EPILEPSIFORENINGEN

Epilepsi

Årgang 52 | Nr. 2 | 2018

"Heldigvis får kvinder med epilepsi

SUNDE OG RASKE BØRN

i langt, langt de fleste tilfælde"

10 TRYGGE RÅD

til nybagte forældre

+

Tema

GRAVIDITET

Epilepsi-alarm som armbånd

Epi-Care® free er en klinisk testet armbånds-alarm, som registrerer tonisk/kloniske anfald nat og dag.

Et hjælpemiddel der giver tryghed for, at alvorlige anfald ikke overses.

Epi-Care® free

Danish Care Technology

Tlf. 58 500 565 • danishcare.dk

HENT APP'EN "EPILEPSI" TIL ANFALDSREGISTRERING

HENT
DEN I APP STORE OG GOOGLE PLAY

Epilepsiforeningen

HUSK HJERNEN – STØT EPILEPSIFORENINGEN.

Køb en huskering i din Normal-butik og støt vores arbejde for ramte og pårørende.

Nu kan seks sjove og farverige huskeringe inspirere dig til at huske hjernen og beskytte den mod sygdom med træning, kost og hjernegymnastik.

Husk hjernen er et samarbejde mellem Parkinsonforeningen, Hjernesagen og Epilepsiforeningen.

Overskuddet for salget af huskeringene går ube-skåret til vores arbejde for ramte og pårørende.

En huskering koster 40 kr.
og kan købes i Normal frem til den 17. juni.

DRUGSTARS

GIVING BY TAKING

TEMA: GRAVIDITET

DEN SØDE VENTETID...

Dette nummer af medlemsbladet omhandler en af livets store begivenheder: Fødslen af en lille ny verdensborger.

Det kan – for alle gravide og deres partnere – være en ventetid, som afføder mange tanker, overvejelser og bekymringer. Det gælder naturligvis også, hvis man har epilepsi og planlægger et barn. Eller man ikke har planlagt et barn; som jo også sker for en hel del.

Det er ekstremt vigtigt, at alle kommer godt igennem graviditeten, og at man efter fødslen føler sig rustet til at drage omsorg for den lille ny.

I dette blad finder I derfor en bred palet af information om emnet samt en fin lille sød historie om en ung kvinde, der spændt venter sit andet barn – på trods af epilepsien. Hun oplever god hjælp fra sine nærmeste og behandlerne.

Det er afgørende og netop en af hovedpointerne fra interviewet med en af landets førende kapaciteter, Anne Sabers. Det skal være sikkert og trygt at gennemføre en graviditet i Danmark.

Og heldigvis er dette herlige lille land på forkant med svangreomsorgen for kvinder med epilepsi i forhold til nogle af de oplevelser, vi hører om fra andre europæiske lande. Det kræver en stærk epilepsifaglighed hos både den læge og sygeplejerske, der skal behandle og vejlede undervejs.

Så lad os ønske alle nye verdensborgere velkommen til den store verden. Og i særlig grad en hilsen til de herlige unger, som bliver født ind i familier med epilepsi.

God læselyst... !

Per Olesen
Redaktør

INDHOLD

14 NU SOVER DE BEDRE I SYDVESTSJÆLLAND

16 NYT FRA FORENINGEN
"Det var en dejlig tid" – sådan siger Helle om dengang Epilepsiforeningen havde et dagcenter for mennesker med epilepsi eller senhjerneskade

18 NYT FRA RÅDGIVNINGEN
Rådgivningstallene for 2016 og 2017. Hvad gør du hvis du bliver syg i barselsperioden?

22 OPSLAGSTAVLEN
Læs om netværk og kommende arrangementer i din kreds.

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: 1. august 2018. Annoncer: tlf. 6611 9091. ISSN-nr. 0107-2668. Layout/tryk: clausengrafisk.dk. Oplag: 8.500. Forsidefoto: Modelfoto af Pexels.

Af Per Vad
pervad@epilepsiforeningen.dk

"HELDIGVIS FÅR KVINDER MED EPILEPSI

SUNDE OG RASKE BØRN

I LANGT, LANGT DE FLESTE TILFÆLDE"

UANSET HVOR VELBEHANDLEDE DE ER, BØR YNGRE KVINDER MED EPILEPSI SES AF EN SPECIALLÆGE, SÅ DE ER FORBEREDT PÅ DE JUSTERINGER AF BEHANDLINGEN, DER ER NØDVENDIGE I FORBINDELSE MED EN EVENTUEL GRAVIDITET, MENER EPILEPSIPROFESSOR ANNE SABERS.

"Hvis man får lamotrigin og tager p–piller og er anfaldsfri og så holder op med at tage p–piller, så stiger mængden af lamotrigin i blodet til det dobbelte."

Alt det der medicin kan da ikke være godt for fosteret? Hvad med de epileptiske anfald: Påvirker de den lille? Kan fødslen fremprovokere anfald? Er det godt eller skidt at amme, når man tager epilepsimedicin? Og alene det der med at blive gravid: Påvirker epilepsien fertiliteten?

Der er spørgsmål nok at tage fat i, når man sidder i Rigshospitalets Epilepsiklinik og taler med Anne Sabers, der er professor i epilepsi og en af landets førende eksperter, når det gælder epilepsi og graviditet.

For at starte med det sidste spørgsmål, om hvorvidt epilepsien påvirker kvinders evne til at få børn, så har man en teori om, at den epileptiske aktivitet i hjernen kan påvirke de centre i hjernen, der styrer kønshormonerne, så kvinder, der har haft epilepsi i mange år, kommer tidligere i overgangsalderen og har lidt sværere ved at få børn, end andre kvinder.

Hvorvidt det er rigtigt eller ej, det er man ved at finde ud af på Rigshospitalet, hvor Epilepsiklinikken og Fertilitetsklinikken er ved at undersøge, hvor mange æg kvinder med epilepsi har tilbage i æggestokken sammenlignet med kvinder uden epilepsi i samme alder.

Hvis mistanken viser sig at holde, kan det få betydning for de råd, lægerne giver yngre kvinder med epilepsi, forudser Anne Sabers.

Som behandler vil man traditionelt gerne have, at epilepsien er i så god kontrol som muligt, og at patienten får så lidt medicin som muligt, inden hun prøver at blive gravid: "Hvis man ikke er i den situation, så siger man måske: 'Jeg synes, vi skal prøve den her medicin og se, om det kommer til at gå bedre.' Og det er måske et dårligt valg, fordi man så bliver skubbet ud til et tidspunkt, hvor det måske er sværere at blive gravid."

PROBLEMERNE KAN STARTE ALLEREDE, NÅR DU DROPPER P-PILLEN

Hvis man er en af de kvinder, der bruger p-piller som prævention, og nu gerne vil være gravid, så begynder medicinproblemerne der. For p-piller påvirker medicinoptaget af visse præparater, så medicinen bliver udskilt hurtigere, forklarer Anne Sabers: "Så hvis man har taget p-piller og stopper med at tage dem, fordi man gerne vil være gravid, så får man lige pludselig alt for meget medicin i forhold til, hvad der er nødvendigt. Det vil kunne give bivirkninger og risiko for fosterskade, hvis dosis ikke bliver sat ned."

Det gælder for eksempel for lamotrigin: "Hvis man får lamotrigin og tager p–piller og er anfaldsfri og så holder op med at tage p-piller, så stiger mængden af lamotrigin i blodet til det dobbelte. Dosis af lamotrigin skal derfor altid justeres, når man starter eller ophører med p-piller."

DANSKE EPILEPSILÆGER ER PÅ FORKANT MED PROBLEMERNE

Når man snakker epilepsi og graviditet, så er risikoen for, at medicinen giver fosteret misdannelser et af de tunge emner. Risikoen for misdannelser er afhængig af, hvilken medicin man får, hvor meget medicin man får, og hvor mange præparater, man får. Jo større mængder medicin og jo flere præparater man får, jo større er risikoen for, at fosteret bliver påvirket.

"Jeg synes, misdannelser er et lidt for dramatisk ord. Det er bare svært at finde et andet ord for det. Men misdannelser dækker over alt fra en lidt skæv lilletå til store skader på fosteret," siger Anne Sabers og minder om, at risikoen for, at fosteret bliver

Anne Sabers

påvirket af medicinen, ikke er et specielt fænomen ved epilepsimedicin. Det er et problem, man slås med inden for alle kroniske sygdomme, hvor medicinsk behandling er nødt til at fortsættes under graviditeten. Og når vi sammenligner os med andre lande, så er de danske epilepsilæger ret gode til at håndtere problemerne.

