EPILEPSI

MEDLEMSBLAD | **DANSK EPILEPSIFORENING** | ÅRGANG 48 | NR.2 | 05.2014

Nye epilepsifilm

Netværk

Rådgiverrapport

PSYKOSOCIALE KONSEKVENSER

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

VI ER OGSÅ EN FORENING FOR PÅRØRENDE

Kender du nogen, du tror 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

FORÆLDREKURSER

Dansk Epilepsiforening gentager en mangeårig succes og afholder forældrekursus, som strækker sig over 2 weekender, henholdsvis den 3. – 5. oktober 2014 og den 20. – 22. marts 2015; begge gange på Danhostel i Vejle.

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.

Læs mere om kurset i arrangementskalenderen eller på www.epilepsiforeningen.dk.
Der er begrænset deltagerantal, så tilmelding sker efter først til mølle-princippet.

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

LEDER

DE FORBANDEDE PROBLEMER….

Lone Nørager Kristensen, Landsformand

Det meste af mit liv har epilepsi været en trofast – og meget uønsket – følgesvend. Min datter har været igennem et utal af indlæggelser, medicinomstillinger, operationer, bivirkninger og – ikke mindst - anfald. Jeg har samtidig været totalt afhængig af de støtterammer, velfærdssamfundet sætter op for mennesker med særlige behov.

Så jeg har solid praksiserfaring med det, man populært kalder "psykosociale problemer".

Jeg føler helt ind til benet, at Dansk Epilepsiforening skal kæmpe for at sikre de bedste behandlings- og rehabiliteringsmuligheder til alle. Det er der stadigvæk brug for.

Vi hører fortsat her i 2014 om – meget - store forskelle i de måder, man bliver behandlet på. Og vi hører om - utroligt - store forskelle i den hjælp, man får til at mestre epilepsien i dagligdagen.

Men det er vanskeligt at skaffe sig et reelt overblik over, hvordan der egentlig arbejdes landet rundt med at afhjælpe følgerne af svær epilepsi i dagligdagen, barnelivet, skolelivet, ungdomslivet, voksenlivet og arbejdslivet.

Det er vi simpelthen nødt til at turde tale om og arbejde på at forbedre – hele tiden. Og det vil Dansk Epilepsiforening nu gøre noget ved!

Først og fremmest har vi, netop som denne leder skrives, fået den glædelige besked at Sundhedsstyrelsen vil udarbejde nationale kliniske retningslinjer for behandling af børn og voksne med epilepsi. Dét glæder vi os til at følge tæt – og til at folde mere ud i næste nummer af Epilepsi.

Derudover har foreningen med støtte fra en fond gjort det muligt for to dygtige forskere at belyse nogle af de emner, vi ikke har noget overblik over i dag. Og det er både vigtige og kontroversielle pointer, de kommer med i artiklen inde i bladet.

Lad os gå fordomsfrit til værks og sige, at vi glæder os til at blive klogere på noget, vi har brug for at blive klogere på. Sådan har jeg det – og det mener jeg! For de er der jo desværre stadig; de der forbandede problemer…

INDHOLD

04 PSYKOSOCIALE KONSEKVENSER
» Forskning i epilepsiens konsekvenser
» Mød lærlingen, der har mærket konsekvenserne
» Patienterne styrer kontakten

14 NETVÆRK
» Du er ikke alene

18 RÅDGIVERRAPPORTEN
» Hvilke problemer har medlemmerne?

22 KREDSSTOF
» Se arrangementer og generalforsamlinger

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:** 30. juni 2014. **Annoncer:** tlf. 66 11 90 91. **ISSN-nr.** 0107-2668. **Layout/tryk:** clausengrafisk.dk. **Oplag:** 8.500. **Forsidefoto:** Casper Andersen. **Foto:** Per Olesen.

EPILEPSIEN HAR FÅET EN HAVARIKOMMISSION

Af Per Vad
pervad@epilepsiforeningen.dk

MENNESKER MED EPILEPSI HAR FLERE OG STØRRE SOCIALE PROBLEMER END ANDRE. HVORFOR DET? HVILKEN EFFEKT PÅ FOLKS LIV HAR EPILEPSIBEHANDLINGEN EGENTLIG? BEHANDLINGEN AF EPILEPSI ER MÅSKE NÅET SÅ LANGT, DEN KAN. HVAD SKAL MAN GØRE VED DET?

Professor, overlæge Poul Jennum

Hvorfor behandler man mennesker, der har epilepsi? Tænkt lidt over det. Hvis du svarer, at det er fordi, at de skal blive anfaldsfrie, er det kun delvist rigtigt. Et mere fuldstændigt svar ville være, at mennesker med epilepsi skal have det godt. Det næste spørgsmål er så: Bliver mennesker med epilepsi behandlet, så de får det godt, eller interesserer man sig kun for, om de får færre anfald? Tænk lidt over det. Hvis du svarer, at behandling af epilepsi burde handle om alle de ting, der giver begrænsninger i hverdagen, så er det tredje spørgsmål: Nå, og hvad skal man så gøre ved det?

Hvis man vil have svar på det, er der en masse spørgsmål, man skal have svar på først. Blandt andet det helt banale: Hvordan går det mennesker, der bliver behandlet for epilepsi?

Det spørgsmål vil professor og overlæge Poul Jennum sammen med professor og seniorforsker Jakob Kjellberg prøve at besvare i en undersøgelse med overskriften "Evaluering af sundhed, dødelighed og socialøkonomiske forhold af patienter med epilepsi i Danmark".

I Danmark bliver alt om os, fra fødsel til død, registreret, så de to forskere har optimale muligheder for at finde de nødvendige oplysninger:

"Det er verdens største og mest unikke materiale. Vi har muligheder, der ikke findes andre steder. De eneste, der kan konkurrere med os, er Finland og Sverige" sige Poul Jennum: "Som en tysk kollega sagde til mig, da jeg præsenterede nogle data på en konference i Spanien: 'Med de data har du en forpligtigelse til at publicere. Det vil være uetisk ikke at få dem publiceret'".

I forbindelse med Dansk Epilepsiforenings landsmøde fik de to professorer uddelt et forskningslegat på 710.000 kr. fra Inge Berthelsen legat. Med den historisk store check har Epilepsiforeningen nu sikret, at tallene kommer frem og bliver en del af sundheds- og socialdebatten. En del af legatpengene vil komme til at gå til programmering af programmer, der kan samle de enorme datamængder ind.

EPILEPSI SET FRA EN HELIKOPTER

"Intentionerne er at se, hvordan det ser ud i et helikopterperspektiv, når man ser ned over området epilepsi. Hvordan ser det ud for den enkelte patient? Hvordan går det med sygelighed og dødelighed? Hvordan bliver de behandlet? Hvordan er de regionale forskelle? Hvad betyder det, om de bliver behandlet med medicin, kirurgi osv.? Vi vil gå tilbage til 1965, og på visse området til 1962, og frem til 2012", fortæller Poul Jennum, da jeg møder ham på hans kontor på Dansk Center for Søvnmedicin på Glostrup Hospitals Klinisk neurofysiologisk afdeling.

Poul Jennum er nok mest kendt for at være professoren, der er i TV hver gang, der er noget om søvns betydning for helbredet. Når han denne gang har valgt epilepsi som område for undersøgelsen, er det fordi, det er et kæmpe område: "Det er en af de hyppigste hjernesygdomme, vi har. Den rammer fra fødsel til død i hele aldersspektret, den rammer høj og lav, og den findes i mange forskellige former. Der er stor hyppighed, stor dødelighed og stort medicinforbrug. Den påvirker patienternes sociale forhold og deres mulighed for at virkeliggøre deres ønsker og drømme. Den påvirker også familielivet. Så det er en af de tunge sygdomme."

Hjernesygdomme i den bredeste betydning er også et lidt overset forskningsområde: "Sundhedspolitisk har der været meget fokus på cancer- og hjertesygdomme, mens store dele af hjernesygdommene har været grundlæggende udækket. Det er et problem for os, der arbejder med hjernesygdomme, for mennesker med hjernesygdomme i den bredeste betydning har ikke de samme ressourcer til at gøre opmærksom på deres sygdom; store dele af hjernesygdomsområdet har været karakteriseret af, at de har ligget lidt i skyggen af de andre sygdomsområder."

FOR 100.000 KR. OM ÅRET PROBLEMER

Det er ikke første gang Jennum og Kjellberg ser på epilepsiområdet.

I 2011 offentliggjorde de undersøgelsen "The social and economic consequences of epilepsy: a controlled national study". Den viste, at mennesker med epilepsi har større sundhedsproblemer, større medicinforbrug, lavere beskæftigelse, ringere indkomst og giver større socialøkonomiske omkostninger end andre.

"Rent sprogligt er det vigtigt at understrege, at når man taler om samfundsomkostninger, handler det ikke om, hvor stor en byrde patienterne er for samfundet. Det er bare en økonomiteknisk betegnelse," understreger Poul Jennum.

UNDERSØGELSEN VISTE:

De direkte sundhedsomkostninger pr. epilepsipatient er i gennemsnit 3.465 euro (25.814 kr.) om året.

De indirekte samfundsomkostninger pr. epilepsipatient er i gennemsnit 11.110 euro (82.769 kr.) om året.

Sammenlagt er samfundsomkostninger ved en epilepsipatient i gennemsnit 14.575 euro (108.583 kr.) om året. For kontrolgruppen er de årlige totale samfundsomkostninger 1.163 euro (8.664 kr.) om året.

