EPILEPSIFORENINGEN

Epilepsi

Årgang 51 | Nr. 2 | 2017

Slagsbroren der trodsede sin epilepsi og

BLEV TØMRER

"JEG VILLE IKKE STYRES AF EPILEPSIEN

– men det bliver man jo alligevel"

+

Tema

ARBEJDSLIV OG EPILEPSI

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 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

LEDER

HVERDAGSLIV, UDDANNELSE OG JOB MED EPILEPSI

Uanset om man har anfald eller ej, så er der udfordringer ved epilepsi, som påvirker tilværelsen negativt.

Mange med epilepsi oplever kognitive vanskeligheder i større eller mindre omfang. Det kan være udtrætning, hukommelses- koncentrations- og opmærksomhedsproblemer.

Medlemsundersøgelser fra Epilepsiforeningen viser, at kognitive vanskeligheder er noget af det mest byrdefulde ved epilepsi. De kan besværliggøre familielivet, uddannelse, job, fritidsaktiviteter, transport og rejser mv.

Rehabilitering af epilepsi handler om at gøre noget ved alle de afledte konsekvenser af sygdommen. Det er en støtte fra samfundets side til at få hverdagsliv, uddannelse og job til at fungere. Epilepsi rehabilitering skal tage udgangspunkt i den enkeltes ønsker til det gode liv.

Det er ikke nogen god ide at overbeskytte mennesker med epilepsi. Læs artiklen om tømreren med epilepsi, der siger "Du skal ikke lade nogen holde dig nede og lade sygdommen fylde det hele".

Det handler om at få afklaret sin egen situation, så man ved, hvilke vanskeligheder der kan forventes, og hvordan de kan tackles i hverdagen.

Epilepsiforeningen ser meget kritisk på den rehabilitering af epilepsi, som samfundet i øjeblikket stiller til rådighed. Der er betydelige mangler, og indsatsen er ikke god nok. Taler vi om penge, er det for alle i sidste ende meget dyrt med en dårlig epilepsi rehabilitering.

Konsekvenserne af epilepsi undervurderes af samfundet. Mange af de mennesker, som skal give støtte og hjælp ved ikke nok om, hvad det betyder at have epilepsi. Der mangler viden om, hvilke indsatser, som virker bedst. Og der mangler metoder og værktøjer til at hjælpe den enkelte.

Vi har brug for en tidlig og sammenhængende epilepsi rehabilitering. Det skal være en systematisk og landsdækkende indsats af ensartet høj kvalitet.

Epilepsiforeningen står ikke alene med at efterlyse bedre rehabilitering af epilepsi. Sammen med andre på området er vi ved at udforme en større politisk satsning kaldet "Et bedre liv med epilepsi". Det skriver vi meget mere om i de kommende udgaver af medlemsbladet.

Lone Nørager Kristensen
Landsformand

INDHOLD

13 GODT LÆSESTOF

14 NYT OM POLITIK
Rehabilitering og cannabis

18 SIDEN SIDST
Epilepsidag, Hjerneuge og møde med politikere

20 NYT FRA RÅDGIVNINGEN
» Når epilepsien påvirker arbejdslivet – og arbejdslivet påvirker epilepsien

22 KREDSSTOF
Netværk, sommerlejr og weekendture

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: 4. august 2017. Annoncer: tlf. 6611 9091. ISSN-nr. 0107-2668. Layout/tryk: clausengrafisk.dk. Oplag: 8.500. Forsidefoto: Thomas Willert af fotograf Per Vad.

Af Per Vad
pervad@epilepsiforeningen.dk

SLAGSBRODREN DER TRODSEDE SIN EPILEPSI OG

BLEV TØMRER

SOM UNG SLOG HAN PÅ TÆVEN, GIK PÅ KRO, STJAL KNALLERTER OG SOLGTE ULOVLIGT FYRVÆRKERI. I DAG ER HAN UDLÆRT TØMRER, OG PÅ TRODS AF SIN EPILEPSI HAR HAN INGEN PROBLEMER MED AT ARBEJDE MED STORE MASKINSAVE OG KRAVLE RUNDT PÅ HØJE TAGRYGGE.

Thomas er stadig i sit arbejdstøj, da jeg støder på ham i den grusbelagte indkørsel til hans og kærestens og deres til sammen fem teenagebørns røde murstensvilla i Feldsted uden for Aabenraa.

Han er bredskuldret og muskuløs, og står med kasketten skubbet lidt om i nakken, og misser med øjnene mod den skarpe forårssol i en hvid T-shirt og malerplettede arbejdsbukser. Hans mor er sengeliggende, og han har været nødt til lige at tage en tur omkring forældrene, for hun kom hjem fra hospitalet i dag, og de skulle have hjælp til at få bakset den store hospitalsseng ind i boligen.

I dag kommer den 37-årige tømrer godt ud af det med sine forældre, men der var engang, hvor han havde et lidt anstrengt forhold til sin mor. Der var en periode, hvor han ikke talte til hende i tre måneder.

> "Du skal i seng på det der tidspunkt, også selvom du ikke er træt. Og det samme om morgenen, der skal du op på det der tidspunkt, også selvom du gerne vil sove en time ekstra.

Thomas har haft epilepsi siden barnsben, hvor hans mor var meget øm om ham og til hans store irritation overbeskyttede ham, fortæller han og kommer med et eksempel:

"Min mor var af den mening, at søvn var den bedste medicin. Men så kom vi til Filadelfia, hvor Lennart Gram, der var min læge, lagde ud med at fortælle: 'Jamen, du sover jo alt for meget'. Så lavede han faktisk et søvnprogram for mig: 'Du skal i seng på det der tidspunkt, også selvom du ikke er træt. Og det samme om morgenen, der skal du op på det der tidspunkt, også selvom du gerne vil sove en time ekstra.' Det hjalp faktisk. Og det har jeg kørt efter lige siden."

DRUK OG SLAGSMÅL

Egentlig skulle vi tale om hans arbejdsliv, for det er ikke hver dag, at jeg møder en mand, der på trods af sin epilepsi har valgt at arbejde ved store roterende maskinsave, og kravle rundt på høje husrygge. Men vi taler selvfølgelig også om resten af hans liv, og det er heller ikke hver dag, jeg møder en mand med epilepsi, der har en fortid med druk og slagsmål.

Som ung var Thomas lidt af en rod. Han slog på tæven, gik på kro, stjal knallerter og solgte ulovligt fyrværkeri:

"Tit endte det jo med en nat i detentionen. Når jeg så ringede til min far om morgenen og spurgte, om han ville hente mig, så spurgte han, hvor jeg var henne. Når han så hørte, at jeg var på politistationen, så fik jeg at vide, at jeg kunne gå hjem … Og der var 16 kilometer hjem."

"Da jeg gik i ungdomsskole, solgte jeg ulovligt fyrværkeri til alle mine klassekammerater. Der var en pige, der gerne ville være kærester med mig, men jeg ville ikke være kærester med hende. Så sladrede hun til en kriminalbetjent, og da han fandt alt mit fyrværkeri, fik jeg en bøde på 10.000 kr. Det er mange penge, når man er 16 år. Så kom min far og sagde: 'Det skal jeg nok ordne'. Jeg tænkte: 'Ih dog, sikke en flink mand.' Men så kom han en uge efter og sagde: 'Jeg har ordnet det, så du hele sommeren skal arbejde nede på savværket. Og alle pengene, du tjener, skal gå til den bøde.'"

DATTEREN FIK HAM PÅ RET KURS

Thomas blev for snart 20 år siden opereret for sin epilepsi, men indgrebet var ikke uden sideeffekter:

"Da jeg var blevet opereret gik jeg sygemeldt i to år. Jeg kunne ikke bruge min højre arm, og det skrantede lidt det hele. Da var jeg ellers startet på tømmeruddannelse, men måtte stoppe igen."

"Jeg spillede meget dart og de korte distancekast kunne min arm slet ikke. Almindelige lange kast kunne den godt, men de små fine, det kunne den ikke."

Thomas er en stædig mand. Så han købte en elektronisk dartskive, som han satte op på sit værelse, og kastede pil efter pil efter pil i lang, lang tid. Indtil armen til sidst lystrerede.

"Mit liv var ikke det bedste. Jeg valgte at drikke mig fra det meste; gå på kro og lave en forfærdelig masse ballade rundt omkring. Det var ikke så smart."

"Min familie prøvede jo at sige til mig, at der ikke var nogen fremtid i at gå og slås og sælge ulovligt fyrværkeri, men det ville jeg ikke høre på. Men så kom min store datter og forklarede det og sagde, at hun ikke ville have, at jeg var sådan."

De mange drukture gik ikke kun ud over familielivet. De betød også, at han på trods af operationen fik massevis af anfald. Men efter opsangen fra sin datter kom han ud af det, og startede i 2006 forfra på sin tømmeruddannelse. I dag holder han sig helt fra alkohol:

"Nu har jeg ikke drukket i 11 år, og jeg savner det ikke".