Danmark har været med i det Europæiske registerstudie, EURAP, der indsamler data om epilepsi og graviditet, lige siden starten for 20 år siden. I studiet har man data fra 23.000 graviditeter fra 43 lande, så man ved ret meget om, hvilke præparater, der giver hvilken risiko i forbindelse med graviditet.

Studierne har vist, at lamotrigin er den epilepsimedicin, der er forbundet med den mindste risiko for medfødte misdannelser og medicin, der indeholder valproat, er dem, der har den største risiko: "Men allerede inden vi fik de her resultater, var det den måde, vi arbejdede med det på herhjemme", fortæller Anne Sabers.

"I Danmark har vi faktisk været på forkant med de her ting på den måde, at vi var nogle af de hurtigste til at minimere brugen af valproatpræparater i forhold til lande, vi sammenligner os med", fortæller Anne Sabers og henviser til, at man i Frankrig for et par år siden afdækkede, at valproat var årsag til, at mange franske kvinder havde født børn med misdannelser. Ligesom vi er et af de lande, der bruger mindst valproat, så er Danmark også et af de lande, der bruger mest lamotrigin, der er det præparat, der har mindst risiko for at give medfødte misdannelser. Til gengæld er lamotrigin også det præparat, der giver de største problemer, når det gælder om at blive udskilt hurtigere under graviditeten. Men det er man også på forkant med i Danmark, ved at

Som lidt lommefilosofi plejer jeg at sige, at der ikke er nogen grund til at tro, at barnet har det dårligere, end du selv har det bagefter."

man tager jævnlige blodprøver og justerer dosis af lamotrigin hele vejen under graviditeten, fortæller Anne Sabers.

HVORFOR GIVER MAN KVINDER MEDICIN, DER KAN GIVE FOSTERSKADE?

Når det er så velkendt og veldokumenteret, at valproat øger risikoen for misdannelser, kan det undre, at man overhovedet bruger det til kvinder?

Valproat findes i præparater som Deprakine, Delepsine og Orfiril. Det er et såkaldt bredspektret præparat, der har flere forskellige virkningsmekanismer. Valproatpræparaterne er særdeles effektivte ved især de epilepsier, der starter i barne- og ungdomsårene.

Hovedreglen er, at vi forsøger at undgå valproat til alle kvinder i den fødedygtige alder og også til piger, men der er mange, der bliver anfaldsfrie med behandling af valproat, fortæller Anne Sabers. Men på grund af dets bivirkninger afprøves ofte forskellige andre præparater, før man ender der. Der er for eksempel nogen, der oplever, at de har en vægtstigning på op til 10 kg på grund af valproat. Hvis det sker, så vil man gerne prøve andre præparater, men vender nogen gange tilbage til valproat, fordi det er det eneste, der kunne gøre én anfaldsfri.

"Når det så er overstået, så kan næste skridt være, at kvinderne kommer og gerne vil være gravide. Så må man grundigt overveje, om man skal prøve andre medikamenter igen, selv om det tidligere har vist sig, at man ikke kunne være anfaldsfrie", siger professoren og peger på, at personens situation kan have ændret sig. Det kan være, at personen er blevet lidt ældre og epilepsien kan være blevet mildere, eller at vedkommende nu lever mere regelmæssigt, og derfor nu kan holdes anfaldsfri med et andet præparat end valproat. Eller måske, at vedkommende er parat til at prioritere og leve på en måde, så man beskytter sig selv, undgår stress, undgår alkohol og får tilstrækkelig søvn.

Når graviditeten så er overstået, og det med en grædende baby i huset er svært at få sin søvn, kan man eventuelt gå tilbage til behandling med valproat.

NOGEN SKAL HAVE FIREDOBLET MEDICINEN FOR AT UNDGÅ ANFALD

Når gravide ringer, fordi de har haft et anfald og er bekymrede for barnet i maven, så opfordrer Anne Sabers dem til at tage forbi fødegangen og blive lyttet til, så de kan føle sig trygge. Men der er meget sjældent grund til at være bange: "Anfald under graviditeten skader ikke barnet, med mindre man falder og slår maven."

"Som lidt lommefilosofi plejer jeg at sige, at der ikke er nogen grund til at tro, at barnet har det dårligere, end du selv har det bagefter."

Men derfor skal man alligevel gøre, hvad man kan for at undgå anfald: "Nu siger jeg, at det ikke skader barnet som sådan, at der er anfald. Men anfaldene er i høj grad en ulempe og belastning for moren"

"Hvis man har været anfaldsfri i flere år og får tilbagefald af anfald igen midt i graviditeten, så kan det medføre

I og med, at der sker mange fysiske ændringer med kroppen under graviditeten, så kan der også ske mange fysiske ændringer i, hvordan medicinen bliver udskilt og optaget i kroppen."

angst og bekymring, og det kan måske give arbejdsmæssige problemer, eller at man ikke længere må køre bil. Det kan give kæmpe problemer", siger Anne Sabers. Derfor er det vigtigt, at kvinderne forstår, at medicinen skal justeres undervejs.

"I og med, at der sker mange fysiske ændringer med kroppen under graviditeten, så kan der også ske mange fysiske ændringer i, hvordan medicinen bliver udskilt og optaget i kroppen. Så kunsten er at holde det i en balance, så man ikke får anfald.", siger Anne Sabers og forklarer, at man inden graviditeten finder et referenceniveau for, hvor meget medicin, man skal have i blodet for at være velbehandlet. Og så tager man blodprøver undervejs i graviditetsforløbet for at sikre, at man ligger på det rigtige niveau. Hvis man ikke gør noget, vil man kunne se, at niveauet falder og falder.

Hvor meget det falder, kommer an på både medicinen og individuelle faktorer. Der er for eksempel genetiske forskelle på, hvordan man udskiller medicin. Det er også noget man lige for tiden forsker i på Rigshospitalet.

"Man tager blodprøver hver måned, og hvis medicinmængden er faldet under det her referenceniveau, så sæt-

ter vi dosis op. Det betyder, at der er nogen, der skal tage tre og fire gange så meget medicin som før graviditeten for at holde mængden af medicin i kroppen stabil. Hvis man ikke kender patienten godt og har forberedt dem grundigt på den stragtegi, så tror de ikke, man er rigtig klog når man, hver gang de kommer, sætter medicinen op, selvom de ikke har anfald."

Hvis man kommer på en epilepsiklinik med jævne mellemrum, eller hvis graviditeten er planlagt, så er det her ting, man får talt med sin behandler om i god tid inden graviditeten. Men næsten hver anden graviditet i Danmark er ikke planlagt. Og de fleste epilepsipatienter er anfaldsfri og kommer måske ikke jævnligt hos en epilepsispecialist, og det sidste kan være et problem:

"En af de ting, jeg synes er vigtig er, at alle kvinder med epilepsi, der er i den fødedygtige alder, jævnligt bliver set hos en speciallæge, der har forstand på det her, så man kan være sikker på, at graviditeten bliver forberedt så godt som muligt."

"En af de ting, jeg synes er vigtig er, at alle kvinder med epilepsi, der er i den fødedygtige alder, jævnligt bliver set hos en speciallæge, der har forstand på det her, så man kan være sikker på, at graviditeten bliver forberedt så godt som muligt."

DET ER BEDST AT AMME – OGSÅ SELVOM MAN FÅR MEDICIN

"Hurtigt efter fødslen skal man have sat medicinen ned igen, for så sker der modsatte: Nu bliver medicinen udskilt langsommere og langsommere i forhold til under graviditeten. Derfor skal man holde en tæt kontakt og lave en aftrapningsplan for at undgå at få alt for meget medicin."

Må man godt amme selv om man får epilepsimedicin?

"Epilepsimedicin kommer over i ammemælken, og der er lavet mange undersøgelser, men der er ikke nogen, der har vist, at det er dårligt for barnets udvikling. Tværtimod er det – som i befolkningen som helhed – en fordel at amme."

Det gælder også, hvis man får valproat, siger professoren: "Valproat er heldigvis så praktisk indrettet, at det lige præcis er den medicin, der mindst går over i ammemælken."

FREMTIDENS NERVESTIMULI KAN BLIVE ET FREMSKRIDT

Når Anne Sabers kigger i krystalkuglen og ser på de fremtidige muligheder inden for epilepsibehandling, så tror hun ikke, at man kan slippe for medicin med bivirkninger: "Jeg tror ikke, man kan komme uden om, at der vil være medikamenter, der kan give medfødte misdannelser", siger hun og peger så på nogle af de ikke-medicinske behandlinger, som fremtiden kan byde på: "Jeg synes, at en spændende vej kunne være at arbejde med elektronisk nervestimulation."

"Det er meget sjældent, at epilepsien er årsag til, at man ikke kan føde normalt."

