EPILEPSIFORENINGEN

Epilepsi

Årgang 51 | Nr. 1 | 2017

Elsker at møde andre familier, der også er

HELT GAK-GAK

FORSKNINGS-RESULTATER

vækker opsigt

Tema

PAS PÅ SØSKENDE I EPILEPSIEN

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

HENT APP'EN "EPILEPSI" TIL ANFALDSREGISTRERING

HENT
DEN I APP STORE OG GOOGLE PLAY

Epilepsiforeningen

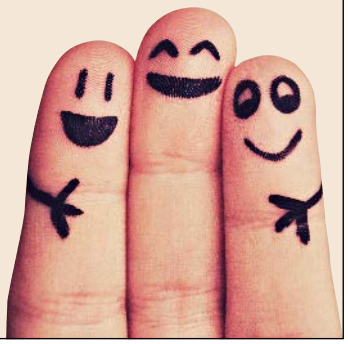
GØR EN FORSKEL – BLIV MEDLEM

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

BLIV MEDLEM



GRATIS ADVOKAT-RÅDGIVNING OM ARV OG SKIFTE

Advokat Ellen Marie Sørensen tilbyder medlemmer af Epilepsiforeningen 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 Epilepsiforeningen hver onsdag kl. 15.30 – 17.00 på telefonnummer 2965 1771.

Derudover kan Ellen Marie træffes på ems@tellusadvokater.dk

LEDER

NÅR SØSKENDE ELLER FORÆLDRE HAR EPILEPSI

Børn bliver i høj grad påvirket af at opleve alvorlig eller langvarig sygdom i familien. De kan have stresslignende tilstande med søvn- og koncentrationsproblemer, ondt i hovedet eller maven.

Måske holder de tanker og bekymringer for sig selv, og føler sig ensomme.

Men børn og unge med forældre eller søskende, der har epilepsi, kan også blive styrket af medansvaret for at passe godt på hinanden i familien. De kan opleve, at familien bliver bedre til at arbejde sammen. Nogle tager selv ansvar og opgaver på sig. Det føles rart at kunne hjælpe til, og at der er noget, man kan gøre for at hjælpe sin syge mor, far eller søskende.

Hvis en bror eller søster har epilepsi kan anfald virke særligt skræmmende, fordi forældrene umuligt kan skjule deres bekymringer og magtesløshed.

Vi har samlet en række gode råd og anbefalinger til, hvad forældre kan gøre for at sikre, at alle familiens børn får en god trivsel. Først og fremmest skal man undgå, at epilepsi og alt hvad der følger med, bliver tabu.

Når en forælder har epilepsi, er børn pårørende. Den rolle overses desværre ofte af systemet. Men der kan være brug for en tidlig og fælles indsats mellem forældre, skole og sundhedsvæsen i at støtte børnene.
I Epilepsiforeningens pjece "Når mor eller far har epilepsi" fortæller børn om deres følelser. De er bange, når en forælder har et anfald, og de er bekymrede for, hvornår det næste kan komme.

Børn kan have svært ved at koncentrere sig i skolen, hvis mor, far eller en søskende har det dårligt hjemme. Børn kan få dårlig samvittighed og skyldfølelse over mange forskellige ting.
Nogle gange dukker blandede følelser op, fordi en søskende med epilepsi måske tager for meget af forældrenes opmærksomhed.

Det er vigtigt at lytte til børnenes spørgsmål og bekymringer. Og hjælpe med hvordan de kan fortælle om epilepsien til kammeraterne.
Epilepsiforeningen har en tegnefilm, som børn kan vise. Filmen hedder "Turen der gik i fisk". Du finder den på foreningens hjemmeside, facebook eller YouTube.

Lone Nørager Kristensen
Landsformand

INDHOLD

17 SIDEN SIDST

19 GODT LÆSESTOF

20 NYT FRA RÅDGIVNINGEN
» Fokus på søskende

22 KREDSSTOF

Epilepsi udgives af Epilepsiforeningen. **Tlf.:** 6611 9091. **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 Epilepsiforeningens officielle holdning. Der kan frit citeres fra bladet med tydelig kildeangivelse. Deadline for næste blad: 28. april 2017. Annoncer: tlf. 6611 9091. ISSN-nr. 0107-2668. Layout/tryk: clausengrafisk.dk. Oplag: 8.500. Forsidefoto: Tobias Gad Isager af fotograf Kia-Sofie Gad Isager

Af Allan Hougaard
all.houg@gmail.com
Foto: Allan Hougaard

ELSKER AT MØDE ANDRE FAMILIER, DER OGSÅ ER

HELT GAK-GAK

SELVOM DET HAR GIVET MANGE AFSAVN AT VOKSE OP MED EN HJERNESKADET STOREBROR, SÅ BEHØVER INGEN AT HAVE ONDT AF 12-ÅRIGE KIA-SOFIE. HUN ER GODT TILFREDS MED SIT LIV, VED AT HUN ER MODNET MERE END MANGE JÆVNALDRENDE OG VILLE IKKE VÆRE FORUDEN SIN EPILEPSIRAMTE STOREBROR

Som hun kommer sjoskende ud fra skolen på den frostklare mandag i januar, ligner hun på afstand en ganske almindelig pige, lettet over endnu engang at være sluppet fri af skolens tøjler. Men da hun kommer tættere på, afslører en åbenstående vinterjakke, at Kia-Sofie tydeligvis ikke er en pige, der er bange for at skille sig ud: Nedenunder et bredt smil er hun iført en skotskternet rød pyjamas.

"Fordi den sidder dejlig løst på kroppen", lyder forklaringen på den specielle påklædning.

"Fordi den sidder dejlig løst på kroppen", lyder forklaringen på den specielle påklædning, da Kia-Sofie lidt efter er hoppet ind i bilen.

At hun ikke er en pige, der lader sig hæmme af de normale tøjkonventioner, bliver yderligere bekræftet, da hun lidt efter smider vinterstøvlerne hjemme i entreen i Skårup på Fyn. Mens den højre fod er beklædt med en hvid- og grå-stribet strømpe, så har hun valgt en orange strømpe på den venstre fod.

For dem, der gennem de seneste mange år har været med på Epilepsiforeningens årlige familiesommerlejr, vil Kia-Sofie Gad Isager være et kendt ansigt. Med sit venlige, åbne sind og sin høje positive energi, har hun altid været en af de første, der er sprunget i øjnene. Altid parat, hvis der manglede en frivillig til et trylleshow eller en forsanger til børnebandet.

Til daglig bor Kia-Sofie sammen med sin 14 årige storebror, Bjørn, sin mor, Julie, der blev skilt fra børnenes far i 2009, og så storebror Tobias, der er 16 år.

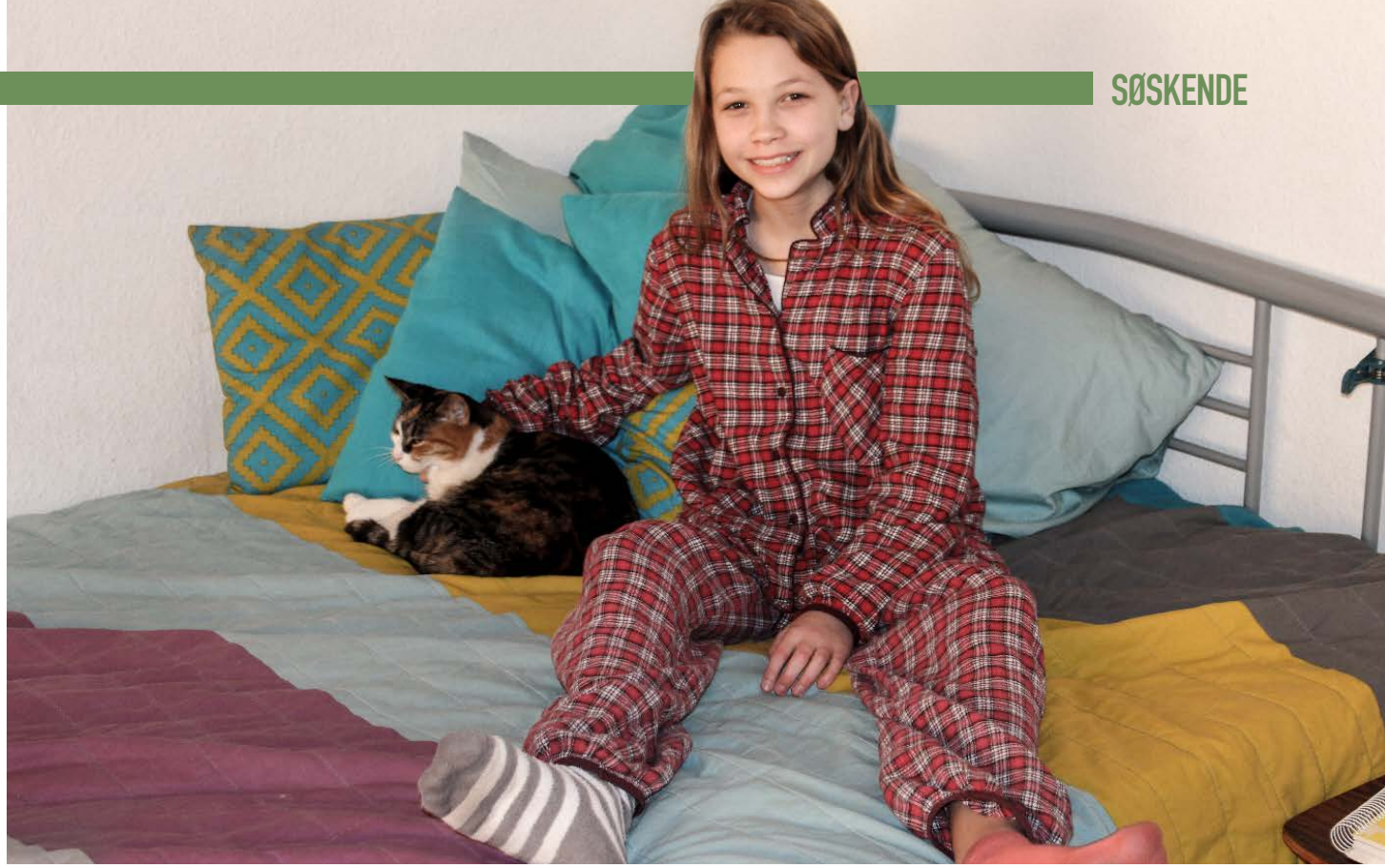
Da Tobias var fire år, blev lægerne klar over, at han havde epilepsi, og fra han var syv år, begyndte hans anfald at blive rigtigt slemme. I 2009, hvor Tobias var ni år, havde han jævnligt livstruende statusanfald, hvor kramperne ikke ville stoppe, så han måtte på hospitalet. For femårige Kia-Sofie var det ofte nogle voldsomme oplevelser.

