EPILEPSI

MEDLEMSBLAD | **DANSK EPILEPSIFORENING** | ÅRGANG 50 | NR. 1 | 02.2016

Hold øje med TEA

Eksperten fra Norge

Opskriften på det gode seniorliv

65 + EPILEPSI

MØD DANSK EPILEPSIFORENING PÅ FACEBOOK: ÉT KLIK OG DU FÅR NÆSTEN 5.000 NYE VENNER!

RX900-2 Modtager

EPI900 Alarm

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

GØR EN FORSKEL – BLIV MEDLEM

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

BLIV MEDLEM

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

BLIV MEDLEM VIA WWW.EPILEPSIFORENINGEN.DK

LEDER

Den oversete alderdom

Dette nummer af epilepsi sætter fokus på ældre med epilepsi; et område, der på mange måder er overset. Vi har talt med et medlem – Ingelise Bue, der (selvom man ikke skal tale om en dames alder) er 69 år gammel. Vi har talt med Erik Sætre - norsk overlæge og specialist i epilepsi hos ældre. Ingelise fortæller om at leve med epilepsi i den 3. alder og Erik fortæller om udfordringerne på dette område.

Den største af disse handler om, at vi ved alt for lidt om ældre med epilepsi. Både om dem, der får epilepsi i en sen alder, men særligt om de ældre, der har levet med epilepsi gennem et langt liv. Hvad betyder det egentlig for kroppen, hjernen og den sociale trivsel i det hele taget. Svaret er forskelligt fra person til person, men budskabet fra Norge er, at vi ved for lidt om epilepsi i alderdommen. Det er et problem, for epilepsi er ikke en konstant sygdom igennem livet.

For eksempel ved vi, at epilepsimedicin virker på en anden måde, når man bliver ældre. Doseringen skal derfor ofte justeres, hvad sundhedspersonalet imidlertid ikke altid er opmærksom på. Med alderen følger også andre former for medicin, og det kan medføre komplikationer i forhold til epilepsimedicinen. Fra vores rådgivning hører vi fra pårørende om plejepersonale på plejehjem og bosteder, der mangler basal viden om epilepsi, hvilket selvsagt er et problem i forhold til håndtering af plejeopgaven. Og så er der hele spørgsmålet om livskvalitet og trivsel. Vi ved fra en britisk undersøgelse, at angst og depression er mere udbredt blandt ældre med epilepsi end blandt ældre generelt.

Der er med andre ord nok at tage fat på. Det er også et problem, som bliver større. For gruppen af ældre med epilepsi vokser markant. Vi har brug for mere viden, men også at få spredt vores eksisterende viden til forskellige, faglige miljøer. Dansk Epilepsiforening skal nok give bolden op, men vi har brug for, at der er nogen, der vil gribe den.

Lone Nørager Kristensen
Landsformand

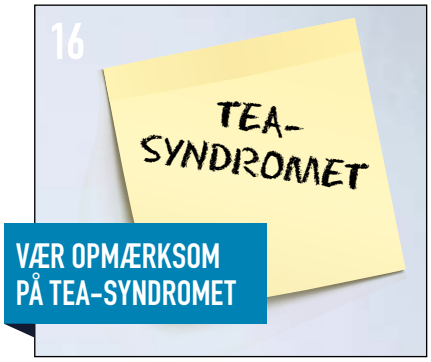
INDHOLD

4 65 + EPILEPSI
» Nu kommer bølgen

16 NYT FRA RÅDGIVNINGEN
» Vær opmærksom på TEA-Syndromet

18 NYT FRA FORENINGEN
» Politisk arbejde i Dansk Epilepsiforening

22 KREDSSTOF



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: 1. april 2016. Annoncer: tlf. 66 11 90 91. ISSN-nr. 0107-2668. Layout/tryk: clausengrafisk.dk. Oplag: 8.500. Forsidefoto af Per Vad.

Af Per Vad
pervad@epilepsiforeningen.dk

NU KOMMER BØLGEN

HVER TREDJE EPILEPSIPATIENT ER OVER 65 ÅR, OG GRUPPEN VOKSER OG VOKSER. SAMTIDIG ER DET DEM, MAN VED ALLERMINDST OM. DET PRØVER VI AT GØRE NOGET VED.SÅ VI HAR INTERVIEWET DEN NORSKE SPECIALIST PÅ OMRÅDET, ERIK SÆTRE. DET BLEV EN SAMTALE OM MANGLENDE VIDEN, LIVSDRØMME, MEDICIN, ANDERLEDES ANFALD, SØVN, MISBRUG OG ANDRE TABUER

"Når jeg bliver gammel / Så vil jeg sidde på en bar / Der hvor havet slår ind over molen / Og dele rødvin med memoirer / Med de andre gamle i solen", synger Peter A. G. Jeg sidder med earplugs i ørene og lytter til en playliste med sange fra min ungdom, mens toget kører gennem Oslo og videre gennem omegnskommuner og hvidt landskab. Jeg er på vej til Spesialsykehuset for epilepsi (SSE) i Sandvika lidt uden for Oslo for at møde overlæge og ph.d. Erik Sætre. Siden 90'erne har han specialiseret sig i epilepsi hos ældre.

Der er flere ældre, der har epilepsi, end der findes parkinsonpatienter. I dag er ældre over 65 år den største gruppe af epilepsipatienter – større end gruppen af børn og unge. Og gruppen vokser og vokser.

"Der er mange neurologer, der interesser sig for epilepsi, men ældre er en glemt gruppe", beklager Erik Sætre, der frygter, at man kan være på vej mod en krise: "Jeg er bekymret for de nærmeste år. Jeg har arbejdet med det her i mange år. Jeg begyndte i slutningen af 90'erne og fra da af til i dag er der sket så lidt, samtidig med at patientgruppen er vokset så meget", siger Sætre: "Jeg er bekymret for de tilbud, der vil være til den enkelte patient og for misforholdet mellem kundskabsniveauet og problemernes omfang".

"Epilepsiforeningerne – Epilepsiforbundet i Norge og Epilepsiforeningen i Danmark – ser og bekymrer sig for udviklingen, men neurologerne og gerontologerne er ikke klar over problemerne. De er i hvert fald ikke klar over de specielle udfordringer, de kommer til at møde. Så der vil gå nogle år, før man hurtigt nok kan imødekomme de problemer, der opstår".

> "Der er mange neurologer, der interesser sig for epilepsi, men ældre er en glemt gruppe".

Epilepsi hos ældre handler både om dem, der får epilepsien efter de er fyldt 65 år og dem, der er blevet ældre med en epilepsi, de har haft i mange år.

"Vi ved lidt om dem, der får epilepsi som ældre, men vi ved bekymrende, forfærdeligt lidt om de patienter, som bliver ældre med deres epilepsi", fastslår overlægen: "Hvilke udfordringer står de med? Det er nok det vigtigste problem, vi må samle systematisk viden om".

Ældre med epilepsi er meget forskellige: "Der findes en population af ældre med epilepsi, der, bortset fra epilepsien, har et vældigt godt helbred og som rejser en del og har store forventninger til deres alderdom og ønsker mange udfoldelsesmuligheder. Der er en stor kontrast mellem dem og de patienter, der er sengeliggende på et plejehjem".

Man ved ikke, hvordan man tager bedst hånd om epilepsipatienter, der bor på plejehjem. Det er en udfordring, fastslår Erik Sætre og minder om, at mange epilepsipatienter, ikke på grund af epilepsien, men fordi de bliver ældre og ældre, på et tidspunkt får brug for støtte og hjælp til pleje fra det offentlige. Den situation er også en udfordring, når man behandler ældre med epilepsi, fortæller Oslo-overlægen.

DET ER SVÆRERE, END DET SER UD

Erik Sætre er en meget rar og imødekommende mand, der tydeligt glæder sig over at kunne fortælle om epilepsi hos ældre. Han er jævnligt til konferencer i Europa for at dele ud af sin viden og af Specialsykehusets erfaringer. Han har flere gange været i Danmark og roser sine danske kollegaers interesse for området. I dag sidder han på sit snævre kontor omgivet af hvide, norske fjelde af papir. Fra en af stakkene henter han en artikel og et par udprintede Power Point-oplæg frem til mig.

