EPILEPSI

MEDLEMSBLAD | **DANSK EPILEPSIFORENING** | ÅRGANG 47 | NR.3 | 08.2013

Tæt på epilepsidiagnose – side 8

Nyt rådgivningstilbud – side 14

Strid om medicintilskud – side 16

» TEMA Livskvalitet

IctalCare 365
Epilepsi Alarm
– ny frihed og tryghed

Slap helt af, når dit barn sover, leger udenfor eller er på besøg hos en ven eller veninde. Alarmen virker 24 timer i døgnet – hver dag!

IctalCare 365 er en unik epilepsi alarm, som hele tiden våger trygt over dit barn. Den sidder på dit barns overarm og sender en øjeblikkelig og pålidelig besked til en modtager eller din mobiltelefon om et begyndende anfald.

IctalCare 365 Epilepsi Alarm forventes i handlen primo 2013.

Få mere at vide, samt tilmeld dig vores newsletter på
www.ictalcare.dk

IctalCare

GØR EN FORSKEL – BLIV MEDLEM

Har du nogen side tænkt: "Der mangler oplysning om epilepsi"? "Hvorfor er det alle andre foreninger, man hører om"? Eller: "Hvorfor skal der være så mange problemer ved at have epilepsi"?

I givet fald har du fat i en pointe. Vi tænker tit det samme, og vi prøver at gøre noget ved det. Vores spørgsmål er: "Vil du være med til at sikre, at der bliver gjort noget ved det"?

For at indfri de mange ambitioner vi alle har, har vi brug for flere medlemmer. Desto flere medlemmer vi er, desto større gennemslagskraft vil vi have. Vi har også brug for opbakning til at gøre mere af det, vi allerede gør:

- **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 epilepsiforeningen.dk

EPILEPSIHOSPITALET
FILADELFIA

Valget er
FRIT

så valget er
DIT

Du kan selv vælge, om du vil lade Epilepsihospitalet stå for din undersøgelse og din behandling.

Det frie sygehusvalg sikrer dig, at du kan få behandling hos førende eksperter inden for epilepsi.

Tal med din praktiserende læge om det.

Det er dit valg.

Læs mere på
www.epilepsihospitalet.dk

DANMARKS ENESTE SPECIALHOSPITAL FOR EPILEPSI

VEJE TIL LIVSKVALITET

Lone Nørager Kristensen, Landsformand

En herlig dansk sommer nærmer sig en afslutning. Men epilepsi holder jo desværre aldrig ferie, så de opsparede solvitaminer får vi brug for resten af året, da der er vigtige ting i horisonten for medlemmerne af Dansk Epilepsiforening.

Dette medlemsnummer handler især om livskvalitet, og forskellige veje til at få det bedre – når man nu har fået diagnosen i rygsækken. Men temaet handler også om nogle af de bump, man kan møde på vejen til at få det bedre.

Vi har en personhistorie om, hvordan livskvaliteten påvirkes af udredningsforløbet frem til epilepsidiagnosen. Det hele får en ekstra kant, da det er en læge, som træder frem, og bidrager med sine oplevelser fra den anden side af skrivebordet.

Derudover kan I læse nogle livsglade beretninger om, hvordan den her forenings tilbud giver fornyet energi og håb for såvel medlemmer, som frivillige.

I en lidt anden boldgade: Der sker – måske – noget på medicintilskudsområdet. I skal vide, at vi er meget opmærksomme på den problemstilling! Læs om foreningens skarpe høringssvar inde bladet.

Vi arbejder hele tiden med at tydeliggøre og udvide foreningens mange medlemstilbud, samt at skabe de fornødne økonomiske rammer for dette. Derfor er jeg glad for, at vi i dette blad kan præsentere en udvidelse af foreningens rådgivningstilbud til medlemmer, da vi nu har fået tilknyttet en erfaren advokat, som på frivillig basis kan rådgive medlemmer om arv og testamente. Tak for det!

Afslutningsvist: Jeg glæder mig rigtig meget over, at det nu igen er blevet muligt at søge et legat for økonomisk trængte medlemmer.

Så jo; der er grøde i
Dansk Epilepsiforening….

INDHOLD

03 TEMA: LIVSKVALITET
- » Interview med læge, der har epilepsi
- » Interview med Allan, der arbejder som frivillig
- » Den svære diagnose
- » Interview med familie på sommerlejr

20 Rådgivningen
- » Valg af pensionsordning

22 Kredsnyt

24 Mød os på Carefestivalen!

Epilepsi udgives af Dansk Epilepsiforening, Store Gråbrødrestræde 10, 1., 5000 Odense C. **Tlf.:** 66 11 90 91. **E-mail:** epilepsi@epilepsiforeningen.dk. **Hjemmeside:** www.epilepsiforeningen.dk. **Protektor:** H.K.H. Prinsgemalen. **Landsformand:** Lone Nørager Kristensen. **Ansvarshavende redaktør:** Per Olesen. Materiale til Epilepsi sendes til Dansk Epilepsiforening. Redaktionen forbeholder sig ret til at redigere og afkorte indsendte manuskripter. Kun artikler underskrevet af landsformanden udtrykker Dansk Epilepsiforenings officielle holdning. Der kan frit citeres fra bladet med tydelig kildeangivelse – hele artikler dog kun efter forudgående aftale med forfatteren. **Deadline for næste blad: 4. oktoberl 2013. Annoncer:** tlf. 66 11 90 91. **ISSN-nr.** 0107-2668. **Layout/tryk:** clausengrafisk.dk. **Oplag:** 8.500. **Forsidefoto:** Forælder på familiesommerlejr 2013. **Fotograf:** Michael Lybker, Lybker Foto.

LÆGEN, DER HAR GLEMT SIT BRYLLUP

"JEG KAN IKKE HUSKE BEGIVENHEDEN, MEN MIN KROP KAN HUSKE DET", FORTÆLLER EN LÆGE MED EPILEPSI. HAN GIK I MANGE ÅR MED SIN EPILEPSI, INDEN DEN BLEV OPDAGET.

Per Vad, kommunikationskonsulent
pervad@epilepsiforeningen.dk

Kim Novel er speciallæge i anæstesiologi, men har arbejdet inden for flere specialer. Han er gift og har 5 børn i alderen 6-21 år og bor i et dejligt hus. Bryllupet var en stor begivenhed i hans liv. Det var også noget helt særligt, da hans søn blev født. Der er bare det ved det, at Kim hverken kan huske sit bryllup, sin bryllupsrejse, sin søns fødsel eller sin fars begravelse. Der er 8 år af hans liv, der er slettet fra hans hukommelse.

Kim mener, at det skyldes epilepsien, og hvis den var blevet opdaget tidligere, ville han have en større arbejdsevne, end han har i dag. Og frem for alt ville der være flere minder, han kunne dele med sin familie: "Min kone lider under, at hun ikke kan komme til mig og sige: 'Kan du huske den gang'? Og nogle gange bliver hun irriteret og træt af, at jeg ikke kan huske. Hun savner et vidne til sit liv; at vi kan dele det".

> **Jeg kan ikke selv huske det. Men en nat i oktober fik jeg et krampeanfald, og min kone vågnede forskrækket op og var sikker på, at nu skulle hun sige farvel til mig.**

"Nogen gange, når vi ser billeder eller snakker om noget, er det som om, at jeg kan mærke noget. Jeg kan ikke huske begivenheden, men min krop kan huske det. Jeg kan mærke, om dét var rart eller om dét ikke var rart. Om dét var en begivenhed, der gjorde mig glad".

BILUHELD, STRESS OG EPILEPSI

Kim fik epilepsi som voksen, og der er ingen epilepsi i hans familie: "Jeg var involveret i et trafikuheld i 2003, hvor jeg slog hovedet. Jeg ved ikke, om jeg kan have fået det der"? I givet fald, var det ikke noget, nogen var opmærksom på. Tilbage i 2003 var han narkoselæge, men i 2004 mistede han langsomt sin hukommelse, og man troede dengang, at årsagen var stress. Egen læge, arbejdsmedicinsk klinik og en psykiater var involveret, og han var sygemeldt i et år. På arbejdsmedicinsk klinik noterede de, at han havde store hukommelsesproblemer og testede ham for en række sygdomme for at se, om det kunne skyldes andet end stress. Der var også absencelignende symptomer, som man tolkede som angstsymptomer. Man testede ikke, om det kunne skyldes epilepsi.

"Da jeg kom tilbage til arbejdet, fungerede det af flere grunde ikke – bl.a. på grund af problemer med hukommelsen. Men der var heller ingen forståelse blandt mine kollegaer for, at jeg var syg. Jeg har aldrig oplevet så lidt forståelse. Og det endte så med, at jeg blev afskediget. Jeg besluttede, at jeg ikke ville tilbage til sygehusvæsenet og som ved et tilfælde var der opslået en stilling som sociallæge i en nærliggende by. Det lød attraktivt med tværfagligt samarbejde med andre faggrupper og et helt andet tempo". Det blev nogle gode år og senere søgte han nyt job, da familien flyttede.

I 2010 fik han diagnosticeret epilepsi.

"Jeg kan ikke selv huske det. Men en nat i oktober fik jeg et krampeanfald, og min kone vågnede forskrækket op og var sikker på, at nu skulle hun sige farvel til mig. Hun ringede 112 og jeg blev først behandlet i hjemmet og kom derefter på sygehuset. Jeg ved ikke, hvilken behandling jeg modtog, men 5 timer senere var jeg udskrevet. Dagen efter gik jeg igen på arbejde".

"En måned efter fik jeg igen et anfald

om natten og blev indlagt. Denne gang var anfaldene vedvarende. Jeg var indlagt en uge, inden de fik styr på det. Og dér konstaterede de, at jeg havde epilepsi i venstre frontallap ved hukommelsescenteret".

