Epilepsi

Årgang 51 | Nr. 4 | 2017

9-årige Miamaja:

MOR GRÆD DA JEG BLEV RASK

Optimistisk professor:

FLERE KAN GØRES ANFALDSFRI

+

Tema

FRI FOR ANFALD

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

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 informations-virksomhed, så støt vores arbejde og vær med til at sikre, at flere kan få glæde af vores service.

MOBILEPAY

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

LOKALE HANDICAPRÅD HAR EN VIGTIG OPGAVE

Kommunerne har et stort ansvar for det offentliges hjælp til mennesker med sygdom og handicap. For eksempel særlig støtte i folkeskolen, hjælp til at finde det rette job samt forhold omkring sundhed og pleje.

Handicaprådene i hver af landets 98 kommuner holder et vågent øje med den politiske dagsorden og forsøger at påvirke den. Rådene består af lokale politikere og frivillige repræsentanter fra de forskellige handicaporganisationer. Herunder naturligvis frivillige fra Epilepsiforeningen.

Et medlem af handicaprådet i Rudersdal Kommune siger: "Jeg føler, at politikerne lytter, fordi det giver ekstra vægt, at en udtalelse kommer fra handicaprådet, i forhold til, hvis den bare kommer fra en enkelt person. Men i handicaprådet er vi også bevidste om, at ingen gider høre på os, hvis vi bare sidder og brokker os, så vi forsøger at være konstruktive".

Mennesker med sygdom og handicap er lige så forskellige som alle andre, og ikke alle har nødvendigvis samme interesser og behov. Det prøver handicaprådene at få politikere og forvaltninger til at forstå.

Det er en vigtig opgave i forhold til epilepsi. Skoler og jobcentre kender ikke nok til konsekvenserne ved sygdommen og hvilke indsatser, der fra starten er brug for til gode forløb i skole, uddannelse og job.

Man kan ikke tage for givet, at de forskellige sygdomsgruppers behov automatisk bliver inddraget i handicaprådets drøftelser. Det vil være op til det enkelte medlem at finde dem, eller blive gjort opmærksom på dem, og dernæst bidrage til debatten om at få gjort noget ved problemerne.

Handicaprådene følger den kommunale valgperiode. Lokale afdelinger af Danske Handicaporganisationer (DH) er i gang med at indstille frivillige fra organisationerne til rådene for de næste fire år.

Handicaprådene er en mulighed for indflydelse lokalt. Så kontakt dem gerne. Og til rådenes medlemmer vil jeg rette en stor tak for jeres vigtige indsats.

Lone Nørager Kristensen
Landsformand

INDHOLD

14 NYT OM POLITIK
Sundhedsstyrelsen skal tjekke epilepsiområdet og forsøgsordningen med medicinsk cannabis.

17 SIDEN SIDST
Nyt fra konferencen i Barcelona.

20 NYT FRA RÅDGIVNINGEN
Ny spændende principafgørelse fra Ankestyrelsen.

22 KREDSSTOF
Netværk og generalforsamlinger.

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: 26. januar 2018. Annoncer: tlf. 6611 9091. ISSN-nr. 0107-2668. Layout/tryk: clausengrafisk.dk. Oplag: 8.500. Forsidefoto: Miamaja af fotograf Per Vad.

Af Per Vad
pervad@epilepsiforeningen.dk

"JEG KAN GODT FÅ EN SMULE DÅRLIG SAMVITTIGHED OVER, AT TINGENE HAR UDVIKLET SIG SÅ LET FOR OS"

MIAMAJA ER NI ÅR. HENDES EPILEPSI ER VÆK, MEN DE OPMÆRKSOMHEDSFORSTYRRELSER, SOM KOM SAMMEN MED EPILEPSIEN, ER DER STADIGVÆK. LIGESOM MODERENS BEKYMRING NOK HELLER ALDRIG FORSVINDER.

"Min mor græd, da jeg blev erklæret rask", fortæller Miamaja. Hun har været alene hjemme i et par timer, og har ikke kunnet modstå fristelsen til at putte noget farve i håret. Så nu sidder hun ved spisebordet med blåstribet hår og slubrer et krus kakao med en ske.

Hendes mor, Susanne Hansen, sidder ved siden af: "Ja", siger hun til datterens bekendelse: "Da Marina (Miamajas epilepsilæge, red.) sagde: 'Det betyder, at så har du ikke epilepsi mere, Miamaja', blev jeg helt berørt. Så spurgte Miamaja: 'Hvorfor græder du'? Så forklarede Marina, at det var fordi, jeg havde været så bekymret i så mange år. Kan du huske det"?

Miamaja sidder med skeen i munden og nikker eftertænksomt.

Det er snart et halvt år siden, at Miamaja blev erklæret rask, efter at have været anfaldsfri i fem år og været trappet ud af sin medicin i et halvt år. I dag er pigen med de blonde og blå lokker ni år.

> "Jeg skulle tage medicin, og det smagte af sure tæer"

Hun fik konstateret epilepsi, da hun var to år, husker Miamaja: "Den allerførste gang var herhjemme hos os,

hvor mor ikke helt vidste, hvad det var. Og så det næste anfald, det tror jeg nok var hjemme hos min bedstemor. Hun ringede efter ambulancen og så kørte vi til sygehuset".

Da ambulancen kom, lå den lille pige stadig i kramper, men kom til sig selv på vej til sygehuset. Da hun blev undersøgt og diagnosticeret med myoklon astatisk epilepsi (MAE) fandt man ud af, at hun sikkert havde haft andre anfald før det store hos mormoren, men at de havde været så små, at de blev overset.

Navnet på epilepsitypen henviser til de anfald, børn typisk får. Dels ses myoklonier, det vil sige enkelte ryk i hoved og lemmer, dels astatiske anfald, hvor barnet bliver slapt som en kludedukke eller nikker med hovedet. Miamajas MAE var godartet, men MAE findes også i en mere ondsindet udgave, hvor børn som regel ikke kan gøres anfaldsfri.

CHARMETROLD MED KRUDT I ENDEN

Miamaja fik epilepsien, da hun var to år, men anfaldene kom ret hurtigt under kontrol, så hun husker ikke, hvordan det var at have anfald, men hun husker sin epilepsi:

"Jeg skulle tage medicin, og det smagte af sure tæer". Hun vrænger med munden og slår over i et grin.

"Og jeg måtte ikke gå ned på legepladsen og sådan noget, uden at min mor også var med", fortsætter hun.

Miamaja gik heller ikke med kammeraterne i skolens fritidsordning, fordi hun havde – og har – brug for at slappe af efter skoletiden, hvis hun skal have en chance for at lære noget.

"Ved Miamaja er det sådan, at anfaldene fik de rimeligt hurtigt styr på. Vi har ikke set så mange anfald. Hun var to et halvt eller sådan noget, da hun stoppede med at have anfald. Men hun har nogle opmærksomhedsforstyrrelser som konsekvens af epilepsien. Og de gør, at hun bliver hurtigt træt. Og hvis hun så er i en SFO, hvor der er for mange børn og ikke så meget struktur, så bruger hun alle kræfterne på at være i SFO, og så lærer hun ikke noget, når hun kommer til torsdag og fredag", fortæller Susanne, der er pædagog.

Miamaja er en kvik og intelligent charmetrold, og hun har krudt i enden. Hun bliver kun siddende ved spisebordet og sit krus i en ti minutters tid. Så begynder hun at tage smutture rundt i stuen og det tilhørende køkken, hvor hun piller ved ting, finder noget at lege lidt med, kommer tilbage til bordet, sidder en stund og roterer på stolen og smutter så igen. Men hun er aldrig længere væk, end at hun er aktivt med i samtalen.

Hun har det ligesådan i skolen. Hun går i den almindelige, lokale folkeskole, hvor lærerne heldigvis er gode til at håndtere hendes udfordringer. Når hun bliver urolig får hun lov til at komme op til tavlen, bliver sendt ud på et ærinde eller får lov at forlade klassen. Nogle gange er det hele klassen, der har kriblen i kroppen, så tager læreren dem med ud i gården, hvor de løber lidt rundt om flagstangen, fortæller Miamaja.

TRE ER FOR MANGE, 40.000 ER TILPAS

Hun får også problemer, hvis hun skal lege med flere end to kammerater, hvor der er for mange ting at vælge imellem: "Ved min fødselsdag legede vi med Build-a-Bear her og med dukker der, og så kunne jeg ikke finde ud af, hvilken en jeg skulle lege med".

Så prøver de selvfølgelig at finde noget, alle har lyst til at lege med, men det er ikke altid nemt, forklarer hun: "Så er der nogen, der bliver sure, så er der nogen, der bliver kede af det, så er der nogen, der bliver glade".

Til daglig leger hun helst med en enkelt veninde ad gangen, men i sommers var hun sammen med 40.000 kammerater på Spejdernes Lejr i Sønderborg. Det var en stor oplevelse, både for datteren og moderen.

"Ved min fødselsdag legede vi med Build-a-Bear her og med dukker der, og så kunne jeg ikke finde ud af, hvilken en jeg skulle lege med".

