EPILEPSI

MEDLEMSBLAD | **DANSK EPILEPSIFORENING** | ÅRGANG 48 | NR.3 | 09.2014

Royalt besøg ved årsmødet

Testamente

Informationsmøder

VOKSNE MED EPILEPSI
– SYG ELLER RASK

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

GØR EN FORSKEL – BLIV MEDLEM

BLIV MEDLEM FOR KUN 300 KR. OM ÅRET

JO FLERE MEDLEMMER VI ER, DESTO STØRRE GENNEMSLAGSKRAFT FÅR VI. VI HAR BRUG FOR DIN OPBAKNING TIL AT GØRE MERE AF DET, VI ALLEREDE GØR OG SOM 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

EPILEPSIHOSPITALET
FILADELFIA

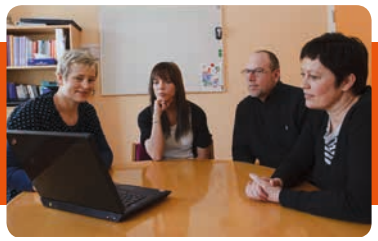
Vi har
TID til dig

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

ET LIV PÅ STAND BY….

Lone Nørager Kristensen, Landsformand

Det gør stort indtryk på mig, når jeg læser historien om Heidi inde i bladet, om hvordan hun, trods epilepsiens "genfødsel", alligevel kæmper en brav kamp for at få stablet et godt hverdagsliv på benene igen.

Den kamp er der desværre mange, der kæmper; det hører vi dagligt i foreningens rådgivningstelefoner og gennem snakke med medlemmer på foreningens forskellige netværksaktiviteter.

Lige nu er der mange som beretter om, at de - nærmest overnight - får frataget eller rundbarberet, endog meget omfattende støtteforanstaltninger af deres hjemkommune. Nytænkning kalder nogen det. Økonomistyring kalder andre det. Uoverskueligt og urimeligt kalder jeg det.

Men kan man så ikke bare klage? Jo, men ventetiderne er samtidig eksploderet til Ankestyrelsen og det er ikke længere ualmindeligt, at man venter op til 10 måneder på en afgørelse.

Det kan vi simpelthen ikke være bekendt! Derfor støtter Dansk Epilepsiforening Danske Handicaporganisationer, der prøver at råbe politikerne op om problemet.

Personligt synes jeg, at der burde være lettere adgang til, at klager får opsættende virkning. Det vil sige, at ydelsen får lov at løbe, indtil sagen er afgjort ved ankeinstansen. Det bryder Kommunernes Landsforening sig næppe om, men så bør man som minimum acceptere en længere afviklingsperiode for løbende ydelser. Det kunne forhåbentligt sætte en stopper for, at kommunerne i mange tilfælde afprøver, hvor langt de kan gå med at minimere ydelser ud fra devisen "går den, ja så går den".

Og det er ikke rimeligt, at man med et pennestrøg fjerner en ydelse med eksempelvis en måneds varsel. Jeg tror, at der er brug for nytænkning på området. Og det kunne være rart at se Socialministeren komme mere markant på banen. Det må gerne være i en fart, for mange har ikke tid til at vente mere.

Det gør de sådan set rigeligt i forvejen!!

Lone Nørager Kristensen"

INDHOLD

04 VOKSNE MED EPILEPSI
» Udtrapning
» Epilepsi igen

12 LANDSMØDE
» Uddeling af 1 mio. kr. til forskning

16 KOMPENSATION TIL HANDICAPPEDE I ERHVERV
» Loven slår ikke til

22 KREDSSTOF
» Se arrangementer

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:** 3.oktober 2014. **Annoncer:** tlf. 66 11 90 91. **ISSN-nr.** 0107-2668. **Layout/tryk:** clausengrafisk.dk. **Oplag:** 8.500. **Forsidefoto** H.K.H. Prinsesse Marie. **Foto:** Fotograf Michael Lybker.

ET TILBUD, DER ER SVÆRT AT SIGE JA TIL

FOR AT UNDGÅ LANGTIDSBIVIRKNINGER ER DET VIGTIGT, AT MAN TRAPPES UD AF EPILEPSIMEDICINEN, HVIS MAN HAR VÆRET ANFALDSFRI SÅ LÆNGE, AT DET GIVER GOD MENING. MEN FRYGTEN FOR NYE ANFALD OG UDSIGTEN TIL AT SKULLE LADE BILEN STÅ I MINDST ET ÅR FÅR MANGE TIL AT SIGE NEJ TAK.

Af Per Vad
pervad@epilepsiforeningen.dk

Tænk, hvis den du elsker og lever sammen med gradvist begyndte at falde af på den og for eksempel ikke længere husker så godt. Og tænk, hvis det kunne have været undgået. Vedkommende skulle bare have ladet sig trappe ud af sin epilepsimedicin. Synes du, at din elskede burde sige ja til at få afsluttet sin medicinske behandling?

Tænk, hvis du ikke måtte køre bil i det næste år, og der var 40 procents risiko for, at du på tidspunkt fik anfald igen. Ville du så sige ja til at blive trappet ud af din epilepsimedicin?

Det er nogle af de dilemmaer, man kan stå over for,hvis muligheden for at blive "rask" og slippe for medicinen kommer. Og muligheden kommer heldigvis for mange.

"Hver måned har jeg patienter, hvor vi skal snakke om muligheden for seponering", fortæller Noémi Becser Andersen, der er overlæge på Epilepsiklinikken på Glostrup Hospital.
Overlægen mener, at mange kunne trappes ud af medicinen: "Det er vigtigt, at en specialist vurderer, hvornår og hvordan en epilepsibehandling kan ophøre. Patienten skal informeres grundigt. Der skal lægges en plan og vælges et tidspunkt, hvor det bedst passer patienten at gennemføre udtrapningen, og patienten skal ikke presses til noget, han/hun ikke selv vil. Hvis der i fællesskab med patienten lægges en god plan, og man følger den, så synes jeg, at man sagtens kan gennemføre flere udtrapninger end i dag for at mindske risikoen for langtidsbivirkninger".

> "Det er vigtigt, at en specialist vurderer, hvornår og hvordan en epilepsibehandling kan ophøre"

"Der er ingen fast opskrift på, hvordan man skal trappe patienter ud af medicinen, men som regel foregår det over 6 måneder. Hvis man får flere præparater, tager det længere tid, for man skal trappes ud af et præparat af gangen. Hvis man får benzodiazepiner, så tager det også længere tid, fordi man skal tage hensyn til medicinens halveringstid og hvor længe man har taget den".

FEM ÅR UDEN ANFALD

Hvornår man kan overveje at anbefale en udtrapning af medicinen er en individuel vurdering og forskelligt for fx børn og voksne: "Hos børn er der evidens for, at man kan gøre det efter to års anfaldsfrihed. Og med for eksempel idiopatisk generaliseret epilepsi kan man nogle gange anbefale at gøre det allerede efter et år. Det er også relativt velundersøgt, at hos børn er der 60-90 % chance for at de forbliver anfaldsfri".

Noémi Becser Andersens specialeområde er voksne. Man ved mindre om effekten hos voksne end hos børn: "Der er færre studier, men i referenceprogrammet anbefaler man, i henhold til litteraturdata, at der skal have været 3-5 års anfaldsfrihed afhængig af forskellige faktorer. Voksne har kun 40-60

% chance for at forblive anfaldsfri, men der er ingen livslange undersøgelser af effekten, man kender kun effekten for 2-5 år efter udtrapningen".

Det er ikke alle, der bliver anfaldsfrie, der kan trappes ud, men de, der kan, står med et svært valg: "Det er altid er dilemma. De føler sig trygge ved deres medicinske behandling og vil gerne fortsætte i den, men så er det vores faglige opgave at forklare dem, hvilke konsekvenser langvarig medicinsk behandling kan have".

"Det er vigtigt, at de føler sig trygge, men det er også vigtigt at undgå langtidsbivirkninger", siger Noémi Becser Andersen.

DEN SNIGENDE FARE

Overlægen peger på, at nyere undersøgelser har vist, at de fleste antiepileptika påvirker knoglemassen på en eller anden måde: "Der er evidens for at de påvirker, men mekanismen er endnu ikke velbelyst".

