EPILEPSIFORENINGEN

Epilepsi

Årgang 52 | Nr. 3 | 2018

"JEG ER EN HELT NORMAL UNG PIGE

– bare med en lille forandring"

VEJEN UD AF ENSOMHED

– starter med, at du smiler til kassedamen!

Tema

UNGE

UNGE MED EPILEPSI STÅR MIT HJERTE NÆR

Ungdommen er en skøn tid. Verden ligger åben for fødderne, og mange skal prøve grænser af med fester, sport og rejser. Det er samtidig her, at de fleste unge begynder at drømme om at flytte hjemmefra, etablere sig med en selvstændig tilværelse, få kæreste, kørekort, uddannelse og job.

Eller er ungdomstiden nu så dejlig endda her i 2018? Jeg læste for nylig en kronik af en politiker om danske unge, og her var hun klar i mælet:

"Det er yderst paradoksalt, at vores ungdom aldrig har klaret sig så godt, som den gør nu – og samtidig aldrig har haft det så dårligt, som den har det nu. Aldrig har ungdomskriminaliteten været så lav. Aldrig har så mange unge mennesker taget en ungdomsuddannelse. Flere unge spiser sundere. Færre unge drikker. Men samtidig ser vi altså, at mens vores unge mennesker præsterer bedre og bedre – så får de det mentalt dårligere og dårligere."

Hvis det er sådan fat blandt unge i almindelighed, så tror da pokker, at unge med epilepsi også kan have det svært…!

Unge med epilepsi er en gruppe, som ligger mit hjerte nær. De skal så mange ting i den alder, og der er meget, som kan synes uoverskueligt. Anfald og andre udfordringer kan koste dyrt på selvtillidskontoen og dermed gå ud over livskvaliteten.

Man må spørge sig selv, om indsatsen omkring unge med epilepsi – og især de med svær epilepsi – er fokuseret nok…? Vi ved jo fra forskning, at sygdommen giver voldsomme følger for mange.

Foreningen gør meget indenfor de rammer, vi nu engang har. Ungdomsudvalget yder en jætteindsats med at afvikle en række landsdækkende sociale aktiviteter hen over året. Spørgsmål fra og om unge fylder godt op i foreningens rådgivertelefoner, facebookgruppen for unge er populær, og som ungdomsundersøgelsen viser, de unge holder af vores sociale aktiviteter, og mange finder nye venner der.

Men der skal – meget – mere til, og jeg synes især, der er grund til at fokusere på en hurtig og velkvalificeret udredning og behandling – og det skal foregå i særlige rammer, som kan fokusere indsatsen på de konkrete udfordringer, unge med epilepsi har og får.

Epilepsiforeningen har derudover i det igangværende eftersyn af epilepsiindsatsen peget på, at sundheds-, social-, beskæftigelses- og uddannelsessektoren bør udstyres med nogle gode samenhængende forløbsbeskrivelser, der konkret indeholder redskaber til de forskellige fagfolk om, hvordan unge med epilepsi bedst hjælpes.

Det fortjener de unge, for de her problemer går ikke væk af sig selv. Der kræves en særlig indsats…

Lone Nørager Kristensen
Landsformand

"Sundheds-, social-, beskæftigelses- og uddannelsessektoren bør udstyres med nogle gode sammenhængende forløbsbeskrivelser, der konkret indeholder redskaber til de forskellige fagfolk om, hvordan unge med epilepsi bedst hjælpes. Det fortjener de unge."

INDHOLD

4 "JEG ER EN HELT NORMAL UNG PIGE – BARE MED EN LILLE FORANDRING"

Cecilie Borup Simonsen gik i 9. klasse, da hun mærkede nogle underlige øjeblikke af summen i hovedet og flakkende følelse ved øjnene. De gentog sig – mange gange.

6 "NU KAN JEG ENDELIG VÆRE MIG SELV IGEN"

19-årige Mikkel Larsen er blevet opereret for sin epilepsi. Efter operationen skulle han til at lære alt det, som hans forældre hidtil havde gjort for ham.

7 "JEG HAR VIST MINE VENNER EN VIDEO AF ET ANFALD, SÅ DE VED, HVAD DE KAN FORVENTE"

8 ENSOMHED ET STORT TEMA I SURVEY BLANDT UNGE MED EPILEPSI

Epilepsiforeningen har gennemført et survey, hvor 218 unge svarede på en række spørgsmål om livet som ung med epilepsi. Det gav både tankevækkende, dybt bekymrende men også glædelige resultater.

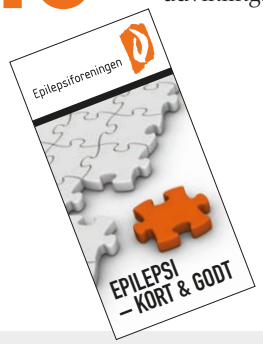
10 VEJEN UD AF ENSOMHED STARTER MED, AT DU SMILER TIL KASSEDAMEN

Hvad er ensomhed? Hvis man googler det, får man en masse sort-hvid-billeder med unge i tomme lokaler, der stirrer træt og trist ud af regnvåde vinduer.

14 GODE RÅD TIL FORÆLDRE

15 GODT LÆSESTOF

Nye pjecer om epilepsi samt ny bog om udviklingshæmning.



16 "MAN MØDER EN MASSE SØDE NYE VENNER"

Igen i år lagde Han Herred Efterskole faciliteter til løjerne, og rammerne var klart de bedste for alle de lejre, foreningen har afholdt hidtil. Det er et supergodt sted med plads og rum til lidt af hvert.

18 NYT FRA RÅDGIVNINGEN

Studiestart – kan man få hjælp og støtte?

KREDSSTOF
Få et overblik over hvad der sker i Epilepsiforeningens kredse landet rundt
22

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: 25. oktober 2018. Annoncer: tlf. 6611 9091. ISSN-nr. 0107-2668. Layout/tryk: clausengrafisk.dk. Oplag: 8.500. Forsidefoto: Frida Neddergaard.

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

GRATIS ADVOKATRÅDGIVNING OM ARV OG SKIFTE

Advokat Ellen Marie Kaae tilbyder medlemmer af Epilepsiforeningen gratis rådgivning om de generelle regler for arv og skifte; herunder også vejledning til hvordan man rent praktisk opretter et testamente. Hvis hun skal hjælpe med at oprette et testamente, vil denne ydelse være forbundet med egenbetaling.

Hun har telefontid for medlemmer af Epilepsiforeningen hver onsdag kl. 15.30 – 17.00 på telefonnummer 2965 1771. Derudover kan Ellen Marie træffes på ems@tellusadvokater.dk

ÆNDRING i din kontingentopkrævning

Epilepsiforeningen har investeret i et nyt økonomi- og medlemssystem, og det betyder, at dit kontingent opkræves og betales lidt anderledes, end du plejer, fra den 1. oktober 2018.

Hidtil har du betalt dit kontingent den 1/3, 1/6, 1/9 eller den 1/12.

Fremadrettet bliver dit kontingent opkrævet og sat til betaling i den måned, du i sin tid har meldt dig ind i, fx den 1/5 eller den 1/11.

Du kommer ikke til at betale mere i kontingent af den grund, det er udelukkende på grund af nye administrative rutiner i forbindelse med det nyindkøbte økonomi- og medlemssystem.

Er du i tvivl om, hvad det kommer til at betyde for dig, så kontakt Janni Bagge på 6611 9091 eller på mail janni@epilepsiforeningen.dk.

DRUGSTARS

GIVING BY TAKING

Af Anne Mette Futtrup

"JEG ER EN HELT NORMAL UNG PIGE

– BARE MED EN LILLE FORANDRING"

FOR 16-ÅRIGE CECILIE BORUP SIMONSEN KOM EPILEPSIEN PÅ ET MEGET UBELEJLIGT TIDSPUNKT, MEN HUN HAR LÆRT AT LEVE MED DEN.

Cecilie Borup Simonsen gik i 9. klasse, da hun mærkede nogle underlige øjeblikke af summen i hovedet og flakkende følelse ved øjnene. De gentog sig – mange gange. Hun anede ikke, hvad det var, og hun var usikker på, om hun selv bemærkede det, hver gang det skete. Så hun bad sine veninder om at tælle.

"Det viste sig, at jeg havde op mod 50 absencer om dagen."

For lægerne fandt, at de kortvarige udfald var absencer, der udløstes af epilepsi.

"I starten var det meget ubehageligt at tænke på, at jeg havde fået en sygdom, der gav mig alle mulige udfordringer. For eksempel fik jeg en absence midt i en håndboldkamp, og de andre tænkte: *'Hvad laver hun? Hvorfor griber hun ikke?'*. En anden gang var det min hukommelse, der svigtede. Jeg skulle fremlægge i tysk, og jeg kunne ikke huske noget som helst."