"Det var en meget særlig oplevelse at sende hende på spejderlejr", husker Susanne: "Fordi da jeg havde sendt hende afsted og havde stået og vinket og var kommet hjem, tænkte jeg: Pyha, det er første gang, jeg har sendt hende afsted uden at komme med alle de der formaninger: 'Husk at hun skal have sin medicin; hun skal have så og så meget på det og det tidspunkt; og jeg har markeret sprøjterne med tape'. Det var første gang, hvor jeg bare sendte hende afsted og tænkte: Okay".

Moderen har lige fra starten af været opmærksom på, at hun ikke ville pylre for meget om sin syge datter, men hun har altid haft en skærpet opmærksomhed, og den er der stadigvæk fortæller hun: "Bekymringen vil nok aldrig helt forsvinde. Selvom hun havde været anfaldsfri længe, så hvis hun ikke svarede eller lavede en sjov lyd, så reagerede jeg med det samme. Jeg har været anderledes opmærksom på hende, end jeg har været på hendes storesøster, og det tror jeg ikke vil fortage sig. Jeg har jo hørt, at det godt kan komme igen, så mit alarmberedskab bliver aldrig lagt helt ned".

FYLDT OP MED FORFÆRDELIGE HISTORIER

Susanne er aktiv både i Epilepsiforeningen og i forskellige Facebookgrupper, men hun er begyndt at skrue ned for engagementet:

"Nogle af mine bedste venner har jeg inden for Epilepsiforeningen, men på et tidspunkt, måske især når man kan se, at det begynder at lysne, så kan man blive fyldt op af, at man hele tiden skal høre om nye forfærdelige historier", fortæller Susanne og siger, at hun nogen gange får samvittighedsnag:

"Jeg kan godt, og det lyder måske lidt mærkeligt, få en smule dårlig samvittighed over, at tingene har udviklet sig så let for os, når jeg hører om nogen, der er på fjerde præparat og på femte præparat og skal have indopereret noget eller skal på eksperimental behandling.

Alle de her store spørgsmål, som jeg på en eller anden måde er blevet forskånet for, fordi tingene er lykkes så hurtigt. Der kan jeg godt nogle gange mærke et stik af dårlig samvittighed".

Miamaja er kommet tilbage til bordet, og vi taler igen lidt om skolen. Hendes yndlingstimer er, når de har emneuge, fortæller hun og henter en lysestage, hun lavede og udsmykkede i formning, sidst de havde emneuge. Ugen handlede om forurening:

"Hvis vi ikke har gjort noget ved det inden 2050, så vil Nord- og Sydpolen være væk, og isbjørnene vil kun have et lille stykke is at stå på", formaner hun.

Tja, tænker jeg. I det lys er en epilepsi, og især en relativt godartet som Miamajas, måske ikke det største problem.

HVORNÅR ER MAN "RASK", NÅR DET HANDLER OM EPILEPSI?

Af Lotte Hillebrandt
lotteh@epilepsiforeningen.dk

MAN ER RASK, NÅR MAN HAR VÆRET ANFALDSFRI I 10 ÅR OG MEDICINFRI I 5 ÅR. CHANCEN FOR AT BLIVE RASK ER AFHÆNGIG AF, HVILKEN TYPE EPILEPSI, MAN HAR.

Vi kan nok hurtigt blive enige om, at hvornår man selv opfatter sig som "rask", opleves meget forskelligt på baggrund af diverse individuelle faktorer.

Internationalt er der faglig konsensus om denne definition, når det handler om epilepsi: Man betegnes som rask, når man ikke har haft et anfald de sidste ti år, og har været medicinfri de sidste fem år. Nogen bliver raske af sig selv, mens andre bliver raske efter et kirurgisk indgreb. Man betegnes som rask, når man ikke har haft et anfald de sidste ti år, og har været medicinfri de sidste fem år. Nogen bliver raske af sig selv, mens andre bliver raske efter et kirurgisk indgreb.

Chancen for at blive rask er altså i høj grad styret af, hvilken type epilepsi man har, og hvad der er årsagen til epilepsien. Nogen epilepsityper er for eksempel aldersspecifikke, hvor det kan forventes, at man vokser sig fra det. Andre epilepsityper kan have særligt gode prognoser, hvis man opererer.

I rådgivningen spørger jeg altid ind til epilepsitypen for bedre at kunne danne mig et indtryk af den aktuelle problemstilling. Jeg oplever ofte, at det er noget, man ikke er bevidst om. Måske fordi man ikke har talt med sin behandler om det, eller fordi man bare ikke har tænkt, det var væsentligt?

Vores norske søsterforening, Norsk Epilepsiforbund, brugte på et tidspunkt et slogan: "Viden om epilepsi er vejen til mestring og livskvalitet" – Det holder stadig!

Ved at have viden om din epilepsitype, og hvad den betyder for dig, er mulighederne for at finde ud af, hvad der er relevant og gælder i netop din situation langt bedre.

> "Viden om epilepsi er vejen til mestring og livskvalitet"

Ergo har den eksakte epilepsitype altså i høj grad betydning for prognosen, ligesom den også har en afgørende betydning for valg af behandling.

Fejldiagnostisering af epilepsitype kan nemlig få alvorlige behandlingsmæssige konsekvenser og være grund til, at medicinen ikke virker og i værste fald medfører anfaldsforværring.

Epilepsieksperter verden rundt drøfter løbende forskellige emner: eksempelvis problemer med fejldiagnostisering. I den forbindelse peges ofte på, at man ved manglende anfaldsfrihed altid bør overveje, om epilepsitypen er klassificeret korrekt? Hvilket også indbefatter, om der er tale om anden diagnose end epilepsi? Ved tvivlstilfælde bør du henvises til vurdering ved et specialiseret behandlingssted, hvilket du selv kan bede din læge om. Det er også muligt at søge råd og vejledning hos Epilepsiforeningens rådgivere.

Selv i de tilfælde, hvor anfaldsfrihed ikke er et realistisk håb, kan en tilpasset behandling være meget vigtig for god livskvalitet, blandt andet ved at føre til færre anfald og færre følger.

HVORDAN OG HVORNÅR KAN JEG UDTRAPPES AF BEHANDLING?

Det er altid vigtigt at træffe valget om en eventuel udtrapning af medicinen sammen med lægen.

Hos børn overvejes udtrapning af medicin typisk efter 1-5 års anfaldsfrihed, hos voksne først efter 3-5 års anfaldsfrihed. Tidspunktet for, hvornår behandlingen skal udtrappes afhænger af, hvilken alder du har, hvilken epilepsi der er tale om, og hvilke konsekvenser det vil have for dig, hvis anfaldene kommer tilbage. Det kan ikke anbefales at stoppe uden aftale med lægen.

En konsekvens af at stoppe med medicinen på egen hånd kan være status epilepticus (anfald som ikke stopper af sig selv), som kan give hjerneskade, og som ikke sjældent er dødeligt.

Så kender du ikke din epilepsitype og spekulerer du måske over, hvordan det egentligt forholder sig med dine muligheder for evt. at trappe ud af behandlingen på et tidspunkt/blive "rask", er det måske værd at overveje at tale med din epilepsilæge om det?

VIL DU LÆSE MERE:

- I medlemsbladet Epilepsi nr. 3 fra 2014 kan du læse artiklen med overlæge Noemi B Andersen. Bladet finder du på epilepsiforeningen.dk
- "Epilepsi – en håndbog for patienter og pårørende" af Anne Sabers, Peter Uldall og Jørgen Alving. Bogen kan lånes via bibliotek.dk samt købes via epilepsiforeningen.dk og fadlforlag.dk

Af Per Vad
pervad@epilepsiforeningen.dk

"DET KAN GODT VÆRE, AT DET ER TYVE ÅR SIDEN, JEG HAR HAFT ANFALD, MEN JEG TROR STADIG, AT JEG HAR EPILEPSI"

TO UD AF TRE MENNESKER MED EPILEPSI BLIVER ANFALDSFRI VED HJÆLP AF MEDICIN. PETER VOMB ER EN AF DEM. MEN SELVOM ANFALDSKALENDEREN ER SMIDT VÆK, SÅ HAR ÆGGEPRODUCENTEN FRA BORNHOLM STADIG MANGE AF DE GENER, SOM FOLK MED ANFALD OPLEVER.

På skolen var der en lidt sadistisk gymnastiklærer af den slags, der kunne finde på at holde drenge, der lige var kommet ud af badet i omklædningsrummet, op ad radiatoren, indtil de hylede. Peter er overbevist om, at det var læreren, der tyrede en læderbold efter ham.

Bolden ramte ham med voldsom kraft i baghovedet, og han styrtede forover og slog hovedet i gulvet. Fortumlet og fraværende tog han hjem. Og da forældrene kom fra arbejde, fandt de ham siddende ude i køkkenet, hvor han – ude at ænse det selv – havde tisset på stolen. Det er aldrig blevet bevist, men Peter Vomb er sikker på, at det var sådan, han fik sin epilepsi.