"Der er højere risiko for knogleskørhed specielt med de enzym-inducerende (for eksempel karbamazepin og fenytoin) og ældre præparater som Deprakine (valproat), som ret mange patienter stadig får".

"Knogleskørhed mærker man ikke. Det er vores opgave at tage højde for det i opfølgningen, ligesom der skal holdes øje med for eksempel D-vitamin-niveauet".

"De kognitive vanskeligheder kommer også snigende, og man ser dem ikke, men siger til sig selv: Det er nok bare fordi, jeg er blevet ældre eller har for meget om ørerne, at jeg er begyndt at glemme navne og sådan noget. Hvis det bliver så udtalt, at man skal til at have huskelister liggende alle steder, så opdager patienten det selv, men det er tit en pårørende eller chef, der bemærker, at man ikke længere kan de ting, man kunne engang".

Noémi Becser Andersen understreger, at det er et mindretal, der får store kognitive langtidsbivirkninger, og det positive er, at ved seponeringen bliver de kognitive færdigheder bedre: "Det bliver ikke 100 procent, men det bliver væsentligt bedre".

"Når jeg fortæller om risikoen for langtidsbivirkningerne, så er det især de pårørende, der bliver bekymrede for risikoen for de kognitive bivirkninger, og de prøver at hjælpe med at overtale patienten. De synes, at risikoen for kognitive bivirkninger er værre end kørekortproblemerne og tilbyder for eksempel at køre for personen".

KØREKORTREGLER ER EN KÆP I HJULET

De nye kørekortregler har det gjort det meget svært at overtale patienterne til at blive trappet ud: "De må ikke køre, mens de bliver trappet ud af epilepsimedicinen og i et halvt efter seponeringen. Så de kan risikere op til et års kørselsforbud og i nogle situationer endnu længere tid. Det har mennesker på arbejdsmarkedet ikke lyst til. De kan miste deres arbejde, og det har de ikke råd til. Hvis de ikke er på arbejdsmarkedet, er de som regel afhængig af bilen på andre måder, så det er virkeligt et stort problem".

"Jeg har oplevet med flere af de patienter, hvor vi sidste år aftalte, at når de i år havde været anfaldsfri i fem år, så kunne vi begynde på seponering, men når de så hører, at der er kommet nye regler på kørekortområdet, så siger de, at det kan de ikke".

"Når jeg lige tænker tilbage på de seneste måneder, så har jeg talt med fem personer om at blive trappet ud af medicin, men der var ingen af dem, der ville. Det lyder lidt voldsomt", siger overlægen, der også er bestyrelsesmedlem i epilepsilægernes faglige selskab, Dansk Epilepsiselskab.

Selskabet har flere gange opponeret mod de nye kørekortregler. Blandt andet fordi, de gør det sværere at afslutte en epilepsibehandling.

HVIS ANFALDENE KOMMER TILBAGE

"Når man har været anfalds- og medicinfri i over to år, så siger vi, at epilepsien ikke længere er aktiv, men man kan ikke sige, at epilepsien er forsvundet før efter 10 år", siger overlægen og påpeger, at der ikke er nogen garanti for, at anfaldene ikke vender tilbage. Børn har ca. 20 procent risiko for at få anfald igen efter seponeringen. For voksne er risikoen ca. 40 procent.

"Hvis man får et anfald, også selvom der gået mere end 3 eller 5 år, skal man i de fleste tilfælde vende tilbage til behandlingen med det samme, for tendensen til anfald forsvinder ikke helt. Det fortæller vi også altid patienterne".

Derfor understreger hun også, at det er vigtigt at holde kontakten med patienten efter seponeringen: "Det er også fagligt begrundet med opfølgning efter ophør af medicinsk behandling. Som sagt er risikoen størst de to første år, så som minimum skal patienten fortsat gå til kontrol i de to år, så de kan vende tilbage til behandlingen snarest, hvis de får anfald".

Overlægen forstår godt, at mange af dem, der oplever at epilepsianfaldene vender tilbage, tager det tungt: "Når man har håbet, at nu skal jeg til at leve uden epilepsi og medicin, og det så pludseligt kommer tilbage, så er det hårdt. Hvordan det påvirker én psykisk er nok også afhængig af, hvilken alder man har og hvor man er i livet."
Heldigvis er prognosen for patienter, der får anfald igen ret gode: "80-90 procent får lige så god kontrol over epilepsien som før, men desværre er der så også 10-20 procent, der kan risikere, at epilepsien bliver sværere at behandle".

PRAKTISKE OVERVEJELSER VED UDTRAPNING AF ANTIEPILEPTISK BEHANDLING (OGSÅ KALDET AED)

1. Hvornår bør udtrapning af AED overvejes?
2. Hvor stor er risikoen for at anfald vender tilbage?
3. Hvor hurtigt kan udtrapningen gennemføres?
4. Kan man opnå lige så god anfaldskontrol hvis anfald vender tilbage ved genoptagelse af antiepileptisk behandling som før udtrapningen?
5. Hvor lang tid efter genetableret medicinsk behandling tager det at opnå anfalds kontrol igen efter anfald er vendt tilbage?
6. Er der risikofaktorer for dårlig prognose efter genoptagelse af medicinsk behandling?
7. Hvilke psykosociale konsekvenser skal man tage hensyn til ved udtrapning af AED?

RISIKOFAKTORER, SOM KAN HAVE INDFLYDELSE PÅ OM ANFALD VENDER TILBAGE?

1. Epilepsidebut
2. Årsags faktorer
3. Neurologisk forandring/forstyrrelse
4. Epilepsi syndrom og anfaldstype
5. EEG-abnormiteter
6. Sygdomsvarighed
7. Antal og type af AED
8. Alder ved udtrapning af medicin
9. Køn
10. Familiære dispositioner
11. Kombination af risikofaktorer

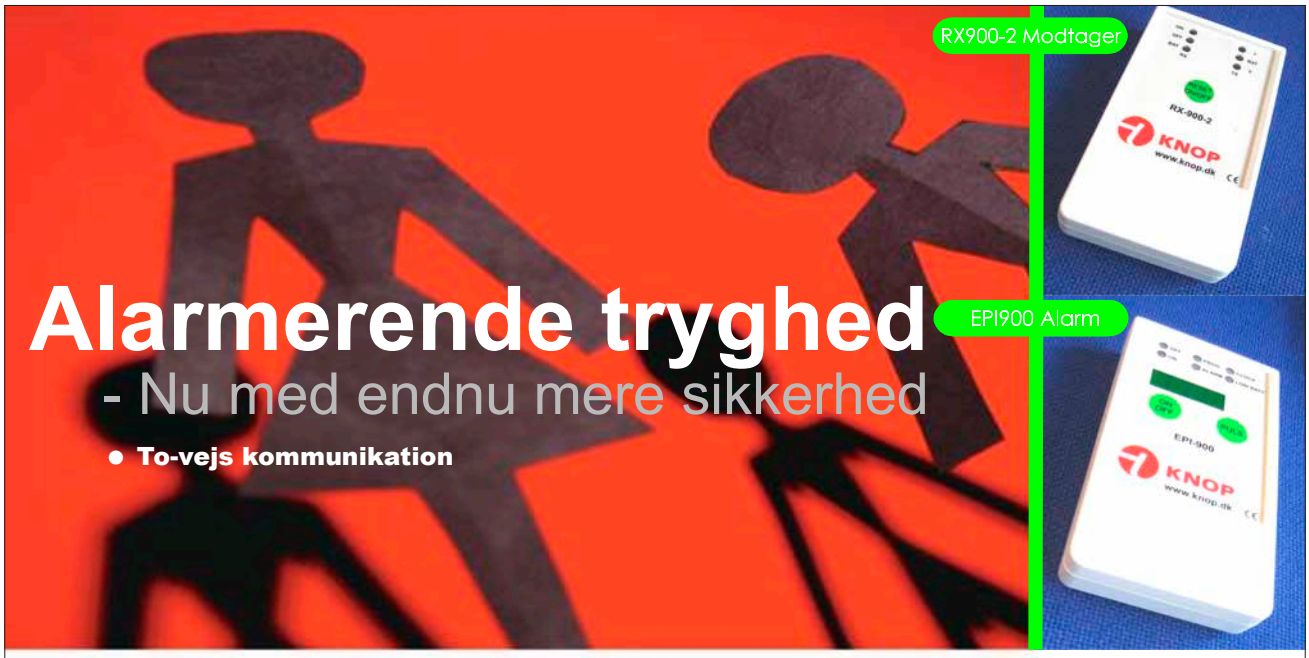
SPECIALRÅDGIVNING
FILADELFIA OM EPILEPSI

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

MØD DANSK EPILEPSIFORENING PÅ FACEBOOK: ÉT KLIK OG DU HAR 3.000 NYE VENNER!



