EPILEPSI

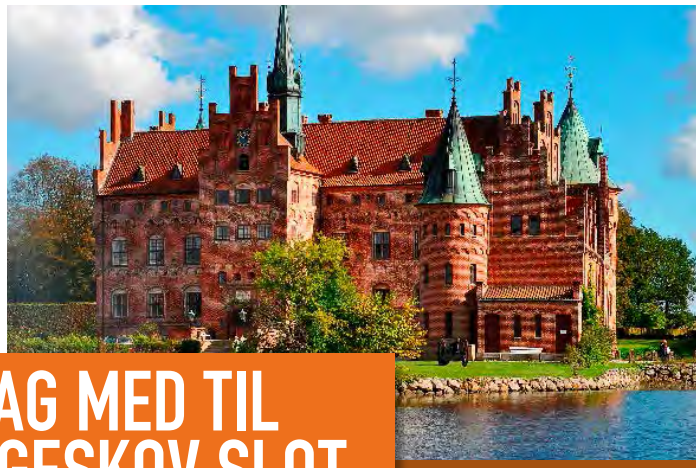
MEDLEMSBLAD | **DANSK EPILEPSIFORENING** | ÅRGANG 49 | NR.2 | 02.2015

Før operation

Efter operation

Støtte i et kirurgiforløb

EPILEPSIKIRURGI



TAG MED TIL EGESKOV SLOT

Lørdag den 29. august tager vi til Egeskov Slot; der er meget mere end bare et slot! Her er paradiset for både børn og voksne, og man kan se på legetøjssamling eller veteranbiler/motorcykler. Der er mulighed for at gå en tur i trætoppene eller se de levende værksteder.

Turen er inklusiv fælles bustransport fra Esbjerg, entré samt et rundstykke i bussen og middag på vejen hjem. Hele herligheden får du for kun kr. 295. Opsamling i Esbjerg, Bramming, Holsted, Vejen, Kolding, Fredericia og Odense

Alt dette får du: Transport i komfortabel bus med en erfaren chauffør, et rundstykke i bussen (medbring selv drikkevarer), entré til Egeskov Slot (all inclusive) og middag på vejen hjem på Fangel Kro og Hotel.

Gå ikke glip af en fantastisk dag. Tilmelding skal ske til Marianne på mail: marianne.moeller@os.dk.

Der er plads til 48 personer efter "først til mølle"-princippet. Tilmeldingsfrist er den 1. august. Medlemmer fra hele landet kan deltage.

FORLÆNGET FAMILIEWEEKEND I "SMÅLANDSHAVET" I KARREBÆKSMINDE 25. JUNI – 28. JUNI

Egen ferielejlighed, fællesmåltider, fri adgang til indendørs svømmehal, sejltur til Gavnø slot med mulighed for "Go High" samt oplæg og debat om epilepsi for både børn, unge og voksne.

Alt sammen for 950 kr. pr. person over 12 år og 525 kr. pr. person under 12 år. Børn under 2 år er gratis.

Omgående tilmelding hos Berit Andersen, berit@ngsob.dk - mobil 20 64 76 47

Medlemmer fra hele landet kan deltage

KOM MED TIL PARIS - OG FÅ EN UFORGLEMMELIG OPLEVELSE

Afrejse fra Aarhus den 10. oktober kl. 06.00 med opsamling langs den Østjyske Motorvej og hjemkomst den 14. oktober ca. kl. 16.00.

Vi skal bo på Hotel Dream Castle, Disneyland Resort og der er morgenmad samt gratis shuttlebus til og fra Disneyland inkluderet. Herudover er der madpakke på udrejsen. Man bor i 3- eller 4-personers værelser (enkelt- og dobbeltværelse kan ikke bookes). Der vil være mulighed for at opleve Paris (kvarteret omkring Notre Dame, Louvre og regeringskvarteret), besøge Disneyland, tur til Reims og den charmerende, gamle bydel incl. besøg på champagnebryggeri samt Versailles Slottet og de flotte haveanlæg. Man vælger selv, hvad man vil deltage i. Turen er arrangeret af nogle af Dansk Epilepsiforenings kredse, som yder tilskud til turen. For at kunne deltage, skal man være medlem af foreningen.

Turen koster kr. 1.800 pr. person samt yderligere gebyr for tilvalg (eksempelvis tur til Disneyland, Reims, Paris og Versailles). Tilmelding sker efter "først-til-mølle"-princippet; dog har medlemmer fra de arrangerende kredse fortrinsret, hvis turen bliver overtegnet. Frist for tilmelding og betaling er den 10. juni.

Læs mere om turen og vilkår på foreningens hjemmeside eller kontakt til Ellen Marie Sørensen på mail: emshjemme@gmail.com

LEDER

Epilepsikirurgi – et uforløst potentiale

Lone Nørager Kristensen, Landsformand

"Epilepsi"handler denne gang om epilepsikirurgi - et emne fyldt med dilemmaer, men også et område, som rummer et stort potentiale.

Lad os fokusere på potentialet: Vi har talt med overlæge Sándor Beniczky fra epilepsihospitalet Filadelfia og han har et klart budskab: Vi opererer alt for få mennesker i Danmark; der er ca. 440 mennesker årligt, der kunne have gavn af en operation. Det er ca. 10 gange flere, end der opereres for øjeblikket!

Hvad er så forklaringen på, at vi ikke opererer flere i Danmark?
Ifølge Sándor Beniczky drejer det sig om to ting: Nogle patienter vælger selv operationen fra, efter at være blevet oplyst om deres muligheder. Andre får ikke tilbuddet, fordi deres læge er forbeholden over for epilepsikirurgi. Patienternes beslutning har vi stor respekt for; lægernes reservation finder vi betænkelig.

I Dansk Epilepsiforening møder vi jævnligt medlemmer, der ikke, eller først efter mange år, bliver henvist til udredning for operation. De har typisk prøvet mange præparater, før de når så langt. Det er ærgerligt, når vi ved, at mange - især børn – har potentialet til at få et andet og langt bedre liv uden epilepsi, hvis de ellers når frem til de kyndige hænder i epilepsikirurgigruppen.

For epilepsi har omkostninger. Kan man ikke blive anfaldsfri vil mange opleve en voldsom forringet livskvalitet, ligesom det eksempelvis kan påvirke mulighederne for at få en uddannelse og et arbejde. Og vi ved desværre også, at svær epilepsi kan medføre øget risiko for at dø tidligt.

Epilepsikirurgi er omvendt heller ikke nogen let beslutning. Der er risici forbundet med proceduren. Men det er der også, hvis man lever med en ukontrolleret epilepsi. I Dansk Epilepsiforening mener vi, at hver enkelt skal bestemme over sin egen skæbne. Men det skal ske på baggrund af et informeret valg, der bygger på grundig information om mulighederne tidligt i epilepsiforløbet.

Derfor vil vi gå i dialog med Sundhedsstyrelsen og Dansk Epilepsiselskab for at sikre, at alle, hvor muligheden er der, også får tilbuddet om en operation. For det manglede faktisk bare.

Lone Nørager Kristensen

INDHOLD

4 EPILEPSIKIRURGI
» Der kunne opereres 400 flere om året

16 NYT FRA RÅDGIVNINGEN
» Støtte i et kirurgiforløb

19 SIDEN SIDST
» Høringssvar om National Kliniske Retningslinjer

20 INFO-SIDEN
» Den norske epilepsiforening har lavet nye film

22 KREDSTOF

EPILEPSIKIRURGI
DET ER OKAY, HVIS KLAPPEN GÅR NED

13. DECEMBER ER HENDES FØDSELSDAG NUMMER TO

DER KUNNE OPERERES 400 FLERE OM ÅRET

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. juni 2015. **Annoncer:** tlf. 66 11 90 91. **ISSN-nr.** 0107-2668. **Layout/tryk:** clausengrafisk.dk. **Oplag:** 8.500. **Forsidefoto** af Per Vad, Dansk Epilepsiforening

Svanemærket tryksag 5041 0513

DER KUNNE OPERERES 400 FLERE OM ÅRET

I DANMARK OPERERES CA. 40 PATIENTER OM ÅRET FOR EPILEPSI, MEN DER KUNNE OPERERES CA. 440. SÁNDOR BENICZKY OG EPILEPSIKIRURGIGRUPPEN LIGGER I EN EVIG DIALOG MED NEUROLOGERNE, DER BURDE HENVISE FLERE PATIENTER

Sándor Beniczky tager sin laptop frem. Inde i stisystemet åbner han en mappe med power point og kører cursoren ned gennem den lange række af foredrag, indtil han finder et af dem med data om epilepsioperationer i Danmark.

Han klikker på filen. Og på vægskærmen på hans kontor kan vi nu se et søjlediagram, der viser udviklingen i antallet af epilepsioperationer i de seneste 15 år. For de voksne stiger og falder søjlernes højde, men ligger hele tiden mellem 20 og 35, men kommer ikke over det. For børnenes vedkommende er søjlen de seneste år blevet højere og højere, og sidste år blev der opereret 12 børn:
"Det er ikke kun noget, vi oplever i Danmark. Det er en generel tendens, som sandsynligvis skyldes, at kvaliteten af MR-scanninger er blevet bedre, så vi opdager læsionerne tidligere hos børnene", siger Sándor Beniczky og glæder sig over udviklingen. Desværre er tallet for voksne stagnerende: "Så i alt opererer vi 40-45 om året".