Episoden fandt sted, da Peter var 11 år og gik i fjerde klasse, og der skulle gå næsten ti år, inden han kom i behandling for sine anfald. I dag er han 40 år, og vi sidder i hans dagligstue og drikker filterkaffe og spiser mazarinkage med nougat.

Han fortæller, at han i årene efter den fatale gymnastiktime havde små anfald. For eksempel var der en sommerdag, hvor han og søsteren havde overnattet i et lille telt i haven. Om morgenen faldt Peter om, ned over teltet og maste det: "Hun blev jo sur, for hun troede, at jeg gjorde det med vilje", mindes han.

STEREOBÆNKEN FRA JYSK

I skolen gik det ikke så godt. Han havde svært ved at følge med: "Midt i niende klasse blev min lærer og jeg for første gang enige om noget: Hun syntes ikke, jeg skulle fortsætte i skolen; og det syntes jeg sådan set heller ikke".

De små sporadiske anfald begyndte at blive værre i teenageårene, og en morgen efter en bytur besvimede han: "Der kom jeg så bare frem til, at det nok var alkoholen, jeg ikke kunne tåle. Så der var to-tre år, hvor jeg slet ikke rørte alkohol på nogen måde. Og der havde jeg det jo godt. Jeg kom også hjem i ordentlig tid og sådan noget. Så det var fint".

Men anfaldene blev værre og værre, og han begyndte at falde om: "Så havde jeg en kammerat, der sagde: 'Nu må du hellere se at få undersøgt det der.' Jeg vidste jo godt, at der var et eller andet, men jeg vidste ikke, hvad det var. Og der gik faktisk ikke særlig længe, før jeg fik diagnosen epilepsi".

> "Jeg kom på nogle piller, men de hjalp ikke. Anfaldene blev kraftigere og kraftigere. Så skiftede jeg til Deprakine, og der gik meget kort tid, så var jeg anfaldsfri. Og det har jeg været i 20 år nu"

Vennens appel kom efter en aften, hvor de havde siddet på Peters værelse og hørt musik, da Peter fik et anfald. Kammeraten nåede akkurat at gribe ham,

inden Peter ramte en stereobænk fra Jysk med spidse kanter. Han kom hen at ligge på sofaen, hvor han vil tage skoene af, men blev fanget i en cirkel, hvor han løsnede snørebåndet, bandt skoen igen, løsnede snørebåndet, knyttede en ny sløjfe og om og om igen.

"Jeg kom på nogle piller, men de hjalp ikke. Anfaldene blev kraftigere og kraftigere. Så skiftede jeg til Deprakine, og der gik meget kort tid, så var jeg anfaldsfri. Og det har jeg været i 20 år nu", fortsætter han.

DEN NY TOYOTA COROLLA

"Jeg har bare været rigtig, rigtig heldig. Det var det andet præparat, jeg kom på, der fungerede for mig. Det eneste jeg har at bokse med, det er de der bivirkninger. Jeg startede med at tage i hvert fald 25 kilo på, da jeg fik medicin. Og så har jeg haft en utrolig forstående omgangskreds, for det første år, der havde jeg et temperament uden lige".

Peters tilfælde er egentlig ikke så unikt, som det måske kan lyde. Faktisk bliver halvdelen af alle epilepsipatienter anfaldsfri ved det allerførste præparat, de får. Hvis det ikke virker, og man prøver et par andre piller eller sammensætter flere antiepileptika, så når man op på, at i alt to ud af tre bliver anfaldsfri ved hjælp af medicin.

I dag nøjes Peter med 200 mg lamotrigin om dagen, og både hidsigheden og vægtproblemerne er væk, fortæller han og klapper sig storsmilende en enkelt gang på maven: "Det her er selvforskyldt".

For et par år siden foreslog en neurolog ham, at han blev trappet ud af medicinen. Men det vil Peter ikke.

"Jeg har det sådan, at så længe tallene ser fine ud, og min lever ikke har taget skade, så har jeg det bare bedst med at tage den pille. For tænk nu, hvis det kommer igen".

En anden bekymring er kørekortet.

Da han i sin tid fik konstateret epilepsi, havde han lige taget kørekort og fået en ny Toyota Corolla, fortæller han og indrømmer, at han i sin tid nok udskød det med at gå til lægen lidt, fordi han gerne vil have sin køreprøve overstået først.

"Det værste ved at få diagnosen var, at jeg ikke måtte køre bil. Jeg havde lige fået en ny bil, og så kommer der en læge og siger, at jeg ikke må køre i den. Det var virkelig et hårdt år".

Hvis han skulle trappes ud af medicin, ville han få kørselsforbud i den tid,

det tager at komme ud af medicin og et halvt år efter det. Det kan hurtigt løbe op i et år uden den bil, som man er afhængig af, når man bor og arbejder, som Peter gør.

DE 400 HØNS

Peter Vomb er far til to børn, som han ser tit. Han bor i et mindre rødt hus i Aakirkeby på Bornholm, hvor han et stykke vej fra hjemmet har et hønseri med 400 brune æglæggende høns. De fleste af æggene sælger han i sit gårdsalg og resten bliver købt af et firma, der forsker i nye metoder til desinfektion.

Han får førtidspension, men som han siger: "Jeg synes ikke, man skal være parkeret. Man kan godt bidrage lidt".

"Det løber rundt, og så har jeg noget at stå op til om morgenen", siger han om æggevirksomheden.

DE TO GLAS RØDVIN

Anfaldene er væk, men der er stadig alle de gener, som fulgte med epilepsien. Som så mange andre, der har oplevet epilepsi, har han for eksempel problemer med hukommelsen:

"Jeg så et godt billede på Facebook engang, hvor der stod: 'Min hjerne er som Snapchat – efter ti sekunder er det hele væk'. Det beskriver meget godt, hvordan jeg har det".

De seneste par år er der dog begyndt at dukke barndomsminder op, som han troede var gået tabt: "Som udgangspunkt er hele min barndom slettet, men der begynder at dukke brudstykker op".

"Man kan jo lære at leve med meget, men det er jo ikke ensbetydende med, at det ikke er pisseirriterende ikke at kunne huske. Så det er fedt, at der kommer et eller andet tilbage".

Han skal dog stadig væk skrive alting ned for at kunne huske det. Og han har også svært ved at koncentrere sig i længere tid ad gangen: "Når jeg sidder og fører en samtale – lidt ligesom vi gør nu – så er det ikke altid, jeg kan holde fokus og kigge på folk. Og hvis jeg skal sætte mig ind i noget stof, så skal jeg ikke sidde for mange timer ad gangen, før jeg lige skal have lidt luft og have tømt hovedet, og er klar igen".

Han har også stadig svært ved at klare alkohol: "Jeg har været ude for at få de ondeste tømmermænd efter to glas rødvin – virkelig med koldsved og hele baduljen dagen efter".

"En gang imellem tror jeg godt, folk kan opfatte mig som lidt kedelig, men det bliver man sådan set bare nødt til at affinde sig med. Og folk der kender mig ved jo, at det kan være sådan".

RENGØRINGEN

Det hænder også, at Peter bliver mindet om sine epilepsianfald. Hvis han ikke passer på sig selv, kan han mærke en ubehagelig trykken ved tindingerne, som minder om de forvarsler han i sin tid kunne mærke, før der kom et stort anfald.

Som et eksempel fortæller han, at han har haft nedprioriteret det huslige i et stykke tid, men fordi jeg skulle komme, kastede han sig over oprydning og rengøring: "Det blev simpelthen for meget i går aftes. Så jeg måtte lige hen og ligge et øjeblik. Jeg blev dårlig".

Da han fortæller det, kan jeg ikke lade være med at kigge en ekstra gang rundt i stuen. Der er faktisk rent, ryddeligt og hyggeligt, konstaterer jeg og spørger ham, hvor længe der egentlig gik, før han blev klar over, at han var anfaldsfri?

> "Jeg skal huske at få min mad og min søvn og passe på ikke at stresse for meget – hvilket jeg er ufattelig god til", siger han med et bredt og overbevisende smil.

"Der gik i hvert fald et par år, før jeg begyndte at gå med tanken: 'Gad vide om der kommer flere anfald'? Og jeg kan stadig få den tanke: 'Gad vide om der et anfald på vej'? Især når jeg får de der forvarsler", forklarer han og fortæller, at frygten for anfald heldigvis fylder mindre og mindre.

"Opfatter du dig stadig som en person med epilepsi"? spørger jeg

"Jeg siger stadig: Jeg har epilepsi. Det kan godt være, at det er tyve år siden, jeg har haft anfald, men jeg tror stadig, at jeg har epilepsi".

Peter forsøger da også, at leve et liv med samme ro og regelmæssighed som mennesker, der døjer med anfald: "Jeg skal huske at få min mad og min søvn og passe på ikke at stresse for meget – hvilket jeg er ufattelig god til", siger han med et bredt og overbevisende smil.

