EPILEPSI

MEDLEMSBLAD | **DANSK EPILEPSIFORENING** | ÅRGANG 49 | NR. 3 | 09.2015

Flytte hjemmefra

Unge i behandlingssystemet

Forholdet til forældrene

UNGE: "Kys det nu, det satans liv"

SÆT KRYDS I KALENDEREN – EPILEPSIKONFERENCE

Dansk Epilepsiforening inviterer til Epilepsikonference den 27. maj 2016 i Odense.

Sæt allerede nu kryds i kalenderen – og læs mere i vores arrangementskalender i blad 4. Yderligere oplysninger vil blive annonceret på vores hjemmeside samt øvrige sociale medier senere på året. Vi glæder os til at løfte sløret for dagen og håber, at du kommer.

BLIV KLOGERE PÅ BEHANDLING AF EPILEPSI HOS BØRN OG VOKSNE

Dansk Epilepsiforening afholder i oktober og november informationsmøder om epilepsi hos børn og voksne i Aabenraa, Esbjerg, Herning, Hillerød og Næstved.

På informationsmøderne vil de mest alment tilgængelige behandlingstilbud blive gennemgået:

- Medicin
- Kirurgi
- Diæt
- VNS

Der vil som sædvanlig være dygtige fagfolk, som vil gennemgå behandlingstilbuddene og der vil være mulighed for at stille spørgsmål til oplægsholderne.

Sæt kryds i kalenderen og mød op til en informativ aften. Man er velkommen til at invitere både familie, pædagoger, lærere m.fl. med til arrangementet.

Program og yderligere praktiske oplysninger følger løbende på foreningens hjemmeside, nyhedsbreve og øvrige sociale medier samt udvalgte dele af dagspressen.
TILMELDING ER IKKE NØDVENDIG.

Møderne finder sted i følgende byer:
Herning: 27. oktober
Esbjerg: 29. oktober
Aabenraa: 3. november
Hillerød: 5. november
Næstved: 12. november

Tilmeld dig eventuelt vores nyhedsbrev på vores hjemmeside.

Vi glæder os til at se dig!

Møderne er sponsoreret af Cyberonics og UCB.

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:

- **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

Udfordringer for unge med epilepsi

Lone Nørager Kristensen, Landsformand

"Epilepsi" handler denne gang om unge med epilepsi. Vi har talt med de unge selv, og vi har besøgt Christina fra Specialrådgivningen på Epilepsihospitalet Filadelfia. I sit virke som rådgiver har Christina rådgivet mange unge med epilepsi og deres forældre. Som det fremgår af interviewet med hende, ser hun primært to udfordringer for de unge: Problemer med at flytte hjemmefra og problemer med frafald på uddannelse.

At flytte hjemmefra er en udfordring for alle unge. For unge med epilepsi og deres forældre er epilepsien imidlertid et ekstra element. Og der er altså forskel på at bekymre sig om håndtering af et potentielt alvorligt anfald eller på håndtering af tøjvasken. Derfor er det ikke lige helt let at finde balancen. Hvor meget kan og tør forældrene give slip? Hvor meget ansvar ønsker og er den unge selv i stand til at tage? Svaret vil være forskelligt fra person til person. Meget vil afhænge af, om familien – hele familien – har fået den nødvendige tid og vejledning til at mestre epilepsien. Og her spiller sygehusenes indsats en afgørende rolle.

Christina sætter også fingeren på et andet ømt og velkendt punkt. Mange unge med epilepsi har svært ved at gennemføre en uddannelse, hvilket har alvorlige konsekvenser. Vi ved, at mennesker med epilepsi, blandt andet på grund af manglende uddannelse, har en lavere tilknytning til arbejdsmarkedet end resten af befolkningen.

Der er flere forskellige forklaringer på de unges problemer med uddannelse. Det er svært at gennemføre en uddannelse:

- Hvis du ikke er ordentlig udredt, og din epilepsi ikke er velbehandlet.
- Hvis du ikke har fået den støtte i folkeskolen, du har brug for.
- Hvis du mangler støtte til at få din hverdag til at hænge sammen.
- Hvis du mangler støtte til at erkende og kompensere for egne kognitive vanskeligheder.

De problemer kan ikke løses af den unge eller ved, at forældrene tager mere eller mindre ansvar. Det kræver den rigtige indsats af både folkeskole, kommune, uddannelsessted og sundhedsvæsen, samt at der er nogen, som med udgangspunkt i den unges ønsker og i samarbejde med forældrene vil tage et ansvar for, at projektet lykkes. Ikke nogen let opgave, men det ændrer ikke ved, at det er det, der er brug for.

Lone Nørager Kristensen

INDHOLD

4 UNGE
» Hun har sine egne nøgler

16 NYT FRA RÅDGIVNINGEN
» Når den unge bliver voksen

19 SIDEN SIDST
» Nyt medlemskort til alle

20 INFO-SIDEN
» Gode råd til mænd

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: 4. oktober 2015. Annoncer: tlf. 66 11 90 91. ISSN-nr. 0107-2668. Layout/tryk: clausengrafisk.dk. Oplag: 8.500. Forsidefoto af Per Olesen, Dansk Epilepsiforening. Forsidecitat af TV•2* fra "Nærmest Lykkelig"

Af Per Vad
pervad@epilepsiforeningen.dk

HUN HAR SINE

NATACHA ER TÆT KNYTTET TIL SIN MOR. MEN EFTER AT HUN ER FLYTTET I EGEN BOLIG, ER NATACHA VED AT FINDE EN STØRRE SELVSTÆNDIGHED. OG HENDES MOR ARBEJDER PÅ AT FÅ BEDRE KONTROL OVER DEN NERVE, DER ALTID VIL DIRRE FOR HENDES DATTER

"Jeg har taget røven på rigtig mange. Der var ikke mange, der ville tro, at jeg i dag ville sidde her i min egen lejlighed", siger Natacha: "Det var stort, da jeg skulle hente min egen nøgle. Jeg har fået mine egne nøgler til hoveddør, lejlighed og kælder. Det var helt vildt og surrealistisk, at jeg havde tre nøgler i mit nøglebundt. Før var der kun en cykelnøgle. Og man skulle ud og købe møbler, og man kunne sige: Gå, nu vil jeg gerne være alene".

Vi sidder i hendes lille tværelses stuelejlighed i hendes Ikea-sofa med hynder med brede blå striber og drikker kaffe. Hendes mor, Betina, er der også. Natacha Wilcken er 24 år, og har haft epilepsi, siden hun var elleve år. Hun har så mange anfald, at da de gav hende den traditionelle trefløjede anfaldskalender i lommestørrelse udbrød hun: "Den er da ikke stor nok. Jeg må op i en større størrelse".

Ud over 3-10 daglige anfald med myoklone ryk, har hun trækninger i ryggen, der er der konstant med bestandige smerter. Ved siden af epilepsien slås hun med OCD (obsessive-compulsive disorder), der kendetegnes ved tvangshandlinger.

Hendes sygdomme kan tære på kræfterne: "Når folk spørger: Hvad har du lavet i dag? Så kan jeg ikke lide at sige, at jeg ikke har lavet noget; jeg har været for træt. For så føler jeg mig i kategorien med unge mennesker, der er dovne og bare sidder derhjemme. Og dér vil jeg ikke havne!", siger hun med overbevisende eftertryk: "Men jeg har den der følelse: Jeg er træt, jeg kan ikke, jeg har ondt i muskleme. Så nogle gange bliver jeg ked af det".

FRA ISOLATION TIL EGEN BOLIG

I 7.-8. klasse gav epilepsien hende indlæringsvanskeligheder, og Natacha begyndte at blive holdt uden for og isolerede sig i skolen: "Det var, som om de tænkte: 'Natacha kan ikke læse og regne'. Kun når der skulle laves noget kreativt, kunne jeg bruges: 'Vi skal lave en planche, så skal vi have Natacha med i gruppen'. Så tænkte jeg, at så kan det også være lige meget".

På specialefterskolen Østergaard livede hun op og havde to gode år med både venner og en kæreste. På efterskolen oplevede hun også, at nogle begyndte at ville være venner med hende, fordi de havde set hendes anfald: "Jeg har oplevet meget af det der medlidenhedsvenskab, og det har jeg været rigtig sur over, og den slags venner har jeg valgt fra".

Det andet år på efterskolen fik hun mulighed for at komme i et botræningshus sammen med en veninde og fire drenge. Det var et struktureret forløb, hvor man lærte, hvad der skal til for at bo selvstændigt: "Det var rigtig godt og hyggeligt. Lige pludselig havde man sit eget sammen med nogle venner".

> "Der var jeg så heldig at få lov at bo i en etværelses lejlighed, de havde. Det var specielt og helt vildt dejligt. Man havde sin egen nøgle og kunne selv bestemme: Nu skal jeg sateme vise alle mennesker, at jeg godt kan selv', tænkte jeg"

Efter Østergaard kom hun på den treårige særligt tilrettelagte ungdomsuddannelse (STU) Lundby. Det første år boede hun i hovedbygningen, men hvis man blev vurderet til at være tilstrækkelig moden, kunne man få lov til at bo i et af deres to botræningshuse:
"Der var jeg så heldig at få lov at bo i

EGNE NØGLER

en etværelses lejlighed, de havde. Det var specielt og helt vildt dejligt. Man havde sin egen nøgle og kunne selv bestemme: 'Nu skal jeg sateme vise alle mennesker, at jeg godt kan selv', tænkte jeg".