Tommelfingerreglen er, at 10% af alle patienter er egnede til kirurgi. I Danmark er der ca. 35.000 - 50.000 (alt efter hvordan man ser på det) patienter med epilepsi. Operation er kun relevant for patienter med fokal epilepsi, det vil sige 70%. Af dem reagerer 30% ikke på medicinsk behandling. I løbet af udredningsforløbet falder halvdelen fra og kan ikke opereres. Målt ud fra data for antallet af eksisterende patienter, og hvor mange nye, der kommer hvert år, betyder det, at der i Danmark samlet findes 3.500 patienter med epilepsi, som kan opereres (inklusive dem, der allerede er opereret). Hvert år får ca. 4.400 konstateret epilepsi, og jf. tommelfingerreglen med de 10% betyder det, at vi burde operere 440 om året.

"Der findes undersøgelser, der viser, at et enkelt epilepsianfald om året påvirker ens liv lige så meget, som hvis man havde fået en blodprop i hjertet. Det giver store psykologiske og sociale problemer".

Jeg sidder sammen med en kollega og stirrer tavst på tallet 440 og tænker på diagrammet, der afslører, at der kun opereres ca. 40 patienter om året. Det vil sige, at i den bedste af alle verdener var der hvert eneste år 400 flere, der med ret stor sandsynlighed kunne blive anfaldsfrie eller få færre anfald. Og sådan har det været i de seneste 15 år – mindst.

SOM AT FÅ EN BLODPROP

"Sundhedsstyrelsen estimerer, at vi burde operere omkring 100 patienter om året", fortæller Sándor Beniczky og konkluderer: "Uanset, om vi ser på hvad Sundhedsstyrelsen siger eller på de her internationale udregninger, så opererer vi for få".

Når der opereres så få, skyldes det ikke for få ressourcer: "Problemet er ikke, at

der er for lang ventetid på udredninger eller for lang ventetid på epilepsioperationer. Problemet er, at vi ikke får henvist nok patienter".

"Det er ikke bare et dansk problem. Det er globalt problem", understreger han og afviser, at det fx står signifikant bedre til i Norge: "De opererer lidt flere. Men tager man højde for antallet af patienter, er det ikke signifikant. De har stort set samme problem som os", fortæller Sándor Beniczky, der er leder af Epilepsihospitalets neurofysiologiske afdeling og klinisk lektor ved Aarhus Universitet.

På sin skærm viser han en tabel over, hvor unødvendigt længe de, der bliver opereret, har gået med deres epilepsi inden operationen: "Her kan I se: 22 år, 19 år, 22 år. Hvis vi ser på, hvor lang tid det tager at afgøre, om en patient ikke reagerer på medicinen, er det to år. Så er der et år, hvor patienten gennemgår den komplicerede udredning. Så er der i alt gået 3 år. Igen: Der er kæmpe forskel mellem 3 år og 22 år".

Det er meget ødelæggende for livskvaliteten at gå med en epilepsi i så mange år, hvor man kunne have været opereret: "Der findes undersøgelser, der viser, at et enkelt epilepsianfald om året påvirker ens liv lige så meget, som hvis man havde fået en blodprop i hjertet. Det giver store psykologiske og sociale problemer".

Der kan være flere forklaringer på, hvorfor der går så længe, før patienterne opereres.

Sándor Beniczky henviser til internationale tal, der siger, at når en patient uden succes har prøvet to gode epilepsipræparater, er der kun en lille sandsynlighed for, at det tredje eller fjerde præparat skulle hjælpe: "Men vi ved, at når der kommer nye antiepileptika på markedet, får patienten det nye præparat, og når der igen kommer et nyt, så prøver man det og så videre", siger han.

Forklaringen kan også ligge hos patienterne: "Vi ved ikke, hvor mange patienter der har sagt: 'Jeg kender chancen for at blive anfaldsfri og de risici, der er ved en operation, og jeg har vægtet de tal mod hinanden og besluttet, at jeg ikke vil opereres'. Og så efter 18 år skifter de mening. Det har vi ikke tal for".

Medicinsk intraktabel epilepsi

Epilepsikirurgi tilbydes "patienter med medikamentelt intraktabel epilepsi med invaliderende anfald" (uddrag fra "Specialevejledning for neurologi", 2015) .

Og hvad er så medidicnsk intraktabel epilepsi (også kaldet behandlingsresistent epilepsi)?

Hvis en person med epilepsi ikke bliver anfaldsfri efter start på et epilepsipræparat og efter skift i behandling til 2-3 forskellige slags epilepsimedicin, bør lægen overveje følgende muligheder:

- Har patienten epilepsi?
- Er epilepsien korrekt klassificeret?
- Får patienten relevant epilepsimedicin i forhold til anfaldstype/syndrom?
- Tager patienten sin medicin?
- Har patienten en progredierende sygdom (kan være særligt relevant at udrede nærmere, hvis årsagen til epilepsien ikke er kendt)?
- Er der alkohol eller andet misbrug (kan medføre at epilepsimedicinen ikke virker efter hensigten)?
- Er der andet medicin, der påvirker den epilepsibehandling, der er iværksat?
- Har personen medicinsk intraktabel epilepsi? Over 30% opnår ikke anfaldsfrihed ved medicinsk behandling og ved flere præparater øges risikoen for bivirkninger. Hvis der ikke opnås et acceptabelt behandlingsresultat, bør patienten henvises til et specialiseret epilepsicenter.

("Epilepsi - en basisbog" af Jørgen Alving, Anne Sabers og Peter Uldall, Fadl´s Forlag 2014)

KONTINUERLIG DIALOG

I faglige kredse tales der tit om epilepsikirurgi, og hvorfor der ikke opereres flere: "Det er en kontinuerlig diskussion mellem os, der arbejder med epilepsikirurgi, og de neurologer, der kunne henvise flere relevante patienter til epilepsikirurgisk udredning. Det, vi hører, er, at nogle patienter er meget bange for epilepsikirurgi og ikke tør – og det skal vi selvfølgelig respektere".

"Man skal ikke overbevise patienter om, at de bør opereres. Patienter burde få detaljeret information om både risici og muligheder for at opnå anfaldsfrihed i deres specifikke tilfælde, så de sammen med lægen kan træffe en beslutning". Beniczky mener, at der også kan være en vis reservation hos lægerne, der skal henvise patienterne, og kirurgilægerne gør, hvad de kan for at advokere for kirurgibehandlingen:

"Hver gang der er årsmøde i Dansk Epilepsiselskab (epilepsilægernes faglige forening, red.), er der mindst ét oplæg om kirurgi. Og Epilepsihospitalet holder hvert år et symposium, der også hver gang har et emne om epilepsikirurgi. Så vi gør vores bedste for at give de nødvendige oplysninger til potentielt henvisende læger, alligevel halter det – ikke kun i Danmark, men i hele verden", siger Beniczky.

Hvert år er der mindst 10 foredrag om epilepsikirurgi i Danmark i forskellige fora: "Det kan også være en afdeling, der inviterer mig til at holde et oplæg". Kan du se, at det gør en forskel, når du har holdt et oplæg et sted?

"Ja, men det er en midlertidig effekt. Enten så glemmer de det, eller også kommer der nye læger", siger han: "Jeg kan ikke se, at der er andre muligheder end en kontinuerlig dialog med vores kollegaer".

"Vi gør, hvad vi kan for at informere de behandlende læger. Men I kunne måske hjælpe med at informere patienterne. Det, de skal vide, er, at der findes denne behandlingsmulighed. Det er for patienter med fokal epilepsi, der har prøvet mindst to gode præparater, men alligevel ikke er blevet anfaldsfri. Og hvis man går ind i udredningsprogrammet, er der ingen garanti for, at man kan blive opereret. Der er 50 procent, der falder fra. Enten fordi risici er for høje, eller vi ikke kan finde det epileptiske fokus".

5 spørgsmål om epilepsikirurgi

Hvad forstås ved epilepsikirurgi?
"Operationer, der tager sigte på at fjerne det fokus, hvorfra de epileptiske anfald udgår, og hvor formålet således er at eliminere eller reducere hyppigheden af invaliderende epileptiske anfald hos patienter, hvor medicinsk behandling ikke har tilstrækkelig effekt eller medfører uacceptable bivirkninger". (Epilepsi - en basisbog)

Hvad er det for operationer, der udføres i Danmark?
Hvis man skal kunne opereres for epilepsi, kræver det, at det epileptiske område kan lokaliseres til et afgrænset område af hjernen, som er det, kirurgen fjerner under operationen.

Det er oftest i tindingelappen, der opereres i forbindelse med epilepsi, men det kan også være andre steder i hjernen.

Hvad med medicin, når man opereres?
Efter operationen fortsætter man den medicinske behandling i mindst et par år, hvorefter man langsomt kan aftrappe medicinen. En del oplever, at de efter en operation fortsat må have medicinsk behandling for at forblive anfaldsfrie.

Resultaterne fra epilepsi operationerne viser, at:

- Ved tindingelapsepilepsi bliver ca. 2/3 anfaldsfrie.
- Ved epilepsi med fokus uden for tindingelappen bliver ca. 1/2 anfaldsfrie.
- Mulighederne for at blive anfaldsfri vurderes altid individuelt, hvor der tages hensyn til alle kliniske data. Mange af de ikkeanfaldsfrie får væsentligt færre anfald.

