på vores hjemmeside og find den nye butik.

LANDSFORMANDEN PÅ P1 OG I TV I DEBAT OM MEDICINSK BRUG AF CANNABIS

Medicinsk brug af cannabis har længe været et "hot emne"; således også i Dansk Epilepsiforening.

Landsformanden fik i den forbindelse lejlighed til at medvirke i en debat om emnet på P1 og i TV, hvor hun redegjorde for foreningens holdninger og tilgang til dette emne, hvor meget kan siges, og endnu mere misforstås, hvis man ikke holder tungen lige i munden.

Dansk Epilepsiforening følger følger udviklingen tæt, og kan konstatere, at der nu er afsat penge på finansloven, som muliggør forskning i emnet. Mere herom, når vi har nyt at berette.

UNDERVISNING PÅ EGMONT HØJSKOLEN

Direktøren har holdt oplæg på Egmont højskolen om epilepsi og Epilepsiforeningens arbejde.

Oplægget blev holdt for en gruppe unge med forskellige former for handicaps fra forskellige udviklingslande i Afrika og Asien. Gruppen er i Danmark i forbindelse med etfire måneders kompetenceudviklingskursus, hvor de lærer en masse om opbygning og organisering af NGO-organisationer - set gennem danske briller.

NKR; ARBEJDET ER NU I GANG.

Arbejdsgruppen, som skal udarbejde oplægget til forskellige udvalgte kliniske retningslinjer for behandling af børn og unge med epilepsi, er nu igangsat. Arbejdet forventes afsluttet sidst på foråret 2015.

Dansk Epilepsiforening har, i sammenhæng med den indsnævring der er foretaget til børn og unge i forhold til det oprindelige udgangspunkt, afleveret en fornyet ansøgning om, at der også bør udarbejdes kliniske retningslinjer for voksenområdet.

KREDSSTOF

KREDS BORNHOLM

Dækker Bornholm.

Formand:
Peter Vomb, Østergade 29, 3720 Aakirkeby, Tlf: 56 97 07 12/29 70 07 12. Mail: petervomb@privat.dk

9. FEBRUAR: GENERALFORSAMLING

Der afholdes generalforsamling mandag den 9. februar kl. 19.00 i "Lille mødesal" på Bornholms Hospital, Ullasvej 8, 3700 Rønne. Dagsorden iflg. vedtægterne.

KREDS FYN

Dækker kommunerne: Assens, Faaborg-Midtfyn, Kerteminde, Langeland, Middelfart, Nordfyns, Nyborg, Odense, Svendborg, Ærø.

Formand:
Julie Gad Isager, Åby Skovvej 58B, 5883 Oure. Tlf.: 26 24 59 81.
Mail: jgadisager@gmail.com

23. FEBRUAR: GENERALFORSAMLING

Der afholdes generalforsamling mandag den 23. februar kl. 18.30 på Dansk Epilepsiforenings landskontor, Store Gråbrødrestræde 10, 1., 5000 Odense C. Dagsorden iflg. vedtægterne.

KREDS KØBENHAVN

Dækker kommunerne: Albertslund, Ballerup, Brøndby, Dragør, Frederiksberg, Gentofte, Gladsaxe, Glostrup, Herlev, Hvidovre, Høje-Taastrup, Ishøj, København, Lyngby - Taarbæk, Rødovre, Vallensbæk og Tårnby.

Formand:
Jesper Rosenvinge Austad, Ragnhildgade 76, 3. tv., 2100 København Ø. Tlf. 39 29 24 91 eller mobil 28 11 81 03.
Mail: jesper.r.austad@ kabelnettet.dk

5. FEBRUAR: GENERALFORSAMLING

Der afholdes generalforsamling torsdag den 5. februar kl. 19.30 i Valby Kulturhus, Valgårdsvej 4, 2500 Valby. Dagsorden iflg. vedtægterne.