KAN IKKE LIDE AT GÅ GLIP AF NOGET

For den nu 16-årige Cecilie kom sygdommen meget ubelejligt i begyndelsen af teenagetiden og skabte begrænsninger i hendes samvær med venner og klassekammerater.

"For lidt søvn og for meget alkohol kan give absencer og måske også krampeanfald, som jeg har haft tre gange. Så jeg var rigtig ked af, at jeg ikke kunne være med til fester og hyggedruk ligesom de andre. Jeg var nødt til at gå tidligere hjem for at sove, og jeg måtte heller ikke drikke ret meget. Jeg kan ikke lide af gå glip af noget. Jeg er jo en helt normal ung pige ligesom alle andre – bare med den her lille forandring."

MASSER AF SØVN REDUCERER ABSENCER

Cecilie har nu levet med epilepsi cirka halvandet år, går på efterskole, og er ved at finde sig til rette med de forbehold, som epilepsien kræver. Hun synes dog, at det er en langsommelig affære at få medicintype og dosis til at passe, og hun døjer indimellem både med hovedpine og svimmelhed.

"Men hvis jeg får søvn nok om natten og nogle gange sover midt på dagen og husker at tage min medicin tre gange om dagen, så har jeg det fint og kan leve som alle de andre på efterskolen. Jeg har aftalt med mine forældre og min læge, at jeg gerne må tage med til elevfesterne på efterskolen og drikke alkohol, men jeg skal ikke drikke for meget, og hvis jeg mærker mange absencer, skal jeg gå hjem."

> **Jeg fik en absence midt i en håndboldkamp, og de andre tænkte: 'Hvad laver hun? Hvorfor griber hun ikke?' "**

FARMORS EPILEPSI LØBER I GENERNE

Cecilie er klar over, at der måske kan komme flere begrænsninger i fremtiden. Måske må hun ikke få kørekort, måske kan hun ikke lære at dykke, og måske er der uddannelser, for eksempel på politiskolen, som hun ikke tage. Men det bekymrer hende ikke – hun glæder sig over, at hendes epilepsi er af den slags, der måske forsvinder igen med tiden.

"Jeg går ikke og tænker over min fremtid på den måde. Vi tror, at min epilepsi er genetisk, fordi min farmor også havde epilepsi. Lægerne tror, at jeg kan blive helt absencefri, når medicindosis er rigtig. Og så kommer jeg jo til at leve nærmest normalt igen."

Af Anne Mette Futtrup

"NU KAN JEG ENDELIG VÆRE MIG SELV IGEN"

19-ÅRIGE MIKKEL LARSEN ER BLEVET OPERERET FOR SIN EPILEPSI. EFTER OPERATIONEN SKULLE HAN TIL AT LÆRE ALT DET, SOM HANS FORÆLDRE HIDTIL HAVDE GJORT FOR HAM.

I Mikkel Larsens 19-årige liv findes et 'før epilepsi', et 'under epilepsi' og senest et helt nyt 'efter operation'. Vi begynder med kategorien 'før'. Da var Mikkel en ubekymret aktiv sportsdreng. Han var selvkørende, sammen med vennerne og en af de aktive børn, der deltog og bidrog i klassen. Men i 6. klasse fik Mikkel diagnosen epilepsi. Og nu begyndte 'under' perioden, som skabte mange forandringer i Mikkels og hele familien Larsens hverdag. Af fare for, at Mikkel skulle få et anfald og komme til skade, mens han var alene, indrettede familien sig på, efter påbud fra lægen, at én forælder eller anden voksen altid skulle være sammen med Mikkel.

"Jeg plejede at cykle selv, men nu skulle jeg køres. Jeg plejede selv at gå til håndbold, men nu var enten en af mine forældre eller bedsteforældre med til træning og kamp. Jeg plejede at klare alting selv, men nu skulle jeg have hjælp af alle. Efter skoletid havde jeg brug for at komme hjem og slappe af i hovedet, så jeg var irriteret over, at jeg ikke bare kunne tage ind til byen sammen med de andre. Jeg fik også sværere ved at følge med i klassen på grund af de mange anfald og havde meget fravær især i 7. og 8. klasse, hvor jeg kun var i skole cirka tre dage om ugen. Jeg skulle have den samme forklaring 10 gange, når de andre kunne nøjes med én."

FORÆLDRE VILLE BARE BESKYTTE

Mikkel fik flere småanfald hver dag og hver uge tre-fire større såkaldte fokale anfald, hvor hans bevidsthed var påvirket, og hvor han ofte vågnede forvirret et helt andet sted end der, hvor han gik i anfald. Nogle gange var det på en madras på skoleinspektørens kontor.

"Mine forældre ville beskytte mig og hjælpe, hvis jeg fik et anfald. Derfor sørgede de for, at jeg ikke var alene. Det er jeg selvfølgelig glad for, men jeg følte alligevel lidt, at jeg havde fri, når jeg var i skole, for der var mine forældre ikke med. Mine klassekammerater var mere afslappede, men passede godt på mig."

Med årene lærte Mikkel at mærke, når et anfald var på vej, og nogle gange kunne han kæmpe imod og undgå dem.

"Jeg kunne lukke øjnene, gå lidt ind i mig selv og fokusere på at bryde anfaldet. Nogle gange kunne min far også lige nive mig lidt i armen og bryde anfaldet på den måde."

NYT LIV EFTER OPERATION

Trods forskellige typer og doser af medicin blev Mikkel ikke fri for anfald, og operation kom på tale.

"Da jeg var yngre, havde jeg på Filadelfia mødt en dreng, der var blevet opereret. Og det havde gjort mig rædselsslagen, fordi drengen ikke kunne huske noget som helst efter operationen. Men efter, at jeg blev ældre, blev det mere og mere tydeligt for mig, at jeg ikke ville kunne leve med alle de anfald resten af livet."

Så Mikkel og hans familie takkede ja til operation, om end Mikkel var meget nervøs for, hvordan det ville føles i hovedet efterfølgende. Bekymringen er nu gjort til skamme, for lægerne på Rigshospitalet har foretaget en vellykket operation i Mikkels bageste tindingelap i venstre side. Her fjernede de det område, der så ud til at være årsag til anfaldene. Siden har Mikkel været anfaldsfri.

"Jeg skal stadig passe på med for meget fysisk træning, og må ikke blive stresset og overtræt. Og så skal jeg lære alt muligt igen, fordi mine forældre har gjort så meget for mig. Men jeg er stille og roligt gået i gang. Jeg genoptræner i fitnesscentret. Senere begynder jeg igen til håndbold. Og jeg har en aftale på kommunen, hvor vi skal snakke om mine fremtidsplaner, blandt andet om uddannelse. Min far er elektriker, og det kunne jeg måske også godt tænke mig. Og noget af det bedste er, at jeg nu snart kan begynde at være alene igen."

Af Anne Mette Futtrup

> Men jeg må indrømme, at det er lidt sværere at være åben, når der er mange følelser indblandet."

"JEG HAR VIST MINE VENNER EN VIDEO AF ET ANFALD, SÅ DE VED, HVAD DE KAN FORVENTE"

LOUISE SIEGFRED HAR EN EPILEPSI, HUN FORMENTLIG SKAL BOKSE MED RESTEN AF LIVET. HUN HAR VALGT AT VÆRE ÅBEN OM SIN EPILEPSI OG HAR VUNDET ACCEPT.

Da 21-årige Louise Siegfred begyndte på sin uddannelse, besluttede hun at være helt åben om sin epilepsi fra første dag. Så allerede ved præsentationsrunden i klassen, fortalte hun, at hun har epilepsi. På kollegiet, hvor hun bor og deler køkken og bad med to andre studerende, gjorde hun det samme.

"Jeg har også vist mine venner en video på nettet af et anfald, så de ved, hvad de kan forvente. Det er hårdt at have epilepsi, men når jeg accepterer det og står ved mig selv, er det nemmere at leve med. Så det har jeg besluttet at gøre."

Louises epilepsi er såkaldt juvenil myoklon epilepsi, som varer livet ud, og som skal medicineres altid. Hun har haft jævnlige anfald, siden hun var 11 år. De første år var der mindre absencer, men med tiden har de udviklet sig til voldsomme kramper, der kommer uden varsel. Flere gange er Louise kommet svært til skade under et anfald, blandt andet har hun fået hjernerystelse. Åbenheden om og accepten af sygdommen har Louise gennem årene derfor måtte kæmpe for at opnå.

FORTALTE DET IKKE TIL SIN KÆRESTE

"I begyndelsen var det meget svært for mig at acceptere. Min mor kom i min folkeskoleklasse og forklarede de andre om sygdommen og anfald. Men da jeg fik et anfald i 7. klasse, blev mine klassekammerater bange for mig. De syntes, det så så uhyggeligt ud, at de helt holdt sig fra mig. Jeg var meget pinligt berørt over det, og var meget alene. På et tidspunkt mødte jeg andre unge med epilepsi, som opfordrede mig til at acceptere min sygdom og leve som en helt normal ung kvinde."