Hvilke risici er der?
Ved alle operationer er der risiko for komplikationer med fuld bedøvelse samt risiko for infektioner. Det gælder også ved operationer i hjernen. Dertil kommer naturligvis de risici, der er forbundet med selve indgrebet i hjernen, og de bivirkninger, dette kan medføre. Bivirkningerne er afhængige af, hvor i hjernen operationen er foretaget.

Det er mellem 1-3%, der oplever alvorlige komplikationer i forbindelse med operationerne, fx lammelse eller sprogforstyrrelser.

Nogen reagerer med psykiske problemer for eksempel i form af depression efter operation. Depressionen er som regel forbigående og fortager sig i løbet af de første uger eller få måneder efter operationen.

Nogen vil opleve en forværring af indlærings- og hukommelsesproblemer, hvor andre opnår en bedret koncentration og mærker øget energi.

Umiddelbart efter operationen kan man have hovedpine og være svimmel.

Hvad er epilepsigruppen?
Epilepsikirurgigruppen i Danmark er en tværfagligt repræsenteret gruppe af fagpersoner, som i sidste ende afgør, om man kan indstilles til operation.

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

Af Per Vad
pervad@epilepsiforeningen.dk

13. DECEMBER ER HENDES FØDSELSDAG NUMMER TO

EPILEPSIOPERATIONER BLEV ET BEHANDLINGSTILBUD I 1960'ERNE MEN SLOG FØRST FOR ALVOR IGENNEM I 1990'ERNE. EN AF DEM, DER BLEV OPERERET TILBAGE I 1990'ERNE, ER LONNIE THOMSEN. TIL DECEMBER KAN HUN FEJRE JUBILÆUM: 25 ÅR UDEN ANFALD

Lonnie mindes dagen efter operationen: "Da jeg vågnede, tænkte jeg: 'Hvad er der sket?' Så kunne jeg se, at min mor og bror stod der. 'Nå ja, jeg er blevet opereret', huskede jeg så. Min mor sagde: 'Hej, Lonnie", og jeg svarede: 'Hej, mor' og sagde til mig selv: 'Fint, jeg kan stadig tænke'". Og huske kan jeg også, for inden operationen fik jeg at vide, at jeg havde risikoen for at miste mit talecenter og hukommelsen, da det sad i samme side, hvor jeg skulle opereres.

"Jeg havde hovedpine - de havde jo været inde og rode i mit hoved. Og så kan jeg huske, at en masse af væsken i hovedet havde samlet sig ved det ene øje, og jeg var helt hævet." Lonnie fører en knytnæve op foran øjet for at illustrere hævelsen: "Men det gik jo væk og håret, der var barberet af, kom også tilbage".

Der var to ting, der ikke kom tilbage. Den ene var hendes oprindelige lyse hårfarve: "Jeg blev faktisk leverpostejfarvet af operationen. Det skulle jeg lige vænne mig til, for jeg syntes, at det blonde var ret flot".

> "Da der var gået en uge uden anfald, tænkte jeg: 'Det her er løgn.' Jeg turde ikke tro på det. Så gik der fjorten dage. Så gik der længere tid, og jeg tænkte: 'Wauw!'"

Den anden ting var anfaldene: "Da der var gået en uge uden anfald, tænkte jeg: 'Det her er løgn.' Jeg turde ikke tro på det. Så gik der fjorten dage. Så gik der længere tid, og jeg tænkte: 'Wauw!'"

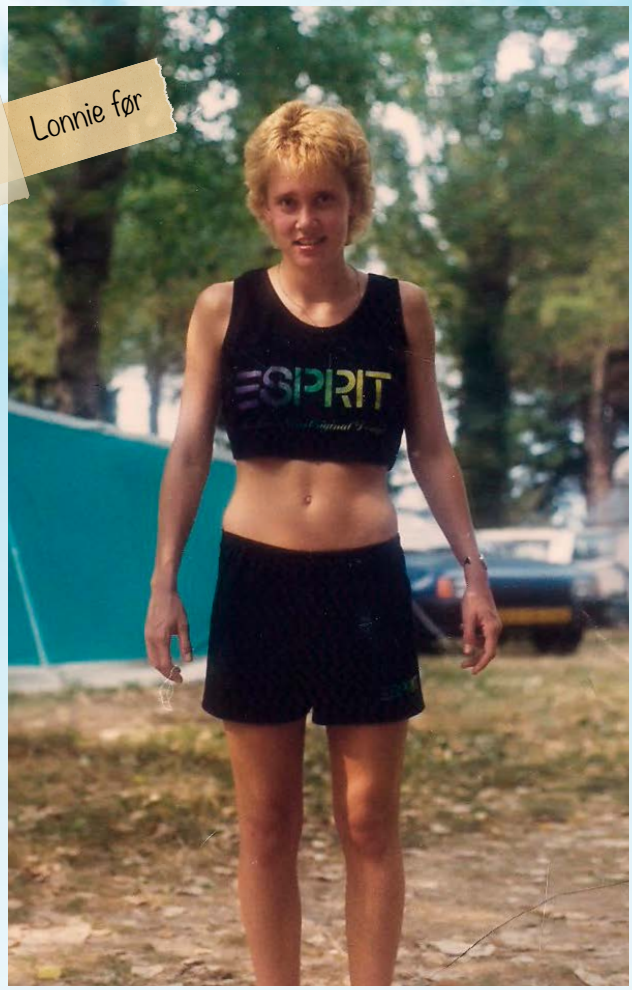
Anfaldene kom aldrig tilbage, og efter to år blev den unge pige, der havde blonderet en bred bræmme i det nu kommunefarvede hår, trappet ud af medicin.

37 KILO

Lonnie havde haft epilepsi siden fødslen og blev opereret som 23-årig. Hele hendes barndom og ungdom var præget af de talrige anfald og de store doser medicin og deres bivirkninger:

"En overgang fik jeg fx Deprakine, hvor mit hår begyndte at falde af i store totter", husker hun: "Inden operationen var jeg oppe på 30 piller hver dag. Det er jo lidt af en mundfuld".

"Det var ikke et liv. Det føler jeg virkelig ikke, at det var", fortæller hun om ungdomsårene: "Jeg havde de der 5-8 anfald om dagen, blandt andet fjernhedstilælde, hvor jeg sad og savlede,



og jeg var helt væk i 10-20 sekunder af gangen, hver eneste dag, og jeg var jo konstant træt. Jeg var meget plaget af mine anfald og blev nødt til at sige nej til alle ting, jeg blev inviteret til, for det kunne jeg simpelthen ikke.

"Jeg var aldrig med til fester. Og kærester havde jeg ikke overskud til – jeg oplevede ikke det behov," siger hun og tilføjer med stort smil: "Så blev jeg opereret, og så kom der andre boller på suppen".

Lonnie tager et stort, rødt ringbind frem og bladrer gennem de plastikchartek-bevarede minder fra tiden før og efter operationen: "Jeg havde ingen appetit. Jeg var bare så træt". Hun finder et billede frem fra året før operationen, hvor hun står på en campingplads i Italien med lyseblondt hår, shorts og en Esprit t-shirt, der afslører en krop, der ikke er meget andet end skind og ben og minder lidt om de afpillede modeller, der i dag vækker modstand: "Inden operationen vejede jeg 37 kg. Siden har jeg taget 20 kg på".

"Jeg talte med min familie om det, og vi blev enige om, at det kun kunne blive bedre, for jeg var virkelig plaget af min epilepsi".

Da hun fik tilbuddet om en operation, var hun ikke i tvivl: "Jeg talte med min familie om det, og vi blev enige om, at det kun kunne blive bedre, for jeg var virkelig plaget af min epilepsi".

Hun vidste godt, at sandsynligheden for at blive helt anfaldsfri var omkring 60 procent, men der var 80 procent chance for, at hun ville få væsentligt færre anfald: "Jeg sagde til mig selv inden operationen, at hvis jeg kunne komme ned på et eller to anfald om dagen, så ville jeg være tilfreds – så kunne jeg få lidt mere energi til livet".

Hun skulle have været opereret den 12. december 1990, men et offer for en voldsom trafikulykke skulle hasteopereres, så hendes operation blev skubbet en dag: "Datoen den 13. december er min fødselsdag nummer to, som vi fejrer hvert år. Så kommer familien her til middag, vi griller eller går ud og spiser."

PÅ JULEKORT MED KIRURGEN

I dag foretages alle operationer på Rigshospitalet, hvor man under en operation på et par timer skærer det syge område væk. Dengang foregik

operationerne på Glostrup sygehus, en epilepsioperation tog ca. 10 timer, og man sugede det syge væv væk. Overlægen, der stod for operationen, var Christian Kruse-Larsen. Han og Lonnie har holdt kontakten ved lige og sender hvert år julekort til hinanden.

"Han fortæller, hvad der er sket i årets løb, og hvordan det går hans børn, og jeg fortæller om samme slags ting, og om hvor godt jeg har det. Uden hans ekspertise havde jeg ikke været her i dag; han har en stor plads i mit hjerte".

Lonnie finder et af dem frem fra ringbindet og viser hans flotte håndskrift: "Han fortæller, hvad der er sket i årets løb, og om hvordan det går hans børn, og jeg fortæller om samme slags ting, og om hvor godt jeg har det. Uden hans ekspertise havde jeg ikke været her i dag; han har en stor plads i mit hjerte".