Det kender man i dag i form af Vagus Nerve Stimulation (VNS), hvor man sætter en lille pacemaker-lignende sender ind under huden ved brystet, der sender stød til hjernen via en elektrode, der er viklet om vagusnerven, der går op til hjernen. I fremtiden vil mindre apparater, bedre materialer, større viden og bedre teknik måske gøre det muligt at indsætte mere lokale og præcise stimulatorer, som kunne kompensere for noget af den medicin, der bliver givet i dag.

"Ved man så, om elektrisk nervestimulation kan give fosterskade?" spørger Anne Sabers og svarer selv: "Det ved man grundlæggende ikke, om det kan, men vi har med EURAP studiet set på dem, der har været behandlet med VNS, og der synes foreløbig ikke

at være nogen negativ indvirkning."

SOV MERE OG STRESS MINDRE

Undervejs i graviditeten skal man selvfølgelig være opmærksom på at få sin søvn, men det kan godt være et problem, når man kommer hen mod slutningen af svangerskabet.

"Det kan være svært at sove, fordi man er stor og besværet og skal ud at tisse hele tiden, og det gør ondt, når man ligger i sengen, og der er bækkenløsning eller andre ting. Så er det vigtigt, at man får prioriteret at få sovet i dagtimerne og lader være med at tro, at man skal indrette børneværelse og alt muligt andet, fjorten dage inden man skal føde," formaner professoren.

Når man så kommer til selve fødslen, så kan kvinder med epilepsi føde på samme måde som alle andre: "Det er meget sjældent, at epilepsien er årsag til, at man ikke kan føde normalt."

Det er også meget sjældent, at man får anfald lige i den mest centrale del af fødslen: "Det kan ske, at man kan få anfald under fødslen, men det er sjældent lige i det vi kalder uddrivningsfasen, for der er man som regel så tændt på det, der foregår. Jeg har kun været ude for en enkelt patient, der fik det, og det var bestemt ikke nogen rar oplevelse for hende. Men ellers er det som regel lige bagefter fødslen og nogle gange før, måske fordi man er blevet udtrættet."

Hvis der sker noget under fødslen, så har jordemoderen og fødselslægerne fuldt tjek på, hvad de skal gøre, forsikrer Anne Sabers og minder om, at det allervigtigste at få sagt om epilepsi og graviditet er, at:

"Heldigvis får kvinder med epilepsi sunde og raske børn i langt, langt, langt de fleste tilfælde."

"Der er noget medicin, der kommer over i ammemælken, og der er lavet mange undersøgelser, men der er ikke nogen, der har vist, at det er dårligt for barnets udvikling. Tvært i mod er det – som i befolkningen som helhed – en fordel at amme."

Foto: Shutterstock

TEMA:
GRAVIDITET

Af Per Vad
pervad@epilepsiforeningen.dk

10 TRYGGE RÅD TIL NYBAGTE FORÆLDRE

FRA SYGEPLEJERSKEN PÅ RIGSHOSPITALET

"Heldigvis går det som regel så godt, at mange vælger at få to eller tre børn", fortæller Hanna Jersing. Hun er sygeplejerske på Epilepsiklinikken på Rigshospitalet i København, hvor de gennemsnitligt følger 30-40 gravide patienter. Når kvinderne er nået til den sidste halvdel af graviditeten, tager Hanna Jersing en samtale med dem, hvor hun kommer med råd om, hvordan det er sikrest at håndtere den lille, og hvordan man kan indrette sig, hvis man vil tage højde for de lidt farlige situationer, der kan opstå, hvis en forælder skulle få et anfald, mens hun eller han tager sig af barnet.

Her er sygeplejerskens 10 gode råd til læserne.

Når den lille skal skiftes:
Placer puslepuden og det du skal bruge til bleskiftningen på gulvet, og sæt dig ned i skrædderstilling, når du skal gøre den lille i stand. Hvis du får et anfald, der påvirker bevidstheden eller motorikken, så sker der ikke barnet noget.

Når den lille skal bades:
Hvis du er alene, så bad ikke barnet i et badekar. Læg det hellere på en puslepude på gulvet og etagevask det med en vaskeklud og en lille balje vand. Så risikerer du ikke, at barnet får vand i luftvejene, hvis du får at anfald. Hvis barnet er i stand til at flytte sig, må du sørge for, at baljen er placeret et stykke fra puslepuden..

Når den lille skal mades:
Du kan som hovedregel trygt amme dit barn, selv om du tager epilepsimedicin. Der udskilles medicin i modermælken, men det er som regel kun hos for tidligt fødte børn, at det kan give problemer i form af sløvhed. Barnet vil i så fald ikke have taget så meget på i vægt som forventet ved sundhedsplejerskens besøg. Hvis du er i tvivl, skal du altid spørge din epilepsilæge.

Når du skal amme:
Sæt dig på gulvet eller et lavt sted med puder under og omkring dig, så falder den lille blødt, hvis du skulle få et anfald og miste grebet om barnet.

Når barnet skal op i din seng:
Hvis du kan få generaliserede anfald, så er det ikke en god ide at tage barnet op i sengen til dig, hvis du er alene. Hvis du får et krampe anfald, kan du støde barnet eller komme til at ligge på det.

Få din nattesøvn:
For de fleste, der har epilepsi, stiger risikoen for anfald, hvis de ikke får sovet nok. Så få din nattesøvn. Hvis du er træt og har brug for en nats søvn uden afbrydelser, kan du tage et par øreproppper i ørene og overlade natteplejen til din partner.

Tag imod andres hjælp:
Stres og manglende søvn kan udløse anfald, når du har epilepsi. Så vær god til at deles om arbejdet med din partner og sig ja til hjælp fra familie og venner.

Når den lille skal trøstes:
I stedet for at gå op og ned ad gulvet i din fulde højde med den grædende baby over skulderen, så sæt dig ned. Så risikerer du ikke at tabe barnet, hvis du får et anfald. Det gælder også, hvis du står op om natten for at trøste barnet. For der kan anfaldsrisikoen være størst.

Når I skal gå tur:
Sæt et kuffertmærke eller lignende på barne- eller klapvognen med kontaktoplysninger på din partner eller en anden pårørende. Hvis du i forbindelse med et anfald bliver forvirret, kan folk få fat i hjælp til dig og dit barn.

Når den lille kravler:
Når barnet kan kravle og klatre og hive i ting, så vælg et rum i hjemmet, hvor du foretrækker at passe den lille. Sæt et sikkerhedsgitter i døråbningen og sørg for, at rummet er sikret ekstra godt med eksempelvis stramt haspede vinduer, høje møbler naglet til væggen, børnesikrede stikkontakter mv. Så kommer barnet ikke til skade, hvis du får et anfald, hvor du er fraværende.

MAD
MED MULIGHEDER
til hverdag og gæster

Kom og hør om hverdagsmad til festlige lejligheder. Vi prøver at gøre hverdagsmaden festlig, uden at det bliver for besværligt.

Der er lagt op til 6 hyggelige aftener i godt selskab. Undervisningen foregår i små hold med 3 lektioner pr. aften fra kl. ca. 18.00-20.30.

Tid og sted oplyses senere.

For yderligere information og tilmelding kontakt Lars Frich på sydvestjylland@epilepsiforeningen.dk eller tlf.: 2890 1990.

Medlemspris kr. 300 inkl. råvarer

FØRSTEHJÆLPSKURSUS
FOR UNGE MED EPILEPSI

Tag et førstehjælpskursus for **kun 100 kr. inkl. frokost.**

Du er velkommen til at tage en ven/veninde, en søster eller kæreste med.

Vi slutter dagen med pizza, som også er med i prisen.

15. september 2018 kl. 10.00-17.00.

Begrænset antal pladser.

Du finder mere om kurset, og hvordan du tilmelder dig på foreningens hjemmeside, epilepsiforeningen.dk
Har du spørgsmål så kontakt Frida Neddergaard på ung@epilepsiforeningen.dk

LEJ SOMMERHUS OG CAMPINGVOGN BILLIGT

Medlemmer af Epilepsiforeningen kan
FRA 2.500 KR. OM UGEN
leje foreningens campingvogn på Bøsøre Strand Camping eller sommerhuset Hanne Hansen i Lønstrup, nær Vesterhavet.

PÅ HJEMMESIDEN EPILEPSIFORENINGEN.DK KAN DU SE MERE OM PRISER OG OM DER ER LEDIGT

Af Per Vad
pervad@epilepsiforeningen.dk

HANNE ER GRAVID:

"MAN SKAL IKKE GÅ OG VÆRE BANGE FOR DET HELE"

HANNE ER 37 UGER HENNE OG VENTER EN LILLE PIGE. HUN HAR BÅDE PRØVET EN PROBLEMATISK OG EN UPROBLEMATISK GRAVIDITET MED EPILEPSI

Hannes epilepsi blev opdaget, da hun var 10 år og fik et krampeanfald i skolen. Den gang boede familien i en meget lille by, hvor forældrene i de andre familier, holdt deres børn væk fra Hanne og hendes epilepsi: "Så hele min omgangskreds var lige pludselig væk", mindes Hanne.