AFTENKLUBBEN

- netværk for voksne og unge med epilepsi. Alle kan deltage i aftenklubben; vi arrangerer blandt andet udflugter og biografture.
Arrangementerne afvikles løbende; ved indendørs aktiviteter (kurser, foredrag m.v.), afvikles disse i Valby Kulturhus' lokaler. Hvis du vil vide mere om aktiviteterne, kan du sende en mail til Jens Dirk Andersen, jens1andersen@gmail.com

KREDS MIDTSJÆLLAND

Dækker kommunerne: Greve, Køge, Lejre, Roskilde, Solrød.
Kredsen er indtil 2016 fusioneret med Kreds Vestsjælland og medlemmerne kan derfor deltage i deres arrangementer. Dette inkluderer også generalforsamlingen i 2015.

Kontaktperson:
Berit Andersen, Sandåsvej 16, Ulstrup, 4400 Kalundborg. Tlf. 57 67 57 70/20 64 76 47.
Mail: vestsjalland@epilepsiforeningen.dk

KREDS MIDTVESTJYLLAND

Dækker kommunerne: Herning, Holstebro, Ikast-Brande, Lemvig, Ringkøbing-Skjern, Struer, Skive, Silkeborg, Viborg.

Formand:
Dinah Lind Christensen, J.P. Lauritsensvej 21, Jegindø, 7790 Thyholm. Tlf.: 60 64 68 69.
Mail: dinahlind@gmail.com

19. JANUAR: GENERALFORSAMLING

Der afholdes generalforsamling mandag den 19. januar kl. 19.00 i Aulum Fritidscenter, Markedspladsen 10, 7490 Aulum. Dagsorden iflg. vedtægterne.
Har du lyst til at stille op til bestyrelsen i Kreds Midtvestjylland, eller har du yderligere spørgsmål, så kontakt vores formand Dinah Lind.

FØLG OS PÅ FACEBOOK

Du kan følge os på Facebook: "Epilepsiforeningen Kreds Midtvestjylland"; her vil der komme mere information omkring vores arrangementer.

ER DU INTERESSERET I NETVÆRK?

Hvis du har lyst til at få en netværksgruppe op at køre igen, vil vi meget gerne høre fra dig. Kontakt vores kredsformand Dinah Lind.

KREDS NORDJYLLAND

Dækker kommunerne: Brønderslev-Dronninglund, Frederikshavn, Hjørring, Læsø, Mariagerfjord, Morsø, Rebild, Thisted, Vesthimmerland, Aalborg, Jammerbugt.

Formand:
Bente Djørup, Poul Paghsgade 33, st.th., 9000 Aalborg. Tlf. 21 42 18 58.
Mail: benteogole@stofanet.dk

23. FEBRUAR: GENERALFORSAMLING

Der afholdes generalforsamling mandag den 23. februar kl. 19.00-21.00 i Vejgaard Hallen, Vejgaard Torv 3, 9000 Aalborg. Dagsorden iflg. vedtægterne.

NETVÆRK OG BOWLING

Vil du vide mere om vore netværksmøder og bowling i Aalborg, kan du kontakte Jesper Skjødt på tlf. 21 44 54 53. Vil du vide mere om bowling i Hobro kan du kontakte Ivan Kronborg på tlf. 21 74 28 45.

SOCIAL WEEKEND 2015

Der afholdes social weekend i Blokhus den 18. - 20. september 2015. Alle medlemmer i Kreds Nordjylland kan tilmelde sig den sociale weekend, men familier med børn har fortrinsret. Sted: LIEN, Lars Liensvej 48, Pirupshvarre, 9492 Blokhus.
Følg med på kredsens hjemmeside.

KREDS NORDSJÆLLAND

Dækker kommunerne: Allerød, Egedal, Fredensborg, Frederikssund, Halsnæs, Furesø, Gribskov, Helsingør, Hillerød, Hørsholm, Rudersdal.

Formand:
Peter Balle, Svanholmvænge 35, 3650 Ølstykke. Tlf. 50 58 59 63.
Mail: peterballe1969@gmail.com

27. JANUAR: GENERALFORSAMLING

Der afholdes generalforsamling tirsdag den 27. januar kl. 18.00 på Restaurant China, Københavnsvej 25, 3400 Hillerød. Forud for generalforsamlingen (kl. 17.00) er kredsen vært ved en bespisning, inkl. en øl eller vand, for kredsens medlemmer. Yderligere drikkevarer er for egen regning. Bindende tilmelding senest den 20. januar til Peter Balle telefonisk efter kl. 18.00 eller på mail. Dagsorden iflg. vedtægterne.