TEMA:
FRI FOR ANFALD

Af Per Vad
pervad@epilepsiforeningen.dk

DEN OPTIMISTISKE PROFESSOR TROR, AT FLERE KAN

GØRES ANFALDSFRI

"DET BLIVER LANGT SJOVERE", SIGER SÁNDOR BENICZKY OM FREMTIDSUDSIGTERNE FOR EPILEPSIBEHANDLINGEN. OM FÅ ÅR VIL NY TEKNOLOGI OG LÆGERNES EVNE TIL AT REGISTRERE HJERNENS SIGNALER KUNNE GØRE FLERE ANFALDSFRI.

Hver dag får 12 danskere konstateret epilepsi. På landsplan er der ca. 55.000 mennesker med epilepsi, men langt de fleste har ingen eller meget få anfald. Overordnet set kan to ud af tre epilepsipatienter blive anfaldsfri. Det betyder samtidig, at en tredjedel af mennesker med epilepsi – ca. 12.500 danskere – ikke kan gøres anfaldsfri med medicin. Sådan har det næsten altid været. Spørgsmålet er: Vil man nogensinde kunne ændre på det? Er der noget som helst håb for alle de, der i dag ikke kan blive anfaldsfri?

Det mener Sándor Beniczky, der er professor ved Aarhus Universitet og leder af Epilepsihospitalets neurofysiologiske afdeling, at der er. Hvad han bygger sin optimisme på, kommer vi tilbage til lige om lidt. Aller først vil jeg gerne vide:

"Kan man blive rask, når man har epilepsi, eller kan man "bare" blive anfaldsfri"?

Det kan man, forklarer professoren: "Epilepsi er en diagnose, der stilles på baggrund af nogle data. Så hvis en patient er anfaldsfri i 10 år og uden medicinering i 5 år, så har han ikke længere epilepsi. Det sker for eksempel hos nogle børn, der har en aldersrelateret

epilepsi, hvor de vokser fra det. Og efter epilepsikirurgi, hvor nogle bliver anfaldsfri, men fortsætter på medicin, og nogle bliver anfaldsfri og trappes ud af medicin".

Forskellen på de, der kan blive anfaldsfri og måske oven i købet raske og de, der ikke kan, er årsagen til epilepsi: "Epilepsi er egentlig bare et symptom. Der er altid en bagvedliggende årsag. Hvis det for eksempel er en genetisk årsag, så forsvinder den ikke. Hvis der er nogle ionkanaler i hjernen, der ikke virker som de skal, så bliver de der. Eller hvis der er en læsion i hjernen, der ikke kan fjernes, så bliver den der også".

I USA GÅR DE MED ELEKTRODER PÅ HJERNEN

Hvis flere skal gøres anfaldsfri, så kræver det nye typer medicin og/eller ny teknologi. Og begge dele er noget, der arbejdes på, fortæller Sándor Beniczky:

"En mulighed er at udvikle nogle nye mediciner med nogle nye strategier og nye virkningsmekanismer. En anden mulighed er at bruge såkaldt neurostimulation i behandlingen. For eksempel at implantere nogle elektroder, som opfanger anfaldene og stopper anfaldene på netop det tidspunkt, hvor de starter. Det er en metode, som er i udviklingsfasen".

"Det vil betyde, at andelen af mennesker, der kan gøres anfaldsfri, vil blive større"?

"Ja, det er håbet. Men det er som sagt meget eksperimentelt".

"Hvordan gør man det med elektroderne, sådan rent praktisk"?

"Først skal man finde det epileptiske fokus, altså hvor kilden til de epileptiske anfald er i hjernen. Derpå implanterer man elektroderne, så de ligger inde i hjernen, og tilkobler udstyr, der kører nogle algoritmer, der hele tiden ser på de signaler, hjernen giver. Og hvis der er et anfald på vej, sættes der automatisk gang i nogle elektriske impulser, som hæmmer anfaldets udvikling og stopper det, lige når det starter".

Noget af udstyret er indplanteret i hjernen, og andet ligger uden for hjernen under huden på hovedskallen, så man ikke kan se det.

"Når du siger, at det er i forsøg, betyder det, at der i USA går epilepsipatienter rundt med elektroder inde på hjernen"?

"Ja, ja" svarer professoren oplivet.

"Og de har det godt"?

"Nogle af dem, men ikke alle sammen", svarer han og forklarer, at udstyret og programmerne bliver bedre og bedre, og forsøgende ser lovende ud, men indtil videre er der ikke tilstrækkelig bevis for, at det virker, til at man vil bruge behandlingen i Danmark. Men så snart det er bevist, at det er trygt og effektivt, vil man forsøge at få det implementeret herhjemme.

ANFALDSALARMERNE ER DET FØRSTE, DER BLIVER BEDRE

Når den slags er blevet en mulighed, så skyldes det dels, at man kan gøre teknologien, der skal indsættes, mindre og mindre, men især, at man i rivende hast bliver bedre og bedre til at finde det epileptiske fokus og til at analysere signalerne fra hjernen.

De teknologiske og analytiske fremskridt vil nok i første omgang få betydning for anfaldsalarmer, der også bliver smartere og smartere, forudser Beniczky.

Anfaldsalarmer kan for eksempel være til gavn for mennesker, der får store krampeanfald, hvor de er bevidstløse og ikke kan kalde på hjælp: "Til det har vi udviklet forskellige alarmsystemer, der kan give automatisk alarm. Vi har brugt bevægelsessensorer udformet, så de ligner et armbåndsur, der ved de store krampeanfald opfanger bevægelserne. Vi har også udviklet udstyr, der kan bruger muskelsignalerne. De er også gode til at fange de store krampeanfald".

> **"Først skal man finde det epileptiske fokus, altså hvor kilden til de epileptiske anfald er i hjernen. Derpå implanterer man elektroderne, så de ligger inde i hjernen, og tilkobler udstyr, der kører nogle algoritmer, der hele tiden ser på de signaler, hjernen giver."**

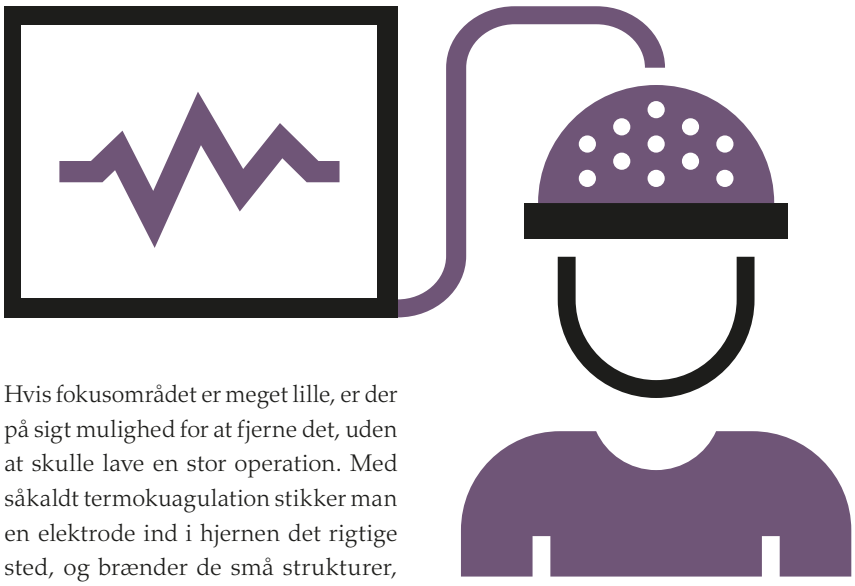
I tilknytning til armbåndsalarmen har man også udviklet en app til mobilen, som alarmsignalet sendes til, så for eksempel forældre eller plejepersonale ikke behøver at overvåge patienten hele tiden.

Der er også forsøg i gang med en alarm, der også er målrettet krampeanfald, hvor man prøver at opfange anfaldene ved at overvåge hjerterytmen med EKG (elektronisk hjerte kardiogram). Men der foregår faktisk også noget i forhold til andre anfaldsformer så som absencer, der er anfald med korte og diskrete bevidsthedstab, hvor personen ikke har kramper, men stirrer tomt frem for sig.

"For absencer er der en anden mulighed, hvor der også er lovende resultater. Det er nogle elektroder, der ikke

> **"Jeg håber, det også bliver virkelighed i Danmark inden for et par år, men ingen kender jo fremtiden"**

"Lægerne bliver jo også fortvivlet, når de ikke kan tilbyde patienten en behandling, der virker. Det bliver helt sikkert nemmere og sjovere at være læge, når vi får flere diagnostik- og behandlingsmuligheder".



sættes ind i hjernen, men bare ligger under huden på hovedet. De måler hjernens elektriske aktivitet og kan opfange signalerne for absenceanfald".

Det er en teknologi, der har større potentiale end dét, peger professoren på. For hvis man kan opfange og identificere signalerne for absencer, så kan man måske på sigt også tilføje en behandlingsmulighed.

PATIENTER GÅR I 16 ÅR MED EN EPILEPSI, DER LET KUNNE FJERNES

Når neurologerne bliver bedre og bedre til at lokalisere det epileptiske fokus, så øger det også antallet af mennesker, der kan kureres for epilepsi ved hjælp af kirurgi, hvor man går ind og fjerner anfaldenes arnested.

