EPILEPSI

MEDLEMSBLAD | **DANSK EPILEPSIFORENING** | ÅRGANG 49 | NR. 4 | 11.2015

T-VNS TIL ØRET

Facebook som læge

Ingen tro på mirakler

NÅR MEDICINEN IKKE VIRKER NOK

HENT APP'EN "EPILEPSI"

- QVIK ANFALDSREGISTRERING
- FILM ANFALD
- OVERBLIK I KALENDER
- RAPPORT TIL BEHANDLER
- UDDYBENDE ANFALDS-BESKRIVELSE

HENT
DEN I APP STORE OG GOOGLE PLAY

Dansk Epilepsiforening

En varm tak til alle jer, som støttede og bar i årets løb

Vi vil gerne takke alle, som i årets løb har valgt at støtte Dansk Epilepsiforening.

Det gælder de medlemmer, som ud over deres kontingent har sendt et støttebeløb til foreningen eller betænkt foreningen med en arv. De penge udgør et meget væsentligt tilskud til at få foreningens hjul til at dreje rundt – tak for det!

Det gælder samarbejdspartnere som eksempelvis annoncører og sponsorer. Vi synes, at vi får gjort tingene i et smidigt samarbejde og er glade for jeres støtte.

Det gælder alle øvrige, som på den ene eller anden måde har givet os en ekstra håndsrækning hen over året; dem har der faktisk været en hel del af i år. Eksempelvis har vi fået tildelt nogle flotte bevillinger fra forskellige fonde; noget som også udgør en uvurderlig del af en mindre forenings økonomi.

Det gælder foreningens frivillige og medlemmer; vi bliver flere og flere, og sammen kan vi kun blive stærkere! Tak for det – der er brug for alle kræfter i kampen for at skabe de bedst mulige behandlings- og levevilkår for dem, der er berørt af epilepsi.

Det gælder H.K.H Prinsesse Marie; en meget værdig og dybt engageret protektor, som er med til at skabe fornem omtale for epilepsisagen – ikke nogen nem opgave i disse tider, hvor alle presser på for at komme i medierne.

Vi vil ønske jer alle en rigtig glædelig jul og et godt nytår.

Per Olesen
Direktør

Lone Nørager Kristensen
Landsformand

LEDER

Når medicinen ikke virker nok

Lone Nørager Kristensen, Landsformand

I dette nummer af "Epilepsi" sætter vi under overskriften: "Når medicinen ikke virker nok" fokus på et svært tema, som er fuldt af dilemmaer – både for den enkelte familie, lægerne, men også for os som forening.

De fleste mennesker med epilepsi kan behandles med medicin. Men der findes også en stor gruppe, for hvem den traditionelle medicinske behandling ikke virker. Det er en svær situation, og nogle føler afmagt og fristes til at søge andre behandlingsmuligheder som for eksempel hjemmetræning eller brug af cannabis.

Det er et dilemma for forældrene. Tør man påtage sig ansvaret for en behandling, som måske ikke har opbakning blandt fagfolkene?

Det er et dilemma for lægerne. Hvordan skal han eller hun forholde sig til familien, som på Facebook har læst en solstrålehistorie om et barn, der blev anfaldsfri med en behandling, som lægen måske ikke kan stå inde for?

Det er også et dilemma for os som forening. For hvordan skal vi forholde os til behandlingsformer, vi hører virker for nogle, men måske ikke for alle? For ikke at tale om mulige bivirkninger.

Svære spørgsmål! Grundlæggende drejer det sig om, at der naturligvis er forskel på fagfolkenes, måske lidt mere langmodige, sundhedsfaglige metodik med vægt på evidens, og så enkelte patienters personlige erfaringer med en given behandling og effekten heraf.

Dansk Epilepsiforening står midt imellem. Det er svært for os at anbefale en behandling, med mindre vi har lægernes ord for, at den virker og er forsvarlig. Men vi er også nødt til at presse på for at få samme læger, og sundhedssystemet i det hele taget, til at lytte til deres patienter (og de medlemmer af lægestanden, som tænker lidt mere utraditionelt) og inddrage deres erfaringer og overveje mere utraditionelle behandlingsformer.

I sidste ende er målet at skabe bedre betingelser for mennesker med epilepsi.

Der kan være flere veje til dette mål.

Lone Nørager Kristensen

INDHOLD

4 MEDICIN
» Manden, der ikke tror på mirakler

15 SIDEN SIDST
» Svendborg projektet

16 NYT FRA RÅDGIVNINGEN
» Hjemmetræning – regler og rammer

20 INFO-SIDEN
» Undersøgelse levevilkårene for mennesker med epilepsi

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: 8. januar 2016. Annoncer: tlf. 66 11 90 91. ISSN-nr. 0107-2668. Layout/tryk: clausengrafisk.dk. Oplag: 8.500. Forsidefoto af Per Vad, Dansk Epilepsiforening.

Af Per Vad
pervad@epilepsiforeningen.dk

MANDEN, DER IKKE TROR PÅ MIRAKLER

DET, MAN TROR ER ET VIDUNDERMIDDEL, VISER SIG SJÆLDENT AT VÆRE DET, SIGER LEDENDE OVERLÆGE KERN OLOFSSON I EN SNAK OM BLANDT ANDET DESPERATE FORÆLDRE, LÆGER DER OGSÅ ER MENNESKER, ET PRÆPARAT MED KLINISK UDVUNDET CANNABISSTOF OG LÆGERS FORHOLD TIL FACEBOOK.

Manden i huset bag legepladsen med den kæmpestore Madam Blå kaffekande tror ikke på eventyr om mirakelkure for epilepsi. Manden hedder Kern Olofsson og er ledende overlæge på Epilepsihospitalet Filadelfias børneafdeling.

Generelt kan en tredjedel af alle med epilepsi ikke gøres anfaldsfri med medicin. På Epilepsihospitalet kræver 80 procent af patienterne en højt specialiseret behandling, og cirka to ud af tre patienter kan ikke gøres anfaldsfri med traditionel medicinsk behandling. Det kan få nogle forældre til at føle afmagt og måske miste håbet om, at behandlingen vil hjælpe, og de kan fristes til at søge andre behandlingsmuligheder som for eksempel hjemmetræningsformer, cannabis eller andet.

Kern Olofsson kan godt forstå familier, der er fortvivlede og desperate og har stor empati med dem, men han holder på, at ingen af patienternes situationer er håbløs og peger på de behandlingsmuligheder, der er ud over den traditionelle medicin.

Der er for eksempel det genetiske forskningsområde, hvor man for flere og flere patienter vil få et genetisk svar på deres epilepsi. Det giver ikke kun mulighed for bedre information om epilepsien men også for, at man mere systematisk kan gå ind og afprøve nye behandlingsmuligheder.

På det medicinske område er hospitalet i dialog med medicinalindustrien om, hvorvidt præparater, der bruges til andre patientgrupper, som for eksempel demens og forhøjet blodtryk, kan bruges på epilepsipatienter.

Der er også diæter og andre ikke-medicinske behandlinger: "Hvis vi ser på den ikke-medicinske behandling, er mulighederne for at bliver opereret for sin epilepsi større nu end for 5-10 år siden. Fordi vi nu også går ind og ser på patienter, der ikke har nogen forandringer på deres MR-scanninger.

Hvis deres barn var blevet meget syg af det her præparat, ville forældrene så have lagt det ud på nettet?", spørger han: "Det ville de måske ikke. Derfor har der omkring Cannabis været megen snak, om der er en selektion, hvor man hører om dem, der har effekt, mens man ikke hører om dem, der ikke har effekt. Derfor er den eneste vej frem kontrollerede forsøg.

Kern Olofsson, ledende overlæge, Filadelfia

De kan nu også blive vurderet med yderligere undersøgelser, herunder PET og SPECT og den nye MEG-scanner, der er kommet i Århus. Omkring nervus vagus stimulator-behandlingen er der lige blevet markedsført en ny stimulatormodel, der hedder Aspire, som har en særlig feature indbygget. Hos en del patienter ændrer hjerterytmen sig op til et anfaldet. Aspire er i stand til at opfange det og give et ekstra strømstød, når apparatet har mærket, at nu er der et anfald på vej. Så der er også sket en teknologisk udvikling dér. Og MR-teknologien udvikler sig også løbende i forhold til, at man kan opdage mindre forandringer. Nogle af dem, vi har svært ved at behandle, har jo formentlig nogle mindre bygningsfejl i hjernen".

Hånden på hjertet. Er der nogle af de virkeligt syge børn, I har i behandling, der vil kunne blive anfaldsfri ved hjælp af nogen af alle de ting?

"Det ved vi ikke".