SKULLE MEDICINERE SIG SELV

Hans første møde med epilepsiens behandlingsverden var en jævnaldrende overlæge: "Han mente, at da jeg var læge, så vidste jeg tingene selv. Han mente, at jeg selv kunne finde ud af, om jeg skulle ændre i dosis, om mine symptomer var almindelige, om jeg kunne arbejde fuldtids etc. Jeg blev ved med at sige: 'Du er speciallægen på der her område, jeg ved ikke noget om det her'. Men det kunne jeg ikke trænge igennem med."

Kim tog sin kone med til konsultationen, og det satte gange i yderligere undersøgelser, da hun, mod lægens tro, insisterede på, at Kim havde anfald om natten. Hun oplevede, at han sov uroligt og jævnligt vågnede forvirret. Samarbejdet med lægen var svært: "Ligesom alle mulige andre mennesker, når de bliver syge, så var jeg meget autoritetstro og tænkte: Jamen, så må jeg jo prøve en gang til".

"Den medicin, jeg fik, gjorde mig utrolig træt. Jeg havde massive problemer med hukommelsen. Meget værre end tidligere. Hvis vi fx havde været til selskab, så gik der 14 dage, og så kunne jeg intet huske – hverken hvem vi var sammen med, hvad vi fik at spise eller hvad vi talte om. Et problem - både privat og arbejdsmæssigt".

"Overlægen smilede bare og sagde, at jeg jo heller ikke var ung mere, og at han også var træt efter en arbejdsdag, og sådan var det at have epilepsi. Jeg gik på arbejde hver dag, men jeg kunne næsten ikke hænge sammen. Jeg sov, når jeg kom hjem og havde nærmest ingen kontakt med min familie. Jeg blev let irriteret og orkede ikke mine børn".

Jeg er chokeret over at have oplevet hele to arbejdspladser med læger, der havde så lidt forståelse for syge kollegaer".

Der gik et halvt år, før Kim bad om at få en samtale med en anden læge: "Der var bare kontakt med det samme. Hun spurgte bl.a. ind til forløbet omkring min epilepsi, og jeg fortalte, at jeg også havde anfald, hvor jeg oplevede en slags dejavu, hvor jeg havde en fornemmelse af, at jeg genoplevede nogle ting og vidste lige præcis, hvad der ville ske om et øjeblik. Jeg fortalte om de anfald, lægerne havde kaldt angst, hvor man mærker et sug i maven og det risler koldt ned ad ryggen. Hun sagde: 'Det er typiske symptomer på den epilepsi, du har'. Hun sagde også, at den medicin, jeg havde fået, i hendes øjne var forkert, og hun begyndte at trappe mig ud af den og over på noget andet".

"Jeg fortsatte med at gå på arbejde under hele forløbet, men sagde til min chef, at jeg havde et problem: 'Jeg har denne form for epilepsi, og medicinen gør mig så træt, at jeg næsten ikke kan hænge sammen. Kan vi ikke aftale, at hvis jeg bliver for træt, så går jeg hjem eller møder lidt senere? Jeg skal nok lave alle mine opgaver´. Det accepterede de, men efter nogle få måneder blev jeg kaldt ind til samtale og fik forevist de få timer, jeg havde været fraværende. Det måtte ophøre. Der var reelt ingen forståelse for, hvad jeg stod med – essensen var, at jeg skulle bare tage mig sammen, hvis jeg ville beholde ▸

mit job. Det gjorde jeg så, og jeg nåede mine arbejdsopgaver".

VI TOG FEJL

Kim var klar over, at hukommelsesproblemerne i værste fald kunne koste ham arbejdet, så han aftalte med sin neurolog, at han blev sendt til arbejdsmedicinsk klinik med henblik på en neuropsykologisk undersøgelse. Han ville gerne vide, hvad der skyldtes epilepsien, og hvad der skyldtes følgerne af stress-kollapset tilbage i 2005:

"Arbejdsmedicinsk klinik konstaterede to ting. Den ene var, at de havde taget fejl i 2005. Overlægen på arbejdsmedicinsk klinik sagde: 'Jeg tror, at vi tog fejl den gang. Du har store huller i din hukommelse, og den slags hukommelsesproblemer skyldes ikke stress, så du har sikkert haft epilepsi i alle årene'. Det samme mente min neurolog. Jeg har så bare forsøgt at kompensere for det ved at skrive ting ned, bruge min kalender mere flittigt og har brugt mængder af energi på at få tingene til at hænge sammen, men til sidst brændte jeg ud og gik ned med stress.

> "Jeg var som en nyrepareret bil uden brændstof".

Den anden ting, arbejdsmedicinerne konstaterede, var, at min hukommelse var forringet i så væsentlig grad, at jeg ikke kunne arbejde som hidtil. At jeg var som en nyrepareret bil uden brændstof. Der var behov for en pause til at samle energi. Det kunne jeg ikke forlige mig med - jeg havde brug for mit arbejde, var bange for at miste det, som var en stor del af min identitet. Arbejdsmedicineren anbefalede så, at hvis der var en enkelt ting på mit arbejde, jeg var særlig glad for, så kunne jeg prøve at fortsætte med den ene opgave".

"Jeg gik til min chef og fortalte, at jeg af overlægen på Arbejdsmedicinsk klinik var blevet anbefalet at blive langtidssygemeldt på fuld tid, men jeg gerne ville tilbyde at arbejde en dag om ugen. Det var han uenig i. Han mente, at jeg skulle møde hver morgen, og hvis jeg blev træt, så kunne jeg gå hjem. Jeg sagde, at det havde vi prøvet og at Arbejdsmedicinsk klinik mente, at det ville forværre mine symptomer, men det ville min arbejdsplads ikke acceptere. Det endte så med, at jeg blev langtidssygemeldt og i forbindelse med en sparerunde blev jeg afskediget".

"Jeg er chokeret over at have oplevet hele to arbejdspladser med læger, der havde så lidt forståelse for syge kollegaer".

I mellemtiden var han overgået helt til den nye medicin – Keppra. Han oplevede, at alle former for anfald forsvandt, ligesom søvnen blev bedre, trætheden var ikke længere noget særligt problem, hukommelsen blev meget bedre og han kunne igen dele oplevelser med sin familie. Men hukommelsen fra de 8 år med ubehandlet epilepsi og forkert medicin kunne den ikke give ham tilbage.

ET NYT LIV

Kim Novel besluttede sammen med sin familie at lægge livet om. Der skulle arbejdes mindre, være mere overskud til familien, mere nærvær og nye minder skulle fyldes på. Gamle drømme skulle ▸

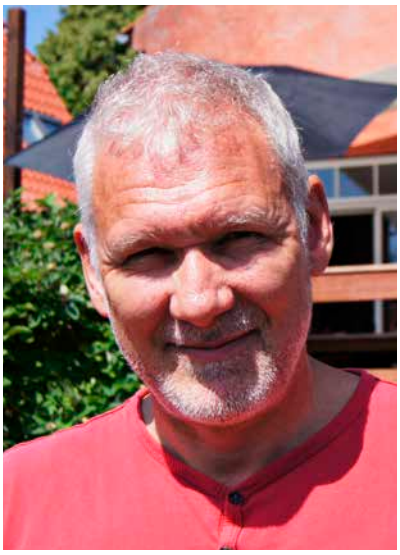
pudses af. Oprindelig ønskede han at uddanne sig som psykiater – alternativet blev, at han gennemførte en 5-årig uddannelse som psykoterapeut.
Kim har arbejdet i flere lande, haft spændende jobs og har arbejdsmæssigt være privilegeret. Han har aldrig søgt et job uden af få det, og sådan gik det også denne gang: "Det lykkedes mig at finde to jobs, som har en samlet arbejdsmængde på 18 timer om ugen. Som arrestlæge i 3-4 timer om ugen og på et misbrugscenter i 15 timer".

"Det betyder rigtig meget for mig, at jeg kan gå på arbejde. Dels føler jeg, at jeg har noget at byde på og det udvikler mig både fagligt og personligt. Eksempelvis har jobbet i arresten skabt mange overvejelser om, hvad der skal til for at give mennesker tro på, at de har evnen til at skabe forandringer i deres liv. At en afsoning i et fængsel ikke nødvendigvis er et punktum i ens liv, men et komma".
"Jeg har også behov for at kunne forsørge min familie - og så vidt muligt uden tilskud fra kommunen".

"Hvis jeg søgte at blive omfattet af fleksjobbetingelserne ved jeg, hvad jeg skulle igennem og det har jeg ikke lyst til. Det er et krævende forløb, som borger, at skulle eksponere sit liv. Dernæst ved jeg fra min egen tid som sociallæge, at der var vurderinger, som jeg rent lægefagligt ikke følte mig tilpas med at skulle stå inde for. Det var også medvirkende til, at min chef og jeg ikke altid var enige" siger han: "Jeg oplevede, at nogle vurderinger blev teoretiske fremfor realistiske i forhold til borgeren. Men måske er jeg for idealistisk i min holdning".

JEG HAR LÆRT AT SIGE DET

Kim Novél har efterhånden fundet sig til rette med, at han har epilepsi: "Det har taget mig lang tid at lære at sige det højt. Ikke fordi jeg var flov over det, men jeg vidste bare ikke hvordan jeg skulle gøre det kort - det blev altid et længere foredrag. Men nu har jeg fundet ud af, at det er meget nemmere bare at sige: Jeg har epilepsi, derfor har jeg de og de problemstillinger".
Han spørger dog stadig sig selv: "Hvordan kan man, i så mange år, gå hos så mange læger, uden at nogen opdager, at man har epilepsi"?



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

DEN SVÆRE DIAGNOSE

PÅ TRODS AF AT EPILEPSI ER EN AF DE HYPPIGST FOREKOMMENDE NEUROLOGISKE SYGDOMME I VERDEN, ER DIAGNOSTICERING STADIG NOGET, DER KAN VOLDE GEVALDIGE KVALER. HVAD SKYLDES DET OG HVORFOR BLIVER DET I NOGLE TILFÆLDE VED MED AT VÆRE SÅ SVÆRT?