Artiklen fortæller blandt andet, at risikoen for epilepsi stiger med alderen, fordi risikoen for de sygdomme, der giver epilepsi hos ældre, øges med alderen. Det er især hjernesygdomme, der er årsag til epilepsien. 40-45 % af nye epilepsitilfælde hos ældre skyldes blodpropper og blødninger i hjernen.

Hos ældre er der oftest tale om forskellige former for fokale anfald, hvor anfaldet kommer fra et afgrænset område i hjernen, og patienten er helt eller delvist ved bevidsthed. Hos dem, der får tonisk kloniske anfald med kramper og bevidstløshed, er der oftest tale om fokale anfald, der med lynets hast har spredt sig fra det afgrænsede område til resten af hjernen (kaldes også sekundært generaliseret krampeanfald).

Jeg kan også læse om en undersøgelse, der viste, at kun 21 % af ældre med fokale anfald fik en korrekt diagnose. Deres anfald blev tit fejlfortolket som uspecifikke alderdomsfænomener, synkoper (anfald med bevidsthedstab som mange kan få), bivirkninger ved medicin, vaskulære episoder (kredsløbsforstyrelser) eller demens. Så epilepsi og epilepsianfald hos ældre kan være svært at få øje på.

Det er også sværere at behandle, end nogen måske tror: "Man kan let forledes til at tro, at ældre med epilepsi er lettere at behandle, end de reelt er", siger Sætre og peger på det, der betyder mest for ældre med epilepsi.

Man har sammenlignet svarene i spørgeskemaundersøgelser blandt ældre med epilepsi med svarene i spørgeskemaer blandt yngre voksne med epilepsi. Der er forskel på, hvad de to grupper lægger mest vægt på: "Disse undersøgelser tyder på, at de ældre lægger mere vægt på at være helt anfaldsfri, end yngre voksne gør".

"I de livskvalitetsundersøgelser, der er lavet blandt ældre med epilepsi i Storbritanien, siger de ældre selv, at det vigtigste for deres livskvalitet er fuld anfaldsfrihed". Men der er mange, der ikke bliver 100 % anfaldsfri.

"De fleste behandlere oplever, at man får en relativ hurtig anfaldsreduktion, og så får man den opfattelse, at det gik jo vældig godt. Men følger man de ældre patienter nøjere og ser, hvordan det går dem, er der mange, der ikke bliver helt anfaldsfri".

"Tværtimod kan det være lidt vanskeligere at opnå fuld anfaldsfrihed hos ældre patienter end hos yngre voksne", tilføjer Sætre.

EN JOKER I PENSIONSPLANERNE

Mange ser frem til, at de som pensionister skal lave alt det, de har forsømt, mens de var på arbejdsmarkedet – et liv med masser af rejser og oplevelser: "De fleste er jo friske og har forventninger til, hvilken slags tilværelse de vil have i alderdommen. I forhold til det kan epilepsien blive et vældigt stort problem, fordi den til en vis grad lægger begrænsninger på udfoldelsesmulighederne.

Og mange ældre oplever en utryghed over det at kunne få anfald", siger Sætre.

Den britiske livskvalitetsundersøgelse viste også, at angst og depression er mere udbredt blandt ældre med epilepsi end blandt ældre generelt.

> "De fleste behandlere oplever, at man får en relativ hurtig anfaldsreduktion, og så får man den opfattelse, at det gik jo vældig godt. Men følger man de ældre patienter nøjere og ser, hvordan det går dem, er der mange, der ikke bliver helt anfaldsfri".

Sætre opfordrer ældre med epilepsi til ikke at overdrive betydningen af deres epilepsi. Ligesom hos andre grupper af patienter er det en udfordring for ældre at finde en balance mellem at passe på sig selv og ikke lade epilepsien indskrænke ens udfoldelser og livskvalitet unødvendigt:
"Jeg tror, at for de fleste ældre er det største problem, at man indskrænker sine aktiviter for meget, så man bliver for defensiv og for forsigtig".

Man skal passe på med at lade epilepsien blive omdrejningsområdet i ens verden. For eksempel er det utrolig vigtigt at få registreret alle sine anfald, og det kan være et problem, hvis man har vanskeligheder med hukommelsen. Derfor bør alle gå med en lille anfaldskalender og en blyant på sig, så de kan markere, så snart de har haft en anfald, råder Sætre. Men man skal ikke gøre for meget ud af at lave detaljerede anfaldsbeskrivelser, mener den norske læge.

For så kommer der for meget mentalt fokus på ens anfald, og epilepsien kommer til at fylde for meget i ens hoved.

NÅR BLODPRØVEN SNYDER

Erik Sætre lukker fingrene sammen, så pegefingeren og tommelfingeren næsten rører hinanden: "Hvis de fleste af mine kollegaer på epilepsiområdet havde en lille smule mere viden om de vigtigste forskelle på ældre og yngre, så tror jeg, at mange, mange problemer ville være løst."

"Det er få og simple ting, man skal være opmærksom på, men for den enkelte patient kan det have stor betydning for behandlingen og livskvaliteten", siger han og peger på for eksempel de problemer, der kan være med medicineringen.

Når medicinen udskilles gennem nyrerne og ikke gennemgår en omdannelse i kroppen, før den ledes ud med urinen, er der ikke megen interaktion med andre mediciner i kroppen. Men de fleste præparater gennemgår en metabolisme - en biokemisk forandring i kroppen - hvor de kommer i interaktion med andre præparater, der også skal omdannes i kroppen:
"Mange ældre bruger medicin mod for eksempel hjertekarsygdomme - og der kan også være andre medikamenter, der kommer ind i den aldersgruppe - hvor der er ganske store problemer med interaktion".

Der er også en del ældre epilepsipræparater, der er knyttet til proteiner og fragtes rundt med proteinerne i blodbanerne. Dér er det kun den del, der ikke er knyttet til protein, der er aktiv. Efterhånden som man bliver ældre aftager bindingen til proteiner. Så hvis man får den samme dosis som tidligere, så vil der være mere medicin, der er frit og aktivt og påvirker hjernen:
"Så kommer patienten til lægens kontor og siger: 'Nu har jeg de og de gener'. Så siger lægen: 'Nej, jeg ved bedst. Det er bare pjat, for vi har taget en blodprøve, der viser, at medicinkoncentrationen er helt rigtig'. Men det er patienten, der har ret. For det hjælper ikke at måle den totale koncentration af medicin, for så måler man både den proteinbundne og den ikke-proteinbundne del".

Der er for mange læger, der ikke tager i betragtning, at der foregår nogle normale, biologiske forandringer hos patienter, når de bliver ældre, mener Erik Sætre og fortæller om en patient, der var indlagt på SSE i forbindelse med et forsøg. Der havde hans læge ikke taget højde for, at proteinbindingen var reduceret: "Han havde dobbelt så meget biologisk frit medicin i blodet, som han burde have. Så lægen, der behandlede ham, burde have reduceret dosis – og det var en erfaren neuorolog".

Et andet medicinproblem, man skal være opmærksom på, er risikoen for knogleskørhed hos patienter, der har fået medicin i mange år eller får medicin, der er kendt for en øget risiko for knogleskørhed.

I oversigtsartiklen, han har givet mig, påpeger han og medforfatterne, at det hos ældre er særlig vigtigt med en lav startdosis og en langsom optrapning af medicinen. Og de anbefaler præparaterne lamotrigin, levetiracetam eller zonisamid, som første valg, når det gælder denne patientgruppe.

KIRURGI, VNS OG SUDEP

"Så er der nogle generelle problemer: At man har et underforbrug af kirurgi hos ældre. Man ville kunne hjælpe mange ældre med kirurgi, men der er meget få ældre, der kunne være blevet opereret, som bliver det".

Sætre mener også, at behandling med Vagus Nerve Stimulator (VNS) bliver tilbudt for sjældent. Den ville kunne hjælpe nogle af dem, der har svært ved at få anfaldskontrol og nogle af dem, hvor der er store problemer med interaktion med medicin fra andre sygdomme.

En andet tema er SUDEP – pludselig uventet død i forbindelse med epilepsi.

En af de ting man diskuterer er, om alle ældre med epilepsi skal starte behandlingen med at få foretaget en hjerteundersøgelse: "Det er vigtigt at få taget et EKG af patienten, fordi der er ganske mange ældre, der allerede har patologisk hjertefunktion, inden man starter behandlingen af deres epilepsi. Hvis de patienter får epilepsimedicin, der har negativ betydning for hjertefunktionen, så kan det være potentielt farligt".