CHARLIE-EFFEKTEN

I midten af 90'erne fik den lille amerikanske dreng Charlie Abrahams stor medieopmærksom, da han blev anfaldsfri ved hjælp af ketogen diæt. Historierne var med til at hype den ketogene diæt og fremme behandlingen med diæten. For Charlie er det gået godt. Han er stadig anfaldsfri og går i dag på college, men den har ikke været en lige så stor succes for alle:
"Nu ved vi, at når vi har afprøvet ketogen diæt på vores patienter, er det under 20 procent, der bliver helt anfaldsfri, mens halvdelen får en anfaldsreduktion. Det viser bare de begrænsninger, der er i nye behandlingsformer. Men derfor kan nogle enkelte solstrålehistorier godt skubbe på med introduktionen".

I dag spredes solstrålehistorierne via de sociale medier, hvor nyhedsmedierne finder dem og blæser dem op. Olofsson opfordrer folk til at bruge deres kritiske sans, når de ser historier om forskellige mirakelkure:

"Der er ringe systematisk opfølgning på de her behandlinger. Og det viser sig desværre med nogle af de her mirakelkure, som bliver omtalt i pressen, at når man ser patienterne igen efter nogen tid, er de ofte tilbage på det niveau, de var på tidligere".

Jeg viser ham en af de mange YouTube-film, der er gået viralt, hvor et barn er blevet anfaldsfri ved hjælp af et eller andet cannabispræparat.

"Hvis deres barn var blevet meget syg af det her præparat, ville forældrene så have lagt det ud på nettet?", spørger han: "Det ville de måske ikke. Derfor har der omkring Cannabis været megen snak om, hvorvidt der er en selektion, hvor man hører om dem, der har effekt, mens man ikke hører om dem, der ikke har effekt. Derfor er den eneste vej frem kontrollerede forsøg".

Han vil ikke udelukke, at der kan være en alternativ behandling, der kan give en mere stabil anfaldssituation ved at gøre familien stærkere og børnene mere psykisk rolige. Men man skal huske, at det er et kommercielt marked og være kritiske for, hvad der ligger af bevis for behandlingen, advarer han: "Når man har et rigtigt sygt barn, påvirker det selvfølgelig familierne. Man kan have det rigtig skidt som forældre og så kan man være modtagelig for andre interessenter, der tilbyder helt urealistiske tiltag, hvor man må formode, at hvis nogen af de her mirakelkure var så effektive, så ville de være mere udbredte".

ET FORHOLD BYGGET PÅ TILLID

De meget alternative behandlingsformer fylder ikke meget i hospitalets dagligdag, men når forældre kommer og siger, at de gerne vil prøve en anden behandlingsform, tager lægen en snak med dem om blandt andet de risici, der kan være forbundet med det. Hvis man for eksempel vil trappe ud af medicin eller skifte præparat meget pludseligt, så rummer det en øget risiko for SUDEP (pludselig uventet død på grund af epilepsi).

"Lægen skal være fagligt klædt på til at håndtere problemstillingen, men der er også tale om et tillidsforhold, der bliver bygget op i løbet af et langvarigt behandlingsforløb. Og den tillidsbaserede dialog må også danne udgangspunkt, når man er i nogle svære situationer, hvor forældrene har ønsker om en eller anden specifik behandling, som vi ikke kender til", siger han og synes, at det vigtigt, at det foregår på et sobert grundlag, når forældre går ud og fortæller om deres behandling:
"Når man har med meget syge børn at gøre, bliver man berørt som behandler, hvis man bliver kritiseret for noget, som er nogle subjektive holdninger, der bliver spredt på forskellige sociale medier, hvor de kan medføre forvirring og utryghed for andre patienter. Derfor er det vigtigt, at informationsniveauet om epilepsi er højt til patienterne og deres pårørende. For hvis man har stor forståelse for sygdommen, så kan man måske også selv være mere kritisk over for det, der bliver kastet ud".

Som et hospital under det offentlige skal Filadelfia holde sig til behandlinger, hvor forsøg og erfaringer har vist, at de virker. Men det betyder ikke, at lægerne hele tiden kører med farfars fart på midten af vejen og aldrig træder speederen i bund. For eksempel var hospitalet hurtigt ude, da de hørte om diæten LGIT:
"Der havde vi meldinger fra USA om, at man havde prøvet det på 50 børn, og at man så lige så gode resultater som ved den klassiske ketogene diæt".

Den klassiske ketogene diæt kræver et bredt team af diætister, læger og sygeplejersker, der i tæt dialog med familien sikrer, at barnet vokser normalt og ikke får nyresten, svær forstoppelse eller andre problemer på grund af behandlingen. Den slags problemer er der ikke med LGIT-diæten, som er baseret på, at man med diæten holder et stabilt blodsukker. Det er en kostform alle kan spise, vokse og trives med:
"Der var vi hurtigere til at sende vores diætister på uddannelse i Italien, hvor der ligger et center, der har implementeret den. Og vi har så taget den hjem og har oprettet et patientbehandlingsforløb til den kostform. Men vores foreløbige resultater er bestemt ikke så positive, som hos de 50 børn, der afprøvede den i USA. Det viser, at der med vekslende hyppighed kommer forskellige behandlingsmuligheder, der bliver hypet. Og selvom man som i det her tilfælde bruger mange ressourcer på at undersøge, om det har effekt, så viser det sig faktisk, at det formentlig har meget beskeden effekt".

Inden for den medicinske behandling holder hospitalet sig ikke kun til, hvad apotekerne har på de nederste hylder. Filadelfia får specialtilladelser til at indføre medicin, der ellers ikke er godkendt til brug i Danmark og til at bruge præparater på børn, der ellers kun er godkendt til voksne. Det er ikke uden risici, siger han og giver stoffet Felbamat som eksempel: "Der tager vi blodprøver hver anden uge for at være sikre på, at patienterne kan tåle det".

VIL PRØVE SKLEROSE- OG FEDMEMEDICIN

"Når der kommer nogle mulige nye behandlingsformer, lægger de sociale medier et pres på hospitalerne, og det kan også være positivt, for det kræver at stedet er oppe på dupperne og prøver at se, hvilken plads det kan have i terapien", indrømmer overlægen, men peger på at det især er summen af input, der overbeviser specialhospitalet: "Nogle kommer fra forældre, nogle kommer fra forskere og andre fra dialog med lægemiddelfirmaer".

Som det seneste vil specialhospitalet forsøge sig med to præparater; der er eksempler på medicin, der egentlig er lavet til andre patientgrupper, men i forsøg har vist sig også at have effekt på mennesker med epilepsi.

Det ene er sklerose-præparatet Sativex®, der bl.a. indeholder ekstrakter fra cannabisblade og -blomster. Det andet er fenfluramin, der tidligere blev brugt til behandling af fedme.

"Vi har selv taget fat i Sativex-behandlingen, og vi håber i det kommende år at kunne iværksætte en medicinsk behandling til kritisk syge patienter. Men effekten vil blive grundigt evalueret i forhold til anfaldshyppighed, eeg-for-

andringer og ændret effekt af allerede iværksat medicinsk behandling.

"Især Dravet-børnene er jo meget hårdt ramt. Derfor planlægger vi sammen med et amerikansk lægemiddelfirma at deltage i et multicenterstudie vedrørende afprøvning af stoffet fenfluramin. Men ligesom med al anden medicin kan være der bivirkninger og fenfluramin har været afprøvet til andre lidelser, hvor det blev afregistreret, fordi man så, at der var fortykkelser af hjerteklapperne. Derfor vil patienterne i studiet regelmæssigt få taget ultralydsscanning af hjertet: "Det er bare et eksempel på, at det kan være meget omstændigt og tidskrævende at afprøve ny medicin. Samtidig står der forældre i kulissen, der meget gerne vil have det afprøvet på deres barn".

Nyheden om fenfluramin rummer også et eksempel på, hvordan sociale medier kan sprede forhastede oplysninger og skuffelser. Lige efter, at hospitalet havde haft møder med firmaet bag fenfluramin, kom der allerede henvendelser fra forældre, der ikke kunne forstå, hvorfor deres barn ikke var tilbudt den behandling. Men det tager tid og kræver tilladelser at få sådan et forsøgsforløb op at køre. Og det vil kun være et begrænset antal patienter, der kan være med i forsøget, og der vil være nogle af dem der får placebo.

LÆGER OG FACEBOOK

Selvom Facebook rummer mange grupper, der debatterer og udveksler erfaringer om epilepsibehandling, synes Kern Olofsson ikke, at specialhospitalet skal være til stede på Facebook: "Jeg synes, at forældrene skal have et forum, hvor de kan snakke sammen om det at have syge børn og de skal også have fred for fagprofessionelle".

Specialhospitalet vil gerne kunne sprede nyheder om deres behandlinger hurtigere. Det kunne for eksempel foregå via en blog. De er også interesserede i at få et patientpanel, der kan komme med input, der forbedrer hospitalets kommunikation og tilgang til patienterne: "Men i forhold til Facebook ved vi jo også, at forskellige læger bliver nævnt, og nogle gange kan kritikken være hård. Vi bliver selvfølgelig som ledere også nødt til at sørge for at vores medarbejdere har nogle rimelige arbejdsvilkår – også psykisk. Det kan være psykisk belastende for personalet at være i kontakt hele tiden med svært syge mennesker. Det påvirker en. Det ved man også fra andre patientgrupper. Vi er meget interesserede i, at når vores sundhedsfaglige personale har fri, så har de fri. For de har behov for at lade op".