KRAVLEDE PÅ ET TAG, DA HAN KUNNE MÆRKE ET ANFALD

Thomas' far er lastbilchauffør, så som barn, var det det Thomas ville være, men efterhånden som han blev ældre virkede det kedeligt, og han havde altid været fanget af tømmerarbejdet.

Hans valg af erhverv bekymrede hans mor: "Min mor synes det var en dårlig ide. Hun var bange for, at jeg faldt ned og brækkede et eller andet. Den eneste, der sådan rigtig bakkede mig op, var min far."

> **"Det der med, at folk prøvede at trække mig ned og sige: Du kan ikke dit og dat. Det kan jeg ikke bruge til noget",**

"Det der med, at folk prøvede at trække mig ned og sige: Du kan ikke dit og dat. Det kan jeg ikke bruge til noget", siger han.

Heldigvis blev morens bekymringer ikke delt af erhvervsuddannelsen: "Da jeg meldte mig til EUC, stillede de ikke de store spørgsmål. De havde for eksempel en murer med sukkersyge og andre af den slags, så de var ikke bekymrede. Da jeg så var ude at søge læreplads hos en lokal formand nede på Als, der fortalte jeg det som det er; at jeg havde det der. Men det tog de bare oppe fra og ned."

"Fortalte du dem, at du kunne få anfald og falde om i kramper?" Spørger jeg og tænker, at jeg nok ville have været lige så irriterende som hans bekymrede mor.

"Ja, ja, da", svarer han og fortæller, at han i læretiden kun havde et enkelt anfald.

"Jeg kan tit mærke det, før der kommer et anfald. Det prøvede jeg engang

hos det firma, hvor jeg var i lære og var oppe i Lunderskov og byggede for en landmand helt oppe ved tagryggen. Så sagde jeg til mine kollegaer: 'Jeg skal lige ned'. Så vidste de jo godt, hvad der var galt, og så løb jeg ned."

"Jeg har lært at leve med det og går ikke og synes, at det er synd for mig. Og jeg er ærlig over for mine kollegaer og fortæller, hvad det er. Jeg har også fået de der små førstehjælpsfoldere gennem Epilepsiforeningen og givet dem til mine kollegaer."

"De sagde: 'Sådan en har vi aldrig haft før.'" griner han: "Alle de steder jeg har været, har de sagt: Så længe du er ærlig, så kan vi godt finde ud af det."

"Hvad sagde de i dit firma, da du fortalte om din epilepsi?"

"De sagde: 'Sådan en har vi aldrig haft før.'" griner han: "Alle de steder jeg har været, har de sagt: Så længe du er ærlig, så kan vi godt finde ud af det."

Jeg prøver at remse op, hvad jeg lige kan finde på af situationer og maskiner, som jeg kunne forestille mig ville være farlige, hvis man fik et anfald, men det afviser han. Arbejdspladsen har en sikkerhedsrepræsentant, der skal sige god for forholdene, og han er selv meget omhyggelig med at overholde sikkerhedskravene, forklarer han.

KASTEDE RUNDT MED FIRE MAND

Det er sjældent, at Thomas får anfald, men når de kommer, kan de være voldsomme, fortæller hans kæreste, der har sluttet sig til os ved parrets spisebord:

"Han er jo en stor mand. Vi var på en cafe nede i Sønderborg, hvor fire mand prøvede at holde ham, da han fik anfald. Han gjorde bare sådan der, og så puf! Så fløj der fire mand rundt", fortæller hans kæreste, og blafrer med armene.

Det er dog som oftest om natten, han får sine anfald: "Jeg kigger altid på klokken, og så snart der er gået de der fem minutter, så ringer jeg altså 112." Det har hun måttet gøre to gange. Første gang var hun så chokeret, at falckredderen brugte mere tid på hende, end på Thomas.

Hvis han har haft anfald om natten, kan han blive nødt til at blive hjemme fra arbejde: "Hvis jeg har haft anfald om natten, så kan de ikke forstå hvad jeg siger, hvis jeg ringer om morgenen, for så lyder det jo bare som sådan noget fuldemandssnak. Så vi har aftalt, at jeg bare sender en sms, at jeg bliver hjemme den dag. Det fungerer fint."

Firmaet har tegnet en paragraf 56-aftale, så de kan få refunderet udgiften til sygedagpenge fra kommunen, hvis Thomas har fravær på grund af epilepsien.

LEDIGGANG OG BEKYMRINGER GIVER ANFALD

Nu, hvor han ikke drikker mere, er det især lediggang og bekymringer, der kan fremprovokere anfald.

"Hvis mit liv blev stille. Hvis jeg for eksempel kom til at gå arbejdsløs i lang tid, så tror jeg, at der ville komme en hel del anfald. Så længe jeg har noget at tage mig til, så kører det rimeligt."

"Når jeg ser tilbage på 2009, hvor den der berømte krise ramte os, og vi alle blev sendt hjem fra den ene dag til den anden, så fik jeg mange anfald dengang. Der var ikke noget arbejde at få. Og når jeg om morgenen havde sendt børnene i skole, så var det en lang dag."

Thomas fik også en del anfald, da han og kæresten flyttede sammen og købte nyt hus. Og da han i en periode kørte retssag mod sin ekskone, kunne det også ses i anfaldskalenderen.

"Du skal ikke lade nogen holde dig nede, og lade sygdommen fylde det hele"

Lige nu går det godt med både epilepsien og arbejdet: "For et par måneder siden blev jeg tilbudt en stilling som formand, og der var jeg ærlig og sagde til dem. 'Hør nu, jeg kun 38. Jeg er slet ikke gammel nok til at sidde på kontor'.Jeg kender mig selv godt nok til, at jeg ikke dur til at sidde foran en computer. Jeg skal helst ud og bygge et eller andet."

Det han bygger på lige for tiden er den nye sygeplejeskole, der med sine sorte hårdtbrændte sten og sorte tag, er et markant byggeri i udkanten af Aabenraa. Dér går han og sætter gipsvægge og lofter op: "Når vi kommer lidt længere hen på året, skal vi til Haderslev og lave et nyt sundhedshus. Der skal jeg stå for tagprojektet. Og hvis jeg kan vælge, er det det, jeg helst vil."

Da vi efter vores snak går rundt i familiens have for at tage billeder, vender han tilbage til en af pointerne fra interviewet:

"Du skal ikke lade nogen holde dig nede, og lade sygdommen fylde det hele".

Epilepsi

Bedre livskvalitet

Epilepsihospitalet under FILADELFIA er Danmarks førende og eneste højt specialiserede hospital for patienter med epilepsi.

Vi har i mange år modtaget patienter med kompleks epilepsi til undersøgelse og behandling fra alle dele af landet.

For de fleste af vores patienter er undersøgelse og behandling på FILADELFIA et skridt på vejen til en bedre livskvalitet.

Med FILADELFIA tæt på

Mange patienter kan have svært ved at mestre deres eget liv, selv med stor støtte fra den nærmeste familie. Det betyder, at der kan være behov for at blive hjulpet med en særlig indsats - hvilket hospitalet og Specialrådgivningen kan hjælpe til med.

For børn og unge tilbydes blandt andet undervisning under indlæggelse på landets eneste skole af sin art.

Er det svært at klare tilværelsen i eget hjem, så tilbyder vi sociale døgn- og dagtilbud i Sorø og Juelsminde Kommuner.

Det er dit valg

Som patient har du ret til at blive henvist til FILADELFIA, uanset hvor i landet du bor - for hospitalet er en del af sundhedsloven (§79).

Du kan bede om at blive henvist fra din praktiserende læge/-speciallæge, regionernes neurologiske afdelinger eller børneafdelinger (pædiatri).

Uden omkostning for dig

Det er det offentlige sundshedsvæsen, der betaler for undersøgelse og behandling på FILADELFIA. Besøg FILADELFIAs hjemmeside eller kontakt os for yderligere information.

FILADELFIA

www.filadelfia.dk

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

Epilepsihospitalet FILADELFIA - Kolonivej 1 - 4293 Dianalund - Tlf.nr. 5826 4200

Af Helle Obel
helleobel@epilepsiforeningen.dk

VIDSTE DU?

... At en §56 -aftale, kan gøre det nemmere at være syg fra arbejde

Arbejdsgiver betaler sygedagpenge de første 4 uger af en sygemelding. Med en §56- aftale får arbejdsgiver refusion fra dag ét. Aftalen træffer du og din arbejdsgiver, og den skal godkendes af kommunen. Du skal have fravær på grund af epilepsien i minimum 10 dage årligt.

... At du kan være delvis rask eller delvis sygemeldt fra dit arbejde

En nødvendig sygemelding behøver ikke nødvendigvis at være på fuld tid, men kan også være på deltid, så du stadig er på arbejde, blot på nedsat tid. Det kan også være, at du har været sygemeldt på fuld tid, men kan komme tilbage på arbejde på nedsat tid, så du stille og roligt går op i tid.