Den opfordring var en øjenåbner for Louise, der for eksempel i forbindelse med sin flytning på kollegie, oplevede en styrke ved selv at forklare om sin sygdom. Mens det i opvæksten var de voksne og omgivelserne, der knyttede ord til Louises epilepsi, bestemmer hun nu selv, hvad der skal siges og hvordan. Den opfordring sender hun videre til andre unge. Hun lover imidlertid ikke, at accept og åbenhed er pærenemt:

"Jeg føler mig helt almindelig. Jeg er i gang med en uddannelse, jeg bor på kollegie, jeg går i byen, har få men rigtig gode venner, og indimellem glemmer jeg nærmest, at jeg har epilepsi. Men jeg må indrømme, at det er lidt sværere at være åben, når der er mange følelser indblandet. Jeg fortalte for eksempel ikke min kæreste om min epilepsi lige med det samme. Og jeg har heller ikke vist ham en video af et anfald endnu. Jeg frygter nok lidt, at han ikke vil se mig mere, hvis han ser, hvordan et anfald kan se ud."

Af Per Vad
pervad@epilepsiforeningen.dk

ENSOMHED

ET STORT TEMA I SURVEY BLANDT UNGE MED EPILEPSI

EPILEPSIFORENINGEN HAR GENNEMFØRT ET SURVEY, HVOR 218 UNGE SVAREDE PÅ EN RÆKKE SPØRGSMÅL OM LIVET SOM UNG MED EPILEPSI. DET GAV BÅDE TANKEVÆKKENDE, DYBT BEKYMRENDE MEN OGSÅ GLÆDELIGE RESULTATER.

Hvordan er det at være ung med epilepsi? Det har mere end 200 unge i alderen 16-35 givet nogle bud på via besvarelse af et survey, foreningen udsendte midt i maj måned.

Udvalgte resultater blev præsenteret af foreningens ungdomsudvalg på det nyligt afholdte landsmøde, og vi går i det efterfølgende lidt mere i dybden med besvarelserne.

PROFIL PÅ DE SOM SVAREDE

- 70 % kvinder og 30 % mænd.
- 53 % mellem 16 og 25 år, og 47 % mellem 26 og 35 år.
- 65 % fik epilepsi, efter de var fyldt 10 år, 34 % fik det tidligere, og en halv procent havde ikke epilepsi.
- 39 % var anfaldsfri, 15 % havde anfald mere end 12 gange årligt og 46 % havde anfald mellem 1 og 12 gange om året.

Et af de steder, hvor alarmklokkerne ringer i de tilbagemeldinger, som kom i surveyet, er omkring ensomhed. Det var et stort problem for mange – og væsentligt flere, end blandt unge i al almindelighed.

Som en slags sammenligning udgav Sundhedsstyrelsen i 2017 en "National Sundhedsprofil", hvor man stillede en række spørgsmål, blandt andet om oplevelsen af ensomhed, til danskerne generelt.

Her angav 8,5 % af de 16-24 årige og 7,4 % af 25-34-årige mænd, at de ofte var uønsket alene. For kvinder var tallet 10,3% for de 16-24 årige og 7,6 for de 25-34 årige. For de unge med epilepsi, som besvarede surveyet var tallet samlet set markant højere: 21%.

Ensomheden og de negative følelser forbundet med anfald kan naturligvis gå ud over humøret. Af bevarelserne i surveyet var det kun 13 %, der på intet tidspunkt har følt sig trist til mode inden for de seneste fire uger, mens 15 % det meste eller hele tiden har været trist til mode.

DET SVAREDE DE UNGE OM ENSOMHED

- 14 % kan gå i en uge uden at møde andre mennesker, end dem de bor sammen med
- 21 % er ofte uønsket alene
- 15 % har det meste af tiden eller hele tiden følt sig trist til mode indenfor de sidste fire uger

SÅ GLADE ER DE UNGE FOR FORENINGENS SOCIALE AKTIVITETER

- 66 % vil anbefale ungdomsudvalgets aktiviteter til andre
- 38 % har ved aktiviteterne fået nye venner, som de stadig har kontakt til

Epilepsiforeningen prøver bl.a. at gøre noget ved ensomheden gennem foreningens ungdomsudvalg, der arrangerer sociale aktiviteter som sommerlejr, weekendture og fester. Og foreningens ungdomsaktiviteter gør en forskel for de unge, der deltager, viser undersøgelsen.

SÅDAN OPLEVER DE UNGE BEHANDLINGSSTEDET

Helt overordnet var 78 % helt eller delvis enig i, at de var tilfredse med den behandling, de fik fra behandlingsstedet.

Dialogen mellem de unge og behandlingsstedet handlede i overvejende grad om især bivirkninger ved medi-

cinen, kørekort og graviditet. Der var dog også en række andre emner, hvor en betydelig del af de unge i surveyet efterlyste mere dialog.

HER EFTERLYSER DE UNGE MERE DIALOG

- 18 % - angav utilstrækkelig information om bivirkninger ved medicinen.
- 21 % - efterlyste mere information om hjælpemidler så som anfaldskalender, doseringsæsker, apps, alarmer osv.
- 26 % - uddannelse
- 26 % - valg af erhverv
- 29 % - sex og samliv
- 32 % - kognitive problemer.
- 34 % - arbejdsliv
- 34 % - udgifter på grund af epilepsi
- 36 % - ulykkesforebyggelse
- 38 % - følelser af skam, mindreværd

20 % savnede derudover let adgang til lægen, hvis de oplevede problemer med epilepsien.

HVER FEMTE FRYGTER AT DØ VED ANFALD

For de unge i undersøgelsen er anfald i høj grad forbundet med bl.a. pinlighed, dødsangst og markant forringet livskvalitet.

SÅ MEGET PÅVIRKER ANFALD FØLELSERNE

- Hver femte (21 %) svarer, at de er meget eller rigtig meget bange for at dø i forbindelse med anfald
- Halvdelen (55 %) svarer, at anfaldene forringer deres livskvalitet meget eller rigtig meget
- Halvdelen (56 %) bliver meget eller rigtig meget kede af det i forbindelse med anfaldene
- Halvdelen (46 %) synes, at det er meget eller rigtig meget pinligt, når nogen så deres anfald.

Dette vanskelige emne optager også andre foreninger på epilepsiområdet. Den norske epilepsiforening, Epilepsiforbundet, gennemførte i starten af året en spørgeundersøgelse blandt de besøgende på foreningens hjemmeside. De 2.009 patienter og pårørende, der besvarede surveyen, savnede generelt information om epilepsi; herunder også i høj grad omkring risikoen for at dø eller komme til skade som følge af epilepsien.

Den norske neurolog, der stod bag spørgeskemaet, Oliver Henning, anbefaler at man får talt om det:

"Noget jeg diskuterer med mine kollegaer er, at det er ubehageligt at tage risikoen og faren for dø op, når man har epilepsi. Men det er alligevel vigtigt at tage det op. Mange er bekymrede og vil gerne have information. Man må for hver patient vurdere om vedkommende har en lille risiko eller en stor risiko, og så må man anbefale tiltag som alarmer og lignende."

HER FÅR DE UNGE I UNDERSØGELSEN DERES EPILEPSI-VIDEN FRA

Hovedleverandørerne af viden om epilepsi var behandlingsstedet eller Epilepsiforeningen; faktisk var foreningen stort set lige så ofte en kilde til viden, som behandlingsstedet for de, som havde svaret på surveyet….!

Det ligger fint i tråd med den markante stigning i besøgstal som hjemmesiden og foreningens sociale medier har haft gennem en årrække. Samt det meget store antal informationspjecer foreningen sender ud hvert år. Og det forpligter naturligvis…!

Man kan have en berettiget bekymring om, hvorvidt unge i stort omfang bruger populære sociale medier som informationsredskab, selvom disse medier ofte hviler på enkelthistorier, der kan vanskelige at gennemskue for den enkelte, eller hvor risikoen for vildledning eller misinformation kan være stor.

Men det er kun 11 %, der "tit" får deres information via Facebook, og ingen fik det udelukkende derfra.

HER FÅR DE UNGE "TIT" ELLER "NOGLE GANGE" DERES VIDEN OM EPILEPSI FRA

- 73 % behandlingsstedet
- 71 % Epilepsiforeningen
- 50 % Google
- 49 % Facebook

HVAD KAN RSULTATERNE AF SURVEYET BRUGES TIL?

Resultatet af det gennemførte survey skal nu drøftes grundigt igennem i Epilepsiforeningens ungdomsudvag. Det gennemførte survey skal derudover drøftes grundigt igennem i foreningen ungdomsudvalg. Resultaterne viser med tydelighed, at det vigtige arbejde som udvalget allerede laver i dag med landsdækkende sociale aktiviteter for unge med epilepsi, er en væsentlig støtte.