> "Vores største udfordring med hensyn til epilepsikirurgi er, at patienterne bliver henvist alt for sent. Det tager højst to år at konkludere, at patienten har en epilepsitype, som er en fokal epilepsi, og at patienten ikke reagerer på medicin"

Hvis fokusområdet er meget lille, er der på sigt mulighed for at fjerne det, uden at skulle lave en stor operation. Med såkaldt termokuagulation stikker man en elektrode ind i hjernen det rigtige sted, og brænder de små strukturer, som er årsag til epilepsien, væk.

Men når det handler om kirurgi, er det store problem ikke manglende teknologiske fremskridt, men noget langt mere banalt og fundamentalt, understreger Sándor Beniczky.

"Vores største udfordring med hensyn til epilepsikirurgi er, at patienterne bliver henvist alt for sent. Det tager højst to år at konkludere, at patienten har en epilepsitype, som er en fokal epilepsi, og at patienten ikke reagerer på medicin", siger professoren, der kritiserer, at patienter ofte går i 16-19 år med en skadelig epilepsi, der ret let kunne være fjernet, inden de bliver tilbudt en epilepsioperation.

MAN FORSØGER AT GØRE HJERNENS PACEMAKER BEDRE

I dag kan nogle af de patienter, der ikke kan opereres for deres epilepsi, blive tilbudt en Vagus Nerve Stimulator (VNS). Det er en stimulator, der indsættes under huden ved kravebenet, hvor den sender elektrisk stimuli til hjernen via elektroder, der er viklet omkring vagusnerven, der går op til hjernen. VNS-teknologien er også i fremskridt.

De nyeste VNS'er registrerer hjerterytmen, og sender lidt ekstra strøm afsted, når der er ændringer i hjerterytmen, som kunne tyde på, at der er et anfald på vej. I teorien skulle det mindske risikoen for SUDEP (pludselig dødsfald i forbindelse med epilepsi), men der mangler stadig data, der viser, at det faktisk virker.

Der er også forsøg i gang med at tilslutte stimulatoren noget teknologi, der skal gøre den bedre til at opdage anfald og reagere på det. Men resultaterne er endnu ikke overbevisende.

LÆGERNE VENTER KUN PÅ BEVISERNE

Neurostimulation, alarmer mod absence, termokuagolation og så videre. Det lyder jo forjættende, tænker du måske. Men hvornår bliver det behandlinger, man kan få i Danmark?

"Jeg håber, det også bliver virkelighed i Danmark inden for et par år, men ingen kender jo fremtiden", lyder det optimistiske svar fra professoren. Det er ikke viden og kunnen de danske læger mangler, understreger han.

"Flaskehalsen ligger i evidensprocessen", siger han og lover, at så snart det er bevidst, at det virker, så kan man starte behandlingen i Danmark. Og det er ikke kun patienterne, der glæder sig til det:

"Det bliver langt sjovere", forudser han storsmilende: "Lægerne bliver jo også fortvivlet, når de ikke kan tilbyde patienten en behandling, der virker. Det bliver helt sikkert nemmere og sjovere at være læge, når vi får flere diagnostik- og behandlingsmuligheder".

Af Finn Obbekær
finn@epilepsiforeningen.dk

SUNDHEDSMINISTEREN:

FRI ORDINATIONSRET TIL MEDICINSK CANNABIS

Når kalenderen skriver 2018, forventes forsøgsordningen med medicinsk cannabis at være klar til start. I skrivende stund – begyndelsen af november – er loven bag forsøget ikke vedtaget, men ved førstebehandlingen i Folketinget var der klart flertal for lovforslaget.

I forsøgsordningen er aktuelt fremhævet fire sygdomsindikationer på en liste til lægerne, hvor Lægemiddelstyrelsen mener der foreligger viden om positiv effekt af behandling med medicinsk cannabisnabis.

Disse er:
- Smertebehandling ved scelerose
- Rygmarvsskade (lammelser)
- Cancer
- Kvalme efter kemobehandling.

Epilepsi er ikke nævnt i denne sammenhæng. Lægemiddelstyrelsen og et flertal af politikere mener indtil videre, at det ikke er relevant med epilepsi specifikt på denne liste. Begrundelsen er, at der ikke er tilstrækkelig dokumentation for god effekt af produkterne ved epilepsi, samt at der allerede eksisterer muligheder for behandling af epilepsi med CBD-olie.

I folketingsdebatten nævnte ordførerne fra Dansk Folkeparti, Enhedslisten og Alternativet, at de gerne havde set epilepsi omtalt på linje med de øvrige fire grupper.

Sundheds- og ældre minister Ellen Trane Nørby fastslog, at listen alene er vejledende, og at der i ordningen vil være fri ordinationsret. Lægen kan frit udskrive ordningens cannabisprodukter til patienter med andre sygdomme end de, der står på listen, såfremt vedkommendes læge fagligt vil stå inde for det.

Det betyder, at en læge også kan udskrive de kvalitetssikrede præparater under ordningen til epilepsipatienter. Forudsætningen vil naturligvis være, at den enkelte læge finder, at produkterne under forsøgsordningen er relevante for behandling af patientens epilepsi.

Debatten i Folketinget viste samtidig, at der fortsat var et stort hængeparti omkring manglende medicintilskud til produkterne i forsøgsordningen. Under udvalgets anden- og tredjebehandling i Folketinget vil det vise sig, om politikerne kan blive enige om at finde pengene til medicintilskud.

Du kan se eller gense Folketingets behandling af "Forslag til lov om forsøgsordning med medicinsk cannabis" på enten Epilepsiforeningens eller Folketingets hjemmeside.

Forsøgsordningen giver således mulighed for, at også epilepsipatienter med en recept i hånden kan få adgang til de nye cannabisprodukter fra danske apoteker.

EPILEPSIFORENINGENS HOLDNING TIL MEDICINSK CANNABIS FOR MENNESKER MED EPILEPSI

Epilepsiforeningens holdning er, at medicinsk cannabis skal være et tilbud til alle de epilepsipatienter, der kan have gavn af det.

Ca. en tredjedel af alle med epilepsi kan ikke hjælpes i tilstrækkelig grad i dag, så der er al mulig grund til at lede efter nye behandlingsmuligheder, der kan supplere de allerede kendte.

Patientsikkerhed er afgørende for Epilepsiforeningen. Der er mange overvejelser, man skal gøre sig, før man indtager nye og relativt ubeskrevne produkter. Vi opfordrer til, at de overvejelser man gør sig, sker i tæt dialog og samarbejde med epilepsilægerne.

Foreningen ser forsøgsordningen fra den 1. januar 2018 som et supplement til allerede eksisterende behandlingsmuligheder indenfor det etablerede system.

Forsøget er den eneste aktuelle og reelle mulighed for at kvalitetssikre produkter, der i dag handles på et ureguleret og illegalt marked, og til at sikre den nødvendige fokus på lægefaglig rådgivning og tilhørende forskning.

Forsøgsordningen giver således mulighed for, at også epilepsipatienter med en recept i hånden kan få adgang til de nye cannabisprodukter fra danske apoteker.

EKSISTERENDE MULIGHEDER FOR BEHANDLING AF EPILEPSI MED MEDICINSK CANNABIS

Der er allerede i dag åbnet op for mulighed for at blive behandlet med CBD-olie (den ikke-euforiserende del af cannabisplanten, som har vist potentiale ved visse epilepsier).

Lægemiddelstyrelsen har hidtil bevilget enkelttilskud (medicintilskud) til alle de ansøgninger, de har modtaget til epilepsibehandling. Aktuelt er knapt 40 patienter bevilget enkelttilskud til behandling med magistrelt fremstillet CBD-olie.

INFORMATIONSMØDER OM MEDICINSK CANNABIS

Epilepsiforeningen har afholdt informationsmøder i Aalborg og København sidst i oktober om, hvad der er op og ned i debatten om medicinsk cannabis. Det blev noget af et tilløbsstykke.

240 deltagere hørte de to oplægsholdere Helle Hjalgrim, lægelig direktør på Epilepsihospitalet Filadelfia og formand for Dansk Epilepsi Selskab samt Allan Jensen, far til Nicolai, der som den første patient på Filadelfia blev sat i behandling med CBD-olie.

På foreningens hjemmeside epilepsiforeningen.dk kan du se Helle Hjalgrims oplæg.

Af Finn Obbekær
finn@epilepsiforeningen.dk

POLITISK SEJR:

BESLUTNING OM EFTERSYN AF EPILEPSIINDSATSEN

MED HENVISNING TIL EPILEPSIFORENINGENS PÅVISNING AF PROBLEMER PÅ EPILEPSIOMRÅDET, HAR PARTIERNE BAG SATSPULJEAFTALEN AFTALT, AT SUNDHEDSSTYRELSEN SKAL GENNEMFØRE ET EFTERSYN AF EPILEPSIINDSATSEN.

Sundhedsstyrelsen skal udarbejde en status for epilepsiområdet med fokus på udfordringer og muligheder i forbindelse med både udredning og behandling samt rehabilitering og sammenhæng. Eftersynet skal være afsluttet medio 2018.