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

EPILEPSI II

Af Per Vad
pervad@epilepsiforeningen.dk

ONDSKABENS IMPERIUM SLÅR IGEN

HEIDI ER EN AF DEM, DER HAR OPLEVET, AT EFTER MANGE ÅR UDEN ANFALD OG MEDICIN, SÅ KOM ANFALDENE, DOSERINGSÆSKERNE, ISOLATIONEN, KØREFORBUDDET, FYRINGEN OG HELE MØGET TIL-BAGE. OG DENNE GANG VÆRE END FØRSTE GANG.

Hendes epilepsi lå som en hastigt skrevet note stukket ind mellem to sider i glemmebogen. Hun tænkte ikke på den. Hun havde næsten glemt, at hun for 14 år siden havde haft epilepsi, og hvad det betød for hendes liv.

"Det eneste, der mindede mig om, at jeg havde haft epilepsi, var mit kørekort, når det skulle fornys hvert femte år", fortæller 31-årige Heidi.

"Jeg levede i den overbevisning, at jeg ikke kunne få epilepsi. Nu havde jeg haft det, og det var overstået".

Sådan var det desværre ikke. Og ligesom med film, der bliver fulgt op med en 2'er, så har efterfølgeren næsten altid lidt mere af alting. Den her kunne hedde "Epilepsi II - Ondskabens imperium slår igen".

JEG GRÆD MEGET

"For tre år siden begyndte jeg at vågne ved, at jeg sad i sengen og hyperventilerede. Jeg tænkte, at det kunne være angstanfald eller sådan noget".

Da hun oftere og oftere vågnede sådan, talte hun med sin forældre om det: "Jeg spurgte om de troede, at det kunne være de der epileptiske anfald? De havde næsten også glemt, hvad det var. Jeg kontaktede så min læge, og han sendte mig til Filadelfia".

På Epilepsihospitalet blev hun videoovervåget og fik taget søvn-eeg. De kunne se, hvordan hun flere gange om natten satte sig hurtigt op og sad stiv i kroppen og hyperventilerede og lidt efter lagde sig igen. De gav hende diagnosen epilepsi og indlagde hende en måned, hvor medicinen blev tilpasset.

"Jeg fik så at vide, at når man har haft epilepsi, er risikoen for, at man får det igen, lidt større end hos andre mennesker. Det ville jeg ønske, at jeg havde vidst. Ikke fordi jeg tror, det ville have gjort den store forskel, for så havde jeg måske, i alle de år jeg var anfaldsfri, gået og frygtet, at det ville komme tilbage. Men det var ret hårdt at få at vide, at nu havde jeg epilepsi igen".

Hun blev ked af det i lang tid: "Jeg græd meget, og jeg var rigtig ked af det og havde svært ved at tale med folk om det, fordi jeg var flov. Og jeg sad og kikkede på den der doseringsæske og tænkte: Åh nej, skal jeg leve med den resten af livet"?

"Jeg fik nogle samtaler med en psykolog, hvor vi talte det hele igennem. Jeg gik der i et halvt år og har stadig nummeret, så jeg bare kan ringe, hvis jeg får behov for det".

ANDEN GANG ER DEN VÆRSTE GANG

Da hun første gang fik epilepsi, var hun 13 år: "Det var to måneder før min konfirmation, så det var lidt træls. Jeg var også længe væk fra skole og måtte gå på sommerskole for at indhente det forsømte".

Hun kan også huske, hvordan hun tit sov hos sine forældre, og nogen gange klemte sig ind i et hak, hvor hun kunne sidde op ad klædeskabet: "Jeg tænkte, at hvis jeg sad op og sov, så ville jeg ikke få anfald".

Hun havde epilepsien i et par år og blev trappet ud af medicinen, da hun var 16 år: "Vi nåede aldrig helt at forstå, hvad epilepsi gik ud på".

Her i anden omgang har hun fået den store rundtur i epilepsiens problemer.

Hun havde lige købt en hvid Kia Piacanto: "Jeg fik selvfølgelig køreforbud. Det synes jeg også var ret hårdt. Nu havde jeg endelig fået den her splinternye bil, og så kunne jeg bare stille den på parkeringspladsen og tænke: Tja, den må jeg så ikke køre mere".

Der er den med isolationen: "Når tøserne tog til Grøn Koncert, så tog jeg ikke længere med. Jeg har nok lagt begrænsninger på mig selv, fordi jeg er bange for at jeg ville være for træt eller risikerede at få anfald. Så jeg har nok sagt nej til at deltage i ting, hvor jeg burde have sagt ja", erkender hun.

"Jeg har været flov over det og har ikke villet fortælle folk, at jeg har epilepsi, fordi jeg er bange for, at de vil se skævt til mig, hvis de opdager det".

Hun ved godt, at der måske ikke er så meget at frygte: "Da jeg fik en kæreste og fortalte ham om min epilepsi, så var det bare sådan det var. Så det er nok bare en fordom, jeg har".

Der er det med at huske: "Jeg har problemer med hukommelsen. Jeg har rigtig mange sedler liggende rundt omkring. Sidst jeg var ved lægen måtte jeg ringe og spørge, hvad det egentlig var, vi havde aftalt".

Der er det med arbejdet: "Jeg var kontorelev op til, at jeg blev indlagt, og jeg havde haft mange fraværsdage. Jeg blev syg af alt muligt, og nogen gange magtede jeg ikke at gå på arbejde, fordi jeg var så træt. Det var selvfølgelig et problem, men da jeg blev indlagt, tænkte jeg, at nu kunne de se, hvorfor jeg havde været så meget væk. Men det har de ikke rigtigt kunne forholde sig til, og det endte med, at jeg blev opsagt".

Nu begynder Heidi at studere igen og vil gerne være sygeplejerske.

DRØMMER IGEN OM NATTEN

Heidi lever alene, så der er ingen til at observere hendes anfald, men hun og hospitalet er sikre på, at hun stadig har anfald: "Jeg har haft nogle dage, hvor jeg har været enormt træt, så de regner med at jeg sandsynligvis har haft anfald. Så nu er jeg ved at blive sat op i dosis".

> "Jeg har været flov over det og har ikke villet fortælle folk, at jeg har epilepsi."

Hun ved ikke, om hun bliver anfaldsfri igen: "Jeg håber det, men jeg prøver også at sige til mig selv, at det gør jeg nok ikke. For der er ingen læger, der har nævnt noget i den retning".

I starten var hun bitter over at have fået epilepsi igen: "Jeg tænkte: Hvorfor er det lige mig? Hvorfor er det lige mit liv, der skal ødelægges"? Sådan er det ikke mere, og bitterheden har aldrig været mod lægerne: "Det har begge gange blot været godt, at de kunne hjælpe mig".

"Da medicinen begyndte at virke, begyndte jeg at drømme om natten igen", fortæller hun: "Jeg vågnede op og kunne huske, at jeg havde haft en drøm, og kom til at tænke, at det var utrolig lang tid siden, at jeg havde prøvet at drømme. Det er jo i sig selv enormt positivt".

Heidi er langt fra den eneste, der har oplevet at få epilepsi igen. Da jeg på Facebook efterlyste nogen, der ville fortælle om det at få epilepsi igen, blev jeg overrasket over, hvor mange henvendelser jeg fik. En ting, der gik igen i næsten alle henvendelserne var, at anden omgang med epilepsi, havde taget hårdere på dem end første gang, de havde det. En anden ting der gik igen i næsten alle henvendelserne var, at mailen blev afsluttet med smiley. Det gjorde henvendelsen fra Heidi også: "Men man lærer jo heldigvis at leve med det igen. Stor smiley".