Kern Olofsson har valgt ikke at have en facebookprofil: "Til daglig er jeg jo i kontakt med mange mennesker, og når jeg har fri, har jeg ikke behov for den sociale interaktion på en forholdsvis ukritisk måde, som der foregår der. Min kone har en profil, og hun synes også, at jeg er håbløst umoderne, men det er et personligt valg".

Han kan også se andre grunde til, at nogle læger måske er tilbageholdende med at være aktive på Facebook: "Som læge sidder man med tunge beslutninger og er nervøs for at blive påvirket uhensigtsmæssigt. Man ved jo fra medier, at man bliver påvirket af det, der sker omkring en; det kan ikke undgås. Man ved også, at det ofte er enkeltsager, der skiftevis kører op, som man skal forholde sig til, og når man ser der over et tidsperspektiv, er det sjældent det, man troede var et vidundermiddel, der viser sig at være det. Sådan er virkeligheden. Men det primære, tror jeg, er den psykiske belastning, der følger med at have med svært syge patienter at gøre. Det giver et behov for at restituere sig".

Inden jeg forlader huset bag den store kaffekande, peger overlægen på, at det 118 år gamle hospital nok stadig er det eneste sted, hvor behandlerne arbejder fuld tid udelukkende med epilepsi: "Det giver os nogle særlige muligheder for at holde fokus på epilepsi, være åbne for input og hurtigt implementere nye behandlingsformer".

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

Af Per Vad
pervad@epilepsiforeningen.dk

MED T-VNS I ØRET OG SKRUER I SKINNEBENET

MIKKEL HAR HAFT EPILEPSI I 25 ÅR OG HAR BL.A. FÅET KNOGLESKØRHED OG MASSER AF BENBRUD PÅ GRUND AF DEN MEDICINSKE BEHANDLING. I DAG ER DEN SIDSTE UDVEJ EN VNS, MEN HAN HAR FÅET MULIGHED FOR AT PRØVE ØRESNEGLS-VNS'EN – DEN NYE T-VNS.

Han tager sin t-VNS ud af noget, der ligner den barberpung, jeg altid glemmer at lægge min Philips shaver i. Apparatet ligner en forvokset iPod touch med en hvid ledning, der går op til en øresnegl. Det er dog hverken Lukas Graham, One Direction eller Radiosymfoniorkesterets udgave af Beethovens Niende, der kommer ind i hans øre. Det er strøm. Øresneglen er der kun for at holde senderen fast til øret, hvor to elektroder går ind, rører og sender en svag strøm gennem huden, der påvirker vagusnerven.

Vagusnerven er involveret i reguleringen af næsten alle indre organer. Blandt andet påvirker den områder i hjernen, der spiller en rolle i forhold til anfaldskontrol. En gren af vagusnerven kan stimuleres gennem huden med elektriske impulser i det ydre øre. Det er det, t-VNS gør. Den stimulation passerer langs særlige nervefibre for at nå hjernestammen.

I modsætning til den traditionelle VNS – hjernens pacemaker – kræver t-VNS (transkutan stimulation af vagusnerven) ikke noget kirurgisk indgreb. Den

traditionelle VNS placeres under huden under venstre kraveben eller nær venstre armhule, og der trækkes en elektrode, der vikles om vagusnerven.

"Hvordan føles den?", spørger jeg.

"Hvis du kan huske, hvordan det var at slikke med tungen på et batteri, da man var barn. Man kunne mærke en lille summen. Det er det", svarer Mikkel Hansen, der ikke synes, det er ubehageligt: "Man kan mærke det, når den starter op, men derefter er det ikke noget, man mærker til".

"Der er også nogle gange, jeg fuldstændig har glemt, at jeg har gået med den. Så siger den et lille "bip", når den har kørt i fire timer."

Strømstyrken og tiden man skal bruge den i er individuelt. I Mikkels tilfælde er det to milliampere i fire timer om dagen: "Jeg plejer at tage den på to timer om morgenen og to timer om aftenen. Når man lige tager den af, så føles ens øre måske lidt følelsesløst. Det tager et par minutter, så er det væk".

"Der er også nogle gange, jeg fuldstændig har glemt, at jeg har gået med den. Så siger den et lille "bip", når den har kørt i fire timer".

Den eneste bivirkning, Mikkel kan komme på, er, at ledningen for nogen kan være lidt irriterende, men der er en diskret klemme, så man kan sætte den fast til trøjen.

VIRKER DEN?

"Virker den? Har du færre anfald?"

Som svar tager han sin anfaldskalender for i år og sidste år frem. Jeg kan se, at der sidste år var tre-fire anfald om måneden, og nogle måneder flere. I kalenderen for i år er der cirka halvt så mange anfald. Det er især de voldsomme anfald, der er færre af, og der er ingen måneder med mange anfald. Tværtimod er der enkelte måneder helt uden: "Det er første gang i meget lang tid, hvor der har været måneder, hvor jeg overhovedet ikke har haft anfald". Det ville nogle nok have sagt med strålende øjne og en dårligt skjult jubel i stemmen, men Mikkel Hansen er en meget ligevægtig og besindig mand:
"Det er for tidligt at sige, om det er omgivelserne eller apparatet, der har ført til nedgang i anfaldene", siger han. Ligesom det heller ikke er sikkert, at den virker lige så godt på de andre testpersoner. For det er kun et forsøg ledet af professor i epilepsi, Anne Sabers, på Rigshospitalet.

"Som du kan se på her på bagsiden, står der, at det er en demoudgave". Han vender den om: "Anne Sabers havde besøg af producenten fra Tyskland, hvor jeg var med til mødet og blev introduceret til den. Det er en demonstrationsmodel, men jeg håber, at den vil hjælpe lige så godt som den implanterede".

Når han i dag sidder i cafeen i det københavnske Nord-/Vestkvarters arkitektoniske og kulturelle stolthed, Biblioteket og Kulturhuset på Rentemestervej, og viser mig sin demoudgave af t-VNS'en, er det fordi, det for ham er den sidste behandlingsmulighed.

KNOGLEBRUD, CANNABIS OG DEN SVENSKE PROFESSOR

Han har haft epilepsi i 25 år. Den kom ud af det blå, da han var teenager, og han en aften – uden at være ved bevidsthed – gik halvnøgen ind til sin storebror, der sad og spillede computerspil med en kammerat. Siden har han været gennem mange neurologer, mange præparater og mange bivirkninger. For fem år siden kom han i behandling hos Anne Sabers: "Allerede den gang var vi ved at være ved vejs end med behandlingsformer".

Hun fik ham startet i et udredningsforløb for en mulig epilepsioperation. Forløbet endte, da han var indlagt til en invasiv EEG-undersøgelse, hvor der gennem et par strategisk anlagte huller i kraniet er lagt elektroder direkte ind på hjernen: "Det var en fiasko. Det eneste resultat, jeg fik ud af det, var at jeg brækkede ryggen. Jeg sad en eftermiddag i en lænestol, de havde derinde, og så fik jeg et anfald og kom ganske meget til skade. Så var de meget hurtige til at fjerne elektroderne, for de ville ikke risikere, at jeg fik flere anfald", fortæller han med sin utrolige sindsro og fortæller videre, at han – på grund af noget af de mange års medicin – har fået knogleskørhed og ofte er kommet til skade:
"Det fandt de først ud af sidste år, da de kunne se, at jeg havde mange knoglebrud rundt omkring, hvoraf flere var blevet overset". Han har haft mindre og større brud på ben, fingre, ryg og skulderblad, og hans ene skinneben er holdt sammen med en metalskinne og to skruer.

"Det fandt de først ud af sidste år, da de kunne se, at jeg havde mange knoglebrud rundt omkring, hvoraf flere var blevet overset."

På grund af manglen på D-vitamin og kalcium tager han en daglig indsprøjtning med et hormonpræparat, der skal stimulere produktionen af kalcium, og han skal spise mad med mange D-vitaminer, som for eksempel fisk: "Men jeg burde ikke sidde og drikke den her kop kaffe", siger han og peger på cafékoppen.

Da medicinen ikke hjalp og operationen var udelukket, spurgte han ind til, hvad man ellers havde af muligheder. Det var t-VNS'en eller den traditionelle, implanterede VNS: "Så valgte jeg den her bærbare udgave. Den implanterede udgave ville have forhindret fremtidige undersøgelser. Hvis der blev lagt en kobbertråd omkring nerven, ville jeg

ikke kunne få en MR-scanning med en øget styrke, som man håber, vil være muligt om nogle år".

Ligesom mange andre har han søgt på nettet efter noget, der kunne hjælpe ham. Han har uden held prøvet for eksempel akupunktur og diæt: "Der var også et sted, man kunne købe cannabisolie over Nettet, men det så lidt for meget ud til at være noget fusk. Når man gik ind og søgte på firmaet, der solgte det, solgte de også en masse andre ting, som slet ikke havde noget med sundhed at gøre".