Epilepsiforeningen har i sammenhæng med det igangværende eftersyn på epilepsiområdet anbefalet at der laves egentlige forløbsprogrammer og klinikker, som fokuserer specifikt på sammenhængende indsatser; omkring unge med epilepsi, som står på tærsklen til et voksenliv med etablering i selvstændig bolig, uddannelse og job.

Endeligt skal den vigtige informationsindsats til såvel unge som deres pårørende fortsættes; noget der kan læses eksempler på andre steder i dette blad.

Der er fortsat rigeligt at tage fat på!

Af Per Vad
pervad@epilepsiforeningen.dk

VEJEN UD AF ENSOMHED

STARTER MED, AT DU SMILER TIL KASSEDAMEN

FØLELSEN AF ENSOMHED ER LIGESOM SMERTEN, NÅR DIN HÅND LIGGER PÅ EN KOGEPLADE. DER ER ET ADVARSELSSIGNAL OM, AT DU SKAL GØRE NOGET. DU SKAL ERKENDE ENSOMHEDEN, TALE OM DEN OG OPSØGE SOCIALE FÆLLESSKABER, SIGER JULIE MANLEY, DER HJÆLPE ENSOMME UNGE.

Hvad er ensomhed? Hvis man googler det, får man en masse sort-hvid-billeder med unge i tomme lokaler, der stirrer træt og trist ud af regnvåde vinduer. Eller kontrastfyldte billeder af en person, der næsten bare er en silhuet, som sidder alene på et stillestående gyngestativ, eller som står ved en øde strandkant med det åbne hav foran sig og truende skyer over sig.

Stiller man spørgsmålet til Julie Manley fra Ventilen, der arbejder med unge ensomme, så er ensomhed noget meget individuelt: "Det er, når ens sociale behov ikke bliver opfyldt", svarer hun og siger, at det er en ekstrem subjektiv følelse, som man kun selv ved, om man har.

> **"Man bliver nødt til først at anerkende, at man er ensom og har behov for at reagere på det"**

"Man kan sagtens have meget få venner og alligevel ikke være ensom, fordi de relationer, man har, giver mening for en og opfylder ens behov. Man kan også have 48 venner og være ensom, fordi ingen af dem opfylder ens behov."

Julie Manley er uddannet pædagog. Hun er lokal- og organisationskonsulent i Ventilen, der er en landsdækkende social organisation for unge ensomme, hvor hun rådgiver de unge frivillige i at drive tilbud til ensomme unge.

Ensomhed er et faresignal, forklarer konsulenten, og sammenligner det med, når maven knurrer, fordi du trænger til mad. Og hvis du lægger hånden på en varm kogeplade, så skriger hjernen: Flyt hånden og put den under den kolde hane. På samme måde er ensomhed en følelse, der er et faresignal fra hjernen om, at du har brug for social kontakt:

"Hvordan følelsen er præcist bliver beskrevet meget forskelligt. Det kan være en fysisk følelse som ondt i maven. Det kan være tristhed. Vi ser rigtig mange følgeting i forhold til langvarig ensomhed som depression, angst og social fobi, men i det små er det bare den der følelse af ikke at passe ind; ikke at have lyst til at gå i skole eller på arbejde og ikke føle sig som en del af det fællesskab, som de andre ser ud til at have."

HVORNÅR ER ENSOMHED ET PROBLEM?

Når man beskæftiger sig fagligt med ensomhed, så skelner man mellem ensomhed og at være alene. Man kan sagtens være alene uden at være ensom – mange mennesker har brug for at være alene fra tid til anden. Man skelner også mellem kortvarig og langvarig ensomhed.

Hvis man sidder derhjemme og er trist, fordi man ikke er blevet inviteret med til en bestemt fest, så er man ikke nødvendigvis ensom. Man kan også være ensom i korte perioder, hvor man f.eks. er flyttet til en ny by, er startet på et nyt studie eller oplever et andet skift i sit liv, hvor man skal opbygge nogle nye socia-

EPILEPSIFORENINGENS TILBUD TIL UNGE

Epilepsiforeningens ungdomsudvalg planlægger og gennemfører aktiviteter og initiativer for 16-35 årige med epilepsi. De seneste år har de bl.a. stået for en sommerlejr for unge med epilepsi, en social weekend og en julefrokost. Du kan finde dem på epilepsiforeningen.dk og i Facebookgruppen "Epilepsi for unge".

"Man kan sagtens have meget få venner og alligevel ikke være ensom, fordi de relationer, man har, giver mening for en og opfylder ens behov. Man kan også have 48 venner og være ensom, fordi ingen af dem opfylder ens behov."

le kontakter: "Der kan man jo godt føle sig ensom i den proces, men de fleste klarer den jo," fortæller Julie Manley:

"Så er der de her syv procent, der oplever ensomhed hver dag, hvor det bliver en langvarig ensomhed. Og det er den, vi går ind og arbejder med."

De syv procent, Julie Manley taler om, er andelen af unge danskere, der ifølge forskellige sundhedsstatistikker og ensomhedsundersøgelser er ensomme.

Hvis man er forældre til en ung og frygter, at han eller hun er ensom, så kan man se efter, om der er en tristhed. Og hvis man har en ung søn eller datter, der aldrig ser andre mennesker, så er det også et tip om, at den unge måske er ensom, siger Julie Manly, der jævnligt bliver kontaktet af forældre, der søger råd til deres børn.

HVORDAN SLIPPER MAN UD AF ENSOMHEDEN?

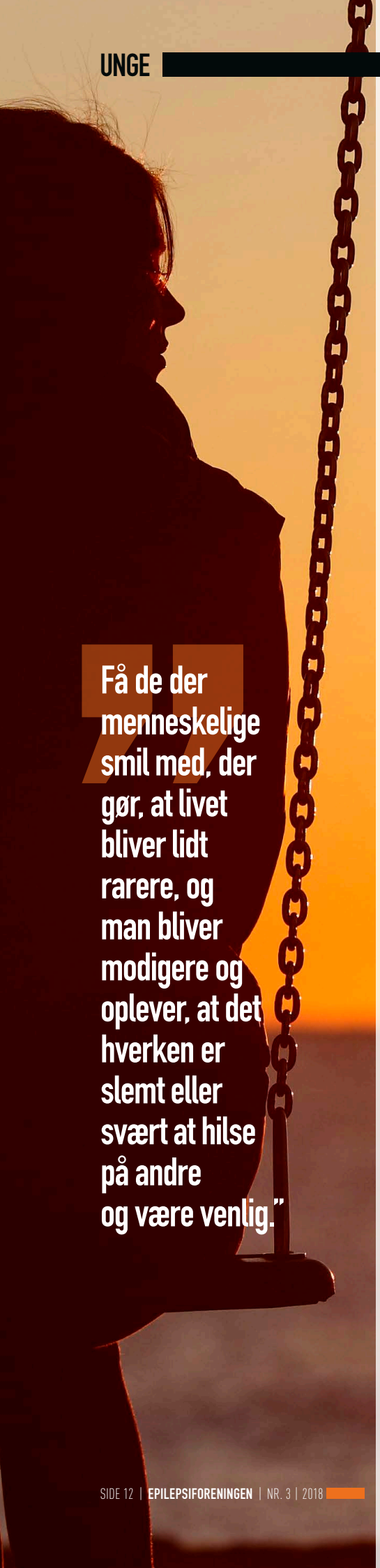
Det vigtigste spørgsmål omkring ensomhed er selvfølgelig: Hvordan kommer man af med den?

"Man bliver nødt til først at anerkende, at man er ensom og har behov for at reagere på det", siger Julie Manley og sammenligner det igen med maven, der knurrer og smerten, når ens hånd ligger på en varm kogeplade.

Dernæst skal man tale med nogen om det. Det kan være en forælder, en bedsteforælder, en lærer eller en anden voksen, man har et godt forhold til. Og man skal ikke være bange for at blive afvist, for langt de fleste voksne vil have tid og lyst til at tale med en om det. Du kan for eksempel starte med at spørge den anden, hvordan han eller hun har det, foreslår Manley. Så vil vedkommende også spørge, hvordan du har det.

Hvis man er en forælder, der gerne vil tage initiativ til sådan en samtale, skal man være venlig, respektfuld og lidt insisterende, råder ensomhedskonsulenten. For mange unge vil starte med at svare: Jeg har det fint. Og så bliver man nødt til at presse lidt på. Det kan godt tage lidt tid, før den unge anerkende sit problem. F.eks. går der typisk et halvt år fra, at en ensom ung har hørt om Ventilen, og til de kommer derned.

Forældre skal tro på, at deres unge er stærke og kloge nok til selv at gøre noget ved deres problem, siger konsulenten. Man kan godt tilbyde sin hjælp, spørge om man skal køre dem, spørge om de



> Få de der menneskelige smil med, der gør, at livet bliver lidt rarere, og man bliver modigere og oplever, at det hverken er slemt eller svært at hilse på andre og være venlig."

har set dit og dat tilbud eller lægge en brochure på deres værelse: "Man kan godt følge dem en vis del af vejen, men man bliver også nødt til at stoppe foran døren og sige: Det her er dit rum; det er ikke mit", siger konsulenten.