KREDS SYDSJÆLLAND

Dækker kommunerne: Lolland, Guldborgsund, Fakse, Vordingborg, Næstved og Stevns kommuner

Formand:
Erik Nymark Hansen
Herlufholms Allé 87, 4700 Næstved
Tlf. 21 61 45 35
Mail: sydsjalland@epilepsiforeningen.dk

27. JANUAR: GENERALFORSAMLING

Der afholdes generalforsamling tirsdag den 27. januar kl. 19.00 i Frivillighedscentret Farimagsvej 22, 4700 Næstved. Vi mangler folk til besættelse af bestyrelsesposter. Vi henstiller derfor til, at du møder op og måske melder dig til bestyrelsesarbejde eller andre poster. Husk, det er vores forening og sammen kan vi gøre den endnu bedre. Af hensyn til kaffe og kage, bedes du tilmelde dig til Erik senest den 20. januar. Dagsorden iflg. vedtægterne.

MAILADRESSER

Hvis du har lyst til at modtage nyheder og andre informationer fra os, er du velkommen til at sende en mail til epilepsi@epilepsiforeningen.dk og give os din mailadresse.

KREDS SYDJYLLAND

Dækker kommunerne: Aabenraa, Fredericia, Haderslev, Kolding, Sønderborg, Tønder.
Kredsen er indtil 2016 fusioneret med Kreds Sydvestjylland og medlemmerne kan derfor deltage i deres arrangementer. Dette inkluderer også generalforsamlingen 2015.

Kontaktperson:
Marianne Møller Petersen, Bakkegårdsparken 25, 6600 Vejen.
Mail: marianne.moeller@os.dk

KREDS SYDVESTJYLLAND

Dækker kommunerne: Billund, Esbjerg, Fanø, Varde, Vejen, Vejle.

Formand:
Marianne Møller Petersen,
Bakkegårdsparken 25, 6600 Vejen.
Mail: marianne.moeller@os.dk

23. FEBRUAR: GENERALFORSAMLING

Der afholdes generalforsamling mandag den 23. februar kl. 19.00-21.00 på Esbjerg Hovedbibliotek, Nørregade 19, 6700 Esbjerg. Kredsen er vært ved et mindre traktement. Dagsorden iflg. vedtægterne.

FAMILIEWEEKEND I HO

Husk familieweekend i Ho den 20. – 22. marts. Se annonce inde i bladet. Der åbnes for tilmelding den 2. januar og medlemmer fra hele landet kan deltage.

NETVÆRKSCAFÉ FOR VOKSNE MED EPILEPSI

Vi har stor succes med vores netværksgruppe for voksne med epilepsi og deres eventuelle partner. Vi mødes hver 3. mandag i måneden kl. 19.00 til en snak om hverdagens udfordringer. Indtil videre har gruppen arrangeret Stand Up, Håndboldfest og en tur ud at spise. Kom og vær med. Det sker på Vindrosen, Exnersgade 4, "Østbo", 6700 Esbjerg.

FØLG KREDSEN PÅ FACEBOOK

Hold øje med os i kalenderen og ikke mindst på vores side på Facebook – søg under Dansk Epilepsiforening Kreds Sydvestjylland.

KREDS VESTSJÆLLAND

Dækker kommunerne: Holbæk, Kalundborg, Odsherred, Ringsted, Slagelse, Sorø.

Formand:
Berit Andersen, Sandåsvej 16, Ulstrup, 4400 Kalundborg. Tlf. 57 67 57 60/20 64 76 47.
Mail: vestsjalland@epilepsiforeningen.dk

26. FEBRUAR: GENERALFORSAMLING

Der afholdes generalforsamling torsdag den 26. februar kl. 19.00 på Danhostel Roskilde, Vindeboder 7, 4000 Roskilde. Dagsorden iflg. vedtægterne.

27. – 29. MARTS: WEEKEND FOR VOKSNE MED EPILEPSI

Weekend med gode oplevelser, faglig viden og masser af hygge. Se annonce og indstik.