I dag læser han især akademiske artikler fra amerikanske universiteter: "Det vil typisk være ved, at jeg søger på 'epilepsy' i stedet for 'epilepsi'. Jeg kan ikke forvente, at nogen kommer og fortæller mig, hvad der er af nye ting. Så det gør jeg selv. Og det synes jeg er fint nok, og så har jeg noget at tale med Anne Sabers om, når jeg skal se hende næste gang".

Mikkel ser også en svensk epilepsiprofessor til familiesammenkomster og lignende. Hende er han af og til i kontakt med for at få en second opinion om eksempelvis hans medicin: "Jeg havde nogle adfærdsforstyrrelser. Det var min familie, der havde gjort mig opmærksom på, at jeg let blev irriteret. Jeg havde let til vrede og kunne meget nemt blive sur på folk. Det var en mulig bivirkning ved noget medicin, jeg den gang fik i en meget høj dosis. Der gjorde hun mig opmærksom på, at det kunne reduceres til en tredjedel". Det fortalte han på Rigshospitalet, som satte hans dosis ned.

HAN HOLDER DØREN ÅBEN

t-VNS'en er et godkendt behandlingstilbud i Tyskland, men er endnu ikke godkendt til brug i Danmark: *Hvad vil du gøre, hvis det ikke bliver godkendt?*

"Jeg ved ikke om der kommer en bedre behandling i fremtiden, men det håber jeg, at der gør, og jeg lader døren stå åben for den mulighed".

Mikkel sætter størst lid til bedre MR-scannere. Under udredningsforløbet til en mulig operation var han i Århus Universitetshospitals super-scanner, der ikke kunne afsløre mere, end hvad man vidste i forvejen. Men han håber, at der en dag kommer en scanner, der for eksempel er dobbelt så kraftig og kan vise noget, man kan bruge. Derfor vil han aldrig sige ja til den traditionelle VNS og kobbertråden om vagusnerven.

"Jeg kommer nok ikke til at vandre kloden rundt og rejse til fjerne steder, som jeg gerne ville. Men mindre kan også gøre det."

Han har ikke nogen tiltro til, at han nogen sinde slipper for epilepsimedicin – t-VNS'en er en supplerende behandling ved siden af medicinen. Det kan han godt leve med: "Der er måske lidt glemsomhed, men om det skyldes medicinen eller kognitive vanskeligheder er ikke til at sige. Man kan jo godt forvente, at der er sket et vist slid efter 25 år med anfald".

"Jeg kommer nok ikke til at vandre kloden rundt og rejse til fjerne steder, som jeg gerne ville. Men mindre kan også gøre det", siger han med sin olympiske ro.

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

FACEBOOK SOM LÆGE

HVER FEMTE SØGER MINDST EN GANG I KVARTALET OPLYSNINGER OM SUNDHED PÅ FACEBOOK, MEN ER FACEBOOK EN GOD LÆGE? DET BLIVER FARLIGT, NÅR VI GÅR IND OG BEHANDLER HINANDEN PÅ FACEBOOK I STEDET FOR AT HOLDE OS TIL AT GIVE RÅD OM, HVORDAN MAN KLARER LIVET SOM PATIENT, MENER EKSPERT I SUNDHEDSKOMMUNIKATION, ELISABETH TISSOT LUDVIG.

Den bredt smilende og energiske stifter og administrerende direktør for Effector, Elisabeth Tissot Ludvig, kommer mig i møde, så snart jeg kommer ind på bureauet. Lige som hos mange andre kommunikationsbureauer er lokalerne langt mere stilfulde end den ydmyge baggård, der huser bureauet. I åbne, lyse kontorlandskaber og mødelokaler med glasvægge sidder yngre mennesker og taler dæmpet eller arbejder koncentreret bag store, ens computerskærme.

Hendes firma har i vide kredse status af at være Danmarks førende sundhedskommunikationsbureau.

På sundhedsområdet er deres storkunder medicinalindustrien, men de har også løst mange opgaver for blandt andet lægernes foreninger og har en del patientforeninger i deres kundekartotek, som de bl.a. tilbyder kurser i brugen af sociale medier.

"Et af de emner, der fylder allermest på de sociale medier, er sundhed", fastslår hun, da vi har sat os ind i et af lokalerne med glasvægge. Det samme får man indtryk af i en undersøgelse fra YouGov i 2015:

Lidt under halvdelen af os bruger Nettet til at finde information om sundhed og sygdom, og dér er Google det dominerende sted. Hver femte af os har sågar mindst en gang undladt at gå til praktiserende læge, fordi vi fandt informationerne på Nettet. Men det er ikke kun søgemastodonten, vi benytter os af i vores jagt på større viden om sundhed og sygdom. 30% søger sundhedsinformation på sociale medier, og 22% gør det mindst en gang i kvartalet.

Man kan ikke sige noget om kvaliteten af de informationer, folk finder på Facebook. Men hvis ikke patientforeninger, læger og medicinalindustrien lægger oplysninger derud, bliver det op til andre, siger Elisabeth: "I har jo som patientforening en viden. Og det er langt bedre, at det er den, folk finder, frem for noget fra en, der har fundet på et eller andet".

ET MØDESTED MED SPEJLE

Dansk Epilepsiforening har lavet en opgørelse, der viser, at der findes 18 danske grupper, hvor folk taler specifikt sammen om epilepsi. Derudover er der grupper om for eksempel hjernetræning, hjemmetræning eller cannabisbehandling, hvor der - blandt meget andet - også tales om behandling af epilepsi.

Det, der ifølge Elisabeth er det særlige og positive ved sociale medier, er, at man hurtigt kan finde nogen, der er i samme situation som en selv og være sammen med dem uden at skulle rejse til den anden ende af landet: "Jeg ved,

at med unge, der har icd-pacemaker på grund af en hjerteforstyrrelse, foreslår lægerne dem, når de er blevet opereret: 'Vær med i den her Facebook-gruppe, fordi der kan du snakke med andre, der har det ligesom dig'".

"Det er et kæmpe plus for ens behandling, fordi man kender sin sygdom bedre, når man har nogen, man kan spejle sig i", mener Effector-lederen, der var 26, da hun i 1999 startede sit firma - fire år før Mark Zuckerberg fandt på Facebook. I dag har Facebook 3,5 millioner danske profiler.

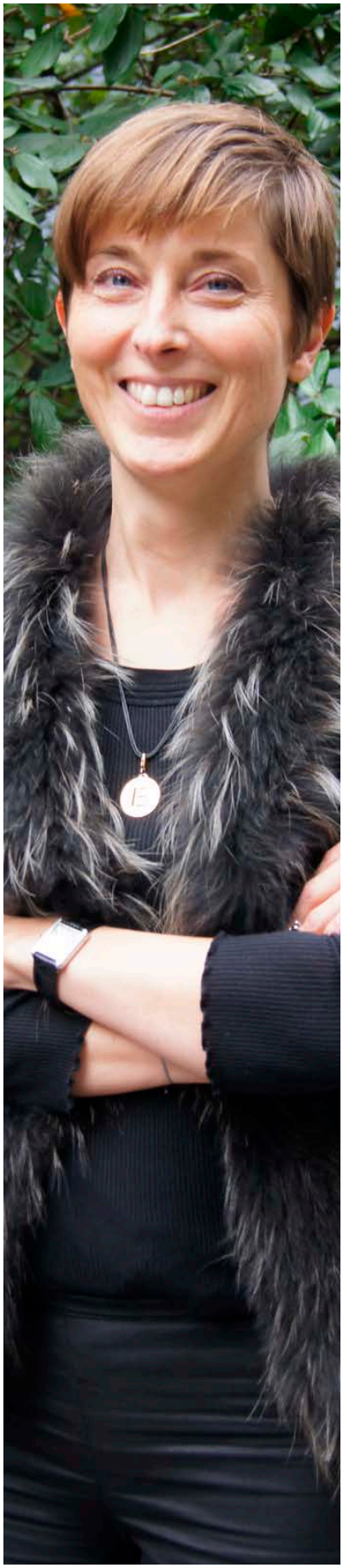
Til gengæld synes den unge veteran inden for sundhedskommunikation ikke om, når folk på patientforeningssider for eksempel fortæller hinanden hvilken og hvor meget medicin, de tager. For det er forskelligt, hvad man skal have af medicin: "Det er præcist der, det bliver farligt. Når vi går ind og behandler hinanden på Facebook i stedet for at give råd om, hvordan man klarer livet som patient".

En anden skadelig – og ubehagelig – tendens er, at rigtig mange skriver reviews om sundhedspersonalet; at lægen er god eller dum: "Jeg synes, at man som patient ikke skal hænge navngivne læger ud. For man har kun sit eget perspektiv. Så man må være ansvarlig nok til at sige: 'Jamen, han har andre patienter, han behandler med noget andet. Og det kan godt være, at jeg har en dårlig oplevelse, men jeg skal ikke gøre andre bange for ham'".