Der er mennesker, som efter en epilepsioperation har svært ved at vænne sig til et liv uden anfald og føler, at de på godt og ondt er blevet et andet menneske. For nogle går det så galt, at de kan opleve en depression. For Lonnie tog det et års tid, før angsten for anfald forsvandt. Men hun havde ikke nogen problemer med at få fodfæste efter operationen: "Jeg fik tværtimod smag på livet, for lige pludselig havde jeg overskud og energi til en helt masse".

"Lige pludselig kan man alle de ting, man ikke kunne før; for eksempel få et kørekort. Jeg tror, at jeg tog 40 køretimer, fordi jeg skulle overvinde min frygt, men jeg bestod første gang til både køre- og teoriprøven".

Fem år senere skulle kørekortet fornyes med lægeerklæring og politigodkendelse: "Jeg fik fornyet mit kørekort, frem til jeg bliver 70 år. Det er jo også en slags sundhedsbevis".

Der var også andre hverdagsnære ting, der pludselig blev mulige – fx at lave mad uden at brænde sig.

VOKSEDE FRA SIN VEN

Inden operationen havde hun i kort tid været i lære som tarmrenser på Grindsted slagteri, men epileptiske anfald og knive, save og kødøkser passer dårligt sammen, så efter et halvt år måtte hun stoppe med uddannelsen: "Efter operationen mødte jeg en dag min mester nede i byen, og så spurgte han: 'Lonnie, hvordan har du det'? 'Jeg har det faktisk rigtig godt,' svarede jeg. 'Jamen, så kom op til mig på mandag, så skal vi lige snakke'. Så kom jeg op til ham og fik lov til at starte på min læreplads igen". "Jeg følte virkelig, at det var en sejr, at jeg kunne gennemføre en uddannelse, hvor jeg fik 74,5 ud af 80 mulige point", fortæller kvinden, der som barn ikke kunne følge med i skolen på grund af sin epilepsi.

"Jeg følte virkelig, at det var en sejr, at jeg kunne gennemføre en uddannelse, hvor jeg fik 74,5 ud af 80 mulige point".

Da hun var udlært, fik hun arbejde på slagteriet i Vojens, men et knæk i ryggen betød farvel til slagtererhvervet. Siden fik hun en kontoruddannelse, men på grund af arbejdsskaden kan hun ikke længere holde til et fuldtidsarbejde og er i dag i et ressourceforløb, der skal afgøre, om hun kan blive indstillet til flexjob.

Lonnies nye livsappetit betød også, at interessen for det modsatte køn ændrede sig: "Før jeg blev opereret havde jeg en god ven. Ham gik jeg fra - jeg voksede simpelthen fra ham. Der skete så mange ting i mig i forhold til, hvad der skete i ham".

Fem-seks år efter mødte hun Jan, som hun blev gift med, og de har nu levet sammen i 19 år.

"Jeg har altid sagt: 'Børn, aldrig'! Jeg kunne ikke rumme det, fordi jeg var så plaget af min epilepsi, men så blev jeg opereret og fandt Jan".

"Jeg har altid sagt: 'Børn, aldrig'! Jeg kunne ikke rumme det, fordi jeg var så plaget af min epilepsi, men så blev jeg opereret og fandt Jan, og han var den helt rigtige. Så tænkte vi: 'Nu skal det være'," fortæller Lonnie.

Mens vi har siddet og talt er hendes 15-årige datter, Emma, kommet hjem. Hun står lige for at skulle konfirmeres, og Lonnie opfordrer hende til at vise mig kjolen. Det er en flot, knælang kjole med lidt diskrette pailetter på brystet og en lidt dyb ryg med snører. Farven er himmelblå.

Jeg smager lidt på ordet: Himmelblå. Det er et godt ord at slutte fortællingen med.

Lonnie og datteren Emma

VEJEN til epilepsikirurgi

Man skal have en henvisning til enten Epilepsihospitalet Filadelfia eller Rigshospitalet.
Udredning med henblik på epilepsikirurgi består af en forambulant undersøgelse hos speciallæge med særlig viden inden for området.

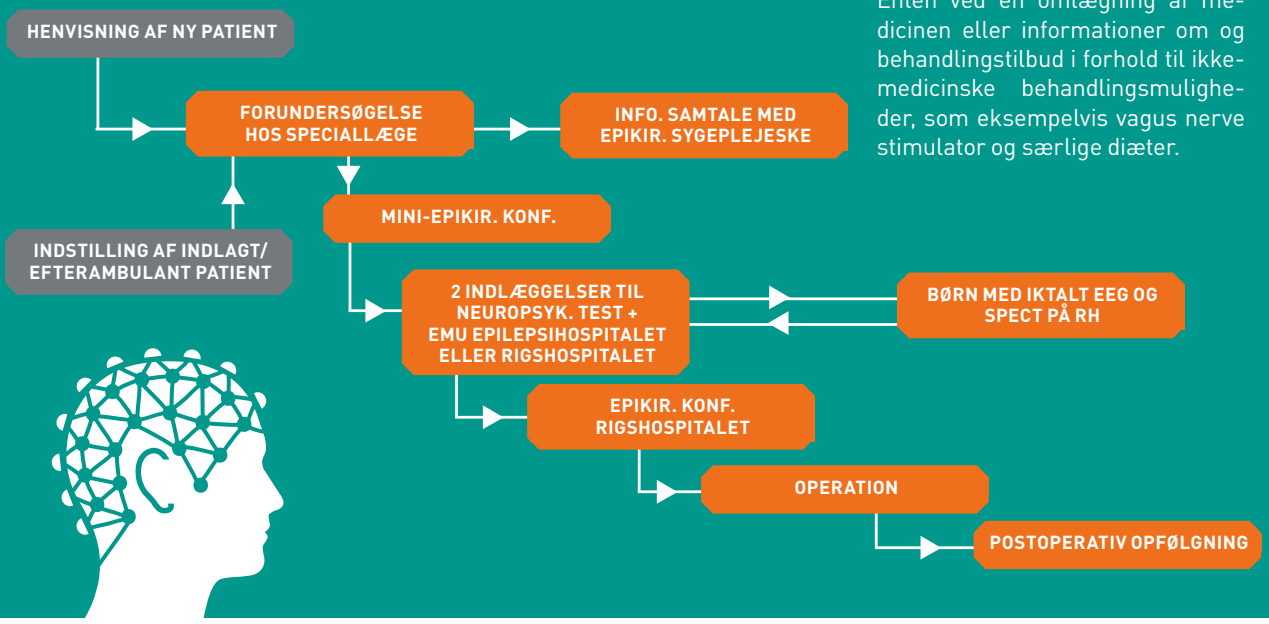
Man tilknyttes en gennemgående læge og sygeplejerske og der planlægges derefter et tværfagligt udredningsforløb, der indeholder flg. undersøgelser: Anfaldsoptagelser med EEG, f.eks. under døgnindlæggelse i epilepsi-overvågningsenheden (EMU), henvisning til MR-scanning af hjernen eventuelt inkl. SPECT-scanning, evt. MEG-scanning, øjenlægeundersøgelse og vurdering hos fysio- og ergoterapeut.
Før en eventuel operation foretages der neuropsykologiske undersøgelser samt en psykiatrisk vurdering af patienten.

Resultaterne af disse undersøgelser ligger til grund for endelig indstilling til kirurgi i samarbejde med Rigshospitalet, hvor operationerne foretages.

De postoperative kontroller foretages på Epilepsihospitalet Filadelfia og Rigshospitalet.

Forløbet gælder for henholdsvis børn og voksne. I øvrigt er det værd at være opmærksom på, at selvom undersøgelsesresultater måske viser, at man ikke er egnet til operation eller man selv vælger det fra, kan man alligevel profitere af den højspecialiserede medicinske vurdering, man får foretaget som led i det præoperative udredningsprogram.

Enten ved en omlægning af medicinen eller informationer om og behandlingstilbud i forhold til ikke-medicinske behandlingsmuligheder, som eksempelvis vagus nerve stimulator og særlige diæter.



Af Per Vad
pervad@epilepsiforeningen.dk

DET ER OKAY, HVIS KLAPPEN GÅR NED

Gitte og Jan om epilepsi og åbenhed:

Gitte og jeg er helt åbne om Jespers epilepsi. Det er ikke så meget et bevidst valg, men nok snarere vores natur at have den tilgang til sygdommen. "I gamle dage" var epilepsi ofte tabubelagt.

Og på den måde blev epilepsi "en sygdom i sygdommen", altså en familiær hemmelighed. Sådan er det heldigvis ikke mere, og Gitte, Jesper og jeg havde aldrig fået de muligheder for hjælp, hvis ikke vi havde været helt åbne fra starten af.

ORDET "OPERATION" SKÆRER I HELE FAMILIEN. DET HAR GITTE OG JAN OPLEVET. DERES SØN ER I ET UDREDNINGSFORLØB FOR EN MULIG EPILEPSIOPERATION. DE HAR OPLEVET DÅRLIG KOMMUNIKATION, HAR VÆRET GÅET NED FØLELSESMÆSSIGT OG HAR SET HVILKEN VERDEN, DER ER TIL FORSKEL PÅ AMBULANT KONTROL OG EN INDLÆGGELSE

2011 var lige startet. Der var frost i luften og sne på gaden. Den 9-årige Jesper var ved at bygge en snehule nede i gården og kom op i køkkenet for at hente noget vand til byggeriet. Oppe i køkkenet begyndte han først at svaje og fik så voldsomme kramper.