Mens hun var på STU i Lundby, var hun i praktik i en børnehave og en "Stof 2000"-butik. Det sidste sted blev butikschefens krav for hårde, og hun havde ikke forståelse for Natachas behov for at arbejde struktureret: "Jeg sagde, at jeg ikke både kan lægge stof sammen og rulle bånd op på samme tid. Det kunne hun ikke forstå. Så i slutningen af praktikken blev jeg træt af at være der".

Da hun kom hjem fra STU, kom hun på venteliste til en lejlighed i Køge, og nu sidder vi i den og snakker blandt andet om, hvordan der går, efter at hun er flyttet hjemmefra. Og det går godt.

DET TÆTTE BÅND

Natacha har – som mange andre - altid haft problemer med at huske at tage sin medicin, men siden hun flyttede hjemmefra, er det gået bedre: "Vi har prøvet alt muligt med app, medicinalarm og sms fra mor. Men nu, hvor jeg er flyttet hjemmefra, har jeg fundet en god, enkel metode. Der står to glas ude i køkkenvinduet ved håndvasken, hvor jeg ikke kan undgå at se dem. Ét hvor der står 'Morgen' og ét, hvor der står 'Aften'. Der tager jeg min medicin om morgenen og flytter æskerne over i aftenglasset. Så det kører fint nu".

Vi taler også om, hvordan de nye boligforhold har ændret Natacha og Betinas forhold til hinanden.

"Hun skulle for nylig indlægges tre uger på Epilepsihospitalet. Så sidder jeg derhjemme og tænker: 'Så skal jeg have bestilt tid på gæstehjemmet'. Så tænkte jeg bagefter: 'Nåh nej, det skal du da ikke. Natacha er blevet voksen, så du skal ikke med'. Det er nye tanker, der melder sig der", fortæller moderen. Det endte dog med, at Betina tog med en enkelt dag på Filadelfia.

> "Nåh nej, det skal du da ikke. Natacha er blevet voksen, så du skal ikke med"

Betina forklarer, hvordan hun har en nerve, der altid dirrer for Natacha og altid vil være der på grund af epilepsien: "Den nerve skal jeg lære at kontrollere."

"Jeg har det bedst, hvis jeg har hørt frahende mindst én gang hver dag. Det behøver ikke være telefonisk. Det kan være ved hjælp af Facebook, hvor jeg kan se: Nåh, Natacha har lige været på Facebook for en time siden".

"Gør du det!?" Natacha falder hjerteligt grinende tilbage i sofaen: "Det vidste jeg ikke." Og så ler hun videre, mens hendes mor forklarer, hvordan en kusine har lært hende, at man i skærmens højre side kan se, hvornår ens venner har været på Facebook.

Det holder dem også i kontakt, at Betina og Natacha har en særlig forbindelse, hvor de kan mærke hinanden. Og mærke hvordan den anden har det, selvom de ikke er sammen, fortæller Betina og kommer med et eksempel fra Natachas skoletid:

"Jeg har siddet der hjemme og pludselig har jeg fået den tanke: 'Om lidt ringer de fra skolen, fordi der er sket noget med Natacha'. Og fem minutter efter har de ringet og spurgt, om jeg ikke ville komme, for Natacha lå inde på sygeværelset." Den specielle forbindelse er der stadig:

"Jeg behøver ikke spørge hende, om hun mangler tøj. Jeg ved, når der skal købes BH'ere. Jeg ved, når der skal købes sokker", fortæller Betina og hun og datteren begynder at joke med Natachas modvilje mod at shoppe tøj:

"Jeg shopper ikke, jeg ryger ikke, jeg drikker ikke; jeg er virkelig kedelig", griner Natacha: "Jeg ved godt, at alkohol kan give anfald, og det betyder selvfølgelig noget, men det er ikke derfor. Det siger mig ikke noget".

DEN DAG, DET GIK GALT I LALANDIA

"Jeg har været bekymret, men jeg har aldrig nægtet hende noget. Jeg tror, at det er bedst, hvis man ikke begynder at sætte krav op og sige nej. Jeg har jo set Natacha lave ting, hvor der kunne ske noget, men hun er altid kommet glad og frisk hjem", fortæller Betina og henviser til blandt andet de mange spejderaktiviteter og ture, Natacha har været på.

"Der har været spejderledere, der har kontaktet mig og spurgt, hvordan de skulle håndtere den eller den situation. Nogen har gange har jeg deltaget i lejren som en 'madmor' og så holdt mig i bagrunden".

Spejderlederne ville for eksempel ikke have noget med Natachas medicin at gøre.

"Jeg tænker på alle de læger og fagfolk, der gennem tiden har sagt: Betina, du skal ikke pakke hende ind i vat. Så hun har fået lov til at gøre, hvad hun ville, og jeg har ikke set noget gå galt".

"Jo! I Lalandia, var hun ved at drukne", udbryder hun så og fortæller, at Natacha svømmede i den fjerne ende af basinet og pludselig fik et krampeanfald: "Hele det store svømmeanlæg var med ét tomt for mennesker, på trods af at jeg råbte: 'Hjælp, det er et epileptisk anfald'". Det lykkedes for Betina og hendes nevø at bjerge datteren ind til basinkanten, hvor en livredder endelig dukkede op. Det er en oplevelse, der stadig sidder i moderen: "Jeg kan ikke glemme alle de mennesker, der bare stod rundt om bassinet med deres håndklæder om sig".

HVOR MEGET BETYDER 'TAK'?

Nu, hvor Natacha er flyttet hjemmefra, er Betinas rolle som hjælper også begyndt at ændre sig: "Jeg skal jo ikke være Natachas rådgiver i resten af hendes liv. Der skal være andre mennesker i hendes liv. Og der startede vi med, at der kom en hjemmevejleder en gang om ugen i en time".

Natacha har nu to vejledere, der kommer to timer hver og hjælper Natacha med blandt andet de problemer, OCD'en giver. Mormoren kommer også forbi en gang om ugen, og de har en hyggelig mormor-dag, fortæller Natacha.

"Hjemmevejlederen og mormor har givet mig lidt mere ro. Det er rigtig rart, for så kan jeg få lov til også at være mor, der bare har det rart med min datter. Det har jeg ikke kunnet i mange år", siger Betina. Og Natacha supplerer: "Kun en mor. Ikke en sekretær-mor".

Det er dog stadig moderen, der tager af alt det praktiske med eksempelvis kommunen. Det kan Natacha godt få lidt dårlig samvittighed over: "Mor siger, at et tak er nok. Men 'tak' er bare et ord. Det er ikke nok i forhold til alt det, hun gør for mig", siger Natacha, mens Betina forsikrer, at hun ikke behøver mere end et tak. Det er rigeligt.

Betinas mor bliver nødt til at bryde op, fordi hun skal på arbejde. Hun når lige at komme ud af døren, så vender hun om og kommer tilbage: "Har du stadig optageren tændt? For jeg vil gerne have med, at jeg simpelthen er så stolt af min datter! Det er fantastisk, hvad hun klaret, med alt det, hun har været igennem".

Jeg havde faktisk slukket for optageren og lagt smartphonen væk, men jeg kunne huske det.

Natcha er god til at tegne.
"Tak, er bare et ord" siger hun. Så her har hun lavet en doodle hvor hun viser sin taknemmelighed over forældrenes opbakning.

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

UNGDOMMENS BALANCE GANG

NÅR MAN VIL STÅ PÅ EGNE BEN, GÆLDER DET OM AT FINDE EN BALANCE. HVOR MEGET SKAL FORÆLDRENE HAVE LOV TIL AT BLANDE SIG? HVOR STOR SKAL FRYGTEN FOR ANFALD REELT VÆRE? SKAL EPILEPSIEN TAGE MAGTEN OVER ENS LIV, ELLER KAN MAN LÆRE AT MESTRE DEN OG TAGE HÅND OM SIN FREMTID? ALT DET HAR VI TALT MED SOCIALFAGLIG KONSULENT CHRISTINA NIELSEN OM

"Jeg oplever, at de unge gerne vil flytte hjemmefra, men at det kan være svært at overskue. Forældrene vil også gerne give slip, men er bekymrede for, hvordan det skal gå. De har brug for en plan for at se, hvordan det nok skal gå"

Christina Nielsen
socialfaglig konsulent

Jeg ville gerne vide, hvilke diskussioner der opstår, når unge med epilepsi vil flytte hjemmefra, så jeg lagde spørgsmålet på Facebook i gruppen "Epilepsi for unge".