ET FOLKEMØDE OG ET EPILEPSITELT

POLITISK SYNLIGHED OG NETVÆRK ER VIGTIGE ELEMENTER I FORENINGENS LØBENDE ARBEJDE MED AT SIKRE OPMÆRKSOMHED OM EPILEPSISAGEN GENERELT, OG DE BEHANDLINGS- OG LEVEVILKÅR VORES MEDLEMMER HAR.

Af Per Olesen: per@epilepsiforeningen.dk

Foreningen viste derfor – som noget nyt - flaget ved årets Folkemøde i Svaneke på Bornholm, hvor et rekordstort antal deltagere bestående af 85.000 politikere, embedsværk, organisationsfolk og borgere havde fundet vej til klippeøen.

Dansk Epilepsiforenings deltagere i Folkemødet var foreningens formand Lone Nørager Kristensen, foreningens næstformand, Berit Andersen, foreningens kommunikationsmedarbejder, Per Vad og foreningens direktør, Per Olesen. De fik en stor hjælpende hånd undervejs af kredsformand Peter Vomb og bestyrelsesmedlem Hans Jørgen Nielsen fra kredsforeningen på Bornholm.

Trods det store antal deltagere stod vi ikke som – røgede - sild i en tønde i den hyggelige havneby på østkysten, hvor man godt kan mærke, at de efterhånden har en ret solid erfaring med at få afviklet et meget stort arrangement. Foreningen havde fået base i "Epilepsiens telt" på Storstranden, hvorfra vores verden udgik hen over de fire dage, hvor Folkemødet blev afviklet.

Mange kiggede forbi undervejs til en snak om livet med epilepsi, og de mangeartede situationer man kan stå i, når man har fået den diagnose med i rygsækken.

Epilepsiforeningen havde til formålet derudover arrangeret en række debatter i teltet med fokus på emnerne: "Regionale forskelle i epilepsibehandlingen", "Forskning i medicinsk canabis", "Socialøkonomiske mål for epilepsibehandling" og slutteligt "Hvordan er status for den kommunal service på velfærdsområdet?".

Det er alle emner, vi ved har stor bevågenhed, og som fylder op i dagliggdagen for mange af vores medlemmer.

I debatterne fik vores landsformand, Lone Nørager Kristensen og næstformand, Berit Andersen en god - og livlig - dialog med udvalgte regionspolitikere, sundhedsøkonomer, læger, Socialrådgiverforeningen, ledende administratorer og kommunalpolitikere, som velvilligt stillede op til debat. Tak til dem!

Landsformanden deltog derudover også i to stort anlagte debatter, der var arrangeret i et samarbejde mellem os og tre andre patientforeninger, om de psykiske problemer, der kan følge med forskellige diagnoser og om den besværlige overgang fra barn til voksen i behandlingssystemet.

Vi delte teltet med repræsentanter fra Epilepsihospitalet Filadelfia, som deltog med forskellige spændende indslag fra epilepsiens verden; blandt andet mobil EEG og smagsprøver på ketogen diæt. Det var også emner, der trak folk til teltet.

Da Folkemødet var slut, teltet var tomt og vi havde pakket det hele sammen igen, sad vi alle med en god fornemmelse i maven.

Bornholm er værd at besøge – på rigtigt mange forskellige planer.

Af Per Olesen; per@epilepsiforeningen.dk

2014 LANDSMØDE

DANSK EPILEPSIFORENING AFHOLDT LANDSMØDE I WEEKENDEN D. 10.-11. MAJ.

Denne gang blev det et ganske særligt et af slagsen, da foreningen fik royalt besøg af foreningens nye protektor, H.K.H. Prinsesse Marie, som holdt en flot indledningstale til forsamlingen med ønsker om godt samarbejde fremadrettet.

Derudover havde vi også besøg af vores samarbejdspartnere fra Uganda, hvor Dansk Epilepsiforening gennem en lang årrække har været involveret i ulandsarbejde. Landsmødet var kulminationen på et ugelangt ophold i landet for uganderne, hvor fremtidige samarbejdsmuligheder blev drøftet. Landsmødeweekenden blev også begivenhedsrig på andre måder, da der blev uddelt næsten en million kroner til tre forskellige forskningsprojekter og afviklet en kursusdag for foreningens informatørkorps.

På selve den formelle del af landsmødet var der livlig debat om foreningens liv og levned, og de delegerede vedtog enstemmigt Dansk Epilepsiforenings nye mål- og strategiplan for de kommende to år. Så nu er skinnerne lagt for det videre arbejde.

POSITIV TILGANG OG DYNAMIK

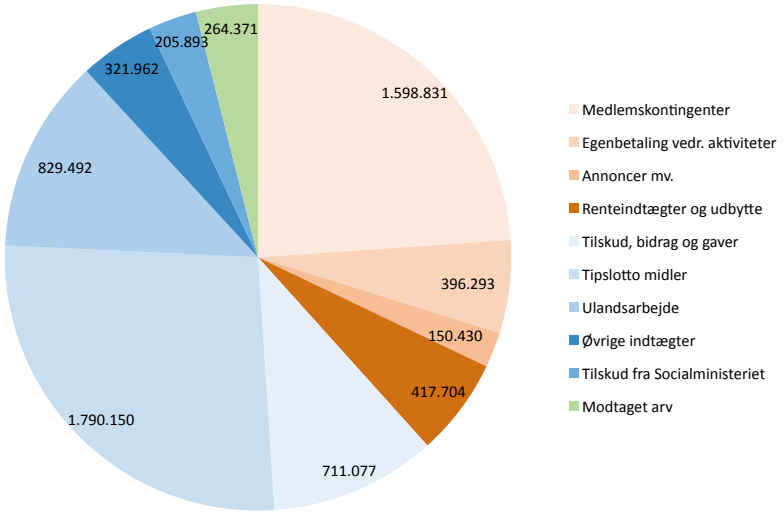
Fremtiden tegner lysere, end længe, da vi oplever medlemsfremgang og en bedring i økonomien. Det er godt og vigtigt, da der fortsat er masser at gøre for Dansk Epilepsiforening. Både på det interessepolitiske område, med information og rådgivning, og med foreningens mange forskellige netværksaktiviteter.

Tak til fotograf Michael Lybker og Tommy Jørgensen, Kreds Vestsjælland, for de gode billeder.

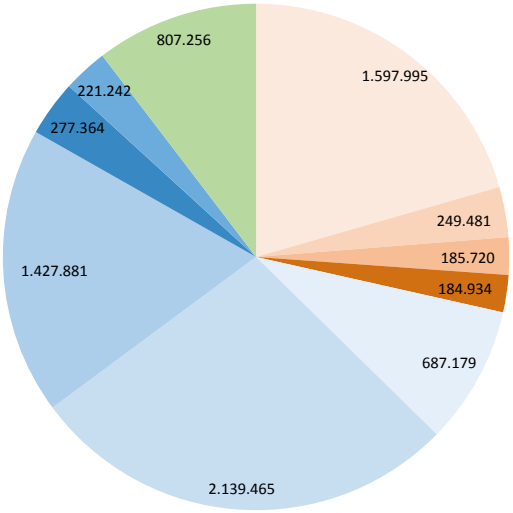
Sygeplejerske, faglig konsulent Lotte Hillebrandt samt med nogle af vores dejlige informatører.

OVERSIGT OVER VORES OMKOSTNINGER OG INDTÆGTER I 2012 OG 2013.