Han havde tidligere haft oplevelser, hvor han ikke var herre over sin ene arms bevægelser. Nu fik han diagnosen epilepsi, og i halvandet år forsøgte man at få anfaldene under kontrol med medicin. Kramperne forsvandt, og der var perioder, hvor han var okay, men virkningen af medicinen klingede altid af, og hans anfald kom tilbage. Efter yderligere et år blev epilepsien værre, og han begyndte at få fjernhedsanfald, hvor han stivnede og ikke var kontaktbar.

Han kom på et mere specialiseret behandlingssted, hvor man også forsøgte med forskellige præparater og forskellige doseringer, uden at det blev bedre.

I august 2014 var Jesper og hans forældre til en konsultation, hvor ordet operation blev nævnt for første gang: "Der er jo meget kort tid ved sådan en konsultation, hvor der sidder seks andre og venter ude i venteværelset, så man får ikke spurgt ind til det, man egentlig gerne vil. Og da vi tog derfra, havde jeg den opfattelse, at der var lukket ned for det med operation. Der var slet ikke der, Jesper var endnu. Det var det, jeg gerne ville høre; det er det, man hører", fortæller Jespers mor, Gitte Friderichsen.

Det var ikke helt rigtigt forstået, viste det sig, da de kom til kontrol i december, hvor de forventede, at der bare skulle tales om, hvordan medicinen skulle justeres:
"Vi kom ind til en samtale, hvor vi fik at vide, at nu nytter det ikke længere med medicinsk behandling og "det er nødvendigt at operere". Det skulle ikke forstås sådan, at situationen var håbløs, men det, jeg hørte, var noget andet end det, der blev formidlet. Jeg hørte, at nu slukker alting ned, og så slukkede jeg også ned. Og Jespers reaktion var: 'Der er ikke nogen, der skal pille ved mit hoved'", fortæller Gitte:

"Jeg kan stadig se Jespers ansigt for mig, da han så, at jeg gik helt i sort. Det havde han ikke fortjent at se".

Gitte og Jans oplevelse af, hvordan muligheden for en operation blev præsenteret, er heldigvis ikke den gængse. Normalt kommer man til en 1-times forunderundersøgelse og en samtale hos lægen og en sygeplejerske. Her bliver man i fællesskab enige om, om man eventuelt skal gå videre og udrede for en eventuel operation. Hvis der er tale om et lille barn, beder man i forvejen forældrene om, at de medbringer en barnepige, så man kan afslutte med en "voksen- samtale".

Forud for dette bliver patienter og familien normalt præsenteret for, at man vil foreslå denne samtale. Det vil typisk være i forbindelse med en anden ambulant konsultation hos sin behandler. Når man først er inde i udredningsforløbet, tilknyttes man en epilepsisygeplejerske med speciale i kirurgi, som kan hjælpe en undervejs.

HOTEL FILADELFIA

Hos familien Friderichsen blev det en jul, hvor der nærmest på automatpilot blev købt gaver, pyntet træ og lavet ris à l'amande, som normalt. Imens havde Gitte det skidt og erfarede sandheden i talemåden om, at kroppen aldrig glemmer: "Da vi fik beskeden om operation, røg jeg 25 år tilbage og tænkte på alt det, vi som familie havde været igennem i årenes løb, og som jeg troede var færdigbehandlet. Alt det fik en tur til, og jeg gik og tænkte på det oven i alt det med Jesper".

Det rystede par fik fat i Dansk Epilepsiforenings faglige konsulent og rådgiver, sygeplejersken Lotte Hillebrandt, der satte meget på plads.

Jan, Gitte og Jesper var så heldige, at de i 2015 også blev indlagt på Epilepsihospitalet Filadelfia i forbindelse med, at Jesper var bevilget et tre ugers skoleforløb, da han var begyndt at få vanskeligheder , efter at den nye folkeskolereform var trådt i kraft.

På "Hotel Filadelfia", som Jesper kalder det, var der en særlig atmosfære: "Der er ikke den her lugt af hospital. Der er også ro og meget mere tid til at få tingene talt igennem med læger og særligt sygeplejersker".

> "Pludselig går det op for dig, at de ord, der kommer ud af behandlernes mund, betyder noget andet, end du tror"

"Pludselig går det op for dig, at de ord, der kommer ud af behandlernes mund, betyder noget andet, end du tror", fortæller Gitte, der på Filadelfia begyndte at forstå, hvad det hele handlede om:
"For mig var en svær epilepsi, at man kom på et mere specialiseret sted og fik noget andet medicin. Og det var så det. Men da vi kom på Filadelfia, fik vi forklaret, at en svær epilepsi var noget andet. Det var en epilepsi, man ikke kunne medicinere sig ud af".

I det hele taget var indlæggelsen på Filadelfia en åbenbaring: "Her er der sygeplejersker omkring dig 24 timer i døgnet, der kan se og lynhurtigt fornemme, hvordan du har det og kommer og siger: 'Jesper, jeg tror, at der er nogen, der gerne vil lege med dig. Imens, vil jeg lige tale lidt med din mor'".

"Den grænse, jeg skulle over, var at sidde og græde over for et fremmed menneske. Men de har jo prøvet det før og ved lige præcis, hvad de skal spørge ind til: 'Er det fordi, du tænker sådan og sådan'?, kunne de spørge, når jeg ikke selv kunne sætte ord på, hvordan jeg havde det".

FAR GØR DET ANDERLEDES

På Filadelfia sad de også om aftenen og talte med andre forældrepar. De fleste havde haft den samme oplevelse vedrørende kommunikationen, ligesom de genkendte Gittes følelser. Noget andet, de fleste familier havde tilfælles, var, at der var forskel på, hvordan mødre og fædre griber situationen an.

"Den måde, jeg har grebet det an på – for ikke at blive sindssyg – er, at dele processen op i intervaller. Lige fra det øjeblik, vi hørte om operationen, har jeg fokuseret på det næste, der skulle ske, og ikke et sekund længere frem. For i sidste ende er det jo os og Jesper, der siger ja eller nej til muligheden for en operation", fortæller Jan.

FACEBOOK

Da de hen over julen gik med operationstankerne, og spørgsmålene summende i hovedet, gik Jan for første gang i livet på Facebook.

"Jeg vidste knap nok, hvordan man staver til Facebook, men jeg fandt frem til en gruppe af mennesker med epilepsi. Jeg var nødt til at få landkending hos nogen, der havde prøvet det her før. Det fik jeg i løbet af to timer, tror jeg".

Gitte ville gerne høre fra forældre i Jans og hendes situation, så det prøvede Jan at finde. Han slår "skrive-med-to-fingerslag"ned i bordet og fortæller: "Så skrev jeg: 'Er der nogen her inde, der har en søn på 13 år, som er blevet opereret og bor i nærheden af Kokkedal'? Der gik ti minutter eller sådan noget, så var der en, der svarede: 'Ja, vi har en dreng på 13 år, der har været gennem en operation, og han er i dag anfaldsfri'".

Jan og Gitte har været i kontakt med familien siden, og de har planlagt at mødes i den virkelige verden.

Facebookvennerne har haft mange af de samme oplevelser, som Jan og Gitte: "De har også oplevet, at de efter samtalen med lægen ikke vidste, hvad de skulle gribe og gøre i. De fik heldigvis kontakt til en sygeplejerske på deres hospital, de fik talt ud med". fortæller Jan: "Man hører hele tiden det der med, at folk selv må gribe efter noget og hapse, hapse, hapse, indtil de får fat i den rigtige, der kan hjælpe dem".

"På Facebook vrimler det med mennesker, der er blevet opereret og bare er så glade. Der er jeg altså ikke endnu. Men vi bliver nødt til at forholde os til den epilepsi, Jesper har", siger faren og forklarer, at der er risiko for, at epilepsien kan spejle sig over til den anden hjernehalvdel, hvilket vil forværre situationen væsentligt: "Når vi når frem til den konference, hvor lægerne har taget stilling til om Jesper bør og kan opereres, så vil jeg ikke sætte mig op imod eksperterne".

> "På Facebook vrimler det med mennesker, der er blevet opereret og bare er så glade. Der er jeg altså ikke endnu. Men vi bliver nødt til at forholde os til den epilepsi, Jesper har".

"Der er jeg selvfølgelig også på vej hen", indskyder Gitte. "Min hjerne er bare mere krøllet end Jans. Jeg har hele tiden været den der med: 'Hvad nu hvis? Og hvad nu hvis?' Mens Jan er mere: 'Ro på, lad os nu høre, hvad de siger'."

LYDEN AF EN MR SKANNING

For Jan var Jespers MR-skanning også et eksempel på, at han ikke helt havde forstået, hvad der blev forklaret. For det første blev han chokeret, da han så, hvordan hans barn ikke bare fik hovedet fikseret; han fik også et fikstur over øjnene, før han blev kørt ind i et rør, hvor han – som Jan oplevede det - skulle være hjælpeløst indespærret i en time:
"Jeg havde læst, at det ville larme: 'Okay, så larmer det', havde jeg tænkt. Inde i rummet lå der et sæt høreværn. Jeg troede, at det var nogle, en håndværker havde efterladt, men de var til mig. Og jeg skal love for, at det larmede. Det var som at stå på en fabrik klods op af en damphammer, der hamrede op og ned ved siden af en kæmpe rundsav. Jeg var helt groggy, da jeg kom ud."

Jesper tog det helt roligt – ligesom han har taget alt andet i stiv arm: "Det har hjulpet, at Jesper hele tiden har taget det roligt. Han har hele vejen stolet helt på de mennesker, der var omkring ham og været klar over, at de gjorde det rigtige".