Der var mange, der svarede. For eksempel fortalte Anjazira: "Vi havde diskussioner om, hvad der ville ske, hvis jeg skulle falde om, uden at der var nogen i nærheden. Hvilket jeg måtte overbevise dem om var en ting, der altid var gældende, om jeg skulle tage bus, tog eller op at handle. Det er en faktor, man ikke kan komme udenom, jeg ville ikke hæmmes yderligere ved at skulle overvåges. Det er en del af det, at skulle bo alene".

Nina fortalte: "Vi havde ikke de store diskussioner eftersom det var mit valg, men jeg har efterfølgende haft to anfald , hvor min kæreste heldigvis var til stede".

"Jeg flyttede hjemmefra for 7 år siden. Min mor var da bekymret, men jeg skulle jo blive voksen på et eller andet tidspunkt", lød det fra Anette.

Camilla var lidt inde på det samme: "Jeg var/er ikke anfaldsfri, men de accepterede, at jeg flyttede, for jeg kunne jo ikke bo hjemme for evigt, og når bare jeg passede på, støttede de mig".

Mie skrev: "Jeg skulle i en periode skrive hver morgen, fordi jeg nogle gange fik anfald. Det reddede mig faktisk et par gange".

Fortællingen om forældre, der med rette var bekymrede, men alligevel forstående, gik igen flere gange. Men alt i alt virkede det som om, at det at løsrive sig fra forældrene ikke var noget stort problem for lige netop de her unge. For at få en ekstra vinkel på tog jeg til Specialrådgivningen om Epilepsi på Filadelfia (www.soe.filadelfia.dk) og spurgte socialfaglig konsulent Christina Nielsen om hendes erfaringer med unges problemer.

"Jeg oplever, at de unge gerne vil flytte hjemmefra, men at det kan være svært at overskue. Forældrene vil også gerne give slip, men er bekymrede for, hvordan det skal gå. De har brug for en plan for at se, hvordan det nok skal gå", siger hun.

Der er ikke nogen samlet viden om, hvornår unge med epilepsi flytter hjemmefra, hvad de diskuterer med

deres forældre, eller om det for eksempel påvirker deres anfald at flytte hjemmefra. Det er der ikke forsket i. Men ud fra de mange unge Specialrådgivningen har mødt, har Christina et godt indtryk af de problemer, der kan være og nogle gode råd til, hvad man kan gøre ved dem.

"De største udfordringer er uddannelse og at flytte hjemmefra," fortæller hun: "Og nogle gange er det også en udfordring med forældrene, fordi forældrene jo er dem, der, da man var barn, har flyttet alle bump på ens vej. Og nu, hvor man skal til at stå på egne ben, kan det være forskelligt, hvor meget forældrene giver slip, og hvor meget den unge selv tør – for det er jo en kæmpe udfordring".

DET HANDLER OM MÆNGDEN AF VAT

"Den fornemmeste opgave som forældre er jo at gøre ens børn flyveklare og se, at de kan flyve selv. Det er uanset om barnet har epilepsi eller ej", siger Christina og peger på alle de ting, der skal prøves, inden man ved om vingerne kan bære: Vaske tøj, købe ind, lave mad, lægge budget og lignende. Dér kan der være forskellige udfordringer, når den unge har epilepsi alt efter vedkommendes epilepsi, og der er det afgørende, hvor godt man som forældre er klædt på med viden:

"En ting er epilepsien, en anden ting er hvilke kognitive udfordringer, den unge står overfor. Hvis forældrene vidste lidt mere om det og vidste, hvordan de skulle støtte den unge, så ville man undgå mange nederlag for den unge – både derhjemme og på uddannelsen - og man ville også nemmere kunne komme ind og træne de færdigheder, der skal til for at gøre den unge mere selvstændig".

I nogle tilfælde kan der være tale om forældre, der stiller lidt for optimistiske krav til den unge: "Selv om han eller hun lover, at de vil tømme opvaskemaskinen, når de kommer hjem fra skole, så får de det ikke gjort. Når man er kommet hjem fra skole, og der er blevet fyldt på én hele dagen, og alt ens overskud er brugt op, er der måske ikke så megen energi til selv at strukturere, hvordan det skal gribes an." siger Christina og peger på, at det kan blive misforstået som om den unge er doven.

"Der er også i nogle tilfælde nogle forældre, hvor det første anfald har været et kæmpe stort chok for familien, som stadig har det i baghovedet. Og selv om den unge måske nu har været anfaldsfri i et par år, kan forældrene komme til at tage nogle særlige hensyn til den unge og lægge for meget vat ud på hans eller hendes vej i forhold til, hvad man kan stille af relevante krav til den unge. Så når han eller hun skal flytte hjemmefra, tænker forældrene, at det kan den unge slet ikke magte".

I det tilfælde vil Christina anbefale, at man får en snak med for eksempel en sygeplejerske om, hvor bekymret man reelt behøver at være for anfaldene.

"Hvis man som forældre har lært, hvad netop den her epilepsi betyder: "Hvornår skal jeg være reelt bekymret og hvornår kan jeg tage det roligt?", kan man måske blive bedre til at isolere det, der er epilepsiproblemer, fra det, der er almindelige teenageproblemer. Hvis man som forældre bliver bedre rustet til at lave den skelnen og til at tackle de problemer, der skyldes epilepsien, tror jeg, at den unge vil være bedre til at mestre alt det, der handler om det normale, når han eller hun flytter hjemmefra", mener Cristina: "Og som forældre vil man måske også være bedre til at tackle de traumer, som det første anfald har været for mange, hvis man har fået snakket det igennem og fundet ud af, hvor meget det bør fylde i ens bevidsthed".

For at lære det kan det være nødvendigt at få en snak med nogen: "Det drejer sig om, hvilke værktøjer man selv har med i bagagen. Nogle har måske behov for at tale med en sygeplejerske og få noget mere reel viden om den unges epilepsi. Andre har måske brug for at snakke med en psykolog om: "Hvad gør det her egentlig ved mig, og hvad kan jeg gøre i stedet for at trække min angst ned over den unge?". Herudover tror jeg, at nogen kan have glæde af netværksgrupper, hvor de kan tale med andre forældre med samme bekymringer".

EN SNAK OM VÆRDIER

For den unge handler det tit om at se sin epilepsi i øjnene: "Den unge skal vide: Hvor meget fylder min epilepsi i mit liv? Er det kun anfald, mens alt andet fungerer, kan man godt deltage i hverdagsagtige ting som at vaske tøj og have maddag og træne alle den slags almindelige færdigheder. Men er der andre elementer, der spiller ind, for eksempel kan der være noget kognitivt eller måske er der kommet en depression oven i, skal man have en ordentlige udredning, så man kan tilgodese, hvad er der for nogle ting, der skal være i orden, for at man kan trænes i de her daglige ting: Skal man have et skema, skal det bare skrives ind i kalenderen, eller hvad skal der til"?

> "Det er ikke fordi jeg er doven, jeg kan bare ikke klare mere"

"Det er også vigtigt at få taget en værdisnak. Hvor meget skal ens forældre blande sig? Hvornår er det okay? Er det provokerende, at de kommer og spørger: Har du taget din medicin?" eller er det okay? For de gør det jo af omsorg. Og på samme måde: Hvornår skal man som forældre sige, nok er nok? Og hvornår skal man som ung sige fra over for forældrenes krav og sige: Det er ikke fordi jeg er doven, jeg kan bare ikke klare mere".

Der er forskellige måder, man kan få startet sådan en snak på: "Det kan være i forbindelse med en ambulant kontrol, hvor man snakker om, hvad man skal være opmærksom på. Det kan også være, man skal sætte sig ned en søndag og sige: "Der er lige noget,

vi skal snakke om her, for nu har jeg følt mig frustreret i lang tid. Kunne vi ikke prøve at lave en slags kontrakt om, hvordan vi skal gøre fremover?".

ANFALD OG ENSOMHED

At flytte hjemmefra drejer sig selvfølgelig om meget mere end at kunne vaske tøj. Hvis man ikke er anfaldsfri, drejer det sig blandt andet også om at håndtere det: "Der er nogen, der flytter hjemmefra, selv om de stadig har anfald. Vi hører også om nogen, der flytter hjemmefra, selv om de nogle gange skal have anfaldsbrydende medicin. Der er det hamrende nødvendigt, at man har talt med lægen og fået en realistisk snak om, hvor stor bekymringen skal være og en realistisk snak om, hvordan støtten skal være. Skal der være nattevagt? Er det en alarm, der skal til. Hvilken alarm skal det i givet fald være, hvor skal alarmen gå hen og er der reelt behov for en alarm"?

En anden ting er faren for ensomhed: "De unge, vi møder her, har typisk ikke noget stort netværk, ligesom de ikke har mange bekendte og skolekammerater.

Der er måske et par enkelte, og de flytter sig jo gennem livet, og hvis man bliver ved med at mislykkes i uddannelsessystemet, kan man ikke matche, hvad de gamle venner kan. De er måske flyttet sammen med en kæreste, er gået videre i uddannelsesforløbet eller har fået et job, mens den unge med epilepsi bliver ved med at bevæge sig rundt i grunduddannelsessystemet. Så begynder det at tære på ens selvværd, man begynder at trække sig, og til sidst bliver det svært bare at gå ud og handle ind".