Kort sagt er de gennemsnitlige årlige samfundsomkostninger forbundet med en epilepsipatient ca. 100.000 kr. større end for andre.

Når man ser på tallet, skal man tænke på, at de to tredjedele, der ikke har anfald, er regnet med i gennemsnitstallet. Så tallet skal ganges med ca. 50.000, hvis man vil have samfundsudgifterne forbundet med alle, der har epilepsi.

"Jeg havde en patient i går, der er anfaldsfri, har fast arbejde og får et meget billigt kopipræparat. Så ham er der næsten ingen samfundsomkostninger ved. I den anden ende er der så nogen, der er anbragt på institutioner. Det er en sygdom med enorm diversitet."

"Når tallet er så stort skyldes det blandt andet, at epilepsi rammer så bredt aldersmæssigt. Når man bliver ramt tidligt i livet, og har det resten af ens levetid, er man også ramt på sociale parametre resten af sit liv. Det er derfor, at potentialet for forbedringer er så stort. Hvis du derimod får en hjernesygdom i 70-års alderen, påvirker det ikke din indkomstsituation særlig meget. Du får din pension, uanset om du er syg eller ej. Så de indirekte omkostninger er ikke særlig vigtige for sygdomme som Parkinson, demens eller apopleksi."

Jennum og Kjellberg blev ikke overrasket over tallene, men det blev andre: "Det, der har overrasket folk, jeg har præsenteret undersøgelsen for, er, hvor store tallene faktisk er".

DET ER IKKE NOK AT UDSKRIVE RECEPTER

De store tal er et tegn på, at der plads til forbedringer. Samfundet burde kunne håndtere mennesker med epilepsi lidt bedre.

Den nye epilepsiundersøgelse har også et sundhedspolitisk perspektiv.

Poul Jennum peger på, at behandlingen af epilepsianfald er nået så langt som den kan: "Jeg vil ikke tage forhåbningerne fra nogen, men der ser ikke ud til at være nogen mirakelmedicin på vej."

"Der er sket mange gode ting på det medicinske område, men hvis vi maler med den brede pensel, er der ikke sket noget revolutionerende. Vi står stort set med samme tal, hvor en tredjedel ikke kan gøres anfaldfrie", siger han: "Hvis det er udgangspunktet, bliver vi nødt til at se på det organisatoriske område".

Jennum lægger op til en diskussion om, hvorvidt der er andet, man kan gøre for at forbedre livet for mennesker med epilepsi?

"Jeg er selv neurolog og har mange patienter, også nogle med epilepsi. Hvis du spørger mig, om jeg håndterer mine patienter ordentligt, vil jeg sige: 'Ja, det gør jeg'! Og mine patienter ville nok også sige, at de var glade for behandlingen. Men hvis vi går op i helikopterperspektiv, ved vi så nok om, hvad vi opnår med de forskellige udredningsprogrammer og behandlingsprogrammer og så videre? Fordi, hvis den effektrate, vi kan nå ved forskellige medicinsk og kirurgisk behandling, er af en vis fast størrelse, er spørgsmålet, om der er andre knapper, vi kan trykke på? Udnytter vi ressourcerne tilstrækkeligt? Er vores forløb gode nok, når vi måler på fx sygelighed, epilepsiudkomme eller sociale forhold? Det ved vi faktisk ikke noget om".

"Som læger har vi hidtil set på, om anfaldene forsvinder, men vi ved meget lidt om de udkomme, der handler om sociale parametre. Det er et område, vi

Professor, overlæge Poul Jennum

måske skal have mere fokus på; altså ikke se det som en passiv ting, der ligger i andre sektorer, som fx socialsektoren, men at der i stedet skal være en større integration".

"Det er verdens største og mest unikke materiale. Vi har muligheder, der ikke findes andre steder"

"En håndtering af patienterne er ikke bare at give en recept. En håndtering af patienterne er at varetage en funktion, der omhandler flere forhold herunder også sociale-, økonomiske- og familiemæssige forhold. Jeg tror, at det er vigtigt at skaffe et vidensgrundlag for det." Epilepsiundersøgelsen skal bl.a. være med til give den slags vidensgrundlag.

"Jeg vil ikke love, at vi kommer med alle svarene. Det er for ambitiøst. Men jeg vil gerne pille ved nogle af de spørgsmål, så vi kan åbne en dialog om de ting".

"Vi skal turde spørge: Er det kun antallet af anfald, vi skal se på, eller skal vi også se på andre parameter som fx sociale forhold"?

HVAD ER DET GODE LIV?

Undervejs i interviewet dukker Jakob Kjellberg op. Han er professor i sundhedsøkonomi og seniorforsker ved Det Nationale Institut for Kommuners og Regioners Analyse og Forskning (KORA).

Han var med til at lave 2011-undersøgelsen, der viste de sociale omkostninger, der er forbundet med epilepsi. Han siger om opgaven i den nye undersøgelse: "Det er det samme en havarikommission gør. Man trevler det hele baglæns for at kunne fastlægge, hvad der er, man kan gøre anderledes, hvis andre skibe ikke skal gå ned. Det er ikke nok at se på en brøkdel af skibet, man må se på alle skibets dele, for tingene skal fungere sammen".

"Det drejer sig om: Hvad er det gode liv"? Det er hans korte konklusion på diskussionen om, hvad behandling af patienter drejer sig om.

"Det kan man ikke måle", indvender jeg.

"Jo, man kan", insisterer sundhedsøkonomen tørt. "Vi kan se hvordan det går folk: Om de får en uddannelse, bliver arbejdsløse, om de bliver skilt, om børnene bliver tvangsfjernet og alt sådan noget".

En central pointe fra andre sundheds- og socialundersøgelser, Jennum og Kjellberg har gennemført, er, at det ikke gavner patienter at komme på passiv forsørgelse. Det er ikke et godt tilbud, set fra den sundhedsmæssige side, at blive ekskluderet fra arbejdsmarkedet, mener de. Det er bedst at inkludere patienter på det niveau, de har mulighed for at deltage på, da en struktureret hverdag og sociale kontakter betyder meget for sygdomsforløbet.

FOR LIDT INTEGRATION MELLEM SOCIAL- OG SUNDHEDSSEKTOREN

Jakob Kjellberg er en af de eksperter, som politikere og udvalg henvender sig til i håb om at få en god snuptagsløsning, der kan få flere i beskæftigelse. Han må som regel skuffe dem og for-

klare, at tingene er komplicerede og at det ofte er nogle grundlæggende mekanismer, der er problemet.

For at illustrere problemet i forholdet mellem sundhed og sociale forhold tager Kjellberg sin laptop op af skuldertasken og viser kurver fra en undersøgelse af patienter med hofteskade. Når man følger udviklingen for en patient, der har fået udskiftet en hofte, så burde han være tilbage i sit normale liv efter et par dage, men det er han ikke. 13 år efter den helt uproblematiske operationen har han stadig en dårligere sundheds- og arbejdssituation end andre.

"Jeg er dybt berørt over, at integrationen mellem sundhedsvæsenet og socialsektoren er så ringe, som den er"

Man skal integrere social-, arbejdsmarkeds- og sundhedssektoren, så patienter ikke ekskluderes fra arbejdsmarkedet, mener de to professorer.

"Jeg er dybt berørt over, at integrationen mellem sundhedsvæsenet og socialsektoren er så ringe, som den er", siger Poul Jennum.

En af de to professorers hypotese er, at man så hurtigt som muligt skal gøre så meget som muligt for at få behandlede patienter ud på arbejdsmarkedet på det niveau, den enkelte kan klare. De ved godt, at der er forskel på hoftepatienter og mennesker med epilepsi: "Man kan fx ikke forvente, at en person med medfødt hjerneskade, der har haft epilepsi hele sit liv, kommer ud på arbejdsmarkedet", siger Poul Jennum. Han peger på, at når det gælder undersøgelsen af epilepsipatienters udvikling sundhedsmæssigt og socialt, bliver det generelt en udfordring, at epilepsi er så forskellig, og at patienterne er så forskellige, at der ikke findes et gennemsnitsmenneske med epilepsi.

Selv om undersøgelsen vil have sine udfordringer, er Poul Jennum sikker på, at når den i 2016 bliver publiceret, vil den vække opsigt og give behandlere og beslutningstagere noget at tænke på: "Når man er ude at præsentere den slags data, bliver der stille"!

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

TEMA:
PSYKOSOCIALE KONSEKVENSER

LÆRLINGEN...

CASPER ANDERSEN ER 33 ÅR OG HAR NETOP FÅET SIG EN DRØMMELÆREPLADS SOM NEUROFYSIOLOGIASSISTENT. MEN DET ER IKKE DEN ENESTE LÆREPLADS, CASPER HAR HAFT; EPILEPSIEN, HAN HAR HAFT MED SOM FØLGESVEND I SNART TYVE ÅR, HAR OGSÅ LÆRT HAM MEGET OM LIVET OG OM, HVORDAN HANS EGEN KROP REAGERER PÅ FORSKELLIGE BELASTNINGER. HAN HAR FUNDET SIN EGEN VEJ.

Casper Andersen

Af Per Olesen - per@epilepsiforeningen.dk

Ved første øjekast ligner Casper alle andre unge mænd; men overfladen lyver. Han har set og oplevet mere end de fleste på både godt og ondt. Og det er især, når livet har gjort ondt, at Caspers epilepsi har givet ham vanskeligheder.