... At du i visse situationer kan få en personlig assistent på arbejdspladsen

Din arbejdsplads kan ansætte en personlig assistent, der hjælper dig med praktiske opgaver, du ikke selv kan udføre. Med støtte får du mulighed for at passe dit job, uden det koster din arbejdsplads ekstra. Personen, der skal assistere dig kan være en udefrakommende person eller en kollega. Du kan både søge om en personlig assistance, hvis du er under uddannelse, i arbejde, er ledig, ansat i løntilskud, er i virksomhedspraktik, er selvstændig, på revalidering eller er i fleksjob. Den personlige assistent søges i jobcentret, når det er til job, mens du søger på skolen, hvis det er til uddannelse.

... At en såkaldt isbryderordning måske kan hjælpe til, at du kommer i arbejde

Isbryderordningen er for nyuddannede personer med nedsat funktionsevne, som endnu ikke har haft mulighed for at arbejde inden for deres fag. Med isbryderordningen kan du ansættes både i privat og offentlig regi med løntilskud, hvis du har en uddannelse af mindst 18 måneders varighed, men endnu ikke har opnået ansættelse op til 2 år efter du har afsluttet uddannelsen.

... At du måske kan benytte dig af fortrinsret

Ansøgere med fortrinsadgang har altid krav på en ansættelsessamtale, hvis de opfylder de kvalifikationskrav, som stillingen kræver. Ved besættelse af ledige stillinger hos offentlige arbejdsgivere, kan jobcentret indstille personer med handicap til fortrinsadgang. Personen er dermed sikret en ansættelsessamtale og skal ansættes, hvis arbejdsgiveren vurderer, at personen er lige så kvalificeret til stillingen som de øvrige ansøgere. Du kan også skrive i din ansøgning, at du ønsker at benytte dig af fortrinsret.

... At det er muligt at få SPS støtte under uddannelse

Der kan bevilges specialpædagogisk støtte, kaldet SPS støtte, under uddannelse på både ungdomsuddannelser og videregående uddannelser samt på frie grundskoler og frie kostskoler. Tal med skolen om kriterier og behovet; det kan f.eks. være støtte til planlægning og struktur. På undervisningsministeriets hjemmeside kan du se, hvilke uddannelser, der ydes specialpædagogisk støtte til.

... At revalidering kan bruges til, at du kan forsørge dig selv fremadrettet

Hvis du har begrænsninger i arbejdsevnen, og dermed har svært ved at forsørge dig selv og evt. din familie, kan det være, du er berettiget til revalidering. Revalidering kan ydes til arbejdsprøvning, optræning og uddannelse. Det er en forudsætning, at ingen andre ordninger kan bringe dig i stand til at forsørge dig selv og evt. din familie, f.eks. almindelige uddannelsesbetingelser på SU. Man vil tillige vurdere på den korteste vej til, at du kan forsørge dig selv.

... At du måske kan få handicaptillæg til SU, hvis du skal på videregående uddannelse

Betingelsen for at modtage handicaptillæg er, at du har en varig fysisk eller psykisk funktionsnedsættelse. Din funktionsnedsættelse skal være af en sådan sværhedsgrad, at du har betydelige vanskeligheder ved at have et studiejob ved siden af din uddannelse. Derudover skal du modtage SU eller slutlån til en videregående uddannelse. Det er SU-styrelsen, der ud fra et individuelt skøn afgør, om du kan få handicaptillæg.

... At du har en UU-vejleder indtil dit 25. år

Alle unge, som er under 25 år, og som ikke er i gang med/har afsluttet en ungdomsuddannelse eller er i job på mindst 30 timer om ugen, kan få vejledning af en UU-vejleder (ungdommens uddannelsesvejledning). UU-vejlederne kan tillige i samarbejde med jobcentrene yde vejledning til unge op til 30 år. Du kan finde din personlige vejleder på www.findvejleder.dk.

... At du kan søge sparring om epilepsi og de psykosociale forhold her:

Specialrådgivning om Epilepsi, (en del af VISO) www.filadelfia.dk/formidling/specialraadgivning, tlf.: 5827 1031

... At du kan søge råd, vejledning og støtte her:

Epilepsiforeningens rådgivere, tlf.: 6611 9091

... At en mentor på arbejdspladsen måske kan lette din arbejdsdag

En mentors funktioner kan være meget forskelligartede – lige fra udvidet og intens introduktion til arbejdsopgaver på virksomheden (typisk en kollega) til særlig støtte til morgenvækning, struktur på fritid, eller hvad det nu præcis er, du har særlig brug for støtte til.

TEMA:

"JEG VILLE SIMPELTHEN IKKE ACCEPTERE AT BLIVE

STYRET AF EPILEPSIEN

SLUT PRUT! MEN NU KAN JEG GODT SE, AT DET BLIVER MAN JO ALLIGEVEL"

Af Per Vad
pervad@epilepsiforeningen.dk

DET ER IKKE ALLE, DER KAN VINDE OVER EPILEPSIEN OG LEVE DET ARBEJDSLIV, DE HAR LYST TIL. LOUISE ER EN AF DEM, DER PÅ DEN HÅRDE MÅDE HAR LÆRT, AT EPILEPSIENS FØLGEVIRKNINGER GIVER HENDE NOGLE PROBLEMER OG BEGRÆNSNINGER, SOM HUN MÅ ACCEPTERE.

Louise var blot tre måneder gammel, da hendes chokerede forældre blev vidne til hendes første krampeanfald. I dag er hun 32 år og har stadig epilepsi, og følgevirkningerne giver hende store problemer på arbejdsmarkedet.

Vi sidder i Louises og kærestens hyggelige lejlighed på Frederiksberg, hvor der står kaffe- og vandkande på bordet og en potte med påskeliljer i vindueskarmen, og hun fortæller om dengang – for en halv snes år siden – hvor hun var på højskole. Der mødte Louise nogle socialt udsatte mennesker, der gjorde et stort indtryk på hende:

"Der var blandt andet en, der var så sød, men hun havde det bare forfærdeligt, et liv som slet ingen fortjener. Så tænkte jeg; 'Hvordan kan jeg hjælpe sådan nogle mennesker?' Tjae, jeg kunne jo blive pædagog," fortæller den unge kvinde, der sidder med håret sat op og smiler i en tværstribet bluse: "Jeg er aldrig kommet til at hjælpe sådan nogen mennesker, men det var der, jeg fandt min hylde."

Louise blev pædagog, men uddannelsen var vanskelig, og hun kom i problemer under praktikforløbet: "I min første praktik gik det bare så skidt, virkelig kummerligt. Jeg havde ingen kemi med min vejleder og så videre. Og hun var meget tæt på ikke at lade mig bestå. Da jeg så langt inde i forløbet sagde, at jeg havde epilepsi, sagde hun, at det var jo helt åndsvagt, at jeg ikke havde sagt det før, for så kunne hun jo godt forstå, hvorfor jeg spurgte ti gange om det samme og alt sådan noget. Jeg tror, at det var der, jeg fik lært, at jeg var nødt til at snakke lidt højere om det, selvom man synes, at det er lidt tabu."

> "Jeg tror, at det var der, jeg fik lært, at jeg var nødt til at snakke lidt højere om det, selvom man synes, at det er lidt tabu."

Indsigten fik hende dog ikke til at afsløre sin epilepsi, da hun som nyuddannet skulle ud at søge job: "Til min

jobsamtale fortalte jeg det ikke, for jeg tænkte: 'Så bliver jeg skrottet.' Så jeg fortalte det først efter nogle år, hvor jeg skulle indlægges og de undrede sig. 'Hvad sker der?' Der var jeg tæt på en fyring, og det kan jeg godt forstå."

VRÆLEDE I EN MÅNED OG FIK SPISEFORSTYRRELSE

For tre år siden sagde Louise ja til tilbuddet om en epilepsioperation. Operationen fjernede 70 procent af hendes anfald, og hun har ikke længere krampeanfald, men hun fik andre problemer.

Operationen fjernede noget, der altid havde været en del af hende, og hun begyndte nu at savne sine voldsomme anfald: "Jeg prøvede at fremprovokere de her kramper, men det kunne jeg bare ikke. Så jeg blev enormt frustreret, og skulle til at finde mig selv igen. Det gik der lang tid med, og jeg blev besat af spise rigtigt og gik ned med stress", siger hun og fortæller om sammenbruddet:

"Jeg kom hjem til min kæreste og sagde: 'Jeg har sådan en lyst til at tude, men jeg kan ikke.' Så ringede jeg til min mor, og da jeg havde hørt hendes stemme i to sekunder, så vrælede jeg - og det fortsatte i en måned."

> "Jeg kom hjem til min kæreste og sagde: 'Jeg har sådan en lyst til at tude, men jeg kan ikke.' Så ringede jeg til min mor, og da jeg havde hørt hendes stemme i to sekunder, så vrælede jeg – og det fortsatte i en måned."

Louise begyndte også at få anfald, der kunne ligne epilepsi, men ikke havde noget med epilepsi at gøre. Og hun går i dag til psykologbehandling for PNES. PNES er en engelsksproget forkortelse, der på dansk betyder psykogene ikke-epileptiske anfald. Det kaldes også for funktionelle anfald.

Ved siden af de psykiske udfordringer har hun også fået store problemer med lyde: "Hvis der er høje lyde på gaden eller mange mennesker omkring mig, så bliver jeg bare helt ør i hovedet. Så skal jeg bare væk derfra og have noget ro." De problemer, mener hun, er kommet som en følge af operationen.