I dag er Hanne Michaelsen 25 år og bor i et hus i Karup i Viborg sammen med sin kæreste og de to hunde, Fie og Liva. Hanne har levet et meget aktivt liv og har både gået til boksning, cheerleading og ridning, fortæller hun og ler, da jeg undrer mig over, at en med epilepsi vælger at gå til en sport, hvor man bliver slået i hovedet.

"Ja, men jeg tænkte: Mit hoved kan næsten ikke tage mere skade, hvis det endelig skulle være", griner hun og forklarer, at hendes store passion altid har været ridningen, og der er boksning et godt supplement: "Boksning er sundt, når du rider, fordi det giver muskler i hele kroppen."

En af de mange ting, hun godt kan lide ved heste er, at de er gode ledsagere, hvis man får anfald, fortæller hun: "Da jeg havde min egen hest, trænede jeg den – lige som man kan gøre med hunde – til at den skulle ligge sig ned, hvis jeg fik et anfald. Den kunne også finde ud af at vende mig om på siden."

Hun fik aldrig et anfald i selskab med sin egen hest, men hun har prøvet det med en anden hest: "Jeg havde et anfald en gang, hvor hesten lagde sig ned ved siden af mig"

DET ER VIGTIGT MED EN GOD NEUROLOG

Lige for tiden holder hun en pause med den slags fritidsaktiviteter. I stedet går hun til fødselsforberedelse. For hun er 37 uger henne og venter en lille pige, som hendes fireårige søn har fået lov til at vælge, skal hedde Freja.

"Man skal ikke gå og være bange for det hele. Og hvis man har en god neurolog, så får man den hjælp, man skal have," lyder hendes råd til andre kvinder med epilepsi, der gerne vil have børn: "Tal med neurologen inden graviditeten, da han hjælper med at dosere medicinen undervejs. Så er der mindre risiko for, at der sker noget med barnet på den konto."

> "Tal med neurologen inden graviditeten, da han hjælper med at dosere medicinen undervejs. Så er der mindre risiko for, at der sker noget med barnet på den konto."

Det der med at få talt med lægen inden graviditeten, fik Hanne desværre ikke selv gjort. Faktisk var hun næsten en måned henne, før hun blev sikker på, at hun var gravid, fordi de første graviditetstests, hun tog, var negative. Det var først da hun prøvede apotekets test, at hun fik sikkerhed for, at hun var gravid.

Hun har haft anfald i begyndelsen af graviditeten, fortæller hun, fordi hendes medicin endnu ikke var sat tilstrækkelig i vejret.

Af en eller anden grund er de anfald, hun har oplevet under graviditeten lettere end normalt: "Normalt, når jeg har haft kramper, så er jeg sløv bagefter og

må sove det meste af dagen. Nu har jeg haft det nogenlunde bagefter. Så der er en forskel, men det er til den positive side."

Hun er blevet forsikret om, at fosteret ikke tager skade af anfaldene, men man kan godt mærke det på barnet efterfølgende, fortæller hun: "Hvis jeg har haft et anfald, så sparker barnet mindre."

FØRSTE GRAVIDITET VAR PROBLEMATISK

Nu er epilepsien under kontrol, og hun går til kontrol på Aarhus Universitetshospital og får taget blodprøver hver måned, for at man kan være sikker på, at medicinniveauet ligger som det skal, og hun er tryg ved sin behandling: "Min neurolog er nem at snakke med, hvis der er noget, og følger én med blodprøver og alt sådan noget."

"Nu er der også lavet en plan for medicineringen efter fødslen. Det var der heller ikke første gang. Der er meget mere styr på det hele nu," fortæller hun og henviser til sin første graviditet, hvor forløbet var helt anderledes.

Da hun blev gravid med sin nu fireårige søn, Liam, var hun i behandling med epilepsipræpararatet Orfiril. Det er et medikament, hvor det virksomme stof er valproat. Og valproat er kendt for at kunne give misdannelser på fosteret, hvis man tager det under graviditeten. Derfor blev hun dengang trappet ud af Orfirilen med det resultat, at epilepsien kom ud af kontrol, og hun fik et graviditetsforløb med mange anfald.

"Jeg havde så mange anfald, at jeg knap nok husker graviditeten", fortæller hun.

EN KLOG, LILLE DRENG

Liam tog ikke skade af den problematiske graviditet. Han blev født for lille og er stadig mindre end andre på sin alder, men ellers har han udviklet sig helt normalt: "Han snakker bedre, end man skal kunne som fireårig. Hans balance er fin, og han er ret klog af en fireårig at være", fortæller hun stolt.

Det var ikke kun graviditeten, der var problemfyldt første gang. Det var også svært efter fødslen, hvor hendes mor måtte flytte ind hos hende et stykke tid for at hjælpe til med barnet: "Jeg havde ikke fået at vide, hvordan jeg skulle tage hånd om et barn, når jeg har epilepsi. Så det med at holde barnet og bade det, det var jeg ikke så glad for."

Denne gang er Hanne langt bedre forberedt.

> "Hvis jeg har haft et anfald, så sparker barnet mindre."

Fordi faren til den lille er førstegangsforælder, er de så heldige, at de er kommet med til et tilbud i Viborg Kommune, der hedder Familieiværksætterne: "Der bliver du rådgivet af advokater og bankfolk, der er fødselsforberedelse, og efter fødslen møder man op med børnene, og så er der gymnastik og den slags."

Hanne søger – og giver – også råd i Facebookgruppen "Kvinder med epilepsi, der er gravid, har barn eller børn": "Der bliver skrevet om mange ting, som jeg også selv har tænkt over, hvor man så kan se, hvad andre siger til det".

REDAKTIONEN
HAR MODTAGET ET INDLÆG FRA KREDS SYDVESTJYLLAND

NU SOVER DE BEDRE I SYDVESTJYLLAND

En god søvn er vigtig for mennesker med epilepsi. På Epilepsiforeningens mindfulness og wellnessweekend var der bl.a. fokus på den bedre søvn.

Epilepsiforeningen Sydvestjylland har med stor succes afholdt en weekend, hvor mindfulness var et gennemgående tema. De 30 deltagere fik lov at opleve, hvor meget ro det er muligt at finde, ved at give hjernen frikvarter og lade bekymringer og hverdagens stress ligge for en tid.

Med stor erfaring stod Johny Gammelgaard Jensen for seancerne og øste ud af sin viden og førte deltagerne gennem en del praktiske øvelser, som mange efterfølgende har givet udtryk for har ændret deres hverdag.

En af de mest mærkbare ændringer for mange, var en forbedret nattesøvn, en faktor der især for folk med epilepsi, har virkelig stor betydning. Evnen til at falde hurtigere i søvn, blev for manges vedkommende også forbedret betragtelig.

Kurset blev afholdt på hotel Vejlefjord, og den vinterklare luft dannede en rigtig god ramme om et andet emne, der supplerede mindfulness rigtig godt: wellness.

Roen og varmen i de termiske bade og behandlingsområdet gjorde det muligt at slappe helt af mellem lektioner og måltider, så hvis man ikke var afslappede, når man kom, så blev man det.

Som et ekstra tilbud var der reserveret tid til Saunagus og Fjorddyp. Det var der en del, der benyttede lejligheden til at prøve, og for nogen var det en fantastisk oplevelse.

Interessen for at deltage i weekenden var stor og med den effekt som mindfulness har vist sig at have for mange af deltagerne, vil det ikke være udelukket, at der, når midlerne findes til det, arrangeres endnu et mindfulnesskursus.

Carina Christensen, bestyrelsesmedlem
Kreds Sydvestjylland

EPILEPSIFORENINGEN AFHOLDER I EFTERÅRET 2018 TO KURSUSDAGE FOR FORÆLDRE TIL BØRN MED EPILEPSI

KØBENHAVN, DEN 27/10 2018 & AARHUS, DEN 3/11 2018
Stederne meldes ud på hjemmesiden, i medlemsbladet og ved tilmelding.