DE DISKRETE ANFALD OG DEN UKENDTE EPILEPSI

En af de få undersøgelser, der er lavet med patienter, som har haft epilepsi i mange år, er lavet i Bologna i Italien, hvor man havde et område med mange ældreboliger. Man begyndte derfor at følge dem, der havde epilepsi:
"Der fandt de ud af, at de anfald, patienterne havde, blev mindre karakteristiske gennem årene med mindre tendens til kramper og andre ting, der afslører, at det er epilepsi. Mange har anfald, hvor de bare falder om eller føler sig mentalt et andet sted".

Andre undersøgelser har bekræftet undersøgelsen: "Der er en tendens til, at patienterne får færre krampeanfald. Jo ældre patienten bliver, des mere uspecifikke bliver anfaldene".

Det betyder, at det både kan være svært for patienten selv, og hans eller hendes nærmeste, at afgøre, om de har oplevet et epilepsianfald eller noget andet, som ældre kan falde om af eller føle sig utilpas på grund af.

FAKTA

- **Ældre over 65 år er den største epilepsigruppe. Større end børn og unge.**
- **Ældre med epilepsi er både personer der typisk får epilepsien efter at de er fyldt 65, og ældre der har haft epilepsi i mange år.**
- **Årsagen til "ny" epilepsi hos ældre er oftest hjernesygdomme. 40 % skyldes en blodprop eller blødning i hjernen.**
- **Risikoen for at få epilepsi stiger med årene, fordi der med højere alder er en øget forekomst af de sygdomme, der medfører epileptiske anfald.**
- **Hos ældre ses oftest fokale anfald, der let kan overses eller mistolkes.**

Når man taler om anfaldsformer og epilepsiformer hos ældre, åbner man for en faglig diskussion: Kan der findes en primær epilepsi, der først debuterer, når en person, der er disponeret for den, bliver ældre?

Det sad Erik Sætre for en del år siden og diskuterede med den italienske epilepsiprofessor Emilio Perucca, der nu er præsident for epilepsilægernes internationale faglige organisation, ILAE: "Der var vi helt enige om, at der ikke var noget at diskutere: Det fandtes ikke! Men i dag er vi enige om, at måske findes det".

Myoklonier (ryk eller trækninger i lemmer) er noget man som regel forbinder med børneepilepsi som juvenil myokloni. Men alzheimerpatienter, der får epilepsi, kan også få myoklonier. Så kan man forestille sig en epilepsiform, der debuterer hos ældre, hvor myoklonier var en del af sygdomsbilledet?

"Jeg har haft patienter, hvor jeg har tænkt: Det her kunne være en primært generaliseret epilepsi, der er debuteret, da patienten blev ældre".

Et andet diagnostisk problem er det, der kaldes amnesiske anfald. Det er episoder, hvor ældre får forbigående hukommelsestab, hvor der kan gå nogle minutter, måske timer, før hukommelsen pludselig vender tilbage. Nogle af de tilfælde kan være epileptiske anfald. Det kan for eksempel være TEA (Transient/Transitorisk Epileptisk Amnesi), som er omtalt på side 16.

DEN DÅRLIGE SØVN

Spesialsykehuset for epilepsi minder om Epilepsihospitalet ved at være et hospital dedikeret til epilepsibehandling og have et tværfagligt team, der prøver at komme hele vejen rundt om patientens epilepsi. I modsætning til Filadelfia er det norske Specialsykehuset ikke en selvejende institution, men en del af Oslo Universitetshospital.

"Patienter er i det hele taget flinke til at fortælle, hvis de har søvnproblemer, og så løser man det i dialog med patienten. Det er straks værre, når der er noget, patienterne ikke fortæller om".

Specialsykehuset arbejder for tiden med at tilrettelægge et fast behandlingstilbud til ældre med epilepsi. Derfor har hospitalet i foreløbig to omgange haft en større gruppe ældre patienter indlagt i fire uger, hvor der var lagt et dagsprogram for patienterne, der blev fulgt tæt af både læger, sygeplejersker, neuropsykologer, fysioterapeut, ergoterapeut og socionom. Et sådan intenst forløb afslører mange ting.

En af patienterne i forsøget, der aldrig havde været indlagt før, gemte på en lille hemmelighed: "En sygeplejerske kom og sagde: Den patient har altså søvnapnø. Det havde han aldrig fortalt, så jeg blev vældig overrasket. For jeg troede, at jeg vidste alt om den patient".

Manglende søvn eller dårlig søvnrytme kan i det hele taget være et problem hos nogle ældre med epilepsi – og ældre i det hele taget:
"Mange ældre får søvnproblemer, fordi det er en del af det at blive ældre. Når man har dårlig søvn, skyldes det ofte at man sover om dagen eller vågner for tidligt om morgenen eller begge dele. Konsekvensen er, at antallet af timer med en god søvn bliver for få, og den ældre vil have lettere ved at få anfald".

For nogen byder pensionisttilværelsen på en fristelse til at sove til langt oppe ad dagen og til gengæld være vågen om natten. Det kaldes forsinket søvnfase-syndrom: "Når man laver om på nat og dag, kommer man ud af den normale biorytme, der er baseret på hormonsvingninger og andre faktorer, der kan påvirke anfaldsfrekvensen og medicinoptaget".

"Så er der ældre, hvor dagen bliver mindre struktureret, når arbejdslivet slutter. Måske er der morgener, hvor de sover meget længe og andre morgener, hvor de står op meget tidligt. Og så bliver medicinindtaget meget tilfældigt. Nogle gange tager man medicinen klokken 11 andre dage klokken fem om morgenen. Det har vi patienter, der kommer og fortæller, og så finder vi en løsning, så de får taget medicinen på faste tidspunkter".

Patienter er i det hele taget flinke til at fortælle, hvis de har søvnproblemer, og så løser man det i dialog med patienten. Det er straks værre, når der er noget, patienterne ikke fortæller om.

DET MAN IKKE TALER OM

I forsøget med indlæggelser var der også planlagt samtaler med alle patienternes pårørende. Det var der nogle af patienterne, der ikke var meget

for, men de blev overtalt, og det viste sig, at for flere af de pårørende var det første gang, de var med til en konsultation, hvor de talte med en behandler om deres samlevers epilepsi.

Der mangler en tredje indlæggelsesrunde, før forsøget er overstået, og man har ikke evalueret færdigt på resultaterne, men det er Sætres opfattelse, at nogle af patienterne havde underkommunikeret deres pårørende om deres epilepsi: "De pårørende kendte patienten og patientens udfordringer fra hjemmemiljøet, men de kendte ikke de holdninger, patienterne gav udtryk for, når de var i kontakt med lægen. Det, tror jeg, var chokerende for nogle pårørende".

Sætre peger på, at information frem for alt er vigtig for de pårørende, men at kontakten til de pårørende også kan være en stor hjælp for behandleren, hvis han skal have hjælp til at overtale patienten til at ændre noget i sin livsførelse.

Der findes ældre i Norge, der har et betydeligt alkoholproblem. I nogle tilfælde omfatter problemerne også den pårørende, eller den pårørende har ikke opdaget problemer eller kan ikke gøre noget. Det er et problem blandt ældre generelt, men det får en ekstra betydning, når det er ældre med epilepsi, der drikker for meget. Det øger risikoen for anfald. Og alkohol kan påvirke medicinen.

"Vi må gå ind i de problemer. Og der kan vi se, at der er nogen, der ikke har kommunikeret om deres alkoholproblem. Jeg vil ikke sige, at yngre er bedre til at kommunikere om deres alkoholproblemer, for det er ikke sikkert. Men af forskellige årsager er der en del ældre, der klarer at skjule deres misbrug for omverdenen og for lægen. Men når man er indlagt i fire uger, får man syn for sagen".

"Hvordan skal man håndtere det hos den enkelte patient? Hvordan skal man håndtere det hos pårørende, der ikke vil tale om det? Hvis du søger i generel epilepsilitteratur om det her, så finder du nul og niks".

Rusmisbrug blandt ældre med epilepsi kan også handle om medicin: "Vi har oplevet enkelte patienter, som har fået et afhængighedsforhold til enkelte antiepileptika".

Sætre peger på præparater som clonazepam, diazepam, gabapentin og pregabalin som nogle, der kan give anledning til misbrug.