Casper fik sit første anfald som 14 årig, hvor han Sct. Hans aften mærkede, at det begyndte at rykke i venstre arm: "Så råbte jeg om hjælp, faldt over i blomsterbedet – og derefter husker jeg ikke mere, før jeg vågnede på sygehuset".

Casper fik foretaget forskellige undersøgelser, og blev sat i behandling med medicin. Han husker ,at de efterfølgende år forløb relativt stille og roligt. Epilepsien og medicineringen fyldte ikke meget i tilværelsen.

Men så meldte ungdomsårene sig for alvor, og her fik han pludselig problemer.

Casper har en JME (Juvenil Myoklon Epilepsi) og det betyder for ham, at hans anfald består af myoklonier, generaliserede tonisk/kloniske krampeanfald og absencer. Han fik fra starten de klassiske instruktioner fra lægen om, at han skulle tilstræbe at leve et regelmæssigt liv, undgå alkohol og sørge for at få sin nattesøvn.

Men det var råd, han havde svært ved at efterleve. Især når han har befundet sig i situationer, som har været svære at håndtere. Eller når han har været i perioder i sit liv, hvor han var utryg, ked af det eller savnede et netværk.

I de situationer tog fester og natteliv overhånd, og han glemte alt om de gode råd: "Min egen logik fortalte mig, at min epilepsi ikke påvirkede mig den dag, jeg skulle i byen. Den ville først påvirke mig sent om natten eller næste morgen. Og jeg tænkte ikke på epilepsien, før den ramte mig. Det kan jo både være godt at lægge epilepsien fra sig, men det kan jo også være meget uhensigtsmæssigt. Sygdommen skal helst ikke fylde for meget, men det er dælme en svær balancegang – især som ung ".

> "Det valg har faktisk også flere gange været ved at koste mig livet"

LIVSFARLIGT VALG

At det kan være alvor, ved Casper godt: "Det er vigtigt at finde sig selv, og jeg har bestemt ikke altid levet, som jeg burde, efter de råd, lægerne gav mig. Det er bare et valg, jeg har truffet. Men det valg har faktisk også flere gange været ved at koste mig livet, fordi jeg fik anfald, som kom under uheldige omstændigheder, men jeg er her heldigvis stadig væk".
Behandlingsmæssigt startede Casper med at blive fulgt på det lokale sygehus, men her måtte de give op, og han endte så efter nogle års forgæves behandlingsforsøg på Epilepsihospitalets ungdomsafdeling i Dianalund; et hospital, hvor han nu har haft mange indlæggelser bag sig.

"Jeg havde tre rigtigt gode indlæggelser i mine unge år på ungdomsafdelingen Dianalund. Desværre blev jeg ikke an-

faldsfri, men indlæggelserne gav mig en stor tryghed, da jeg blev "klædt på" til at tackle min egen dagligdag med den epilepsi, jeg nu har. Jeg kan tydeligt huske første gang jeg var på Dianalund, og jeg mødte en multihandicappet i en kørestol. Dér blev jeg bange. Men jeg tænkte også, at jeg skulle have styr på min epilepsi – for ellers kunne jeg ikke leve det liv, jeg gerne vil".

Efter indlæggelserne på Filadelfia fulgte en tur på højskole; en tid hvor Casper havde det supergodt og hvor han praktisk taget ingen store krampeanfald fik – for det er især krampeanfaldene, Casper oplever slider voldsomt på både krop kroppen og psyken.

Det med at have det godt, og samtidig have bedre styr på epilepsien og dermed færre anfald, er blevet et mønster, Casper gennem årene kan genfinde hos sig selv: "Når jeg er tryg, passer min medicinering og de leveråd, der er for det syndrom jeg har, ja; så er der bare generelt mere styr på min epilepsi".

Anfaldene piner ham, og det sled ekstra, når han havde sine anfald i perioder, hvor han havde det skidt:

"Anfaldene påvirkede mig psykisk; jeg kan huske, da det var værst tilbage i 2002, hvor jeg havde anfald ca. en gang om måneden, og hver gang tænkte jeg, at det var sidste gang. Måske var det ikke så slemt alligevel? Måske kunne jeg det samme som alle andre? Så begyndte jeg at presse citronen lidt mere; gik lidt mere i byen, drak lidt for meget, og så pludselig sagde det "bang" og jeg fik en hammer i hovedet igen. Det har taget utroligt hårdt på min selvtillid".

MISTEDE SINE FORÆLDRE

En anden ting, der optager ham, er den afhængighed, man har af sine nærmeste, når vi taler epilepsi.

Noget han har mærket på egen krop, da han inden for en ganske kort årrække mistede både sin mor, far og bedsteforældre. Alle var de mennesker, som hjalp og støttede ham meget, og som han reelt var dybt afhængig af: "Det var enormt hårdt ikke at have noget familie mere; jeg var vant til at mor, og efterfølgende far, var med til kontrollerne og var der til at snakke med bagefter. For mig er familien altid det tætteste, og man ved bare, at de vil dig det bedste. Og når man ikke har dem mere, og man ved, at hvis der skulle ske noget, så er der bare ingen til at tage vare på dig! Man er helt alene og må klare sig selv. Dét er skræmmende"!

Casper fremhæver et eksempel, hvor han savnede sine pårørende: "Jeg har prøvet omkring tolv forskellige præparater i forskellige kombinationer med hinanden. Og nogle gange har bivirkningerne bare været ulidelige, selvom de som oftest gik over igen. Senest startede jeg op i et nyt præparat, hvor jeg blev aggressiv på en måde, hvor jeg slet ikke kunne kende mig selv, og jeg havde svært ved at blive enig med lægen om, hvad der skulle ske – for jeg ville bare ud af de piller igen, og det synes lægen ikke var en god idé. Men jeg syntes, at jeg mistede kontrollen på en anden måde end ved anfald. Og i den situation savnede jeg min familie utroligt meget, både som støtte og som nogen man kunne tale med om, hvordan man havde det".

> "Nu har jeg indrettet mig sådan, at jeg godt kan give den gas i de uger, hvor jeg har mentalt overskud"

UDDANNELSE

Men Casper kom videre og synes selv, at han i dag har en dagligdag uden angst; noget, han tilskriver, at der er kommet langt bedre styr på krampeanfaldene, som han ikke har haft nogen af i over fire år.
De kognitive problemer døjer han dog noget med: "Jeg synes, at det er irriterende at have hukommelsesproblemer; men må jo bare leve med, at jeg fik den "gevinst" med oven i epilepsien og medicineringen".

Uddannelsesmæssigt har Casper prøvet lidt af hvert, og han har rejst meget rundt og boet i forskellige lande. Han har søgt til grænsen af, hvad han kunne, og har altid haft drømmen om at leve livet i overhalingsbanen.

Men her må han erfare, at epilepsien giver nogle begrænsninger: "Jeg ville jo gerne ha´ været karrieremenneske og det kan ærgre mig meget, at jeg ikke kan det samme som alle andre. Det er megaøv! Tænk, hvis man kunne holde til at arbejde 60-70 timer om ugen og tjene en masse penge. Men det kan jeg bare ikke holde til, uden at det påvirker min epilepsi og jeg bliver stresset.

Heldigvis har livet jo andet at byde på, og nu har jeg indrettet mig sådan, at jeg godt kan give den gas i de uger, hvor jeg har mentalt overskud, mens jeg i andre uger tager den mere med ro. Jeg tror det skyldes, at jeg har lært mig selv bedre at kende med alderen. "

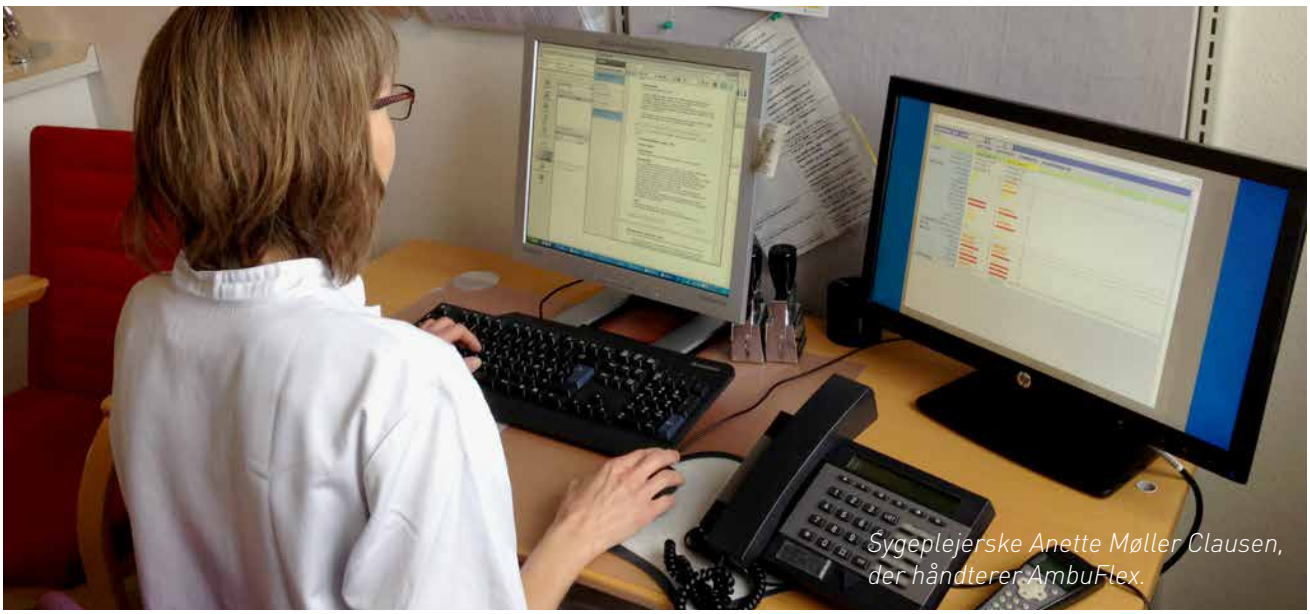
Forude venter en uddannelse, som han glæder sig til at komme i gang med – men også er noget, han har tænkt over: "Nu skal jeg så i gang med en uddannelse, hvor jeg ved jeg vil møde mennesker, som har epilepsi. Og det har da sat nogle tanker i gang om, hvordan jeg skal tackle den situation. Men jeg synes selv jeg er meget kompetent til at tackle anfald; og at jeg jo godt ved, at vi alle er forskellige – så jeg vil ikke stoppe mine egne oplevelser ned i halsen på dem, jeg kommer til at møde".