"De steder, hvor vi hjælper med at skrive retningslinjer, skriver vi, at omtale af læger og behandling bliver fjernet".

PRIVATE INDSAMLINGER ER ET HIT

Antallet af private indsamlinger er også stigende på Facebook. Tidligere i år oprettede en mor, der havde mistet håbet om, at lægerne kunne gøre noget ved hendes lille barns voldsomme epilepsi, en indsamling. Pengene skulle gå til at



give barnet en særlig hjernetræning. I løbet af fem dage havde hun indsamlet 55.000 kr., fortalte hun til BT.

Da jeg fortæller historien til Elisabeth, er hun imponeret over beløbet, men ellers ikke overrasket. Antallet af indsamlinger på Facebook er stigende, fortæller hun. Hun har selv givet penge via Facebook til private indsamlinger, så hun forstår godt dem, der gør det: "Det er let at handle. Og det er meget konkret, hvad du giver pengene til. Derfor tror jeg, at det stigende".

"Der skal man bare være opmærksom på: Hvem er det, man samler ind til? Og man skal tænke over: 'Hvad er det egentlig, mine penge går til'"?

Hun er også enig med de forskellige nyhedsmedier, der bringer artikler om, at en del af de privat oprettede indsamlinger formentlig er i strid med Indsamlingsloven, fordi indsamleren ikke har søgt tilladelse hos Indsamlingsnævnet.

NETTET GØR LÆGEN TIL SPARINGSPARTNER

Vores brug af sociale medier har ændret forholdet mellem læge og patient, mener Elisabeth: "Det betyder, at man kan få en større viden om sin egen sygdom. Det betyder, at man kan lære noget om, hvordan patienter håndterer det andre steder."

"Jeg tror også, at det hænger sammen med den tendens, der hedder empowerment. Patienterne bliver mere og mere krævende. Vi kan flere og flere ting, og vi vil ikke finde os i, at vi ikke ved nok – det skal man heller ikke, vil jeg sige. Men det betyder, at vi stiller højere krav. Før i tiden var lægen den alvidende, og man gjorde det, lægen sagde. I dag er lægen, især i visse kronikeres forløb, mere en sparringspartner. Det er stadig lægen, der ved, hvilken behandling der skal til, men vi kan bedre byde ind".

"Man kan komme mere i førersædet. Især når man har en kronisk sygdom", siger hun, men man skal bruge sine informationer konstruktivt: "Man skal lægge det åbent frem for lægen, så der ikke kommer misforståelser, hvor man sidder og tænker, at han forholder én nogle oplysninger. Det gør læger jo ikke. Der er bare ikke megen tid som læge. Så det er vigtigt, hvis man hører om en ny behandlingsform, at man spørger lægen: 'Kan det her være noget for mig'? I stedet for at sige: 'Jeg vil have det her'! For der kan være en god årsag til, at lægen ikke har foreslået den bestemte behandling i lige præcis den patients tilfælde. Så jeg synes, at den der åbenhed og ærlighed er den vigtigste i forhold til lægen".

"Der er et eksempel med en mand med hjertetumor. Han lagde alle billeder og hele sin sygejournal ud på de sociale medier som sådan en åben crowdsourcing for at få ideer til, hvad man kunne gøre. Og det fik han fra masser og masser af mennesker. Det er jo ikke meningen, at det er ham, der skal styre sit eget behandlingsforløb. Det skal man huske. Det er lægen, der skal det. Men på den måde fik han en masse viden og inspiration, han kunne tage med hen til sin læge".

Jeg er ret sikker på, at hans læge ikke synes, der var en god ide?

"Det melder historien ikke noget om. Men han fik adgang til andre hjernelæger, der havde andre ideer og nu er hjernetumorer jo ikke en enkel sygdom, så måske var nogle af inputtene fra anerkendte hjernekirurger, som lægen godt selv kunne have fundet på at spørge".

LÆGERNES FACEBOOK-DILEMMA

Der findes læger, der bruger Facebook aktivt i deres patientpleje ved at sig ja, når patienter inviterer dem til at være Facebookvenner. Elisabeth kommer med et eksempel på en hæmatolog, der sagde ja, når hans patienter inviterede ham til at være Facebookvenner. På den måde vidste han noget om, hvordan de ellers havde det – den slags, der ikke er megen tid til at gå i dybden med i konsultationen.

"Jeg kan godt forstå, hvis man ikke vil være ven med sine patienter, men så kunne det for eksempel være, at man fulgte lidt med i patientforeningssiderne eller grupperne på Facebook". Hun mener, det vil gøre behandleren bedre forberedt, hvis han følger med i det, der trender for tiden eller ved, at der lige har været en stor debat om et eller andet. Så er han forberedt på, hvad patienterne vil komme og spørge om. For ligesom når noget har været i tv-avisen, så kommer folk og taler om det, de har læst på Facebook.

Hun kan godt forstå, at lægerne ikke er aktive på Facebook. De arbejder med personfølsomme oplysninger, de ikke vil risikere at sprede. Og de vil meget forståeligt heller ikke ud i at give behandlingsråd på sociale medier.

Hun kan godt forstå, at lægerne ikke er aktive på Facebook. De arbejder med personfølsomme oplysninger, de ikke vil risikere at sprede.

Men lægen kan havne i en kattepine, hvis han for eksempel bliver uenig med en patient om hendes behandling: "Han kan havne i et dilemma, hvis han ikke vil anbefale en særlig behandling. Patienten kan så gå ud på Facebook og få al mulig opbakning til, at det skal hun bare have alligevel. Så sidder hun og føler mistillid til sin læge, og han kan ikke rigtig gøre noget. Men hvis han gik ud og skrev et generelt indlæg, eller som forening gik ud og fortalte: "Hvad ved vi om den her behandling?', så ville det være anderledes".

HVAD ER MEDICINSK INTRAKTABEL 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 anden 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 risiko 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)

TEMADAG FOR EPILEPSISYGEPLEJERSKER

50 sygeplejersker fra hele landet med interesse for epilepsi har været samlet til temadag i Odense hvor hovedemnet for dagen var epilepsi og seksualitet.

Dansk Epilepsiforening var med til at arrangere den vellykkede dag med engagerede oplægsholdere og deltagere fra hele landet.

SYGEHUSBESØG PÅ EPILEPSI-KLINIKKEN PÅ RIGSHOSPITALET

Dansk Epilepsiforenings sygeplejerske har besøgt Epilepsiklinikken og fortalt om foreningens igangværende aktiviteter, ligesom vi har hørt om, hvad der arbejdes med på klinikken.

Det er en meget vigtig kilde til gensidig vidensdeling, at vi har mulighed for at stikke hovedet indenfor.

SVENDBORG-PROJEKTET

Dansk Epilepsiforening er partner i et projekt i Svendborg kommune, der har til formål at skabe bedre rammer for børn med forskellige kroniske og langvarige sygdomme. I den sammenhæng deltog foreningens socialrådgiver i den første temaften af slagsen med over 30 deltagende forældre og børn.

Derudover er der igangsat et uddannelsesforløb for interesserede og frivillige mentorer, som skal gå ind og støtte familierne i dagligdagen med sparring om muligheder for at få det bedre.

EFTERÅRETS ARRANGEMENTER

Der har været godt gang i arrangementerne hen over det meste af efteråret; som større eksempler nævnes Mindfullness- og Wellnessweekend i Korsør, familieweekendtur til Dayz Seawest i Nymindegab, et forældre/bedsteforældrekursus i Fredericia, Zooture i København og Odense samt en efterårsbustur til Byernes by, Paris.

INFORMATIONSMØDER

Foreningen har i samarbejde med en række førende fagfolk fra epilepsiområdet afviklet en række informationsmøder landet rundt. Denne gang havde vi henlagt møderne til egne af landet, hvor det er lang tid siden, vi sidst har afviklet større informationsarrangementer.

Møderne var venligst sponseret af LivaNova og UCB, som vi takker for støtten og opbakningen.

CHARITY-EVENT I JUELSMINDE

Under overskriften "En aften i en god sags tjeneste", blev der for første gang afviklet et charity-event på Juelsminde Strandhotel med det formål at samle penge ind til Dansk Epilepsiforening.

Det blev en dejlig aften med alt udsolgt og godt humør. Og et meget veloplagt værtspar i form af Tina Uldum Bruun og Cecilie Hother, som styrede slagets gang. Og aftenen indbragte i omegnen af 25.000 til støtte af konkrete medlemstilbud: foreningens rådgivningsfunktion og vores informatørkorps.

Vi siger varmt tak for hjælpen til alle, der støttede.

INDSLAG I TV2 ØST

Dansk Epilepsiforening er blevet interviewet til TV 2 Øst i en sag, hvor en chauffør trods en byretsdom, som fastslår, at han ikke har epilepsi, stadig ikke kan få godkendelse til at føre sin lastbil. Vi har efterfølgende været i kontakt med folketingsmedlem Jeppe Jakobsen (DF), der har lovet at stille spørgsmål til ministeren i sagen.