"Rusmisbrug er et ikke-tema, kirurgi er et ikke-tema og mærkeligt nok er nervus vagus stimulator også et ikke-tema". Inden jeg når at stille mit opfølgende spørgsmål, tilføjer han leende: "Du skal ikke spørge mig hvorfor".

Et fjerde ikke-tema er ældre med anden etnisk baggrund: "Uafhængigt af den aktuelle flygtningesituation, har man i alle de skandinaviske lande fået en ændret befolkningssammensætning med store grupper med forskellig etnisk og kulturel baggrund. De bliver også ældre, og nogle af dem har epilepsi og andre vil få det".

"Rusmisbrug er et ikke-tema, kirurgi er et ikke-tema og mærkeligt nok er nervus vagus stimulator også et ikke-tema". Inden jeg når at stille mit opfølgende spørgsmål, tilføjer han leende: "Du skal ikke spørge mig hvorfor".

"Deres holdning til epilepsi, og deres forståelse af hvad epilepsi er, kan være farvet af den kultur, de kommer fra, hvor der kan være myter og holdninger til epilepsi, som vi normalt ikke vil diskutere, men for dem er en del af det kulturelle billede, de har med sig".

"Der må vi først nedbryde de myter om epilepsi, de har med sig, og så må vi erstatte dem med nye kundskaber, som er mere dokumenterede".

Der en stor informationsudfordring, der handler om et påvirke et helt miljø, mener Sætre.

(Oversigtsartiklen der henvises til i interviewet er "Epilepsi hos eldre", Tidsskrift for Den Norske Legeforening no. 5, 2013)

VIDSTE DU?

- **Ældre optager og udskiller ofte epilepsimedicin anderledes end yngre. Samtidig er mange ældre i behandling med medicin for andre sygdomme. Disse faktorer kan medføre udfordringer med bivirkninger, overmedicinering og interaktioner.**
- **Det opfattes tit som let at give ældre med epilepsi god anfaldskontrol. Men reelt er der mange, der ikke bliver helt anfaldsfri.**
- **Ældre kan have et svagt hjerte. Det kan øge risikoen for pludselig uventet død (SUDEP).**
- **Ligesom andre ældre vil en del ældre med epilepsi med tiden få brug for støtte og pleje af social- og sundhedsvæsenet.**
- **Ældres anfald ændrer sig tit med årene og kan blive mere diskrete.**

Af Per Vad
pervad@epilepsiforeningen.dk

MAN SKAL IKKE SIDDE OG KUKKELURE

INGELISE ER 69 ÅR OG HAR HAFT EPILEPSIEN SOM LIVSLEDSAGER I 23 ÅR, MEN DE TO HAR ET UDMÆRKET FORHOLD. MED SIT AKTIVE LIV KOMMER HUN MED EN AF OPSKRIFTERNE PÅ ET GODT SENIORLIV MED EPILEPSI

Ældre. Det grå guld. Ældrebyrden. Silver tsunamien. Ældrebølgen. Pensionister. Oppe i årene. Gamle. Den tredje alder. Livets efterår. Seniorer. Eller den tørt matematisk konstaterende: 65+. *"Hvad vil du helst kaldes"?*

"Jeg vil nok sige ældre. Det er man jo, når man er pensionist. Før i tiden kunne man være gammel, når man var i 50'erne, men i dag er der jo mange der er friske og kan klare sig selv. Jeg kan huske, da mine forældre var i 50'erne, og hold kæft hvor syntes jeg, at de var gamle", svarer Ingelise, der selv er 69 år, pensionist og bor alene i en ældrebolig i Valby.

Ingelise har haft epilepsien med sig i 23 år; lige siden hun som 46-årig faldt om ved kassen i Irma: "Det var lige der oppe". Med et nik peger hun op ad Roskilde vej. "Så vågnede jeg op på Rigshospitalet og tænkte: Hvad pokker laver jeg her"?

Den gang fik hun især krampeanfald. I dag er det som regel anfald, hvor hun bliver fjern eller falder om.

"Hvordan er din hverdag med epilepsi"?, spørger jeg og gør klar til at notere en liste med udfordringer og bekymringer. "Den er ligesom alle andre menneskers, vil jeg tro. Jeg går til mange ting – jeg kan jo ikke holde ud at sidde her og kukkelure".

"Nogle gange kan man godt tænke: 'Bare der ikke sker noget'. Men i det store og hele synes jeg ikke, at epilepsien præger mig særlig meget. Jeg melder mig jo til mange ting, og det er ikke sådan, at jeg tænker: 'Nej, det kan du ikke'".

Når man er kommet op i årene og bor alene med epilepsi, kan der være udfordringer med at huske sin medicin og holde styr på sine anfald. Ingelises hukommelse "er ved at være hullet

Nogle gange kan man godt tænke:
"Bare der ikke sker noget".

Men i det store og hele synes jeg ikke, at epilepsien præger mig særlig meget. Jeg melder mig jo til mange ting, og det er ikke sådan, at jeg tænker: "Nej, det kan du ikke".

som en si", som hun udtrykker det, men hun husker pillerne ved hjælp af en doseringsæske med piller til hele ugen. Og anfaldene kan hun også holde styr på. Hvis der har været et anfald om natten, er der blod på hovedpuden fra bidet i tungen eller kinden.

Hvordan er din hverdag med epilepsi?
"Den er ligesom alle andre menneskers, vil jeg tro. Jeg går til mange ting – jeg kan jo ikke holde ud at sidde her og kukkelure".

STOPPEDE FORESTILLINGEN PÅ DET NY TEATER

Ingelise byder mig en kanelsnegl og noget mere kaffe, mens hun fortæller, at nu hvor hun ikke længere arbejder, stiller hun ikke vækkeuret, men står alligevel op ved ottetiden og har noget at lave hver dag. For eksempel får hun på fredag venner, hun har kendt, siden hun arbejdede på kontor på Grøntorvet, til middag. Boligkomplekset har et aktivitetscenter med masser af tilbud. En gang om ugen går hun til træning for sin ryg og sine knæ. Hun er tit ude at rejse og går også tit i teatret.

Hendes vennekreds rummer bl.a. personer, hun har mødt gennem Epilepsiforeningen i Kreds Københavns netværk, "Aftenklubben". For nylig var hun i Det Ny Teater med en af sine aftenklub-bekendte, som fik et anfald under "The Sound of Music":
"Vi sad inde i midten, og han fik et krampeanfald. Der var nogle der råbte, om der var en læge tilstede – og der var to. Så blev der ringet efter en ambulance, og det er fint nok. De stoppede hele forestillingen og vi blev tilbudt nye billetter. Det, synes jeg, var flot", fortæller hun: "Det er faktisk første gang, jeg har set et rigtigt anfald".

NÅR EPILEPSIEN ISOLERER EN

Ingelise er et eksempel på ældre med epilepsi, der er friske, raske og rørige og lever et aktivt liv. Men epilepsi hos ældre kan også være helt anderledes. Det har hun selv oplevet på nært hold: "Min svigerfar fik epilepsi som gammel. Han var over 70 år. Det var rigtig synd. Han havde i mange år haft det, der hedder Hortons hovedpine. Og måske var det det, der udløste epilepsien".

For svigerfaderen førte epilepsien til, at han isolerede sig: "Nogle gange ringede han: 'Jeg ligger her på gulvet, kommer du ikke og hjælper mig'? Det var synd, at han skulle opleve det".

"Hvis jeg er oppe i bjergene, så går jeg aldrig ud til kanten. For der er sgu' langt ned, hvis der sker noget".

Han gik aldrig ud, hvis han skulle gå alene, så Ingelise besøgte ham et par gange om ugen: "Jeg ringede og sagde: 'Hvis du laver noget kaffe, så kommer jeg med brød'. Når jeg så kom, havde han ikke lavet kaffe. Så sagde jeg: 'Jamen, så går jeg med mit brød igen. Du kan godt gå ud og lave kaffe. Du skal ikke sidde her og kukkelure hele dagen'".

Kukkelure, det er noget den tidligere Nørrebropige ikke gør. Hun er heller ikke en, der holder sin epilepsi hemmelig: "Når jeg er ude at rejse – jeg rejser en del og jeg kan bedst lide busrejser – fortæller jeg altid buschaufføren og dem jeg rejser med, hvad det er jeg har og at hvis jeg pludselig slasker rundt, så kan det være derfor".