"Dér kan man opfordre dem til at få en fritidsinteresse og opbygge et lokalt netværk. Og hvis det er et problem at komme ud, kan man snakke om noget socialpædagogisk bistand".

TAG MAGTEN FRA EPILEPSIEN

Et vigtigt grundlag for alle tingene er evnen til at mestre sin epilepsi og hverken lade den slå én ud eller ignorere den: "Hvis du ignorerer den, finder du ud af, at epilepsien kontrollerer dig med bl.a. anfald. Hvis du derimod tager ansvar og siger: 'Den skal ikke have lov til bestemme over mit liv, jeg tager min medicin, passer min søvn og undgår at blive stresset, så ved jeg, at jeg kan holde den nede, og så kan jeg få lov til at leve det liv, jeg gerne vil'", siger Christine, hvilket får mig til igen at tænke på Facebook-svarene, hvor nogle sagde nogle af de samme ting, som specialkonsulenten.

For eksempel skrev Rikke: "Det er meget vigtigt, at vi som epileptikere ikke bliver pakket ind i vat, som man siger. Det er der mange forældre, der har en tendens til at gøre uden rigtigt at tænke over det. Men hvis du bliver medicineret godt, er der ingen grund til, du ikke kan leve et normal liv som alle andre, der er flyttet hjemmefra".

ID-armbånd fra 2BE FOUND
"Hjælp andre med at hjælpe dig"

Forestil dig:
- at kunne hjælpe andre med at hjælpe dig ved et epileptisk anfald
- at DIN information kan være med til at forebygge berøringsangst med epilepsi.

Dette har du mulighed for nu!

2BE FOUND leverer et helt nyt og unikt produkt, som tager ID-armbånd til nye højder.

Systemet bag produktet bygger på identifikation og information ved hjælp af en simpel SMS. Armbåndet giver dig mulighed for at give rigtig og præcis information. Du bestemmer selv, hvilke informationer, modtageren skal have, og denne kan ændres efter eget behov via login på hjemmeside. Om du er barn, voksen, hjemmeboende eller er tilknyttet et bosted er alle unikke med individuelle behov.

Dit retursvar kan indeholde tekst med personlig information, adresse, telefonnummer, video osv. Retursvaret kan ændres efter ønske og behov.

Dansk Epilepsiforening og 2BE FOUND har indgået samarbejde, og armbåndene kan i denne sammenhæng købes til en favorabel pris. Denne opnås ved at indtaste rabatkoden "EPI" i vores webshop.

Ved hvert solgte sæt armbånd donerer 2BE FOUND 10 kr. til Dansk Epilepsiforening.

Mere information og webshop
WWW.2BEFOUND.DK

2BE FOUND

TEMA:
UNGE:
"KYS DET NU, DET SATANS LIV"

Af Per Olesen
per@epilepsiforeningen.dk

"MAN GØR EN FORSKEL"

VI KIGGEDE IND PÅ DANSK EPILEPSIFORENINGS UNGDOMSSOMMERLEJR FOR AT HØRE LIDT OM UNGDOMSUDVALGETS VINKLER PÅ SOMMER, UNGDOM, FRIVILLIGHED OG EPILEPSI

Vejret er godt, så jeg møder Jonas, Line og Frida på en – for denne sommer sjælden – solskinsdag midt i en ellers travl ungdomssommerlejr.

Deres baggrund for at være frivillig i Dansk Epilepsiforening er lidt forskellig; men det har alt sammen afsæt i epilepsi; Jonas og Line har selv epilepsi, og Frida har en nær kusine, som er berørt.

De har alle deltaget i flere af Dansk Epilepsiforenings arrangementer før denne lejr. Det har givet dem nogle vigtige erfaringer, de føler, at de kan bruge som ledere på en sommerlejr som denne. Det er et stort arbejde, mange brikker skal falde på plads, og det er det hele værd. Som Line siger: "Jeg var træt - så træt – efter sidste års lejr. Men også høj på en fed måde. Det er faktisk en kæmpesejr for os, når vi får sådan et arrangement til at klappe". Noget de to andre nikker genkendende til.

STRUKTUR OG PLANLÆGNING

Frida supplerer med, at meget drejer sig om nøje planlægning og godt samarbejde med lederne på turen: "Planlægning og struktur er afgørende for, at vi kan hitte ud af det og få alt til at klappe vedrørende arrangementerne. Det er vigtigt med klare rammer; både for os som frivillige og for deltagerne".
Det er deres erfaring, at der nogle gange skal bruges lidt "tilløb", før man som ung tager afsted på en sommerlejr: "Det er godt med en blanding af arrangementerne for unge i foreningen. For nogle er en uge lang tid at binde sig. Her kan den sociale weekend, vi også afvikler, være en god "intro"til, hvad det egentlig er, der sker. Eller julefrokosten. Så lærer man nogen at kende, og så er det nok lidt nemmere at komme afsted".

Ofte spiller forældrene en kernerolle i at få de unge skubbet kærligt afsted: "Mange forældre har kontaktet os inden, og er meget bekymrede: "For hvad nu, hvis der sker noget"? Her kan vi ofte berolige dem med, at vi har ret godt styr på alt det, vi har brug for at have styr på. Vi ved, hvad vi skal gøre, hvis der sker noget. Og derefter er det ofte forældrene, der forsøger at overtale deres unge til at deltage; de skal lige presse dem lidt. Forældrene oplever så i øvrigt også en succes med, at deres unger godt kan være afsted en hel uge uden, at der er de store problemer i det".

De tre kan tydeligt mærke værdien af det fællesskab, der kendetegner arrangementerne; deltagerne er udadvendte, glade, positive og omsorgsfulde – her er plads til alle.

MEN HVAD MED ANFALD? HVOR MEGET FYLDER DET EGENTLIG?

"Jeg var med som leder for første gang sidste år, og jeg havde aldrig set et anfald – det var jeg meget bekymret over. Om man kunne handle rigtigt? Vi ved jo, hvordan vi skal reagere, da folk er tvunget til at fortælle os om deres epilepsi og eventuelle særlige forhold".

For deltagerne kan det også være lidt af en mundfuld, hvis de ser et anfald. Men som Jonas siger: "Der kommer mange, som aldrig har set et anfald – og det kan godt være lidt chokerende. Men så bliver det ret hurtigt OK, når man får talt lidt om det. Man lærer også noget, og mange "gamle" deltagere er også rigtigt gode til at hjælpe nye tilrette, så det klarer vi fint".

Kort sagt, her på lejren fostres venskaber (og nogle gange kæresteskaber) og livet med epilepsi leves godt og trygt. Mange har deltaget gennem årene og mange nye kommer forhåbentlig til fremover. Lad os slutte af med den opfordring.

Af Lotte Hillebrandt
lotteh@epilepsiforeningen.dk

I BEHANDLINGS-SYSTEMETS "GRÆNSELAND" FRA BARN TIL VOKSEN

Overgangen fra behandling i en børneafdeling til behandling i en neurologisk afdeling kan være en udfordring for unge med epilepsi og deres pårørende. Det kan nogle gange opleves, som om kvaliteten og kontinuiteten i behandlingen svigter.

Måske vi i den forbindelse lige skulle kaste et blik på, hvad det er for en gruppe af unge mennesker, der har epilepsi?

VIDT FORSKELLIGE UNGE

Nogle af de unge er i den situation, at de har haft deres epilepsi gennem en årrække. En del er ved at være på vej ud af behandlingssystemet, da deres epilepsiformer er nogle de vokser sig fra, hvor andre har deres epilepsi i relation til medfødte eller tilkommende handicaps, for eksempel udviklingshæmning, spasticitet, autisme, hjerneskader mv.

Så er der de unge, der har fået konstateret epilepsi for nylig og derfor skal til at begynde at forholde sig til at have epilepsien som fast følgesvend, oveni al det andet der sker i ungdomsårene.

> "Overgangen fra behandling i en børneafdeling til behandling i en neurologisk afdeling kan være en udfordring for unge med epilepsi og deres pårørende."

Det medfører, at unge med epilepsi har meget forskellige udgangspunkter og vilkår for at skulle leve med epilepsien som"kommende voksen"med det tilhørende større ansvar for at skulle træffe beslutninger omkring egen behandling, have ansvar for overholdelse af behandling, huske medicin, registrere anfald, aftaler på hospitalet m.v.

HVAD SKAL MAN VÆRE OPMÆRKSOM PÅ?

Hvis du er i tvivl om det aktuelle behandlingssteds tilbud - spørg ind til mulighederne.

Vær opmærksom på muligheden for frit sygehusvalg.

Fire ører hører ofte bedre end to, så tag en forælder/pårørende/ven med til konsultationen på behandlingsstedet. Brug eventuelt også de "ekstra ører" til at forberede konsultationen.

Du kan læse mere på Danske Patienters hjemmeside om at være ung patient med en kronisk sygdom på:
http://www.danskepatienter.dk/tema/unge-kronisk-sygdom

På www.hejsundhedsvaesen.dk, kan man finde mange gode oplysninger og værktøjer for både patienter og pårørende.