Programmet for begge kursusdage:
- Kursusdagen starter klokken 10.00 og slutter kl. 17.00 (forplejning er inkluderet i prisen)
- Grundig introduktion til epilepsi og de tilgængelige behandlingsmuligheder
- Oplæg omkring familieliv med et barn med epilepsi; udfordringer og handlemuligheder i dagligdagen
- Fokus på erfaringsudveksling mellem deltagerne

Oplægsholdere: Klaus Ehrenreich, Udviklingssygeplejerske, MKS fra Epilepsihospitalet Filadelfia og overlæge Ph.d., klinisk lektor KU Maria J. Miranda fra Herlev Hospital.

Tilmelding: Senest 1. september 2018 på telefon 6611 9091 eller epilepsi@epilepsiforeningen.dk på **Pris:** 395 kr. pr. person. Der er mulighed for at søge kommunen om betaling for kursusudgiften og evt. andre afledte nødvendige merudgifter.

LÆS MERE PÅ WWW.EPILEPSIFORENINGEN.DK

Epilepsiforeningen uddeler legater fire gange om året, til følgende formål:

- At sikre at man modtager det bedst mulige behandlingstilbud
- At afbøde flest mulige afledte psykosociale konsekvenser af epilepsien for den enkelte

Ansøgningsskemaet finder du på
www.epilepsiforeningen.dk

Evt. spørgsmål rettes til socialrådgiver Helle Obel på landskontoret på tlf.: 6611 9091

STØT EPILEPSIFORENINGEN VIA MOBILEPAY PÅ 2011 1962

Hvis du er glad for vores blad, rådgivning, arrangementer, forskning og informationsvirksomhed, så støt vores arbejde og vær med til at sikre, at flere kan få glæde af vores service.

MOBILEPAY

TADRE MØLLE 18.-19. SEPTEMBER

Oplev den sidste funktionsdygtige mølle af sin slags, natur, lejrbål, snobrød og hygge for familien

Kom med på tur, midt i de sjællandske skove. Her ligger Tadre Mølle, den sidste af sin slags. Den er stadig funktionsdygtig, den skal vi se, og vi skal hygge og lave lettere aktiviteter. Det bliver for alle aldre. På stedet er der natur lejrplads, med shelter og bålplads. Der skal vi lave snobrød, skumfiduser og pølser. Området er fantastisk og ligger godt gemt i skovene i Elverdamsdalen mellem Roskilde og Holbæk. Du kan vælge at deltage i arrangementet i løbet af dagen, og køre hjem og sove, eller tage din sovepose med, og sove ude i naturen i shelter. Der er toiletter på stedet.

Vi mødes kl. 10 på adressen Tadre Møllevej 23 Hvalsø.
Vi sørger for 3 måltider, frokost, aftensmad og morgenmad.
Vi hjælper med pakkeliste ved tilmelding.

Pris og tilmelding Turene er for medlemmer af Epilepsiforeningen og deres nærmeste pårørende.

Prisen er 50 kr. pr. voksen og 25 kr. pr. barn (børn under 15 år). Beløbet indbetales på konto nr. 6610 0002768206 (jyske bank) senest 25. juli 2018. Mrk. Tadre Mølle og dit navn

Tilmelding til Gisela Nørgaard Swensson på gis@gisjo.dk senest 25 juli 2018, skriv navn og antal.

Kontakt telefon Klavs Jeppesen 2342 3032.

SOMMERUDFLUGT TIL TIVOLI FRIHEDEN, AARHUS 18. AUGUST 2018

Epilepsiforeningen Østjylland arrangerer tur til Tivoli Friheden i Aarhus den 18. august 2018.

Entre: 50 kr.

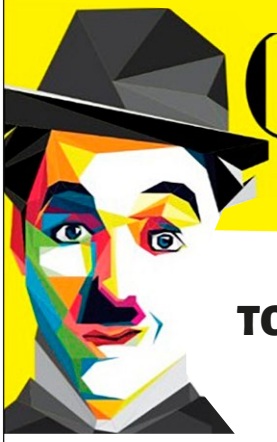
Entre og turbånd: 100 kr.

Kontakt Else Kristensen for nærmere oplysninger om program, tilmelding og betaling på 2993 7096 eller 3210 6674.

Du kan også finde programmet og læse mere om turen på hjemmesiden og Facebook.

Tilmelding og betaling senest den 10 august 2018.

VARDE SOMMERSPIL AFHOLDER



Chaplin
THE MUSICAL

TORSDAG DEN 12. JULI 2018 KL. 17.30

Kreds Sydvestjylland inviterer foreningens medlemmer til fællesspisning og årets sommerspil i Varde, hvor 7-kanten opfører Chaplin the Musical på scenen i Arnbjerg Parken.
Vi tilbyder en pakke med adgangsbillet, en bagel samt en øl eller sodavand for kun kr. 200,-
Vi starter med fællesspisning kl. 18.00 og selve forestillingen begynder kl. 20.00.
Se mere på
https://www.7-kanten.dk/varde-sommerspil/alt-om-varde-sommerspil

Kontakt Susanne Henriksen senest 25. juni for bestilling af billetter Susanne.henriksen1@gmail.com eller 2388 8149

22. - 27. JULI

UNGDOMS-SOMMERLEJR I UGE 30

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, hygge og af fodbold og vandkamp, hygge i solen og bål om aftenen. Temaet for festaftenen er denne gang: "90'er fest".

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:
Frida Neddergaard på 5363 9005 eller ung@epilepsiforeningen.dk
Tilmelding til ungdomslejren åbner den 1. april, og sidste tilmeldingsfrist er fredag den 7. juli. Lejren betales i Epilepsiforeningens webshop: epilepsibutikken.dk

Af Per Vad
pervad@epilepsiforeningen.dk

"DET VAR EN DEJLIG TID"

SÅDAN SIGER HELLE OM DENGANG EPILEPSIFORENINGEN HAVDE ET DAGCENTER FOR MENNESKER MED EPILEPSI ELLER SENHJERNESKADE. HUN OG CURT VAR TO AF STEDETS BRUGERE, OG LILIAN ESBJØRN VAR I TYVE ÅR CENTERETS DAGLIGE LEDER. TAG MED DEM TILBAGE TIL EN DEJLIG TID MED BILLARD, MUSIK, VENNER OG SPROGLIGE UDFORDRINGER

Curt, Helle og Lilian sidder der allerede, da jeg kommer ind på Cafe E. De sidder i et hjørne og hyggesnakker og smågriner over deres kaffe og cafelatte. Helle sider med et dannebrogsflag foran sig, for hun har fødselsdag, viser det sig.

De tre kender hinanden fra Dagcentret Karetmagerporten i Hvidovre. Lillian Esbjørn var daglig leder i næsten 20 år, og Helle Fenger og Curt Gudmand Petersen var to brugere, der kom der flere gange om ugen. Vi har aftalt at mødes på centercafeen, fordi jeg gerne vil høre om et af de lidt specielle kapitler i Epilepsiforeningens og epilepsiens historie: Historien om Epilepsiforeningens dagcenter for mennesker med epilepsi.

Dagcentret blev startet i 1968 på initiativ fra Dansk Epilepsiforening som et dagtilbud til mennesker med epilepsi. Den gang hed det Lyset – inspireret af lyset i Epilepsiforeningens logo. I begyndelsen lå centret i Skovlunde, men efter otte år flyttede det til Hvidovre. Og med Bistandsloven i 1976, hvor kommunerne blev forpligtet til at sikre fritidstilbud til borgere med handicap, fik stedet en driftsoverenskomst med Hvidovre kommune.

Ifølge Lillian Esbjørn kunne man på centret se, hvordan behandlingen af epilepsi gennem årene blev bedre og bedre. For der blev henvist færre og færre borgere med epilepsi til centeret. I stedet for åbnede man i 90'erne op for flere og flere brugere med senhjerneskade. Det fik bl.a. den konsekvens, at man i centrets bestyrelsen skar antallet af medlemmer fra Epilepsiforeningen ned fra tre til to, så der kunne blive plads til et medlem fra Hjerneskadeforeningen.

I de sidste mange år var Epilepsiforeningens to pladser i bestyrelsen besat af Mogens Augustesen og Jesper Rosenvinge Austad, som gjorde en kæmpe indsats for både Dagcentret og Epilepsiforeningen, hvor de også var aktive på andre fronter.

ET STED MED STRUKTUR OG SJÆL

Når vi skulle mødes netop her i cafeen i bycentret, skyldes det blandt andet, at det er et sted, Helle og Curt kender fra tiden i Dagcentret, hvor man hver torsdag tog herned og spiste.

Det var den samme torsdag hver måned, mindes Lillian. Det var en fast dag, fordi man på centret arbejdede med at give dagene struktur: "Struktur er altafgørende", siger hun og fortæller om den store skoleskemaagtige kalender, man havde hængene, så brugerne hver dag hele tiden kunne se, hvad der skulle foregå. På skemaet kunne der stå aktiviteter så som syning, kortspil, billard, EDB, madlavning, sproggrupper, gåturer, udflugter og meget andet.