UNDERSØGELSE AF LEVEVILKÅR

For tiden gennemfører vi en undersøgelse af levevilkårene for voksne med epilepsi. Undersøgelsen sendes ud til de af vores medlemmer, som har tilkendegivet, at de ønsker at deltage i foreningens politiske arbejde ved at deltage i undersøgelser. Hvis du også ønsker at deltage i medlemsundersøgelser, så send en mail til: thomas@epilepsiforeningen.dk

INDLÆG I DAGENS MEDICIN

Sundhedsstyrelsen udgav her i efteråret en sygdomsbyrderapport. I rapporten fokuseres der meget på livstilssygdomme og forebyggelse, hvorfor epilepsi ikke er medtaget. Det synes vi naturligvis ikke om, så vores landsformand Lone Nørager Kristensen skrev i samarbejde med formanden for Dansk Epilepsi Selskab Helle Hjalgrim et kritisk indlæg, der blev bragt i Dagens Medicin.

MØD DANSK EPILEPSIFORENING PÅ FACEBOOK: ÉT KLIK OG DU FÅR NÆSTEN 4.500 NYE VENNER!

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
helleobel@epilepsiforeningen.dk

AUTOMATISK KRONIKERTILSKUD FRA DEN 1. JANUAR 2016

FOLKETINGET HAR INDFØRT AUTOMATISK KRONIKERTILSKUD FOR AT SIKRE, AT ALLE FÅR DET TILSKUD, DE ER BERETTIGEDE TIL. DET BETYDER, AT HVIS DU ER BERETTIGET TIL KRONIKERTILSKUD, FÅR DU DET AUTOMATISK FRA DEN 1. JANUAR 2016.

HVORNÅR ER MAN BERETTIGET TIL KRONIKERTILSKUD?

Når egenbetalingen til tilskudsberettiget medicin opgjort i tilskudspriser overtiger kr. 3.830 pr. år (2015-tal), er man berettiget til kronikertilskud. Det vil sige, at du får 100% i tilskud til tilskudsberettiget medicin, der overstiger en egenbetaling på kr. 3.830 (2015-tal).

At tilskuddet opgøres i tilskudspriser betyder, at man skal have valgt den billigste medicin inden for en tilskudsgruppe, for at blive berettiget til kronikertilskud, når egenbetalingen overstiger 3.830 kr. pr. år.

KENDER DU HENSTANDSORDNINGEN?

Hvis du har store udgifter til medicin, skal apoteket tilbyde en henstandsordning, hvor udgiften bliver fordelt jævnt hen over årets måneder – i 2015 kr. 320 pr. måned. Henstandsordningen er relevant, hvis man har – eller apoteket vurderer at man vil blive berettiget til – kronikertilskud.

Af Helle Obel
helleobel@epilepsiforeningen.dk

HJEMMETRÆNING – REGLER OG RAMMER

HVIS DIT BARN HAR BRUG FOR SÆRLIGT DAGTILBUD, OG VISSE BETINGELSER I ØVRIGT ER OPFYLDT, KAN DU VÆLGE AT HJEMMETRÆNE BARNET EFTER SERVICELOVENS §32 ENTEN PÅ FULD TID ELLER PÅ DELTID.

HVEM KAN GØRE BRUG AF HJEMMETRÆNING?

De børn, der kan hjemmetrænes er børn og unge under 18 år med betydelig og varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne. Der er tale om børn, der har et særligt støttebehov, så der skal iværksættes særligt tilbud til barnet. Hjemmetræning er et alternativ til specielt dagtilbud til barnet eller et supplement til et særligt dagtilbud.

Hvis man opfylder betingelserne, har man ret til at vælge at hjemmetræne sit barn, men kommunen skal godkende hjemmetræningen.

BETINGELSER FOR GODKENDELSE AF HJEMMETRÆNING

For at man som forældre kan vælge at hjemmetræne sit barn, skal barnets ressourcer og behov være kortlagt gennem de faglige undersøgelser, kommunen skal foretage af barnet. Det er en forudsætning for hjemmetræning, at barnet har behov for særligt dagtilbud. Kommunen vil udarbejde en børnefaglig undersøgelse, en såkaldt §50 undersøgelse, hvor man vil udrede barnets funktionsevne, behov, trivsel samt undersøge forældrenes ressourcer og familiens samlede situation.

De træningsmetoder, man som familie vælger at bruge i hjemmetræningen samt de mål, der skal sættes for barnets udvikling, skal være dokumenterbare. Det vil sige, at kommunen skal have mulighed for at måle om den indsats, der gøres for barnet, fører til de forventede resultater.

Hvis kommunen vurderer, at hjemmetræning kan imødekomme barnets behov, og der kan opstilles dokumenterbare mål for udviklingen, kan kommunen bevilge hjemmetræning, hvis det samtidigt er vurderet, at familien har de nødvendige ressourcer til at træne barnet i hjemmet. Effekten må ikke være mindre, end hvis barnet var i et særligt dagtilbud.

Den metode, man vælger at træne efter, skal være dokumenterbar men ikke videnskabeligt dokumenteret.

Kommunen kan stille betingelser for hjemmetræningen. Det betyder blandt andet, at der kan være elementer i et træningsprogram, man ikke kan få støtte til eller ikke kan udføre som en del af hjemmetræningen.

STØTTE UNDER HJEMMETRÆNING

Hvis man får bevilget hjemmetræning, skal kommunen også bevilge kompensation for tabt arbejdsfortjeneste efter Servicelovens §42. Hvis man hjemmetræner et skolepligtigt barn, kan man dog ikke få kompensation for tabt arbejdsfortjeneste til hjemmeundervisning af sit barn i de timer, barnet skulle have været i skole.

Man kan få bevilget træningsredskaber, kurser i Danmark, træningsmaterialer, aflønning af hjælpere til træning og andet, der er nødvendigt for at træningen kan gennemføres. Beløbet hertil kan højest udgøre kr. 588.443 om året (2015). Beløbet gives som en udgift efter Servicelovens §32 og skal dokumenteres. Man kan ud over det ved behov få specialpædagogisk rådgivning i hjemmet; det kan eksempelvis være i form af talepædagogisk indsats.

TILSYN OG OPFØLGNING

Kommunen skal to gange om året foretage tilsyn på barnets udvikling og trivsel. Her vil man tillige vurdere, hvordan familien som helhed trives med hjemmetræningen, herunder også søskende.

Ud over tilsyn på udvikling og trivsel to gange om året, skal kommunens fagfolk fire gange årligt vurdere resultatet af hjemmetræningen.

EFTERSKRIFT

Regeringen har i oktober 2015 indgået aftale med alle partier i Folketinget om at videreføre og forenkle reglerne for hjemmetræning. Social- og indenrigsminister Karen Ellemann har udtalt, at der ikke er lagt op til de store, revolutionerende ændringer i ordningens indhold, men at der skal skabes klarere rammer, som sikrer forældrenes mulighed for at hjemmetræne deres børn.

Af Lotte Hillebrandt
lotteh@epilepsiforeningen.dk

ANVENDTE BEHANDLINGS-FORMER TIL EPILEPSI I DK

MEDICIN

Den mest almindelige form for behandling af epilepsi er medicinsk behandling. Ved en del epilepsiformer er det særligt vigtigt, at der gives den rigtige slags medicin - nogle medikamenter er nemlig ret smalspektrede. Ved smalspektret forstås, at de virker ved bestemte anfaldstyper, mens de ved andre er uden effekt og endog kan øge anfaldshyppigheden i nogle tilfælde.

Ved mere komplicerede epilepsier er det derfor ikke sjældent noget af en detektivopgave at finde frem til den rette behandling. Behandlingen af disse vanskelige epilepsiproblemer hører derfor hjemme i speciallægeregi, eventuelt i specialiserede epilepsicentre, der råder over et specielt kvalificeret tværfagligt behandlerteam.

Over 30% opnår ikke anfaldsfrihed ved medicinsk behandling; og ved flere præparater øges risikoen for bivirkninger. Hvis der ikke opnås et acceptabelt behandlingsresultat, bør personen med epilepsi henvises til et specialiseret epilepsicenter med henblik på afklaring af, om vedkommende er "medicinsk intraktabel" og i så fald kunne være kandidat til en af de følgende andre behandlingsmuligheder.

KIRURGI

Ved kirurgisk behandling af epilepsi udføres der en operation i det område af hjernen, der forårsager epilepsien. Hvis du skal kunne opereres for epilepsi kræver det, at det epileptiske område kan lokaliseres til et afgrænset område af hjernen, som ikke længere har selvstændig funktion. Hvis de forhold er til stede, kan 50 – 70 % forvente at bliver anfaldsfrie uden at få væsentlige bivirkninger eller komplikationer efter operationen. Det er oftest i tindingelappen, der opereres i forbindelse med epilepsi, men det kan også være andre steder i hjernen.