PÆDAGOGEN, DER IKKE KUNNE TÅLE BØRNENES STØJ

I vuggestuen havde både børn og forældre det godt med Louise. Og hendes små fjernhedstilfælde var ikke nogen forhindring for arbejdet, men til gengæld gav følgevirkningerne, lydfølsomheden og trætheden store problemer:

"Jeg elskede jobbet. Jeg synes det var det fedeste, også rent fagligt. Det var fedt at se den udvikling, man kunne skabe hos børnene, og se man gjorde en forskel for deres selvværd og selvtillid. Men så var der bare det der med, at larmen blev værre og værre. Det var en integreret vuggestue og børnehave, så jeg kunne gå med de større ned i børnehaven, men når jeg så kom op igen, var der bare den der larm."

Louises kollegaer begyndte at bemærke, at hun til tider trak sig væk fra børnene. Og hun havde også problemer med søvnmangel og træthed.

"Hver gang jeg kom hjem fra arbejde, var jeg fuldstændig ødelagt. Jeg havde faktisk ikke noget liv. Jeg sad bare og tænkte: 'Bliver klokken ikke snart ti, så jeg kan gå i seng.'"

Selv om hun var smadret efter at have været på job, havde hun alligevel tit svært ved at sove. Når hun havde sovet et par timer, vågnede hun, lå og vendte og drejede sig, stod op, tog en smøg eller lidt at spise, og først når hun var faldet til ro, kunne hun sove et par timer til. Og hvis hun ikke fik de 9-10 timer, hun havde behov for, havde hun svært ved at tage på arbejde.

Louise og institutionen fik en paragraf 56-aftale. Ordningen gav arbejdsgiveren en økonomisk håndsrækning, hvis hun var fraværende på grund af sin epilepsi, men den forhindrede ikke, at hendes kolleger skulle løbe lidt hurtigere, når hun meldte sig syg. Det plagede Louise: "Jeg vidste jo, at det gik ud over mine kollegaer, og den der dårlige samvittighed var helt ekstrem."

> "Hver gang jeg kom hjem fra arbejde, var jeg fuldstændig ødelagt. Jeg havde faktisk ikke noget liv. Jeg sad bare og tænkte: 'Bliver klokken ikke snart ti, så jeg kan gå i seng.'"

Til sidst blev det for meget: "Jeg har haft en skidesød chef, der har holdt fast ved mig, fordi jeg var stædig og sagde: 'Jeg har det godt her, og jeg vil bare ikke stoppe.' Men jeg kunne godt se på mine kollegaer og på mig selv, at det tog hårdt på alle, at jeg havde den her lidelse. Der skulle tages så mange hensyn. Og en rigtig god kollega gik ned med stress på grund af det, hvor jeg så tænkte: 'Det her går ikke'."

Derfor sagde Louise til sidst farvel til jobbet og arbejdspladsen, som hun havde elsket så højt.

HAR LÆRT, AT HUN MÅ TAGE HENSYN TIL SIN SYGDOM

Undervejs i forløbet har Louise fundet støtte mange steder:

"Jeg har haft en sød familie, en sød kæreste og en rigtig sød chef, som jeg har talt mange timer med.

Hun har også fundet støtte i Facebook-gruppen Voksne med epilepsi i DK: "Der kan man jo skrive om sine frustrationer, og man kan mærke, at der er rigtig mange, der kan relatere sig til det. Man er ikke så alene i verden, som man måske har følt sig i mange år."

„Jeg skal bare ikke være udenfor arbejdsmarkedet. Det ville jeg slet ikke kunne acceptere."

At deltage i Epilepsiforeningens jobkursus Mening og Mestring, har også hjulpet hende. Hun har lært, at hun ikke kan det hele og ikke altid kan lige så meget, som andre kan.

"Det har måske været en af de helt store hurdler i forhold til at have epilepsi. At jeg simpelthen ikke ville acceptere at blive styret af det. Slut prut! Men nu kan jeg godt se, at det bliver man jo alligevel i et eller andet omfang."

Hun har nu accepteret, at hun har nogle begrænsninger og har behov for støtte, men hun er ikke typen, der vil kunne gå hjemme, fortæller hun:

"Så ville jeg blive vanvittig, og de psykiske ting ville vokse. For det andet, er der det sociale i det; man har jo en identitet på arbejdsmarkedet. Jeg ville slet ikke egne mig til det. Så hvis jeg kun kunne arbejde tre eller fire timer om ugen, så giv mig det. Jeg skal bare ikke være udenfor arbejdsmarkedet. Det ville jeg slet ikke kunne acceptere."

Det kommer hun forhåbentlig heller ikke til. I første omgang starter hun nu i tolv ugers virksomhedspraktik på et plejehjem, hvor hun med følge af en mentor, skal hjælpe demente beboere i ti timer om ugen.

Hun glæder sig til praktikken, men når hun går fra sygedagpenge til jobafklaringsforløb, overgår hun til en lavere ydelse, der er på niveau med kontanthjælp. Det er hun fortørnet over: "Jeg synes det er ekstremt uretfærdigt, at man så at sige skal straffes økonomisk, når man prøver alt, der står i ens magt, for at blive på arbejdsmarkedet", siger hun.

EPILEPSIFORENINGEN ØSTJYLLAND INVITERER I

RANDERS REGNSKOV

TØRVE BRYGGEN 11, 8900 RANDERS,

LØRDAG D. 5. AUGUST 2017

Vi mødes ved hovedindgangen kl. 10.15 og I henvender jer til de repræsentanter fra foreningen, som står ved indgangen. De næste par timer udforsker I på egen hånd Regnskoven. Vi mødes kl. 12.30 til frokost i madpakkeområdet "Fri Landgården", hvor I kan spise jeres medbragte mad eller købe mad i cafeen. Derefter igen fri rundtur i skoven, så længe I har lyst.

PRISER: Voksne: 80 kr. Børn: 40 kr. pr. barn 3-11 år, og gratis for børn under 3 år. Gratis adgang for ledsagere mod forevisning af ledsagerkort. Deltagelse forudsætter, at man er medlem af Epilepsiforeningen, og hvert medlem må højst medbringe yderligere 5 gæster. Yderligere deltagere er meget velkomne, men skal betale fuld pris (190 kr. for voksne og 110 kr. for børn). Vi har max 100 billetter så det er efter 'først-til-mølle-princippet. I kan se på "Epilepsiforeningen Østjyllands" facebookside, når der er udsolgt.

Tilmelding senest mandag d. 17 juli pr. mail til: Regnskov2017@gmail.com
Betaling sker direkte til kredsen på kontonr.: 6509 0005915511.

22. - 24. SEP

WEEKEND I DAYZ SEAWEST

Epilepsiforeningen Midtvestjylland inviterer jer til en skøn weekend. Dayz Seawest byder på oplevelser for hele familien, her er vandland, legeland, mini golf, badminton og meget mere – så der er meget at kaste sig ud i.

Vi tilbyder to forskellige huse:
Fiskehus 4+2: 1.700 kr.
Sommerhus 6+2: 2.500 kr.
Inklusiv i disse priser, er der fri adgang til badeland samt legeland. Vand og el forbrug skal betales separat ved afrejsen.

Bowling + pizzabuffet fredag:
Vi mødes ved bowlingbanerne 16.40, så vi kan være klar til at bowle kl 17.00. Herefter spiser vi, og hygger os sammen.

Pris (bowlingarrangement):
Voksne: 100 kr.
Børn: 60 kr.
Drikkevarer er på egen regning.

Adresse:
Dayz Resorts Seawest
Vesterhavsvej 81, Lønne
DK-6830 Nr. Nebel

Tilmelding til:
midtvestjylland@epilepsiforeningen.dk
senest den 1/9 2017.

TRÅDLØS EPILEPSIALARM

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

IctalCare

GODT LÆSESTOF

"Skole for mig" er et projekt, der skal finde og formidle løsninger, der kan gøre hverdagen i skolen nemmere for børn med kronisk eller langvarig sygdom.

Patientforeningernes paraplyorganisation, Danske Patienter, som Epilepsiforeningen er medlem af, fik i 2014 tildelt fem millioner kroner af Egmont Fonden til projektet "Skole for mig - der har en kronisk eller langvarig sygdom".

Danske Patienter ved fra sine medlemsforeninger, at børn med kronisk eller langvarig sygdom står over for en række udfordringer i deres hverdag i skolen. Mange har det svært socialt, kommer bagud i skolen på grund af fravær, og bliver fysisk udfordret af skolens rammer.

Sammen med medlemsforeningerne vil Danske Patienter udvikle løsninger, der kan støtte de syge børn i deres skolegang. Formålet med projektet er at samle erfaringerne om syge børns behov på tværs af de mange forskellige diagnoser, der findes og udtænke løsninger, der kan være med til at gøre hverdagen i grundskolen bedre for børnene.

Projektet strækker sig over fire år med henblik på en permanent implementering af de løsninger, som bliver udviklet, og allerede nu findes der en masse nyttig viden og redskaber.