"Vi arbejdede jo efter, at brugerne skulle have så meget ud af det som

Så havde vi en filosofi om, at vi jo ikke er ens nogen af os. Vi har hver især vores bagage, og det er den, vi skal tage udgangspunkt i. "

En varm tak...
Epilepsiforeningen sender en særlig tak til formand for bestyrelsen Mogens Augustensen og bestyrelsesmedlem Jesper Rosenvinge Austad for deres store og omhyggelige arbejde gennem mange år i Dagcentret Karetmagerporten.
Lone Nørager Kristensen
Landsformand

muligt, og vi skulle have en god dag. Og det skulle være trygt, og vi skulle have tillid til hinanden", fortæller Lillian, der i dag er pensionist.

"Så havde vi en filosofi om, at vi jo ikke er ens nogen af os. Vi har hver især vores bagage, og det er den, vi skal tage udgangspunkt i. Og så lyttede vi meget til de pårørende, for hvem kender én bedre end dem?"

Curt, der har en senhjerneskade, og Helle, der har en senhjerneskade ledsaget af en epilepsi, kom henholdsvis tre og fire dage om ugen i Karetmagerporten. De sad blandt andet i både festudvalget, der arrangerede de årlige sommer- og julefester med mad, udsmykning og dans til livemusik, og i bestyrelsen som brugernes repræsentanter.

NOGET AT SE FREM TIL

Det lyder jo som et rart sted, siger jeg, da Lillian har fortalt om stedets tilgang til brugerne. Og det bekræfter både Helle og Curt: "Jeg var der i 18 år. Det var en dejlig tid", fortæller Helle.

"Det var noget, man så frem til", tilslutter Curt sig: "Ellers ville jeg bare sidde derhjemme og spille på min iPad. Det har hjulpet mig meget." For ham er det vigtigt at have indhold i sin dag: "Ellers sidder man jo bare derhjemme og bliver dummere og dummere."

Lilian nikker: "En af vores filosofier var også, at hvis vi bare kunne holde brugerne der, hvor de var, når vi fik dem, så var det en fremgang. For vi ved godt, hvad der sker, hvis de kommer hjem og bare sidder: Så går det sådan her", siger hun og fører hånden hurtigt nedad.

En af måderne, Lillian og hendes kollegaer prøvede at lære folk færdigheder på, var ved at udfordre dem: "Hvis man ikke har en erkendelse af, hvad man kan, så må man skubbe dem derud, hvor det går galt og stå der og gribe dem, når det går galt."

BLEV GOD TIL AT TALE

For mennesker med senhjerneskade kan det sproglige være en kæmpe udfordring, og Lillian kan huske første gang, hun talte med Helle, der havde sproglige vanskeligheder: "Du startede med at ringe til Dagcentret, Helle. På det tidspunkt kendte jeg ikke dig og omvendt. Og jeg forstod nul og en frejne af, hvad du sagde, og vi måtte begge to lægge røret på. Men du var vaks og ringede op igen, og det endte med, at vi fik aftalt et besøg, hvor du kom herud."

De sproglige færdigheder var netop en af de ting, dagcentret havde særlig fokus på i både uddannelsen af personale og tilbud til brugerne. Og det lykkedes at løfte Helle og de andres brugeres sproglige færdigheder, fortæller Helle: "Jeg taler normalt nu, men dengang for 18 år siden, talte jeg slet ikke."

"Så var det dengang, man skulle have kendt dig, Helle", indskyder Curt drillende og får alle til at le.

I de sidste ti år af centrets historie var udviklingen mærket af dels nedskæringerne i kommunerne, der gjorde at kommunerne foretrak at henvise sine borgere til kommunens egne tilbud, dels forskellige reformer af ledighedsog beskæftigelsespolitikken, der betød, at folk, der er i ressourceforløb blev vurderet til at have en vis arbejdsevne, ikke blev visiteret til Dagcentret. Og til sidst havde Dagcentret for få borgere til at kunne opretholde driften.

I dag går både Curt og Helle og flere andre fra Dagcentret på dagtilbuddet Christianehøj i Søborg. Det er de godt tilfredse med, selvom det er et sted, der i modsætning til Dagcentret også har andre former for brugere, end mennesker med epilepsi eller senhjerneskade. Hvilket betyder, at man er sammen med mange, som man ikke i udgangspunktet har noget tilfælles med. Christianehøj er også et større sted med en mindre normering. Så mange af de små udflugter, som Dagcentret tilbød sine brugere, kan ikke lade sig gøre.

"Jeg er lidt ked af, at de lukkede, men sådan er det jo", siger Curt.

Dagcentret lukkede officielt den 31. december 2017.

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.: 6611 9091

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

Af Helle Obel helleobel@epilepsiforeningen.dk

HVIS DU BLIVER SYG I BARSELSPERIODEN

40% 18% ? § 17%

DU KAN VÆRE UHELDIG, AT DU SOM MOR BLIVER SÅ SYG AF EPILEPSIEN UNDER DIN BARSEL, SÅ DU IKKE KAN PASSE DIT BARN. BARNETS FAR ER MÅSKE PÅ ARBEJDE, OG HVAD STILLER DU SÅ OP, HVIS DET IKKE ER FORSVARLIGT PÅ GRUND AF EPILEPSIEN AT VÆRE ALENE MED BARNET?

Hvis du selv bliver syg under din barsel på grund af epilepsien, og du bliver ude af stand til på egen hånd at passe dit barn, er der heldigvis hjælp at hente i lovgivningen.

Der er nemlig mulighed for, at du i så fald kan modtage sygedagpenge, og barnets far i stedet overtager barslen. Det skal ske indenfor barnets første 14 uger, for herefter kan I begge som forældre vælge at forlænge orloven med 32 uger.

EFTER BARNET ER BLEVET 14 UGER, VÆLGER I SELV OM MOR ELLER FAR SKAL HAVE ORLOVEN.

I kan som forældre vælge, at det er den ene eller begge forældre, der efter de 14 uger tager orlov. Der kan tilsammen udbetales barselsdagpenge for 32 uger i alt. Det betyder, at I frit vælger, hvem der tager orloven efter de første 14 uger.

Skal I søge om, at orloven indenfor de første 14 uger overgår til faderen, skal I have kontakt til Udbetaling Danmark. Udbetaling Danmark, barselsdagpenge kan kontaktes på tlf. 70 12 80 64.

BARSLEN ER OVERSTÅET, MEN I HAR BRUG FOR HJÆLP TIL PASNING AF BARNET

Når barselsorlovsperioden er ophørt, kan I kontakte Børne- og familieafdelingen i jeres kommune, hvis der er brug for hjælp til pasning af barnet på grund af epilepsi hos en forælder. Så vil kommunen vurdere på jeres og jeres barns forhold og på, om der kan/skal iværksættes en form for støtte.

Som medlemmer af foreningen, kan I kontakte foreningens socialrådgiver for yderligere oplysninger. I kan også finde flere oplysninger på Borger.dk.

Kilde: Borger.dk

Af Lotte Hillebrandt lotteh@epilepsiforeningen.dk og Helle Obel helleobel@epilepsiforeningen.dk

HVAD HJÆLPER VI MEDLEMMERNE MED I RÅDGIVNINGEN?

RÅDGIVERNE HAR NU LAVET EN ANNONYMISERET OPGØRELSE OVER ALLE RÅDGIVNINGSFORLØB I 2016 OG 2017, OG HER FÅR DU ET KIG IND I NOGLE AF DE FØLGER EPILEPSIEN GIVER.

RÅDGIVNING HOS SOCIALRÅDGIVEREN

Der har været 393 henvendelser til socialrådgiveren i 2016 og 479 i 2017. Arten af henvendelser er meget forskelligartede, og vi bevæger os derfor indenfor flere forskellige lovområder. De problematikker, der rettes henvendelse om, har stort set ikke ændret sig gennem årene. Socialrådgiveren yder hjælp til læsning af sagsakter, skriver klager og ansøgninger ved behov, forbereder møder, guider, lytter og oplyser m.m.