Casper er landet et godt sted og han er lykkelig; drømmelærepladsen venter forude - og foråret bragte også en ny kæreste med sig.

Så solen skinner, selvom det indimellem har været mørkt på vejen frem mod lyset.

Af Lotte Hillebrandt - lotteh@epilepsiforeningen.dk

I AARHUS ER DET PATIENTER



Sygeplejerske Anette Møller Clausen, der håndterer AmbuFlex.

Rådgiverne i Danske Epilepsiforening har været på sygehusbesøg i Aarhus, nærmere bestemt Aarhus Universitetshospitals Epilepsiambulatorium i Nørrebrogade.

Her fik personalet informationer om Dansk Epilepsiforening, ligesom vores rådgivere fik fortalt om brugen af AmbuFlex – en ny form for ambulant kontakt med hospitalet, som gennem snart to år har været et tilbud til hovedparten af afdelingens epilepsipatienter.

På Aarhus Universitetshospitals Epilepsiambulatorium kommer patienterne nemlig kun til kontrol, når de selv har behov for det. Systemet hedder AmbuFlex og består af et spørgeskema, hvor patienterne kan krydse af, hvordan de har det, og om de ønsker at komme til kontrol eller blive ringet op.

De skal bl.a. svare på spørgsmål om anfald, bivirkninger og trivsel, belastning i forhold til arbejde, søvn, koncentration, hukommelse, vægt, spisetrang og humør. Derudover skal de vælge mellem, om de selv vil ringe, hvis de får behov for konsultation, om de vil ringes op, eller om de vil have en tid.

"Hvis jeg kan se, at patienten ønsker at blive ringet op og har svaret, at f.eks. angst, tristhed eller seksuelle problemer er noget, der fylder, så spørger jeg: "Er det noget, du vil drøfte? ""Tidligere var det ikke altid, at patienterne selv kom ind på de ting. Spørgeskemaerne gør det legalt at tage hul på svære emner, " fortæller Lene Overbeck, der er en af de tre faste sygeplejersker, der håndterer Ambuflex-skemaerne.

Baggrunden for opstarten af AmbuFlex var blandt andet, at patienterne havde en lang og stigende ventetid på at komme til i ambulatoriet, samtidig ønskede man fra afdelingens side at videreudvikle erfaringer med at omlægge og gennemføre det traditionelle ambulatoriebesøg til andre former for kontakt, fx email-konsultationer, telefonkonsultationer og sygeplejefaglige opfølgninger uden involvering af læge m.v. Ydermere oplevede man, at rutine-årskontroller, uden udtalt behov, ofte blev oplevet som overflødige af både patienter og læger.
I skemaet kan patienten altid bede om at få en ambulant tid, hvis han/hun ønsker det, og så er der også indlagt en 'stopklods', så patienterne mindst hvert 3. år vil få vurderet den fortsatte behandlingsplan.

"Tidligere skulle patienterne måske bruge en hel dag på at komme herind, bare for at sige, at der ikke var nogle problemer. Nu kan de komme, hvis de har brug for det".

"Vi skal som sundhedspersonale ikke tolke på, hvor problemerne ligger." Så enkelt forklarer sygeplejerske Birgitte Hanner en af de væsentlige fordele, hun ser ved AmbuFlex. "Patienternes svar bliver brugt til at sortere og visitere, og giver i højere grad patienterne indflydelse på, hvornår de skal til kon-

ET FLEKSIBELT BEHANDLINGSTILBUD I REGION MIDTJYLLAND

RNE DER STYRER KONTAKTEN

trol. Ideen er, at patienten selv er med til at vurdere behovet for kontakt.
"Systemet er dejligt overskueligt. Jeg kan ved hjælp af farvekoderne rød, gul og grøn se, hvordan jeg skal handle, siger Birgitte Hanner og uddyber: "Grøn betyder, at patienten ikke beder om opfølgende kontakt, og patientens svar giver heller ikke anledning til, at vi skal tage kontakt. Er farven gul, betyder det, at vi skal vurdere, om patienten skal ringes op. Enten på baggrund af et svar eller fordi, patienten selv beder om det. Målet er at nå kontakten inden for en uge. Er farven rød, har patienten et behov, som vi skal handle på med det samme".

PLADS TIL DE SVÆRE SPØRGSMÅL

Der er nogle gennemgående spørgsmål i skemaet og desuden plads til at tilføje spørgsmål, der er relevante for specifikke patientgrupper. Nogle af spørgsmålene hører til i den meget personlige kategori, som Birgitte Hanner udtrykker det. Til de personlige, svære emner hører blandt andet, om patienterne oplever manglende lyst til sex, eller om de har depressive tanker – herunder måske tanker om selvmord. Birgitte Hanner oplever, at en del patienter i første omgang kan finde det svært at se, at de spørgsmål har relevans i forbindelse med deres epilepsi og behandling.

"Patienterne tænker ofte ikke selv over, at der kan være sammenhæng mellem deres sygdom og andre problemer, som opstår. Det kan også være kognitive problemer som koncentrationsbesvær eller følelsen af let at blive aggressiv – alt sammen noget, vi kan spørge ind til ved hjælp af spøgeskemaet", forklarer Birgitte Hanner. På den måde bliver det mere håndterbart for både patient og hospitalspersonale at komme ind på problemerne, mener hun.

Ambuflex har været i drift siden marts 2012 på afdelingen i Aarhus, man startede samtidigt op i ambulatoriet i Holstebro og i september 2013 fulgte ambulatoriet i Viborg med.

I Aarhus har man vurderet, at omkring tre fjerdedele af afdelingens epilepsipatienter kan have glæde af den fleksible ambulatorieordning. Enkelte siger nej tak til tilbuddet og får i stedet faste indkaldelser til besøg i ambulatoriet.

Personalet i Aarhus vurderer klart, at AmbuFlex er med til at skabe bedre kvalitet ved at fokusere på de patienter, der reelt har behov for konsultation.

HVAD SIGER PATIENTERNE?

Patienterne udviser generelt stor tilfredshed med det nye system, som tager højde for patientens behov og ønsker. Erfaringen er, at patienterne føler sig hørt, fordi klinikeren under konsultationen – hvis det ud fra spørgeskemaet er blevet vurderet, at patienten har behov for en konsultation – spørger ind til de konkrete ting, som patienten selv har givet udtryk for i sin besvarelse af spørgeskemaet.

Der var ved en opgørelse 1. maj 2014 sendt 4.281 spørgeskemaer ud til epilepsipatienter i hele regionen. Svarprocenten var 92 procent. Godt halvdelen af patienterne bad selv om en opfølgende kontakt med hospitalet eller hospitalet skønnede, at der var behov for at kontakte patienten. De øvrige patienter tilkendegav, at der ikke var brug for kontakt i denne omgang.

FREMTID

Man kan håbe, at de opsamlede data fra AmbuFlex kan være med til at belyse nogle af de mange psykosociale problemstillinger, vi ofte hører om i Dansk Epilepsiforenings rådgivning? Og på sigt komme andre til gavn?

Dansk Epilepsiforening hører gerne fra vores medlemmer om deres erfaringer med AmbuFlex.

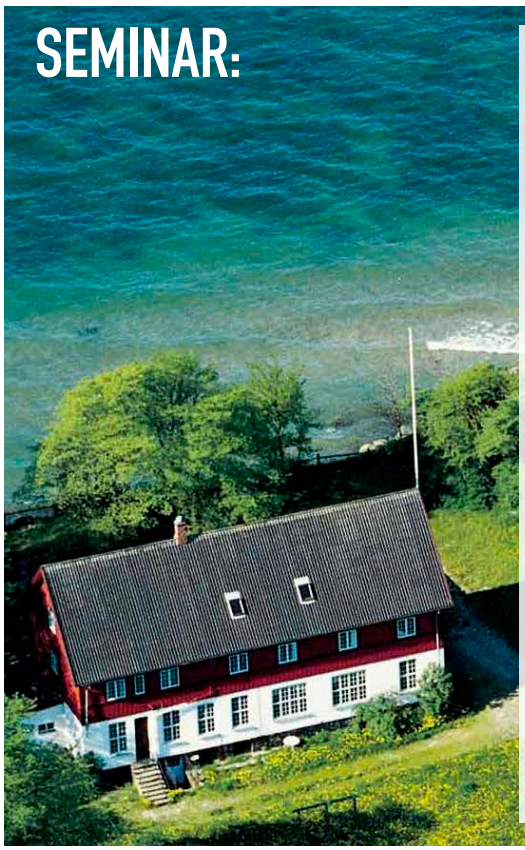
FAKTA OM AMBUFLEX

AmbuFlex er et web-baseret system, som anvender Patient Rapporterede Oplysninger (PRO) i klinikken. Patienten inddrages aktivt i det ambulante kontrolforløb ved at besvare spørgeskemaer.
AmbuFlex skaber overblik over patientens samlede forløb.