25. – 28. JUNI: FORLÆNGET FAMILIEWEEKEND

Kom med til "Smålandshavet" i Karrebæksminde og få faglige oplevelser, skønne oplevelser og mulighed for netværksdannelse. Se indstik.

AFTENKREDSEN

Aftenkredsen i Dianalund mødes normalt hver onsdag aften kl. 19.00. Du er meget velkommen. Kontakt Niels Rosenkrands, tlf. 58 26 57 71 for nærmere oplysninger om programmet for de enkelte gange. Aftenkredsen mødes i "Lindebo", 2. sal, Kirkevej 4, 4293 Dianalund. Se datoer i kalenderen på www.epilepsiforeningen.dk

MØD OS PÅ FILADELFIA

Hver anden uge i lige uger kan du møde kredsen et par timer på Filadelfia. Se vores opslag på henholdsvis børneafdelingen og voksenafdelingen.

KREDS ØSTJYLLAND

Dækker kommunerne: Farvrskov, Hedensted, Horsens, Norddjurs, Odder, Randers, Samsø, Skanderborg, Syddjurs, Aarhus.

Formand:
John Bering Petersen,
Kildeparken 72, 8660 Skanderborg,
Tlf. 86 52 10 83/ 51 96 89 95.
Mail: fam.bering@gmail.com

17. FEBRUAR: GENERALFORSAMLING

Der afholdes generalforsamling tirsdag den 17. februar kl. 19.15 på Folkestedet, Carl Blochs Gade 28, 8000 Aarhus C. Dagsorden iflg. vedtægterne.

FÆRØERNE

Epileptikarafelag Føroya, Íslandsvegur 10C, 100 Tórshavn

Formand:
Randfríð Sørensen, Tlf. 00298 263078.
Mail: randfrid@olivant.fo

Sådan forestiller jeg mig, at mange breve - eller nok rettere mails – indledes fra studerende hjem til "reden". Det kunne også være budskabet fra mig til dig og alle vores andre medlemmer. Der er nemlig meget at være taknemmelig for.

Vi har stigende medlemstal i foreningen. Det tror vi hænger sammen med, at vi er blevet skarpere til at fortælle om og vise de tilbud, vi har, og de mange aktiviteter, foreningen gennemfører på forskellige områder. Og så handler det også om, at flere kan se værdien af at støtte det vigtige arbejde på et overset område, hvor der er brug for en stærk patientforening. Tak for det!

Men vi vil gerne have endnu flere ind i fællesskabet om at støtte epilepsisagen. For det er der også brug for.
Vi oplever aktuelt en stigende efterspørgsel på mange dele af foreningens tilbud – eksempelvis vores rådgivning. Vi kan samtidig konstatere, at denne efterspørgsel i stigende grad kommer fra folk, der ikke er medlemmer. Det pres kan vi ikke håndtere i længden! Vi vil gerne hjælpe så mange som muligt. Men det kræver, at man er medlem. Derfor vil man opleve, at vi bliver en kende skarpere i tonelejet, når folk uden medlemskab søger adgang til noget af det, som først og fremmest er et tilbud til vores medlemmer.
Det synes vi faktisk, at vores medlemmer fortjener.

Og når vi taler om medlemmer: Der er god grund til at sende en meget varm juletak til alle jer, som har valgt at sende et støttebeløb til foreningen i årets løb. Det er en uhyre vigtig støtte for os, og hjælper os meget i arbejdet! Der skal også lyde en meget stor tak til de fonde og firmaer, der har givet os en økonomisk håndsrækning i årets løb, og endeligt sender vi også varm tak til de medlemmer og pårørende, der har betænkt os testamenter. Jeres støtte er uundværlig.

Skulle der sidde nogle derude, som har lyst til at støtte foreningen med et julebeløb, kan man enten gå ind i vores nye webbutik – Epilepsibutikken – og sende et beløb. Alternativt kan man vælge at lave en overførsel til Dansk Epilepsiforenings konto i Nordea: Reg.nr.: 2206, kontonummer: 8055605875.

Til sidst vil jeg ønske alle en rigtig glædelig jul og et godt nytår!

Kærlig hilsen
Lone Nørager Kristensen
Landsformand