De voksne retter primært henvendelse om problemer med beskæftigelse, både i forhold til at komme ind på arbejdsmarkedet og at bibeholde sin beskæftigelse. Procentvis tegner det sig samlet for henholdsvis 17% og 18% i 2016 og 2017. Der er en stigning i antallet af henvendelser vedrørende kørekort, måske fordi vi er blevet færre, der rådgiver om kørekort og epilepsi. Omvendt er antallet af henvendelser vedrørende tandbehandlinger faldet. Botilbud skaber ind imellem problemer, når det ikke kan lykkes at gøre relevante personer begribeligt, hvad epilepsien kræver. BPA, borgerstyret personlig assistance §95, har fyldt en del på trods af procentvis lav henvendelsesfrekvens. Dette på grund af en retssag, hvor det er slået fast, at der ikke kan gives overvågning, når der er bevilget hjælp efter §95, hvilket giver store udfordringer for nogle borgere med epilepsi; den sag arbejder vi med politisk. Voksne har også rettet henvendelse om merudgifter, socialpædagogisk indsats, hjælpemidler, medicintilskud, frit sygehusvalg, handicaptillæg til SU, valg af uddannelse og meget mere.

Netop valg af uddannelse samt skole og daginstitution har for børnenes vedkommende med henholdsvis 9% og 10% af henvendelserne ikke været uden problemer. Det er ofte bekymringer for, at børnene ikke får optimale udviklingsbetingelser ved de rette tiltag i skoleregi eller spørgsmål om egnet uddannelse. Størst problemer giver kompensation for tabt arbejdsfortjeneste, der skal sikre, at børnene ved behov kan passes i hjemmet af en af forældrene eller at forældrene kan følge barnet ved indlæggelser. Det tegner sig for henholdsvis 10% og 8% i 2016 og 2017.

Henvendelserne om børn kan endvidere dreje sig om spørgsmål vedrørende generel information om støttemuligheder, medicintilskud, aflastning, grupper for børn og meget mere.

Der er procentvis flest henvendelser fra de store kommuner og flest er i behandling på Filadelfia.

Langt de fleste henvendelser er fra borgere med epilepsi, mens andelen af henvendelser fra fagfolk udgør henholdsvis 9% og 5%.

RÅDGIVNING HOS SYGEPLEJERSKEN

Der har været 410 henvendelser til sygeplejersken i 2016 og 466 i 2017. Henvendelsernes emner og problemstillinger spænder vidt og over alle aldersgrupper fra spædbørn, skolebørn, unge, voksne til ældre.

Ofte indeholder henvendelserne flere emner og en høj grad af kompleksitet.

Henvendelserne omhandler ofte forskellige aspekter af medicinsk behandling, f.eks. behandlingsprincipper, bivirkninger og interaktioner samt forskellige aspekter af epilepsisymptomer, epilepsidiagnoser, komorbiditet, mortalitet og følger af epilepsi (fysiske, psykiske, sociale såvel som pædagogiske).

Når hverdagen skal leves med epilepsien i familien, i skolen, på arbejdspladsen, i dag- og døgntilbuddet og i fritiden, medfører det ofte et behov for at drøfte diverse praktiske forhold. Det kan f.eks. være forholdsregler, forebyggelse af risikofaktorer, information til andre mv. Samtidig fylder bearbejdning af anfaldsoplevelser, drøftelser vedrørende ændringer i funktionsniveau, herunder kognitive problemstillinger meget hos mange. I relation til rådgivningshenvendelsen søger mange netværk med andre i samme situation, f.eks. med samme diagnose eller behandlingsform.

Der er stor forskel på det behandlingstilbud, den enkelte får tilbudt, når man får stillet sin epilepsidiagnose og i behandlingsforløbet ift. vejledning og opfølgning. En stor del kender ikke/har ikke fået oplyst den eksakte epilepsidiagnose, hvilket besværliggør forståelse/mestring af situationen, man befinder sig i.

Mange giver i stigende grad udtryk for frustration over behandlingsstedet, som bl.a. kan handle om manglende eller dårlig kommunikation, og de retter derfor henvendelse til Epilepsiforeningen med henblik på at få råd om handlemuligheder, herunder bl.a. valg af behandlingssted.

En hel del kender ikke til regler for frit sygehusvalg; herunder behandlingsmulighederne på Epilepsihopitalet Filadelfia.

Ud over henvendelserne fra mennesker, der er personligt berørt af epilepsien, kommer et stort og stigende antal henvendelser fra en bred vifte af fagfolk ansat i kommuner, regioner, staten og i det private samt en bred vifte af studerende. I 2017 drejede det sig om næsten 31% af henvendelserne – tallet har aldrig været højere.

Viden og handlemuligheder i forbindelse med den samme meget brede målgruppe fra spædbørn til ældre, efterspørges dermed i tiltagende grad – og her spørges om ALT, lige fra alarmer, retningslinjer, behandling og til "hvor finder jeg?"

GODT LÆSESTOF

Ny pjece om at være ung med epilepsi

Pjecen indeholder letforståelig information om epilepsi og en masse gode råd til dig og dine nærmeste om at være ung med epilepsi. Formålet med pjecen er, at hjælpe dig til et ungdomsliv med masser af livskvalitet som alle andre unge.

Pjecen er skrevet af neuropsykolog Karin Nørgaard og epilepsisygeplejerske Dorthe Møller Schmidt fra Rigshospitalet Glostrup i samarbejde med journalisten Anne Mette Futtrup.
Overlæge Noemi B. Andersen fra Rigshospitalet Blegdamsvej/Glostrup og faglig konsulent/sygeplejerske Lotte Hillebrandt fra Epilepsiforeningen har bistået med faglig sparring.

En stor tak til alle, der har kommenteret og bidraget til pjecen undervejs – en særlig stor tak til Louise, Mikkel og Cecilie, som medvirker i pjecen.

Pjecen er udgivet af Epilepsiforeningen med støtte fra Eisai, og den kan bestilles i Epilepsiforeningens webshop, ligesom den kan downloades fra hjemmesiden.

Nye korte informationsfilm om epilepsi

Med humor og en frisk tilgang til det alvorlige emne svarer 16 små film på nogle af de oftest stillede spørgsmål om epilepsi. Her er både svar på store emner som anfald, udredning, behandling, medicin og førstehjælp og på nogle af de "små" spørgsmål, som i virkeligheden har stor betydning for livet med epilepsi, så som: Må jeg bade? Må jeg drikke alkohol? Må jeg motionere?

Filmene er lavet af vores norske søsterorganisation Norsk Epilepsiforbund, og i anledning af Hjerneugen har medicinalfirmaet UCB NORDIC A/S fået lagt danske undertekster på alle filmene. Epilepsiforeningen har fået tilladelse til at bringe dem på vores hjemmeside, og de er bestemt værd at se og dele med andre!

GRATIS ADVOKATRÅDGIVNING OM ARV OG SKIFTE

Advokat Ellen Marie Kaae 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

Epilepsi

Bedre livskvalitet

Epilepsihospitalet, Filadelfia er Danmarks eneste højt specialiserede hospital for patienter med epilepsi. En tidlig indsats gør en forskel for dig og dine pårørende.

Filadelfia modtager patienter med kompleks epilepsi til undersøgelse og behandling fra hele landet. Udredning, behandling med medicin, diæt og cannabisolie er nogle af Filadelfias specialer. Udredning til kirurgi sker i samarbejde med Rigshospitalet.

Det er dit valg

Som patient har du ret til at blive henvist til Filadelfia, uanset hvor i landet du bor. Det frie sygehusvalg sikrer, at du frit kan vælge Epilepsihospitalet – på lige fod med de offentlige sygehuse.

Hvis ventetiden til behandling på et sygehus overstiger 30 dage, har du ret til at vælge behandling på Epilepsihospitalet.

Du kan bede din praktiserende læge, speciallæge, regionernes neurologiske afdelinger eller børneafdelinger om at henvise dig til Filadelfia.

Gratis for dig

Det offentlige sundhedsvæsen betaler for din undersøgelse og behandling på Filadelfia. Kontakt os, hvis du vil vide mere.