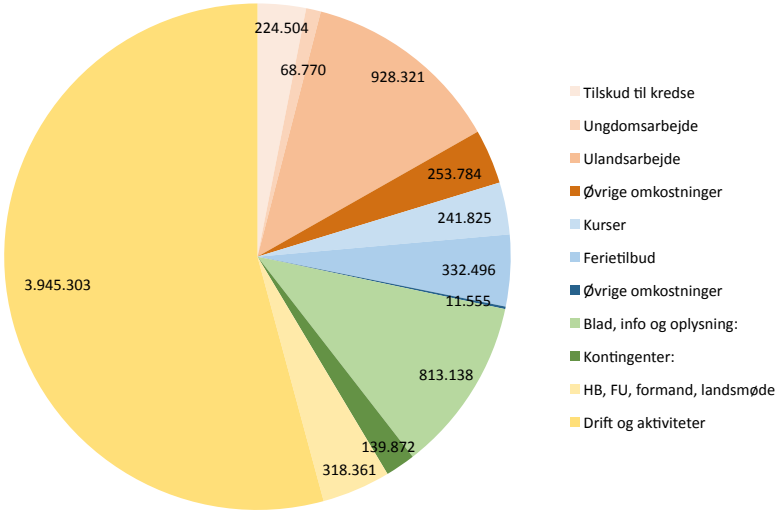
Indtægter 2013:
I alt 6.686.203



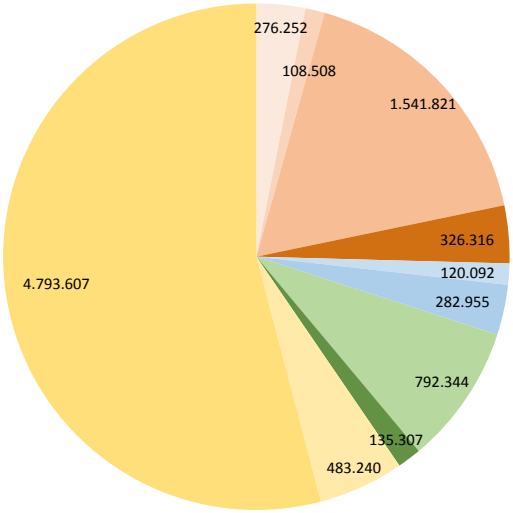
Indtægter 2012:
I alt 7.778.517



Omkostninger 2013:
I alt 7.277.929



Omkostninger 2012:
I alt 8.860.442



Af Ellen Marie Sørensen - ems@tellusadvokater.dk

ET TESTAMENTE KAN GODT BETALE SIG!

Det koster normalt 3.-5.000 kr. at få en advokat til at hjælpe sig med at lave et testamente. At pengene kan være givet godt ud, viser denne lille historie:

Fortællingen starter for ca. 75 år siden, hvor vi havde en familie, bestående af far, mor og 2 sønner. Den ældste søn rejste ud i verden, blev gift og fik børn. Den yngste blev aldrig gift eller fik børn. Han købte et lille hus, som han boede i hele sit liv. Først døde den ældste bror og efterlod alt, hvad han ejede, til kone og børn.

Så døde den yngste bror. Det var hans brors børn, som skulle arve, fordi de var nærmeste familie. Af arven skulle de betale op til 36 % i boafgift og tillægsboafgift. Hvis den afdøde ejede hus, penge og andre værdier for 1.000.000 kr., udgør boafgiften ca. 332.000 kr.

HVAD KUNNE ET TESTAMENTE HJÆLPE?

For det første kunne den døde selv have bestemt, hvem der skulle arve efter ham. Det er jo slet ikke sikkert, at han syntes, at broderens børn var de nærmeste til det. For det andet kunne han, ved at lave et testamente, have fået nedsat boafgiften til ca. 212.000 kr., hvis han samtidig havde bestemt, at de ca. 120.000 kr., der blev sparet, skulle tilfalde en velgørende forening – for eksempel Dansk Epilepsiforening.

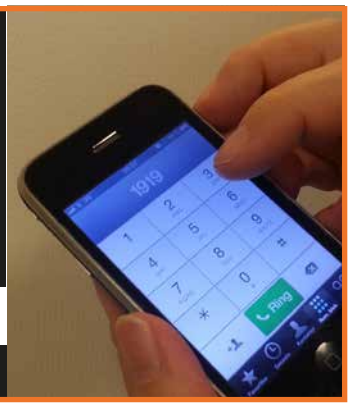
GRATIS ADVOKAT-RÅDGIVNING OM ARV OG SKIFTE

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

Send en **SMS**
med teksten **EPI** til **1919**
og **støt** Epilepsiforeningen med **50 kr.** + alm. sms-takst
Dansk Epilepsiforening



FORÆLDREKURSER

Dansk Epilepsiforening gentager en mangeårig succes og afholder forældrekursus, som strækker sig over 2 weekender; begge gange på Danhostel i Vejle:

3. – 5. oktober 2014 og
20. – 22. marts 2015

Formålet med kurset er at tilbyde undervisning og informationer med dialog og læring, således at det bliver lettere at håndtere hverdagen med et barn med epilepsi.

Der er begrænset deltagerantal, så tilmelding sker efter først til mølle-princippet.

Se mere på
www.epilepsiforeningen.dk/kurser
- spørgsmål kan rettes til
Yvonne Sommerlund,
yvonne@epilepsiforeningen.dk
eller telefon 6611 9091.

SOMMERHUS KREDS NORDJYLLAND
Kreds Nordjyllands sommerhus
– 200 m fra Vester, Lønstrup.

Der er plads til 5 personer og huset er fuldt møbleret.
Huset udlejes for maks. 14 dage ad gangen
– i højsæsonen kan huset kun lejes for én uge.
Udlejes hele året.

Priser inkl. forbrug pr. uge:
1. juni – 31. august: 2.500 kr.
1. september – 31. maj: 2.100 kr.
Ring på tlf. 9837 1942 (man. – tors. Kl. 17-19)

STORMLY
FILADELFIA

BROMMEPARKEN
FILADELFIA

nye
LEJLIGHEDER nye MULIGHEDER

Stormly og Brommeparken er Filadelfias eksterne tilbud i Jylland og på Sjælland - et botilbud med faciliteter og aktivering målrettet beboere med epilepsi eller særlige fysiske og psykiske behov.

Læs mere på
www.stormly.filadelfia.dk eller www.brommeparken.dk

JUSTITSMINISTEREN PÅ BANEN

Landsformand Lone Nørager Kristensen har skrevet til Justitsminister Karen Hækkerup og opfordret hende til at holde et møde med Dansk Epilepsiforening og 3F på baggrund af den afgørelse, som blev truffet i chaufførsagen, der var anlagt ved byretten i København. Dommen faldt ud til chaufførens fordel og Rigspolitiets afgørelse blev kendt ugyldig. Myndighedernes sagsbehandling fik derudover meget hård kritik af dommeren. Følg sagen på foreningens hjemmeside.

EVENTYRLØB 2014

Vi havde købt en lidt større grill, vi fik en ekstra hjælpende hånd af nogle af foreningens frivillige og vi fik igen kaffen sponseret af Cafax. Men det var også nødvendigt, for i år slog Dansk Epilepsiforenings hold til Eventyrløbet alle rekorder; vi var næsten 100, som fyldte godt op i mængden med foreningens iøjnefaldende trøjer. En dejlig dag, hvor solen skinnede fra en næsten skyfri himmel, og hvor Jacob Sveistrup og Johnny Madsen sluttede dagen af med en koncert. Tak til alle; både I som deltog og I som gav en hjælpende hånd med logistikken!
Vi ses næste år, hvor vi vil være endnu flere!

FAMILIESOMMERLEJR OG UNGDOMSSOMMELEJR 2014

I ugerne 29 og 30 var "Skovgården" ved Middelfart fyldt op af mennesker, som har epilepsi tæt inde på livet.

I uge 29 var det familier til børn/unge med epilepsi samt enkelte voksne over 35 år, enten med deres familie eller alene, og i uge 30 var det så unge i alderen 18 til 35 år, der var på "Skovgården".
I begge uger var der et spændende program, såsom fodbold, vandscooter, RIB båd, kreativt værksted – og heldigvis viste vejret sig fra sin gode side, så det blev også til en tur på stranden for de unge mennesker.

Lejrene kan kun afholdes, fordi flere havde sagt ja til at være frivillige og dermed bruge en uge af deres ferie; det er fantastisk, at der stadig findes mennesker, der vil det. Tak for indsatsen! I år var det også lykkedes at få flere sponsorater: Rema 1000, Middelfart, Hanegal, Daloon, Klaus Nielsen, Nordic Bake Off samt OK-Snacks.
Også stor tak til sponsorerne.