FÅ VORES BUD HERPÅ:

Lotte Hillebrandt, sygeplejerske og faglig konsulent
lotteh@epilepsiforeningen.dk

Et af epilepsiens konstante dilemmaer er, at tilstandene er så forskellige, hvilket bl.a. hænger sammen med, at epilepsi kan opstå i forbindelse med alt, der påvirker/skader hjernen.

Epilepsi er en samlebetegnelse for flere forskellige sygdomme/syndromer med vidt forskellige årsager, måder at vise sig på og prognoser. Fællesnævneren er de gentagne epileptiske anfald.

Disse anfald både føles og ser vidt forskellige ud. Og anfald kan samtidig forveksles med en masse andre tilstande end epilepsi.

Det er eksempelvis velkendt, at enkeltstående anfald kan forekomme, hvis man er udsat for yderst ekstreme omstændigheder, for eksempel udtalt søvnmangel og stresspåvirkning.

Der findes en række typiske epilepsiformer, og så er der alle de andre, som kan være nogle svære nødder at knække rent diagnostisk.

Både i Danmark og resten af verden viser undersøgelser, at ca. 1/4 af dem, der indlægges på specialiserede epilepsiafdelinger til nærmere udredning, slet ikke har epilepsi; så det er bestemt ikke altid let at få kredset sig ind på den rigtige diagnose. Ej heller at få fundet ud af, at den diagnose, man måske allerede har fået, er forkert.

Men det er ekstremt vigtigt at finde frem til den for at sikre den bedst opnåelige behandling.

Vi hører ofte i rådgivningstelefonen, at vore medlemmer oplever, at der er et stort tidspres i forbindelse med både undersøgelser og samtaler ved såvel indlæggelser som de ambulante kontroller.

I en fortravlet dagligdag kan vigtige oplysninger derfor meget let gå tabt, blive overset, eller blive glemt. Og som patient kan det være svært at vide, hvad der måske er relevant for lægen at vide i den sammenhæng. Derfor opfordrer vi gerne medlemmerne til at møde så velforberedte op som muligt, så man er sikker på at få sagt det, man har på hjerte.

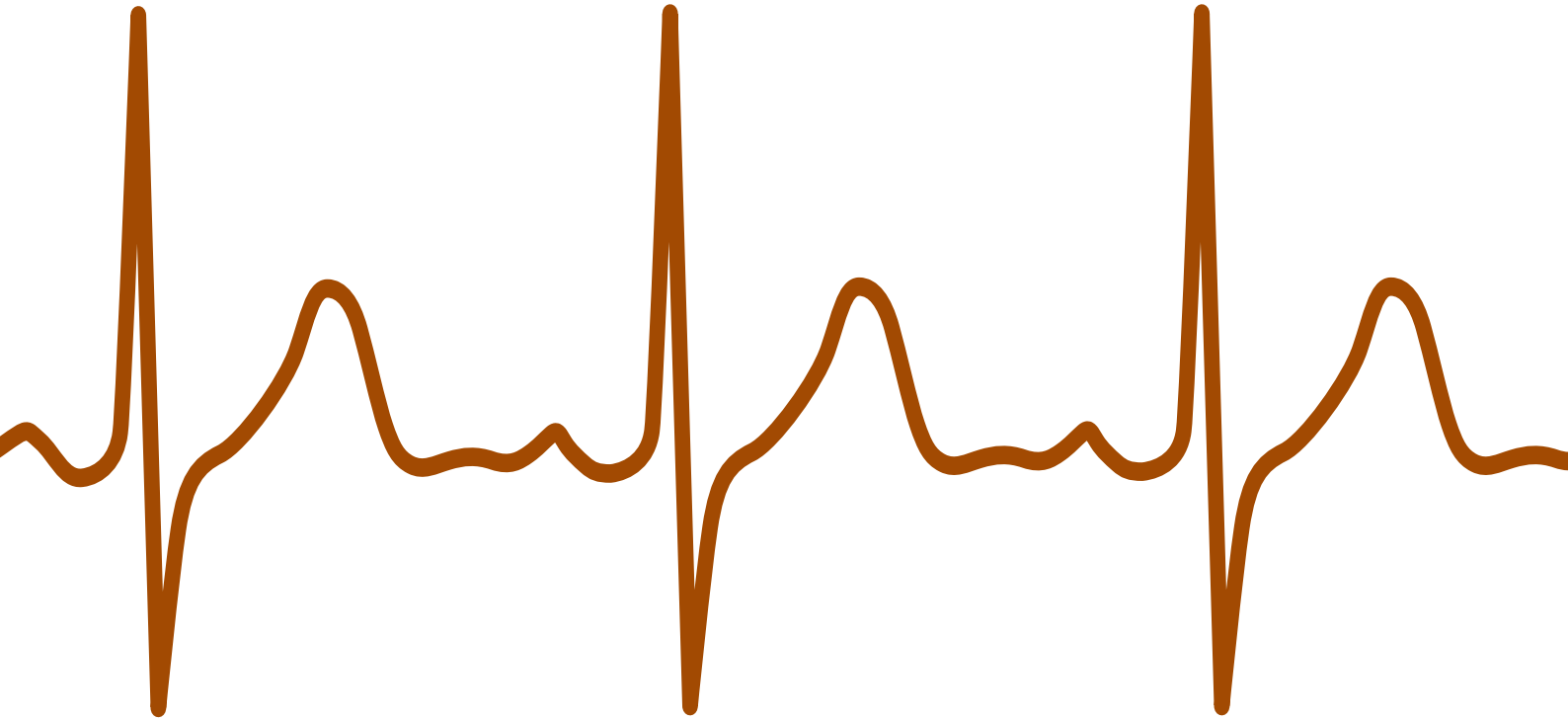
Her peger vi typisk på især fem emner, som kan hjælpe til en bedre dialog og dermed afklaring af den helbredsmæssige situation:

1. BRUG EN ANFALDSKALENDER

De beskrivelser, behandleren får af de anfald, man har eller ser, er et af de vigtigste udgangspunkter i behandlingen. Og husk – en anfaldskalender man ikke, udfylder er værdiløs.

2. ANFALDSBESKRIVELSE

Giv en nøje beskrivelse af anfaldene, hvor du f.eks. har fået en ven/pårørende til at supplere med sine iagttagelser. Det er også ekstremt vigtigt!



3. FORBERED SPØRGSMÅL

Lav en liste med de spørgsmål, du har behov for at få svar på. Nogle neurologer vil gerne have tilsendt dine spørgsmål før konsultationen, så de ved, hvad der er vigtigt for dig at få talt om.

4. TAG PÅRØRENDE MED

Det kan være en god idé at tage en pårørende eller god ven med til konsultationen, da fire ører hører bedre end to. Og hvis man generelt har nogle vanskeligheder med hukommelsen, kan det give særlig god mening. Supplér gerne med skriftligt materiale, hvis det er tilgængeligt.

5. FÅ TID NOK

Hvis tiden er begrænset – og det er den - så stil de vigtigste spørgsmål først, eller bed om mere tid. Alternativt kan du bede om en ny konsultation om kort tid eller forhøre dig, om det er muligt at tale med en epilepsisygeplejerske om de ting, du mangler at spørge om.

ET TIP TIL DIN FORBEREDELSE:

For nogle kan det være en hjælp til at komme videre at vende en problematik med epilepsisygeplejersken i ambulatoriet eller i Dansk Epilepsiforenings uvildige rådgivningstelefon.

Det kan måske hjælpe til med at få en bedre forståelse for sagens sammenhæng, eller hjælpe til med at pege på områder, man ikke lige selv havde set, og som lige netop ender med at være de brikker, der giver en løsning på et problem.

HVAD KAN HJÆLPE I DEN RIGTIGE RETNING PÅ ET OVERORDNET PLAN?

Dansk Epilepsiforening har den holdning, at alle hurtigst muligt skal tilbydes bedst mulig udredning og behandling. Og hvis man ikke kan blive anfalds- og bivirkningsfri, skal man hurtigst muligt henvises videre i systemet til et højere specialiseret behandlingstilbud; herunder også vurdering af muligheder for kirurgi, VNS (Vagus Nerve Stimulation) eller diætbehandling.

Dette mål fremgår bl.a. af "National handlingsplan om epilepsi 2013", som Foreningen fik udarbejdet i forbindelse med 50 års jubilæet.

Et af de elementer, vi tror kan trække i den rigtige retning, er, hvis man får lavet kliniske retningslinjer for epilepsibehandlingen i Danmark.

Staten har for årene 2012-2015 afsat midler til at lave i alt 75 kliniske retningslinjer på en stribe sygdomsområder. Her kan man én gang om året søge om at blive udvalgt, og det vil vi vedholdende blive ved med at gøre. Vi tror nemlig på, at området har brug for det!

For det handler nemlig også i sidste ende om livskvaliteten for den enkelte borger, som berøres af epilepsi!

Du finder både National Handlingsplan om Epilepsi 2013 og Dansk Epilepsiforenings oplæg til Sundhedsstyrelsen om Nationale Kliniske Retningslinjer på epilepsiområdet på Foreningens hjemmeside.

Allan Ib Kristensen: "Jeg tror, at folk gerne vil lave et stykke frivilligt arbejde, men man vil ikke binde sig for en længere periode. Så kan du sige nok så meget, at det handler blot om 6-7 møder om året. Men folk ved jo godt, at det ikke passer".

TEMA:
Livskvalitet

ALLAN HAR HAFT TRAVLT I 12 ÅR

ALLAN IB KRISTENSEN HAR LAVET SOMMERLEJR SIDEN ÅRHUNDREDETS BEGYNDELSE. DET ER STADIG EN UDFORDRING, DER GIVER EN STOR SELVTILFREDSSTILLELSE. MEN DER ER BEHOV FOR NYE FRIVILLIGE, OG DET ER SVÆRT AT SKAFFE.