Efterhånden som familien hen over julen fik sat flere og flere ord på muligheden for en operation, tog Jesper det mere og mere til sig: "Han har både haft teenageagtige kommentarer, som: 'De skal sætte mit hår ordentligt på igen. Jeg vil ikke have, at det stritter'. Men han har også sagt: 'Jamen mor, jeg kan blive normal", fortæller Gitte.
Det har været med til at overbevise hende om, at hun blev nødt til at arbejde mere med at forstå, hvad det drejede sig om. Det fik hun hjælp til på Filadelfia: "Jeg er stadig sindssygt bange ved tanken om, at de skal bore i hans hoved, men jeg skal blive bedre til at se på slutresultatet. Og det bliver jeg også bedre til dag for dag, men jeg skal arbejde hårdt for det".

"Hvis det havde været en knæoperation, kunne de sætte et nyt knæ ind, hvis noget gik galt. Men det her er ultimativt. Det er min søns hjerne, og der kan du ikke sætte noget tilbage igen. Det skal jeg leve med som mor resten af mit liv".

BRUG FOR ÅBENHED

Jan og Gitte er fyldt med respekt og anerkendelse for den faglige dygtighed og ekspertise, de har mødt hos alle deres læger, ligesom parret er taknemmelig for de behandlingsmuligheder,

der findes i Danmark. De vil bare ønske, at man var lidt bedre til at kommunikere.

Både på Filadelfia og Facebook har de mødt mange, der har oplevet en dårlig kommunikation og været slynget vildt rundt i samme følelsescentrifuge, som Gitte. De mener, det ville være en hjælp, hvis der var en mellemmand på hospitalet.
Gitte og Jan er helt åbne om Jespers epilepsi, og det vil de opfordre andre forældre til også at være: "Det er ikke så meget et bevidst valg, men nok snarere vores natur at have den tilgang til sygdommen," siger Jan, der mener, at epilepsi en gang ofte var tabubelagt, og på den måde blev epilepsi "en sygdom i sygdommen", altså en familiær hemmelighed: "Sådan er det heldigvis ikke mere, og Gitte, Jesper og jeg havde aldrig fået de muligheder for hjælp, hvis ikke vi havde været helt åbne fra starten af."

Et andet budskab til forældre, der kommer til at stå i samme situation som dem, er: "Det er vigtigt at få formidlet, at det er okay, hvis klappen går ned og man får det dårligt. Men, når der nu ikke er mulighed for at hospitalet tilbyder en samtale med en psykolog eller mentor, så skal man være parat til at tage kontakt til nogen".

"Jeg vil anbefale, at man ringer til Epilepsiforeningen og taler med Lotte", siger de begge to og griner.

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

TAG EN TUR MED FRIHEDEN!

Dansk Epilepsiforening kreds Vest- og Sydsjælland arrangerer i forbindelse med weekend i Smålandshavet, en tur med turbåden Friheden lørdag den 27. juni fra Karrebæksminde kl. 12:00 til Næstved og videre til Gavnø. Vi er tilbage i Karrebæksminde igen kl. 17:00. Under turen bliver der serveret 2 sandwich, en øl eller vand samt kaffe og kage.

Under opholdet på Gavnø kan man frit bevæge sig rundt i slotsparken og se de smukke blomster og bygninger. Det er også muligt at "Go Fly" for de modige. Til dem med hang til søsyge kan vi berolige med, at Friheden er meget stabil, selv om det blæser en halv pelikan :-)

Pris for dette er kr. 100.- for voksne og kr. 50.- for børn. Bemærk: Turen er gratis, hvis man deltager i weekenden i Smålandshavet (se side 2).

Tilmelding til Gudrun Mogensen på tlf.: 25172022 eller på mail: bg.mogensen@gmail.com

TRÅDLØS EPILEPSIALARM

PRØV DEN GRATIS I 30 DAGE!

info@ictalcare.dk
Tlf: 72 19 42 52

IctalCare

HUSK!

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

Af Helle Obel, socialrådgiver;
helleobel@epilepsiforeningen.dk

STØTTE I ET KIRURGIFORLØB

SKAL DU ELLER EN PÅRØRENDE GENNEMGÅ ET KIRURGIFORLØB, REJSER SPØRGSMÅLET SIG OM DELS LEDSAGELSE UNDER BEHANDLINGEN, DELS DEN EFTERFØLGENDE PASNING. HVILKE STØTTEMULIGHEDER BYDER LOVEN PÅ? MULIGHEDERNE ER FORSKELLIGE AFHÆNGIGT AF, OM DET ER VOKSNE ELLER BØRN, DER SKAL OPERERES

BØRN

Når børn skal igennem et epilepsikirurgisk forløb, skal enten mor eller far eller begge forældre ledsage barnet til de forberedende undersøgelser og være medindlagte under operationen. Barnet vil også have behov for pasning i hjemmet en tid efter operationen.

Forskellige muligheder for frikøb

Kompensation for tabt arbejdsfortjeneste efter servicelovens §42

Forældre kan søge om kompensation for tabt arbejdsfortjeneste, hvis de har et indtægtstab i forbindelse med ledsagelsen af barnet.

Betingelserne for at modtage kompensation for tabt arbejdsfortjeneste efter §42 er, at:

- Barnet har en betydelig og varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller en indgribende kronisk eller langvarig lidelse
- Det er en naturlig følge af den nedsatte funktionsevne eller lidelse, at barnet passes i hjemmet af forældrene
- Barnet forsørges i hjemmet. Der kan dog ydes hjælp, hvis et barn inden for målgruppen er anbragt uden for hjemmet og forældrenes tilstedeværelse ved hospitalsbesøg er påkrævet
- Tab af arbejdsindtægt skal være en følge af, at barnet passes i hjemmet

Som udgangspunkt ydes kun tabt arbejdsfortjeneste til én af forældrene ad gangen. Der kan i særlige tilfælde ydes til begge forældre samtidigt, hvis det efter en lægelig vurdering er nødvendigt, at begge forældre er til stede samtidigt. Det kan eksempelvis være i den situation, hvor begge forældre skal have orientering om behandlingen.

Den tabte arbejdsfortjeneste kan ydes på deltid eller på fuld tid og den kan deles mellem forældrene.

Der er et ydelsesloft på kompensation for tabt arbejdsfortjeneste på brutto kr. 28.870 pr. måned (2015).

VOKSNE

I lovens forstand er man voksen fra det 18. år. Da kompensation for tabt arbejdsfortjeneste kun kan ydes til forældre til børn op til 18 år, er det ikke muligt at modtage kompensation for tabt arbejdsfortjeneste efter servicelovens §42 for pårørende til børn over 18 år.

Men også voksne i alle aldre kan have behov for ledsagelse til undersøgelser og behandlinger på sygehuset samt pasning efter epilepsikirurgi.

Pasning af nærtstående, servicelovens §118

Man kan undersøge, om man som pårørende eventuelt er berettiget til frikøb fra sit arbejde til pasning af nærtstående med alvorlig sygdom. Ydelsen kan gives til pårørende, der skal passe en nærtstående med betydelig og varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller indgribende kronisk eller langvarig lidelse. Man skal som pårørende være tilknyttet arbejdsmarkedet og ud over det, skal følgende betingelser være opfyldt:

- Alternativet til pasning i hjemmet er døgnophold uden for hjemmet eller plejebehovet svarer til et fuldtidsarbejde
- Der er enighed mellem parterne om etablering af plejeforholdet
- Kommunalbestyrelsen vurderer, at der ikke er afgørende hensyn, der taler imod at det er den pågældende person, der passer den nærtstående

Ydelsen er på kr. 21.249 pr. måned (2015) og kan gives i op til 6 måneder.

Hvis den voksne ikke har pårørende, der kan købes fri fra arbejde efter servicelovens §118 og der er brug for pleje og pasning eller praktisk hjælp efter operationen, kan man være berettiget til hjemmehjælp og/eller hjælp fra hjemmesygeplejerske.

Udgifter i forbindelse med indlæggelse

Hvis et barn indlægges til udredning og operation, vil der være mulighed for opredning på stuen til én af forældrene. Øvrige nødvendige merudgifter kan søges dækket hos kommunen. Det kan for eksempel være udgifter til ekstra transport, som ikke dækkes af sygehuset, merudgifter til kost, udgifter til pasning af eventuelle søskende, hvis begge forældre er medindlagte. Hvis det er lægeligt vurderet, at begge forældre skal være til stede, kan det også være udgifter til ophold på patienthotel for den forældre, der ikke har opredning på stuen.

Også voksne kan have ekstra udgifter i forbindelse med udredning og operation. Det kan eksempelvis være ekstra udgifter til ledsagers ophold, transport og eventuelt pasning af sine børn.

Om voksne kan have en ledsager medindlagt uden beregning, vil afhænge af en lægelig, individuel vurdering. Hvis lægen vurderer, at det ikke er nødvendigt at der er en rask ledsager med, skal man som ledsager betale for eventuelt ophold på Patienthotellet eller andet hotel.

Der er i princippet ikke noget til hinder for, at voksne kan søge om dækning af ekstra udgifter i forbindelse med udredning og indlæggelse Det er dog sygehusets forpligtelse at passe patienten, hvilket kommunen kan henholde sig til.