KARREBÆKSMINDE ER BARE SAGEN

Torsdag 26. juni til søndag 29. juni deltog 65 personer i familieweekenden i Smålandshavet i Karrebæksminde. Det blev nogle rigtige dejlige dage fyldt med glade børn og voksne, gode oplægsholdere og sjov underholdning. Desuden en dejlig sejltur til Gavnø Slot, hvor en del af deltagerne kastede sig ud i "Go Fly" i trætoppene, mens andre gik tur i parken. Karrebæksminde bød desuden på Havnefestival denne weekend, så der var masser af aktiviteter og musik i byen.

DANSK EPILEPSIFORENING MED I NYT PROJEKT

Danske Handicaporganisationer og en række af medlemsorganisationerne – herunder Dansk Epilepsiforening – indgår i et nyt projektsamarbejde under samletitlen "Psykoedukation".
Projektet skal de kommende to år tilbyde medlemmer i fire udvalgte kommuner en særlig fokuseret indsats med afsæt i deres beskæftigelsessituation, deres epilepsi og tilhørende kognitive vanskeligheder. Projektet skal udstyre de udvalgte med redskaber og kompetancer, som vil styrke deres arbejdsmarkedstilknytning.
Projektet finansieres af midler fra Beskæftigelsesministeriet og vil blive nærmere omtalt på såvel hjemmesiden som i det kommende medlemsblad.

TUREN GIK TIL STOCKHOLM

Dansk Epilepsiforenings faglige konsulent, sygeplejerske Lotte Hillebrandt og direktør Per Olesen deltog i dagene den 29. juni til 3. juli i den årligt tilbagevendende europæiske epilepsikongres i Stockholm – det som mere mundret hed:"11´th European Congress on Epileptology". Disse konferencer arrangeres af den internationale sammenslutning af epilepsibehandlere, og er derfor primært målrettet fagfolk fra hele Europa som arbejder med epilepsi.
Konferencen bød på en lang række forskellige oplæg, oplevelser og indtryk. Man kan læse de to udsendtes rejseberetning fra konferencen på foreningens hjemmeside.

NATIONALE KLINISKE RETNINGSLINJER

Sundhedsstyrelsens indsats med at at udarbejde nationale kliniske retningslinjer på epilepsiområdet går snart i gang. Foreløbig er der blevet udpeget forskellige personer til arbejdsgruppen (som skal lave det største stykke arbejde) og referencegruppen (der skal fungere som sparringspartner).

Indsatsområdet for arbejdet er af Sundhedsstyrelsen blevet indsnævret til at omfatte børn og unge med epilepsi i alderen 0-18 år. Foreningen har fået plads i processens referencegruppe, hvor vi repræsenteres af direktør Per Olesen.

EN TAK TIL MEDLEMMERNE!

Vi vil igen rette en stor og varm tak til de medlemmer, som hen over foråret blev kontaktet af foreningen og spurgt om de ville bidrage med lidt ekstra midler til foreningens vigtige arbejde for epilepsisagen.

Der var igen en flot, flot opbakning. Tak!

LASTBILCHAUFFØRER HÅRDT RAMT

De strammede regler for gruppe-2 kørekort og epilepsi har nu eksisteret i 2½ år og en ny survey fra Dansk Epilepsiforening viser, at de nye regler har haft alvorlige konsekvenser for chaufførerne i form af ledighed, intægtstab samt psykiske og sociale følgevirkninger. Læs rapporten på vores hjemmeside.

KRITIK AF FORSLAG TIL ÆNDRING AF LOV OM SOCIAL SERVICE, §41

Regeringen vil ændre lov om social service, §41, der omhandler dækning af merudgifter til børn. Formålet er at forenkle udmålingssystemet og præcisere anvendelsesområdet for merudgiftsydelsen til børn med nedsat funktionsevne eller indgribende lidelser. Det foreslås bl.a., at familiens merudgifter, der er begrundet i barnets handicap, ikke længere kan genberegnes løbende, men kun kan forventes at finde sted én gang årligt.

I en pressemeddelelse har Dansk Epilepsiforenings landsformand, Lone Nørager Kristensen, kritiseret forslaget,
som foreningen vurderer vil medføre væsentlige forringelser på området:
"Regeringens forslag er en trussel mod barnets tarv. Vi frygter, at det uundgåeligt vil føre til, at nogle børn ikke får den nødvendige pleje, pasning og omsorg, som deres sygdom eller nedsatte funktionsevne kræver", hed det bl.a. i pressemeddelelsen.

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.

Du 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

LOVEN SLÅR IKK TIL PERSONER M

Af Helle Obel, socialrådgiver; helleobel@epilepsiforeningen.dk

"Bekendtgørelse om kompensation til handicappede i erhverv" har til formål at give borgere med handicap samme mulighed for udøvelse af deres erhverv som personer uden et handicap. Orla er et godt eksempel på, hvordan loven ikke gælder for alle med epilepsi.

Orla, som er et fiktivt og anonymiseret navn, er en voksen mand, der arbejder med IT. Det indebærer, at han kører rundt til kunder, så da Orla bliver ramt af epilepsi, mister han, naturligvis, førerretten til sit "lille kørekort".

TAB AF FØRERRET

Sædvanligvis mister man førerretten til gruppe-1 kørekort i 12 måneder, første gang man har haft et epileptisk anfald. Og man får som hovedregel kun lov at køre igen, hvis man er helt anfaldsfri – naturligvis.

Da Orla får udstedt sit kørselsforbud af lægen, søger han sit jobcenter om personlig assistance i erhverv til kørsel, så han fortsat kan komme rundt til firmaets kunder.

Orla får afslag på sin ansøgning, da jobcentret ikke mener, at han er omfattet af den personkreds, som kan få hjælp efter loven, idet der ikke er tale om en varig funktionsnedsættelse. Orlas læge har nemlig skrevet til jobcentret, at det forventes, at den igangsatte medicinske behandling vil virke og at han derfor kan få sin køretilladelse igen, når der er gået 12 måneder fra seneste anfald.

Jobcentret henviser til Bekendtgørelse om kompensation til handicappede i erhverv, hvoraf fremgår, at funktionsnedsættelsen skal være varig og ikke af forbigående karakter. Når det forventes, at Orla kan køre bil igen efter 12 måneder, betragtes funktionsnedsættelsen ikke som varig.

Det efterlader Orla med et stort problem, da han ikke aner, hvordan han skal bære sig ad med at passe sit arbejde uden at være i stand til at køre bil, da det er nødvendigt for at komme ud til kunderne.

Orla anker sagen til Ankestyrelsen, som stadfæster, at Orla ikke er berettiget til personlig assistance, da Ankestyrelsen ikke mener, at Orla er omfattet de personer, der kan få tilskud til personlig assistance. Af afgørelsen fremgår det at:

> "Orla efterlades med et stort problem, da han ikke aner, hvordan han skal bære sig ad med at passe sit arbejde"

"…… du forventes at være anfaldsfri med den behandling, du får for lidelsen. Vi finder på baggrund af disse oplysninger, at der ikke på afgørelsestidspunktet var dokumentation for, at din lidelse har medført en varig og betydelig funktionsnedsættelse".

Problemet er bare, at dette alene er et skøn, der ikke kan udstedes nogen

E ALTID TIL I FORHOLD ED EPILEPSI

garanti for. Denne problemstilling har foreningen også hørt andre have.

Et andet medlem har egen butik, som dagligt kræver kørsel ud til kunderne, da selve arbejdet udføres i kundernes hjem.

MIDLERTIDIG ELLER VARIG PERIODE?

Medlemmet er et godt eksempel på, at vi aldrig på forhånd kan vide, om der er tale om en midlertidig periode med kørselsforbud og ej heller vide, hvor lang den periode bliver; medlemmet fik - få dage før han igen skulle have tilladelse til at køre - endnu et epileptisk anfald, som gav endnu et halvt år med kørselsforbud.

Han overvejede oprigtigt herefter helt at afhænde butikken og overgå til offentlig forsørgelse, idet situationen var helt uholdbar uden kørselstilladelse. Ægtefællen måtte køre medlemmet rundt til kunder – og det handler altså om en hel arbejdsdag, hvor ægtefællen måtte tilsidesætte anden beskæftigelse.