Per Vad, kommunikationskonsulent
pervad@epilepsiforeningen.dk

Der lød et PLOP og mobilen rystede i min bukselomme. Jeg havde fået en sms: "Allan har rigtig travlt i morgen, vi har vandaktiviteter ved stranden i morgen. Så onsdag ville være en bedre dag." Okay, jeg ventede. Da jeg kom ud til Dansk Epilepsiforenings familiesommerlejr om onsdagen, havde Allan stadig travlt.

Lejrens epicenter var en stor rød hoppepude, hvor en flok børn hoppede op og ned med en energi, der kunne få en Duracelkanin til at tabe pelsen. I en bue omkring hoppepuden stod der villatelte og campingvogne. På den anden side af hoppepuden lå en trelænget lejrbygning, hvor Allan stod i køkkenet og lavede frokost til 125 mennesker.

Allan Ib Kristensen er frivillig i Epilepsiforeningen og har været med til at arrangere familiesommerlejren i 12 år. "Hvorfor gider du det her år ud og år ind?"spurgte jeg, da alle deltagerne havde spist sig mætte, og dem, der havde opvasketjans, var gået i gang med at skylle fade og tallerkener af: "Belønningen er, at man kan se alle disse mennesker hygge sig og være glade. Og selvom man er "på" hele dagen, så er det også en rigtig god ferie,"svarer han og tilføjer, at det giver noget mere end dét, at være frivillig: "Der er noget spændende og udfordrende ved at få tingene til at lykkes - og ikke bare lykkes til glæde for de andre. Der er selvfølgelig en tilfredsstillelse ved at komme på en idé, få den til at gro og se den blive til et godt resultat."

Selvom man har lavet sommerlejr i mange år, er det stadig en udfordring. I dag er det økonomien, der er blevet meget svær: "Tidligere var det lettere at få folk til at sponsere og donere noget til sommerlejren. Det er slut nu. Der skal virkelig lægges nogle kræfter i at få nogen til at give et bidrag – det kan være fødevarer, legetøj, hvad som helst. Hvis man for ti år siden havde 30 procent chance for at få noget, så er den nede på 5-10 procent", fortæller han: "Det skal ikke være økonomien, der afholder folk fra at deltage, så brugerbetalingen skal ligge på et niveau, hvor også folk med lave indkomster kan være med."

EN UDFORDRING AT SKAFFE FRIVILLIGE

Allan var i nogle år også frivillig i kredsarbejdet og ved noget om det stof, frivillige er gjort af: "Jeg tror, at det betyder noget, hvordan man er præget hjemmefra. Dét, der har gjort mig rummelig og givet mig lyst til at være frivillig, er nok, at jeg altid har ▸

været blandt mange mennesker, der hjalp hinanden", siger han og fortæller, at han er vokset op på en institution: "Jeg tror også, man kan blive frivillig, selvom man ikke har det i blodet. Man kan sagtens engagere folk, hvis man kan vise dem, at de gør en forskel. Hvis de ikke kan se det, så kommer de ikke".
Selv om Allan og familien har været med på lejren siden 1999, vil hans to ældste børn stadig gerne være med. I år har den ene sin kæreste med, og de har nogle frivillig-opgaver: "Jeg kan godt forestille mig, at sådan nogen som vores børn, der har været så meget med i det, kan blive frivillige", siger han og håber, at sommerlejropgaven vil gå i arv.

Der begynder at være behov for et generationsskifte blandt lejrens arrangører. Han kan godt mærke, at der hos flere kommer andre ting, der trækker mere. Så på sommerlejren er man som leder på udkig efter nogen, man kunne forestille sig blive frivillige og sikre, at lejren vil bestå: "Her er der 125 mennesker. Man kan måske finde 20, der ville være gode til at lave frivilligt arbejde, men man ville højst kunne overtale 10."

Det er nemmere at skaffe frivillige til fx en idrætsklub end til patientforeninger som Epilepsiforeningen, mener han: "Når man er frivillig i den lokale sportsforening, nyder man gavn af, at folk i lokalområdet ved, man er aktiv der. Den lokale goodwill får frivillige i fx Epilepsiforeningen ikke".
Det stiller krav til dem, der rekrutterer frivillige: "Jeg kan ikke give nogen opskrift på, hvordan sådan en person skal være. Men der skal i hvert fald være en utrolig stor åbenhed og taknemmelighed. Det skal virkelig være sådan, at folk føler sig værdsat og oplever, at det, de gør, er noget der gavner andre. Og de skal hele tiden have skulderklap".

"Der er selvfølgelig en tilfredsstillelse ved at komme på en idé, få den til at gro og se den blive til et godt resultat".

FREMTIDENS FRIVILLIGE

Der er forskel på at lave frivilligt arbejde i en af Epilepsiforeningens kredse og på at arrangere en sommerlejr: "Den væsentligste forskel er, at det her er tidsbegrænset. Her skal man yde en stor indsats i en uge, men som frivillig i en kreds eller i hovedbestyrelsen er indsatsen strakt ud over lang tid".

"Det værste ved at lave kredsarbejde er, hvis man ikke er en fuldtallig bestyrelse, der kan deles om arbejdet", siger han og kan se, at det er blevet sværere at skaffe frivillige til de lokale bestyrelser.

"Jeg tror, at folk gerne vil lave et stykke frivilligt arbejde, men man vil ikke binde sig for en længere periode. Så kan du sige nok så meget, at det handler blot om 6-7 møder om året. Men folk ved jo godt, at det ikke passer, for der bliver en masse opgaver ind imellem", siger han. Derfor glæder det ham også, at Dansk epilepsiforening i de kommende to-tre år skal diskutere foreningens struktur og måden at organisere frivilligt arbejde på.

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

TEMA:
Livskvalitet

DET ER FØRSTE GANG AT MICHAEL, KINGA OG DERES BØRN ER MED PÅ FAMILIELEJREN. DET HAR VÆRET LÆRERIGT FOR BÅDE DEM OG BØRNENE.

"DET HAR GIVET EN SLAGS RO INDENI"

Per Vad, kommunikationskonsulent
pervad@epilepsiforeningen.dk

Tryllekunstneren fra Cirkus Minimus er færdig med at forvandle klude til flag, stikke plastiksværd gennem halsen på friske drenge og sluge ild foran sommerlejrens jublende børn. Nu har han lagt bowlerhatten og sidder med sit tynde hår klistret til den svedende pande og instruerer børnene i, hvordan man står barfodet på glasskår: "Er det rigtigt glas!? Jeg troede, at det var snydeglas af plastik eller sådan noget," siger en far og kigger ned langs køen af frygtløse børn, der står med bare fødder, og tæer der vipper af iver efter at komme ud og stå på de knuste øl- og sodavandsflasker.

Da jeg finder min mobil frem for at tage et billede af dem, opdager jeg, at jeg ikke har fået slukket for dens lydoptager. "Shit, bare interviewet er der", bander jeg for mig selv og tjekker lydfilerne: "Når børnene trives, så trives hele familien. Hvis børnene ikke trives, så trives forældrene heller ikke," kan jeg høre Kinga sige. Lydfilen er der!

> "Det er ikke nogen luksusferie, hvor man kan forvente førsteklasses værelser, men den følelsesmæssige side af det er guld værd."

MEDICIN, LÆGER OG CAMPINGFERIE

Det er første gang, at Michael og Kinga Lybker og deres børn er med på Dansk Epilepsiforenings familiesommerlejr. Det er Michaels 10-årige søn Mikkel, der har haft epilepsi, siden han var 2 år.

"Vi ville under normale omstændigheder aldrig vælge at tage på campingferie," siger Kinga. Hun kunne let forestille sig, hvordan de hele tiden skulle have et øje på hver finger, og andre ville have set skævt til Mikkel: "Men her drager man omsorg for hinandens børn. Tolerancen er helt anderledes."

"Vi ville aldrig turde lade Mikkel løbe rundt, som vi gør her. Han vil jo prøve ▸

alle ting, men her er der andre forældre, der lige kan gribe ind, hvis de kan se, at det der passer ikke til Mikkel," uddyber Michael.

Udover at børnene trives og forældrene kan tage det roligt, får man også snakket med andre forældrepar: "Man får et netværk og svar på spørgsmål, man har gået med og bliver også klogere på, hvilke krav man har," fortæller Michael. De har allerede har mødt flere, som de er faldet i hak med og har udvekslet telefonnumre med.

"Vi møder andre familier og hører, hvordan de har fået det til at fungere: At det ikke er let, men at livet går videre, og de rejser og får flere børn og har det rart," fortæller Kinga.

"Jeg har haft nogle trælse ture, hvor jeg har været nede at vende. Der synes jeg, at det, at vi har mødt andre og fået nogle gode snakke, har givet en slags ro indeni," siger Michael:

"Vi taler meget om medicin. Mikkel har prøvet syv præparater. Så bliver han træt, så bliver han aggressiv, så bliver han fuld af energi - han har også taget på i vægt. Det er den slags, vi taler med andre forældre om. Hvordan har de håndteret det med medicinen?"

Et andet emne er læger: "Vi har gode erfaringer med vores læge, men så møder vi andre, der ikke har så gode erfaringer med lægen. Det er sjovt, hvor forskelligt det kan være," siger Michael.

NÅR ENS BROR ER PINLIG

"Vi snakker også om søskendeproblematikken: Hvordan har de håndteret sådan noget som søskendejalousi?" fortæller Michael.
Mikkels storebror, 13-årige Mathias, har haft det svært med at have en bror, der er anderledes. "Mathias har gået og savnet svar på: "Er det kun mig, der har en lillebror, der er anderledes?" Han har haft irritationsmomenter over for Mikkel, der tit, helt uden filter, går hen til fremmede og spørger dem, hvad de hedder og om deres far er død. Her har Mathias set, hvordan de andre børn tager hånd om deres søskende. Man kan mærke, at han allerede efter to dage har ændret sig og vil passe på sin lillebror og krammer ham. Jeg ved godt, at vi ikke kan forvente, at det vil være sådan hele tiden. Men vi kan alligevel mærke, at han har givet sig utroligt meget på den her lejr," fortæller Michael: "Så næste år skal vi med igen. Vi har allerede sat kryds i kalenderen."