Når den unge er parat til at tale om ensomheden, så gælder det om at være der og bare lytte: "De gode råd kan komme senere. Start med bare at lytte. Få dem til at tale ud om, hvad det her drejer sig om."

HVILKE PROBLEMER FØLGER MED ENSOMHEDEN?

Når man har erkendt ensomheden og talt om den, så skal man finde ud af, om ensomheden er det, der fylder mest, eller der er andre ting, som man også skal arbejde med. Der kan være følgevirkninger af ensomheden, som man bliver nødt til at få hjælp til. Følgevirkningerne kan både være psykiske lidelser, fysiske sygdomme og kognitive problemer.

Der er for eksempel ensomme unge, der mangler visse af de sociale færdigheder, der trænes i kontakten med andre mennesker, advarer ensomhedskonsulenten og fortæller, at unge med langvarig ensomhed ofte har problemer med job og uddannelse: "For eksempel fordi, de har svært ved at klare sig gennem en jobsamtale eller ikke kan finde ud af at indgå i gruppearbejde på studiet."

HVORDAN FÅR MAN SOCIALE RELATIONER?

Det første skridt ud af ensomheden er at anerkende problemet. Det næste skridt er at tale om det. Det tredje skridt er at finde ud af, hvor man kan gå hen og få de relationer, man har behov for. Men hvordan gør man det? Hvor skal man gå hen?

Mange kommer med velmenende råd til ensomme i stil med: Få dig en fritidsinteresse. Det har Julie Manley det lidt svært med, for der ikke nogen løsninger, der passer på alle:

"Hvis jeg skulle komme med et enkeltstående råd, der ikke bare var 'kom ned i Ventilen', så skulle det være at prøve at finde noget, hvor man synes, at det at være der i sig selv er dejligt," siger hun og minder om, at det jo ikke er alle, der kommer for at få venner. Mange er i fodboldklubben for bare at spille fodbold.

Hvis man begynder at komme i et eller andet socialt fællesskab, kan det være en god ide at blive en af de frivillige, så man ikke bare skal være der, men har en funktion og er en, som de andre kommer med spørgsmål til.

Det er også vigtigt, at man deltager i julefrokosten og de andre sociale ting, der er i for eksempel fodboldklubben eller Epilepsiforeningen, siger ensomhedskonsulenten og tilføjer: "Og så

FEM SKRIDT UD AF ENSOMHEDEN

1. **Anerkend, at du er ensom. Lyt til din hjerne og krop. Følelsen af ensomhed er en advarsel fra hjernen om, at du mangler social kontakt.**
2. **Tal med nogen om det. Der er ingen voksne mennesker, der vil afvise dig, hvis du gerne vil tale om det. Hvis du for eksempel starter med at spørge ind til, hvordan de har det, så vil de altid spørge tilbage.**
3. **Opsøg et socialt fællesskab. Find noget, der interesserer dig så meget, at du vil deltage, uanset om det giver venner eller ej.**
4. **Sig ja. Bliv eventuelt frivillig, så du har en funktion i fællesskabet, og sig ja til invitationen til julefrokosten og de andre sociale ting, fællesskabet laver.**
5. **Hold ved og hold ud. Du skal være indstillet på, at vejen ud af ensomhed, er en langvarig proces.**

opstår almindelige venskaber jo ved, at man inviterer. Og det er okay, at man får et nej tak første gang."

Hun advarer om, at man kan være for hård i sin bedømmelse af sig selv og ens sociale aktiviteter. Hvis man har været ensom i noget tid, kan man godt have en overdreven opfattelse af, hvor sjovt alle de andre har det, og hvad man skal forvente af sociale aktiviteter. Ensomme har også tit en negativ og ikke helt rigtig vurdering af, hvordan det er gået ved en social komsammen. Så i stedet for at fokusere på de negative ting og konkluderer, at det duede jeg ikke til, så prøv at få snakket om de positive ting og arbejd videre med dem.

DET ALLERFØRSTE SKRIDT PÅ EN LANG VEJ

Endelig skal man vide, at vejen ud af ensomhed ikke er en kort lille smuttur siger Julie Manley: "Det er en lang vej. Der findes ikke nogen pille, man lige kan tage. Man bliver nødt til at forberede sig på, at man selv skal gøre et stort arbejde."

Man kan eventuelt starte med at give sig den udfordring, at man vil hilse på kassedamen hver dag, forslår ensomhedsrådgiveren: "Få de der menneskelige smil med, der gør, at livet bliver lidt rarere, og man bliver modigere og oplever, at det hverken er slemt eller svært at hilse på andre og være venlig."

VENTILEN

HJÆLPER ENSOMME UNGE

Ventilen er en frivillig social organisation, der har til formål at forebygge og afhjælpe ensomhed blandt unge. Ventilen har 20 tilbud landet over , hvor unge i alderen 15-30 år, der føler sig ensomme, kan være sammen med andre unge og have det sjovt og træne sociale færdigheder. Derudover arbejder ventilen for at skabe viden og debat om ensomhed blandt unge. Du finder dem på nettet på ventilen.dk

Mød lægen der behandler epilepsi med CBD

OFFENTLIGT MØDE HVOR LEDENDE OVERLÆGE KERN OLOFSSON FORTÆLLER OM MEDICINSK CANNABIS I EPILEPSIBEHANDLINGEN

Hvad er medicinsk cannabis, og hvordan virker det?
Hvor mange epilepsipatienter behandles nu med cannabis i Danmark? Hvilke resultater har man set på Epilepsihospitalet? Hvordan går det med forsøgsordningen?

Den bedste til at svare på de spørgsmål er ledende overlæge Kern Olofsson fra Epilepsihospitalet Filadelfia, som var det første hospital i Danmark, der begyndte at behandle epilepsipatienter med medicinsk cannabis i form af CBD-olie.

Epilepsiforeningen Kreds Midtvestsjælland inviterer til et åbent møde, hvor Kern Olofsson gør status over de hidtidige erfaringer.

VIL DU VIDE MERE OM MEDICINSK CANNABIS
Send dit spørgsmål til midtvestsjalland@epilepsiforeningen.dk, så sørger vi for, at Kern Olofsson får dit spørgsmål.

HVOR OG HVORNÅR Det foregår den 4. oktober kl. 19.00 i Roskilde Kongrescenter, Bauhaus Arena, Møllehusvej 14, 4000 Roskilde.

PRIS 50 kr. Der betales ved indgangen, og der kan betales kontant med lige penge eller via MobilePay.

TILMELDING midtvestsjalland@epilepsiforeningen.dk eller på 2064 7647. Drikkevarer kan købes, og der er gratis parkeringspladser lige udenfor døren.

SE ALLE AKTIVITETER PÅ FORENINGENS HJEMMESIDE EPILEPSIFORENINGEN.DK OG PÅ FACEBOOK

Af Lotte Hillebrandt
lotteh@epilepsiforeningen.dk

GODE RÅD
TIL FORÆLDRE OM UNGE

VI HAR SAMLET NOGLE PRAKTISKE RÅD TIL FORÆLDRE TIL UNGE MED EPILEPSI, SOM HAR HJULPET ANDRE, OG SOM DU MÅSKE KAN LADE DIG INSPIRERE AF.

SØG VIDEN

Du kan fx hjælpe den unge med:

- at få viden om og forståelse for sygdommen, og hvad den gør ved kroppen.
- at få viden om, hvordan behandlingen virker og hvilke bivirkninger, der kan være.

SØG HJÆLP

Når dine egne evner ikke længere rækker, så få lægen og sygeplejersken på hospitalet til at hjælpe. De er vant til at få spørgsmål og at give svar. Ligesom du selv har spørgsmål og kan være i tvivl, gælder det samme sikkert for den unge. Måske har han eller hun andre spørgsmål end dig. Det er en god idé at spørge ind til dette i stedet for at forsøge at gætte sig til det.

VÆR INTERESSERET i den unges liv. Hvad optager ham eller hende? Hvad er problematisk? Find ud af om den unge selv kan løse det, eller om du eller andre skal hjælpe til.

UDVIS TILLID

Hvis ikke du lader den unge bestemme nogle ting selv, får han eller hun ikke en chance for selv at tage over. Vær indfølende, vis respekt og vær ikke-fordømmende. Vis at du stoler på, at den unge kan klare en opgave. Lad ham eller hende prøve selv og vurdér efterfølgende sammen, hvordan det gik. Bliv enige om, hvordan I griber den næste udfordring an. En gradvis afgivelse af kontrol viser, at du stoler på, at den unge er klar til at tage ansvar selv og forvalte sit eget liv.

DEN UNGES MODENHED OG UDVIKLING

afgør, hvor meget hjælp og inddragelse, du skal tilbyde som forælder. For at sikre, at de mål, som er blevet sat mellem lægen og den unge overholdes, kan du som forælder spille en rolle, ved at følge op på det med den unge. Du kan i denne sammenhæng også hjælpe med at følge op på, hvordan det er gået, og hvad der skal justeres til næste gang.