En nat vågner hun og broderen Bjørn ved, at deres mor står og råber ude i haven. Da Kia-Sofie kommer ud i haven, tror hun først, at moderen står og prøver at holde døren lukket til deres overfyldte haveskur. Men finder så ud af, at det er Tobias, moderen står og holder, mens hun råber efter naboen Kim, der skal komme og hjælpe med at give Tobias en anfaldsdæmpende sprøjte. Julie beder børnene om at hente mobilen, så hun kan få ringet efter hjælp, og lidt efter bliver den mørke nattehimmel oplyst af de blå blink fra en ambulance, der kommer for at hente Tobias.

Inden ambulancen kører igen med Tobias og hans mor, kommer en Falckredder løbende med to slikfyldte bamser til Kia-Sofie og Bjørn, så de har lidt til at fordøje den voldsomme oplevelse med, mens de bliver passet af Kim.

- Man kunne lyne maven op på dem, og så var der slik indeni. Så sad vi og spiste slik, mens de kørte af sted, fortæller Kia-Sofie.

Selvom det var hyggeligt med bamserne, så kunne det selvsagt ikke fjerne alvoren ved Tobias' kraftige anfald.



"Det var voldsomt at se på. Det så ud som om, han var helt væk, og det var han jo også. Det var uhyggeligt og skræmmende. Jeg frygtede, han skulle dø, hver gang en af de der ambulancer kom, for så vidste jeg, at det var alvorligt."

Senere i 2009 blev det besluttet, at Tobias skulle opperes i hjernen. Efter operationen havde familien svært ved at genkende Tobias, der blandt andet havde mistet sin korttidshukommelse.

"Jeg kunne godt kende ham, men han var bare ligesom forandret, det var næsten som om, der kom en helt anden person ind. Han kunne ikke huske noget, og han var rigtigt træt.

"Jeg kunne godt kende ham, men han var bare ligesom forandret, det var næsten som om, der kom en helt anden person ind. Han kunne ikke huske noget, og han var rigtigt træt. Og så kunne man ikke bare lige snakke til ham og sige 'Tobias kan du ikke lige gøre det der eller det der', fordi han ikke kunne huske."

De første måneder efter operationen havde Tobias ingen anfald, men så begyndte han at få daglige udfald med ophobede anfald, som kunne udløse psykotiske tilstande med blandt andet hørehallucinationer, hvor han gik ud og ind af virkeligheden.

Julie, der nu var hjemme på fuld tid med tabt arbejdsfortjeneste, var nødt til at være på Tobias hele tiden. Dels for at hjælpe ham med at forstå, hvad der skete omkring ham, dels for at undgå, at han gjorde skade på sig selv. Derudover ville Tobias ville gå i panik, hvis han blev efterladt alene.

Samtidig kunne Tobias være voldsomt udadreagerende. En dag, da han sad i bilen bag Julies førersæde, begyndte han at sparke, alt hvad han kunne på sæderyggen foran ham, mens han råbte:

"Hvorfor kan hele verden ikke forstå mig?"

Paradokset var, tænkte Julie imens, at det var Tobias, der ikke kunne forstå verden.

For Kia-Sofie og Bjørn var det hårdt at opleve, at deres mor ikke havde mulighed for også at tilgodese deres behov for opmærksomhed.

"Det var bare sådan, at Tobias havde den meste opmærksomhed. Det var lidt træls, for vi havde jo også brug for opmærksomhed."

"Det var bare sådan, at Tobias havde den meste opmærksomhed. Det var lidt træls, for vi havde jo også brug for opmærksomhed."

"Vi hev nok ret meget i mor og forsøgte alligevel at få hendes opmærksomhed. Men blev så nødt til at sætte os lidt hver for sig, man vænnede sig nok til det efterhånden. Mig og Bjørn var meget sammen, så vi ligesom kunne skabe opmærksomhed til hinanden.

Og så var vi også meget ude ved vores venner, for at få noget opmærksomhed fra dem."

Den trange plads i rækkehuset i Oure, hvor Kia-Sofie og Bjørn delte værelse, var med til at forværre betingelserne for de to søskende, som ikke havde plads til rigtigt at folde sig ud, fordi Tobias let blev stresset, hvis der skete for meget omkring ham. Venner i hjemme var udelukket.

"Hvis vi havde venner med hjemme, blev der jo mindre plads til Tobias. Han blev også hurtigt træt, og kunne også godt blive ophidset, hvis der var for mange mennesker omkring ham. Det var meget svært for os, for vi havde jo også brug for at kunne være sammen med vores venner hjemme hos os selv."

Da Tobias var meget kontaktsøgende, kunne det også være vanskeligt for Kia-Sofie og Bjørn at få plads til fordybelse, uden at Tobias kom og blandede sig.

Da Tobias var meget kontaktsøgende, kunne det også være vanskeligt for Kia-Sofie og Bjørn at få plads til fordybelse, uden at Tobias kom og blandede sig. Kia-Sofie husker, at hun havde lidt blandede følelser for Tobias.

"Man kunne godt blive lidt irriteret på ham, fordi der var mange ting, vi selv måtte gøre. Man kunne jo ikke bare hive fat i mor, for at spørge hende om noget, hvis hun var i gang med et eller andet med Tobias. Vi ville jo også gerne have noget opmærksomhed, så det var lidt snyd. Men samtidig havde jeg det også dårligt med at være irriteret på Tobias, for han havde jo ikke gjort noget galt."

UMULIGT AT TILGODESE ALLES BEHOV

Julie var naturligt frustreret over ikke at kunne give alle sine børn den fornødne omsorg, og forsøgte desperat at få hjælp til pasning af Tobias. Men hun mødte ingen forståelse hos kommunen. Julie blev i stedet rådet til at sende Tobias på institution, for at tilgodese de to søskendes behov.

Julie var imidlertid overbevist om, at Tobias havde brug for at være en del af familien, at han vidste, hvor han hørte til og ville savne sin familie, hvis han kom på institution.

Blev Tobias sendt væk, var Julie bange for, at hun selv ville gå i stykker inden i. Og så ville hun stadig ikke kunne være der for de to andre børn.

Inderst inde vidste Julie godt, at hun var nødt til at sende Tobias væk, hvis tingene ikke ændrede sig. Hvis hun slap Tobias, så ville han være så dårlig, at nogen vil gribe ham. Mens der ikke vil være nogle til at gribe de to andre børn, som jo udadtil var sunde og raske, hvis hun valgte at holde Tobias hjemme.

I 2012 skete der pludselig noget for familien. De fik en handicaphjælper, Thomas, der kunne være sammen med Tobias. Og de flyttede til et større hus i Skårup, der udover en enestående udsigt over Svendborg Sund, udmærkede sig ved, at det her var muligt for Tobias at få sin egen afdeling, der var lidt afskærmet fra resten af huset.

Så nu kunne Kia-Sofie og hendes bror leve en mere normal tilværelse.

"Nu får vi mere opmærksomhed, fordi Tobias har sin egen afdeling, hvor han kan være med Thomas. Vi kan gå ned på stranden, der ligger tæt på og bade, uden Tobias er med. Eller vi kan sidde i tv-stuen og se fjernsyn eller film, bare os tre, mens Tobias er på sit eget værelse og ser film med Thomas."

"Det er rart, for Tobias er ikke særlig god til at se film med andre, han snakker rigtigt meget, fordi han ikke kan forstå, hvad der sker, og så kan han heller ikke sidde stille. Nu kan vi også have venner på besøg igen. Jeg har næsten hver dag min veninde Maja med hjemme," siger Kia-Sofie.

Men der er selvfølgelig også stadig udfordringer. En af dem er, at Kia-Sofie må erkende, at hun aldrig får et normalt søskendeforhold til den fire år ældre storebror, Tobias. Hvis hendes mor er optaget af andre ting, og Thomas ikke er der, må Kia-Sofie hjælpe Tobias med ting som at binde snørebånd og øse mad op. Og med at lave aktiviteter.

"Vi ser fjernsyn, leger med transformers eller med biler, spiller Uno og tegner. Nogle gange er det faktisk meget hyggeligt, men det er jo ikke lige de aktiviteter, jeg selv ville lave."

"Vi ser fjernsyn, leger med transformers eller med biler, spiller Uno og tegner. Nogle gange er det faktisk meget hyggeligt, men det er jo ikke lige de aktiviteter, jeg selv ville lave."

Når Kia-Sofie snakker med Tobias, bliver det også helt på hans præmisser.

"Man bliver nødt til at snakke til ham, som om han var en dreng på fire år. Man skal virkelig gøre sig umage med at få ham til at forstå, hvad man mener. Det er meget mærkeligt, så føler man sig lidt ligesom en storesøster."

Når Tobias snakker, så handler det til gengæld for Kia-Sofie om at lade som om, hun er interesseret og hører efter.

"Han kan godt finde på at sige sådan noget som, 'hvad var det lige, der skete inde i fjernsynet?', når han ser de der kanaler som Ramasjang, men det er jeg jo sådan ret ligeglad med. Og så snakker han og snakker, og snakker bare rigtigt meget. Man bliver bare lidt træt af at høre på det til sidst, men man er nødt til bare at sige 'ja, ja' eller sådan noget, for ellers kommer man ud i en eller anden mærkelig samtale."

"Det er vigtigt, at man svarer ham, for han har også brug for et svar. Ellers føler han, at vi er ligeglade med, hvad han siger. Hvis vi bare siger 'ja, ja', så føler han, at vi lytter på hvad han siger, selvom vi ikke altid gør det, fordi det tit er noget irrelevant. Det hører vi rigtigt meget af."

IKKE RÅD TIL REJSER SYDPÅ

En presset økonomi er en anden udfordring, familien må leve med, efter Julie opgav sit arbejde, for at være hjemme på fuld tid. Billetter til biograf og svømmehal, må man ønske sig i fødselsdagsgave, og udlandsrejser syd på er noget klassekammeraterne oplever.

De seneste somre har Julie lånt en bil af venner, mens Bjørn har været på en fodboldcup, og Kia-Sofies sommerferieudflugt har så været en biltur med mor til Skagen og ned langs kysten, hvor de to har overnattet hos venner.

"Det er meget hyggeligt, men det kunne også være sjovt at se noget nyt, og tage ned til de varme lande i stedet for kolde Danmark," siger Kia-Sofie.

Selvom familien på mange punkter lever anderledes end andre familier, så har Julie altid gjort meget ud af at fortælle sine børn og omverdenen, at ingen behøver at have ondt af dem.