Kinga er enig: "Det er ikke nogen luksusferie, hvor man kan forvente førsteklasses værelser, men den følelsesmæssige side af det er guld værd," siger hun: "Når vi andre gange har været på en uges ferie, har vi trængt til at slappe af i en uge, når vi kom hjem. Sådan tror jeg ikke, at det bliver denne gang. Jeg ved ikke, om vi bliver overskudsmennesker, men vi bliver helt sikkert ikke underskudsmennesker."

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 ADVOKATRÅD OM ARV OG TESTAMENTE

NYT RÅDGIVNINGSTILBUD

Per Olesen, direktør
per@epilepsiforeningen.dk

Dansk Epilepsiforening betænkes med jævne mellemrum af medlemmer, som har oprettet testamente til fordel for foreningen. Den form for økonomisk støtte er vi dybt taknemmelige for, da det har meget væsentlig betydning for denne forenings muligheder for fortsat at kunne hjælpe vore medlemmer med både rådgivning, informationsarbejde og andre vigtige medlemstilbud.

Vi modtager også jævnligt spørgsmål fra medlemmer om, hvordan man rent praktisk skal gribe det an, hvis man ønsker at oprette et testamente til fordel for Dansk Epilepsiforening.

I den forbindelse er jeg glad for at kunne præsentere endnu et supplement til foreningens stærke rådgivningsteam i form af advokat Ellen Marie Sørensen.

Ellen Marie vil fremover tilbyde gratis rådgivning af foreningens medlemmer om de generelle regler for arv og skifte; herunder også vejledning til hvordan man rent praktisk opretter et testamente.

Eftersom det er en frivillig og generel rådgivning hun yder i denne sammenhæng, er der også nogle ret klare grænser for hvor langt Ellen Marie kan gå i sin rådgivning – ikke mindst af forsikringsmæssige grunde.

Hvis man ønsker hendes hjælp til at oprette et testamente, kan hun også hjælpe med den side af sagen, da hun til daglig er medejer af advokatfirmaet Tellus Advokater. Jeg skal dog gøre opmærksom på, at denne ydelse vil være forbundet med en egenbetaling; som det også vil være hos alle andre advokater, man måtte bruge i den sammenhæng.

Ellen Marie har en mangeårig baggrund fra foreningen med sig i bagagen. Dels er hun mor til to piger, som begge havde epilepsi som børn, og dels har Ellen Marie været frivillig gennem en årrække i Foreningen i forskellige sammenhænge og ad flere omgange.

Vi er glade for, at Ellen Marie stiller sin viden og tid til rådighed, så medlemmerne kan få kvalificeret vejledning om et vanskeligt emne.

Ellen Marie har telefontid for medlemmer af Dansk Epilepsiforening hver onsdag kl. 15.30 – 17.00 på telefonnummer 76 60 23 40.

Derudover kan hun træffes pr. mail på ems@tellusadvokater.dk

LEGATER

DU KAN NU SØGE DANSK EPILEPSIFORENING OM ET LEGAT

Vi er i den heldige situation, at Foreningen via en fond har fået doneret midler, som skal bruges til videreuddeling blandt økonomisk trængte medlemmer.

Vi uddeler legatportioner ca. en gang i kvartalet, og der er ingen bestemmelser for, hvad der kan søges til. Erfaringsmæssigt ved vi dog fra tidligere år, at de fleste typisk søger til:

- **FERIE- OG REKREATIONSOPHOLD**
- **STUDIEUDGIFTER**
- **UFORUDSETE STORE UDGIFTER**

Ved ansøgning lægger vi vægt på, at der er tale om udgifter, som ikke kan dækkes på anden måde og på at de økonomiske oplysninger viser, at du ikke selv kan afholde udgiften.

Der kan søges legat til både børn og voksne.

Du kan hente ansøgningsskema på foreningens hjemmeside: www.epilepsiforeningen.dk

HALLO, HALLO; ER DER NOGEN HJEMME ...?

I STARTEN AF SEPTEMBER VIL 1.000 VOKSNE MEDLEMMER AF DANSK EPILEPSIFORENING BLIVE KONTAKTET TELEFONISK FOR AT HØRE, OM DE VIL BIDRAGE MED STØTTE UD OVER DERES MEDLEMSSKAB.

Per Olesen, direktør
per@epilepsiforeningen.dk

Det er svære tider; det mærker vi især i vores rådgivningstelefon, hvor telefonerne gløder og rådgiverne lytter til beretninger fra medlemmer landet rundt.

I dag består Dansk Epilepsiforenings rådgivningsfunktion af en socialrådgiver og en sygeplejerske, som årligt involveres i et sted mellem 800 – 1.000 rådgivningsforløb.

Vi ved, at rådgivningen betyder meget for mange af de medlemmer, som kontakter os. Så de bidrag, vi får ind gennem denne kampagne, skal gå til at sikre den fortsatte drift af foreningens rådgivningsfunktion. Samtidig med at vi har ambitioner om at styrke foreningen rådgivning endnu mere fremadrettet.

Vi har til denne kampagne valgt at fortsætte vort gode samarbejde med Telehandelshuset. Telehandelshuset er en af landets førende socialøkonomiske virksomheder, der både beskæftiger og uddanner mennesker med synshandicap inden for telemarketing og kundeservice. Virksomhedens direktør, Connie Hasemann, modtog i maj 2013 'Erhvervslivets Nobelpris' for evnen til både at drive en forretning og tage et stort socialt ansvar.

Telehandelshuset har et stærkt socialt engagement og vi har derfor stor tillid til, at deres ekspertise igen kan løfte denne opgave til glæde for vores arbejde.

Læs mere om Telehandelshuset på www.telehandelshuset.dk

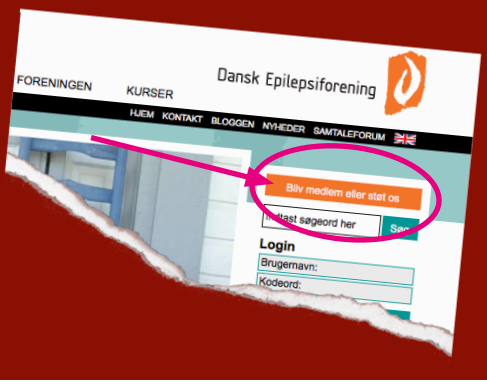
Dansk Epilepsiforening håber på, at du tager godt imod opkaldet, hvis du er blandt dem, vi ringer til.

Vær opmærksom på, at når du støtter velgørende formål som Dansk Epilepsiforening, kan du trække hele beløbet fra i skat.

Du får dog ikke fradrag for den første krone og det maksimale beløb er 14.500 kr. Da det er Dansk Epilepsiforening, der skal sende oplysningerne til SKAT, skal du huske at oplyse os dit cpr. nr., når du støtter os.

Biver du ikke kontaktet af os telefonisk i denne omgang, men har lyst til at bidrage til at støtte rådgivningsfunktionen i Dansk Epilepsiforening, kan du i stedet bruge den orange knap "Bliv medlem eller støt os " øverst på www.epilepsiforeningen.dk, eller du kan lave en overførsel til vores bankkonto i Nordea på reg.nr: 2206 og kontonr: 8055605875 (husk at skrive "gave" i bemærkningsfeltet). Hvis du vil opnå skattefradrag for dit bidrag, så oplys da dit cpr.nr. i samme felt, når du overfører pengene.

Du kan naturligvis også ringe til Landskontoret, på tlf. 66 11 90 91, og lave en aftale om et gavebidrag.



ET SKARPT HØRINGSSVAR

DANSK EPILEPSIFORENING HAR AFGIVET HØRINGSSVAR TIL MEDICINTILSKUDSNÆVNETS UDKAST TIL REVURDERING AF TILSKUDSSTATUS FOR LÆGEMIDLER MOD EPILEPSI.

Lotte Hillebrandt
lotteh@epilepsiforeningen.dk

Indledningsvist er det vigtigt at fremhæve, at der fortsat er tale om et forslag. Så intet er vedtaget endnu, og vi kan håbe, at nogle af de argumenter, som Foreningen og andre har budt ind med, vil afspejle sig i det endelige forslag, som først forventes at træde i kraft i 2014.

Det er en pose meget blandede bolcher, vi er blevet præsenteret for, og enkelte ting må Foreningen på det skarpeste tage afstand fra.

Ét af de væsentligste ankepunkter er, at Nævnet lægger op til, at Apydan (oxcarbazepin) ikke længere skal have generelt tilskud. Det betyder, at de knapt 5.000 personer, som i øjeblikket behandles med Apydan, er nødsaget til at skifte til et andet oxcarbazepin-produkt, hvis de skal kunne fortsætte på et præparat med tilskud.

Anbefalingen er fuldkommen uforståelig, når vi kigger tilbage på den forhistorie, der har været på netop dette præparatområde. Og det bliver endnu mere uforståeligt, når Nævnet selv fremhæver, at der ikke er tale om indbyrdes substituérbare produkter?

Dette finder Foreningen helt uacceptabelt og uholdbart set ud fra et patientsikkerhedssynspunkt.

Det er stærkt problematisk og etisk angribeligt, at patienten nu mere eller mindre direkte skal "bevise", at han/hun ikke kan tåle et præparat, før man får adgang til tilskud.

De, som er blevet anfaldsfri ved hjælp af Apydan, risikerer at få anfald samt bivirkninger igen med alle de helbredsmæssige, psykosociale og behandlingsmæssige problemer, det fører med sig.

Foreningen har nøjagtigt samme bekymring omkring Orfiril Retard, som også står til at miste det generelle tilskud i det foreløbige udkast. Det er velkendt, at Orfiril Retard heller ikke er umiddelbart substituerbart med de øvrige valproatprodukter.