Et eksempel er "Handleplan til skoler og skolens institutioner" som bl.a er udviklet i samarbejde med Epilepsiforeningen, og det sidste nye er et tema om sygdom og træthed. Se meget mere på:

www.danskepatienter.dk/skole-for-mig

Af Finn Obbekær
finn@epilepsiforeningen.dk

EPILEPSIFORENINGEN SÆTTER FOKUS PÅ

EPILEPSI REHABILITERING

EPILEPSI ER SOM BEKENDT MERE END ANFALD. EPILEPSIFORENINGEN SÆTTER NU EKSTRA POLITISK OG FAGLIGT FOKUS PÅ EPILEPSIENS FØLGEVIRKNINGER SOM EKSEMPELVIS KOGNITIVE VANSKELIGHEDER. DET GØR VI I SAMARBEJDE MED EN RÆKKE EKSPERTER PÅ OMRÅDET.

Epilepsiens følger er naturligvis forskellige fra person til person, men Epilepsiforeningens medlemsundersøgelser og forskning på området viser tydeligt, at vanskelighederne påvirker hele tilværelsen negativt, og er en stor byrde for den enkelte med epilepsi og de pårørende.

En epilepsidiagnose i barndommen eller ungdommen giver eksempelvis personen en markant højere risiko for ikke at gennemføre en uddannelse, ikke få et job, og i højere grad end andre leve alene.

Det gælder naturligvis ikke for alle med epilepsi, men samlet set er risikoen højere.

Epilepsi rehabilitering handler derfor om, at man anerkender de vilkår som vi ser på området, og at der skabes det nødvendige sammenhængende fokus på at gøre noget ved alle de afledte konsekvenser af sygdommen. Noget som både er en tung byrde for den enkelte og familien, men også giver en meget betydelig samfundsøkonomisk udgift set over en årrække.

BETYDELIGE MANGLER I INDSATS

Epilepsihospitalet Filadelfia er det eneste sted i Danmark, hvor der foregår højt specialiseret epilepsi rehabilitering, og det skal naturligvis fastholdes og gerne udvides.

Men det er meget langt fra alle med behov for en tværgående rehabilitering, der når frem til et forløb på Filadelfia.

Der mangler systematisk viden om, hvilke indsatser, som virker bedst. Og der mangler systematik, tidlig indsats, sammenhæng, metoder og værktøjer til at hjælpe den enkelte og de involverede fagfolk.

Der bør være langt mere fokus på at fremme den enkeltes mulighed for et selvstændigt, meningsfyldt liv med epilepsi; herunder også sikre de nødvendige behandlingstilbud tidligst muligt efter diagnosen.

SILOERNE SKAL SPILLE BEDRE SAMMEN

Epilepsi rehabilitering kræver derfor en sammenhængende indsats, mellem de involverede sektorer: sundhedsvæsenet, social- uddannelses- og beskæftigelsesområdet.

Vi kan konstatere, at dette i meget betydeligt omfang efterlyses af de, som henvender sig til foreningen. For eksempel ved vi, at mange oplever kognitive vanskeligheder i sammenhæng med deres epilepsi. Men der er ikke let adgang til den fornødne udredning, i det her tilfælde via en neuropsykolog. Dette risikerer let at give lange forløb, hvor borgerne løber spidsrod mellem en række instanser, uden nogen egentligt får fat om nældens rod.

I dette eksempel ville det eksempelvis have været mest hensigtsmæssigt, om sygehuset tidligt i behandlingsforløbet havde udredt de kognitive følgevirkninger på en sådan måde, at kommunen og jobcenteret kunne anvende resultaterne til deres sagsbehandling i tæt samarbejde med borgeren.

OPLÆG TIL BEDRE EPILEPSI REHABILITERING

Epilepsiforeningen vil derfor i den kommende tid sætte fornyet og forstærket fokus på behovet for en ny tilgang til epilepsipatienter, i samarbejde med førende videnspersoner på området.

Følg med på foreningens hjemmeside og her i bladet efterhånden som området udvikles.

§

ØGET FOKUS PÅ MEDICINSK CANNABIS OG EPILEPSI

Sidste år vedtog Folketinget en fireårig forsøgsordning, hvor visse patienter inden for nogle udvalgte sygdomsgrupper, fra 2018 kan blive tilbudt behandling med medicinsk cannabis.

Forsøgsordningen har ikke direkte noget at gøre med den behandling med cannabisbaserede CBD olier, som Epilepsihospitalet Filadelfia allerede har startet op.

Politikere og myndigheder er nu i gang med at finde ud af, hvordan forsøgsordningen rent praktisk gribes an.

Der er stadig en række vigtige uafklarede forhold så som, hvilke præparater, der vil indgå i forsøgsordningen, og om der er medicintilskud til patienterne.

Lægeforeningen, Danske Patienter, Kræftens Bekæmpelse, Scleroseforeningen, Gigtforeningen og Epilepsiforeningen har sendt et fælles brev og et notat til Folketingets Sundhedsudvalg med deres forslag til en sikker model for forsøgsordning med medicinsk cannabis.

Parterne støtter op om, at sklerosepatienter, rygmarvsskadede, kroniske smertepatienter samt patienter med kvalme og opkastning efter kemoterapi, indgår i forsøgsordningen.

Organisationernes forslag til en model for ordningen er:

- At patienterne skal være tilknyttet behandling på et hospital, eventuelt ved en praktiserende speciallæge med speciale i behandling af den konkrete sygdom.
- At alle patienter skal tilbydes deltagelse i et klinisk forsøg.

Derudover anbefaler parterne, at epilepsipatienter også bør indgå i forsøgsordningen på baggrund af den nyeste viden og erfaringer fra praksis.

Epilepsiforeningens landsformand, Lone Nørager Kristensen, glæder sig over opbakningen: "Vi er gået med i det her initiativ, fordi vi synes, at den foreslåede model er et rigtigt godt bud på løsning af en lang række problemer på området, som præges af utroligt mange forskellige vinkler og ofte svært gennemskuelige særinteresser."

Hun tilføjer: "Derudover er det selvfølgeligt særligt tilfredsstillende for os, at Lægeforeningen, Danske Patienter og de andre patientorganisationer anbefaler, at epilepsipatienter bør omfattes af den kommende forsøgsordning.

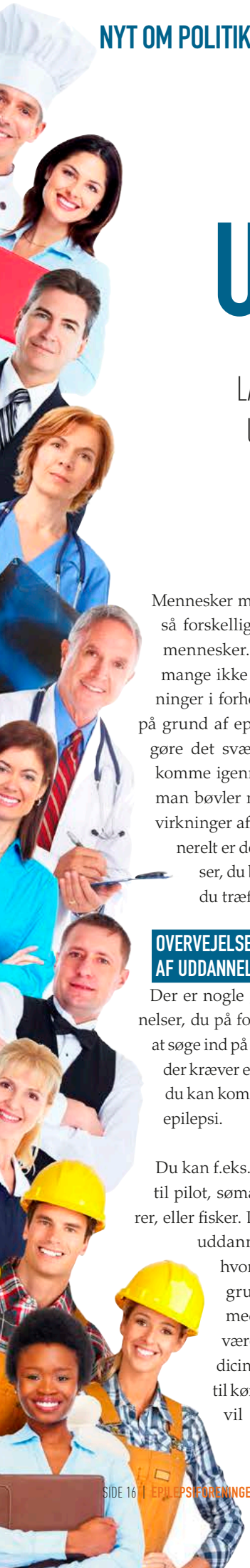
Samtidig vil vi glæde os over Lægemiddelstyrelsens nye praksis, hvor de er begyndt at bevilge enkelttilskud til behandling med CBD olie til foreløbig to epilepsidiagnoser. Det er et reelt gennembrud, og for ganske nylig kom der positive meldinger fra Filadelfia om de første resultater af behandlingen. Så udviklingen tegner til at gå i den rigtige retning, hvilket vi glæder os over på vegne af de patienter, som det berører.

Af Helle Obel
helleobel@epilepsiforeningen.dk

DET SKAL DU OVERVEJE, NÅR DU VÆLGER

UDDANNELSE OG JOB

LAD SÅ VIDT DET ER MULIGT LYSTEN OG DINE EVNER DRIVE VÆRKET, NÅR DU VÆLGER UDDANNELSE. MEN VÆR OPMÆRKSOM PÅ, HVILKE UDDANNELSER DU LIGE SÅ GODT KAN OPGIVE PÅ FORHÅND, OG GØR BRUG AF DE HJÆLPEMULIGHEDER, DER ER TIL RÅDIGHED GENNEM UDDANNELSEN



Mennesker med epilepsi er lige så forskellige som alle andre mennesker. Selv om rigtigt mange ikke oplever begrænsninger i forhold til uddannelse på grund af epilepsien, kan den gøre det sværere for andre at komme igennem, specielt hvis man bøvler med anfald og bivirkninger af medicin. Helt generelt er der nogle overvejelser, du bør gøre dig, inden du træffer dit valg.