Det overordnede formål med AmbuFlex er:

- **At skabe fleksible ambulante forløb for kroniske patienter**
- **At give mulighed for konsultation ved behov**
- **At udnytte ressourcerne bedst og bruge dem, hvor behovet er størst**
- **At gøre patienten til en aktiv medspiller i sin behandling**
- **At indsamle data til kvalitetsudvikling og forskning**

AmbuFlex er udviklet af Overlæge Niels Henrik Hjøllund, VestKronik, Hospitalsenheden Vest.
Læs mere om Ambuflex-systemet på www.ambuflex.dk



SEMINAR:

DET GODE LIV MED EPILEPSI

– INPUT TIL DIN HVERDAG

Kom med på en hyggelig og lærerig weekend og mød ligesindede fra hele landet.

Weekendseminaret er målrettet voksne med epilepsi. Det arrangeres af Dansk Epilepsiforening Kreds København; men medlemmer fra hele landet er velkomne.

Dato: Fredag den 5. september til søndag den 7. september.

Stedet: Kolonien Højberghus (Lille Højberghus), Blåbærvej 16, Ordrup Strand, 4540 Fårevejle.

Du behøver faktisk kun at tage toget til Københavns Hovedbanegård. Der vil køre bus fra København til og fra stedet.

Deltagerpris: 600 kr.

Program og tilmelding
Seminaret indeholder oplæg, gruppearbejde og socialt samvær.

Nærmere oplysninger, program og tilmelding hos Kredsformand Jesper Rosenvinge Austad, Ragnhildgade 76, 3.tv., 2100 København Ø. Tlf. 39 29 24 91 eller e-mail: jesper.r.austad@kabelnettet.dk

Tilmelding:
Inden 1. juli 2014 og efter "først-til-mølle"- princippet.

EN HJÆLPENDE HÅND, VI BRUGER MED OMTANKE...

Dansk Epilepsiforening planlægger, i den kommende tid, at ringe rundt til de sidste knap 1.000 medlemmer, vi ikke har ringet til endnu, for at høre, om de vil bidrage med støtte ud over deres medlemsskab.

Vi spørger pænt om yderligere støtte til at fortsætte med nogle af de aktiviteter, vi ved, mange har brug for. Det kan eksempelvis være foreningens rådgivning.

Dansk Epilepsiforenings rådgivningsfunktion består af en socialrådgiver og en sygeplejerske, som årligt involveres i mere end 1.000 rådgivningsforløb.
Vi ved, at rådgivningen er et kernetilbud i foreningen. Derfor vil de bidrag, vi får ind, gå til at sikre den fortsatte drift af foreningens rådgivningsfunktion.

Vi fortsætter i denne kampagne 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 samt tage et stort socialt ansvar.

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

På hjemmesiden kan du se navnene på de medarbejdere fra Telehandelshuset, der foretager telefonopkaldene. 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.

Hvis du ikke bliver kontaktet af os telefonisk i denne omgang, men alligevel har lyst til at støtte Dansk Epilepsiforening yderligere, kan du i stedet bruge den orange knap "Bliv medlem eller støt" øverst på www.epilepsiforeningen.dk, eller du kan lave en overførsel til vores bankkonto i Nordea på registreringsnummer: 2206 og kontonummer: 8055605875 (husk at skrive "gave" i bemærkningsfeltet). Hvis du vil opnå skattefradrag for dit bidrag, 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.

Per Olesen, direktør

Lej campingvogn på 5-stjernet herregårdsidyl på Bøsøre Strand Feriepark, Fyn

Som medlem af Dansk Epilepsiforening kan du leje foreningens campingvogn, som står på den handicap-venlige campingplads ved Bøsøre Strand Feriepark.

Campingpladsen blev af den norske avis VG kåret som nordens bedste. Nedenfor kan du se, hvad det koster at leje den.

Periode Pris pr. dag:

Forår	28. marts - 31. maj	**300 kr.**
Sommer*	1. juni - 31. august	**400 kr.**
Efterår	1. september - 19. oktober	**300 kr.**

Herudover afregnes el efter forbrug.

** I ugerne 27 - 32 udlejes campingvognen kun på ugebasis*

Du kan se mere om campingvognen på foreningens hjemmeside, hvor du også kan se, hvornår du kan leje campingvognen. Ønsker du at leje campingvognen, skal du kontakte Ann Britt på tlf. 66 11 90 91 eller via mail: ann@epilepsiforeningen.dk.

BØRNESKOLEN
FILADELFIA

Psykologisk

Pædagogisk

Socialt

Børneskolen Filadelfia
er et landsdækkende kompetencecenter for epilepsi

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

Vi rådgiver patienter, pårørende og offentlige instanser

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

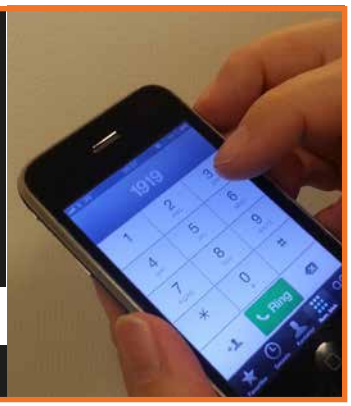
Vores opgave er at medvirke til, at mennesker med epilepsi får de optimale livsbetingelser, der hvor de bor og lever

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

Send en **SMS** med teksten **EPI** til **1919**

og **støt** Epilepsiforeningen med **50 kr.** + alm. sms-takst

Dansk Epilepsiforening



"DU ER IKKE ....

Af Per Olesen; per@epilepsiforeningen.dk

Sebastian ramte sømmet på hovedet, da han i 1978 sang ovennævnte strofe, som signalerer fællesskab og den betydning, vi har for hinanden. Sangen blev et stort hit, og budskabet rummer er en af de kerneværdier, Dansk Epilepsiforening bygger på.

I foreningen kan man møde andre, som forstår de mange, forskellige behov, man kan have, når man selv har epilepsi, eller er pårørende til nogen, der har epilepsi. Og man kan, næsten med garanti, finde nogen, som forstår, at man kan være sårbar og har brug for en støttende hånd og et lyttende øre.

Foreningen har til det formål blandt andet en række netværk rundt i landet; og netværksdelen er i fuld flor i disse år, hvor mulighederne for at finde ligesindede aldrig har været større; såvel virtuelt som fysisk.

Et eksempel på det sidste finder vi i kalenderen på hjemmesiden under følgende tekst:

"Kender du andre voksne med epilepsi? Bliver pårørende påvirket af din sygdom? Vi har en netværkscafe for voksne med epilepsi - pårørende er også velkomne. Det er et forum, hvor vi i afslappede rammer har mulighed for at udveksle erfaringer – gode som dårlige. Hvis du kan lære noget af andre, så er det kun godt - og kan de lære af dig, er det vel ikke så ringe…."!

Det er Kreds Sydvestjylland, der lægger navn til netværket, der mødes med jævne mellemrum på Vindrosen i Esbjerg. Kredsformand Marianne Møller fortæller om baggrunden: "Jeg har været aktiv i kredsen gennem mange år, og det har nok altid været lidt svært at få etableret og drevet netværksgrupper. Det kræver nogle

GRATIS
ADVOKATRÅDGIVNING OM ARV OG SKIFTE

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

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

Derudover kan
Ellen Marie træffes på
ems@tellusadvokater.dk

MIT BARNEBARN HAR EPILEPSI
– temadag for bedsteforældre til børn med epilepsi

Få informationer om epilepsi og mød andre bedsteforældre i samme situation.

Temadagen afvikles den 6. september 2014 kl. 10.00 – 16.00 på Landskontoret i Odense.

Pris: Kr. 250 pr. person (kan søges hos kommunen).

Se mere på www.epilepsiforeningen.dk/kurser - spørgsmål kan rettes til Yvonne Sommerlund, yvonne@epilepsiforeningen.dk eller tlf. 66 11 90 91.

..... ALENE"

ildsjæle. Og her er vi jo afhængig af, at man har overskud – det har man ikke altid, når man har epilepsi. Men pludselig en dag blev bestyrelsen kontaktet af et medlem, som savnede nogle netværksaktiviteter – og han ville gerne være ansvarlig for at koordinere det. Her bed vi straks til bolle, og nu er netværket vokset pænt – det omfatter i øjeblikket mellem 10-15 voksne, som mødes med jævne mellemrum".

FÆLLES AKTIVITETER

Marianne er glad for at netværket findes, for hun ved, at det dækker et behov: "Mange finder jo netværk via nettet i dag. Men nogle har også behov for at mødes i levende live – hvis man kan sige det sådan. Og netværket har også været med til at planlægge fælles sociale aktiviteter, som giver et andet indhold i en dagligdag. Og som ikke nødvendigvis drejer sig om at tale om epilepsi; men bare om at være sammen med andre".