For begge ovenstående præparater falder det i øjnene, at Nævnet ikke giver lægerne - og patienter, som har god effekt af de omtalte præparater - mulighed at blive på Apydan og Orfiril Retard, hvis de i øvrigt er "velbehandlede og det efter lægens kliniske vurdering er uhensigtsmæssigt med et skifte".

Det er en formulering, som ellers findes i en række andre anbefalinger, og som efter Foreningens opfattelse ville sikre den fornødne fleksibilitet i behandlingssituationen.

Det er stærkt problematisk og etisk angribeligt, at patienten nu mere eller mindre direkte skal "bevise", at han/hun ikke kan tåle et præparat, før man får adgang til tilskud.

Det er Foreningens klare holdning, at man ikke skal gamble med anfaldsfrihed eller et godt behandlingsresultat. Hvis en person med epilepsi er velbehandlet på et givent præparat, skal man have mulighed for at blive på det præparat, der virker.

Af andre væsentlige emner, undrer det også Foreningen, at Nævnet anbefaler brugen af det billigere Rivotril (clonazepam) på bekostning af Frisium (clobazam). Det er også her velkendt, at der kan være væsentlig forskel i effekt og især bivirkningsprofilen for de to præparater.

Foreningen har tværtimod slået til lyd for at Frisium burde have klausuleret tilskud til epilepsibehandling. Men heller ikke dette er Nævnet enig i, hvilket ikke umiddelbart giver ret meget mening, når man ser på praksis gennem en lang årrække.

Opsummerende finder Dansk Epilepsiforening, at de foreslåede ændringer vil:

- **Besværliggøre patienternes adgang til bedst opnåelige behandling, med færrest mulige bivirkninger.**
- **Sætte patientsikkerheden unødigt over styr for udvalgte grupper.**
- **Besværliggøre speciallægernes mulighed for nemt at skifte rundt og lave en individuelt tilpasset behandling uden unødig forsinkende bureaukrati.**
- **Besværliggøre dialogen med patienterne i klinikken, hvor vi ved, at medicinen og virkning og bivirkning er et helt centralt emne.**

EN SÆRSKILT BEKYMRING:

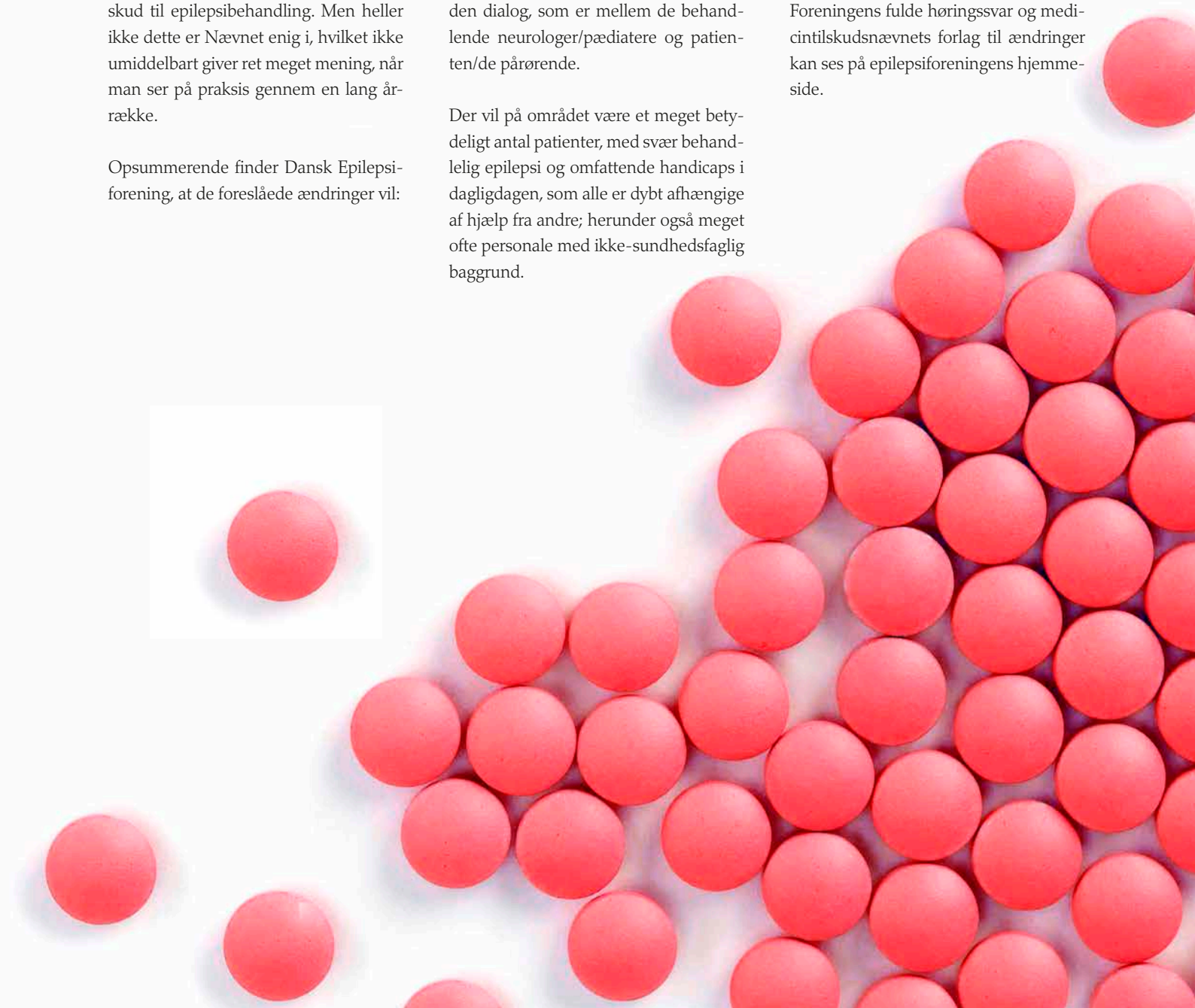
Epilepsibehandling rækker langt ud over den dialog, som er mellem de behandlende neurologer/pædiatere og patienten/de pårørende.

Der vil på området være et meget betydeligt antal patienter, med svær behandlelig epilepsi og omfattende handicaps i dagligdagen, som alle er dybt afhængige af hjælp fra andre; herunder også meget ofte personale med ikke-sundhedsfaglig baggrund.

Foreningen har mange års erfaringer med, at den nuværende måde, som medicintilskudssystemerne er opbygget og fungerer på i Danmark, giver væsentlige forståelsesmæssige vanskeligheder. Og vi ved, at der på medicinområdet er væsentlige udfordringer ude på botilbudsstederne.

Det vil Nævnets oplæg ikke på nogen måde rette op på, og vi forventer/frygter at Nævnets anbefalinger – hvis de fastholdes – vil gøre den sammenhængende indsats på området endnu sværere at forstå og gennemskue for både patienter, pårørende, behandlere og øvrige fagpersoner i den sundhedsfaglige og sociale sektor.

Foreningens fulde høringssvar og medicintilskudsnævnets forlag til ændringer kan ses på epilepsiforeningens hjemmeside.



ARRANGEMENTER HEN OVER SOMMEREN

Dansk Epilepsiforenings kredse og ungdomsgruppe har afholdt en stribe velbesøgte og veloverståede lejre og sociale arrangementer hen over sommeren, nemlig Familieweekend i Ho Feriecenter, forlænget familieweekend i Lalandia i Billund, familiesommerlejr og ungdomssommerlejr.

"NATIONAL HANDLINGSPLAN OM EPILEPSI 2013"

er blevet udsendt til nøje udvalgte politikere og aktører på epilepsiområdet.

HØRINGSSVAR

Dansk Epilepsiforening har afgivet høringssvar vedrørende Medicintilskudsnævnets forslag til fremtidig tilskudsstatus for lægemidler mod epilepsi. Se mere på hjemmesiden og andetsteds i bladet.

EVENTYRLØBET

Dansk Epilepsiforening viste igen flaget og luftede løbetrøjerne ved årets traditionelle deltagelse i "Eventyrløbet"; denne gang med 60 deltagere. Også her sendes en tak til sponsorerne Cafax og Nordea Fonden.

NORDISK MØDE I GÖTEBORG

Landsformand Lone Nørager Kristensen og medlem af forretningsudvalget Tommy Jørgensen har sammen med direktøren deltaget i årets nordiske møde i Göteborg, hvor der blev udvekslet erfaringer med vore nordiske søsterlande.

FØRSTE RETSSAGER BEHANDLES

3F har oplyst til Foreningen, at de første retssager, der omhandler lastbilchauffører med epilepsi, behandles den 25 februar 2014. Maskineriet arbejder langsomt…! En del af de berørte chauffører har lavet et netværk på Facebook under titlen "Chauffør med epilepsi".

FORBEDRET SAMTALEFORUM

Hjemmesidens samtaleforum er blevet forbedret. Nu behøver man ikke at oprette en profil, før man laver indlæg eller svarer på andres indlæg – både personer med og uden profil kan deltage i erfaringsudvekslingen. Samtidig er det blevet nemmere for foreningens frivillige at få adgang til intranettet.

INFORMATIONSMØDER

Foreningen har afviklet tre informationsmøder i henholdsvis Ålborg,Vejle og København om behandling af epilepsi hos børn og voksne, og med over 300 deltagere blev det en stor succes. Vi sender en stor tak til såvel oplægsholderne Anne Sabers og Peter Uldall samt vores sponsor, IctalCare, som gjorde det muligt at afvikle møderne.

ÅNDEDRÆTSMASKE UNDER UDVIKLING

En åndedrætsmaske, udviklet af en ph.d.-studerende fra aarhus Universitet, troels johansen, har fyldt meget i medierne. Masken har potentiale til at afbryde langvarige epilepsianfald inden for 20 sekunder. Dansk Epilepsiforening har ydet økonomisk støtte til de kliniske forsøg med masken, der har fået navnet "Balancair".