OVERVEJELSER INDEN VALG AF UDDANNELSE

Der er nogle ganske få uddannelser, du på forhånd skal opgive at søge ind på og få uddannelser, der kræver en vurdering af, om du kan komme ind, når du har epilepsi.

Du kan f.eks. ikke uddanne dig til pilot, sømand, lokomotivfører, eller fisker. Du kan heller ikke uddanne dig til et job, hvor du har brug for gruppe 2 kørekort, med mindre du har været anfalds- og medicinfri i 10 år i henhold til kørekortreglerne. Du vil heller ikke blive optaget på uddannelsen som betjent, men har du haft børneepilepsi og været uden anfald i 5-10 år og er uden behandling, foretages der en konkret vurdering, forudsat at du har førerret til bil uden tidsbegrænsning. Derudover vil du som udgangspunkt blive vurderet uegnet ved sessionsbehandlingen (Forsvarets Dag).

Ud over det, så lad så vidt muligt lysten og evnerne drive værket. Hvis det du gerne vil ikke er en mulighed for dig, er der så noget, der minder om det, som du kan uddanne dig til eller beskæftige dig med i stedet for? Hvis det eksempelvis er for farligt for lige præcis dig at klatre oppe i højder, kan du så blive konstruktør i stedet for tømrer? Hvis du bruger Uddannelsesguiden, vil du finde uddannelser, der ligner drømmeuddannelsen.

Husk at ungdommens uddannelsesvejledning skal vejlede dig omkring job og uddannelse, indtil du bliver 25 år. Du kan finde din vejleder på www.findvejleder.dk

UNDER UDDANNELSEN

Under de fleste uddannelser, kan du modtage SPS (socialpædagogisk støtte). På Undervisningsministeriets hjemmeside kan du se, hvilke uddannelser du kan søge SPS til samt hvilke krav, der skal være tilgodeset for at få støtte. Støtten kan f.eks. være til planlægning og struktur. Vær opmærksom på særlige prøveregler, herunder muligheden for ekstra tid til eksamen. Måske er du berettiget til handicaptillæg til SU?

> **Overvej at fortælle om din epilepsi, så du får den hjælp, du har brug for, hvis du får anfald, og så andre ikke bliver skræmte af eventuelle anfald.**

Overvej at fortælle om din epilepsi, så du får den hjælp, du har brug for, hvis du får anfald, og så andre ikke bliver skræmte af eventuelle anfald.

ARBEJDE

Når du er færdiguddannet og skal søge arbejde, skal du være opmærksom på, at du er forpligtet til at oplyse, at du har epilepsi, hvis den har betydning for det arbejde, du skal udføre. I modsat fald har arbejdsgiver ret til at annullere ansættelsesforholdet. Hvis ikke epilepsien har betydning for det arbejde du skal udføre, har du ikke pligt til at oplyse om den. Ved ansættelsessamtalen behøver du ikke lade epilepsien fylde mere, end

at du blot nævner, at du har epilepsi og hvad den betyder for dig.

Hvis du har svært ved at få arbejde, kan du benytte dig af fortrinsret. Det kan sikre dig, at du kommer til samtale, hvis du har de krævede kvalifikationer. Du kan også benytte isbryderordningen, som kan give dig løntilskud i op til 12 måneder, hvis du opfylder betingelserne. Du kan have mulighed for bevilling af mentor eller personlig assistent, hvis du har brug for det, for at have samme muligheder som andre, for at kunne udføre dit arbejde. Læs mere om ordningen andet sted i bladet. Vær også opmærksom på, om evt. værktøj kan indrettes, så det er sikkert for dig, hvis du ikke må arbejde med "farligt" værktøj.

Overvej at fortælle dine kolleger om evt. risiko for anfald, og hvad du har brug for i forbindelse med anfald. Skal der gives anfaldsbrydende medicin? Hvornår skal kolleger evt. rekvirere ambulance? Aftal hvad du har brug for efter anfaldet, om du skal hjem eller har brug for at hvile dig lidt. Det kan give både dig og kollegerne en vis tryghed.

Vær opmærksom på muligheden for §56 aftale samt delvis syge- og raskmelding.

HVIS DET GLIPPER

Nogen gange går det ikke efter planen, og arbejdet eller måske arbejdstider passer ikke længere til dig og din epilepsi. Måske skal du have andet arbejde, andre arbejdstider eller ansættelse i fleksjob eller anden ordning, der tager hensyn til de begrænsninger, epilepsien giver dig. Det kan være en god idé at kontakte din fagforening, som har kendskab til dit arbejdsområde og overenskomstens sociale kapitler, som du i visse tilfælde skal ansættes under, for at komme videre i f.eks. fleksjob på din hidtidige arbejdsplads. Jobcentret må inddrages, da man der står for bevilling af de kompenserende ordninger i job samt jobafklaringsforløb.

HENT HJÆLP OG STØTTE

Specialrådgivning om Epilepsi tilbyder sparring om de psykosociale konsekvenser af epilepsi, de træffes på tlf.: 5827 1031

Du kan få råd, vejledning og støtte ved foreningens rådgivere, de træffes på tlf.: 6611 9091.

LEGATMULIGHED I EPILEPSIFORENINGEN

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

TAG FAMILIEN MED PÅ FORLÆNGET WEEKEND PÅ FERIECENTERET "SMÅLANDSHAVET" I KARREBÆKSMINDE

Der vil både være sjov, hygge og oplæg om epilepsi. **Søndag** kan man komme med på bustur til BonBon-land, og **lørdag** kan man høre forskellige oplæg om det at have epilepsi i familien.

Dato og pris 13.-16 oktober. Prisen er 900 kr. for alle over 18 år og kr. 500,- for alle under 18 år - børn under 2 år er gratis. Prisen dækker ferielejlighed, strømforbrug og slutrengøring, alle måltider, undervisning, bus og indgang til BonBon-Land samt underholdning.

Tilmelding Berit Andersen på tlf. 2064 7647 eller på vestsjalland@epilepsiforeningen.dk senest 15/8-17.

ENGAGEREDE SYGEPLEJERSKER MED KOMMUNIKATION PÅ DAGSORDEN

Fokusgrupppen "Sygeplejersker med interesse for epilepsi" har afholdt et todages arrangement i Odense, hvor hovedemnet var kommunikation mellem patient/pårørende og sygeplejersken anno 2017.

Epilepsiforeningens sygeplejerske Lotte Hillebrandt er med i styregruppen, som arrangerede og afviklede det vellykkede arrangement for de engagerede sygeplejersker.

Fokusgruppen består af sygeplejersker fra hele landet, og er en selvstændig interessegruppe, som har eksisteret siden 2008. Evt. interesserede sygeplejersker, som ikke allerede er med i gruppen, er velkomne til at kontakte Lotte Hillebrandt for mere information.

EPILEPSIDAG – STARTSKUDDET TIL NY FORSTÆRKET INDSATS

Årets Epilepsidag, lå denne gang mandag den 13. februar.

Epilepsiforeningen benyttede epilepsidagen til at lancere foreningens nye hjemmeside, og præsentere nogle helt nye og hidtil usete tal for det man kalder prævalens af epilepsidiagnoser rundt i Danmark. Den forskel har forskerne bag tallene undret sig over, og selvom der kan være udmærkede forklaringer på tallene, må det alligevel give afsæt til, at man kigger epilepsiområdet efter i sømmene.

Landsformand Lone Nørager Kristensen udtalte i den forbindelse: "Det er en kerneopgave for Epilepsiforeningen at arbejde for, at alle som berøres af epilepsi, både patienter og pårørende, skal have hurtigst mulig adgang til det bedst opnåelige liv med epilepsi. For vi ved, og tror på, at både tidsperspektivet og en målrettet indsats, hvor det kræves, er den nødvendige vej at gå."

Foreningens kredse lavede samtidig en række fornemme tiltag lokalt, hvor der eksempelvis blev uddelt gaver til sygehuse, aflastningstilbud og efterskoler. Alt i alt en god dag, som vi ser frem til mange flere af i årene, som kommer.

HJERNEUGEN

Årets Hjerneuge løb af stablen i uge 11. Det er - igen - en tilbagevendende begivenhed, og noget relativt nyt Epilepsiforeningen har engageret sig i, gennem et samarbejde med en række andre organisationer på hjerneområdet.

Aktiviteterne spænder vidt, da der både er lokale aktiviteter og centralt organiserede tiltag.

Mandag den 13. marts afviklede foreningen i samarbejde med Rigshospitalet et besøg af foreningens meget engagerede protektor H.K.H. Prinsesse Marie på Rigshospitalets Epilepsiklinik. Her fik H.K.H. dels lejlighed til at lytte til en række spændende og perspektivrige indlæg, dels tale med to patienter, hvoraf den ene var under udredning til kirurgi, og den anden havde gennemgået en vellykket operation.

Det blev en rigtig fin og informativ formiddag, og foreningen sender en stor tak til Rigshospitalets personale og de to patienter, som velvilligt stillede op til prinsessebesøg.

Epilepsiforeningen var derudover involveret i en kunstudstilling, hvor vi havde fået en række rigtigt flotte og tankevækkende bidrag fra medlemmer. Stor tak til kunstnerne!