Epilepsikirurgi er den eneste behandlingsform, der kan "helbrede" epilepsi. I øvrigt er det værd at være opmærksom på, at selv om 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 omfattende udredningsprogram før en eventuel operation.

KETOGENE DIÆTER

Diætbehandling ved epilepsi er en behandlingsform, der foregår ved at sammensætte og tilberede mad/drikke til den enkelte med epilepsi på en særlig måde. Denne behandlingsform går under fællesbetegnelsen "ketogene diæter" og diæterne findes i flere forskellige varianter, der har det tilfælles, at kosten indeholder en større mængde fedt og en mindre mængde kulhydrat sammenlignet med de officielle kostråd.

De forskellige varianter af behandlingen, herunder Klassisk ketogen diæt, Modificeret Atkins Diæt og Lavglykæmisk diæt har hver deres fordele og ulemper, men de kræver alle en vis form for regelmæssighed og planlægning.

Diæt kan også bruges til personer, der får mad gennem en ernæringssonde, enten helt eller delvis, ligesom det også er muligt at bruge diætbehandling til helt små børn, der får deres ernæring via flaske.

Diætbehandling af epilepsi skal tilrettelægges i et tæt samarbejde med behandlingsstedet – som foregår på særligt specialiserede behandlingssteder.

VAGUS NERVE STIMULATION

Behandling med vagus nerve stimulation, også kaldet VNS, er en tillægsbehandling til personer med medicinresistent epilepsi, hvor en slags "pacemaker til hjernen" kan medføre færre anfald, mindre alvorlige anfald og/eller kortere anfald samt kortere tid til at komme sig efter et anfald. Ved VNS får den venstre kranienerve (vagusnerven), der løber langs halsen, små elektriske stød fra en stimulator, der ligner en pacemaker.

VNS kræver et kirurgisk indgreb, men der er ikke tale om en hjerneoperation. Stimulatoren placeres under huden under kravebenet og en ledning placeres under huden på halsen, hvor den forbindes med vagusnerven og stimulatoren.

VIL DU VIDE MERE?

Tal med din epilepsilæge eller Dansk Epilepsiforening, hvis du gerne vil høre mere om de forskellige behandlingsformer.

NOGLE AF DE ANDRE BEHANDLINGSFORMER MAN ER I GANG MED AT UNDERSØGE I DANMARK OG UDLANDET

Transkutan vagus nerve stimulator kaldet T- VNS eller NEMOS
Læs om dette på side 8, hvis du ikke allerede har læst det.

Medicinsk Cannabis
I øjeblikket foregår der internationalt afprøvninger af to forskellige cannabinoidpræparater, Epidiolex fra GW Pharma der indeholder naturligt cannabis og et syntetisk præparat fra Insys Pharmaceuticals.

Det syntetiske præparat er i afprøvning i fase 1-2 – det vil sige, at stoffet afprøves på raske mennesker for at vurdere, om det i det hele taget tåles af den menneskelige organisme og hvilke bivirkninger, det eventuelt medfører. Epidiolex-afprøvningen er i øjeblikket i fase 2-3, hvor man afprøver på både raske og syge patienter for at få bekræftet effekten, følge bivirkninger, sammenligne det med almindelige/kendte stoffer/behandlingsmetoder og indsamle diverse informationer i forbindelse med anvendelse, der vil øge sikkerheden ved anvendelse. Resultaterne fra afprøvningen forventes i løbet af det kommende år.

Deep Brain Stimulation (DBS)
Stimulatorer indført i hjernen er i øjeblikket ved at blive undersøgt. Deep Brain Stimulation (DBS) er en kirurgisk procedure, hvor en leder, der er implanteret ind i særligt udvalgte områder i hjernen, afgiver en kontrolleret elektrisk stimulation.

GRATIS ADVOKAT-RÅDGIVNING 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

TRÅDLØS EPILEPSIALARM

PRØV DEN GRATIS I 30 DAGE!
info@ictalcare.dk
Tlf: 72 19 42 52

IctalCare

MENING OG MESTRING

ER ARBEJDSMARKEDET EN UDFORDRING FOR DIG?

- Bor du i Aalborg, Esbjerg, Odsherred eller Frederiksberg kommune og står du til rådighed for arbejdsmarkedet?
- Er du bange for at miste dit arbejde – eller har du svært ved at få fodfæste på arbejdsmarkedet på grund af epilepsi?
- Har epilepsien medført vanskeligheder for dig i form af eksempelvis nedsat hukommelse, manglende overblik, nedsat koncentration, træthed eller andet?

Så kan vi tilbyde dig deltagelse i gratis weekendkursus i Dansk Epilepsiforening i Odense sammen med andre, der er i samme båd.

Hensigten med kurset er, at du får lettere ved at beholde dit job – eller få et. Vil du høre nærmere om vores tilbud?

Så kontakt foreningens socialrådgiver
Helle Obel
Tlf. 6611 9091

Dansk Epilepsiforening

Mening og Mestring

GODT LÆSESTOF

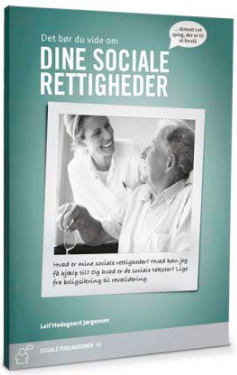
– I ET SPROG, DER ER TIL AT FORSTÅ

Forlaget "Idag & Nordan" udgiver en række "Sociale publikationer" om sociale rettigheder i et sprog, der er til at forstå. Det er eksperter inden for jura, uddannelse, social- og arbejdsmarkedsområdet, der skriver og opdaterer bøgerne. De ved, hvad der sker på deres område, og de sørger for, at bøgerne altid er aktuelle og opdateret og har gældende satser og bestemmelser.

Som eksempel kan nævnes:

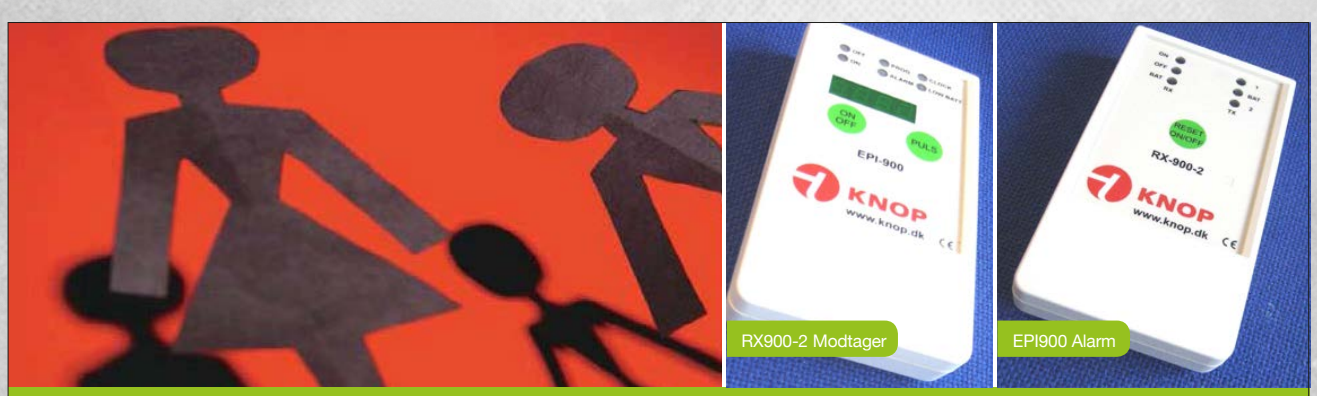
"Det bør du vide om hjælp til dig som handicappet"
Skrevet af Jens Damsø

"Dine sociale rettigheder"
Skrevet af Jens Damsø



Se mere på forlagets hjemmeside
http://idag-nordan.dk/

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.



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 rystefølер 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

HØR OM MEDICINSK CANNABIS

9. FEBRUAR 2016 KL. 18.30 – 20.00

**SCANDIC HOTEL
NØRRETORV 57
4100 RINGSTED**

Ledende overlæge Kern Olofsson, Filadelfia fortæller om behandling med cannabis ved epilepsi, blandt andet om de etiske, sundhedsmæssige overvejelser og aktuelle udenlandske erfaringer.

**Pris: kr. 25,-
Der bydes på sandwich, kaffe, the og sodavand.**

**Tilmelding senest 5. januar 2016 helst via mail til:
Berit Andersen, berit@ngsob.dk, mobil 2064 7647.**

Generalforsamling efterfølgende med start ca. kl. 20.15. Dagsorden ifølge vedtægterne.

NY UNDERVISNINGSFILM OM EPILEPSIANFALD

Det norske specialsygehus for epilepsi har lavet en film, der viser 11 slags epileptiske anfald.

Epileptiske anfald kan se meget forskellige ud og der findes flere typer af anfald. Nu kan man på en ny, norsksproget film se, hvordan nogle af de forskellige anfaldstyper ser ud.