NYT OM BUCCOLAM OG EPISTATUS

SUNDHEDSSTYRELSEN BØR LYTTE TIL EPILEPSIFORENINGEN.

Som beskrevet i sidste nummer af "Epilepsi", er Dansk Epilepsiforening bekymrede for de praktiske følger af introduktionen af det nye anfaldsbrydende produkt "Buccolam" på det danske marked.

Presset, fra blandt andet Dansk Epilepsiforening, har nu båret frugt. Sundhedsstyrelsen meddelte ved udgangen af maj måned Foreningen, at den har besluttet at forlænge udleveringstilladelserne til Epistatus, der vil gælde yderligere 3 måneder frem til ??.
Dette for at give mere "…tid for læger, patienter og deres familier samt plejepersonale til at få ændret behandlingen fra anvendelsen af Epistatus til Buccolam".

Derudover påtager Sundhedsstyrelsen sig et langt mere omfattende ansvar for den informationsmæssige side af introduktionen af Buccolam, end den oprindeligt havde tænkt sig, da Styrelsen nu af egen drift vil skrive rundt til samtlige læger, som har udleveringstilladelse til Epistatus og orientere om, hvordan de kan forholde sig i situationen.

Her fremhæver Sundhedsstyrelsen, at den vil uddybe, hvorledes behandlerne kan tackle behandlingen af voksne med et præparat, som alene er godkendt til behandling af børn og unge op til 18 år.

Endelig vil myndighederne følge skiftet mellem Epistatus og Buccolam tæt med hensyn til registrering af eventuelle bivirkninger inklusiv manglende effekt.

Og Styrelsen slutter deres henvendelse af med følgende: "Vi har været i kontakt med Sundhedsstyrelsens sagkyndige i neurologi, som ikke vurderer, at der skulle være basis for bekymring i relation til skift fra Epistatus til Buccolam. "

Dansk Epilepsiforening er glade for, at myndighederne har lyttet til de saglige argumenter, Foreningen har fremført i denne sag.

Men Foreningen finder det fortsat meget utilfredsstillende, at man ikke fra de danske myndigheders side kan sikre de mennesker, som har behandlingsmæssig optimal effekt af Epistatus, retten til fortsat behandling med dette præparat uden de store administrative sværdslag.

Dansk Epilepsiforening vil følge udviklingen på dette område tæt, og opfordrer berørte – både patienter, pårørende, behandlere og øvrige fagpersoner i det sundhedsfaglige og sociale område - til at kontakte Foreningens rådgivere om deres praksiserfaringer med brugen af Buccolam contra Epistatus.

NYT FORBEDRET SAMTALEFORUM PÅ www.epilepsiforeningen.dk

SAMTALEFORUM GJORT HELT ÅBENT

Foreningens hjemmeside har gennem en årrække haft et samtaleforum, hvor man kan udveksle erfaringer med epilepsi og spørge andre til råds på kryds og tværs af landet.

Vi har dog haft en udfordring med brugervenligheden, da samtaleforum godt kunne være besværligt at bruge.

Vi har derfor forsøgt at gøre Samtaleforum langt mere brugervenligt – for vi ved, at let adgang til netværk kan være guld værd!

Man behøver derfor ikke længere oprette en profil eller logge sig ind for lave indlæg eller kommentere indlæg fra andre. Alle har fri adgang til at bruge forummet.

Vi har omvendt fastholdt muligheden for at oprette en profil inde på samtaleforum. Det indeholder nemlig nogle andre fordele, som nogen kan have glæde af.

Eksempelvis har man mulighed for at få besked, når nogen svarer på et indlæg. Og man har mulighed for at fortælle andre mere om sig selv, bruge profilfoto og modtage private meddelelser fra andre med en profil.

Men det er – som sagt - ikke længere et krav, at man har en profil, for at kunne bruge samtaleforum.

En anden ting: Samtidig med at vi har gjort samtaleforum åbent, har vi også tilføjet forummet noget teknik, der gerne skulle forhindre spam - eller i hvert fald begrænse det meget.

Så bare skriv løs; nu er der frit slag og masser af emner at drøfte….!

VALG AF PENSIONSORDNING

FØRTIDSPENSIONISTER, DER ER TILKENDT FØRTIDSPENSION FØR 1. JANUAR 2003, HAR I PERIODEN DEN 1. JANUAR 2013 TIL DEN 31. DECEMBER 2013 MULIGHED FOR AT OVERGÅ TIL PENSION EFTER NYE REGLER I LOV OM SOCIAL PENSION.

Førtidspension efter de nye regler gælder, hvis man er tilkendt førtidspension efter den 1. januar 2003. Er man tilkendt førtidspension på et tidligere tidspunkt, får man førtidspension efter de gamle regler og kan vælge at overgå til pension efter de nye regler. Om det for den enkelte førtidspensionist er en økonomisk fordel at overgå til førtidspension efter de nye regler, afhænger af den enkelte førtidspensionists konkrete forhold.
Førtidspension efter gamle regler består af flere forskellige beløb, mens ydelsen efter de nye regler kun består af én sats for enlige og én sats for samlevende/gifte. Efter de nye regler er førtidspensionen som udgangspunkt i 2013 for enlige kr. 208.176 årligt før skat og kr. 176.952 årligt for samlevende. Efter de nye regler betales skat af hele beløbet. Når man skal vælge pensionsordning, er det ikke tilstrækkeligt alene at se på pensionsbeløbets størrelse, en række faktorer spiller ind på det endelige rådighedsbeløb og må tages med i betragtning.

For begge pensionsordninger gælder, at man må have en vis indtægt ved siden af sin pension. Efter de gamle regler er dele af pensionen ikke påvirket af egen og eventuelle samlevers/ægtefælles indtægt. Efter reglerne i den gamle ordning, påvirkes pensionens grundbeløb ved indtægt. Efter de nye regler påvirkes hele pensionen af både egen og eventuelle samlevers/ægtefælles indtægt. Den procentsats, pensionsudbetalingen nedsættes med, er lavere efter de nye regler end efter de gamle regler.
Er man tilkendt pension før 26. april 1990, og stadig bor sammen med samlever fra dengang, er pensionstillæg og personlige tillæg beregnet efter takster for enlige, og samlevers indkomst påvirker ikke beregningen af pensionen. Er man tilkendt førtidspension før den 1. marts 1999, og stadig bor sammen med samlever fra dengang, beregnes pensionstillæg og personligt tillæg efter taksten for samlevende, men samlevers indkomst påvirker ikke beregningen af førtidspensionen. Vælger man at skifte til de nye regler, vil pensionen ikke længere blive beregnet efter satserne for enlige, hvis man er samlevende. Den beregnes derimod efter satserne for samlevende og samlevers indkomst vil påvirke, hvor meget du kan få i førtidspension.

Bistands- og plejetillæg kan efter de gamle regler beholdes ved overgang til folkepension, hvis betingelserne stadig er opfyldt. Det er ikke muligt efter de nye regler.
Efter de nye regler bortfalder diverse tillæg til pensionen. Det gælder invaliditetsydelse, helbredstillæg, personligt tillæg, pleje- og bistandstillæg, varme- samt boligtillæg. I stedet for tillæg til pension, søges enkeltydelser og merudgifter efter Aktivlovens §§81 og 82 samt Servicelovens §100. Bevilling er afhængig af, om man i øvrigt opfylder betingelserne. Boligtillæg erstattes af boligsikring, der som hovedregel er en lavere ydelse end boligydelsen.

Også børnepolitiske ydelser kan blive påvirket ved overgang til ny ordning. Efter de gamle regler udbetales ordinært og særligt børnetilskud som ved folkepension. Det bortfalder ved valg af overgang til nye regler. Hvis tilskuddene udbetales af andre årsager, for eksempel på grund af status som enlig, kan tilskuddene fortsat udbetales efter overgang til

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

Lotte har arbejdet på epilepsiområdet gennem mere end tyve år. Først som sygeplejerske på Filadelfia, og dernæst som faglig konsulent i Videnscenter om Epilepsi.

Lotte kom til Dansk Epilepsiforening i 2011, og hendes primære arbejdsopgaver er: medlemsrådgivning, udvikling af kurser, informationsmateriale til hjemmeside og blad samt foreningens sundhedspolitiske indsats.

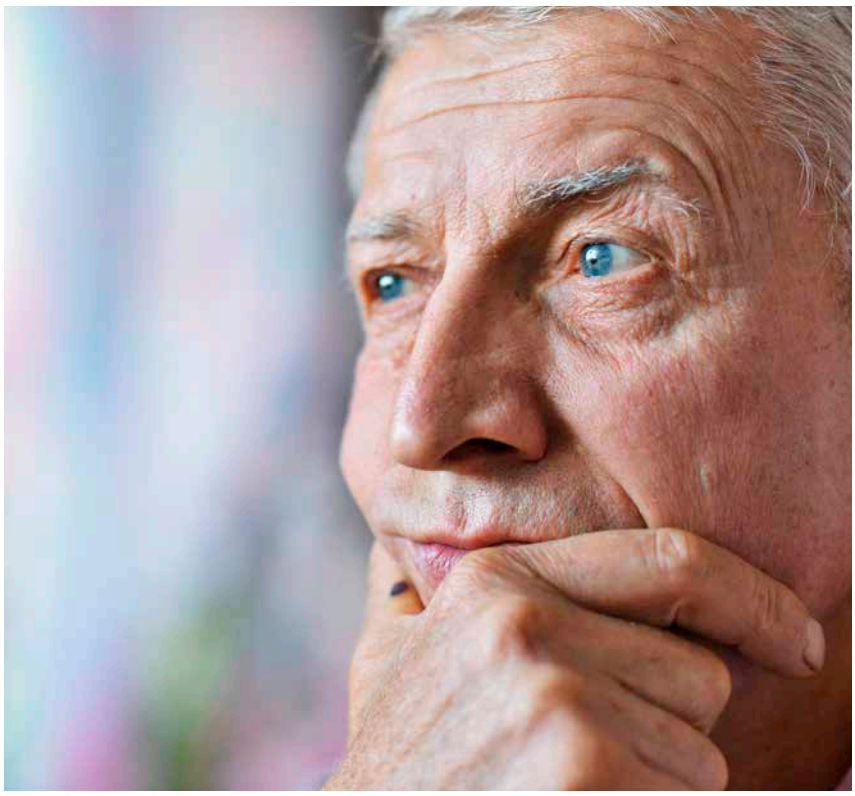
HELLE OBEL
socialrådgiver;
helleobel@epilepsiforeningen.dk

Helle har arbejdet på handicapområdet i Odense kommune gennem mere end tyve år. Helle blev ansat i Dansk Epilepsiforening i 2013, og har følgende primære arbejdsområder: Medlemsrådgivning, interessepolitisk arbejde, kursusudvikling samt udarbejdelse af informationsmateriale.