Men er det altid nemt at drive et netværk, hvor man måske kan være meget forskellige og have forskellige behov? Marianne har tænkt over den problemstilling: "Det er ikke noget, vi har oplevet endnu; netværket er åbent for alle – men jeg er da godt klar over, at der kan opstå situationer, hvor det kan blive svært at samles om alt. Men så må vi løse det; man kan nå langt ved at tale sammen og anerkende hinandens forskellige behov. Jeg tror, at det er vigtigt, at alle kommer til orde og føler, at de får noget med hjem".
Bestyrelsen i kredsen har fra starten besluttet, at den gerne vil understøtte netværket med et tilskud til udgifterne, som er forbundet hermed. En beskeden udgift, når man ser på gevinsterne, synes Marianne: "Vi betaler lidt kaffe og brød, og man kan jo låne lokaler billigt eller gratis mange steder, hvis det er nødvendigt. Vi holder til i det lokale frivilligcenter; det fungerer fint".

FRIVILLIGHUSET VINDROSEN

DANMARKS FEDESTE SOMMERLEJR

DANMARKS FEDESTE SOMMERLEJR FOREGÅR IGEN I ÅR I UGE 29 PÅ SKOVGAARDEN I MIDDELFART. HVIS DU IKKE ALLEREDE HAR TILMELDT DIG, SÅ SKYND DIG AT FÅ DET GJORT.

Ankomst lørdag den 12. juli kl. 16.00 og afrejse fredag den 18. juli efter eftermiddagskaffen.

Prisen, som inkluderer al forplejning og indkvartering, er for deltagere under 18 år kr. 700 og over 18 år kr. 850. Børn under 3 år deltager gratis.

Kontakt Lone Nørager Kristensen på lone.noerager.email@private.dk.

DANSK EPILEPSISELSKABS FORÅRSMØDE

Dansk Epilepsiforening har deltaget i Dansk Epilepsiselskabs forårsmøde ved repræsentation af faglig konsulent og sygeplejerske Lotte Hillebrandt og direktør Per Olesen.

SYGEHUSBESØG I AARHUS

Der har været afviklet et sygehusbesøg i Aarhus, hvor foreningens to rådgivere mødte fagfolk og fik lejlighed til at præsentere foreningen. Besøget var et af sygeplejerske, Lotte Hillebrandt, og socialrådgiver, Helle Obels besøg rundt til en række af landets hospitaler for at udveksle erfaringer og styrke kendskabet til Epilepsiforeningen hos behandlere.

HØRINGSSVAR OM MÅLEPUNKTER

Dansk Epilepsiforening har afgivet et høringsvar vedrørende Sundhedsstyrelsens forslag til målepunkter for private neurologiske behandlingssteder; et forslag, foreningen ikke er begejstret for – nærmest lidt forundret over. Høringssvaret kan læses i sin fulde længde på foreningens hjemmeside.

VOKSENKURSUS PÅ SJÆLLAND

Kreds Vestsjælland har afviklet et voksenkursus på vandrehjemmet i Fredericia. Det blev en weekend fyldt med inspirerende oplæg og snak på kryds og tværs mellem deltagerne om livet med epilepsi.

FOLKETINGSSAMRÅD OM CHAUFFØRER

Den 24. april blev der afholdt åben samråd i Folketingets retsudvalg omkring situationen for chauffører med epilepsi og Gruppe 2 kørekort (stort kørekort), Man kan høre hele samrådet og læse om det på foreningens hjemmeside.

NY MÅL OG STRATEGIPLAN 2014-2016

I foreningen har der været afholdt hovedbestyrelsesmøde, hvor en enig hovedbestyrelse lagde skinnerne for de kommende to års indsatsområder i Dansk Epilepsiforening. Forslaget blev fremlagt på det netop overståede landsmøde til debat og vedtagelse, og vil kunne findes på foreningens hjemmeside

MØDE MED LÆGER OG SYGEPLEJERSKER

Dansk Epilepsiforening har afholdt møder med Epilepsihospitalets lægegruppe og Region Sjællands pædiatriske neurosygeplejersker for at informere dem om foreningens tilbud.

KONFERENCE OM FLERE ARBEJDSPLADSER

Socialrådgiver Helle Obel har deltaget i opstartskonference for Carsten Koch-udvalget, som skal tilrettelægge den aktive beskæftigelsesindsats for borgere med særlige behov. Deltagerne på konferencen gav bidrag og inspiration til udvalgets arbejde med anbefalinger til beskæftigelsesindsatsen.

EN MILLION TIL FORSKNING

Dansk Epilepsiforening har afholdt Landsmøde i weekenden 10. – 11. maj; her drøftede man de kommende års indsatser og igangsatte en stribe aktiviteter i tilknytning til dette. Derudover blev der uddelt næsten en million kroner til tre forskningsprojekter (der følger en mere udførlig reportage fra landsmødet i det kommende nummer af Epilepsi 2014/3)

VALENTINS DAG OG PURPLE DAY

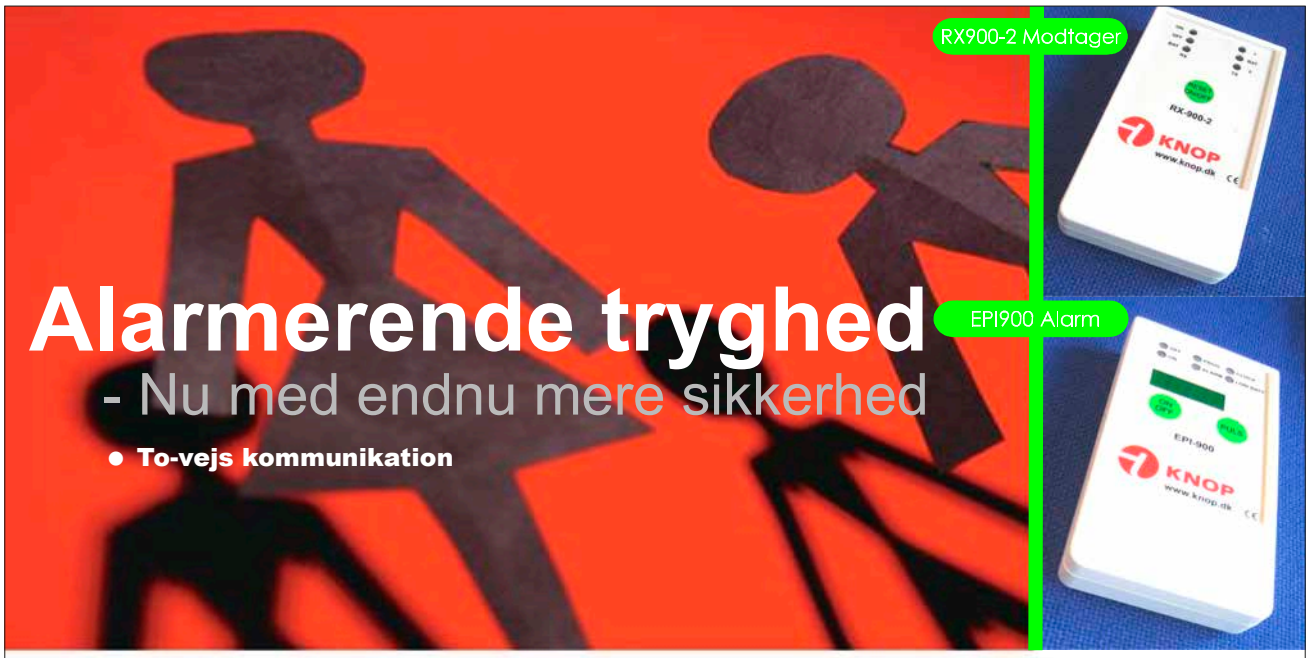
Få Facebook har vi markeret de to epilepsidage Valentins dag, den 14. februar, og Purple day, den 26. marts. På Purple Day – den lilla epilepsidag – gjorde vi verden lidt mere lilla ved at pakke landskontoret ind i lilla duge.

TO NYE EPILEPSIFILM

"450.000 danskere får på et tidspunkt et epileptisk anfald", sådan starter en ny præsentationsfilm om Epilepsiforeningen, der slutter med: "Der er én epilepsiforening for dem alle: Dansk Epilepsiforening". I april var der optagelser i et grønt studie i Odense, og nu er den færdig. Det samme er en lille film, hvor en voksen fortæller, hvordan han har oplevet det at have epilepsi. Begge film kan ses på hjemmesiden.

EN AF FORENINGENS STORE AKTIVITETER

- Ho lejren – blev afviklet den 4. - 6. april og var igen i år en stor succes med masser af deltagere og glade smil.



Alarmerende tryghed

- Nu med endnu mere sikkerhed

- **To-vejs kommunikation**

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 betale dit kontingent via NETS (tidligere PBS). Se mere på vores hjemmeside.

Nordea

RÅDGIVERRAPPORT 2013

RÅDGIVERRAPPORTEN FRA 2013 ER NU FÆRDIG. DET ER DEN 13. I RÆKKEN OG TENDENSEN ER KLAR - EFTERSPØRGSLEN AF RÅDGIVNING ER STIGENDE!

Af Helle Obel, socialrådgiver; helleobel@epilepsiforeningen.dk
og Lotte Hillebrandt, sygeplejerske og faglig konsulent; lotteh@epilepsiforeningen.dk

Samlet set er antallet af henvendelser til rådgiverne i 2013 steget til mere end 1000. Der er hermed en markant stigning i antallet af henvendelser. For sygeplejerskens vedkommende er der tale om en stigning på 54% og for socialrådgiverens vedkommende er stigningen på 19%. Antallet af henvendelser fordeler sig nogenlunde ligeligt mellem sygeplejersken og socialrådgiveren.