FILADELFIA

www.filadelfia.dk

Følg os på Facebook

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

FORMÆND OG KONTAKTPERSONER I KREDSFORENINGER OG UNGDOMSUDVALG

EPILEPSIFORENINGEN BORNHOLM
Peter Vomb Tlf.: 2970 0712
bornholm@epilepsiforeningen.dk

EPILEPSIFORENINGEN FYN
Julie Gad Isager Tlf.: 2624 5981
fyn@epilepsiforeningen.dk

EPILEPSIFORENINGEN KØBENHAVN
Andreas Pilkær Rasmussen Tlf.: 2890 3802
kobenhavn@epilepsiforeningen.dk

EPILEPSIFORENINGEN MIDTVESTJYLLAND
Dinah Lind Christensen Tlf.: 6064 6869
midtvestjylland@epilepsiforeningen.dk

EPILEPSIFORENINGEN NORDJYLLAND
Casper Andersen Tlf.: 5045 2992
nordjylland@epilepsiforeningen.dk

EPILEPSIFORENINGEN NORDSJÆLLAND
Torsten Sundgaard Tlf.: 4019 1690
nordsjalland@epilepsiforeningen.dk

EPILEPSIFORENINGEN SYDSJÆLLAND
Erik Nymark Hansen Tlf.: 2161 4535
sydsjalland@epilepsiforeningen.dk

EPILEPSIFORENINGEN SYDJYLLAND
Allan Ib Kristensen Tlf.: 2893 4656
sydjylland@epilepsiforeningen.dk

EPILEPSIFORENINGEN SYDVESTJYLLAND
Lars Frich Tlf.: 2890 1990
sydvestjylland@epilepsiforeningen.dk

EPILEPSIFORENINGEN MIDTVESTSJÆLLAND
Berit Andersen Tlf.: 5767 5760/2064 7647
midtvestsjalland@epilepsiforeningen.dk

EPILEPSIFORENINGEN ØSTJYLLAND
Rikke Malene Rogers Tlf.: 6172 6006
ostjylland@epilepsiforeningen.dk

UNGE
Frida Neddergaard Tlf.: 5363 9005
ung@epilepsiforeningen.dk

FÆRØERNE
Epileptikarafelag Føroya
Randfrid Sørensen Tlf.: 00298 263078
rs@januar.fo

DET SKER OGSÅ I FORENINGEN

HUSK
Sommerudflugt til Tivoli Friheden i Aarhus den 18. august 2018
Se side 15

Familiehygge til Tadre Mølle i Hvalsø den 18.-19. september 2018
Se side 15

HUSK
Varde Sommerspil den 12. juli 2018
Se side 15

Ungdomssommerlejr uge 30
Se side 15

Glad ZOO
Epilepsiforeningen **SYDJYLLAND** inviterer til en tur i Glad ZOO.
Tid: 16. juni 2018 kl. 10.00.
Vi mødes ved indgangen og går fælles ind. Kl. 12.00 er kredsen vært ved en sandwich og lidt at drikke.
Du er selvfølgelig velkommen til at tage familie og venner med.
Pris: Du får det hele for kun 50 kr. pr. person, hvis du er medlem og 100 kr. pr. person for ikke medlemmer.
Sted: Glad ZOO, Gl. Møllevej 1A, 6660 Lintrup.
Tilmelding skal ske til Allan Kristensen på sydjylland@epilepsiforeninge.dk.

LÆS MERE PÅ EPILEPSIFORENINGEN.DK

Guidet tur i Aalborg ZOO

Epilepsiforeningen **NORDJYLLAND** inviterer til guidet tur i Aalborg ZOO. Efter rundvisningen er kredsen vært med en sandwich og sodavand.
Tid: den 15. september 2018 kl. 11.00
Medlemspris: 50 kr. Børn under 2 år er gratis Betaling foregår til kredsen på 9245-4574142011.
Yderligere oplysninger kan fås hos Casper Andersen på tlf.: 5045 2992 eller på nordjylland@epilepsiforeningen.dk

Netværkscafe i Esbjerg

Kom og slap af i vores lille netværkscafe, hvor vi mødes 1. onsdag i måneden fra **kl. 19 - 22** til hyggeligt samvær i trygge rammer på Vindrosen i Esbjerg. Ud over rigtig gode snakke over en kande kaffe er vi gode til at arrangere grillaftener og fællesspisninger. Med mellemrum flytter vi ud af huset til foredrag, musikbegivenheder el. lign., så **kontakt** Lars Frich inden du møder op første gang, så er du sikker på ikke at komme til en lukket dør. Tlf.: 2890 1990 eller Sydvestjylland@epilepsiforeningen.dk.

Epilepsiforeningen
SYDVESTJYLLAND

Løb i foreningens trøje og hyg dig med andre over kaffe, kage og vand

Epilepsiforeningen **SYDJYLLAND** gentager succesen fra sidste år, og deltager igen i år ved stafetten Løb for Livet i Haderslev. Kom og vær med til at gøre denne dag speciel. Foreningen stiller med kaffe, kage og vand til alle deltagere. Jo flere vi er, som løber i vores trøjer, jo sjovere og mere synlige bliver vi som foreningen. Der vil være mulighed for at købe eller låne en trøje, hvis man ikke har en fra sidste år. Så vi alle er med til at vise foreningen frem. Her har du mulighed for at gøre en forskel for både kræftens bekæmpelse og Epilepsiforeningen.
Tid: 8.-9. september 2018.
Tilmelding: epilepsiforeningen.dk, hvor der er link til Stafet for Livet.
Vil du vide mere så kontakt Allan Kristensen på sydjylland@epilepsiforeningen.dk

Netværkscafé, Café Krampen i Humlebæk

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 også meget velkomne.
For yderligere information kan Thorkild Wilson kontaktes på thorkild.wilson@gmail.com eller Tlf.: 2320 4486.

Epilepsiforeningen
NORDSJÆLLAND

Foredrag med "Den halve mand"

Epilepsiforeningen **BORNHOLM** inviterer til et spændende foredrag med "Den halve mand".
Rene Nielsen arbejdede som bankrådgiver frem til 1991, hvor et tog kørte begge hans ben af. Han kan skrive verdensmester, OL-guldvinder, master i Idræt og Velfærd, mentaltræner, foredragsholder og forfatter på sit CV. Kom og hør hans foredrag om at få mennesker til at møde og håndtere forandringer for efterfølgende at skabe endnu stærkere resultater. Vi er ikke født forandringsparate – det er noget vi selv skal vælge at være.
Tid: tirsdag den 11. september 2018 kl. 19.00-21.00.
Sted: Aakirkebyhallerne, Segenvej 41, 3720 Aakirkeby.
Arrangementet er gratis.

Netværksgruppe i Aaarhus

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.

Epilepsiforeningen
ØSTJYLLAND

BEVIDSTE ULOVLIGHEDER ELLER UDUELIG SAGSBEHANDLING... ?

Nye tal fra Ankestyrelsen omkring kommunernes sagsbehandling på social- og beskæftigelsesområdet er rystende læsning. Kommunerne træffer alt, alt for mange forkerte afgørelser.

Gennemsnitlig er der fejl i 38 procent af afgørelserne – men med stor variation kommunerne imellem. I sager om børnehandicap går spændet fra nul til fejl i 83 procent af sagerne…!

Som eksempler fra handicapområdet: I sager om botilbud fandt styrelsen fejl i 71 procent af afgørelserne, og i afgørelser om tabt arbejdsfortjeneste fandt styrelsen fejl i 56 procent af afgørelserne.

Det er både ubegribeligt og komplet uacceptabelt, for konsekvensen er, at mange borgere får forkert hjælp fra kommunen.

Vi kan ikke se, hvor mange af klagesagerne, som omhandler epilepsi. Men vi kan sagtens genkende mønstret fra de henvendelser, der kommer til foreningens to rådgivere. Her fortæller medlemmer og pårørende om, at skruen er blevet strammet gevaldigt indenfor de senere år, og nu virker – med afsæt i de her nye tal - som om, at kæden er ved at hoppe helt af ude i nogle af landets kommuner.

Børne- og Socialminister Mai Mercado tog sidste år initiativ til offentliggørelse af tallene; det man populært kalder en "tørresnor". Det skal ministeren afgjort have en varm tak for, for det betyder, at vi kan få kigget landet kommuner grundigt efter i sømmene omkring deres sagsbehandling for nogle af dette lands sværest belastede borgere.

Og nu viser de nye tal fra "tørresnoren", at der i 2017 var flere fejl end året før.

Det har gjort ministeren både ærgerlig og gal, og senest har vi hørt Mai Mercado melde ud i et tonefald jeg ikke mindes at ha´set før i mine mange år i den her "branche": "Jeg er tæt på at kalde det noget forbandet svineri". Samtidig truer ministeren kommunerne med at tage hårdere midler i brug, hvis det fortsætter.

Jeg er enig med ministeren, men synes man allerede nu burde sætte handling bag ordene. Der findes gode redskaber, som man burde tage i brug øjeblikkeligt på baggrund af de her rædselsfulde tal. I den sammenhæng vil jeg gerne slå et slag for, at det bliver muligt for ministeriet at tvinge kommuner med knas i sagsbehandlingen til at få besøg af Socialstyrelsens task-force på handicapområdet. Det har vi prøvet i den kommune jeg selv bor i, hvor man har taget nogen af de ting til sig, som task-forcen har påpeget og efterfølgende igangsat forskellige tiltag. Det har helt sikkert været en både god og brugbar proces, som forhåbentligt vil gøre en forskel i årene der kommer.

Så lad os ikke vente længere Mai; de her berørte borgere har ikke tiden til at vente på, at kommunerne bliver bedre. Og nu har de haft chancen længe nok…

Lone Nørager Kristensen
Landsformand