På Epilepsiforeningens hjemmeside kan du læse "National Handlingsplan om epilepsi 2013" med foreningens anbefalinger om indsatsen for unge.

HVAD HAR UNGE MED EPILEPSI TILFÆLLES

- De har alle behov for viden og vejledning om egen sygdom for at kunne agere og træffe valg på et kvalificeret grundlag.

- Rigtigt mange profiterer af at møde andre unge med epilepsi. De finder ud af, at de ikke er så anderledes, som de troede, og at de bestemt ikke er alene om at have epilepsi. Det kan give et nyt syn på, hvad man kan og hvem man er, hvordan forskellige situationer kan gribes an og meget mere. Mange af de unge har stor glæde af Dansk Epilepsiforenings sociale arrangementer, ligesom det anbefales at følge "Epilepsi for unge" på Facebook.

- Selv om navlestrengen nu kappes (eller slækkes), er der fortsat behov for at forældre og/eller andre voksne støtter og er der, når behovet for støtte melder sig. Det er dermed også vigtigt, at den unge med egne ord gør opmærksom på, hvilken hjælp han/hun ønsker fra sine omgivelser.

- Vigtigheden af at få talt om hvad epilepsien betyder for den enkelte unge er stor. Familie og venner kan kun gætte på, hvordan man har det, hvis man ikke fortæller det. Det er lige så vigtigt, at venner og familie også fortæller, hvordan de har det, og hvordan de oplever ens epilepsi. Det giver en større forståelse og tryghed.

BEHANDLINGSTILBUD

I Danmark er behandlingstilbuddet til unge med epilepsi meget forskellige.

Hvornår man afsluttes på børneafdelingen og overgår til voksenregi varierer også. Nogle bliver "voksne" allerede som 15-årige, andre steder som 18-årige, hvor andre igen ser mere individuelt på det enkelte unge menneskes behov. Nogle forbliver ved skiftet inden for samme hospital, mens andre skal flytte hospital, hvilket bl.a. afhænger af den hospitalsstruktur, man har i regionen. Selve overleveringen foregår også på forskellig vis, nogle praktiserer for eksempel en fælleskonsultation med læge/sygeplejerske fra både børne- og voksenregi, mens overleveringen andre steder består i at sende journalen videre.

Nogle steder er der etableret særlige ungdomsklinikker, der fungerer som et integreret samarbejde mellem neurologisk afdeling og børneafdelingen, som kan sikre et mere hensigtsmæssigt patientforløb for alle parter. Der er ofte tilknyttet et tværfagligt team, bestående for eksempel læge, sygeplejerske og psykolog, med særligt indblik i de problemstillinger, der følger unge mennesker med epilepsi eller anden neurologisk sygdom.

"Hvornår man afsluttes på børneafdelingen og overgår til voksenregi varierer også. Nogle bliver "voksne" allerede som 15-årige, andre steder som 18-årige, hvor andre igen ser mere individuelt på det enkelte unge menneskes behov. "

Det skal ikke være nogen hemmelighed, at Dansk Epilepsiforening gerne ser ungdomsklinikker som et fast behandlingstilbud i alle landets regioner. Der bør være et mere ensartet behandlingstilbud, så tilbuddet ikke afhænger af, hvor i landet man lever som ung med epilepsi.

Foreningen ser også gerne en kontinuerlig opsamling af viden om særlige problemstillinger for unge med epilepsi og ikke mindst løsningsmodeller for, hvad der kan medvirke til at afhjælpe problemerne og fremme et godt ungeliv med epilepsi. Ungeambulatorierne bør være tværfagligt bemandet og have tid til rådgivnings- og vejledningssamtaler omkring unges særlige problematikker.

BLIV KLOGERE PÅ CSWS/ESES

Som forældre til et barn med epilepsi og den sjældne CSWS/ESES diagnose er der mange spørgsmål, der er svære at få besvaret. Nu har Dansk Epilepsiforenings kreds Fyn taget initiativ til, at pårørende til CSWS/ESES-patienter kan mødes med fagpersonale fra Epilepsihospitalet Filadelfia.

Filadelfia vil fortælle om problematikker med CSWS/ESES og om, hvordan man bedst håndterer sådanne børn i hjemmet, skolen og socialt.

Dagen er planlagt således, at der er rig mulighed for at stille spørgemål til eksperterne og mulighed for at udveksle indbyrdes erfaring og historier.

Arrangement afholdes i Odense lørdag den 31. oktober 2015 fra kl. 10.00 – 17.00.

Dansk Epilepsiforenings kreds Fyn dækker udgifter til kursus og forplejning. Kurset er landsdækkende og alle forældre med CSWS/ESES børn kan tilmeldes.

Tilmelding skal sendes til mail: susanne-h@live.dk senest d. 15. september 2015.

Facebook gruppe: CSWS/ESES Danmark

EN TUR I KBH ZOO

Kreds København inviterer til en tur i Københavns ZOO lørdag den 5. september

Vi mødes ved Hovedindgangen, Zoologisk Have, Roskildevej 32, 2000 Frederiksberg kl. 10.00.

Kom og få en forrygende dag, hvor kredsen byder på en sandwich og en forfriskning. Der vil være repræsentanter til stede fra foreningen og vi finder en fast mødeplads i ZOO; men det aftaler vi på dagen.

Pris pr. person: Kr. 100,-

Tilmelding til Peter Balle (kl. 19.00 til 22.00) på tlf. 5058 5963 eller mail: peterballe1969@gmail.com.

Herefter tilsendes tilmeldingsformular. Bindende tilmelding senest 1. september.

Vi glæder os til at se jer! – arrangementet er for alle medlemmer af Dansk Epilepsiforening

KOM TIL FOREDRAG I AARHUS OM KOGNITIVE PROBLEMER OG FORSTÅELSE

Onsdag den 11. november
kl. 19.00, "Folkestedet",
Carl Blochs Gade 28,
8000 Aarhus

Har du svært ved at koncentrere dig, at læse og formulere dig, glemmer du aftaler og beskeder og svigter overblikket?

Kreds Østjylland i Dansk Epilepsiforening inviterer alle medlemmer og pårørende til foredrag v/neuropsykolog Jannie Engelbrecht, Sclerosehospitalet i Ry. Hun har i en årrække arbejdet med rehabilitering med fokus på kognitive forandringer, og disses betydning for den enkeltes liv.

Kom og få svar på dine spørgsmål om kognitive vanskeligheder, der kan opstå som følge af epilepsien.

Foredraget er gratis, men du skal tilmelde dig senest den 30. oktober til enten: leneward51@gmail.com eller Michellenymand@yahoo.dk.

Der vil være mulighed for at købe kaffe, the og sodavand.

Vi glæder os til at se dig.

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

DAYZ SEAWEST

Kom med Kreds Midtvestjylland til en fantastisk weekend i Dayz Seawest, Nymindegab den 25.-27. september.

Weekenden byder blandt andet på:
Hyggeligt samvær med andre i samme situation, nye bekendtskaber (både børn og voksne), fælles spisning fredag aften til Pizzabuffet kl. 18.00, fælles aktiviteter, herunder hvad Days Sewawest tilbyder.

Der er fri adgang til bade- og legeland og der er mulighed for at deltage i bowling lørdag eftermiddag.

Priser:
Fiskerhus (4+2 pers.): Kr. 1.500
Seawest (6 + 2 pers): Kr. 2.300.

Priserne er inkl. slutrengøring, men eksklusiv el- og vandforbrug, som betales ved afrejse. Læs mere om hustyper samt aktiviteter på www.dayz.dk

Bindende tilmelding og betaling (med besked om deltagelse i fællesspisning med antal voksne og børn med aldersangivelse) til Bianca Sørensen pr. mail: josefinematilde@mail.dk eller på tlf. 2843 1480 (efter kl. 16.00), hvor man også kan henvende sig med spørgsmål.

Arrangementet er åbent for alle, der er medlem af Dansk Epilepsiforening.

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

NÅR DEN UNGE BLIVER VOKSEN

NÅR DEN UNGE FYLDER 18 ÅR, ER DER LOVGIVNINGSMÆSSIGT MANGE TING, DER ÆNDRER SIG. DET ER EN GOD IDÉ AT FORBEREDE SIG PÅ OVERGANGEN FRA BARNE- TIL VOKSENLIV I GOD TID, HVIS DEN UNGE FÅR BRUG FOR HJÆLP FRA DET KOMMUNALE SYSTEM EFTER DET FYLDTE 18. ÅR.

Gennem livet skal vi alle igennem flere overgange. Det gælder eksempelvis fra daginstitution til skole, fra skole til beskæftigelse eller uddannelse og fra hjemmeboende til udeboende. Overgange, vi kan se frem til med både glæde og forventning, men måske også med en vis nervøsitet for om det nu går godt for vores unge mennesker. Når det drejer sig om overgange for et barn med nedsat funktionsevne, kan overgangene byde på helt særlige udfordringer.