Da hun trådte ud af arbejdsmarkedet, var det ikke et fravalg af arbejdslivet. Julie så det som et bevidst tilvalg, hvor

Selvom familien på mange punkter lever anderledes end andre familier, så har Julie altid gjort meget ud af at fortælle sine børn og omverdenen, at ingen behøver at have ondt af dem.

hun valgte at gribe sit liv ud fra de vilkår, hun var blevet sat i. Selvom familielivet kan være hårdt, så kan hun også tit opleve det som "vidunderligt smukt".

Den livsanskuelse er tydeligt smittet af på Kia-Sofie, der ikke mener, det er synd for hende, at hun f.eks. lever under en mere stram økonomi end sine venner.

"Vi klarer os jo, det er ikke sådan, at vi bor i en papkasse og ikke får noget mad, vi har jo mad nok. Det handler

"Vi klarer os jo, det er ikke sådan, at vi bor i en papkasse og ikke får noget mad, vi har jo mad nok. Det handler bare om at bruge pengene rigtigt."

bare om at bruge pengene rigtigt," siger Kia-Sofie, der også kan se nogle fordele ved situationen.

"Mine venner får tit en ny mobil, jeg har haft min i to år, mens de bare får en ny, hvis den bliver væk. Man kommer nok til at passe lidt bedre på sine ting, i stedet for at tænke, hvis jeg smadrer min mobil, så får jeg bare en ny."

Kia-Sofies specielle livsvilkår har også betydet, at hun har fået nogle kompetencer, andre ikke har.

"Jeg har fået at vide, at jeg er meget pædagogisk, og at jeg er god til at tage mig af mindre børn."

At hun også er vant til at tage ansvar, bliver tydeligt under besøget i hjemmet, da det under en kaffepause med familien er hende, der er opmærksom på, at kattene ikke har fået mad, og hende der minder sin mor om, at det er dagen efter, Kia-Sofie har en tid hos tandlægen.

STUEARREST OG "LILLE FREDAG"

Hvor Kia-Sofie og Bjørn tidligere led under, at deres mor måtte bruge al sin tid på Tobias, så har de nu en mor, der kan give dem mere tid og opmærksomhed, end de fleste af deres venner oplever.

Ikke bare er Julie næsten altid hjemme og klar til at køre dem til og fra gymnastik eller fodboldtræning i Svendborg, godt 12 kilometer fra hjemmet. Julie har også indført forskellige ordninger, der skal værne om familiens nærhed. Når Tobias hver anden torsdag er taget af sted på fire dages aflastning, så holder familiens tre tilbageværende medlemmer "lille-fredag" med slik og film i tv-stuen. Og når der har været travle perioder, så får Kia-Sofie og Bjørn en uges stuearrest. Ikke fordi, de har gjort noget galt.

"Mor vil bare gerne have, at vi er hjemme, hvis vi har været meget ude til gymnastik og fodbold og venner. Så kommer vi lige hjem fra skole og er sammen i en uge. Det har jeg det fint med, for jeg vil jo også gerne være sammen med hende."

I det hele taget er Julie til kreative tiltag, når hun skal finde løsninger på familiens behov. En gang, slog hun et tomandstelt op inde i stuen, da en af børnene havde brug for at være lidt tættere på mor om natten.

Som alle andre unge, der nærmer sig teenagealderen, er Kia-Sofie de seneste år blevet mere opmærksom på, hvordan omverden oplever hende, og kan derfor nogle gange godt føle det pinligt, når hun er i byen med Tobias.

”Når vi er ude og handle, så vil jeg gerne have, at Tobias går med min mor, og så går jeg lige en anden vej, for ikke at få opmærksomhed. Han snakker meget højt, og stiller alle mulige mærkelige spørgsmål, så det er bare meget pinligt at have ham med.”

Hvis Tobias er med, når Julie henter Kia-Sofie til gymnastik, så er aftalen, at Julie bliver ude i bilen med Tobias.

”Han bliver træt, jo mere der sker, så det nemmeste er, at han bare sidder ude i bilen. Ellers kunne det godt blive lidt akavet, hvor han ville råbe 'Hej Kia!' eller sådan noget.”

Igennem årene har Kia-Sofie og hendes familie ofte været med på Epilepsiforeningens sommerlejr, og det har været befriende.

Igennem årene har Kia-Sofie og hendes familie ofte været med på Epilepsiforeningens sommerlejr, og det har været befriende.

”Fordi alle havde én med epilepsi i familien, så havde man sådan en følelse af, at det ikke var særligt pinligt. Det var dejligt at vide, at vi ikke var den eneste familie, der var sådan helt gak-gak. Og så får man nogle venner på en anden måde, for det er bare nemmere at blive venner med nogle, som har det ligesom én selv.”

”Jeg kunne godt tænke mig, at Tobias kunne flytte ned i lejligheden nedenunder. Så var vi stadig tæt på ham, og kunne komme ned og passe ham. Samtidig ville han ikke hele tiden være vores ansvar, og man ville ikke blive træt af ham, for så ville han ikke hele tiden snakke, og så havde han ligesom sin egen ting,” siger Kia-Sofie, der ikke har noget savn efter en ”normal” Tobias.

Så havde han jo ikke været den person, som han er nu. Det kan da godt være lidt irriterende, at han er som han er, men også hyggeligt. Fordi jeg så får lov at prøve at være storesøster, selvom jeg aldrig bliver sådan rigtig storesøster.

Selvom det har givet Kia-Sofie store afsavn at leve med en bror som Tobias, så er hun glad for, at han ikke blev sendt væk, som nogle ellers havde opfordret familien til.

”Hvis han skulle flytte, så skulle det være tæt på, så vi hurtigt kunne komme hen og besøge ham,” siger Kia-Sofie, der godt kunne tænke sig en mellemløsning. Familien har lejet den øverste etage af en to-etagers bolig, og det giver nogle muligheder.

"Så havde han jo ikke været den person, som han er nu. Det kan da godt være lidt irriterende, at han er som han er, men også hyggeligt. Fordi jeg så får lov til at prøve at være storesøster, selvom jeg aldrig bliver sådan rigtig storesøster."

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

TEMA:

PAS PÅ SØSKENDE I EPILEPSIEN

Af Allan Hougaard
all.houg@gmail.com

BØRN DER VOKSER OP MED EN BROR ELLER SØSTER, SOM HAR EPILEPSI, RISIKERER AT BLIVE KLEMT ELLER OVERSET I FAMILIEN, FORDI FORÆLDRENE HAR NOK AT GØRE MED BARNET, DER HAR EPILEPSI. VI HAR SAMLET EN RÆKKE RÅD OG ANBEFALINGER TIL, HVAD FORÆLDRE KAN GØRE FOR AT SIKRE, AT ALLE FAMILIENS BØRN FÅR EN GOD TRIVSEL.

Det kan være hårdt at vokse op med en søskende, der er handicappet, uanset hvilket handicap der er tale om. Særligt belastende kan det være, hvis det er epilepsi, som den handicappede bror eller søster er plaget af, fordi anfaldene kan virke meget voldsomme.

Anfaldene er i sig selv skræmmende at være tilskuer til, men det kan også være voldsomt for et barn at opleve, hvordan far og mor også bliver chokerede, og måske ramt af afmagt under anfaldene.

Hvordan du som forælder får hjulpet dine børn med at bearbejde de voldsomme anfald, og de andre ting, der også følger med, når man lever i en familie med epilepsi, har psykolog Pia Stendevad en stor viden om. Hun har i mange år arbejdet på Epilepsihospitalet Filadelfia, og har holdt flere foredrag for forældre om, hvordan man tilgodeser søskendes behov. Og hun har også haft mange samtaler med søskende til børn med epilepsi.

Vi har sat nogle friske interviews med Pia Stendevad sammen med materiale fra nogle af de mange oplæg, hun har holdt for forældre omkring emnet, og formet det til nogle praktiske råd og anvisninger til forældre om, hvordan de kan sikre, at der også bliver taget godt hånd om søskendes behov i en familie med epilepsi.

Se de 7 gode råd på de næste sider ...

1. FORÆLDRENES ANSVAR AT TALE MED SØSKENDE OM ANFALD

• Det er dit ansvar, at I får talt om de voldsomme anfald

Når et barn har et epileptisk anfald, så kan det være voldsomt at se på for alle, både for forældre og for søskende. Men du skal ikke forvente, at søskende selv siger til, hvis de har brug for at snakke om, hvor bange, skræmte eller urolige de er efter anfaldet. Børn vil ofte tænke, at forældrene bliver kede af det, hvis de begynder at snakke om anfaldet, og da børn er superloyale over for sine forældre, vil de som regel skåne forældrene for anfaldssnakken.

• Vær ærlig, lad ikke som ingenting

• Vis børnene, at du ved, hvad du skal gøre

Forældre tror tit, at de kan skjule, om de er sure eller kede af det. Men børn kan sagtens aflæse sine forældre og fornemme, hvordan de har det. Under et anfald, kan dine børn godt registrere, at du også bliver forskrækket, og at du måske står med en pludselig afmagt.

Derfor kan du lige så godt være ærlig, så tror børnene grundlæggende mere på, hvad du siger. Så fortæl dem ærligt, hvordan du havde det. F.eks. "ja, jeg blev lidt bange, men så gik det over", eller "ja, jeg blev forskrækket, fordi jeg ikke troede, at der kom anfald nu".

Og slut så af med at sige, at du er kommet dig og at du har styr på det, så børnene kan slappe af igen.

• Du kan ikke uddelegere ansvaret til professionelle, ansvaret er dit, så tag det

• Undgå, at epilepsi, og alt hvad der følger med, bliver tabu

Mange forældre vil gerne have, at det er en psykolog, der taler med børnene, eller en pædagog fra børnehaven eller AKT-læreren fra skolen. Det kan være en god ide, at andre taler med barnet, men forældrene skal også snakke med barnet, for at undgå, at epilepsien bliver et tabu-emne i hjemmet.

Men også fordi forældrene er dem, børnene er allermest afhængige af. Børnene går hele tiden og aflæser sine forældre, og børnene har brug for at få sat ord på: Hvad er det, de aflæser? Og hvor bekymret er mor og far? Så du er nødt til at fortælle, hvordan du har det. Bekræft, at du er bekymret og fortæl barnet, hvad du har gjort for at få ro på, men informer barnet på børnenes niveau, og ikke om alle detaljer

2. FORTÆL HVAD DER SKER PÅ HOSPITALET

• Fortæl, hvad der sker på hospitalet, så søskende undgår vrangforestillinger

Søskende kan ofte få en masse forestillinger om, hvad der sker, når en epilepsiramt bror eller søster er på hospitalet. Nogle kan tænke, "åh nej, min lillebror bliver stukket hele tiden og får taget 500 blodprøver," mens det faktisk kan være, at han bare skal snakke med en psykolog enkelte gange og blive testet, uden at det gør ondt.