Transportudgifter søges dækket via sygehusets kørselskontor. I den udstrækning udgifterne til kørsel ikke dækkes af regionen, kan de søges dækket som en merudgift. Vær opmærksom på, at Patientombuddet har afgjort, at man skal have dækket sine transportomkostninger til informationsmøde på Filadelfia, når informationsmødet er led i udredning for kirurgi. Det gælder også selv om man ellers ikke er i behandling på Filadelfia.

TABT ARBEJDSFORTJENESTE OG FERIEPENGE

Afgørelse fra Ankestyrelsen, principafgørelse nr. 11-15, slår fast, at har man, på grund af at man har modtaget kompensation for tabt arbejdsfortjeneste, ikke afholdt ferie, er der tale om feriehindring.

Når der er tale om feriehindring, skal de feriepenge, man har til gode, ikke modregnes i udbetaling af kompensation for tabt arbejdsfortjeneste.

Hovedreglen er, at der ikke kan ske udbetaling af tabt arbejdsfortjeneste under ferie, hvis man samtidigt får feriegodtgørelse eller ferietillæg, og der dermed er tale om dobbeltforsørgelse.
Men det gælder altså ikke, når man har været forhindret i at afholde ferie på grund af særlige forhold. Særlige forhold er, når man har modtaget løn, vederlag eller tabt arbejdsfortjeneste efter serviceloven.

Ankestyrelsen har afgjort, at når ferien ikke er afholdt, har feriegodtgørelsen nærmere karakter af en udbetaling af en opsparing.

Læs hele afgørelsen på www.retsinformation.dk

HUSK TILMELDING TIL FAMILIESOMMERLEJREN OG UNGDOMSSOMMERLEJREN

FAMILIESOMMERLEJR

Dansk Epilepsiforenings fede, farverige og frydefulde familiesommerlejr er fra den 11. til den 17. juli.

Kontakt:
lone.noerager.email@private.dk
eller tlf. 30 88 37 92.

UNGDOMSSOMMERLEJR

Fra den 19. til den 24. juli er der en uge med gode oplevelser, samvær og sjov for unge fra 18-35 år.

Spørgsmål kan rettes til:
lineandruph@gmail.com eller
tlf. 22 92 03 40.
Tilmelding via epilepsibutikken.dk

MINDFULNESS OG WELLNESSWEEKEND PÅ COMWELL KORSØR 4. – 6. SEPTEMBER 2015

Forkæl dig selv og din eventuelle partner med et weekendophold på Comwell Korsør, hvor du også vil blive introduceret for mindfulness, meditation og let yoga v/Johny Gammelgaard Jensen. Her vil også være god tid til at nyde Aqua Spa og fitness uden beregning – eller tilkøbe forskellige behandlinger.

Der er ankomst fredag kl. 18.00 og afrejse søndag efter frokost. Prisen er kr. 1.000,- pr. person og inkluderer ophold i enkelt- eller dobbeltværelse, fri adgang til Aqua Spa og fitness, fuld forplejning minus drikkevarer.
Se mere på www.comwellkorsor.dk

Tilmelding og nærmere oplysninger til:
Berit Andersen på berit@ngsob.dk eller på mobil 2064 7647.

Tilmelding foregår efter "først til mølle" princippet.
Tilmelding og betaling senest den 3. juni 2015.

H.K.H. PRINSESSE MARIE PÅ FILADELFIA

Protektor for Dansk Epilepsiforening H.K.H. Prinsesse Marie besøgte Epilepsihospitalet Filadelfia i Dianalund fredag den 6. marts.

Under besøget fik H. K. H. Prinsesse Marie en rundvisning på flere af hospitalets afdelinger. Her fik H. K. H. Prinsessen lejlighed til at tale med en række indlagte patienter og pårørende, samt lytte til oplæg fra hospitalets fagfolk om udredning, behandling og konsekvenser af epilepsi hos børn og voksne.

Vi sender en varm tak til dem, der deltog, samt Filadelfia for værtsskabet i forbindelse med besøget.

SOCIALE AKTIVITETER LANDET RUNDT…

Der er afviklet en række af foreningens store sociale aktiviteter landet rundt i det forgangne kvartal: Eventyrløb i hjertet af Odense, familieweekendtur til Ho, Voksenkursus på Fredericia Vandrerhjem samt forældrekursus i Vejle. Alle steder med stor tilslutning og masser af gode oplevelser til deltagerne.

DEBATINDLÆG

En vred landsformand…..!
Sådan kan man bedst beskrive tonen i det debatindlæg, som foreningen fik optaget i Avisen.dk. Vreden omhandlede forslaget fra Dansk Arbejdsgiverforening om at rundbarbere en lang række offentlige ydelser; eksempelvis førtidspensionerne.

I samme boldgade fik landsformanden luftet sin frustration i Politiken over Venstres forslag om at sænke kontanthjælpssatserne. Begge forslag vil berøre mange af Epilepsiforeningens medlemmer. Læs begge indlæg på vores hjemmeside.

EUROPÆISK FORSKNINGSPROJEKT OM UDVIKLING AF UDSTYR TIL ANFALDSDETEKTION

Dansk Epilepsiforening indgår i et tværnationalt EU-projekt, hvor et konsortium søger om midler til udvikling af ambulant udstyr, der kan måle forskellige fysiologiske parametre. Formålet er, at udstyret blandt andet skal "fange" og alarmere for epileptiske anfald.

Foreningens rolle bliver at mødes med fagfolkene bag projektet 1-2 gange om året og komme med input til, hvordan udstyret vil passe med patienternes behov.

FORNYET FOKUS PÅ UGANDA

Dansk Epilepsiforening har fået en ny bevilling fra Danidas ulandspulje til at fortsætte arbejdet med vores ugandiske søsterorganisation ESAU (Epilepy Support Association Uganda).
Forholdende for de mange, som er berørt af epilepsi i Uganda, er fortsat uhyrlige i sammenhæng med de vilkår, vi kender her i Danmark. Så der er grund til at glæde sig for bevillingen, der især skal bruges til at arbejde med ESAU´s bæredygtighed.

UDDANNELSE AF JOBCENTERMEDARBEJDERE I FORBINDELSE MED PROJEKT "MENING OG MESTRING"

Dansk Epilepsiforening deltager i et projekt som har til formål at skabe en bedre arbejdsmarkedstilknytning til borgere med epilepsi i fire udvalgte kommuner.

Socialrådgiveren har undervist medarbejdere fra 2 af de deltagende kommuner i, hvad man skal være opmærksom på i forhold til job, når en person har epilepsi.

Se i øvrigt bagsiden af bladet – måske er det noget for dig?

HØRINGSSVAR OM NATIONAL KLINISKE RETNINGSLINJER

Foreningen har afgivet høringssvar til Sundhedsstyrelsens udkast til Nationale Kliniske Retningslinjer (NKR) for udredning og behandling af børn og unge med epilepsi.

Overordnet er det foreningens holdning, at der er nogle gode anbefalinger i udspillet. Samtidig er vi dog også af den overvisning, at det samlede udspil ikke kan løse de mange udfordringer, som mennesker med epilepsi oplever i forbindelse med behandling i det danske sundhedssystem.

Høringssvaret kan læses i sin fulde længde på foreningens hjemmeside.

SAMARBEJDE OM ID-ARMBÅND MED SMS

Dansk Epilepsiforening har indgået et samarbejde med 2 BE FOUND, der sælger silikone-armbånd, der kan hjælpe andre til at hjælpe dig, hvis du eller dit barn fx får et anfald eller bliver væk.

Systemet bag ID-armbåndet bygger på identifikation og information ved hjælp af en simpel SMS. Skulle uheldet være ude, sender personen, der kommer i kontakt med dig eller dit barn, en SMS med den unikke kode til nummeret på armbåndet. Få sekunder senere modtager vedkommende et retursvar per SMS. Ud fra SMS'en kan modtageren få oplysninger, du har valgt.

Armbåndene kan købes via:
2befound.dk eller epilepsibutikken.dk.

DEN NORSKE EPILEPSI-FORENING HAR LAVET NYE FILM

Den norske epilepsiforening har lavet nye film
For lidt over et år siden fik vores norske søsterforening Norsk Epilepsiforbund besøg på kontoret af et forældrepar, der er filmproducenter og selv har en søn med epilepsi, og det er der kommet 4 rigtigt gode film ud af!

Filmen har fået titlen "Epilepsi hos børn - familier fortæller".

De nye informationsfilm fortæller om Charlotte, Tonje, Ella og Martin, der selv har epilepsi og deres familier. – Forældreparret bag filmene fortæller, at de har prøvet at fortælle inspirerende og motiverende historier, der viser, hvordan man kan mestre hverdagen, og de har taget udgangspunkt i, hvad de selv gerne ville have haft adgang til af information på sygehuset, da deres søn var nydiagnosticeret. Filmene er med engelske undertekster og kan ses på YouTube.

2014

RÅDGIVERRAPPORT

Rådgiverne er i disse dage ved at lægge sidste hånd på rapporten om årets gang i rådgivningen i 2014.

Vi kan endnu engang konstatere en stigning i antallet af henvendelser til begge rådgivere. Det er en bred palet af vanskeligheder, medlemmer retter henvendelse om, og vi må konkludere, at det ikke er blevet lettere at være bruger af det offentlige system, hvad enten det er som patient eller bruger af kommunale tilbud.

Når rapporten er færdig, kan den ses på hjemmesiden.

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

GODT LÆSESTOF:

Hvis du vil vide mere om epilepsikirurgi:

"Kirurgisk behandling af epilepsi"
Af Mogens Dam, Hans Høgenhaven, Flemming Find Madsen
Udgivet afwww.epilepsy.dk, i kommission hos Underskoven 2002.