"Der er jo nogle, der gemmer det og ikke siger noget, og det synes jeg ikke er så smart. Man skal bare ikke sige det til en jobsamtale, for så ryger man ud med det samme", mener den tidligere kontordame, der stoppede på arbejdsmarkedet, da hun kunne gå på efterløn.

"Jeg har aldrig sagt det til en jobsamtale. Men når jeg er startet, så har jeg sagt: 'Jeg ved ikke, om har jeg sagt det, men jeg har epilepsi. Det er ikke sådan, at jeg falder om på gulvet hver anden dag, men hvis der sker noget, skal I ikke putte noget i munden på mig".

Når Ingelise rejser, er det tit på rejser, hvor man kan komme ud at vandre. Selv om hun normalt ikke lader epilepsien lægge på bånd på sig, så er der nogle skridt, hun ikke tager: "Hvis jeg er oppe i bjergene, så går jeg aldrig ud til kanten. For der er sgu' langt ned, hvis der sker noget".

Hun har skypet med sin kusine på Færøerne og skal op til klippeøerne til april: "Der går jeg altså ikke helt ud til kanten", griner hun.

INGE BERTHELSENS
LEGAT – FONDEN

Dansk Epilepsiforening støtter forskning og udviklingsarbejder om epilepsi. Det sker via udlodning af midler fra "Inge Berthelsens Legat – Fonden", som sker i forbindelse med Epilepsikonferencen, der afholdes i Odense fredag d. 27. maj 2016. Midlerne skal fortrinsvis komme Neurologisk og Neurokirurgisk afdeling på Århus Sygehus til gode, men alle ansøgninger bliver behandlet og kan komme i betragtning. Fondsbestyrelsen ser gerne projekter, der belyser psykologiske og sociale faktorer i relation til epilepsi, men andre projekter, herunder ansøgninger om midler til flerårige forsknings- og udviklingsprojekter som eksempelvis Ph.d.-projekter, er også velkomne.

Nærmere regler for ansøgning og ansøgningsskema finder man på foreningens hjemmeside.

Ansøgningsfrist for ansøgninger til fonden: 15. marts 2016

ET EVENTYR FOR LATTERMUSKLER OG SMAGSLØG

Den 25. juni har du mulighed for at komme med på en udflugt til Tivoli i København med en lækker middag og en aften i Tivoli Revyen.

Der er mulighed for **bustransport** begge veje med opsamling i Slagelse, Sorø, Dianalund, Holbæk og Roskilde.

Kl. 17.00 serveres en 2-retters menu på restaurant Promenaden.

Kl. 19.30 starter Tivoli Revyen.

kl. 00.30 er der hjemtransport.

Pris
Kr. 650,- prisen dækker eventuel bustransport, middag eksklusiv drikkevarer, billet til revyen og adgang til Tivoli.

Tilmelding
Mail: til tommyjoergensen@epilepsiforeningen.dk eller tlf.: 3028 5941.

Betaling til Dansk Epilepsiforening Kreds Vestsjælland

Hurtig tilmelding tilrådes!

HUSK!

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

FERIE I DANSK EPILEPSIFORENINGS CAMPINGVOGN?

Ved du, at man kan leje en campingvogn i Dansk Epilepsiforening fra påskeferien til efterårsferien?

I højsæsonen kan campingvognen lejes i en uge - uden for sæson også på enkeltdage.

Se mere på vores hjemmeside eller kontakt Ann Britt Jensen på landskontoret på tlf.: 66 11 90 91.

SOCIAL WEEKEND FOR UNGE

Mellem 16 og 35 år i "Stenbjerg", den 15. – 17. april.

Man skal være selvhjulpen eller have hjælper med.

Pris kr. 350 pr. person (dækker kost og logi). Transport og drikkevarer betaler du selv.

Weekenden er alkoholfri.

Tilmelding: Frida Nedergaard Christensen: ung@epilepsiforeningen.dk senest den 1. april.

Betaling: www.epilepsibutikken.dk.

"Stenbjerg"
Skibdrætvej 45
Sdr. Vilstrup, Nr. Bjært
6000 Kolding

Epilepsi

Bedre livskvalitet

Epilepsihospitalet under FILADELFIA er Danmarks førende og eneste højt specialiserede hospital for patienter med epilepsi.

Vi har i mange år modtaget patienter med kompleks epilepsi til undersøgelse og behandling fra alle dele af landet.

For de fleste af vores patienter er undersøgelse og behandling på FILADELFIA et skridt på vejen til en bedre livskvalitet.

Med FILADELFIA tæt på

Mange patienter kan have svært ved at mestre deres eget liv, selv med stor støtte fra den nærmeste familie. Det betyder, at der kan være behov for at blive hjulpet med en særlig indsats - hvilket hospitalet og Specialrådgivningen kan hjælpe til med.

For børn og unge tilbydes blandt andet undervisning under indlæggelse på landets eneste skole af sin art.

Er det svært at klare tilværelsen i eget hjem, så tilbyder vi sociale døgn- og dagtilbud i Sorø og Juelsminde Kommuner.

Det er dit valg

Som patient har du ret til at blive henvist til FILADELFIA, uanset hvor i landet du bor - for hospitalet er en del af sundhedsloven (§79).

Du kan bede om at blive henvist fra din praktiserende læge/-speciallæge, regionernes neurologiske afdelinger eller børneafdelinger (pædiatri).

Uden omkostning for dig

Det er det offentlige sundshedsvæsen, der betaler for undersøgelse og behandling på FILADELFIA. Besøg FILADELFIAs hjemmeside eller kontakt os for yderligere information.

FILADELFIA

www.filadelfia.dk

Epilepsihospital og sociale døgn- og dagtilbud
- til mennesker med epilepsi,
erhvervet hjerneskade og søvnforstyrrelse

Epilepsihospitalet FILADELFIA - Kolonivej 1 - 4293 Dianalund - Tlf.nr. 5826 4200

GENERALFORSAMLINGER

Dansk Epilepsiforenings kredse landet rundt har i årets første måneder afviklet deres årlige generalforsamlinger. Vi siger tak til alle frivillige for indsatsen i det forgangne år og ser frem til det videre samarbejde om den fælles hjertesag.

"INTERNATIONAL EPILEPSY DAY" MANDAG DEN 8. FEBRUAR

Den verdensomspændende markering af årets epilepsidag blev naturligvis også markeret i Danmark, hvor mange af foreningens kredse lavede lokale markeringer af dagen i form af overrækkelse af gaver til eksempelvis sygehusafdelinger og aflastningstilbud. Initiativerne blev omtalt i den lokale presse, og man kan se en samlet oversigt over dagens aktiviteter på foreningens hjemmeside.

På landsplan søsatte Dansk Epilepsiforenings landsformand Lone Nørager Kristensen og formanden for bestyrelsen for Epilepsihospitalet, professor i sundhedsøkonomi, Kjeld Møller Pedersen, SDU, et fælles synspunkt, hvor de beskrev vigtigheden af en forøget indsats på epilepsiområdet. Synspunktet blev sendt ud til en lang række beslutningstagere, og kan læses i sin fulde længde på foreningens web og Facebook.

"SKOLE FOR MIG" OG INKLUSIONSPROJEKT I DANSKE HANDICAPORGANISATIONER

Via foreningens medlemskab af dels Danske Patienter og Danske Handicaporganisationer har foreningen i perioden siden sidste blad været aktivt involveret i nogle projekter, som blandt skal afdække erfaringer med, hvordan man rundt om i landets kommuner håndterer dels sygeundervisning af børn samt generelle inklusionsudfordringer for børn med særlige behov.

Danske Handicaporganisationer

Dansk Epilepsiforening

APP´EN "EPILEPSI"

Projektet er kommet godt fra start og mere end 800 har allerede downloadet app´en som kan hentes i Google Play og App Store. Vi glæder os til at høre om erfaringerne, når den har været på markedet nogen tid, og folk er blevet fortrolige med brugen af den. Og så glæder vi os også til at udvikle videre på App´en i tiden fremover.

FORENINGENS PROTEKTOR H.K.H. PRINSESSE MARIE FYLDTE RUNDT

Lørdag den 6. februar fyldte H.K.H. Prinsesse Marie 40 år og foreningen sendte i den anledning en hilsen med en tak for det hidtidige, gode samarbejde. Vi ser frem til nye oplevelser med foreningens meget engagerede protektor i årene fremover.