Kredsforeningen i Vestsjælland var engageret i planlægning og gennemførelse af et flot tilrettelagt informationsarrangement i Holbæk, hvor der var deltagelse af ledende lokale og regionale politikere. Derudover var der udarbejdet nogle freecards om hjerneugen, som blev fordelt til caféer over hele landet; og de blev stort set revet væk.

GENERALFORSAMLINGER LANDET RUNDT

Foråret er generalforsamlingstid i Epilepsiforeningen, og 2017 blev året, hvor foreningen igen fik oprettet bestyrelser i alle landets lokalkredse.
Vi glæder os alle til samarbejdet, og ønsker alle bestyrelser god vind fremover.

MENING & MESTRING AFSLUTTET

Epilepsiforeningen har gennem de seneste år været involveret i et større beskæftigelsesprojekt (Mening & Mestring) under paraplyorganisationen Danske Handicaporganisationer. Her har fokus været på at hjælpe personer med kognitive problemer i retning af arbejdsmarkedet.

Projektet er nu afsluttet og der er afviklet en stor evalueringskonference, hvor resultaterne er blevet lagt frem, så der nu er flere værdifulde praksiserfaringer at bygge videre på fremadrettet.

MØDE MED LISELOTT BLIXT

Landsformand Lone Nørager Kristensen og direktør Per Olesen mødtes onsdag den 15. marts med formanden for Folketingets Sundhedsudvalg Liselott Blixt (DF) sammen med repræsentanter fra ledelsen for Epilepsihospitalet Filadelfia. Det skete for at diskutere epilepsiområdet.

Og det blev en god og særdeles konstruktiv dialog, hvor parterne var enige om, at epilepsiområdet bør gås efter i sømmene.

Liselott Blixt så gerne, at der kom en plan for, hvordan man udreder og behandler en epilepsipatient bedst muligt: "Jeg vil godt have en hel plan, men ligger det ikke først for, så må vi starte med en statusrapport, der kan vise, hvor udfordringerne er, og hvilken økonomi, der ligger bag, som man har gjort på andre områder".

TEMADAG I DANSK INDUSTRI

Politisk konsulent Finn Obbekær og direktør Per Olesen deltog den 29. marts i et rundbordsmøde i Dansk Industri´s lokaler. Mødet var arrangeret af medicinalvarefirmaet UCB Nordic a/s, og deltagerne var en stribe forskellige politikere og beslutningstagere.

Temaet for dagen var "Implikationer ved epilepsi på det danske arbejdsmarked og for samfundsøkonomien", og Per Olesen fik i et af dagens oplæg mulighed for at komme med Epilepsiforeningens bidrag til vinkler på problemstillingen; herunder hvordan der kan skabes bedre muligheder, end vi ser i dag.

PROJEKT OM VÆRDIBASERET STYRING

Danske Regioner igangsatte i maj 2015 et nyt projekt om brug af såkaldt "værdibaseret styring" i sundhedsvæsenet.

Projektet har afsæt i, at Danske Regioner ønsker et sundhedsvæsen, der har fokus på, og styrer efter, hvilken indsats der samlet set giver patienten den største værdi. Det, der holder patienten mest mulig rask, eller som giver patienten det bedst mulige liv i den givne situation.

En del af opgaven bliver derfor at: "… identificere patientnære resultater samt udarbejde monitoreringsparametre for, hvad der skaber værdi for patienten". I dette arbejde vil omdrejningspunktet være patienters oplevelse af funktionsniveau og behandlingsresultater (PROM).

I alt er der igangsat 7 tværregionale projekter, hvoraf Region Sjælland står for et projekt på epilepsiområdet.

Epilepsiforeningen er involveret i projektet, og foreløbigt har foreningens direktør Per Olesen deltaget i en workshop, som var afsættet til dette videre projekt.

Du vil komme til at læse mere om projektet, efterhånden som det folder sig ud over den kommende periode.

VOKSENKURSUS

Den 10. -12. marts afholdte Kreds Vestsjælland voksenkursus på Fredericia Vandrerhjem.

Det blev igen i år en rigtig god weekend med masser af indhold og godt samvær. Weekenden bød på en stribe gode oplæg: "Sex og samliv" v/Marian Christin Petersen, forskningssygeplejerske på Rigshospitalet, "Menneskets stressberedskab, balance mellem trivsel og stresshormoner samt fra belastning til mere trivsel gennem nærvær og mindfulnessøve/ser" v/Johny Gammelgaard, coach, stress- & konfliktcoach, mindfulnessinstruktør, samt "Kognitive problemer- hvad kan man gøre i hverdagen. Konkrete værktøjer til at afhjælpe udfordringerne" v/neuropsykolog Jette Kristensen. Oplæggene og weekenden blev igen denne gang godt evalueret af deltagerne, så vi sikrer os ved, at alle har fået noget med hjem til "værkstøjskassen" i dagligdagen.

Tak til alle involverede; frivillige, deltagere og oplægsholdere for nogle supergode dage!

Skønne singleretter

HVERDAGSMAD – NEMT OG BEKVEMT

Har du problemer med at få tændt komfuret og få fabrikeret din mad til daglig, så kan du her få gode råd og tips til hverdagens madlavning.

Den daglige madlavning skal gerne være en overkommelig opgave, så du ikke kun spiser for at overleve, men får plads til lidt forkælelse og engagement.

Der er lagt op til 6 hyggelige aftener i godt selskab. Undervisningen foregår i små hold. 3 lektioner pr. aften fra kl. ca. 18 i nærheden af Esbjerg Banegård.

Det udmeldes senere, hvilke dage lektionerne foregår på.

PRIS KR. 400 INKL. RÅVARER

Kontakt Lars Frich fra Epilepsiforeningen Sydvestjylland for oplysning og tilmelding på Frich@bbsyd.dk eller 2890 1990

VARDE SOMMERSPIL

– Bagel, bajer og billet til Midt om Natten –

Mandag den 3. juli kl. 17.30

Epilepsiforeningen Sydvestjylland inviterer til fællesspisning og til årets sommerspil i Varde, hvor 7-kanten opfører Kim Larsens Midt om Natten på scenen i Arnbjerg parken.

Vi tilbyder dig en pakke med adgangsbillet, en bagel og en øl eller sodavand for kun 200,-. Selve forestillingen begynder kl. 20.

Kontakt Susanne Henriksen senest 16. juni
for bestilling af billetter
Susanne-1972@live.dk eller 2388 8149

Se mere på http://www.7-kanten.dk/varde-sommerspil

LOTTE HILLEBRANDT
sygeplejerske og faglig konsulent;
lotteh@epilepsiforeningen.dk

Rådgiver om sundhedsfaglige spørgsmål.

HELLE OBEL
socialrådgiver;
helleobel@epilepsiforeningen.dk

Rådgiver om socialfaglige spørgsmål.

Medlemmer kan enten ringe eller maile til foreningens rådgivere på:

Tlf.: 66 11 90 91

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

Af Lotte Hillebrandt
lotteh@epilepsiforeningen.dk

NÅR EPILEPSIEN PÅVIRKER ARBEJDSLIVET

– OG ARBEJDSLIVET PÅVIRKER EPILEPSIEN

DER FINDES INGEN FACIT PÅ, HVORDAN ARBEJDSLIVET ER MED EPILEPSI. DET AFGØRENDE ER, HVILKE KONSEKVENSER DIN EPILEPSI HAR, OG HVAD DINE BEHOV ER.

Da epilepsi ikke er én enkelt sygdom, men en samlebetegnelse på flere forskellige sygdomstilstande, har det vidt forskellige konsekvenser for den enkelte.

Konsekvenserne i arbejdslivet vil derfor være afhængig af blandt andet anfaldstype, anfaldshyppighed, og om man har følgevirkninger af sin epilepsi, i form af eksempelvis problemer med koncentrationsevnen, hukommelsen, mv.

For nogen kan en epilepsisygdom medføre et behov for en vis fleksibilitet i arbejdstiden. For andre kan skiftende vagter være anfaldsprovokerende, og noget man bliver nødt til at undgå.

Mange med epilepsi reagerer med anfald ved et øget stressniveau, og denne sammenhæng er veldokumenteret i diverse undersøgelser. Hvad der medvirker til at nedsætte stress niveauet er meget individuelt, men for en del kan rammerne på arbejdspladsen have en stor betydning.

En velbehandlet epilepsi giver dig de bedste muligheder for et optimalt arbejdsliv"

VÆR OPMÆRKSOM PÅ DIN BEHANDLING

Det er vigtigt at være opmærksom på, at en velbehandlet epilepsi giver dig de bedste muligheder for et optimalt arbejdsliv. Du er for eksempel ikke velbehandlet, hvis du stadig har anfald og ikke har været undersøgt af en neurolog med speciale indenfor epilepsiområdet. Manglende anfaldsfrihed kan bl.a. skyldes, at du ikke får den rigtige epilepsimedicin, hvis din epilepsi ikke er rigtigt typebestemt (også kaldet "klassificeret") eller du for eksempel får anden medicin, der påvirker epilepsibehandlingen, så epilepsimedicinen ikke virker efter hensigten.