"Retningslinjer for kirurgisk behandling af medicinsk intraktabel epilepsi – 2003"
Udgivet af Sundhedsstyrelsen i 2003. www.sst.dk

"Protokol for udredning og behandling af patienter med medikamentelt intraktabel epilepsi i Danmark Udgave 12"
Af Epilepsikirurgigruppen. Rigshospitalet og Epilepsihospitalet Filadelfia. 03.03.2014 www.rigshospitalet.dk

"Epilepsi- en basisbog" afsnit om kirurgi
Af Jørgen Alving, Anne Sabers og Peter Uldall. Udgivet af Fadl´s Forlag 2014

GODE LINKS PÅ NETTET

e-pilepsy en ny europæisk hjemmeside (med formålet at fremme bevidsthed og tilgængelig viden og erfaringer om epilepsikirurgi): **www.e-pilepsy.eu**

Herudover kan vi anbefale:

- **Dansk Epilepsiforenings sider om kirurgi**
- **Epilepsiklinikken Rigshospitalets sider om epilepsikirurgi**
- **Epilepsihospitalet Filadelfias sider om kirurgi**
- **Facebookgruppen for epilepsi-operationer og bedre behandling**

Links til ovenstående finder du på vores hjemmeside.

NY KONSULENT

Dansk Epilepsiforening har ansat Thomas Holberg som konsulent.

Thomas skal arbejde med at understøtte foreningens interessepolitiske arbejde inden for en lang række emneområder af særlig betydning for mennesker med epilepsi.

Han er 40 år og er uddannet cand. mag. i samtidshistorie og virksomhedskommunikation. Thomas har forud for ansættelsen i Dansk Epilepsiforening arbejdet som kommunikationsmedarbejder i DUKH gennem mere end ti år. Her har han primært været involveret i formidling og dokumentation af de indsatser, DUKH lavede for personer med særlige behov og handicap. Thomas har således fingeren plantet solidt på pulsen og praksis på især handicapområdet.

Thomas Holberg udtaler i forbindelse med ansættelsen: "Jeg glæder mig meget til arbejdet i Dansk Epilepsiforening. Det er en stor og spændende opgave, der ligger foran mig, og jeg glæder mig til sammen med såvel ansatte kolleger samt frivillige at arbejde for, at der kommer større fokus på nogle af de udfordringer og problemstillinger, mennesker med epilepsi står overfor i dagens Danmark".

Thomas Holberg
Konsulent

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

FODBOLDGOLF

Kredsen inviterer til en omgang fodboldgolf lørdag den 9. maj kl. 14.00 på Kattesletsvejen 5, 3730 Nexø. Tilmelding til Peter Vomb, petervomb@privat.dk eller tlf. 29 70 07 12.

CHRISTIANSØ

Lørdag den 29. august inviteres kredsens medlemmer på en tur til Christiansø; turen vil være afhængig af vind og vejr. I forbindelse med turen er kredsen vært ved en frokost. Der er afgang fra Gudhjem havn – kontakt Peter Vomb for at høre mere om dette arrangement.
Mail: petervomb@privat.dk eller
tlf. 29 70 07 12.

KREDS FYN

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

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

ZOO-ARRANGEMENT

Vi gentager en succes! Vi håber, at rigtig mange har lyst til at deltage lørdag den 10. oktober kl. 11.00, hvor vi mødes ved hovedindgangen til Odense Zoo. Kredsen er vært ved en sandwich og en forfriskning. Pris: Kr. 50.00 pr. person. Tilmelding kan ske senest den 13. september til Janni Nielsen, jannikatja@gmail.com eller 26 25 37 46. Husk at oplyse jeres alder samt om I har årskort. Medlemmer fra hele landet er velkomne.

KREDS KØBENHAVN

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

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

AFTENKLUBBEN

- netværk for voksne og unge med epilepsi. Alle kan deltage i aftenklubben; vi arrangerer blandt andet udflugter og biografture. Ved indendørs arrangementer (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.
Mail: jens1andersen@gmail.com

KREDS MIDTSJÆLLAND

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

Kredsen er indtil 2016 fusioneret med Kreds Vestsjælland og medlemmerne kan derfor deltage i deres arrangementer.

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

KREDS MIDTVESTJYLLAND

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

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

FAMILIEWEEKENDTUR

Kreds Midtvestjylland gentager vores succesfulde arrangement i Dayz Seawest, Nymindegab. Familieweekendturen vil løbe af stablen den 25. – 27. september, så sæt allerede nu kryds i kalenderen. Der følger mere information senere.

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

SOCIAL WEEKEND

Kreds Nordjylland har valgt at gøre en indsats for medlemmerne. Derfor afholdes der social weekend i Blokhus den 18. - 20. september. Kreds Nordjyllands medlemmer har fortrinsret, men alle kan tilmelde sig. Sted: LIEN, Lars Liensvej 48, Pirupshvarre, 9492 Blokhus. Børn op til ca. 18 år deltage. Pris: kr. 100, børn under 15 år dog kr. 50. Tilmelding senest 1. september til Preben Røschmann, tlf. 60 45 74 40.

Følg med på kredsens hjemmeside

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: peterballe1969@gmail.com

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

SEJLTUR

Kreds Vest- og Sydsjælland arrangerer sejltur fra Karrebæksminde til Gavnø. Se annonce på side 15.

FØLG OS PÅ FACEBOOK

Kredsen er kommet 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

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

SHREK – VARDE SOMMERSPIL

Husker du filmen om Shrek; den grønne trold, der sammen med et hurtigtsnakkende æsel kæmper en gæv kamp for at få den skønne prinsesse Fiona? Nu har du en hel unik mulighed for at opleve historien opført som musical på Varde Sommerspil den 2. juli. Prisen er kun kr. 180 pr. person. Der er et begrænset antal billetter, så det er først til mølle. Kontakt Karin Fabrin på kfabrin@karinfabrin.com

TAG MED TIL EGESKOV SLOT

Lørdag den 29. august tager vi til Egeskov Slot; som er meget mere end bare et slot! Her er paradiset for både børn og voksne, hvor man kan se på legetøjssamling eller veteranbiler/motorcykler. Der er mulighed for at gå en tur i trætoppene eller se de levende værksteder. Turen er inklusiv fælles bustransport fra Esbjerg, entré samt et rundstykke i bussen og middag på vejen hjem. Hele herligheden koster kun kr. 295. Se annoncen på side 2

NETVÆRKSCAFÉ FOR VOKSNE MED EPILEPSI

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

FØLG KREDSEN PÅ FACEBOOK

Hold øje med os i kalenderen og ikke mindst på vores side på Facebook – søg: "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

25. - 28. JUNI

Forlænget familieweekend i Karrebæksminde. Se annoncen på side 2.

4. – 6. SEPTEMBER:

Mindfulness og wellnessweekend på Comwell Korsør. Kom og vær med. Se annoncen på side 18

VIL DU VÆRE MED TIL AT KÆMPE FOR EN GOD SAG?

Er du interesseret i handicappolitisk arbejde, mangler vi repræsentanter fra Dansk Epilepsiforening til DH 's (Danske Handicaporganisationer) afdelinger i kommunerne. Hvis du er interesseret, kan du kontakte Berit Andersen på tlf. 20 64 76 47

MØD OS PÅ FILADELFIA

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

KREDS ØSTJYLLAND

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

Formand:
Lars Hvid, Dalsagervej 12, 8250 Egå.
Tlf. 40 92 55 04
Mail: larshvid@gmail.com

EFTERÅRSTUR TIL PARIS

Tag med os til byernes by i dagene 10. – 14. oktober. Læs mere om turen i annoncen på side 2.

FÆRØERNE

Epileptikarafelag Føroya, Íslandsvegur 10C, 100 Tórshavn

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

MENING OG MESTRING

NYT BESKÆFTIGELSES-RETTET TILBUD I DANSK EPILEPSIFORENING

I samarbejde med Danske Handicap-organisationer og 4 kommuner deltager Dansk Epilepsiforening i projektet "Mening og Mestring".

VIL DU VÆRE MED?

- Bor du i Aalborg, Esbjerg, Odsherred eller Frederiksberg kommune?
- Er du i den erhvervsdygtige alder og står du til rådighed for arbejdsmarkedet?
- Har du kognitive problemer som følge af din epilepsi?
- Har du svært ved at beholde dit nuværende arbejde eller få et nyt på grund af kognitive problemer og epilepsi?

SÅ HAR VI ET TILBUD TIL DIG, DER HAR DET FORMÅL, AT DU FÅR FODFÆSTE PÅ ARBEJDSMARKEDET

Du mødes med foreningens socialrådgiver, Helle Obel, hvor I drøfter, om du kan have gavn af at deltage i projektet. Hvis du er omfattet af målgruppen, kommer du efterfølgende på 2 weekendkurser i foreningens lokaler i Odense.
Du får undervisning ved socialrådgiver, sygeplejerske og psykolog, så du bedre forstår egne vanskeligheder og derved får nemmere ved at få et job eller beholde det job, du allerede har. I forløbet er der samarbejde med din kommune.

INTERESSERET?

Er du interesseret i at høre mere, kan du kontakte socialrådgiver
Helle Obel
Tlf. 66 119091
helleobel@epilepsiforeningen.dk

Dansk Epilepsiforening

Mening og Mestring