Aftalen glæder Epilepsiforeningens landsformand, Lone Nørager Kristensen: "Det er den bedste nyhed længe. Vi ser aftalen som første skridt frem mod et solidt afsæt til at løfte epilepsiområdet generelt. Og de udvalgte fokuspunkter passer godt sammen med den praksisvirkelighed, vi hører om fra patienter og pårørende dag ud og dag ind. Den danske epilepsiindsats skal være bedre og mere sammenhængende end i dag. Så stor tak til de politikere som har lyttet – og handlet".

I den politiske aftale fremhæves Epilepsiforeningens påpegning af, at for mange mennesker med mulig epilepsi venter længe på at få stillet en diagnose, og at der er forskelle på tværs af landet i forbindelse med opsporing af epilepsi.

Epilepsiindsatsen indebærer ofte behandling på sygehus eller i praksissektoren, rehabilitering og socialtilbud i kommunen. I aftalen pointeres, at dette stiller krav til sammenhæng og koordinering på tværs, og giver anledning til udfordringer i forbindelse med såvel udredning som behandling.

FAGLIG WORKSHOP SAMT HØRING PÅ CHRISTIANSBORG I DECEMBER: EPILEPSIINDSATSEN SKAL STYRKES

Allerede inden Sundhedsstyrelsen går i gang med eftersynet af epilepsiindsatsen, så har fagpersoner formuleret konkrete forslag til, hvordan indsatsen kan og bør styrkes i de kommende år. Det skete på en faglig workshop i Odense den 26. oktober.

Den lægefaglige organisation på epilepsiområdet, Dansk Epilepsi Selskab (DES) havde inviteret til workshoppen. Helle Hjalgrim, der er formand for DES og sundhedsfaglig direktør for Epilepsihospitalet Filadelfia, udtaler til Epilepsi Nyhedsbrevet: "Vi ønsker at være så skarpe som muligt, når vi går til politikerne, og derfor har vi inviteret alle fagpersoner, der arbejder med epilepsi".

Epilepsiforeningens landsformand, Lone Nørager Kristensen udtaler: "Det er et stærkt signal, at fagfolk på området nu går i fælles flok frem mod et ønsket løft af vort område. Det er både tiltrængt og åbenlyst nødvendigt". Så vi kipper med hatten for Dansk Epilepsi Selskab og Filadelfia for at forfølge den her sag, siger hun.

Resultaterne præsenteres ved en høring på Christiansborg den 4. december. Her deltager inviterede personer fra de politiske partier, ministerier, regioner, kommuner, organisationer, faglige selskaber og eksperter.

Behovet for et løft af epilepsiområdet er bl.a. blevet dokumenteret af en række socioøkonomiske forskningsprojekter om epilepsiens konsekvenser for den enkelte og samfundet, som Epilepsiforeningen har været med til at sikre gennem støtte fra Inge Berthelsens Legat.

Høringen for politikkerne til december er et resultat af bl.a. de samtaler Epilepsiforeningen, Dansk Epilepsi Selskab og Epilepsihospitalet Filadelfia har haft med formanden for Folketingets Sundhedsudvalg Liselott Blixt (DF) og sundhedsordfører Flemming Møller Mortensen (S), hvor begge har signaleret, at de ønsker et løft af epilepsiområdet.

EPILEPSIFORENINGEN

HAR VÆRET TIL KONFERENCE I BARCELONA

Epilepsiforeningen var repræsenteret ved forretningsudvalget samt to medlemmer af foreningens ungdomsudvalg i den spanske millionby, da "International Bureau for Epilepsy" (IBE) og "The International League Against Epilepsy" (ILAE) afholdt den årlige epilepsikonkres, hvor verdens førende epilepsieksperter præsenterer den nyeste viden om epilepsi.

IBE er den internationale paraplyorganisation for epilepsiforeninger som f.eks. Epilepsiforeningen. ILAE er den internationale forening for epilepsilæger.

ET PAR UDPLUK AF OPLEVELSERNE:

"For mig var det mest tankevækkende ved denne kongres oplæggene om Status Epilepticus, SUDEP og Dravet Syndrom", fortæller næstformand Berit Andersen, der bl.a. har hjembragt nogle afslørende tal om SUDEP.

SUDEP står for Sudden Unexpected Death in Epilepsy og er en betegnelse, der bruges, når en person med epilepsi dør pludseligt og uden kendt årsag.

Ifølge Berit Andersen viste tallene fra konferencens oplæg om SUDEP, at risikoen for pludselig død stiger i takt med, at anfaldsfrekvensen stiger. Men at eksempelvis en VNS (Nervus Vagus Stimulator) kan være med til at forebygge risikoen for SUDEP.

En anden af deltagerne hæftede sig ved de mange oplæg om de psykosociale konsekvneser af Dravets syndrom: "Jeg oplevede at Dravet syndromet var det mest gennemgående tema, hvad der ikke kan undre eftersom Charlotte Dravet jo skulle hædres. Man er nået langt siden hun beskrev syndromet. For europæere, nordamerikanere og australiere er det meget relevant, da det er et af de nyere beskrevne, svært behandlelige syndromer, men jeg tror, at det må være meget eksotisk og mærkeligt for folk fra de lande, hvor problemerne er helt basale: ingen EEG, ingen neurologer, ingen medicin". fortæller forretningsudvalgsmedlem Lene Sahlholdt.

Ved en af Dravet-sessionerne præsenterede Isabella Brambilla, der er mor til et barn med Dravet og næstformand i den europæiske Dravet føderation, sine personlige erfaringer og resultaterne af studier af Dravets sociale betydning for de berørte familier:

Når epilepsien debuterer ændres alt i familien – arbejde, fritid, rejser osv., fortalt den italienske mor og refererede nogle sigende tal fra et europæisk studie af "Dravet-familier" med moderens rolle som emne.

I følge Lene Sahlholdt understregede Brambilla, at det er nødvendigt ikke kun at fokusere på begrænsninger; man må aktivere en "positiv reaktion" på situationen og tage nogle risici for at få et godt liv, mener hun. Hun pegede også på at barnets socialisering er et hårdt, men nødvendigt arbejde.

UNG DANSKER MED I LEDELSESPROGRAM

Epilepsiforeningens ungdomsudvalg var også repræsenteret på konferencen ved formand Frida Neddergaard samt Line Mandix Thorsen. Sidstnævnte havde en helt særlig rolle på konferencen.

Hun var nemlig en af de i alt 10 lederhåb, som IBE havde udvalgt til at deltage i ILAE´s "Leadership Development Program". Line var den yngste deltager i dette års lederprogram, hvor pladserne ellers primært er givet til fagpersoner.

Ledelsestræningen bestod af både forskellige inspirerende oplæg, coaching og netværksopbygning, så Line fik masser med hjem i bagagen til det videre arbejde i Epilepsiforeningen.

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

EPILEPSIFORENINGEN AFHOLDER GRATIS INFORMATIONSMØDE I AABENRAA DEN 8. FEBRUAR 2018

Sæt kryds i kalenderen den 8. FEBRUAR 2018
og mød op til en informativ aften med temaet:

"DET GODE LIV MED EPILEPSI – HVORDAN GØR MAN VEJEN KORTEST MULIG?"

OPLÆGSHOLDER: Overlæge og neurolog Christoph Beier fra Epilepsiklinikken på OUH.

Mødet er åbent for alle; patienter, pårørende og fagfolk.

TIDSPUNKT: 19.00 – 20.00

STED: Lærings- og forskningshuset ved Aabenraa Sygehus, Kresten Philipsens Vej 15F, 6200 Aabenraa.

Lærings- og forskningshuset ligger 150 meter inden p-pladsen til indgang A, i en bygning for sig selv.

EPILEPSIKONFERENCE I ODENSE

Sæt allerede nu kryds i kalenderen

FREDAG DEN 8. JUNI 2018

hvor Epilepsiforeningen afholder årets store heldags epilepsikonference.

Dagen vil være fyldt med spændende oplæg og debatter.

STED: På Radisson Blu H.C. Andersen, Claus Bergs Gade 7, 5000 Odense C

Program, pris og tilmelding offentliggøres på hjemmesiden samt i blad 1 som udkommer ultimo februar 2018.

FÅ DE VIGTIGSTE NYHEDER OM EPILEPSI HVER MÅNED

Otte-ti gange om året udsender vi et gratis nyhedsbrev, hvor vi samler op på de vigtigste nyheder om epilepsi og Epilepsiforeningen. Du kan tilmelde dig nyhedsbrevet på vores hjemmeside

www.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

HOTEL VEJLE FJORD 9.-11. MARTS 2018

MINDFULNESS OG WELLNESS WEEKEND

EN VEJ TIL MERE OVERSKUD I HVERDAGEN

En stille og rolig kursusweekend, hvor underviser og mindfulnessinstruktør, Johny Gammelgaard Jensen, der selv har epilepsi, holder foredrag og underviser omkring hjerne og adfærd. Johny Gammelgaard Jensen vil guide os mod en hverdag med mere ro og balance.

Målet er en indføring i hjerne, adfærd og belastning i en ramme der giver mening når man har epilepsi, og ofte kæmper med at finde balancen og roen

I løbet af weekenden er der adgang til hotellets spa- og wellness afdeling samt mulighed for at tilkøbe behandlinger.