Så vær omhyggelig med at fortælle søskende, hvad der foregår på hospitalet, så de ved, hvad der sker, og det ikke er forestillingerne, der tager overhånd. Selvfølgelig bliver der taget blodprøver, men ikke hele tiden.

Hvis et barn er indstillet til en operation i hjernen, så er der måske også nogle søskende, der tror, at der bliver skåret, hver gang barnet er på hospitalet. Men barnet skal igennem rigtigt mange undersøgelser, før det nærmer sig en kniv og en nål. Så det er vigtigt, du er omhyggelig med at fortælle søskende, hvor I er i forløbet, og hvad der sker.

Hvis det er muligt, kan det være en god ide at tage søskende med hen på hospitalet, så de kan få nogle konkrete billeder på, hvordan der ser ud. At de f.eks. kan se, hvordan sengen ser ud, at der er legetøj og spil, så de har nogle gode ting at forestille sig, og ikke kun det skræmmende.

3. DEL DINE FØLELSER

• Indrøm, at du også kan bliver sur eller irriteret på den, som har epilepsi

Du kan ikke skjule dine følelser over for dit barn, accepter dem og tal om dem. Husk, at samtalen skal tage udgangspunkt i barnets behov. På den måde finder barnet også ud af, at barnets egne tanker er helt normale. Fortæl, at du også nogle gange bliver sur på "Peter eller Lotte", som har epilepsi.

Indrøm, at du også får dårlig samvittighed over at have sådan nogle tanker. Og accepter, at du ikke kan undgå dem. Det er nogle tanker, som både forældre og søskende ind imellem vil få.

4. VÆR OPMÆRKSOM PÅ SØSKENDES REAKTIONER

• Vær opmærksom på reaktioner fra søskende – især fra dem, som er så stille

Søskende til et barn med epilepsi kan ofte opleve, at de bliver overset, fordi forældrene meget naturligt har meget fokus på den, som har epilepsi. Reaktionerne fra de oversete søskende kan være meget forskellige. Nogle bliver højtråbende og irriterende. Nogle sørger hele tiden for at sætte sig selv i centrum. Nogle bliver lidt grænseløse og andre er mest ude hos vennerne. Og så er der dem, som bare tager det så pænt og er meget stille.

Mens forældre mere naturligt bliver opmærksomme på de højtråbende og udadreagerende søskende, så er der en fare for, at forældrene overser dem, som overhovedet ikke råber op. Dem som optræder meget stille og hjælpsomme, som ikke vil være til besvær, men higer efter opmærksomhed på denne måde.

Alle reaktioner er et råb om, at det her er ad helvede til, og det er vigtigt, at du som forælder er opmærksom på reaktionerne, også fra de stille, og handler på dem.

5. ØJEBLIKKE AF NÆRVÆR FREM FOR HELDAGSUDFLUGTER

- **Heldagsudflugten til Legoland er fin, men øjeblikke af nærvær er vigtigere**

Når den dårlige samvittighed om de oversete søskende rammer forældrene, så resulterer det nogle gange i ambitiøse projekter som weekendture, heldagsudflugter til Legoland, far-dag eller mor-dag. Men du behøver ikke at kaste dig over de store heldagsoplevelser. Giv plads til en heldagsudflugt, men prioriter i høj grad de små sekvenser af oplevelser eller samvær.

Øjeblikke af nærvær og opmærksomhed i hverdagen giver meget mere end enkeltstående heldagsoplevelser. Og de er mere overkommelige at få gennemført.

Det kan måske umiddelbart virke lidt kedeligt at stå og vaske op sammen eller skrælle gulerødder. Men det er faktisk ret hyggeligt at stå og fokusere på gulerødderne eller opvasken.

Så nyd de situationer af nærvær og vær omhyggelig med at kommentere dem og sige det højt: "Hvor er det hyggeligt, at stå her med dig" eller "det er rart at høre, hvad du mener."

Så får du også mindet dig selv om, hvor rart det er, og giver dig selv en god fornemmelse. Det bliver et lillebitte indspark til dig selv og barnet på samme tid, og hvis man kan gøre det 52 gange om året, så er det langt bedre, end hvis du tager 24 timer i Legoland, og så ikke har overskud til resten af året.

6. DER ÉR FORSKEL PÅ SØSKENDE, OG DET ER OKAY

- **Erkend det, der vil altid være forskel på, hvordan søskende bliver behandlet**

Hvordan undgår du i en familie med et epilepsibarn, at søskende føler, der er forskel? Det undgår du ikke. Og det kan du lige så godt se i øjnene med det samme.

Det er et livsvilkår, at have en søskende med epilepsi. Ligesom det er et livsvilkår for dem, der har en søster med sukkersyge eller en bror med kræft. Eller dem, som har forældre, der er skilt.

Så børnene må vænne sig til, at det er sådan, det er. Og alle børn bliver jo behandlet forskelligt, også helt raske børn. Men du kan som forælder gøre en indsats for, at alle dine børn får nogle gode oplevelser, at alle dine børn bliver set og anerkendt. Så alle børnene oplever, at de bliver hørt og set.

7. DER KOMMER OGSÅ GODE TING UD AF DET

- **Vær bevist om, at børn får mange kvaliteter ved at have en handicappet søskende**

Som forælder kan du have en tendens til at fokusere på alt det negative for de børn, der må vokse op med en søskende, der har epilepsi. Det er meget naturligt, for der er en risko for, at søskende får pålagt for meget ansvar. At de lidt for hurtigt bliver voksne, at de får lidt for mange bekymringer. Og at de ind imellem bliver glemt.

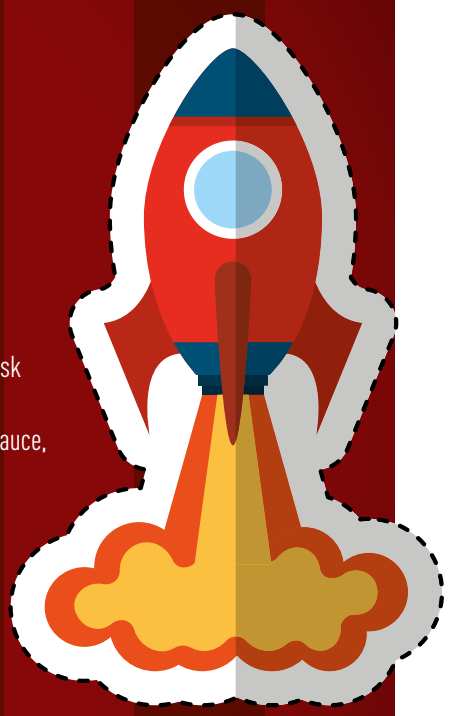
Men der kommer også meget godt ud af det for børn, der vokser op under disse særlige livsvilkår. Ofte opleves det, at børnene bliver meget omsorgsfulde. At de bliver rummelige. Lærer at sige fra. Har større forståelse for forskellighed. Og at de lærer at hjælpe til.

Det er kvaliteter, som de fleste forældre gerne vil se hos sine børn. Selvom det kan være hårdt for dem, at de skal leve med en søskende med epilepsi, så får børnene udviklet en masse evner og kompetencer.

Oplev

REVYRAKETTEN

— PÅ MENSTRUP KRO —



Den 25. marts 2017

Menstrup Kro • Menstrup Bygade 29, 4700 Næstved

Revyskuespillerne er:

Ulla Jessen, Peter Andersen, Lars Arvad, Randi Winther og Hans Peter Andersen.

Pris pr person: 398,00 som dækker middag, revy, dans og musik.
Medlemspris: 100,00 kr. pr person.

Der er mulighed for overnatning på Menstrup kro.
Pris pr. person på dobbeltværelse 798,00 kr.
Ønskes der enkeltværelse, er der et tillæg på 200,00 kr.
Priserne er inkl. morgenbuffet.

Aftale om overnatning sker direkte til Menstrup Kro på tlf. 55 44 30 03

Program:

Kl.18.30 2 retters middag med:

Kyllingeterrine serveret med urtecreme, frisk salat og husets brød

Rosastegt Hereford kød serveret med skysauce, variation af rodfrugter samt petit kartofler.

Derefter revy efterfulgt af musik og dans

Der er bl.a. mulighed for at tilkøbe:

Revydessert	48,00 kr.
Kaffe/the efter middagen	30,00 kr.
Kaffe/the og kransekage	60,00 kr.

Tilmelding til Gudrun Mogensen senest d. 10. marts 2017 på Tlf. 2517 2022 eller E-mail bg.mogensen@gmail.com

UGE 29

FAMILIESOMMERLEJR

– TA' MED PÅ EPILEPSIFORENINGENS FEDE, FARVERIGE OG FRYDEFULDE FAMILIESOMMERLEJR I UGE 29

Ankomst og afrejse oplyses senere. Der vil være masser af aktiviteter som f.eks. kreativ værksted, musikværksted, boldspil, hoppepude og meget, meget mere.

TID OG STED

HAN HERRED EFTERSKOLE,
AGGERSUNDVEJ 237,
9690 FJERRITSLEV

UGE 29
ANKOMST- OG AFREJSEDAG OPLYSES SENERE.

PRIS

3-17 ÅR: KR. 800,- / 18 ÅR: KR. 900,-
BØRN UNDER 3 ÅR DELTAGER GRATIS.

PRISEN INKLUDERER
FULD FORPLEJNING,
INDKVARTERING PÅ VÆRELSER,
CAMPINGVOGN ELLER TELT.

MAN ER MEGET VELKOMMEN TIL SELV AT TAGE TELT ELLER CAMPINGVOGN MED.

TILMELDING

kan ske fra den 1. april til: Lone Nørager lone@epilepsiforeningen.dk
Har du yderligere spørgsmål vedrørende familiesommerlejren, kan du rette henvendelse til samme mailadresse.

23. - 28. JULI

UNGDOMS-SOMMERLEJR I UGE 30

KOM OG VÆR MED I VORES FANTASTISKE UGE

Kom og vær med og tilbring en uge i hyggeligt selskab med andre unge med epilepsi – det er det, mange ser frem til hele året. Ugen er for de unge mellem 18 og 35 år.

Ugen kommer til at gå med sjov og spas, fester og farver, hygge og godt humør! Ugen består af forskellige aktiviteter, såsom fodbold og vandkamp, hygge i solen og fester eller bål om aftenen. Temaet for festaftenen er denne gang: "Pyjamasparty".

Lejren har de sidste mange år været en stor succes og bliver bedre gang for gang, så kom og vær med til at gøre denne lejr til den bedste nogensinde.

Tid og sted: Han Herred Efterskole, Aggersundvej 237, 9690 Fjerritslev.

Ankomst søndag den 23. juli mellem kl. 16-17 og afrejse fredag den 28. juli mellem kl. 11-12.