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

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

Rådgiver om sundhedsfaglige spørgsmål.

HELLE OBEL
socialrådgiver;
helleobel@epilepsiforeningen.dk

Rådgiver om socialfaglige spørgsmål.

Medlemmer kan enten ringe eller maile til foreningens rådgivere på:

Tlf.: 66 11 90 91

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

TEA betyder "forbigående epileptisk hukommelsestab". Det kaldes også Transient/Transitorisk Epileptisk Amnesi.

Syndromet er første gang beskrevet i 1980'erne af italienske forskere og i 1998 blev kriterierne for diagnosen introduceret af engelske forskere.

De danske læger Helene Jensen og Vaiva Petrenaite skrev i 2015 om epilepsisyndromet i Ugeskrift for Læger.

Syndromet ses ofte hos midaldrende og ældre personer og er derfor særlig relevant at være opmærksom på i denne målgruppe.

I TEA-SYNDROMET INDGÅR TRE VIGTIGE ELEMENTER:

1. Forbigående anfald med hukommelsestab, der rammer en patient kortvarigt, det vil sige fra få minutter til en time.
2. Påvirkning af både langtids- og korttidshukommelsen uden for anfald, således at oplevelser og begivenheder inden for de sidste uger, måneder eller år forsvinder meget hurtigere hos disse patienter end hos andre ("stejlt forsvindingskurveforløb"). Der er indtil nu ingen holdepunkter for, at disse patienter vil udvikle en egentlig demens.
3. Problemer med at huske geografiske detaljer såsom gadeforløb og adresser og beliggenhed af bopæl på familie og venner samt minder og begivenheder nogle år tilbage.

2/3 af patienter med TEA har, ud over ovenstående, også fokale temporallapsanfald (det vil sige anfald udløst fra tindingelappen) mens den sidste 1/3 udelukkende har ovenstående symptomer.

Af Lotte Hillebrandt
lotteh@epilepsiforeningen.dk

VÆR OPMÆRKSOM PÅ TEA-SYNDROMET

TRANSIENT/TRANSITORISK EPILEPTISK AMNESI ("TEA-SYNDROMET") - ET NYLIGT FUNDET EPILEPTISK SYNDROM BLANDT MIDALDRENDE OG ÆLDRE

TEA-SYNDROMET

TEA er ofte relateret til forandringer i tindingelapperne og i hippocampus i hjernen.

Syndromet kan være udløst af kranietraumer eller blodpropper i hjernen.

Det menes, at TEA er en undertype af temporallapsepilepsi med sen debut. Undersøgelser tyder også på, at TEA ofte er relateret til forandringer i tindingelapperne og i hippocampus i hjernen. Syndromet kan være udløst af kranietraumer eller blodpropper i hjernen, men hos langt de fleste patienter, der er undersøgt grundigt indtil nu, kommer anfaldene tilsyneladende spontant og uden nogen forklaring. Hjernescanning er som regel normal.

TEA kan mistolkes som et andet fænomen med hukommelsestab - nemlig Transitorisk Global Amnesi (TGA). Neurologerne i akutmodtagelserne ser dette relativt ofte og skal være opmærksomme på at få spurgt ind til tegn på epilepsi, både under episoden med hukommelsestab, men også i årene op til for at få en ide om, hvorvidt det, der ligner et TGA-anfald, i virkeligheden kunne være TEA.

Forskellen er, at TEA gentages flere gange og at man som regel kan huske, at man ikke kan huske. TGA-episoder kommer som regel kun en gang i livet, er længerevarende og man husker slet ikke, hvad der er sket. TGA skal ikke behandles, hvorimod der ved TEA er en god effekt af antiepileptisk medicin.

Hos dem, hvor hukommelsestab er den eneste type af anfald, er det langt sværere at få mistanke om, at det er et epileptisk fænomen og det kræver, at såvel de praktiserende læger som neurologer er klar over, at TEA eksisterer i denne form. Et andet problem kan tænkes at være, at de udiagnosticerede ikke altid søger læger, hvis de kun oplever hukommelsestab, da det for patienten kan være svært at erkende.

Hurtig forglemmelse af nylig indlært information kan være det første symptom, langt inden TEA-diagnosen er stillet. Det er beskrevet, at halvdelen af patienterne kontakter lægen på grund af hukommelsesproblemer. Standardtest for hukommelse vil ofte vise normale forhold, hvorfor der skal en modificeret test til at påvise problemet.

De forskere, som ved mest om TEA, har oprettet hjemmesiden The Time Project **http://projects.exeter.ac.uk/time/** med det formål at indsamle og formidle viden om TEA til både patienter og fagpersoner (siden er på engelsk).

Du kan også læse mere om TEA-Syndromet på epilepsiforeningens hjemmeside.

Hvis du har mistanke om TEA-symptomer, bør du tage kontakt til din læge.

Thomas Holberg
thomas@epilepsiforeningen.dk

AKTUELLE POLITISKE SAGER

EPILEPSIFORENINGEN ER PÅ STIKKERNE, NÅR VORES MEDLEMMER KOMMER I KLEMME PÅ GRUND AF POLITISKE BESLUTNINGER. VI PRØVER AT VÆRE PÅ FORKANT MED ÆNDRINGER I SERVICELOVENS VOKSENBESTEMMELSER, OG VI SÆTTER FOKUS PÅ FORRINGEDE MULIGHEDER FOR BORGERSTYRET PERSONLIG ASSISTANCE, MENS VI OGSÅ GØR OS KLAR TIL FOLKEMØDET 2016

Foto: David Kahr og Steen Brogaard

REFORM AF SERVICELOVENS VOKSENBESTEMMELSER

Sidste år fremsatte den daværende socialminister Manu Sareen et forslag til reform af servicelovens voksenbestemmelser. Idéen var, at serviceloven på dette område skulle forenkles, så den blev lettere at administrere. Forslaget indeholdt blandt andet en målgruppeinddeling samt en såkaldt ydelsesvifte. Kommunen skulle placere borgeren i en målgruppe og afhængigt af denne placering, havde man ret til en bestemt vifte af ydelser. Forslaget blev trukket tilbage som følge af massiv modstand fra handicaporganisationerne – heriblandt Dansk Epilepsiforening.

Nu har den nye social- og indenrigsminister Karen Ellemann imidlertid igen taget hul på en proces, der skal munde ud i et lovforslag til reform af servicelovens voksenbestemmelser.

"Kommunen skulle placere borgeren i en målgruppe og afhængigt af denne placering, havde man ret til en bestemt vifte af ydelser. Forslaget blev trukket tilbage som følge af massiv modstand fra handicaporganisationerne – heriblandt Dansk Epilepsiforening".

Dansk Epilepsiforening er medlem af en arbejdsgruppe under DH, Danske Handicaporganisationer, som giver input til ministeriet om reformen.

Der er aftalt en møderække frem til april, og det er vores forventning, at der bliver fremsat et lovforslag i efteråret eller i starten af 2017. Det er i skrivende stund for tidligt at udtale sig om det konkrete indhold af reformen, men mon ikke den overordnede dagsorden bliver noget, der minder om den samme som sidst.

SERVICELOVENS § 95 OG OVERVÅGNING

Dansk Epilepsiforening har modtaget flere henvendelser fra medlemmer, der er kommet i klemme, efter at Vestre Landsret i en dom sidste år slog fast, at servicelovens § 95 om Borgerstyret Personlig Assistance (BPA) ikke kan

bruges til overvågning. Indtil nu har det været praksis at yde støtte til overvågning, således at voksne med sværere epilepsi kan blive boende hjemme. Med dommen ser vi sager, hvor kommunen skærer drastisk i støtten, og hvor det eneste alternativ således er et botilbud. I Dansk Epilepsiforening mener vi, at dette er yderst problematisk i forhold til borgens ret til at vælge egen bolig, ligesom det strider imod handicapkonventionens artikel 19 om retten til et selvstændigt liv. Dansk Epilepsiforening har henvendt sig til Folketingets socialudvalg i sagen, og vi vil også rejse sagen for ministeren.