Er du i tvivl, om du tager din medicin på den rigtige måde, kan det være en god ide at efterspørge en samtale med en epilepsisygeplejerske.

Kan den rette medicinske behandling ikke gøre dig anfaldsfri, kan en læge med specialviden indenfor epilepsiområdet hjælpe dig videre med andre behandlingsmuligheder.

Det er vigtigt, at du med jævne mellemrum får vurderet, om den behandling du får for din epilepsi er god nok, eller om andre former for behandling kunne hjælpe dig bedre.

SÆT OVERVEJELSER OG EVT. PROBLEMER OM ARBEJDSLIV PÅ DAGSORDENEN

At arbejdsliv og epilepsi kan påvirke hinanden gensidigt i både positiv og negativ retning, er en kendsgerning. Derfor er det vigtigt, at du får nævnt de overvejelser/evt. problemer du måtte have, ved kontakt til din epilepsilæge/sygeplejerske.

For nogen kan det være relevant at blive henvist til eksempelvis en neuropsykolog. En neuropsykologisk undersøgelse danner baggrund for en vurdering af færdigheder hos en person med f.eks. epilepsi, og kan dermed være en god hjælp til at belyse kognitive problemstillinger og mulighederne for et evt. arbejde eller en uddannelse.

INFORMER DIN ARBEJDSGIVER OG KOLLEGER

Tal åbent med din arbejdsgiver og forsøg at lave nogle rammer/aftaler for dit arbejde, som tager højde for de eventuelle hensyn, der skal tages. Lav aftaler om, hvordan du ønsker, at man skal reagere, hvis du får et anfald på jobbet. Det er også godt, når dine kolleger ved, at du kan få anfald, og hvad de skal gøre. Ofte handler det mest om at få givet lidt information, så alle føler sig mere trygge i situationen. På den måde kan misforståelser ofte undgås.
Du er også velkommen til at kontakte Epilepsiforeningens rådgivere, ligesom det er muligt at benytte sig af en af Epilepsiforeningens informatører på arbejdspladsen.

> "Tal åbent med din arbejdsgiver og forsøg at lave nogle rammer for dit arbejde, som tager højde for de eventuelle hensyn, der skal tages."

MACROGOL KAN PÅVIRKE DIN EPILEPSIMEDICIN

Bruger du Macrogol* sammen med epilepsimedicin? Så vær opmærksom på, at optagelsen af andre lægemidler, herunder epilepsimedicin, kan være nedsat ved samtidig brug af Macrogol, hvilket kan have den betydning, at din epilepsimedicin ikke virker optimalt.

Macrogol findes bl.a. under handelsnavne som f.eks.
Movicol, Moviprep, Moxalole, Magenterol, Lacrofarm, Gangiden og Endofalk og bruges til at forebygge og behandle forstoppelse.

NEDSAT EFFEKT

I rådgivningen er vi blevet bekendt med en ny henvendelse til Lægemiddelstyrelsen på baggrund af mistanke om manglende virkning af epilepsimedicin hos to børn, hvor epilepsimedicinen gives samtidigt med Macrogol. Lægemiddelstyrelsen har i den forbindelse svaret:

"Det er muligt, at absorptionen af andre lægemidler kan være reduceret ved anvendelse af Macrogol. Der har været enkeltstående rapporter med nedsat effekt af nogle lægemidler, f.eks. antiepileptika, der blev givet samtidigt. Det vil sige, at der er en teoretisk mulighed for, at lægemidler (som f.eks. antiepileptica) ikke virker så godt, hvis Macrogol gives samtidigt.

Der er dog ikke lavet studier, der viser noget om omfanget af denne mulige interaktion.

Så det er helt korrekt, at man skal være opmærksom på, om effekten af antiepileptica påvirkes, når Macrogol gives samtidigt.

Ud fra det foreliggende er det dog ikke muligt at komme med en anbefaling om, hvorvidt lægemidlerne altid skal tages forskudt. Behandlingen af epilepsi er desuden en specialistopgave, og det kan ikke tilrådes at ændre på en behandling, uden at have drøftet dette med den behandlende læge"

Vi har tidligere skrevet om problemet i en tidligere udgave af medlemsbladet Epilepsi nr. 4 /2014, som kan læses på epilepsiforeningen.dk

KREDSSTOF

EPILEPSI-FORENINGEN BORNHOLM

Dækker Bornholm
Formand: Peter Vomb
Østergade 29, 3720 Aakirkeby.
Tlf.: 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: Maria Højme Schiøler,
Kildebakkegårds Alle 96, st.tv., 2860 Søborg Tlf.: 6068 0016.
Mail: kobenhavn@epilepsiforeningen.dk

EPILEPSI-FORENINGEN MIDTSJÆLLAND

Dækker kommunerne: Greve, Køge, Lejre, Roskilde, Solrød.
Formand: Betina Wilcken,
Møllegården 57, 4681 Herfølge.
Tlf.: 5281 6522
Mail: midtsjalland@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

WEEKEND I DAYZ SEAWEST

Se mere i annoncen på side 13.

EPILEPSI-FORENINGEN NORDJYLLAND

Dækker kommunerne: Brønderslev-Dronninglund, Frederikshavn, Hjørring, Læsø, Mariagerfjord, Morsø, Rebild, Thisted, Vesthimmerland, Aalborg, Jammerbygt.
Formand: Casper Andersen,
Kjellerupsgade 10, 9000 Aalborg.
Tlf.: 5045 2992
Mail: nordjylland@epilepsiforeningen.dk

SOMMERHUS

Det koster 2.500 kr. om ugen at leje sommerhuset.
Udlejning: Kontakt landskontoret:
Tlf.: 6611 9091.

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

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

UGE 30 2017

Gode oplevelser, samvær og sjov for de unge mellem 18 og 35 år løber af stablen uge 30 på Han Herred Efterskole.

KONTAKT

Frida Neddergaard på ung@epilepsiforeningen.dk eller tlf. 5363 9005

EPILEPSI-FORENINGEN SYDVESTJYLLAND

Dækker kommunerne: Billund, Esbjerg, Fanø, Varde, Vejen og Vejle.
Formand: Lars Frich,
Højtoftevej 24, 6700 Esbjerg.
Tlf.: 2890 1990
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.

VARDE SOMMER – MIDT OM NATTEN

Se mere i annoncen på side 19

SKØNNE SINGLERETTER

Se mere i annoncen på side 19

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.

MEDLEMSWEEKEND I KARREBÆKSMINDE

Se mere i annoncen på side 17.

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.

UDFLUGT TIL RANDERS REGNSKOV

Se mere i annoncen på side 12.

UNGE

Formand: Frida Neddergaard
Kærvej 14, 9210 Aalborg SØ
ung@epilepsiforeningen.dk
Tlf.: 5363 9005

UNGDOMSSOMMERLEJR

Se mere i annoncen nederst på side 22.

FÆRØERNE

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

DEADLINES FOR KREDSSTOF TIL EPILEPSI

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

27.-29. OKTOBER – FORÆLDREKURSUS

EPILEPSIFORENINGEN AFHOLDER IGEN FORÆLDREKURSUS

Kurset afvikles uden børn. Formålet med kurset at tilbyde undervisning og informationer med dialog og læring samt give redskaber, der gør det lettere at passe og pleje barnet i hverdagen.

FOKUS FOR KURSET ER

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

UDBYTTET VED KURSET ER BL.A.

- Større viden om epilepsi og behandlingsmuligheder samt hvor man kan hente hjælp.
- Erfaringsudveksling med mulighed for større netværk.
- Konkret brugbar viden til hverdagen med et barn med epilepsi.
- Større viden om handlemuligheder bl.a. i forhold til skole, hjemkommune og søskende.

Underviserne på kurset er alle erfarne fagfolk fra epilepsiområdet.

TID OG STED

Kurset finder sted fra fredag eftermiddag til søndag efter frokost på: Danhostel Fredericia Vandrehjem, Vestre Ringvej 98, 7000 Fredericia. Yderligere oplysninger udsendes sammen med det endelige program efter tilmeldingsfristens udløb.

PRIS

Deltagelse i kurset koster kr. 3.995,- pr. person. Der er mulighed for at søge kommunen om betaling af kursusafgiften. Bemærk, at du kan hente et ansøgningsskema på foreningens hjemmeside. Husk at søge din kommune i god tid!

TILMELDINGSFRIST 1. SEPTEMBER 2017 EPILEPSI@EPILEPSIFORENINGEN.DK

HJÆLP OS AF MED ET BJERG AF DOSERINGSÆSKER

GRATIS

Hvis du er medlem af Epilepsiforeningen, kan du bestille
DOSERINGSÆSKE (VÆRDI 99 KR.)
via vores hjemmeside. Du skal kun betale porto.

Hvis du ikke er medlem, kan du for eksempel tegne et personligt medlemskab til 275 kr. det første år og få en gratis doseringsæske sammen med medlemskabet.

BESTIL DEN VIA HJEMMESIDEN EPILEPSIFORENINGEN.DK
ELLER SEND EN MAIL TIL EPILEPSI@EPILEPSIFORENINGEN.DK