Pris: Det koster kr. 800,- at deltage; man skal være selvhjulpen eller have egen hjælper med (tilmeldes separat og koster også kr. 800,-).

Tilmelding og evt. spørgsmål til:
Frida Neddergaard
ung@epilepsiforeningen.dk
eller på 5363 9005.

Tilmelding til ungdomslejren åbner den 1. april, og sidste tilmeldingsfrist er fredag den 7. juli.
Lejren betales i Epilepsiforeningens webshop: www.epilepsibutikken.dk

Af Finn Obbekær
finn@epilepsiforeningen.dk

NYE RESULTATER FRA EPILEPSIFORENINGENS FORSKNINGSFOND

NY DANSK FORSKNING FINANSIERET AF EPILEPSIFORENINGENS FORSKNINGSFOND, "INGE BERTHELSENS LEGAT", HAR VAKT INTERNATIONAL OPMÆRKSOMHED.

Forskningen er udført af professor ved Rigshospitalets Neurocenter Poul Jennum i samarbejde med blandt andre professor og sundhedsøkonom ved KORA Jakob Kjellberg.

HAR FULGT EPILEPSIPATIENTER I 30 ÅR

Forskerne har fulgt børn og unge fra de har fået epilepsidiagnosen og 30 år frem. De har undersøgt deres træk på sundhedsvæsenet og målt på uddannelse, beskæftigelse, indkomst og civilstand.

Forskerne har brugt oplysningerne til at svare på spørgsmålet:

Hvad har epilepsien betydet for deres liv?

Resultaterne er nedslående: Mennesker med epilepsi har lavere uddannelsesniveau, lavere beskæftigelsesrate, lever oftere alene, og en markant højere andel end normalbefolkningen er modtagere af overførselsindkomst.

Konklusionen er, at mennesker med epilepsi generelt klarer sig dårligere i tilværelsen.

Der skal eksempelvis sættes ind med en styrket udredning af vanskeligheder med f.eks. hukommelsesproblemer, koncentrationsbesvær og udtrætning. Udredningen skal være tidlig, systematisk og individuel, for at der kan sættes ind med den rette behandling, rådgivning og støtte.

EPILEPSIOPERATIONER KOMMER FOR SENT

Forskerne har derudover undersøgt virkningen af epilepsikirurgi. Undersøgelsen viser, at både operation og VNS har gode resultater. Patienterne har efter operation markant mindre brug for medicin, færre indlæggelser, lægebesøg etc. Patienterne har fået det bedre.

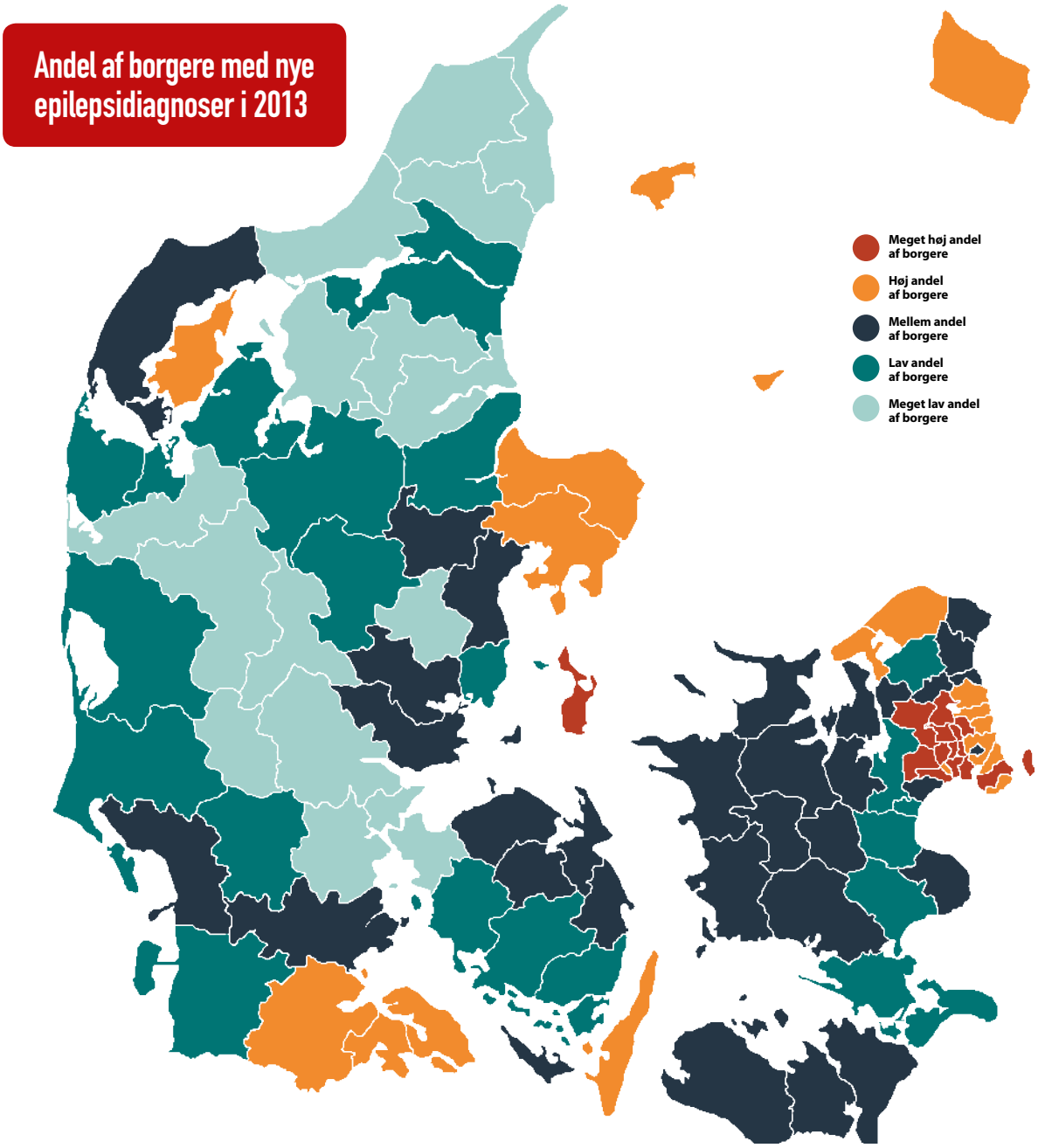
Forskningen afslører samtidig, at det forbedrede helbred ikke har nogen effekt på patienternes sociale situation. I hvert fald ikke i disse undersøgelser, men det har forskerne forskellige forklaringer på.

Professor Poul Jennum mener, at de ringe sociale resultater til dels skyldes, at der går for lang tid, før patienterne bliver henvist til operation.

"Har man haft sygdommen i mange år, før man får en operation, så ændrer det ikke de grundlæggende sociale parametre. Har man været syg, helt til man kommer op sidst i tyverne, så går man ikke bare lige i gang med en uddannelse. Hvis man på det tidspunkt allerede er kommet bagud i møllehjulet, så mobiliserer man ikke en masse ressourcer ud af den blå luft, fordi man er kommet af med de epileptiske anfald," siger Poul Jennum.

Epilepsiforeningens landsformand, Lone Nørager Kristensen mener, at den nye viden bør føre til øget fokus på hurtigere udredning i behandlersystemet. Hun så gerne, at flere blev opereret langt tidligere.

"Jo hurtigere man finder den korrekte behandling, der fjerner eller nedsætter anfaldene, desto bedre. Det kan derfor undre, at det skal tage så lang tid at blive henvist til kirurgi, når resultaterne er så gode. Det handler om, at patienterne skal lidt hurtigere gennem systemet. Konklusionen må være, at flere bør blive udredt til både kirurgi og VNS, og vejen dertil ser ud til at være for lang" siger hun.



Epilepsiforeningen vil sammen med behandlere og andre aktører på epilepsiområdet, få denne problematik på dagsordenen over for beslutningstagere.

BRUG FOR BEDRE EPILEPSIREHABILITERING

Efter Epilepsiforeningens opfattelse viser forskningen, at der er behov for at kigge indsatsen for de, der er ramt af epilepsi, efter i sømmene. Ud over hurtig og effektiv behandling af anfald, er der brug for langt større fokus på at afbøde potentielle følger af epilepsi for børn og voksne. Epilepsi er meget mere end anfald. Og der er brug for en sammenhængende rehabiliterende indsats på tværs af sektorerne.

GEOGRAFISK ULIGE FORDELING AF DIAGNOSER

Forskerne har i en ny opgørelse set på den faktiske fordeling af nye epilepsidiagnoser i landets 98 kommuner. Her viser der sig at være betydelige forskelle mellem kommuner, regioner og landsdele.

Epilepsiforeningen har fået fremstillet en visuel præsentation af tallene i et Danmarkskort; eller rettere et ulighedskort, som ud fra fem intervaller viser variationen mellem kommunerne, gående fra meget lav andel af mennesker, som får diagnosen epilepsi til meget høj andel af mennesker, som får diagnosen epilepsi.

Såvel forskerne som Epilepsiforeningen undrer sig over fordelingen. For andelen af borgere med en ny epilepsidiagnose burde være nogenlunde lige fordelt rundt i landet, da der ikke er nogen geografisk betingede årsager til epilepsi.

Læs mere på Epilepsiforeningens hjemmeside epilepsiforeningen.dk

FORSKERNE HAR FULGT EPILEPSIPATIENTER I 30 ÅR

- 60 pct. af de personer, der har fået en epilepsidiagnose i alderen 0-5 år, er i arbejde, når de når 30 årsalderen. Til sammenligning er omkring 82 pct. af baggrundsbefolkningen i arbejde i 30 årsalderen.
- 20 pct. af epilepsipatienterne får som 30 årige førtidspension. For baggrundsbefolkningen er det omkring 2 pct.
- De epilepsipatienter, der er i arbejde, tjener i gennemsnit 100.000 kr. mindre om året end baggrundsbefolkningen.
- 39 pct. af de, der har haft epilepsi siden barndommen, kommer ikke længere end til grundskolen. For baggrundsbefolkningen er det kun 16 pct., der må nøjes med det.
- I 30 årsalderen lever 50 pct. af epilepsipatienterne som singler. For baggrundsbefolkningen er det "kun" 35 pct.
- Sundhedsudgifterne er størst i begyndelsen af behandlingsforløbet. I løbet af to år falder tallet, men ligger stadig 11.000 kr. over sundhedsudgifterne til baggrundsbefolkningen.
- Som 30 årige er skadestueudgifterne til epilepsipatienterne stadig dobbelt så store som til baggrundsbefolkningen.
- Højere forekomst af alle sygdomstyper 10 år efter børn og unge har fået diagnosen.
- Højere dødelighed sammenlignet med mennesker uden epilepsi, og højere hos dem, der fik en diagnose i alderen 0-5 år.