MEDLEMSPANEL OG MEDLEMSUNDERSØGELSER

I ovenstående sag om BPA og overvågning har vi spurgt vores medlemspanel om deres erfaringer med praktisk hjælp og overvågning. I det hele taget har vi i dette halvår arbejdet med at få mere systematisk viden om vores medlemmers grundvilkår og udfordringer. Vi har gennemført en undersøgelse om uddannelse, arbejde m.m. for voksne med epilepsi. Herudover har vi i samarbejde med medicinalvirksomheden UCB Nordic og kommunikationsbureauet Radius gennemført en større undersøgelse, der fokuserer på levevilkår og medlemmernes oplevelse af mødet med sundhedsvæsnet. Som i tilfældet med BPA ovenfor anvender vi disse undersøgelser som grundlag for vores politiske arbejde. Vi vil i første halvdel af 2016 løbende publicere resultater fra de to undersøgelser.

> "Med dommen ser vi sager, hvor kommunen skærer drastisk i støtten, og hvor det eneste alternativ således er et botilbud".

FOLKEMØDET

Dansk Epilepsiforening deltager i dette års Folkemøde på Bornholm, hvor vi holder til i et fælles sundhedstelt sammen med 14 andre organisationer. Vi arrangerer selv en debat, men der vil være mange andre forskellige debatter og aktiviteter i teltet. I løbet af foråret vil du kunne finde mere information på vores hjemmeside om vores deltagelse i Folkemødet 2016.

GRATIS ADVOKATRÅDGIVNING OM ARV OG SKIFTE

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

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

Derudover kan Ellen Marie træffes på ems@tellusadvokater.dk

29. APRIL - 1. MAJ 2016

FAMILIEWEEKEND I HO FERIECENTER

HOVEJ 4, 6857 BLÅVAND

Vi gentager successen med social weekend for hele familien

Tæt på Vesterhavets naturskønne område med klitter og strand og et center med blandt andet badeland og bowlingbaner.

Prisen er kr. 500 pr. person ved minimum 2 betalende pr. lejlighed. Hvis man bor alene i lejligheden (begrænset antal) er prisen kr. 800.
Børn 0-2 år er gratis.
Prisen er inkl. fællesspisning fredag og lørdag aften, morgenmad lørdag og søndag samt fri adgang til badeland. Strømforbrug er excl. og afregnes separat ved afrejse.

Kontakt Lars Frich på mail: frich@bbsyd.dk, hvis du ønsker tilmeldingsblanket eller har spørgsmål.

1. APRIL GÅR DET LØS...

SÅ ÅBNES DER FOR TILMELDING TIL FAMILIE- OG UNGDOMSSOMMERLEJREN

FAMILIESOMMERLEJR

Dansk Epilepsiforenings fede, farverige lejr for hele familien afholdes i uge 29 på "Skovgaarden", Karlskovvej 35, Vejlbyskov, 5500 Middelfart.

Kontakt:
lone@epilepsiforeningen.dk eller tlf. 3088 3792.

UNGDOMSSOMMERLEJR

Gode oplevelser, samvær og sjov for de unge mellem 18 og 35 år løber af stablen uge 30 - også på "Skovgaarden".

Kontakt:
Frida Nedergaard Christensen på ung@epilepsiforeningen.dk eller tlf. 53 63 90 05

KOM MED TIL EVENTYR-LØBET I ODENSE

DEN 5. MAJ 2016

Eventyrløbet i Odense den 5. maj er Danmarks største motionsløb. Dansk Epilepsiforening deltager igen i år; sidste år var vi 115 deltagere, der var med til at skabe synlighed for epilepsisagen.

Vi har et mindre telt, der åbner kl. 9, hvor der vil være kaffe og rundstykker. Senere på dagen er der grillpølser og sodavand/øl, når du er i mål. Husk tæpper; det minder om en hyggelig skovtur, blot med 25.000 deltagere.

Ved fremvisning af løbsnummer er der om eftermiddagen gratis adgang til koncert med Joye Moe m/band og Michael Hardinger-band (2 x 5 kvarter).

Du kan tilmelde dig og finde priser m.v. på hjemmesiden; eventuelle spørgsmål kan rettes til: Ann Britt Jensen på landskontoret på tlf. 66 11 90 91.

PRINCIP-AFGØRELSE OM ALARM

OBS!

I en vigtig principafgørelse, der kan få betydning for flere, har Ankestyrelsen på baggrund af klager afgjort, at to børn med epilepsi var berettigede til en alarm som et hjælpemiddel jfr. servicelovens §112.

Sagen drejer sig om en dreng med fokal epilepsi med tendens til generaliserende krampetilfælde samt en pige med rolandisk epilepsi som først fik afslag på bevilling af en epilepsialarm. Dansk Epilepsiforenings socialrådgiver, Helle Obel, var med inde over den ene sag. På baggrund af klagerne over afslagene, antog Ankestyrelsen sagerne til principiel afgørelse, hvor styrelsen blandt andet lagde vægt på:

- Alarmen skal alarmere om et epileptisk anfald, når borgeren ikke selv kan tilkalde hjælp.
- Der er lagt vægt på karakteren af de epileptiske anfald og behovet for hjælp under anfald, herunder om anfald skal stoppes medicinsk.
- Alarmen skal i væsentlig grad afhjælpe de varige følger af den nedsatte funktionsevne eller i væsentlig grad lette den daglige tilværelse i hjemmet.
- Alarmen skal stoppe forværring af den nedsatte funktionsevne ved at anfald opdages og kan afværges.
- Alarmen gør, at borgeren kan opholde sig alene og sove alene.
- Alarmen er af vital betydning for borgerens dagligdag og videre færd i livet for at kunne leve så tæt på det normale, som muligt.
- Hyppigheden af anfaldene indgår ikke i vurderingen; det gør karakteren af anfaldene og deres farlighed derimod.
- Er der tale om, at alarmen skal bruges i forbindelse med læge- eller sygehusbehandling, eller at alarmen alene skal skabe tryghed for borger og/eller pårørende, kan alarmen ikke ydes som et hjælpemiddel.

Når klagesager munder ud i principafgørelser, danner principafgørelsen grundlag for kommunernes fremtidige afgørelser i lignende sager.

GODT LÆSESTOF

'UDDANNELSESBOGEN – FOR UNGE MED SÆRLIGE BEHOV 2016'

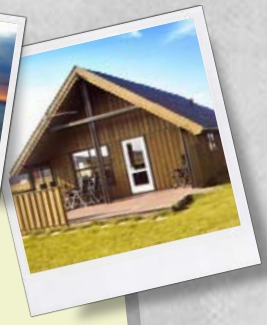
NY UDGIVELSE

Alle unge med særlige behov har retskrav på at få tilbudt en særligt tilrettelagt ungdomsuddannelse. I Uddannelsesbogen kan du blive klogere på tilbud og lovgivning.Uddannelsesbogen for unge med særlige behov kan hjælpe dig med at finde rundt i lovgivningen og de mange tilbud, der er på området.

I bogen kan du blandt andet finde information om:
- Samtlige ungdomsuddannelser for unge med særlige behov
- Hvad siger loven – oversat til almindeligt dansk
- Hvem kan modtage tilbuddene?
- Økonomi

Som noget nyt i bogen er der en beskrivelse af den nye Kombinerede Ungdomsuddannelse "KUU" – samt dybdegående beskrivelser af EUD10 og voksenundervisning. Bogen koster 149 kroner og kan bestilles hos Uddannelse Uden Grænser www.uug.dk

Den kan også lånes via www.bibliotek.dk



SOMMERHUS KREDS NORDJYLLAND

Kreds Nordjyllands sommerhus
– 200 m fra Vesterhavet, Lønstrup.

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

Priser inkl. forbrug pr. uge:
1. juni – 31. august: 2.500 kr.
1. september – 31. maj: 2.100 kr.

Ring på tlf. 9837 1942 (man. – tors. kl. 17-19)

KREDSSTOF

KREDS BORNHOLM

Dækker Bornholm

Formand:
Peter Vomb
Østergade 29
3720 Aakirkeby.
Tlf.: 56 97 07 12 / 29 70 07 12.
Mail: bornholm@epilepsiforeningen.dk

KREDS FYN

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

Formand:
Julie Gad Isager
Åby Skovvej 58 B
5883 Oure.
Tlf. 26 24 59 81.
Mail: fyn@epilepsiforeningen.dk

KREDS KØBENHAVN

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

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

AFTENKLUBBEN

- netværk for voksne og unge med epilepsi. Alle kan deltage i aftenklubben; vi arrangerer blandt andet udflugter og biografture.