Ved det 18. år bliver den unge myndig. Det betyder blandt andet, at man som forældre ikke længere er part i sit barns sag og at kommunen i princippet kun taler med den unge, med mindre den unge giver tilladelse til, at forældrene medvirker eller forældrene er værge for den unge. I praksis er mange forældre dog stadig involveret i samarbejdet med kommunen efter det 18. år.

HVAD SKAL DER TAGES STILLING TIL?

Inden det 18. år, skal der tages stilling til mange ting afhængigt af den unges funktionsniveau. Der kan blandt andet være brug for at tage stilling til:

- **Forsørgelse** - den unge bliver selvforsørgende ved det 18. år og det skal planlægges i god tid, hvad den unge skal leve af.
- **Beskæftigelses - og aktivitetsmuligheder** - den unge skal have et tilbud om aktiviteter i hverdagen uanset forsørgelsesgrundlag og med hensyntagen til den unges ressourcer.
- **Bomuligheder** - skal den unge blive boende hjemme, flytte for sig selv i egen bolig eller have særligt botilbud der tilgodeser individuelle behov?

- **Praktisk hjælp og støtte** - er der eksempelvis behov for praktisk hjælp eller anden støtte i hverdagen?

YDELSER ÆNDRER SIG

Som forældre skal man være opmærksom på, at de ydelser, man har modtaget til barnet, bortfalder selv om behovet synes uændret. Det gælder for typiske ydelser som aflastning, kompensation for tabt arbejdsfortjeneste og dækning af merudgifter.

Visse ydelser kan fortsætte men efter andre bestemmelser. Hvis den unge fortsat er hjemmeboende kan der, når kompensation for tabt arbejdsfortjeneste bortfalder, udbetales løn for at forældrene kan passe og pleje den unge i hjemmet. Kommunen vil foretage en ny vurdering af behovet for pasning og pleje i hjemmet, da en sådan bevilling ikke kan sidestilles med bevilling af kompensation for tabt arbejdsfortjeneste. Her skal man eksempelvis være opmærksom på, at forældrene ikke længere har forældreansvar og at det ikke kan forventes eller kræves, at forældrene passer den unge uden betaling.

Der kan ligeledes efter andre bestemmelser fortsat ydes aflastning og afløsning til forældrene ved behov.

Øvrige ydelser overgår til udbetaling til den unge. De merudgifter, forældrene hidtil har fået udbetalt og som bortfalder, skal vurderes på ny efter voksenparagrafferne. Hvis den unge er berettiget til dækning af merudgifter, udbetales merudgifterne til den unge og ikke til forældrene. Der er andre krav, som skal være opfyldt for at få dækket sine merudgifter efter det fyldte 18. år, ligesom beløbets størrelse ændrer sig.

BEGYND I GOD TID

Der bliver flere samarbejdspartnere, når den unge bliver 18 år, da ydelserne typisk vurderes af flere afdelinger i kommunen. For at afklare hvad der skal ske, når den unge fylder 18 år, skal de forskellige kommunale afdelinger arbejde sammen.

Fra rådgviningen ved vi, at det ikke nødvendigvis er let, og at forældrene ofte bliver koordinatorer mellem de forskellige afdelinger.

Undersøg i god tid, inden den unge bliver 18 år, om der er formelle tidsfrister for, hvornår børn- og ungeafdelingen og voksenafdelingerne påbegynder samarbejdet om overgangen til voksenlivet. I visse tilfælde påbegyndes samarbejdet om overgangen så sent, at man som forældre må presse på, for at det sker tidligere.

Har man eksempelvis modtaget kompensation for tabt arbejdsfortjeneste er det vigtigt, at man i god tid ved, om man på anden ordning fortsat kan få løn for pasning af den unge eller man skal søge andet arbejde.

I drøftelserne med kommunen om indsatser efter det fyldte 18. år, skal man som forældre være opmærksom på, at man ikke længere har forældreansvaret og at den unge er myndig. Kommunen vil flytte fokus fra familiens behov til den unges behov og vil i størst mulig udstrækning inddrage den unge i sagsbehandlingen.

VÆRGEMÅL

Nogle personer er på grund af deres helbred ikke i stand til at handle på egne vegne i økonomiske og personlige forhold. I en sådan situation kan det være nødvendigt, at vedkommende kommer under et såkaldt værgemål, hvor en anden – en værge – kan handle på hans eller hendes vegne.

Det er Statsforvaltningen som myndighed, der iværksætter et værgemål.

Ved langt de fleste værgemål er personen stadig myndig og beholder dermed retten til at handle selv. Vedkommende har også fortsat stemmeret. I nogle tilfælde kan det dog være nødvendigt at beskytte personen mod at blive udnyttet eller indgå uheldige økonomiske aftaler. Hvis det forholder sig sådan, kan personen få frataget sin økonomiske retlige handleevne. I praksis betyder det, at han eller hun bliver umyndig og ikke længere kan indgå gyldige økonomiske aftaler, optage lån eller lignend e. Det er udelukkende værgen, som kan det.

(Kilde: Læs mere om emnet på www. borger.dk)

Epi-Care® free epilepsialarm

- sikreste løsning ved krampeanfald.

Tryghed døgnet rundt
Ny armbåndsalarm giver tryghed for, at alvorlige anfald ikke overses. Epi-Care free kan anvendes døgnet rundt. Enkelt og bekvem. Ingen indstillinger, nem at bruge, fås til brug indendørs eller som mobil.

Klinisk testet
Epi-Care ® free epilepsialarm er afprøvet i en stor, uafhængig hospitalstest. Testen viser, at alarmen med stor sikkerhed fanger tonisk/kloniske anfald både under søvn og i vågne timer.

Læs om den kliniske test på vores hjemmeside, og se video om brug af alarmen.

Danish Care Technology ApS
Energivej 3, 4180 Sorø
Telefon 5850 0565
www.danishcare.dk
info@danishcare.dk

DELTAG I MEDLEMS-UNDERSØGELSER

HJÆLP DANSK EPILEPSIFORENINGS POLITISKE ARBEJDE VED AT DELE DINE ERFARINGER

Af Thomas Holberg, politisk konsulent
thomas@epilepsiforeningen.dk

Kære medlem

Som du måske ved, er jeg startet i Dansk Epilepsiforening som politisk konsulent. En af mine opgaver er at arbejde for, at der kommer mere fokus på de problemstillinger og udfordringer, mennesker med epilepsi har i det daglige. Det har jeg brug for din hjælp til.

Helt konkret drejer det sig om, at vi gerne vil bruge vores medlemmers erfaringer direkte i det politiske arbejde. Det vil vi gøre ved at gennemføre små undersøgelser. Ambitionen er, at vi kan sige noget mere præcist om, hvilke udfordringer vores medlemmer har og i hvilket omfang.

Hvad kræver det af dig?

Hvis du giver os din mailadresse, vil vi fra tid til anden sende dig et link til spørgeskemaundersøgelser om forskellige problemstillinger. Undersøgelserne vil bestå af få spørgsmål og ville kunne besvares i løbet af 5-10 minutter. Du vil ikke få tilsendt undersøgelser hele tiden - det vil maksimalt blive 2-3 stykker om året.

Hvis du vil være med

Skal du indtaste din mailadresse på denne hjemmeside:
https://da.surveymonkey.com/r/medlemmer

Du vil blive bedt om at tage stilling til, hvorvidt du deltager på vegne af:

- Dig selv
- Dit barn
- Som pårørende til en voksen og myndig person.

Anonyme oplysninger

I overensstemmelse med persondataloven gemmer vi ikke data, som kan føres tilbage til dig, ligesom de oplysninger, du afgiver i senere undersøgelser, vil være 100% anonyme. Det er det generelle billede, vi er interesseret i.

Jeg håber meget, at du har lyst til at deltage. Det er vigtigt for vægten i vores politiske arbejde, at vi kan udtale os på vegne af en stor del af vores medlemmer.

Med venlig hilsen

Thomas Holberg
Politisk konsulent

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

VALGET 2015

I tilknytning til Folketingsvalget søsatte foreningen en stribe aktiviteter i form af spørgsmål til samtlige partiers ordfører inden for udvalgte områder, som vi ved er særligt vigtige for vores medlemmer: Sundheds-, social-, uddannelses- og beskæftigelsesområdet (læs mere på hjemmesiden).
Vi fik svar fra en del, som vi viderebragte på foreningens hjemmeside i den takt, de kom ind.

NATIONALE KLINISKE RETNINGSLINIER

Arbejdet er afsluttet, og Sundhedsstyrelsen udgav derfor 1. juli 2015 den færdige rapport med de Nationale Kliniske Retningslinjer for behandling af børn og unge i alderen 0 – 18 år.

Det er fortsat Dansk Epilepsiforenings opfattelse, at der er nogle gode anbefalinger i udspillet, men at de omvendt ikke løser de mange udfordringer, mennesker med epilepsi oplever i forbindelse med deres mestring af sygdommen.

Rapporten kan læses på såvel Dansk Epilepsiforenings som Sundhedsstyrelsens hjemmeside, og foreningen vil hen over efteråret sætte fokus på formidling af de fleste af anbefalingerne i rapporten.