Fuld forplejning fra fredag eftermiddag til søndag efter morgenbuffet. Max 30 deltagere

Pris pr. person:
2.000 kr. Kommer du med offentlig transport, så er der mulighed for fælles taxa-transport fra Vejle banegård.

Tilmelding senest 26. januar 2018,
hvor depositum på 1.000 kr. skal være indbetalt.

Kontakt Lars Frich på mail:
Sydvestjylland@epilepsiforeningen.dk hvis du ønsker tilmeldingsblanket eller har spørgsmål.

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

NY PRINCIPAFGØRELSE OM UNG MED EPILEPSI PÅ PLEJECENTER

En borger på 21 år med Dravet Syndrom, som medfører svær epilepsi og i dette tilfælde behov for natlig overvågning, blev tilbudt aflastning af kommunen på et plejecenter for mennesker med demens og psykisk sygdom i alderen 60 til 85 år. Plejecentret tilbød aktiviteter som banko, gudstjeneste og hyggeeftermiddage- og aftener.

Ankestyrelsen vurderede, at behovet for deltagelse i alderssvarende aktiviteter ikke blev dækket, og at den unge mand havde brug for at deltage i aktiviteter med jævnaldrende.

Kommunen blev på den baggrund bedt om at finde et mere egnet aflastningstilbud, som skulle imødekomme dels støttebehov som følge af Dravet Syndrom samt behovet for at være sammen med jævnaldrende og deltage i alderssvarende aktiviteter.

Afgørelsen påpeger, at der som udgangspunkt ikke er frit valg af aflastningssted. Hjælpen efter serviceloven skal tilrettelægges på baggrund af en konkret og individuel vurdering af den enkelte persons behov og forudsætninger og i samarbejde med den enkelte.

Læs afgørelsen fra Ankestyrelsen i sin fulde længde på hjemmesiden epilepsiforeningen.dk

FRA 1. JANUAR 2018 ÆNDRES DER I BEREGNINGEN AF MERUDGIFTER EFTER SERVICELOVENS §100

Fra den 1. januar 2018 sker der ændringer i beregning af merudgifter til voksne jfr. Servicelovens §100, så der udbetales et standardbeløb.

Fra den 1. januar 2018 sker udmåling ud fra sandsynliggjorte eller dokumenterede merudgifter. De sandsynliggjorte merudgifter skal udgøre minimum kr. 6.408 (2017) pr. år, svarende til kr. 534 (2017) pr. måned.

Tilskuddet udbetales som et standardbeløb, som afhænger af størrelsen på sandsynliggjorte merudgifter:

Fra kr. 534 – 1.500 udbetales et standardbeløb på kr. 1.000 pr. måned

Fra kr. 1.501 – 2.500 udbetales et standardbeløb på kr. 2.000 pr. måned

Kan du **dokumentere** merudgifter på over kr. 2.500 pr. måned, ydes tilskuddet med et beløb svarende til **de faktiske udgifter.**

Kommunerne skal senest den 1. januar 2019 have omberegnet alle sager om merudgifter, hvor der hidtil er udbetalt merudgifter efter reglerne gældende fra før den 1. januar 2018.

Kilde:
Bekendtgørelse om nødvendige merudgifter ved den daglige livsførelse, bekendtgørelse nr. 988 af 17. august 2017.

Der sker ændringer i kommunens varsel for stop af visse ydelser.

Der indføres et varsel på 14 uger for kommunens afgørelser om frakendelse eller nedsættelse af hjælp efter en række bestemmelser i serviceloven. Det forlængede varsel kommer til at gælde for hjælp efter §§ 95 og 96, som omhandler borgerstyret personlig assistance. Det kommer også til at gælde for hjælp efter §98, der omhandler hjælp til døvblinde samt §114, der omhandler hjælp til bilstøtte

Længere varsel for stop af visse ydelser gælder også visse ydelser på børneområdet.

Reglerne om 14 ugers varsel kommer også til at gælde for afgørelser om frakendelse af en plads i særligt dag- eller klubtilbud efter §§32 og 36 altså specialdaginstitutioner samt specialklubber.

Endvidere kommer varslet til at gælde for dem, der modtager kompensation for tabt arbejdsfortjeneste efter Servicelovens §42 og i forvejen er omfattet af reglerne om afviklingsperioden på 3 måneder.

Hvis der klages om afgørelser efter ovennævnte paragraffer, har kommunerne 14 dage til at revurdere og sende til Ankestyrelsen, og kommunens afgørelse kan først iværksættes når varslingsperioden på 14 uger er udløbet.

Kilde: Bekendtgørelse om retssikkerhed og administration på det sociale område.

Ændringer i borgerstyret personlig assistance vedrørende tidspunktet for udbetaling af tilskud jfr. Servicelovens §95 samt 96.

Hidtil er tilskuddet udbetalt månedsvis forud. Fra den 1. januar 2018 udbetales tilskuddet månedsvis forud, hvis du selv eller en nærtstående modtager tilskuddet; tilskuddet udbetales månedsvis bagud, hvis der er indgået aftale om, at tilskuddet overføres til en godkendt forening eller privat virksomhed.

Samtidig indføres en maksimal arbejdstid på 48 timer om ugen, hvis man som nærtstående fungerer som både arbejdsgiver, arbejdsleder og hjælper. Hvis pasningsopgaven deles mellem flere nærtstående, der samtidigt er tilskudsmodtagere, gælder de maksimale 48 timer om ugen for de nærtstående tilsammen.

Socialtilsynet skal fremover føre driftsorienteret tilsyn med foreninger og private virksomheder for at sikre, at de fortsat opfylder betingelserne for godkendelse.

Kilde: Lov nr. 660 af 8. juni 2017

GODT LÆSESTOF

NY BOG OM DET AT VÆRE SØSKENDE TIL EN HANDICAPPET BROR ELLER SØSTER

"Sondemad og flødeboller", Malene Gerd Petersen, Socialpædagogisk forlag, 1. udgave 2017.

De 15 medvirkende i bogen er mellem 8 og 64 år og vidt forskellige steder i deres liv og i deres rolle som søskende til et menneske med handicap. De fortæller om at være pårørende og formidler et unikt kig ind i en verden og en hverdag, som de færreste kender. Denne bog giver søskendepårørende mulighed for at se sig selv som en del af en stor gruppe med fælles udfordringer, glæder, bekymringer og sorger, som udgør de vilkår, der er særlige netop for dem og deres liv.

Bogen henvender sig også til lærere, pædagoger, sundhedsfagligt personale, socialrådgivere og til alle andre med relation til et barn med handicap. **Bogen kan indkøbes på Socialpædagogisk forlag for kr. 210 ekskl. fragt.**

Malene, mor til Mikkel på 12 år med Dravet syndrom samt Mathias, 14 år og storebror til Mikkel har været så venlige at anmelde bogen. De skriver:

Mathias: Tankerne fra de mindre børn, er ikke som mine egne. Dem på min alder er tættere på, hvad jeg selv går og tænker over. Bogen beskriver godt, hvordan det egentligt er at have en søster eller bror, som er handicappet. Det eneste jeg ikke rigtigt kan se mig selv i er, at jeg ikke ville fortælle, hvordan det er til nogen. Jeg kan bedre lide at holde det for mig selv i stedet for at snakke om det.

Mor: Det er som taget ud af ens eget liv. Rigtig mange af familierne kan man identificere sig selv med. Samtidigt er det enormt givende og lærende at kunne læse de raske søskendes følelser og tanker, da de nemt kan blive glemt i alle de andre problemer. Det viser bare, hvor vigtigt det er at have fokus på de raske børn også.

KREDSSTOF

UNGE

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

FÆRØERNE

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

EPILEPSI-FORENINGEN BORNHOLM

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

GENERALFORSAMLING

Der afholdes generalforsamling i Epilepsiforeningen Bornholm onsdag den 7. februar 2018 kl. 19.00 i Aakirkeby-hallen, Grønningen 3, 3720 Aakirkeby.

Dagsorden ifølge vedtægterne.

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

GENERALFORSAMLING

Der afholdes generalforsamling i Epilepsiforeningen Fyn onsdag den 28. februar 2018 kl. 18.30 på lands-kontoret, Store Gråbrødrestræde 10, 1., 5000 Odense C.

Kredsen er vært ved et mindre traktement.

Dagsorden ifølge vedtægterne.

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

GENERALFORSAMLING

Der afholdes generalforsamling i Epilepsiforeningen København onsdag den 28. februar 2018 kl. 19.00 i Valby Kulturhus, Valgårdsvej 4, 2500 Valby. Kredsen er vært ved et mindre traktement.

Dagsorden ifølge vedtægterne.

EPILEPSI-FORENINGEN MIDTSJÆLLAND

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

GENERALFORFORSAMLING

Der afholdes generalforsamling i Epilepsiforeningen Midtsjælland mandag den 26. februar 2018 kl. 19.00 i Frivilligcenter Roskilde, Jernbanegade 21A, 4000 Roskilde.