Foreningen har også haft en henvendelse fra en kommune, som skulle høre om foreningen har en løsning på, at der ikke kan gives assistance i erhverv til kørsel, når en borger i en periode mister førerretten.

Hvad gør man så, hvis man skal bevare sit job og man lige har fået konstateret epilepsi?

Alle omkring Orla har vist meget velvilje til at hjælp med transporten. Det gælder ægtefælle, firma, kolleger og kunder. Sønnen, som tidligere ofte kørte for sin far i forbindelse med arbejde, er flyttet hjemmefra, hustruen arbejder meget og i en anden retning end han. Efter sønnen er flyttet hjemmefra, siger Orla: "Jeg aner ikke hvad jeg skal stille op, hvis det sker igen"? Og den usikkerhed er en meget væsentlig del af det at leve med epilepsi i dagligdagen – og for et ret betydeligt antal mennesker, bliver anfaldsfrihed ikke muligt. Det er et alvorligt problem, at mennesker, der bliver ramt af epilepsi og som skal køre for at udføre deres arbejde, selv må finde en løsning på, hvordan de bærer sig ad med at passe arbejdet og undgå at miste det på grund af førerforbud.

> "Jeg aner ikke hvad jeg skal stille op, hvis det sker igen"?

Ankestyrelsens afgørelse tager heller ikke umiddelbart stilling til rækkevidden af den usikkerhed, der altid vil være forbundet med et skøn med at forudsige anfaldsfrihed contra det modsatte.

HVAD SIGER POLITIKERNE?

Vi har forelagt Ankestyrelsens praksis for en række politikere med henblik på at få deres kommentar. Og vi vil rejse sagen for ministeren, da essensen i bekendtgørelsen må være at afbøde, at man risikerer at miste sit arbejde.

I skrivende stund er politikernes kommentarer ikke modtaget; men de vil blive offentliggjort på vores hjemmeside, når vi modtager svarene.

NY RAPPORT OM BIVIRKNINGER

Af Lotte Hillebrandt
lotteh@epilepsiforeningen.dk

SUNDHEDSSTYRELSEN HAR UDGIVET EN NY RAPPORT OM BIVIRKNINGER VED EPILEPSIMEDICIN

Sundhedsstyrelsen har udarbejdet en ny rapport med titlen "Brugere og bivirkninger af antiepileptica i Danmark"

Rapporten er rettet mod sundhedsprofessionelle eller andre med særlig viden inden for området.

Rapporten indeholder en analyse af antal brugere af antiepileptisk medicin og de formodede bivirkninger, der er indberettet til Sundhedsstyrelsen i perioden 2003 – 2012. Derudover indeholder rapporten en gennemgang af de nyeste publikationer på området.

RAPPORTENS HOVEDKONKLUSIONER:

- I analyseperioden 2003-2012 var der flest brugere af benzodiazepiner (clobazam, clonazepam, diazepam og midazolam) og dernæst flest brugere af gabapentin, pregabalin og lamotrigin. Men den største del af brugerne af benzodiazepiner og for medicin med gabapentin og pregabalin har fået medicinen udskrevet mod andet end epilepsi.
- Antallet af bivirkningsindberetninger følger i store træk antallet af brugere – de fleste indberetninger er relateret til den medicin, der har haft det største antal brugere.
- De oftest indberettede bivirkninger er velkendte symptomer, der er beskrevet i de enkelte præparaters produktinformation. Eksempler på hyppigt indberettede bivirkninger er svimmelhed, udslæt, kvalme og opkastning.
- Iværksættelse af behandling bør for nogle af præparaterne indebære omhyggelig udvælgelse af patienterne, fx iværksættelse af behandling af børn med medicin, der indeholder valproat.
- For enkelte præparater vil der under behandlingen være behov for at monitorere særlige parametre, fx undersøgelse af synsfeltet i forbindelse med behandling med medicin, der indeholder vigabatrin.

I 2013 offentliggjorde Sundhedsstyrelsen en publikation med titlen: "Indberettede bivirkninger i forbindelse med medicinsk behandling af epilepsi," som er rettet mod patienter og pårørende.

FÅ MERE VIDEN

På epilepsiforeningens hjemmeside kan man læse mere om bivirkninger og medicinsk behandling og finde link til Sundhedsstyrelsens rapporter.

Her findes for eksempel også oplysninger om/links til, hvordan man indberetter bivirkninger, om regler for substituering af medicin/kopimedicin samt generelle råd omkring medicinsk behandling.

VIDSTE DU AT...?

Der nu findes informative A3 plakater i Epilepsiforeningens webshop om førstehjælp.

Den ene illustrerer, hvad krampeanfald er og hvordan man skal yde korrekt førstehjælp i den forbindelse.

Den anden illustrerer andre slags anfald end krampeanfald og hvordan man skal yde korrekt førstehjælp i den forbindelse.

Plakaterne er gratis, der skal kun betales portoudgifter. Man kan desuden download begge plakater direkte fra www.epilepsiforeningen.dk

---

DIGITAL POST

FRA DEN 1. NOVEMBER 2014 SKAL ALLE BORGERE OVER 15 ÅR HAVE EN DIGITAL POSTKASSE TIL BRUG FOR MODTAGELSE AF ELEKTRONISK POST FRA DET OFFENTLIGE.

Du kan hente hjælp til at få oprettet en digital postkasse enten ved Borgerservice eller på biblioteker. Man kan også hente vejledning på www.borger.dk.
Mens det for nogen sikkert bliver nemt at få en digital postkasse, kan det være en udfordring eller ligefrem umuligt for andre. I så fald er der mulighed for at søge om fritagelse for digital post.

FRITAGELSE FOR DIGITAL POST

Du kan søge om fritagelse for digital post ved selv at henvende dig hos Borgerservice i din kommune. Her kan du få hjælp til at udfylde og underskrive en såkaldt fritagelsesblanket. Du kan give en anden person fuldmagt til at udfylde blanketten. Du kan få fritagelse i 2 år eller permanent, hvis medarbejderen vurderer, at du er omfattet af fritagelsesgrundene.

Du kan blive fritaget for digital post, hvis:

- Du har en kognitiv funktionsnedsættelse (f.eks. demens, er udviklingshæmmet eller har en hjerneskade), hvor funktionsnedsættelsen hindrer dig i at bruge Digital Post.
- Hvis du har en fysisk funktionsnedsættelse (f.eks. blindhed), som hindrer dig i at bruge Digital Post.
- Hvis du ikke har adgang til computer m.v. med internetforbindelse i eget hjem.
- Hvis du er registreret som udrejst af Danmark.
- Hvis du ophører med at have fast ophold i Danmark.
- Hvis du har sproglige barrierer, som gør, at du f.eks. har svært ved at forstå tekster og beskrivelser i den digitale postkasse.
- Hvis du har praktiske vanskeligheder ved at skaffe den offentlige digitale signatur/NemID – f.eks. hvis du opholder dig i udlandet og har lang afstand til en dansk repræsentation, hvor den kan udleveres.
- Hvis du bor i et område, hvor der ikke er adgang til en bredbåndsforbindelse med en beregnet downstream-hastighed på mindst 512 kbit/s.

Hvis du opfylder én af betingelserne, kan du fortsat få brevomdelt post.

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

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

ZOO-ARRANGEMENT

Vi gentager en succes! Forhåbentlig har rigtig mange af kredsens medlemmer lyst til at deltage, lørdag den 11. oktober kl. 11.00, hvor vi mødes ved hovedindgangen til Odense Zoo. Kredsen er vært ved en sandwich og en forfriskning. Pris: Kr. 50,00 pr. person. Tilmelding kan ske senest den 14. september til Janni Nielsen, jannikatja@gmail.com eller tlf. 26 25 37 46. Husk at oplyse jeres alder samt om I har årskort.

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, E-mail: jesper.r.austad@kabelnettet.dk

4. DECDEMBER: JULEBANKO

Årets store julebanko afholdes i Dagcentret Karetmagerporten, hvor der spilles banko og amerikansk lotteri. Der serveres julegløgg og æbleskiver. Tid: Torsdag den 4. december 2014 kl. 19.00 til ca. kl. 22.00. Sted: Dagcentret Karetmagerporten, Karetmagerporten 3 A, 2650 Hvidovre.