PRØV AT FINDE LYSPUNKTER OG LØSNINGER

– også når det er svært, ved at tænke i muligheder i stedet for begrænsninger.

BLIV VED MED AT TILBYDE DIN HJÆLP

Vær tilstede, når den unge har behov. Vær tålmodig og positiv og forsøg at rumme den unges frustrationer.

HUSK HINANDEN SOM FORÆLDRE

Det er vigtigt, at I er opmærksomme på hinandens reaktioner og behov, og at I får talt om, hvordan I hver især har det, hvad I har behov for, og hvordan I hver især kan støtte den unge.

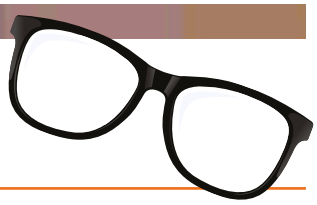
HUSK DIG SELV

Det er vigtigt, at du som forælder prøver at bevare et overskud til både dig selv, den unge og resten af familien. Det kan du fx opnå på forskellige måder:

- Find ud af, hvordan du lader op og får tilført ny energi.
- Find ud af, hvordan du kan mindske bekymringer, og hvordan du kan aflastes.
- Find ud af, hvordan du får omsorg, og hvem der kan støtte dig.
- Skab et frirum for dig selv, hvor du med god samvittighed får ladet op. Det kan være ved en gåtur, socialt samvær, biografture, havearbejde, sport, meditation eller andet, der giver mening for netop dig.
- Gør noget godt for dig selv ofte. Du ved bedst selv, hvad det kan være.

VÆR OPMÆRKSOM PÅ, AT ACCEPT er helt grundlæggende for at få et godt familieliv med en kronisk sygdom. Først når man har accepteret sin virkelighed, kan man forholde sig til den.

GODT LÆSESTOF



Ny pjece fra Epilepsiforeningen
Epilepsiforeningen har udgivet pjecen "Epilepsi – kort & godt".

Pjecen er skrevet af Helle Hjalgrim, praktiserende speciallæge og formand for Dansk Epilepsi Selskab samt Lotte Hillebrandt, sygeplejerske og faglig konsulent i Epilepsiforeningen.

"Epilepsi – kort & godt" er en 16-siders pjece, der svarer kort og godt på grundlæggende spørgsmål så som: Hvad er Epilepsi? Hvordan ser epilepsianfald ud? Hvad er årsagen til epilepsi? Hvordan undersøges man for epilepsi? Og hvordan behandles epilepsi?

Pjecen indeholder også oplysninger om førstehjælp ved epileptiske anfald og en beskrivelse af Epilepsiforeningens tilbud til mennesker med epilepsi og deres pårørende.

Pjecen er gratis og kan bestilles og/eller downloades i Epilepsiforeningens webshop.

Ny bog om udviklingshæmning
Center for Oligofrenipsykiatri har udgivet bogen "Udviklingshæmning – en grundbog".

Bogen er skrevet af 24 forfattere fra hvert deres speciale og Kurt Sørensen, Dorte Eifer og Mette Egelund Olsen har redigeret bogen.

Grundbogen kommer hele vejen rundt om mennesket med udviklingshæmning. For udviklingshæmning er en tværfaglig opgave og udfordring, der involverer mange fag. Fra historien til det psykiske helbred. Fra de lægelige specialer og genetikken til seksualitet og livsstil. Fra fysio- og ergoterapi til psykologi og pædagogik. Fra overgangen mellem barn og voksen og til, når alderdommen og måske også demensen sætter ind. Og endelig bringer bogen også bidrag fra de udviklingshæmmede mennesker selv og deres pårørende, så også de bliver hørt. Teksterne er vævet sammen til en grundbog, der kan bruges af studerende og alle, der i deres arbejde eller som pårørende er i berøring med og interesserer sig for mennesker med udviklingshæmning. Bogen kan varmt anbefales, og den kan bestilles hos Center for Oligofrenipsykiatri, se mere på oligo.nu.

Den kan lånes via bibliotek.dk. Du kan også downloade den nye app "Biblioteket" som du finder der, hvor du plejer at hente dine apps.

5 nye pjecer om epilepsi fra Specialrådgivining om Epilepsi
Specialrådgivningen har udarbejdet nye pjecer om børn, unge, voksne og epilepsi og autisme.

Pjecerne indeholder masser af god viden og brugbare råd, når epilepsien giver knuder i skoletimen, hverdagen eller arbejdslivet.

Pjecerne er gratis og kan bestilles på tlf. 5827 1031 eller mail soe@filadelfia.dk

GODE RÅD TIL DE UNGE

Hvis du ikke allerede har gjort det, så læs Epilepsiforeningens pjece "Ung med epilepsi"- så er du godt på vej.

Pjecen er gratis og kan bestilles og/eller downloades i Epilepsiforeningens webshop.

"MAN MØDER EN MASSE SØDE NYE VENNER"

EPILEPSIFORENINGENS SOMMERLEJRE FOR FAMILIER OG FOR UNGE MED EPILEPSI BLEV IGEN I ÅR STEDET, HVOR GAMLE BEKENDTE OG NYE VENNER MØDTES TIL SOL, SJOV, SAMVÆR OG ELEKTRISK BÅL.

Igen i år lagde Han Herred Efterskole faciliteter til løjerne, og rammerne var klart de bedste for alle de lejre, foreningen har afholdt hidtil. Det er et supergodt sted med plads og rum til lidt af hvert.

Epilepsiforeningen afholdt sin første sommerlejr i Rødby tilbage i 1998 med knap 40 deltagere. I år var der rekord med 140 glade deltagere bestående af familier med børn med epilepsi og søskende samt voksne med epilepsi både med og uden børn - og med bragende godt vejr.

Lejren er først og fremmest sjov og leg for alle, strandture, koncerter, hoppeborg, aftenhygge, motion og masser af tid til afslapning i trygge og forstående rammer. Dette år blev lejren krydret med et besøg af foreningens socialrådgiver, som tilbød råd og vejledning til de, som ønskede det. Det blev et meget populært tiltag.

Sommerlejrens tovholder er landsformand Lone Nørager Kristensen, som sammen med en solid flok erfarne frivillige styrer ugens løjer. Det, som driver værket, er glæden over at kunne give de mange hårdt prøvede familier og voksne med epilepsi både en god oplevelse og en tryg ramme omkring mødet med andre i samme situation.

Det giver livsværdi!

Næste år bliver lejren afviklet samme sted i Nordjylland; så hold godt øje, når der åbnes for tilmeldingerne – der bliver tryk på!

OG DE UNGE FORTSATTE DE GODE TAKTER UGEN EFTER

Ungdomssommerlejren blev atter i år stedet, hvor nye venner mødtes, og gamle blev genforenet.

Konceptet for lejren, som arrangeres af foreningens ungdomsudvalg, handler om at lave en uge med udfordringer, hvor deltagerne lærer nyt, har det sjovt, og hvor der slappes af. Og så er det en lejr med plads til alle.

I år fandt 50 unge mennesker vejen til Han Herreds Efterskole.

Som altid var de første par timer af lejren præget af forsigtighed og stilhed; i hvert fald indtil den obligatoriske navnerunde var overstået. Men herefter tog løjerne fart og stilheden forsvandt som dug for solen. Diverse brætspil blev fundet frem, snakketøjet kom i brug og bordtennisbord og pool bord ligeså.

Ugens aktiviteter bød på orienteringsløb rundt på lejren, masser af vandleg på hoppepuden, en hel dag i Funcenter Aalborg med blandt andet at køre toiletræs, spille human bordfodbold og bubble soccer.

Derudover blev der dyrket yoga, sofahygge med film, afholdt et brag af en 90'er fest med Dj's og spillet vandrundbold. Og som altid samledes deltagerne hver aften omkring lejrens fine elektriske bål (velkommen til indingsforbudsdanmark!). Her blev der læst sedler fra sandhedsboksen, som indeholdt

sedler hver især havde skrevet med søde ord, sjove jokes, og meget mere. En hammerhyggelig og sjov tradition.

Det blev en helt igennem fantastisk uge med epilepsi som fællesnævner, og det på trods, så var epilepsien noget af det, der blev snakket mindst om. Da ugen var omme, var en masse nye venskaber opstået, og et kærestepar eller to dannet.

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

STUDIESTART
– KAN MAN FÅ HJÆLP OG STØTTE?

SOMMEREN GÅR PÅ HÆLD, OG DET BETYDER FOR MANGE UNGE, AT ET NYT KAPITEL SOM UDDANNELSESSØGENDE STARTER. TYPISK EN TID MED MANGE NYE OPLEVELSER, OG OGSÅ MANGE NYE KRAV. MÅSKE GÅR DET UDEN PROBLEMER FOR DIG, MEN DET GØR DET IKKE FOR ALLE, OG SÅ KAN DER HELDIGVIS TRÆKKES PÅ DIVERSE HJÆLPEMULIGHEDER.