Dagsorden ifølge vedtægterne. Der er forslag fra bestyrelserne i Midtsjælland og Vestsjælland om at fusionere de to kredse.

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

GENERALFORSAMLING

Der afholdes generalforsamling i Epilepsi-foreningen Midtvestjylland tirsdag den 16. januar 2018 kl. 19.00 i Herning frivillig-center, Fredensgade 14, 7400 Herning.

Dagsorden ifølge vedtægterne.

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

GENERALFORSAMLING

Der afholdes generalforsamling i Epilepsiforeningen Nordjylland tirsdag den 6. februar 2018 kl. 19.00 i Vejgaard-hallen, Vejgård Torv 3, 9000 Aalborg.

Dagsorden ifølge vedtægterne.

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.

GENERALFORSAMLING

Der afholdes generalforsamling i Epilepsiforeningen Nordsjælland tirsdag den 6. februar 2018 kl. 19.00 på Restaurant China, Københavnsvej 25, 3400 Hillerød.

Dagsorden ifølge vedtægterne.

FÆLLESSPISNING

Forud for generalforsamlingen er der fællesspisning kl. 18.00. Kredsen betaler maden og én øl/vand pr. person.

Tilmelding: senest den 2. februar 2018 til nordsjalland@epilepsiforeningen.dkk

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

GENERALFORSAMLING

Der afholdes generalforsamling i Epilepsiforeningen Sydsjælland tirsdag den 23. januar 2018 kl. 19.00 i Frivilligcentret, Algade 18A, 4760 Vordingborg.

Dagsorden ifølge vedtægterne.

FÆLLESSPISNING

Forud for generalforsamlingen inviterer kredsen til fællesspisning kl. 18.00.

Tilmelding på 2161 4535 eller til sydsjalland@epilepsiforeningen.dk

REVYRAKETTEN

Epilepsiforeningen Sydsjælland inviterer til revy på Menstrup Kro. Glæd dig til at gense hele holdet bag revyen. **Tid:** den 23. marts 2018 kl. 18.30 **Sted:** Menstrup Kro, Menstrup Bygade 29, 4700 Næsteved. **Pris:** 100 kr. pr. person for medlemmer, som dækker 2-retters middag, revy, dans og musik. 398 kr. for ikke medlemmer. Der er mulighed for overnatning på Menstrup Kro; kontakt kroen på 5544 3003. **Tilmelding** til Gudrun Mogensen senest den 8. marts 2018, på 2517 2022 eller bg.mogensen@gmail.com

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

GENERALFORSAMLING

Der afholdes generalforsamling i Epilepsiforeningen Sydjylland torsdag den 8. februar 2018 kl. 19.00 i Læringsog forskningshuset, Kresten Philipsens Vej 15F, 6200 Aabenraa. Dagsorden ifølge vedtægterne.

INFORMATIONSMØDE OM DET GODE LIV

Generalforsamlingen startes med et informationsmøde med temaet "Det gode liv med epilepsi – hvordan gør man vejen kortest mulig". Se mere i annoncen side 19.

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

SKØNNE SINGLERETTER

Kurset, hvor der ud over hyggeligt samvær uddeles tips og tricks, er kommet godt i gang. De kommende kursusaftener er 21/11-2017, 16/1-2018, 20/2-2018 og 20/3-2018.

GENERALFORSAMLING

Der afholdes generalforsamling i Epilepsiforeningen Sydvestjylland tirsdag den 27. februar 2018 kl. 19.00 i Fritidshuset, Kirkegade 51, 6700 Esbjerg (det er 2. hus fra Nørregade).

Dagsorden ifølge vedtægterne.

FOREDRAG OM LIVSGLÆDE

Generalforsamlingen startes med et foredrag: "Livsglæde som pårørende – kunsten af bevare glimtet i øjet og sproget."

Et familiearrangement, så tag gerne børnene og de unge mennesker med, foredraget taler også til dem.

Socialpædagog og konsulent Karin Torp, kommer og holdet et inspirerende foredrag om livet i familier, hvor sygdom er en del af livet.

Efter foredraget er der kaffe, kage og sodavand. Der vil være mulighed for børnepasning/film under den efterfølgende generalforsamling.

MINDFULNESS- OG WELLNESSWEEKEND

Hotel Vejle Fjord den 9. - 11. marts 2018.

Se annonce på side 19.

NETVÆRKSCAFE

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.

FØLG KREDSEN PÅ FACEBOOK

Hold øje med os i aktivitetskalenderen og ikke mindst på vores Facebook-side: Epilepsiforeningen Sydvestjylland.

EPILEPSI-FORENINGEN VESTSJÆLLAND

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

MØD OS PÅ FILADELFIA

Den sidste tirsdag i måneden kan du møde kredsen et par timer på Filadelfia. Se vores opslag på henholdsvis børne- og voksenafdelingen.

GENERALFORSAMLING

Der afholdes generalforsamling i Epilepsiforeningen Vestsjælland torsdag den 8. februar 2018 kl. 19.00 på Danhostel Kalundborg Vandrerhjem, Stadion Alle 5, 4400 Kalundborg. Kredsen byder på kaffe, kage, frugt og sodavand.

Dagsorden ifølge vedtægterne. Der er forslag fra bestyrelserne i Midtsjælland og Vestsjælland om at fusionere de to kredse.

EPILEPSI-FORENINGEN ØSTJYLLAND

Dækker kommunerne: Favrskov, Hedensted, Horsens, Norddjurs, Odder, Randers, Samsø, Skanderborg, Syddjurs, Aarhus
Formand: Rikke Malene Rogers, Alleen 4, 8362 Hørning, Tlf.: 6172 6006
Mail: ostjylland@epilepsiforeningen.dk

GENERALFORSAMLING

Der afholdes generalforsamling i Epilepsiforeningen Østjylland onsdag den 21. februar 2018 kl. 19.00 på Huset Trøjborg, Kirkegårdsvej 53, 8000 Aarhus C.

Dagsorden ifølge vedtægterne.

FOREDRAG

Inden generalforsamlingen startes, inviterer kredsen til et spændende foredrag og erfaringsudvekslinger om udfordringer og strategier i vores hverdag med epilepsi.

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.

VARSLING AF EPILEPSIFORENINGENS LANDSMØDE

Der afholdes landsmøde den 9. – 10. juni 2018

Kære medlemmer, frivillige, støtter og samarbejdspartnere landet rundt

Epilepsiforeningen sender hermed en varm tak for engagementet og hjælpen i året der gik

Epilepsiforeningen er afhængig af den støtte vi får fra medlemmer, frivillige, sponsorer, samarbejdspartnere, gavegivere, fonde og de, som betænker foreningen med en arv. Det er rent ud sagt forudsætningen for at drive en forening med gode kvalificerede medlemstilbud.

I disse år oplever vi massiv opbakning bag foreningens vigtige arbejde fra mange sider. Det både varmer og forpligter...

Der er stor efterspørgsel på Epilepsiforeningens forskellige kerneaktiviteter: individuel rådgivning, sociale aktiviteter og information/viden om epilepsi. Derudover fylder den ekstremt vigtige forskningsstøtte mere og mere i foreningen; heldigvis for det, for det er den vej vi skal, for at flere kan få det bedre. Og vi kan nøgternt konstatere, at området nu så småt kan begynde at høste frugterne af den støtte, som foreningen de senere år har ydet til en lang række forskningsprojekter.

Foreningen har også opprioriteret det vigtige interessepolitiske arbejde markant – for det ved vi der kræves, hvis foreningen skal være med til at rykke på tingenes tilstand for alvor.

Der sker – heldigvis – masser af spændende ting på epilepsiområdet; nye lovende behandlinger, nye teknologier, nye måder at organisere indsatserne på. Det er godt, for der er mange som trænger gevaldigt. Derfor er det vigtigt, at vi som forening hele tiden presser på, så vores medlemmer kan få et bedre liv på trods af deres – eller deres kæres – epilepsi. For vi står stadigvæk med det kæmpestore dilemma, at en stor gruppe af mennesker med epilepsi ikke kan blive helt anfaldsfri samtidig med, at en række forskellige følger af epilepsien desværre hober sig op i dagligdagen for både de, som har epilepsi og deres pårørende.

Centralt placerede politikere har lyttet og forstået behovet for et generelt løft af epilepsiområdet. Lad os håbe, at det nye år bringer endnu mere godt nyt fra den kant.

Vi synes, der er meget at arbejde videre med, og – forhåbentligt – mange positive ting at se frem til. Derfor går vi ind i 2018 med en optimistisk tro på, at livet faktisk kan blive bedre for de, som er berørt af epilepsien. Især hvis vi kan samle kræfterne og arbejde sammen med mange forskellige aktører om samme mål.

Det lover vi jer, at vi vil fortsætte med at arbejde stenhårdt for...!

Vi vil slutte med at ønske alle en rigtig glædelig jul samt et godt nytår. Og har dit år været skidt – så håber vi det næste bliver bedre! Det fortjener både du og dine nærmeste...

Med venlig hilsen

Lone Nørager Kristensen
Landsformand

Per Olesen
Direktør

Epilepsiforeningen