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



ny ordning. Bidragsbetaler kan ikke efter de nye regler få dækket normalbidragets grundbeløb, men det betalte beløb kan fradrages i skat.

Efter de gamle regler, kan der søges om nedsat licens hos DR hvis tillægsprocenten er på 100. Det er ikke muligt, hvis man modtager førtidspension efter de nye regler.

De gamle regler giver mulighed for forhøjelse af pensionen, hvis arbejdsevnen forringes. På den nye ordning kan pensionen ikke forhøjes.
Førtidspension efter gamle regler kan ikke frakendes. Efter de nye regler kan pensionen frakendes, såfremt arbejdsevnen forbedres væsentlig og der er mulighed for selvforsørgelse ved arbejdsindtægt.

Ovenstående er blot nogle af de ændringer, der sker ved en eventuel overgang fra gammel til ny pensionsordning. Da så mange faktorer spiller ind i forbindelse med overgang til ny ordning, er det ikke muligt generelt at rådgive om, hvilken ordning, det bedst kan betale sig at vælge. Det skal beregnes helt konkret ud fra den enkeltes forhold.

Udbetaling Danmark og Kommunen skal vejlede om konsekvenserne af valg ved overgang til førtidspension efter nye regler. Vær opmærksom på, at man ikke kan fortryde sit valg.

Læs mere på www.borger.dk, hvor du også kan beregne førtidspension efter både gamle og nye regler.

Nordea

NYT OM MEDICINEN TROBALT

Sundhedsstyrelsen har meldt ud, at epilepsimedicinen Trobalt (med indholdsstoffet Retigabin) fremover kun bør bruges til personer, hvor anden behandling ikke er mulig.

Restriktionerne skyldes, at man i kliniske langtidsforsøg har fundet bivirkninger i form af blå-grålig misfarvning/pigmentering af hud, læber og negle samt pigmentering i øjne, herunder i nethinden, som er den lysfølsomme del af øjet.

Forandringerne er set hos personer, der har været behandlet med Trobalt i lang tid, typisk mere end to år. Pigmentforandringerne i øjnene kan muligvis indebære en risiko for synsnedsættelse.

Sundhedsstyrelsen har i samarbejde med firmaet bag Trobalt sendt brev ud til alle neurologer og øjenlæger i Europa, hvor de anmoder om, at alle patienter, som behandles med Trobalt, indkaldes til kontrol, hvor man drøfter den videre behandling og forholdsreglerne.

Er du i behandling med Trobalt, og har du af en eller anden grund endnu ikke haft kontakt til din læge, er det vigtigt, at du ikke stopper behandlingen uden forudgående aftale med lægen, da et pludseligt stop i behandling kan medføre flere og langvarige anfald.
Trobalt har været på det danske marked siden foråret 2011 og ifølge Sundhedsstyrelsens opgørelse er ca .60 personer i behandling i Danmark.

Epilepsiforeningen vil følge udviklingen på området.

KREDSSTOF

KREDS BORNHOLM

Dækker Bornholm.

Formand:
Peter Womb, 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: juliegadisager@gmail.com

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

AFTENKLUBBEN

Alle kan deltage i aftenklubben; bl.a. arrangerer vi udflugter og biografture. Arrangementerne afvikles løbende; ved indendørs aktiviteter (kurser, foredrag m.v.) afvikles disse i Valby kulturhus' lokaler.

KREDS MIDTSJÆLLAND

Dækker kommunerne: Greve, Køge, Lejre, Roskilde, Solrød.

Kontaktperson:
Lone Nørager Kristensen.
Tlf.: 30 88 37 92.
Mail: lone.noerager.email@private.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, 7780 Thyholm. Tlf. 60 64 68 69.
Mail: dinahlind@gmail.com

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

FAMILIEWEEKEND

Vi vil gøre en indsats for vore medlemmer, der har børn i alderen 0 til 17 år med epilepsi. Vi afholder social weekend i Blokhus fra 1.-3. november 2013. Der plads til max. 10 familier. Prisen: 100,- kr. pr. voksen og 50,- kr. pr. barn over 3 år.

Kunne I tænke jer at deltage så tilmeld jer på
mail: kirsten.feldskov@mail.tele.dk
eller på tlf. til Preben på 60 45 74 40.
Sidste tilmeldingsfrist: 1. oktober.
Betaling ved tilmelding på kontonr.: 9245 – 4574142011

Følg med
Følg med i kredsens aktiviteter gennem www.epilepsiforeningen.dk under Nordjylland

KREDS NORDSJÆLLAND

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

Formand og kontaktperson:
Peter Balle, Kratkær 3, 2765 Smørum.
Tlf. 50 58 59 63.
Mail: peterballe1969@gmail.com

AFLYSNING AF WELLNESS -WEEKEND

Wellness-weekenden "selvværd/velvære" den 25. - 27. oktober er desværre aflyst.

KREDS SYDSJÆLLAND

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

Formand:
Gudrun Mogensen, Skårenvej 27, Vallensved, 4700 Næstved.
Tlf. 55 44 53 33/25 17 20 22.
Mail: bg.mogensen@gmail.com

KREDS SYDJYLLAND

Dækker kommunerne: Aabenraa, Fredericia, Haderslev, Kolding, Sønderborg, Tønder.

Kontaktperson:
Lone Nørager Kristensen.
Tlf.: 30 88 37 92.
Mail: lone.noerager.email@private.dk

KREDS SYDVESTJYLLAND

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

Formand:
Torben Christiansen, Baldersbækvej 20, 6682 Hovborg.
Tlf. 75 39 63 27/21 40 45 73.
Mail: gurliogtorben@gmail.com

SENSOMMERTUR FOR VOKSNE MED TALBOT-SHOW

Kom til spændende og hyggelig sensommerarrangement. Så glæd dig allerede. Denne gang prøver vi en aften kun for voksne. Vi skal en tur i musikhuset i Esbjerg fredag d. 20/9 kl.19.00. Her skal vi se et one man show med Simon Talbot der hedder "Talle alene i verden". Pris: 100 kr.

Tilmelding til: Carina på carinastagaard2@hotmail.com eller tlf.: 40 43 59 88. Da der er et begrænset antal billetter er det "først til mølle". Forinden vil der blive arrangeret fællesspisning et sted i Esbjerg kl.16.45. Det er for egen regning og helt frivilligt, om man vil deltage. Vi mødes alle ved indgangen til musikhuset kl.18.30, hvor billetter udleveres.

NETVÆRKSGRUPPE FOR VOKSNE

Vi mødes den 3. mandag i måneden på Vindrosen, Teglværksgade 1 og hygger os samt udveksler erfaringer. Din evt. partner er også velkommen.

JULEBOWLING 2013

Nu er det en tradition! Den 17. november fra kl. 15 – ca. 17 mødes vi og hygger os med bowling og herefter gløgg og æbleskiver. Pris 50 kr. pr. person.

Følg os
Find os på Facebook og hold øje med kalenderen på foreningens hjemmeside.

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

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 på hospitalet.

KREDS ØSTJYLLAND

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

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

VI ER OGSÅ EN FORENING FOR PÅRØRENDE

Kender du nogen, som du tænker vil støtte epilepsisagen; det kunne eksempelvis være bedsteforældre eller andre pårørende, har vi også et medlemskab til dem i form af et støttemedlemsskab.

For KUN 150 kr. om året kan man være støttemedlem.
Bliv medlem via www.epilepsiforeningen.dk

Dansk Epilepsiforening

MØD OS PÅ CAREFESTIVALEN

Danmarks største messe og festival på handicapområdet

5.-7. SEPTEMBER - MESSE C - FREDERICIA

DANSK EPILEPSIFORENING ER REPRÆSENTERET MED EN STAND PÅ CAREFESTIVALEN. DU KAN BL.A.:

- FÅ DEMONSTRERET DEN MEGET OMTALTE ÅNDEDRÆTSMASKE.
- OPLEVE DET KETOGENE KØKKEN, HVOR EN MOR LAVER DEN FEDTHOLDIGE DIÆTMAD OG GIVER SMAGSPRØVER.
- SE HVORDAN EN VAGUS NERVUS STIMULATOR VIRKER.
- FÅ ET GODT RÅD HOS EPILEPSIFORENINGENS RÅDGIVERE.
- FÅ DEMONSTRERET EN EEG-MÅLING.

DER SKER OGSÅ SPÆNDENDE TING PÅ FESTIVALENS MANGE ANDRE STANDE OG SCENER. DER ER UNDERHOLDNING MED BL.A. **X FAKTOR-STJERNEN THOMAS RING, SANGERINDEN SYS BJERRE OG DISKOTEK CRAZY-DAISY.**

BILLIGT FOR MEDLEMMER
MEDLEMMER AF DANSK EPILEPSIFORENING KOMMER IND FOR BLOT **50 KR.**
SE MERE PÅ VORES HJEMMESIDE.

Carefestival
fagfestival på handicapområdet

Dansk Epilepsiforening