EPILEPSIOPERATIONER KOMMER FOR SENT

- Forskerne har set på sundhedsomkostninger og socialstatistik for samtlige danske epilepsipatienter, der har fået en epilepsioperation eller indsat en VNS (Vagus Nerve Stimulator) i perioden januar 1996 til december 2009, og sammenlignet dem med en tilsvarende gruppe epilepsipatienter, der ikke har fået kirurgisk behandling.

Tallene viser, at efter operationerne bruger patienterne langt færre sundhedsydelser, end før operationen. De tager mindre medicin, har færre indlæggelser og færre besøg hos lægen.

Desværre går det ikke lige så godt med de sociale tal. Tre år efter operationen tjener personerne lige så lidt, har lige så lavt uddannelsesniveau, er lige så arbejdsløse og lever lige så alene, som de gjorde før.

- I løbet af de 13 år undersøgelsen strækker sig over fik 254 personer en epilepsioperation og 101 personer fik indsat en VNS.
- Af de 199 patienter over 16 år, der i perioden fik en epilepsioperation, var 53 pct. (105 personer) i beskæftigelse inden operationen. Tre år efter operationen var situationen stort set uændret – 97 var i beskæftigelse.

NORGE HAR FÅET NYE RETNINGSLINJER FOR EPILEPSIBEHANDLING

Norge har fået kliniske retningslinjer for epilepsiområdet: ”Kunnskapsbasert retningslinje om epilepsi”.

Retningslinjerne giver faglige anbefalinger for udredning, behandling og rehabilitering ved epilepsi, og de skal sikre kvalitet og lighed i tilbuddene til epilepsipatienter i hele landet.

Det er et flot, gennemarbejdet og omfattende materiale, der kommer grundigt rundt i alle faser og områder af epilepsien. Retningslinjen er samtidig lettilgængelig, skrevet i et sprog, der er til at forstå, og let at finde rundt i. Den ligger på en overskuelig hjemmeside med en god søgefunktion og en app til mobiltelefon. Det vil sige, at alle; fagpersoner i de sundhedsfaglige, sociale og pædagogiske områder samt ikke mindst, mennesker med epilepsi og deres pårørende, har fået en samlet ”pakke” et sted, hvor man kan hente værdifuld viden og erfaring.

Det var Norsk Epilepsiforbund, der tog initiativ til udarbejdelsen af de norske retningslinjer gennem dialog med sundhedsmyndighederne. Selve udarbejdelsen af retningslinjerne har været godt to år undervejs og har været ledet af Specialsygehuset for epilepsi (SSE), der er Norges svar på Epilepsihospitalet Filadelfia. Fagpersoner fra hele landet har været med i arbejdet.

Norsk Epilepsiforbund har selv haft en central post i udarbejdelsen, og de er "svært fornøyd" med retningslinjerne, idet der er lagt betydelig vægt på at komme hele vejen rundt med anbefalinger omkring udredning, behandling og rehabilitering ved epilepsi. Samtidig er det sket på en måde, hvor man ud over solid evidens, også inddrager og bruger de betydelige praksiserfaringer fagfolk fra feltet har.

Epilepsiforeningens sygeplejerske Lotte Hillebrandt udtaler: "Jeg kan bestemt godt forstå vores norske søsterforenings begejstring for de nye retningslinjer. Jeg tror på, at værktøjet har potentiale til at blive en løftestang for øget kvalitet og en mere ensartet behandling af epilepsipatienter i Norge. Og hånden på hjertet, jeg kan godt savne noget tilsvarende i Danmark!"

Siden 2012 har Sundhedsstyrelsen i Danmark udformet en række nationale kliniske retningslinjer og Epilepsiforeningen har i den forbindelse argumenteret for/ansøgt om udarbejdelse af retningslinjer på epilepsiområdet.

I 2015 blev der udgivet ”National klinisk retningslinje for udredning og behandling af epilepsi hos børn og unge” i Danmark. Desværre var det med et noget skuffende resultat, da den metode som retningslinjerne udarbejdes efter i Danmark, sætter meget snævre rammer for resultatet.

For den danske retningslinje på børneområdet har det medført et stærkt afgrænset sundhedsfagligt perspektiv, med fokus på ganske få udvalgte områder, idet man ikke, som i Norge, har fået lov til at inddrage de betydelige praksiserfaringer fagfolk fra feltet har.

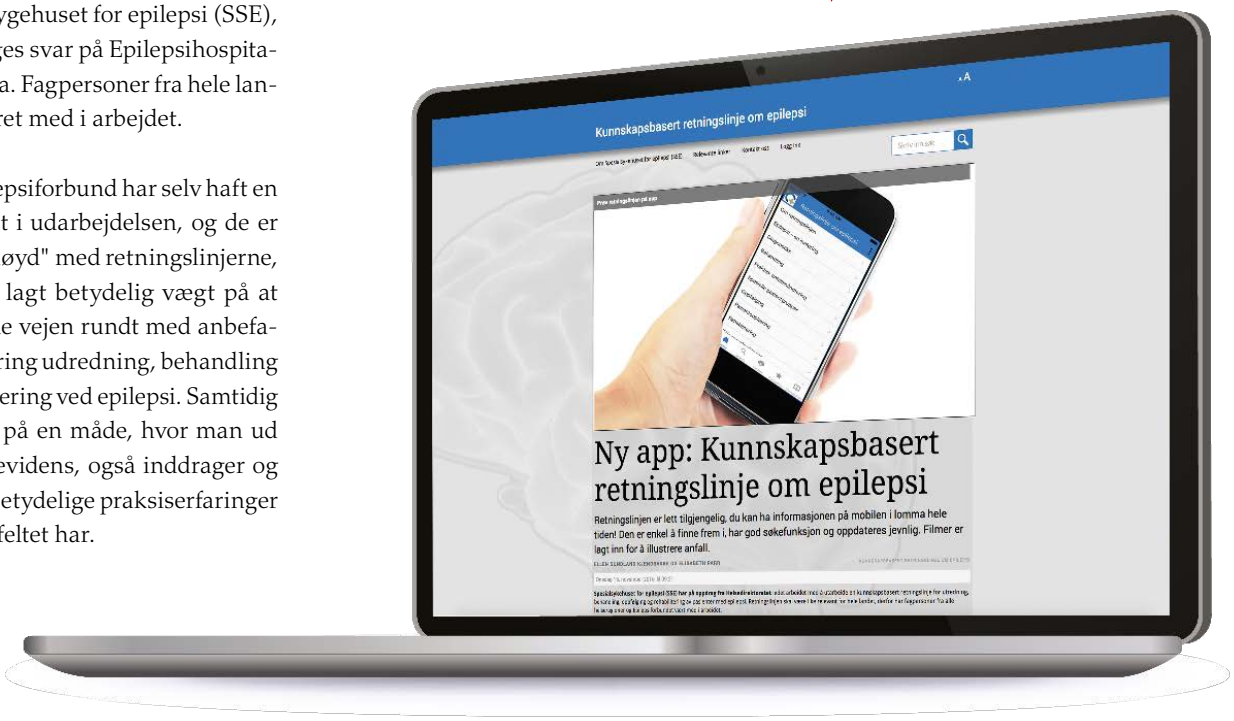
Erfaringer som jo netop kan være med til at løse de betydelige praksisudfordringer, som mennesker med epilepsi, deres pårørende og de fagpersoner, der er omkring, oplever i forbindelse med dagligdagen.

Lotte Hillebrandt afrunder: "Den norske måde at gøre tingene på giver bestemt inspiration til, hvordan vi også i Danmark kan arbejde med at sikre kvalitet og lighed i tilbuddene til epilepsipatienter og deres pårørende. Det er der i høj grad brug for, hvilket blandt andet Epilepsiforeningens rådgivningshenvendelser vidner om, og vi vil løbende følge med i, hvilke resultater de norske retningslinjer medfører."

”National klinisk retningslinje for udredning og behandling af epilepsi hos børn og unge" kan ses på Epilepsiforeningens hjemmeside.

De norske retningslinjer kan ses på:

www.epilepsibehandling.no



DIALOG MED POLITIKERE OM AT LØFTE EPILEPSIINDSATSEN

Efter Epilepsiforeningens opfattelse er samfundets indsats over for epilepsi ikke tilstrækkelig. Indsatsen med behandling og anden støtte til mennesker med epilepsi er usammenhængende, og der er en tendens til, at sundhedsvæsenet betragter behandlingen af epilepsi isoleret til anfald.

Men epilepsi er meget mere end anfald. Det handler også om at klare vanskeligheder med uddannelse, job og andet i tilværelsen.

Epilepsiforeningen har indledt en dialog med udvalgte politikere om behovet for en plan for bedre og hurtigere udredning, bedre behandling og bedre epilepsirehabilitering.

Den politiske dialog tager udgangspunkt i de forskningsresultater, som Epilepsiforeningen har fået fra anerkendte danske forskere om de socioøkonomiske konsekvenser ved epilepsi.

NY SERVICELOV

Alle Folketingets partier undtagen Enhedslisten indgik i november aftale om revision af servicelovens voksenbestemmelser. Loven regulerer hjælpen til handicappede og udsatte voksne.

Landsformand Lone Nørager Kristensen udtaler om aftalen:

"Det bedste ved denne aftale er alle de tidsler, vi fik ryddet af vejen, inden de blev til noget. Politikerne har lyttet til os. Den rettighedsmassakre, der var lagt op til, er taget af bordet. Borgerne mister ikke retskrav på at få hjælp fra kommunen."

Et par skridt mere i den rigtige retning er stærkere fokus på tidlige, helhedsorienterede og sammenhængende indsatser. Det bliver skrevet ind i lovens formålsparagraf, som kommunerne skal indrette deres ydelser efter. Der bliver bedre varsling af ændringer i borgernes hjælp.

Som noget nyt er der lagt op til forsøg med tilkøb af socialpædagogisk ledsagelse fra bosteder under ferier og lignende.

Landsformand Lone Nørager Kristensen ser kritisk på muligheden for tilkøb: "Tilkøb af socialpædagogisk ledsagelse er det samme som brugerbetaling. Det skaber større ulighed. Jeg er med på, at nogle efterspørger denne mulighed, og det er godt for dem, der har råd til at bruge den. Men jeg tror desværre, det bliver de færreste. Jeg frygter, at dette er starten på et skred, hvor ingen kommuner længere betaler for socialpædagogisk ledsagelse til ferie, som en del af et botilbud. Der burde i det danske velfærdssamfund være ret til ledsagelse under ferier på linje med retten til ferie for alle andre mennesker i vores samfund."

Udkast til lovforslaget er nu sendt i høring, og skal senere på foråret behandles i Folketinget.