STATENS UDDANNELSESSTØTTE OG SYGDOM

For at få SU skal du være studieaktiv, ellers stopper din SU måneden efter studiestedet har indberettet, at du ikke er studieaktiv.

Der er imidlertid mulighed for dispensation, hvis du ikke er studieaktiv på grund af epilepsien. Hvis du ikke består en eksamen, kan du få SU til at gå om. Hvis studiestedet fraråder dig at gå til eksamen og godkender, at du går om, kan du fortsætte med at få SU, selv om du ikke går til en planlagt prøve eller eksamen.

Er du startet uddannelse før den 1. juli 2016 er du studieaktiv, hvis du ikke er mere end 12 måneder forsinket.

Er du startet uddannelse den 1. juli 2016 eller senere, må du kun være 6 måneder forsinket for at være studieaktiv. Vær opmærksom på, at du kan få 12 måneders ekstra SU, hvis du er optaget på den første videregående uddannelse senest 2 år efter din afsluttende adgangsgivende eksamen.

Er du blevet forsinket på grund af din epilepsi, kan du få SU, indtil du skal til sygeeksamen, hvis du var sygemeldt til

den oprindelige prøve/eksamen. Vær opmærksom på, at sygdommen skal dokumenteres med en lægeerklæring.

SYGDOM UNDER EKSAMEN

Du kan være uheldig at få anfald under eksamen. Hvis det sker, skal du undersøge mulighederne i lige præcis din uddannelse for at undgå, at den prøve, du allerede er påbegyndt, men ikke kan færdiggøre på grund af sygdom, tæller som en eksamen. Sagt med andre ord, er der mulighed for, at man ser bort fra den prøve, du allerede er påbegyndt.

Det vil som udgangspunkt kræve en lægeerklæring, der bekræfter, at du lider af epilepsi og havde anfald, som forhindrede dig i at gennemføre den eksamen, du var påbegyndt.

FORLÆNGET TID TIL EKSAMEN

Måske har du brug for ekstra tid i eksamenssituationen. Det kan være på grund af nedsat tempo, eller det kan være for at undgå stress, der kan udløse anfald. Det kan være ekstra tid til forberedelse eller ekstra tid til selve opgaven. Det er muligt at få ekstra tid til eksamen fra folkeskolen og op efter. I folkeskolen søger man i god tid om ekstra tid hos skoleledelsen; ved senere uddannelse kan du benytte dig af hjælp og rådgivning ved studievejlederen.

Det er uddannelsesstedet, som eventuelt kan give dig dispensation til eksamen. Læs mere om mulighederne for særlige prøvevilkår på uvm.dk, samt på de enkelte uddannelsesinstitutioner for videregående uddannelser.

HANDICAPTILLÆG TIL SU

Som studerende med en nedsat funktionsevne, kan du søge handicaptillæg til SU, hvis du går på en videregående uddannelse. Nogle studerende med epilepsi får det tilkendt, andre med epilepsi gør ikke. Det afhænger af dine muligheder for – på trods af epilepsien – at påtage dig erhvervsarbejde.

Det er Styrelsen for Institutioner og Uddannelsesstøtte, der vurderer, om du er i stand til at påtage dig et erhvervsarbejde med de ressourcer, du har. Hvis du f.eks. kan arbejde 5-6 uger, når du holder sommerferie eller 5-6 timer om ugen i studieperioder, herunder i weekender, kan du typisk ikke få handicaptillæg. Styrelsen vil dels se på, hvor mange timer du aktuelt arbejder, og dels om der tidligere har været erhvervsarbejde, når den skal vurdere på, om du er i stand til at arbejde.

Hvis du kan tilkendes handicaptillæg, udgør beløbet i 2018 kr. 8.662 brutto pr. måned.

Læs mere om Handicaptillæg til SU på su.dk.

SPECIALPÆDAGOGISK STØTTE

Der kan være hjælp at hente, hvis du kan få problemer med for eksempel overblik, hukommelse og/eller måske koncentration. På dit uddannelsessted kan studievejlederen hjælpe dig med at søge specialpædagogisk støtte (SPS-støtte), når du er optaget på uddannelsen. Studievejlederen kan hjælpe med at beskrive dine udfordringer og udforme en ansøgning om SPS-støtte. Uddannelsesstedet sender ansøgningen til Styrelsen for Undervisning og Kvalitet.

Støtte tildeles på baggrund af en faglig vurdering af den enkeltes behov og kan f.eks. gives til studiestøttetimer, særligt tilrettelagte studiematerialer eller personlig assistance. Hjælpen vil afhænge af funktionsnedsættelsen og den enkeltes behov.

SU?

LÆGEERKLÆRING

På Undervisningsministeriets hjemmeside, spsu.dk, kan du læse mere om betingelser samt hvilke uddannelser, der berettiger til SPS-støtte.

MENTOR

Unge under 30 år, som er omfattet af en indsats i jobcenteret og begynder ordinær uddannelse, kan af jobcentret bevilges en mentor. Også andre grupper, der er omfattet af indsats i jobcenteret, kan være omfattet af ordningen, spørg dit jobcenter om mulighederne, hvis du har behov.

HAR DU BRUG FOR HJÆLP?

Hvis du er under 25 år kan du drøfte med en UU-vejleder (Ungdommens Uddannelsesvejledning), hvilke muligheder du har for en uddannelse samt hvilke krav, der skal være opfyldt for at komme ind på den uddannelse, du ønsker. På hjemmesiden Uddannelses-Guiden kan du finde din UU-vejleder.

På dit uddannelsessted finder du studievejleder, som du kan kontakte, hvis du undervejs i studiet får brug for hjælp til at gennemføre din uddannelse.

I mange tilfælde kan det være en god ide at bede UU-vejlederen og/eller studievejleder om at samarbejde med Specialrådgivningen om Epilepsi, hvis du synes din epilepsi har indflydelse på dine uddannelsesmuligheder. Specialrådgivningen har mange års erfaring med rådgivning om uddannelse, når man har epilepsi.

Du er naturligvis også velkommen til at kontakte Epilepsiforeningens socialrådgiver for individuel rådgivning.

Læs mere om Specialrådgivning om Epilepsi på Filadelfia.dk eller kontakt dem på telefon 5827 1031.

Du kan kontakte Epilepsiforeningens socialrådgiver på telefon 6611 9091.

KREDS
SYDVESTJYLLAND

Madlavningskursus
VEJEN

– TILMELDING NU –
første gang tirsdag, den 11. september kl. 18.00.
Særpris for medlemmer: 7 gange inklusiv råvarer 300 kr.

Bowling
ESBJERG

Lørdag, den 15. september kl.14.30 i Bowl' n' Fun, Esbjerg. 2 timers bowling med efterfølgende grillbuffet. Medlemspris: 100 kr. Seneste tilmelding 2. september.

Spisning og foredrag
KOLDING

25. september kl. 18. Kvarterhuset, Junghansvej 121, 6000 Kolding. Michael Svendsens humoristiske foredrag: "Fra overhalingsbanen og direkte i nødsporet"
Medlemspris: 50 kr. – ikke medlemmer 100 kr.
Tilmelding senest 14. september.
Foreningen er vært ved pålægskagemand.

Julebowling
BRØRUP

17. november kl. 14.30 på Hotel Søgården i Brørup. Vi bowler, og foreningen er vært ved æbleskiver, glögg samt en sodavand til børnene. Medlemspris 50 kr.
Tilmelding senest 3. november

Netværkscafé
ESBJERG

1. onsdag i måneden på Vindrosen kl. 19.00.
Er du på kontanthjælp, så kan du få transport betalt af kredsen. Kontakt Benjamin Germansen og hør hvordan på 2014 5788.
Kontakt og tilmelding til arrangementer:
Sydvestjylland@epilepsiforeningen.dk
Lars Frich, 2890 1990

SE ALLE AKTIVITETER PÅ FORENINGENS HJEMMESIDE EPILEPSIFORENINGEN.DK OG PÅ FACEBOOK.

FØRSTEHJÆLPSKURSUS
FOR UNGE MED EPILEPSI

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

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

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

15. september 2018 kl. 10.00-17.00.

Begrænset antal pladser.

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

Foredrag
om børn og epilepsi

KERN OLOFSSON, LEDENDE OVERLÆGE FRA EPILEPSIHOSPITALET FILADELFIA, HOLDER ET SPÆNDENDE OPLÆG OM BØRN OG EPILEPSI.

Kern Olofsson har mange års erfaring på børneepilepsi-området, og han vil tage dig med på rejsen fra diagnose-tidspunktet og frem til de forskellige scenarier af behandlingsmuligheder.