Rådgivningen er anonym, men vi registrerer, hvad henvendelsen drejer sig om samt andre udvalgte, faktiske oplysninger. Det gør vi for at kunne udarbejde den årlige rapport, der blandt andet dokumenterer medlemmernes behov for rådgivning og for at få overblik over de tendenser, der viser sig på området.
Med stigningen i antallet af henvendelser, er det vores fornemmelse, at såvel medlemmerne som de offentlige instanser i stadigt stigende omfang gør brug af frivillige tilbud.
Samtidig får vi en hel del henvendelser i rådgivningen fra fagpersoner fra forskellige områder, hvor man arbejder med epilepsi.

HENVENDELSER TIL SOCIALRÅDGIVEREN

Henvendelserne til socialrådgiveren er mangeartede og går fra lettere, konkrete spørgsmål til rådgivning i sager, der har meget vidtrækkende konsekvenser for medlemmet. Det drejer sig typisk om følgende problematikker:

- Medlemmet mangler viden om relevant lovgivning
- Medlemmet mangler oplysninger fra offentlig myndighed om muligheder i lovgivningen
- Medlemmet har svært ved at overskue egen situation, det kan være praktisk eller økonomisk
- Medlemmet har svært ved at navigere i det offentlige system
- Medlemmet føler sig magtesløs overfor "systemet"

Lovgivningen er omfattende - og ofte kompliceret - og det kan være betryggende før et møde at være orienteret om, hvad lovgivningen rummer af muligheder og begrænsninger, hvis ikke den offentlige myndighed har oplyst om det.

Mange føler sig magtesløse, når de er afhængige af det offentlige system. Det gælder de forældre, der eksempelvis har svært ved at få hverdagen med et barn med epilepsi til at hænge sammen, hvis de tillige skal passe fuldtidsarbejde og samtidig have overskud til de ekstra opgaver, der følger med at have et barn med epilepsi. Der kan være behov for aflastning eller kompensation for tabt arbejdsfortjeneste og i visse tilfælde begge dele, hvis hverdagen skal fungere.
Det er dog ikke altid nemt. Et eksempel herpå så vi, da en forælder oplevede at

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.

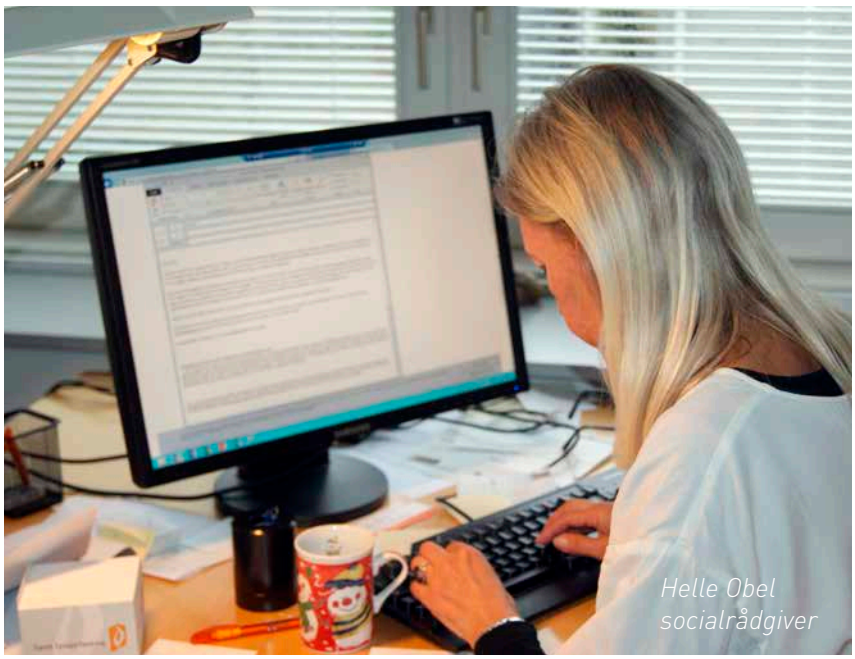
HELLE OBEL
socialrådgiver;
helleobel@epilepsiforeningen.dk

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


Helle Obel
socialrådgiver

blive mødt med krav om forældreevneundersøgelse i forbindelse med ansøgning om aflastning. En sådan manglende forståelse for familiens situation, og hvordan epilepsien påvirker hele familien, kan føre til en udpræget følelse af magtesløshed.

Også andre situationer kan føre til den følelse; eksempelvis hvis man som voksen med epilepsi ikke længere har ressourcerne til samme indsats på sin arbejdsplads som hidtil, og man så må konstatere, at vejen til et fleksjob på sin hidtidige arbejdsplads er lang og kringlet; om overhovedet mulig.

Økonomisk usikkerhed gør det svært at overskue egen situation, og det er desværre hverdagen for mange medlemmer. Ikke mindst konsekvenserne af de reformer, der i lind strøm vedtages i disse år, skaber usikkerhed for medlemmerne.

HENVENDELSER TIL SYGEPLEJERSKEN

Henvendelserne til sygeplejersken spænder ligeledes meget vidt. Noget af det, der fylder meget og som kan være en barrierer for at mestre et liv med epilepsi, er:

- Manglende viden om epilepsiens individuelle forhold.
- Manglende viden hos behandlere om, hvad der kan gøres i forhold til epilepsipatientens behov.
- Manglende tid/rum/ressourcer, hvilket især kan være et problem, når et liv med epilepsi har påvirket den kognitive funktion. Mange har langt imellem de fysiske møder med behandlere og har ofte svært ved at få kontakt på telefon/mail vedrørende problemstillinger/behov, som opstår i dagligdagen.
- Forskellige oplevelser af det behandlingstilbud, der "hører med" i forbindelse med det at få konstateret epilepsi. Der er en betydelig variation i det, medlemmerne tilbydes af information og vejledning omkring sygdommen; noget som for de fleste er forudsætningen for at kunne mestre epilepsien. For nogen er "tilbuddet" blot en recept, for andre består behandlingstilbuddet af en grundig, planlagt informations- og opfølgningsindsats med inddragelse af netværk.
- Der kan være mangel på sammenhæng mellem specialafdelingerne på sygehusene for de, der fejler andet end "bare" epilepsi. Her kan det være rigtigt svært at være sin egen koordinator mellem specialfdelingerne på sygehusene, som ikke automatisk taler sammen.
- Mange kender ikke reglerne om frit sygehusvalg. Det er et problem, hvis man som patient ikke automatisk henvises videre til en mere specialiseret behandling, når behovet er der.

For Dansk Epilepsiforening er det vigtigt at sikre den fornødne kvalitet i den rådgivning, vi tilbyder medlemmerne. Det betyder også, at rådgiverne ofte bruger meget tid på udredning af problemstillingerne.

Derfor er det også vigtigt for Dansk Epilepsiforenings rådgivere at kunne henvise videre til de offentlige instanser på området, som kan supplere den rådgivning, foreningen tilbyder. Her vil vi i særlig grad pege på: Specialrådgivning om Epilepsi, Børneskolen på Filadelfia, VISO/Socialstyrelsen og endelig DUKH.

Man kan læse årets rådgiverrapport på hjemmesiden.

NYT REDSKAB TIL ANFALDSOBSERVATION

Center for Kliniske Retningslinjer har udgivet et sæt "Retningslinjer for struktureret anfaldsobservation af epileptiske og non-epileptiske anfald".
Formålet med retningslinjerne er at strukturere observation af epilepsisuspekte anfald hos en bred patientmålgruppe for at sikre det optimale grundlag for det videre udrednings-, diagnosticerings- og behandlingsforløb.

Retningslinjerne består blandt andet af tre anbefalinger og en tjekliste til anfaldsobservation og er udarbejdet af tre epilepsisygeplejersker fra Epilepsihospitalet Filadelfia.
Se mere på www.kliniskeretningslinjer.dk

DU KAN FÅ KONSULENTRÅDGIVNING HO

SPECIALRÅDGIVNINGEN ER LANDETS ENESTE OFFENTLIGT FINANCIEREDE SOCIALFAGLIGE RÅDGIVNINGSFUNKTION PÅ EPILEPSIOMRÅDET. TRE SOCIALFAGLIGE KONSULENTER YDER RÅDGIVNING TIL ALLE BORGERE, DER ER BERØRT AF EPILEPSI SAMT TIL OFFENTLIGE INSTANSER.

Af Helle Obel, socialrådgiver; helleobel@epilepsiforeningen.dk

Hvis man ankommer til Epilepsihospitalet Filadelfia i Dianalund med bussen, holder den lige ud for administrationsbygningen. Hvis man fortsætter langs med administrationsbygningen, er den næste bygning et gammelt, gulmalet hus. Oppe under taget har Specialrådgivning om Epilepsi til huse.

Specialrådgivning om Epilepsi har eksisteret i mange år, først som en del af Epilepsihospitalet og efterfølgende som et landsdækkende rådgivningstilbud. Specialrådgivningen har tre socialfaglige konsulenter ansat, som yder rådgivning til alle med epilepsi, pårørende og professionelle. Den ene af konsulenterne er Brian Langeskov, som jeg i dag har inviteret på besøg på Landskontoret, så han kan fortælle læserne af Dansk Epilepsiforenings medlemsblad om Specialrådgivningens arbejde og tilbud til dem, der er berørt af epilepsi - enten personligt eller professionelt.