MANGLENDE HJEMMEL TIL OVERVÅGNING UNDER BPA

Politikerne var lydhøre, da Epilepsiforeningen på et foretræde for Folketingets Socialudvalg den 19. januar præsenterede problemerne med at få bevilget overvågning via reglerne om borgerstyret personlig assistance (BPA) i Serviceloven.

Mennesker med svær epilepsi og udviklingshæmning bør have mulighed for at bo hjemme, hvis familien mener, at det er det bedste. Derfor bør de også have mulighed for at få støtte til, at nogen overvåger dem, såfremt anfald kan være livstruende.

I modsætning til andre paragraffer i serviceloven, der kan give BPA, så giver paragraf 95 ikke mulighed for at få støtte til overvågning.

Det mener Epilepsiforeningen er en urimelig og uforståelig forskelsbehandling.

Senere i januar blev emnet debatteret i Folketinget. Børne- og socialminister Mai Mercado gav tilsagn om at undersøge mulighederne for en løsning. Hun gav dog udtryk for, at det bliver vanskeligt, da en løsning på samme tid

FÅ 6.000 VENNER, DER FORSTÅR DIG

FØLG EPILEPSIFORENINGEN PÅ FACEBOOK

Få nyheder og viden om epilepsi. Mød andre med epilepsi inde på livet. Vær med skabe synlighed om epilepsi.

skal være fagligt forsvarlig, hensigtsmæssig for både familie og kommune samt tillige udgiftsneutral.

FORSØGSORDNING MED MEDICINSK CANNABIS

I november 2016 vedtog politikerne på Christiansborg en fireårig forsøgsordning med medicinsk cannabis. Imidlertid indgår kun nogle få sygdomsindikationer i forsøgsordningen, og epilepsi er ikke med.

Årsagen til, at epilepsi ikke er med i forsøgsordningen skyldtes, at politikerne følger Lægemiddelstyrelsens anbefalinger. Ved aftalens indgåelse anerkendte styrelsen ikke, at der var forskningsmæssig bevis for effekt (evidens) af medicinsk cannabis ved epilepsi.

Senere har lægemiddelstyrelsen anerkendt evidens for lindrende effekt med CBD olier ved specifikke diagnoser.

Epilepsihospitalet Filadelfia startede i december 2016 behandling op med cannabisolie, og Lægemiddelstyrelsen har bevilget enkelttilskud til patienterne, så de kan fortsætte den dyre behandling hjemme efter opholdet på Filadelfia.

Lægemiddelstyrelsen mener nu, at der er god evidens for, at CBD kan virke anfaldsdæmpende for visse epilepsipatienter. Derfor kan læger forsøge sig med CBD olie, hvis de står med en af de komplicerede Dravet- eller Lennox-Gastaut-tilfælde, hvor anden medicin ikke virker.

Der findes endnu ingen godkendte præparater med det aktive cannabisstof CBD på det danske marked. Et enkelt er sandsynligvis på vej fra engelske GW Pharmaceuticals, men på Glostrup Apotek har man det seneste år haft tilladelse til at producere ren CBD olie magistrelt.

På den baggrund er Epilepsiforeningen i dialog med politikerne om at få epilepsi med i ordningen. I skrivende stund ultimo januar er forsøgsordningen ikke på plads. Det er uafklaret, hvilke stoffer som nærmere indgår, og økonomien med fastsættelse af et beløb for egenbetaling er ikke afklaret.

Regeringen vil fremsætte et konkret lovforslag om forsøgsordningen til oktober 2017, så ordningen kan starte op fra 1. januar 2018.

GODT LÆSESTOF

"Epilepsi – en håndbog for patienter og pårørende"

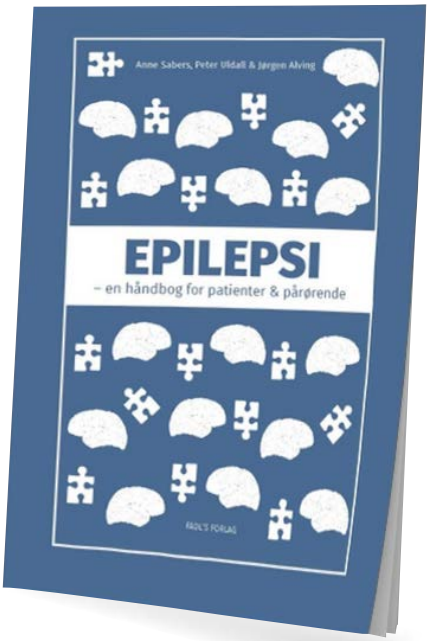
Håndbogen er skrevet til dig, der selv har epilepsi eller er pårørende til et barn, ung eller en voksen med epilepsi. Med bogen i hånden kan du være bedre forberedt på de ting, du især skal huske på, når sygdommen er helt inde på livet.

I bogen forklares hjernens mekanismer bag epilepsi, og de forskellige former for behandling præsenteres. Der lægges derudover vægt på de psykologiske og sociale forhold, der gør sig gældende for patienter og pårørende med epilepsi.

Bogen er skrevet af tre eksperter inden for området: Jørgen Alving, tidligere overlæge ved Epilepsihospitalet Filadelfia, Anne Sabers, professor, overlæge, dr.med., leder af Epilepsiklinikken på Rigshospitalet samt Peter Uldall, professor i neuropædiatri, Rigshospitalet. Epilepsiforeningens socialrådgiver, Helle Obel, og direktør Per Olesen, har også bidraget til bogen.

Epilepsiforeningen har lavet en aftale med Fadl's forlag, så medlemmer af Epilepsiforeningen kan købe bogen med **10 % i rabat og fri fragt ved at bruge rabatkoden "Epilepsi".**

Se mere i epilepsibutikken.dk



Af Helle Obel
helleobel@epilepsiforeningen.dk

FOKUS på søskende

AT VÆRE FORÆLDRE TIL ET BARN MED EPILEPSI KAN VÆRE EN KÆMPE OPGAVE AFHÆNGIGT AF, HVILKE KRAV BARNET STILLER I HVERDAGEN. HAR BARNET SØSKENDE, SKAL MAN SOM FORÆLDRE SKAFFE SIG TID OG OVERSKUD TIL BEGGE – ELLER ALLE, HVILKET KAN VÆRE EN UDFORDRING.

At være søskende til et barn med epilepsi kan være forbundet med følelsen af at være anderledes end vennerne. Det kan være mangel på udelt opmærksomhed fra forældrene, bekymringer for sin søskende og utryghed. Tåle, at der er én, der næsten altid fylder mere end én selv, tolerere at mor og far er bekymrede ind imellem, og måske også acceptere, at planlagte aktiviteter bliver aflyst, fordi barnet med epilepsi ikke magter aktiviteten lige den planlagte dag. Nogle gange bliver der måske slet ikke planlagt aktiviteter, fordi man som forældre ikke magter noget ud over de daglige opgaver. Kort sagt må søskende også leve på de præmisser, epilepsien byder på, ligesom det er tilfældet for forældrene.

HVAD KAN MAN SOM FORÆLDRE GØRE FOR AT SKAFFE TID OG PLADS TIL SØSKENDE?

I rådgivningstelefonen opfordrer jeg jævnligt forældre til at søge om aflastning til barnet med epilepsi. Det gør jeg fordi det kan være en løsning som gør det muligt, at man som forældre kan få tid til sig selv, hinanden og ikke mindst til søskende. Aflastning kan være lige det, der får familielivet til at hænge sammen. Det kan som forældre være rigtigt svært at takke ja til aflastning, mens det for andre af nød giver sig selv. Ofte har jeg oplevet, at vejen mod aflastning er snørklet og fyldt med huller og bumb. Først siger man nej tak, aldrig i livet; derefter erkender man, at det er man nok nødt til at have. Så får man dårlig samvittighed over, at det er nødvendigt. Det var ikke det, man havde forestillet sig. Når barnet kommer af sted, er det i starten svært at nyde, og man er meget opmærksom på, hvordan det går. Derefter får man dårlig samvittighed over at nyde den tid, man har til sig selv og den øvrige familie. Når man så finder ud af, at barnet trives i aflastningen, ja så kører det.

I rådgivningstelefonen opfordrer jeg jævnligt forældre til at søge om aflastning til barnet med epilepsi.

Måske har det slet ikke været sådan for din familie og måske har du oplevet, at aflastning aldrig er blevet løsningen for jer. Under alle omstændigheder er

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

aflastning værd at overveje, og måske er det en idé at opsøge andre forældre, som er bevilget aflastning, for at høre om deres erfaringer. Husk også på, at aflastning kan foregå både i og udenfor hjemmet og både på time- og døgnbasis. Aflastningen kan starte på et beskedent niveau og udvides, hvis du og kommunen vil det.

Netop hensynet til søskende er et af argumenterne for bevilling af aflastning til børn med nedsat funktionsevne.

TILBUD TIL SØSKENDE?

I mange kommuner vil der via Familiehusene være tilbud om gruppeforløb for søskende til børn med nedsat funktionsevne. Søskende visiteres til forløbet af en kommunal sagsbehandler. Hvis I er i tvivl, om tilbuddet findes i jeres kommune, så kontakt jeres sædvanlige sagsbehandler, og forhør dig om tilbuddet til søskende. En søskendegruppe giver barnet mulighed for at møde andre i samme situation, og dermed andre at spejle sig i og dele erfaringer med. Det vil typisk være familiekonsulenter, der forestår gruppeforløbene.

Socialstyrelsen har udarbejdet inspiration til kommuner om mestringsprogram til familier med børn med nedsat funktionsevne. Mestringsprogrammet indeholder 6 tidlige, forebyggende indsatser til hele familien, herunder også til søskende. På **www.socialstyrelsen.dk/enhelfamilie**, kan du læse om erfaringerne med søskendegrupper i Københavns kommune.

SØSKENDEFOKUS

På hjemmesiden søskendefokus.dk findes tekster og filmklip om søskende til børn med handicap eller sygdom. Du vil finde gode råd fra fagfolk, blandt andet om, hvordan du kan skabe åbenhed og dialog med søskende. Der er oplysninger om, hvad børnene ønsker sig, søskende fortæller om søskendekærlighed, og det at føle sig anderledes og alene, om vrede og meget andet.

Siden er skabt for at sætte fokus på søskende og deres trivsel.

HELE FAMILIEN KAN MØDE ANDRE I SAMME SITUATION

Hvert år afholder Epilepsiforeningen aktiviteter, hvor både børn og voksne har mulighed for at møde andre i samme situation og ikke mindst knytte nye – og møde gamle – kontakter. Det gælder også søskende, som kan have stor glæde af at være sammen med andre børn, der har søskende med epilepsi. Overvej om deltagelse i aktiviteterne kan være noget for din familie.

Du finder en oversigt over alle foreningens arrangementer på hjemmesiden.