Det er Norsk Spesialsykehus for epilepsi (SSE) under Oslo Universitetssygehus, der har lavet filmen, hvor skuespillere viser 11 forskellige slags anfald i hverdagssituationer.

Filmen er en del af specialsygehusets undervisningsmateriale til e-læring i epilepsi. Materialet er lavet til undervisere, sundhedspersonale og lignende fagpersoner, men det kan bruges af alle, der vil lære noget om epilepsi – eller vil vise nogen, hvad epilepsi drejer sig om og hvordan anfald ser ud.

Filmene kan både ses i sin helhed og/eller afsnit for afsnit. Ud over filmen rummer e-læringsmaterialet også power pointpræsentationer, der ligger som pdf på hjemmesiden.

Se mere på universitetshospitalets hjemmeside:
http://www.oslo-universitetssykehus.no/omoss_/avdelinger_/kompleks-epilepsi_/Sider/undervisningsmateriell-for-helsepersonell.aspx

NYHED

UNDERSØGELSE AF LEVEVILKÅRENE FOR MENNESKER MED EPILEPSI

Dansk Epilepsiforening gennemfører her i efteråret en undersøgelse af levevilkårene for mennesker med epilepsi. Undersøgelsen, som gennemføres i samarbejde med Radius Kommunikation og UCB Nordic, fokuserer blandt andet på:

- Patientinformation
- Patientinvolvering i behandlingen
- Kontrol og konsultationer
- Konsekvenserne af epilepsien i hverdagen

Undersøgelsen henvender sig både til voksne med epilepsi og deres pårørende. Vi vil i løbet af efteråret kontakte de af vores medlemmer, som vi har mailadresser på. Hvis du er i tvivl om, hvorvidt vi har din mailadresse og ønsker at deltage, er du velkommen til at kontakte Thomas Holberg via mail:
thomas@epilepsiforeningen.dk

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

GENERALFORSAMLING I DANSK EPILEPSIFORENING KREDS BORNHOLM

Generalforsamling afholdes tirsdag den 9. februar 2016 kl. 19.00 på Bornholms Hospital, i den lille mødesal, Ullasvej 8, 3700 Rønne.
Dagsorden ifølge vedtægterne.

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

GENERALFORSAMLING I DANSK EPILEPSIFORENING KREDS FYN

Generalforsamling afholdes onsdag den 10. februar 2016 kl. 18.30 på Dansk Epilepsiforenings landskontor, Store Gråbrødrestræde 10, 1., 5000 Odense C.
Dagsorden ifølge vedtægterne.

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

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.

GENERALFORSAMLING I DANSK EPILEPSIFORENING KREDS KØBENHAVN

Generalforsamling afholdes torsdag den 4. februar 2016 kl. 19.00 i Valby Kulturhus, Valgårdsvej 4, 2500 Valby.
Dagsorden ifølge vedtægterne.

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. Dette inkluderer også generalforsamlingen i 2016.

Kontaktperson:
Berit Andersen,
Søndergade 65, Ubby,
4490 Jerslev.
Tlf. 57 67 57 70/20 64 76 47
Mail: vestsjalland@epilepsiforeningen.dk

KREDS MIDTVESTJYLLAND

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

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

DER AFHOLDES GENERALFORSAMLING I KREDS MIDTVESTJYLLAND

lørdag den 6. februar 2016 i Holstebro Bowlinghal, Mads Bjerres Vej 5, 7500 Holstebro.
Vi mødes kl. 17, hvor kredsen er vært ved noget at spise, drikkevarer er på egen regning. Generalforsamlingen afholdes efter spisningen med dagsorden ifølge vedtægterne. Efter generalforsamlingen hygger vi os med en gang bowling. Vi ses til en hyggelig aften. Tilmelding er nødvendig til Dinah Lind, senest den 25. januar på tlf.: 6064 6869.

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.

GENERALFORSAMLING I DANSK EPILEPSIFORENING KREDS NORDJYLLAND

Der indkaldes til generalforsamling i Kreds Nordjylland mandag den 29. februar 2016 kl. 19. Dagsorden ifølge vedtægterne. Sted: Vejgård Hallen, Vejgård Torv, Aalborg

BOWLING!

Bowling i Aalborg 2. mandag i måneden (dog ikke i juli). Sted: Seaport, Strandvejen 17, Aalborg. Tidspunkt: kl. 14-15. 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. 18-19. Vil du vide mere, kan du kontakte Ivan Kronborg - Tlf. 21 74 28 45

NETVÆRKSGRUPPEN!

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

FØLG MED!

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

SOMMERHUS!

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

KREDS NORDSJÆLLAND

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

Formand:
Peter Balle, Svanholmvænge 7,
3650 Ølstykke. Tlf. 50 58 59 63.
Mail: peterballe1969@gmail.com

GENERALFORSAMLING I DANSKE EPILEPSIFORENING KREDS NORDSJÆLLAND

Generalforsamling afholdes onsdag den 3. februar 2016 kl. 18 på Restaurant China, Københavnsvej 25, 3400 Hillerød.
Forud for generalforsamlingen er kredsen vært ved fællesspisning og 1 øl/ vand pr. person for kredsens medlemmer.
Yderligere drikkevarer er for egen regning. Efter spisning fortsættes der med generalforsamling med dagsorden ifølge vedtægterne. Tilmelding til Peter Balle på tlf.: 50 58 59 63.

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

GENERALFORSAMLING I DANSK EPILEPSIFORENING KREDS SYDSJÆLLAND

Generalforsamling afholdes tirsdag den 26. januar 2016 kl. 19.00 i Frivillighedscentret, Farimagsvej 22, 4700 Næstved.
Dagsorden ifølge vedtægterne.Af hensyn til kaffe og kage, bedes I tilmelde jer til Erik på sydsjalland@epilepsiforeningen.dk eller på telefon 21 61 45 35 senest den 19. januar 2016.

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. Dette inkluderer også generalforsamlingen i 2016.

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

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 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

GENERALFORSAMLING I DANSK EPILEPSIFORENING KREDS SYDVESTJYLLAND

Der afholdes generalforsamling mandag den 22. februar 2016 kl. 19 på Hovedbiblioteket, Nørregade 19, 6700 Esbjerg. Kredsen er vært ved et mindre traktement. Vi starter med et foredrag af Erik Linsø, forfatter og foredragsholder, med titlen "Humor som Medicin". Det er gratis for kredsens medlemmer, ikkemedlemmer 50 kr. Se mere på www.folkeakademiet.dk. Dernæst fortsætter vi med generalforsamlingen.
Dagsorden ifølge vedtægterne.

FAMILIEWEEKEND I HO

Sæt kryds i kalenderen den 29. april - 1. maj 2016. Yderligere oplysninger findes i den vedlagte arrangementskalender. Der åbnes for tilmelding den 4. januar 2016.

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 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

OPSTART AF GRUPPE FOR PÅRØRENDE

At være pårørende til en person med epilepsi skaber udfordringer. Derfor vil vi forsøge at starte en netværkscafé, hvor der bliver mulighed for at møde andre i præcis samme situation.

Kunne du tænke dig at deltage i gruppen?
Så henvend dig til Marianne på:
marianne.moeller@os.dk.

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

GENERALFORSAMLING I DANSK EPILEPSIFORENING KREDS VESTSJÆLLAND

Afholdes tirsdag den 9. februar 2016 kl. ca. 20.15 på Scandic Hotel, Nørretorvej 57, 4100 Ringsted. Dagsorden ifølge vedtægterne. Generalforsamlingen indledes kl. 18.30 med oplæg af ledende overlæge Kern Olofsson, Filadelfia. Se annonce på side 21.

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

GENERALFORSAMLING I DANSK EPILEPSIFORENING KREDS ØSTJYLLAND

Der afholdes generalforsamling onsdag den 24. februar kl. 19.30 på Folkestedet, Carl Blochs Gade 28, 8000 Aarhus C.
Dagsorden iflg. vedtægterne.
Der serveres kaffe/the og kage.

FÆRØERNE

Epileptikarafelag Føroya, Íslandsvegur 10C, 100 Tórshavn

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

Dansk Epilepsiforening

TILMELD DIG ÅRETS EPILEPSI-EVENT

DEN 27. MAJ 2016

EPILEPSI-KONFERENCEN

HVAD KAN JEG HØRE?

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

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

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

HVOR?

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

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

HVORNÅR?

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

UNDERHOLDNING

Anders og Peter Lund Madsen underholder.

HVAD FÅR JEG AT SPISE?

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

HVOR MEGET KOSTER DET?

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

HVORDAN TILMELDER JEG MIG?

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

WORKSHOP A

BØRN MED EPILEPSI:

1) BØRN PÅ BRIKSEN - BEHANDLING AF BØRN MED EPILEPSI

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

WORKSHOP B

VOKSNE MED EPILEPSI:

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

2) EPILEPSI OG SEKSUALITET

WORKSHOP C

KIRURGI OG MEDICINSK CANNABIS

1) EPILEPSIKIRURGI I DANMARK - OPERERER VI NOK?

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

www.epilepsibutikken.dk