Brian fortæller: "Vi arbejder på at udbrede kendskabet til rådgivningsfunktionen, blandt andet ved, som noget nyt, at aflægge sygehusbesøg rundt om i landet, ved oplysning til jobcentre i kommunerne samt ved informationsmateriale".

KONSULENTERNES ARBEJDSFORDELING

Brian fortæller, at de socialfaglige konsulenters arbejde er fordelt sådan, at én konsulent varetager børneområdet, en anden ungeområdet og den tredje arbejder på voksenområdet.

Den socialfaglige konsulent på børneområdet har åben rådgivning på hospitalets børneafdeling én gang om ugen, hvor forældre kan komme og tale med konsulenten.

Man kan også kontakte konsulenten telefonisk eller via mail og få svar på sine spørgsmål, hvis man ikke er indlagt med barnet. På voksenafdelingen holder konsulenten én gang om måneden kursus for indlagte patienter vedrørende psykosociale konsekvenser af epilepsi. Patienterne får svar på konkrete problematikker, eksempelvis forhold vedrørende rejseforsikring, ulykkesforsikring, medicintilskud og andre praktiske forhold.

> "Vi foretager en vurdering af, hvor realistisk det er, at borgeren er berettiget til en ydelse"

Alle konsulenter deltager i konferencer vedrørende patienter indlagt på hospitalet, ligesom de er med i visitationen til psykosociale forløb, rehabiliteringsforløb samt psykoterapeutiske forløb på hospitalet. Her sætter de socialfaglige konsulenter fokus på det sociale aspekt ved epilepsien og bidrager på den måde til den tværfaglige indsats.

KONSULENTERNE SAMARBEJDER MED KOMMUNERNE

De socialfaglige konsulenter fungerer som konsulenter i forhold til kommunen med rådgivning og møder; eksempelvis med jobcenter og måske UU-vejleder efter psykosocialt udredningsforløb eller rehabiliteringsforløb, hvor viden viderebringes og alle relevante parter i sagen får samme oplysninger.

"Vi deltager i møder med kommuner, hvis kommunerne ønsker det, da det netop er et af vores hovedformål, hvis kommunerne har behov for det", siger Brian.

"Vi har altså en konsulentfunktion også i forhold til blandet andet kommuner og er på den måde en "uvildig" rådgivningsfunktion og fungerer ikke som borgerens advokat. Borgerne kommer mange gange i konflikt med kommunen over trufne afgørelser og ønsker måske en "second opinion" hos

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

OS SPECIALRÅDGIVNING OM EPILEPSI

os. Det er imidlertid ikke vores rolle. Lovgivningen kan man ikke sidde overhørig, men vi foretager en vurdering af, hvor realistisk det er, at borgeren er berettiget til en ydelse; hvis vi vurderer, at kampen er tabt på forhånd, anbefaler vi ikke borgeren at klage og bruge sine ressourcer på det. Vi synes det er vigtigt, at borgeren i stedet bruger sine ressourcer optimalt på eksempelvis et udredningsforløb", fortæller Brian.

Brian har for længst spist den mexicanske pandekage, jeg har hentet til ham og har også fortalt meget mere om psykoterapeutiske forløb, psykosociale udredningsforløb samt rehabiliteringsforløb på Filadelfia. De tilbud er imidlertid et helt kapitel for sig. Dem kan du høre mere om ved henvendelse til Specialrådgivningen eller se mere på hospitalets hjemmeside:
www.filadelfia.dk.

Du kan kontakte Specialrådgivning om Epilepsi på telefon: 58 27 10 31 eller på mail: Soe@filadelfia.dk. Du kan læse mere om Specialrådgivningen og få svar på ofte stillede spørgsmål på hjemmesiden: www.raad-om-epilepsi.dk

AFSKAFFELSE AF DET GULE SUNDHEDSKORT SOM REJSEFORSIKRING.

FRA DEN 1. AUGUST 2014 GÆLDER DET GULE SUNDHEDSKORT IKKE LÆNGERE SOM REJSEFORSIKRING. I STEDET SKAL DU BENYTTE DET BLÅ SYGESIKRINGSKORT ELLER TEGNE EN PRIVAT REJSEFORSIKRING.

Det blå sygesikringskort gælder i EU-lande samt Norge, Island, Liechtenstein og Schweiz (EØS-lande). For rejser til andre lande skal du tegne en privat forsikring for at være dækket.
Det blå sygesikringskort gælder ved ferie og andre midlertidige ophold af op til et års varighed.

Kortet gælder, når du:

- skal på ferie
- skal i praktik eller skal være au-pair
- skal studere eller følge en faglig uddannelse
- skal arbejde i udlandet (dette indebærer desuden en afgørelse fra Udbetaling Danmark om, at du er omfattet af dansk social sikring)
- har behov for nødvendig behandling, også hvis du f.eks. har en kronisk sygdom, selv om du ved, at du kan få behov for behandling

Med det blå sygesikringskort har du ret til sygehjælp på samme vilkår og med samme egenbetaling som indbyggerne i det EU/EØS-land, du besøger. Det er derfor vigtigt at være opmærksom på, at der kan være udgifter til læge, hospital og medicin ved akut opstået sygdom, der ikke, som tidligere, er dækket.
Det blå sygesikringskort kan bestilles hos din kommunes borgerservice center eller på borger.dk. Kortet er gratis og gælder normalt for en femårig periode.

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: juliegadisager@gmail.com

CAFÉARRANGEMENT PÅ KULTURMASKINEN, FARVERGÅRDEN 7, ODENSE

Så fik vi vores første cafémøde på plads på Kulturmaskinen den 16. juni i tidsrummet 16-18 i lokale Andersen. Børn er hjertelig velkomne:-) Vi har lejet os ind og håber at se så mange som muligt til en hyggelig eftermiddag, en kop kaffe og en forsigtig opstart på netværk. Vi planlægger et cafémøde igen i september måned. Denne dato er endnu ikke fastlagt.

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

WEEKENDSEMINAR FOR VOKSNE

Kom med på hyggeligt og lærerigt weekendseminar og mød voksne med epilepsi fra hele landet. Seminaret hedder "Det gode liv med epilepsi – input til din hverdag". Det afholdes fra fredag den 5. september til søndag den 7. september 2014. Læs mere i annoncen i bladet.

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

KANALRUNDFART

Aftenklubben laver en tur med Københavns kanalrundfart, lørdag den 14. juni 2014 kl. 13. Vi mødes ved Holmens Kirke. Pris 40 kr. Tilmelding ikke nødvendig.

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

FAMILIETUR TIL MINIZOO

Der arrangeres en tur til Jyllands mini zoo den 21. juni, hvor hele familien kan deltage. Der vil være rig mulighed for at se dyrene på tæt hold og lege på legepladsen. Vi mødes til frokost, hvor man selv medbringer mad - der er mulighed for at grille, og vi sørger for, at der er tændt op. Der vil på foreningens regning være en is til alle. Vi mødes nær indgangen kl. 10.15. Pris: Børn (gælder til 11 år) 30 kr. Voksne 50 kr. Tilmelding senest den 1. juni til midtvestjylland@epilepsiforeningen.dk eller til Heidi Furbo på 26 81 30 79. Kontakt også Heidi, hvis der er spørgsmål. Vi forbeholder os ret til at aflyse, hvis der er færre end 20 personer tilmeldt.

TUR TIL FUR BRYGHUS

Kom og vær med til en hyggelig dag med rundvisning, ølsmagning og spisning på Fur Bryghus. Og få en hyggelig snak og samvær med andre, der har epilepsi inde på livet. Dato og tid: 30. August kl. 15.45. Dagen starter med rundvisning inkl. 2 fadøl kl 16. Kl 17.30 har vi bestilt buffet. Så der er lidt for enhver smag. Prisen er 200 kr. pr. person. Drikkevarer under middagen er for egen regning. Sidste tilmelding den 27. juli til midtvestjylland@epilepsiforeningen.dk eller til Susanne Riisgaard på 28 89 72 96. Susanne kan også svare på spørgsmål. Vi forbeholder os ret til at aflyse, hvis der er færre end 20 personer tilmeldt.

SOCIAL WEEKEND

Sæt allerede nu et X i kalenderen 26.-28. september. Her afholder kredsen atter en social weekend for hele familien.

FØLG OS PÅ FACEBOOK

Til alle vores arrangementer vil der komme mere info ud op til begivenheden. Du kan følge os på Facebook: "Epilepsiforeningen Kreds Midtvestjylland", her vil der komme mere information vedrørende vores arrangementer.

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

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.
Epilepsiforeningen , 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, peterballe1969@gmail.com, så vil vi prøve at samle spørgsmålene sammen.

KREDS SYDSJÆLLAND

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

Formand:
Gitte Rosenkilde, Rådhusgade 4 A, 1. 4990 Sakskøbing. Tlf: 60 15 07 49 / 27 81 46 08.
Mail: giro12@mail.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 Vestsjælland. Annoncen bliver sendt ud til de to kredses medlemmer.

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

NETVÆRKSCAFÉ FOR VOKSNE MED EPILEPSI

Vi har stor succes med vores netværksgruppe for voksne med epilepsi og deres eventuelle partnere. Vi mødes hver 3. mandag i måneden og ud over snak om hverdagens udfordringer, så har gruppen indtil videre arrangeret Stand Up og håndboldfest. 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 Vestsjælland. 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

GØR EN FORSKEL – BLIV MEDLEM

Har du nogen sinde 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 får vi. 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

BLIV MEDLEM FOR KUN 300 KR. OM ÅRET