KREDSSTOF

EPILEPSI-FORENINGEN BORNHOLM

Dækker Bornholm
Formand: Peter Vomb
Østergade 29, 3720 Aakirkeby.
Tlf.: 5697 0712/2970 0712.
Mail: bornholm@epilepsiforeningen.dk

EPILEPSI-FORENINGEN FYN

Dækker kommunerne: Assens, Faaborg-Midtfyn, Kerteminde, Langeland, Middelfart, Nordfyn, Nyborg, Odense, Svendborg, Ærø.
Formand: Julie Gad Isager
Åby Skovvej 58 B, 5883 Oure. Tlf.: 2624 5981.
Mail: fyn@epilepsiforeningen.dk

EPILEPSI-FORENINGEN 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.: 3929 2491/2811 8103.
Mail: kobenhavn@epilepsiforeningen.dk

NETVÆRK

Alle kan deltage i aftenklubbens aktiviteter; vi arrangerer blandt andet udflugter og biografture. Indendørs arrangementer afvikles i Valby Kulturhus' lokaler, f.eks. med kurser, foredrag mv. Hvis du vil vide mere om aftenklubbens aktiviteter, kan du sende en mail til Jesper Rosenvinge Austad på kobenhavn@epilepsiforeningen.dk

EPILEPSI-FORENINGEN MIDTSJÆLLAND

Dækker kommunerne: Greve, Køge, Lejre, Roskilde, Solrød.
Epilepsiforeningen Midtsjælland er indtil 2017 fusioneret med Epilepsiforeningen Vestjælland og medlemmerne kan derfor deltage i deres arrangementer.
Kontaktperson: Berit Andersen
Søndergade 65, Ubby, 4490 Jerslev
Tlf.: 5767 5770/2064 7647
Mail: vestsjalland@epilepsiforeningen.dk

EPILEPSI-FORENINGEN MIDTVESTJYLLAND

Dækker kommunerne: Herning, Holstebro, Ikast-Brande, Lemvig, Ringkøbing-Skjern, Struer, Skive, Silkeborg, Viborg.
Kontaktperson: Dinah Lind Christensen
J. P. Lauritsensvej 21, Jegindø
7790 Thyholm, Tlf.: 6064 6869
Mail: midtvestjylland@epilepsiforeningen.dk

EPILEPSI-FORENINGEN NORDJYLLAND

Dækker kommunerne: Brønderslev-Dronninglund, Frederikshavn, Hjørring, Læsø, Mariagerfjord, Morsø, Rebild, Thisted, Vesthimmerland, Aalborg, Jammerbygt.
Formand: Bente Djørup
Poul Paghsgade 33, st. th.
9000 Aalborg, Tlf.: 2142 1858
Mail: nordjylland@epilepsiforeningen.dk

BOWLING

Bowling i Aalborg 2. mandag i måneden (dog ikke i juli og august).
Sted: Seaport, Strandvejen 17, Aalborg.
Tidspunkt: kl. 14-15
Vil du vide mere, kan du kontakte Jesper Skjødt Pedersen på Tlf.: 2144 5453

Bowling i Hobro 2. tirsdag i måneden (dog ikke i juni, juli og august).
Sted: Bowl'n'Fun, Jyllandsvej 5, 9500 Hobro.
Tidspunkt: kl. 18-19
Vil du vide mere, kan du kontakte Ivan Kronborg - Tlf.: 2174 2845

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.: 2144 5453

SOMMERHUS

Det koster 2.500 kr. om ugen – hele året – at leje sommerhuset.
Udlejning: Kontakt Grethe James på Tlf.: 9837 1942 (mandag - torsdag kl. 17.00-19.00).

FØLG MED

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

EPILEPSI-FORENINGEN NORDSJÆLLAND

Dækker kommunerne: Allerød, Egedal, Fredensborg, Frederikssund, Halsnæs, Furesø, Gribskov, Helsingør, Hillerød, Hørsholm, Rudersdal.
Formand: Peter Balle
Svanholmvænge 7, 3650 Ølstykke
Tlf.: 5058 5963,
Mail: nordsjalland@epilepsiforeningen.dk

EPILEPSI-NETVÆRKSCAFÉ, CAFÉ KRAMPEN

Nyopstartet netværkscafé i Humlebæk. Vi mødes hver anden lørdag i ulige uger kl. 14 i Frivilligcentret Fredensborgs lokaler, Teglgårdsvej 423 A, 3050 Humlebæk.
I cafeen kan vi tale med andre om sygdommen og dens følger.
Der kan også være oplæg og ture ud af huset. Cafeen er primært for personer med epilepsi, men pårørende er meget velkomne en gang i kvartalet.
For yderligere information kan Thorkild Wilson kontaktes på Tlf.: 2320 4486 eller Mail: thorkild.wilson@gmail.com.

EPILEPSI-FORENINGEN SYDSJÆLLAND

Dækker kommunerne: Lolland, Guldborgsund, Fakse, Vordingborg, Næstved og Stevns kommuner.
Formand: Erik Nymark Hansen
Herlufholms Allé 87, 4700 Næstved
Tlf.: 2161 4535
Mail: sydsjalland@epilepsiforeningen.dk

REVYRAKETTEN

På Menstrup Kro den 25. marts 2017, se annonce på side 13

EPILEPSI-FORENINGEN SYDJYLLAND

Dækker kommunerne: Aabenraa, Fredericia, Haderslev, Kolding, Sønderborg, Tønder.
Formand: Allan Ib Kristensen
Starup Fjordvej 20, 6100 Haderslev
Tlf.: 2893 4656
Mail: sydjylland@epilepsiforeningen.dk

EPILEPSI-FORENINGEN SYDVESTJYLLAND

Dækker kommunerne: Billund, Esbjerg, Fanø, Varde, Vejen og Vejle.
Formand: Marianne Møller Petersen
Bakkegårdsparken 25, 6600 Vejen
Tlf.: 7536 5990
Mail: sydvestjylland@epilepsiforeningen.dk

NETVÆRKSCAFE FOR VOKSNE MED EPILEPSI

Vores netværkscafe har efterhånden udviklet sig til en "oplevelses- og erfagruppe". Udover at nyde en kop kaffe, arrangeres der flere spændende ting. Her kan eksempelvis nævnes: håndboldaften, deltagelse i Esbjerg Festuge – "Music for Free" med fællesspisning, grillaften og meget mere. Med andre ord er vores netværkscafe blevet et sted, hvor man både kan hygge sig og have det sjovt og endda været helt tryg. Er det noget for dig, så kontakt Lars Frich på frich@bbsyd.dk

FØLG EPILEPSIFORENINGEN SYDVESTJYLLAND PÅ FACEBOOK

Hold øje med os i kalenderen og ikke mindst på Facebook – søg under Epilepsiforeningen, Epilepsiforeningen Sydvestjylland.

EPILEPSI-FORENINGEN VESTSJÆLLAND

Dækker kommunerne: Holbæk, Kalundborg, Odsherred, Ringsted, Slagelse, Sorø.
Formand: Berit Andersen
Søndergade 65, Ubby, 4490 Jerslev
Tlf.: 5767 5760/2064 7647
Mail: vestsjalland@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 børne- og voksenafdelingen.

EPILEPSI-FORENINGEN ØSTJYLLAND

Dækker kommunerne: Favrskov, Hedensted, Horsens, Norddjurs, Odder, Randers, Samsø, Skanderborg, Syddjurs, Aarhus
Formand: Lars Hvid
Dalsagervej 12, 8250 Egå, Tlf.: 4092 5504
Mail: ostjylland@epilepsiforeningen.dk

NETVÆRKSGRUPPE

Netværksgruppen mødes på Folkestedet, Carl Blochs Gade 28, 8000 Aarhus, den første onsdag i hver måned fra kl. 18.30-21.00, bortset fra juli.
Her udveksler vi erfaringer om epilepsi. Der er åbent for alle.
Vil du vide mere om gruppen, kan du kontakte Lene Ward på 4161 1864.

UNGE

Formand: Frida Neddergaard
Gugvej 190, 9210 Aalborg SØ
ung@epilepsiforeningen.dk
Tlf.: 5363 9005

SOCIAL WEEKEND

Afholdes den 21. - 23. april i Åhytten ved Haarby. Se annonce på side 21.

UNGDOMSSOMMERLEJR

Afholdes i uge 30, se annonce på side 13

FÆRØERNE

Epileptikarafelag Føroya
Islandsvegur 10 C,100 Tórshavn
Formand: Randfrid Sørensen
Tlf.: 00298 263078; Mail: rs@januar.fo

DEADLINES FOR KREDSSTOF TIL EPILEPSI

Blad 2 den 28. april 2017
Blad 3 den 4. august 2017
Blad 4 den 26. oktober 2017
Blad 1 den 26. januar 2018

EVENTYRLØBET

DELTAG I EVENTYRLØBET SAMMEN MED EPILEPSIFORENINGEN

Kristi Himmelfartsdag deltager omkring 22.000 mennesker i Danmarks største motionsløb i Odense. Vi håber, at en masse medlemmer har lyst til at deltage og vil være med til at skabe synlighed om epilepsisagen.

Vi sørger for rundstykker, kaffe og the til morgen og efter løbet er der grillpølser, vand og øl. Det indtages på bedste "skovtursmanér" omkring vores telt. Husk tæpper eller andet.

Det er også ved foreningens telt, du får udleveret dit startnummer samt løbetrøje. Dagen rundes af kl. 14.30 og derefter kan du/I mod fremvisning af løbsnummer opleve gratis koncert på området. Nærmere om det senere.

Sidste år var vi 100 deltagere fra Epilepsiforeningen – i år vil vi gerne være endnu flere. Så kom med til Eventyrløbet 2017 og vær med til at skabe synlighed om epilepsi.

TID OG STED:
Området omkring Odense Stadion.
Kristi Himmelfartsdag den 25. maj.

PRIS:
Kr. 125,- for voksne inkl. løbetrøje, børn u/14 kr. 100,- inkl. løbetrøje. Har du en løbetrøje med logo fra foregående år, koster din deltagelse kr. 75,-

Prisen for tilmelding stiger med kr. 50,- fra den 20. april 2017.

Der er åbent for tilmelding fra den 2. januar 2017.

Eventuelle spørgsmål kan rettes til: Ann Britt Jensen, tlf. 6611 9091.

"DE UNGE LØBER OGSÅ MED"
Ungeudvalget er også repræsenteret ved Eventyrløbet den 25. maj. Du kan finde os ved Epilepsiforeningens telt. Vi håber at se mange unge mennesker, der også vil løbe med.

TILMELDING OG BETALING:
Du betaler og tilmelder dig arrangementet via vores webshop:
www.epilepsibutikken.dk

NY HJEMMESIDE

EPILEPSIFORENINGEN.DK

HAR BARE MERE