HVOR OG HVORNÅR Det foregår den 23. oktober 2018 kl. 19.00-21.00 i Valby Kulturhus, Valgårdsvej 4, 2500 Valby.

PRIS Gratis for medlemmer, 100 kr. for ikke medlemmer.

TILMELDING og betaling senest den 20. oktober. til kobenhavn@epilepsiforeningen.dk

For ikke medlemmer overføres 100 kr. til 5327-0000374859

SE ALLE AKTIVITETER PÅ FORENINGENS HJEMMESIDE EPILEPSIFORENINGEN.DK OG PÅ FACEBOOK.

Epilepsi

Bedre livskvalitet

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

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

Det er dit valg

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

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

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

Gratis for dig

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

FILADELFIA

www.filadelfia.dk

Følg os på Facebook

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

FORMÆND OG KONTAKTPERSONER I KREDSFORENINGER OG UNGDOMSUDVALG

EPILEPSI-FORENINGEN KREDS BORNHOLM

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

EPILEPSI-FORENINGEN KREDS FYN

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

EPILEPSI-FORENINGEN KREDS KØBENHAVN

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

EPILEPSI-FORENINGEN KREDS MIDTVESTJYLLAND

Dinah Lind Stephensen Tlf.: 6064 6869
midtvestjylland@epilepsiforeningen.dk

EPILEPSI-FORENINGEN KREDS NORDJYLLAND

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

EPILEPSI-FORENINGEN KREDS NORDSJÆLLAND

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

EPILEPSI-FORENINGEN KREDS SYDSJÆLLAND

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

EPILEPSI-FORENINGEN KREDS SYDJYLLAND

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

EPILEPSI-FORENINGEN KREDS SYDVESTJYLLAND

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

EPILEPSI-FORENINGEN KREDS MIDTVESTSJÆLLAND

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

EPILEPSI-FORENINGEN KREDS ØSTJYLLAND

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

UNGDOMSUDVALG

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

FÆRØERNE

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

LOKALE AKTIVITETER I FORENINGEN

HUSK

Kern Olofsson, ledende overlæge fra Epilepsihospitalet Filadelfia, holder et spændende oplæg om børn og epilepsi
23. oktober 2018
kl. 19.00-21.00

Se side 20

Epilepsiforeningen kreds
KØBENHAVN

Guidet tur i Aalborg ZOO

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

HUSK

Førstehjælpskursus
15. september 2018
kl. 10.00-17.00.

Se side 20

Netværkscafé, Café Krampen i Humlebæk

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

Epilepsiforeningen kreds
NORDSJÆLLAND

LÆS MERE PÅ EPILEPSIFORENINGEN.DK

Madlavningskursus - Vejen

TILMELDING NU, første gang tirsdag, den 11. september kl. 18.00.
Særpris for medlemmer: 7 gange inklusiv råvarer 300 kr.

Bowling - Esbjerg

Lørdag, den 15. september kl. 14.30 i Bowl' n' Fun, Esbjerg.
2 timers bowling med efterfølgende grillbuffet. **Medlemspris:** 100 kr.
Seneste tilmelding: 2. september.

Spisning og foredrag - Kolding

25. september kl. 18. Kvarterhuset, Junghansvej 121, 6000 Kolding.
Michael Svendsens humoristiske foredrag: "Fra overhalingsbanen og direkte i nødsporet"
Medlemspris: 50 kr., ikke medlemmer 100 kr. **Tilmelding:** senest 14. september. Foreningen er vært ved pålægskagemand.

Julebowling

17. november kl. 14.30 på Hotel Søgården i Brørup. Vi bowler, og foreningen er vært ved æbleskiver, glögg samt en sodavand til børnene.
Medlemspris: 50 kr.
Tilmelding: senest 3. november

Netværkscafé - Esbjerg

1. onsdag i måneden kl. 19. Er du på kontanthjælp, så kan du få transport betalt af kredsen.
Kontakt: Benjamin Germansen og hør hvordan på 2014 5788.
Kontakt og tilmelding til arrangementer: Sydvestjylland@epilepsiforeningen.dk – Lars Frich, 2890 1990.
Se alle aktiviteter på foreningens hjemmeside epilepsiforeningen.dk og på Facebook.

Epilepsiforeningen kreds
SYDVESTJYLLAND

HUSK

Offentligt møde hvor ledende overlæge Kern Olofsson fortæller om medicinsk cannabis i epilepsibehandlingen 4. oktober kl. 19.00

Se side 13

Epilepsiforeningen kreds
MIDTVESTSJÆLLAND

Netværksgruppe - Aaarhus

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

Epilepsiforeningen kreds
ØSTJYLLAND

Foredrag med "Den halve mand"

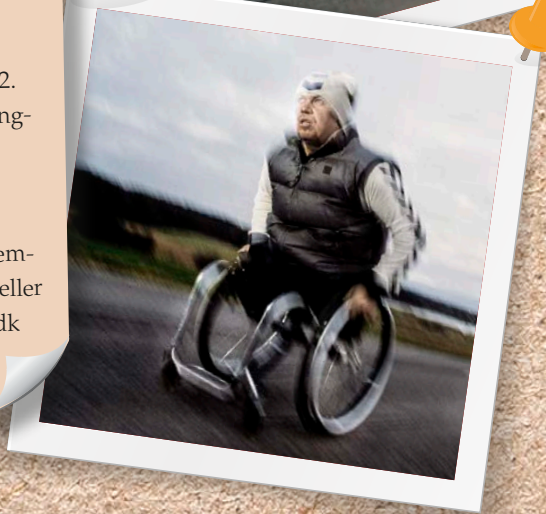
Epilepsiforeningen kreds **BORNHOLM** inviterer til et spændende foredrag med "Den halve mand". Rene Nielsen arbejdede som bankrådgiver frem til 1991, hvor et tog kørte begge hans ben af. Han kan skrive verdensmester, OL-guldvinder, master i Idræt og Velfærd, mentaltræner, foredragsholder og forfatter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

Julebowling

Vi julebowler **Tid:** torsdag den 22. november kl. 17.45 i **Sted:** bowlinghallen i Rønne.
Pris: 50 kr. inkl. pizza.
Drikkevarer er på egen regning.
Tilmelding senest den 15. november til Peter Vomb på 2970 0712 eller bornholm@epilepsiforeningen.dk

Løb i foreningens trøje og hyg dig med andre til Stafet for Livet i Haderslev den 8.-9. september 2018

Epilepsiforeningen kreds **SYDJYLLAND**. Kom og vær med til at gøre denne dag speciel. Foreningen stiller med kaffe, kage og vand til alle deltagere. Jo flere vi er, som løber i vores trøjer, jo sjovere og mere synlige bliver vi som foreningen.
Der vil være mulighed for at købe eller låne en trøje, hvis man ikke har en fra sidste år. Så vi alle er med til at vise foreningen frem.
Her har du mulighed for at gøre en forskel for både Kræftens Bekæmpelse og Epilepsiforeningen.
Tilmelding og kontakt:
https://www.stafetforlivet.dk/stafet/haderslev/tilmeldte-hold/hold/9598. Har I de mindste problemer med tilmelding, er I velkomne til at kontakte:
Stefan på 6172 4843
Allan på 2893 4656. Bedst efter kl. 17.
Se mere på foreningens hjemmeside epilepsiforeningen.dk og på Facebook.



Af Per Olesen per@epilepsiforeningen.dk

710.000 KR. TIL FORSKNING

FORENINGENS LANDSMØDE SATTE KURSEN FOR DE KOMMENDE TO ÅR OG PÅ EPILEPSIKONFERENCEN, BLEV DER BLANDT ANDET UDDELT PENGE TIL FORSKNING

Epilepsiforeningen afholdt Epilepsikonference og landsmøde d. 8.-10. juni.

Epilepsikonferencen blev igen i år særdeles velbesøgt med næsten 200 deltagere, og spændende indlæg fra eksperter om både behandling, forskning og sociale forhold.

Epilepsiforeningen var samtidig igen den glade giver ved uddeling af forskningsmidler.

Foreningen uddelte 710.000 til forskning i familieproblemer, PNES, økonomiske konsekvenser af epilepsi og bedre udbytte af MEG-skanninger. Samlet set har foreningen nu uddelt mere end 5 millioner til vigtige forskningsprojekter siden starten af forskningsfonden.

Lørdag og søndag blev der afviklet landsmøde, der blandt andet bød på genvalg til såvel formand Lone Nørager Kristensen og næstformand Berit Andersen.

Foreningens delegerede landsmødet evaluerede de forgangne to års arbejde både lokalt og centralt, og satte kursen for de kommende to år. Et nyt vedtægtssæt danner rammen for en fortsat positiv udvikling af foreningen og dens mange aktiviteter.

På foreningens hjemmeside kan du læse meget mere om dagene.

Det blev nogle herlige dage fyldt med både håb, stærkt engagement og positiv stemning blandt de tilstedeværende. Tak til alle, der deltog og bidrog og på den måde var med til at løfte epilepsisagen.