AFTENKLUBBEN

- netværk for voksne og unge med epilepsi. Alle kan deltage i aftenklubben; blandt andet arrangerer vi udflugter og biografture.
Arrangementerne afvikles løbende; ved indendørs aktiviteter (kurser, foredrag m.v.), afvikles disse i Valby Kulturhus' lokaler. Send eventuelt 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.

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

FØLG OS PÅ FACEBOOK

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

WEEKENDTUR 24. – 26 OKTOBER

Igen i år afholder vi en weekendtur for medlemmer af Dansk Epilepsiforening. Weekenden byder på hyggeligt samvær med andre i samme situation, nye bekendtskaber for både voksne og børn, fælles spisning og fælles aktiviteter; og man bestemmer selvfølgelig selv, hvad man vil deltage i. Sæt kryds i kalenderen ud for den 24. – 26. oktober. Der følger flere informationer vedrørende weekenden senere; både priser, tidspunkter m.v. Har du spørgsmål, så kontakt Dinah Lind, midtvestjylland@epilepsiforeningen.dk eller 60 64 68 69.

ER DU INTERESSERET I NETVÆRK?

Hvis du har lyst til at få en netværksgruppe op at køre igen, vil vi meget gerne høre fra jer. Kontakt vores kredsformand, Dinah Lind, på mobil: 60 64 68 69 eller mail: midtvestjylland@epilepsiforeningen.dk. Vi kan ikke garantere, at det kommer op at køre i år, men vi vil meget gerne vide, hvor efterspurgt det er.

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

12. DECEMBER: JULEFROKOST I NETVÆRKSGRUPPEN

Fredag den 12. december 2014 kl. 18.30 afholdes der julefrokost i Netværksgruppen Aalborg. Sted: Casa Blanca, Ved Stranden 4, 9000 Aalborg. Alle medlemmer fra kredsen er velkomne! Tilmelding senest den 1. december 2014 til Jesper Skjødt, mail: jesperengen67@gmail.com eller tlf. 21 44 54 53.

NETVÆRK OG BOWLING

Vil du vide mere om vore netværkmøder og bowling kan du enten kontakte Jesper Skjødt på tlf. 21 44 54 53 eller gå ind på kredsens hjemmeside.
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

FOREDRAG

Kom til foredrag med handicapkonsulent Inge Louv tirsdag den 21. oktober kl. 19-21 i Kommunikationscentret , Skansevej 2 D, 3400 Hillerød.
Kreds Nordsjælland er vært ved foredraget og der vil blive serveret en forfriskning under mødet.
Inge Louv vil bl.a. tale om hjælp til handicap-merudgifter til voksne og andre handicaprelaterede emner i sociallovgivningen.
Hvis du har emner eller spørgsmål inden for handicapområdet, du gerne vil have belyst, må du gerne snarest sende en mail til kredsformand Peter Balle, som vil prøve at samle spørgsmålene: peterballe1969@gmaol.com.

KREDS SYDSJÆLLAND

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

Formand:
Gudrun Mogensen
Skåringvej 27, Vallensved, 4700 Næstved.
Tlf. 55 44 53 38 / 25 17 20 22.
bg.mogensen@gmail.com

REVY PÅ MENSTRUP KRO

Kom med til arrangement på Menstrup kro og til Menstrup revyen den 1. november. Arrangementet arrangeres i samarbejde med Kreds Vestsjælland. Annoncen bliver sendt ud til de to kredses medlemmer.

SEND OS DIN MAIL OG FÅ NYHEDER

Få oplysninger om kredsens aktiviteter ved at sende os din til: giro12@mail.dk.

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.

Kontaktperson:
Marianne Møller Petersen, Bakkegårdsparken 25, 6600 Vejen. Tlf. 75 36 59 90.
Mail: marianne.moeller@os.dk

KREDS SYDVESTJYLLAND

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

Formand:
Marianne Møller Petersen,
Bakkegårdsparken 25, 6600 Vejen.
Tlf. 75 36 59 90.
Mail: marianne.moeller@os.dk

JULEARRANGEMENT

Sæt kryds i kalenderen ved den 16. november. Vi mødes til julebowling i Brørup Bowlingcenter. Der vil være æbleskiver, kaffe/the, gløgg og sodavand til børnene. Kontakt Marianne Møller Petersen på mail, marianne.moeller@os.dk

NETVÆRKSCAFÉ FOR VOKSNE MED EPILEPSI

Vi har stor succes med vores netværkscafe for voksne med epilepsi og deres eventuelle partnere. 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 på 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

REVY PÅ MENSTRUP KRO

Kom med til arrangement på Menstrup kro og til Menstrup revyen den 1. november. Arrangementet arrangeres i samarbejde med Kreds Sydsjælland. Annoncen bliver sendt ud til de to kredses medlemmer.

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 Lindebo 2. sal, Kirkevej 4, 4293 Dianalund. Se datoer i kalenderen på www.epilepsiforeningen.dk

MØD OS PÅ FILADELFIA

Hver anden uge kan du møde kredsen et par timer på Filadelfia. Se vores opslag.

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

FÆRØERNE

Epileptikarafelag Føroya, Íslandsvegur 10C, 100 Tórshavn

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

BLIV KLOGERE PÅ BØRN MED EPILEPSI OG HVORDAN DE FÅR DEN BEDST MULIGE HVERDAG...

KOM TIL EFTERÅRETS INFORMATIONSMØDER OM EPILEPSI HOS BØRN I ALDEREN 0 – 16 ÅR. MØDERNE AFHOLDES I AALBORG, ÅRHUS, ODENSE OG KØBENHAVN

Dansk Epilepsiforening er glade for, at vi igen har fået fat på to af landets førende kapaciteter, nemlig ledende overlæge på Epilepsihospitalet Kern Olofsson samt Jesper Thor Olesen, afdelingsleder, Filadelfia Skole- og Specialrådgivningscenter (VISO), til at guide os rundt i epilepsiens kringelkroge for denne aldersgruppe.

De vil holde oplæg om, hvordan man tackler de mange, forskellige og særlige hensyn, der kan være vedrørende børn med epilepsi. Eksempelvis i forhold til udredning, behandling, medicinering; herunder administration af akutmedicin og rammer for dette, kognitive problemer, indlæringsvanskeligheder og udredningen af disse. Efter hvert indlæg vil der være mulighed for at stille spørgsmål til oplægsholderne.
Så sæt et stort kryds i kalenderen, og mød op til en informativ aften. Man er i øvrigt velkommen til at invitere både familie, pædagoger og lærere med til arrangementet!

Nærmere praktiske oplysninger følger løbende på foreningens hjemmeside, nyhedsbreve og i udvalgte dele af dagspressen. TILMELDING IKKE NØDVENDIG.

Møderne er sponseret af medicinalvarefirmaet ViroPharma.

PROGRAM FOR MØDERNE:

KL. 18.30 - 18.40: VELKOMST V. DANSK EPILEPSIFORENING

KL. 18.40 - 20.00: "BEHANDLING AF BØRN MED EPILEPSI", OPLÆG V. KERN OLOFSSON, LEDENDE OVERLÆGE PÅ EPILEPSIHOSPITALET FILADELFIA

KL. 20.00 – 20.10: KORT PAUSE

KL. 20.10 – 21-30: "KOGNITIVE PROBLEMER, INDLÆRINGSVANSKELIGHEDER OG UDREDNINGEN AF DISSE", OPLÆG FRA VISO VED JESPER THOR OLSEN, AFDELINGSLEDER, FILADELFIA SKOLE- OG SPECIALRÅDGIVNINGSCENTER.

Møderne finder sted i:

Aalborg den 3. november:
Aalborg Universitetshospital, Auditoriet Sygehus Syd, Hobrovej 18-22, 9100 Aalborg:

Århus den 27. oktober:
Aarhus Hovedbibliotek, "Salen", Møllegade 1, 8000 Aarhus C

Odense den 30. oktober:
Odense Universitetshospital, Kløvervænget 6, Auditorie 1 og 2, 5000 Odense C

København den 6. november:
"Vartov", Farvergade 27, 1463 København K

VIROPHARMA™
Part of the Shire Group of Companies