SOMMERLEJRENE

160 personer har i ugerne 29 og 30 været på en af Dansk Epilepsiforenings sommerlejre. Hertil skriver landsformand Lone Nørager Kristensen:
"I uge 29 var det familielejren med over 110 personer, og i uge 30 var der 50 unge mennesker med epilepsi, der hyggede sig på Skovgården i Middelfart. Begge lejre kunne ikke afholdes, hvis ikke en flok af frivillige mennesker havde valgt at bruge noget af deres ferie på at give en hånd med. Tak til alle jer; det betyder rigtig meget for Dansk Epilepsiforening, at I vil bruge noget af jeres tid på at være frivillig i foreningen.

Også stor tak til sponsorerne: BestSeller Haderslev, Rema 1000 Grenå, Smith Jordbær Ålsø, Min Købmand Grenå, Lidl Grenå, Kino Grenå, Skift Selv Grenå, Mette Munk Bake Off, Hanegal A/S, 7-Eleven Aarøsund Landevej, Haderslev v/Morten Frandsen".

SOMMERFERIETID ER AKTIVITETSTID

Sommertiden er en travl tid; især for mange af foreningens frivillige, der afvikler mange af de større aktiviteter for vores medlemmer.

Ud over sommerlejrene er der gennemført sociale weekends, foredrag om hjernen, ungdomssommerlejr og en stribe andre sociale ture og aktiviteter landet rundt.

Vi sender en varm tak til alle, der deltog og en særlig varm tak til de mange frivillige, som gør de her aktiviteter mulige – I er med til at gøre en forskel, der virkelig rykker noget; tak for det!

RÅDGIVERRAPPORT 2014

Dansk Epilepsiforening har siden sidst udgivet årets rapport fra rådgiverne om udviklingen på rådgivningsområdet i foreningen for 2014.

Rapporten giver et vigtigt bidrag til billedet og debatten om, hvad der "fylder "i en dagligdag for dem, der ringer og får rådgivning. Og det er der mange, der gør.

Der har således i 2014 i alt været 1.120 henvendelser til rådgivningen, hvilket er en stigning på knapt 10 % i forhold til året før (læs eller download rådgiverrapporten på hjemmesiden).

KOMMENDE MEDLEMSBREV MED MEDLEMSKORT + NYT INTROMATERIALE

Alle medlemmer af Dansk Epilepsiforening vil i løbet af efteråret modtage et brev, der indeholder et nyt medlemskort. Det skyldes tre ting: Dels har vi aldrig haft et egentligt formelt medlemskort til foreningen før, dels kan mange ikke finde deres medlemsnummer, når de ringer til foreningen. Og endelig er foreningens folder med førstehjælpsråd ved epileptiske anfald meget efterspurgt.

Derfor slår vi nu tre fluer med ét smæk, og kobler de ting sammen på et nyt laminieret medlemskort.

Derudover vil alle nye medlemmer fremover modtage en ny startpakke, som forhåbentligt giver dem et godt afsæt til det videre forløb med deres epilepsi, samt de ting, Dansk Epilepsiforening kan hjælpe med. Materialet kan ses på foreningens hjemmeside.

Vi sender en stor tak til de sponsorer og fonde, der muliggjorde materialet.

WHO RESOLUTION VEDTAGET

Den seneste samling i verdenssundhedsorganisationen WHO blev en historisk begivenhed for mennesker med epilepsi.

Med overvældende flertal vedtog verdenssundhedsorganisationen WHO nemlig den 26. maj 2015 en epilepsiresolution, som opfordrer WHO's medlemslande til at styrke indsatsen på epilepsiområdet.

Dansk Epilepsiforenings landsformand, Lone Nørager Kristensen, glæder sig også over vedtagelsen og peger på, at resolutionen også bør få betydning herhjemme: "Det er for eksempel både tanker om at øge kendskabet til epilepsi i folkeskolen og et forslag om at introducere en national sundhedsplan på epilepsiområdet. Det er ting, der også er relevante for Danmark".

Indtil videre foreligger resolutionsteksten udelukkende på engelsk; den kan ses på hjemmesiden.

DEBATINDLÆG I MEDIERNE

Landsformand Lone Nørager Kristensen har siden sidst haft forskellige debatindlæg i diverse medier. Dels et indlæg op til valgkampen under overskriften: "Handicap og valgkamp", dels et "Velkommen til en nye regering" og senest "Socialstyrelsen imellem faglighed og politik", der omhandler en bekymring om, hvad der aktuelt sker i Socialstyrelsen. Alle indlæg kan læses på hjemmesiden.

MENING OG MESTRING

TILBUD

NYT BESKÆFTIGELSESRETTET TILBUD I DANSK EPILEPSIFORENING – VIL DU VÆRE MED?

I samarbejde med Danske Handicaporganisationer og fire kommuner deltager Dansk Epilepsiforening i projektet "Mening og Mestring". Projektet er et tilbud til borgere med kognitive funktionsnedsættelser, der bor i en af de fire kommuner, der indgår i projektet. Formålet er at give deltagerne bedre fodfæste på arbejdsmarkedet.

Kan du nikke ja til nedenstående, har du mulighed for at deltage i projektet:

- Du bor i Aalborg, Esbjerg, Odsherred eller Frederiksberg kommune
- Du er i den erhvervsdygtige alder og står til rådighed for arbejdsmarkedet
- Du har kognitive vanskeligheder som følge af din epilepsi
- Du har svært ved at beholde dit nuværende arbejde eller få et nyt på grund af kognitive vanskeligheder og epilepsi

I projektet mødes du med foreningens socialrådgiver, Helle Obel, hvor I drøfter din situation.

Hvis du kan have gavn af at deltage i projektet, inviteres du til 2 weekendkurser i foreningens lokaler i Odense sammen med andre deltagere. Du vil få undervisning ved socialrådgiver, neuropsykolog og sygeplejerske, så du bedre forstår din epilepsi. I forløbet samarbejdes der med din kommune.

Kontakt foreningens socialrådgiver:
Helle Obel, tlf. 66 119091 og hør nærmere om tilbuddet.

Dansk Epilepsiforening

GODT LÆSESTOF:

"Kort & godt om SELVTILLID & SELVVÆRD"
(Af: Irene Oestrich)
Udgivet af Dansk Psykologisk Forlag

Bogen henvender sig til dig, der ønsker at styrke dit selvværd og øge din selvtillid. Her finder du kort og klar viden om selvtillid og selvværd, gode råd og anvisninger til at styrke dit selvværd og forbedre din selvtillid. Du kan også tage temperaturen på dit selvværd i en af bogens forskellige test, der kan vise dig, hvor du kan sætte ind.

Bogen er også relevant for psykologer, pædagoger, lærere og andre, der arbejder med mennesker, der har behov for at styrke deres selvværd og psykiske modstandskraft.

Den kan varmt anbefales og er egentlig nok én af de bøger, alle skulle have mulighed for at læse.

HUSK! at du kan låne de fleste bøger og andre materialer ved at bestille det på dit lokale bibliotek eller på bibliotek.dk. En god mulighed for at få nærmere indblik i en bog før du evt. køber den.

GODE RÅD TIL MÆND

"Der er sgu ikke meget mand over mig", har sygeplejerske Trine Arnam-Olsen Moos kaldt en interviewundersøgelse, der tager udgangspunkt i, at forskning har vist, at op mod 30 procent af mandlige epilepsipatienter har problemer i forhold til deres seksualitet i en bred forstand, hvor det ikke blot drejer sig om rejsning og samleje.

I forlængelse af undersøgelsen har hun disse fire råd til mænd, der har problemer med seksualiteten.

1. DU ER IKKE ALENE:
Op imod 30 % af mænd med epilepsi oplever problemer relateret til deres seksualitet.

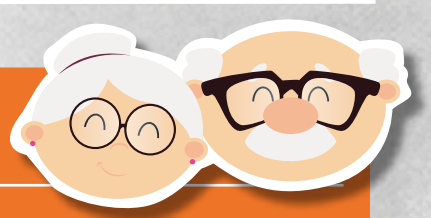
2. TAL OM DET:
Det er på ingen måde skamfuldt at nå den erkendelse, at man kan have brug for at tale med andre om sin seksualitet. Hvis du har problemer med din seksualitet, så tal med din epilepsisygeplejerske eller læge om det. Selvom det kan være svært at spørge, så husk at også sygeplejersker og læger er seksuelle væsener og har en pligt til at hjælpe dig med dine problemer eller henvise videre til nogen, der kan hjælpe dig.

3. SKRIV NED:
Det kan være en god ide at tænke over dit liv/parforhold/seksualitet og skrive nogle ting ned inden samtalen med din epilepsilæge eller sygeplejerske. Det kan være nemmere at starte en samtale, hvis du har nogle spørgsmål at gå ud fra, når du skal tale om din seksualitet.