Arrangementerne afvikles løbende; ved indendørs aktiviteter /kurser, foredrag m.v.), afvikles disse i Valby Kulturhus' lokaler. Hvis du vil vide mere om aktiviteterne, kan du sende en mail til: Jens dirk Andersen, jens1andersen@hotmail.com.

KREDS MIDTSJÆLLAND

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

Kredsen er indtil 2017 fusioneret med Kreds Vestjælland og medlemmerne kan derfor deltage i deres arrangementer.

Kontaktperson:
Berit Andersen
Søndergade 65, Ubby
4490 Jerslev
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: midtvestjylland@epilepsiforeningen.dk

FØLG OS PÅ FACEBOOK

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, Jammerbygt.

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

BOWLING

Bowling i Aalborg 2. mandag i måneden (dog ikke I juli). Sted: Seaport, Strandvejen 17, Aalborg. Tidspunkt: Kl. 14-15. Vil du videre mere, kan du kontakte Jesper Skjødt Pedersen på tlf. 21 44 54 53. Bowling i Aalborg 2. tirsdag i måneden (dog ikke i juli). Sted: Seaport, Strandvejen 17, Aalborg. Tidspunkt: Kl. 18-19. Vil du vide mere, kan du kontakte Ivan Kronborg – tlf. 21 74 28 45.

NETVÆRKSGRUPPEN

Netværksgruppen mødes i Frivillighuset, Mølholmsvej 2, Aalborg (der er udvendig trappelift). Sidste mandag i hver måned. Dog ikke i februar, juni, juli og august. Tidspunkt: Kl. 19-21.30. Vi sludrer, drikker kaffe og spiser kage, som vi skiftes til at tage med. Alle er velkomne. Vil du vide mere, kan du kontakte Jesper Skjødt Pedersen på tlf. 21 44 54 53.

FØLG MED

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

SOMMERHUS

Fra 1. januar 2016 koster det 2.500 kr. om ugen – hele året – at leje sommerhuset.

KREDS NORDSJÆLLAND

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

Formand:
Peter Balle
Svanholmvænge 7
3650 Ølstykke
Tlf. 50 58 59 63
Mail: nordsjalland@epilepsiforeningen.dk

KREDS SYDSJÆLLAND

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

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

FØLG OS

Kredsen er på Facebook. Du finder os ved I søgefeltet at skrive "Sydsjalland Epilepsiforeningen". Her kan du se, hvad der rører sig i kredsen.

MAILADRESSER

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

KREDS SYDJYLLAND

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

Kredsen er indtil 2017 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: sydvestjylland@epilepsiforeningen.dk

KREDS SYDVESTJYLLAND

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

Formand:
Marianne Møller Petersen
Bakkegårdsparken 25
6600 Vejen
75 36 59 90
Mail: sydvestjylland@epilepsiforeningen.dk

FAMILIEWEEKEND I HO

Sæt kryds i kalenderen den 29. april – 1. maj 2016. Se annonce på side 20 i bladet.

VARDE SOMMERSPIL, 6. JULI

Vi ser 7-kanten opføre Zorro. Mulighed for fællesspisning. Nærmere information følger senere.

NETVÆRK FOR VOKSNE MED EPILEPSI.

Netværket mødes til forskellige arrangementer - lige fra hyggesnak til spisning, foredrag og musikarrangementer.

Har du pårørende, er du velkommen til at tage dem med. Vi mødes normalt på Vindrosen i Esbjerg den 1. onsdag i måneden.

Nærmere oplysninger om de forskellige arrangementer, herunder mødested og -tid, bliver rundsendt pr. mail i dagene op til.

Allerede nu ved vi, at mødet onsdag den 6. juli flyttes - se ovenfor.

Hvis du gerne vil deltage i netværkets aktiviteter, så kontakt Lars Frich: 28 90 19 90 eller Carina Christensen: 40 43 59 88.

NETVÆRK FOR PÅRØRENDE

Da pårørende til en person med epilepsi tit har en særlig rolle, vil vi gerne starte en erfa-gruppe for pårørende.

Er du pårørende, og kunne du tænke dig at være en del af en gruppe, så kontakt Marianne Møller Petersen på mail:
sydvestjylland@epilepsiforeningen.dk
eller Lars Frich på frich@bbsyd.dk
eller 28 90 19 90.
Ring til Landskontoret, hvis du ønsker at modtage vores nyhedsbrev.

FØLG KREDSEN PÅ FACEBOOK

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

KREDS VESTSJÆLLAND

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

Formand:
Berit Andersen
Søndergade 65, Ubby
4490 Jerslev
Tlf. 57 67 57 60 / 20 64 76 47
Mail: vestsjalland@epilepsiforeningen.dk

VOKSENKURSUS

Se annonce på side 13 i bladet.

TUR TIL TIVOLI

Se annonce på side 13 i bladet.

MØD OS PÅ FILADELFIA

Den sidste tirsdag i måneden kan du møde kredsen et par timer på Filadelfia. Se vores opslag på henholdsvis børne- og voksenafdelingen.

KREDS ØSTJYLLAND

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

Formand:
Lars Hvid
Dalsagervej 12
8250 Egå
Tlf. 40 92 55 04
Mail: ostjylland@epilepsiforeningen.dk

UNGE

Formand:
Frida Nedergaard Christensen
Gugvej 190
9210 Aalborg SØ
ung@epilepsiforeningen.dk

SOCIAL WEEKEND

Afholdes den 15. - 17. april i Sdr. VIlstrup nær Kolding. Se annonce på side 21.

FÆRØERNE

Epileptikarafelag Føroya
Islandsvegur 10 C
100 Tórshavn

Formand:
Randfrid Sørensen
Tlf. 00298 263078
Mail: rs@januar.fo

Dansk Epilepsiforening

TILMELD DIG ÅRETS EPILEPSI-EVENT

DEN 27. MAJ 2016

EPILEPSI-KONFERENCEN

HVAD KAN JEG HØRE?

Oplæg, workshops og underholdning ved nogle af landets førende inden for deres felt.

PROFESSOR-OPLÆG: "EPILEPSI I GÅR, I DAG OG I MORGEN"
– v/overlæge og professor Anne Sabers, Rigshospitalet.

INGE BERTHELSENS LEGAT: HVAD FÅR JEG FOR EPILEPSIFORENINGENS FORSKNINGS-MILLIONER?
- oplæg om igangværende forsknings-projekter. Og uddeling af forskningsmidler til nye projekter.

HVOR?

Radisson Blu H.C. Andersen
Claus Bergs Gade 7
5000 Odense C.

(Bemærk: Central placering blot 5 min. gang fra Odenses hovedbanegård).

HVORNÅR?

Programmet starter med ankomst og registrering fra kl. 9.00. De forskellige oplæg starter kl. 9.50 og slutter kl. 17.50.

UNDERHOLDNING

Anders og Peter Lund Madsen underholder.

HVAD FÅR JEG AT SPISE?

Morgenmad, Brain-food buffet til frokost, og eftermiddagskaffe med tilhørende kage.

HVOR MEGET KOSTER DET?

Medlemmer af Dansk Epilepsiforening: 495 kr.
Pris for ikke-medlemmer: 995 kr.

HVORDAN TILMELDER JEG MIG?

Deltag i to ud af tre workshops. Du kan hurtigt tilmelde dig i Epilepsibutikken via hjemmesiden eller kontakte os på tlf.: 6611 9091.

WORKSHOP A

BØRN MED EPILEPSI:

1) BØRN PÅ BRIKSEN - BEHANDLING AF BØRN MED EPILEPSI

2) INKLUSION ELLER TÅLT OPHOLD? – BØRN MED EPILEPSI I FOLKESKOLEN

WORKSHOP B

VOKSNE MED EPILEPSI:

1) ER JEG FARLIG I TRAFIKKEN? - KØREKORT OG EPILEPSI

2) EPILEPSI OG SEKSUALITET

WORKSHOP C

KIRURGI OG MEDICINSK CANNABIS

1) EPILEPSIKIRURGI I DANMARK - OPERERER VI NOK?

2) MEDICINSK CANNABIS - HVAD ER OP OG NED I DEBATTEN? OG HVOR STÅR VI I DAG?

www.epilepsibutikken.dk