4. LYT TIL DIG SELV:
Ofte skyldes problemer vedrørende seksualiteten ikke kun en enkeltstående årsag, men skal findes i et helhedsbillede af livet som epilepsipatient. Problemerne kan for eksempel skyldes manglende kommunikation i forholdet, seksuelle problematikker af enhver art, angst for at få anfald, angst for at miste, forventningspres, lavt selvværd, depression eller medicinbivirkninger. Her er intet rigtigt og forkert. Vi er alle forskellige mennesker og derfor er det vigtigt, at du har modet til at tage udgangspunkt i dig selv og din egen historie.

Du kan læse hele interviewundersøgelsen på Epilepsiforeningens hjemmeside.

DU KAN NÅ DET ENDNU!



Forældre- og bedsteforældrekursus afvikles den 2. – 4. oktober 2015 på Danhostel Fredericia Vandrerhjem. Bedsteforældrene siger "tak for denne gang" kl. 16.00 lørdag eftermiddag, mens forældrene bliver til søndag efter frokost.
Pris for forældre er kr. 3.995 pr. person, mens bedsteforældre betaler kr. 1.995 pr. person.

Kurset har fokus på:
- Grundig introduktion til epilepsi og behandlingsmuligheder.
- Erfaringsudveksling om livet i familien med et barn med epilepsi.
- Pædagogiske udfordringer og løsninger i dagligdagen.
- Sociale aspekter ved epilepsi.

Husk at søge kommunen om betaling af kursusafgift.
Se mere på www.epilepsiforeningen.dk/kurser
- spørgsmål kan rettes til Yvonne Sommerlund, yvonne@epilepsiforeningen.dk eller tlf. 66119091

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

JULEBOWLING

Kredsen inviterer til julebowling og pizza i Rønne Bowlingcenter, Torneværksvej 18, 3700 Rønne. Vi mødes tirsdag den 24. november med start kl. 17.45. Tilmelding til Peter Vomb, tlf. 29 70 07 12 eller mail: petervomb@privat.dk

KREDS FYN

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

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

CSWS/ESES-ARRANGEMENT

Kreds Fyn arrangerer en dag for forældre til børn med CSWS/ESES den 31. oktober fra kl. 10.00 til 17.00 i Odense. Se annonce på side 14

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, Mail: jesper.r.austad@kabelnettet.dk

ZOO-ARRANGEMENT

Kreds København inviterer til ZOO-tur i København lørdag den 5. september. Læs mere i annoncen på side 14.

3. DECEMBER – JULEBANKO

Årets store julebanko afholdes i Dagcentret Karetmagerporten, hvor der spilles banko og amerikansk lotteri. Der serveres julegløgg og æbleskiver. Tid: Torsdag den 3. december 2015 kl. 19.00 til ca. 22.00. Sted: Dagcentret Karetmagerporten, Karetmagerporten 3 A, 2650 Hvidovre. Tilmelding senest den 26. november til Jesper Rosenvinge Austad på mail: jesper.r.austad@kabelnettet.dk eller tlf. 39 29 24 91.

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@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; se annonce på side 15.

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: hvemkan@hvem-kan.dk.

NETVÆRK OG BOWLING

Bowling i Aalborg 2. mandag i måneden (dog ikke i juli). Sted: Seaport, Strandvejen 17, Aalborg. Tidspunkt: Kl. 14.00 - 15.00. Vil du vide 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. 18.00 - 19.00. Vil du vide mere, kan du kontakte Ivan Kronborg på 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. 19.00 – 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.

SOCIAL WEEKEND 2015

Kreds Nordjylland har valgt at gøre en indsats for medlemmerne. Der afholdes 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 18 år kan deltage. Pris: Kr. 100, børn under 15 år dog kr. 50. Tilmelding senest

den 1. september til Preben Røschmann på 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

TØJHUSMUSEET

Kreds Nordsjælland inviterer og betaler for en frokostbuffet på restaurant Samos, Skindergade 29, København og en tur til Tøjhusmusset, Tøjhusgade 3, 1220 København K. Vi mødes søndag den 6. september kl. 12.00 til en dejlig, græsk frokostbuffet og herefter går vi sammen til Tøjhusmuseet og ser udstillingen om "Da tysken kom den 9. april 1940". Se mere på samosrestaurant.dk og natmus.dk/museerne/toejhusmuseet.
Tilmelding senest den 30. august til Annie T. Andersen på tlf. 40 46 10 47 eller mail: annietandersen@gmail.com

FØR-JULEBOWLING

Vi inviterer til bowling og buffet i Slotsbowl i Hillerød, Københavnsvej 23, 3400 Hillerød. Vi mødes torsdag den 30. oktober kl. 16.45 og bowler fra kl. 17.00 til 18.00 og derefter får vi buffet. Egenbetaling på kr. 50,00; Kreds Nordsjælland betaler resten.
Af hensyn til bestilling af bowlingbaner og bord i restauranten er tilmelding nødvendig og skal ske til Birgit Flensted, tlf. 48 18 16 06 på hverdage mellem 18.00 og 20.00 eller på mail: bfj@kabelmail.dk senest den 20. oktober.

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

KOM OG HILS PÅ OS

- på vores stand i Faxe Kommune til "Foreningernes dag" søndag den 13. september kl. 11.00 – 15.30 på de grønne arealer omkring det tidligere Hasle Seminarium, Søndergade 12, 4690 Haslev.

"NÅR DRØMMEBARNET IKKE ER PERFEKT"

Vi arbejder på et foredrag med Mette Bau i oktober måned. Det hele er ikke på plads endnu, så følg med på vores Facebook profil, hvor det bliver slået op. De, der har oplyst mailadresse, vil modtage en mail ca. 14 dage før foredragets afholdelse.

FØLG OS 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 2016 fusioneret med Kreds Sydvestjylland og medlemmerne kan derfor deltage i deres arrangementer.

KREDS SYDVESTJYLLAND

Billund, Esbjerg, Fanø, Varde, Vejen og Vejle.

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

JULEBOWLING

Selv om det stadig er sommer, har vi allerede tænkt på vores julebowlingarrangement. Så sæt X i kalenderen ved den 15. november kl. 15.00, hvor vi mødes på "Søgården" i Brørup – kom gerne lidt før. Der vil bagefter være mulighed for at nyde lune æbleskiver med gløgg og en sodavand til børnene. Deltagerbetaling: Kr. 50 pr. person. Tilmelding skal ske til: marianne.moeller@os.dk.

NETVÆRKSCAFÉ FOR VOKSNE MED EPILEPSI

Vores netværkscafé har efterhånden udviklet sig til en "oplevelses- og erfagruppe". Udover at nyde en kop kaffe, arrangeres der også flere spændende ting. Her kan eksempelvis nævnes: Foredrag (senest med Peter Mygind), Stand-Up (Simon Talbot), deltagelse i Esbjerg Festuge (Music for Free med fællesspisning). Herudover har vi planer om at afholde en grillaften. Vores netværkscafé er et sted, hvor man både kan hygge sig, have det sjovt og så endda være helt tryg. Kontakt Lars Frich på frich6700@gmail.com, hvis du har lyst at være med.

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

AFTENKREDSEN

Aftenkredsen i Dianalund mødes normalt hver onsdag aften kl. 19.00. Du er meget velkommen. Kontakt Niels Rosenkrands, tlf. 58 26 57 71 for nærmere oplysninger om programmet for de enkelte gange. Aftenkredsen mødes i "Lindebo", 2. sal, Kirkevej 4, 4293 Dianalund. Se datoer i kalenderen på:
www.epilepsiforeningen.dk

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

KOGNITIVE EVNER OG FORSTÅELSE

Kreds Østjylland inviterer til foredrag om kognitive evner og forståelse onsdag den 11. november kl. 19 på "Folkestedet"; se annonce på side 14

FÆRØERNE

Epileptikarafelag Føroya, Íslandsvegur 10C, 100 Tórshavn

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

KOMMER SNART

DANSK EPILEPSIFORENING PRÆSENTERER APP'EN "EPILEPSI"

- en gratis hjælp til dig og dine pårørende

Dansk Epilepsiforening søsætter nu en ny app: "Epilepsi", som er lavet i tæt samarbejde med både behandlere, patienter og pårørende.

Epilepsiapp'en indeholder følgende kernefunktioner:

- Anfaldskalender samt mulighed for detaljeret anfaldsbeskrivelse
- Videooptagelse af anfald med ét tryk
- Nem oprettelse af en rapport til glæde for dig og din behandler
- Nyheder om epilepsi

App´en er selvfølgelig helt gratis og kan snart hentes i både App Store og Google Play.

Vi har lavet en instruktionsvideo, som viser dig, hvordan app'en fungerer. Den hjælper dig med at komme godt i gang med at bruge "Epilepsi". Se den på vores hjemmeside eller når du har downloadet app'en.

Dansk Epilepsiforenings nye app er sponseret af Desitin pharma, og udarbejdet af firmaet Cominator.

QUICK REGISTRERING:
ANFALD OG FILM

FORUDBESTIL APP'EN HER

Scan koden og svar på to spørgsmål, så giver vi dig besked, så snart app'en er tilgængelig

Eller forudbestil den via vores hjemmeside, www.epilepsiforeningen.dk'

Dansk Epilepsiforening