EPILEPSIFORENINGEN

Epilepsi

Årgang 53 | Nr. 1 | 2019

Nyt om
FORSKNING

Interview med
LISELOTT BLIXT

+

Tema
SUNDHEDSSTYRELSENS EFTERSYN AF EPILEPSIOMRÅDET

EFTERSYNET SKAL LØFTE EPILEPSIINDSATSEN

Sundhedsstyrelsens eftersyn af epilepsiindsatsen dokumenterer en række åbenlyse problemer Epilepsiforeningen længe har peget på sammen med Epilepsihospitalet Filadelfia og Dansk Epilepsi Selskab.

Aldrig tidligere har landets ansvarlige sundhedsmyndighed gennemført et sådan eftersyn. Epilepsiforeningen har været med til at udforme eftersynsrapporten, og der afdækkes nogle forhold, vi som forening finder dybt uacceptable.

Men rapporten rummer heldigvis også en stribe løsningsmodeller, der nu ligger på politikernes bord. Opgaven er nu at få omsat de gode forslag til realiteter, og det vil uden tvivl være en flerårig indsats, da nogen af knasterne er både omfattende og af strukturel karaktér.

Vi har især peget på behovet for at få sikret alle en hurtig og korrekt udredning og behandling, og at binde behandlingsindsatsen langt tættere sammen med de livsvilkår, den enkelte har.

Vi skal simpelthen sikre, at den højt specialiserede viden fra behandlingsstederne omsættes bedre ude i landets kommuner – for det er her livet leves og de fleste møder det vi kalder "systemet": daginstitutioner, skoler, uddannelsesinstitutioner, arbejdsmarkedet, socialforvaltningen, botilbud og ældreplejen.

Sundhedsområdet bliver utvivlsomt et valgtema, og uanset hvem, der vinder folketingsvalget, så er det centralt for både regering og opposition, at der skal skabes langt bedre sammenhæng i de forløb, som patienterne oplever mellem forskellige sektorer. Det kan vi kun være enig i.

Men uden at lyde skeptisk: lad os nu lige nu se om det bliver bedre i praksis, for den sang har vi hørt mange gange før, uden at det har ændret noget nævneværdigt.

Det handler især om, at vi skal sikre vores dygtige fagfolk de nødvendige rammer til at kunne levere det patienter både har brug for, men også krav på; uafhængigt af kasser og administrative strukturer. Og her er vi, diplomatisk sagt, langt fra målet.

Samtidig er det uhyggeligt vigtigt at fokusere på den løbende opgave med at give patienter og pårørende det bedst mulige afsæt og viden for at mestre dagligdagen med epilepsi.

Det, som ligger på bordet på sundhedsområdet, peger i nogle rigtige retninger. Epilepsiforeningen vil med statsgaranti hjælpe medlemmerne med at navigere rundt i alt det nye som – måske – kommer.

Men lad os nu lige holde fast i, at alt der er svært, ikke skal være nært. Det gælder i særdeleshed på epilepsiområdet.

> **"Vi har især peget på behovet for at få sikret alle en hurtig og korrekt udredning og behandling, og at binde behandlingsindsatsen langt tættere sammen med de livsvilkår, den enkelte har"**

Lone Nørager Kristensen
Landsformand

INDHOLD

TEMA EFTERSYNSRAPPORTEN

4

9 PROBLEMER, SOM POLITIKERNE SKAL LØSE

Sundhedsstyrelsen har lavet et serviceeftersyn af epilepsiområdet. Her fortæller vi kort om de problemer og løsningsforslag styrelsen er kommet frem til.

10

LISELOTT BLIXT: "AT DRUKNE!"

Sådan føles det nogle gange at arbejde med sundhedspolitik og personsager på den måde, som Liselott Blixt gør. Vi har talt med Dansk Folkepartis sundhedsordfører om livet som politiker, og om hvordan man kan give epilepsiområdet et løft.

16

NYT OM FORSKNING

Vi har udvalgt et par forskningsnyheder fra den europæiske epilepsikongres i Wien 2018

6

HVAD SIGER EKSPERTERNE: FØLG BEHANDLINGSVEJLEDNINGERNE

Hvad kan Epilepsihospitalet, epilepsilægernes faglige selskab og Epilepsiforeningen gøre for at løfte området? Det har vi spurgt de tre parter om.

14

FELIX OM SIN BRORS EPILEPSI: "GID JEG HAVDE FÅET DEN I STEDET"

Felix er den ældste af tre brødre, hvor den mellemste af drengene har epilepsi. Måske er det på grund af pillerne, at lillebroren sidder lidt sky bagerst i klassen, tænker Felix, der her fortæller sin historie.

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. april 2019. **Annoncer:** tlf. 6611 9091. ISSN-nr. 0107-2668. **Layout/tryk:** clausengrafisk.dk. **Oplag:** 8.500. **Forsidefoto:** Lybker Foto.

Af Finn Obbekær
finn@epilepsiforeningen.dk

9 PROBLEMER, SOM POLITIKERNE SKAL LØSE, HVIS DU SKAL HAVE ET BEDRE LIV MED EPILEPSI

SUNDHEDSSTYRELSEN HAR LAVET ET SERVICEEFTERSYN AF EPILEPSIOMRÅDET. HER FORTÆLLER VI KORT OM DE PROBLEMER OG LØSNINGSFORSLAG, STYRELSEN ER KOMMET FREM TIL.

For første gang nogensinde har landets øverste sundhedsmyndighed, Sundhedsstyrelsen, gennemført et såkaldt eftersyn af epilepsiindsatsen.

Eftersynet blev oprindeligt iværksat med afsæt i en række udfordringer, som Epilepsiforeningen har peget på i tæt samarbejde med Dansk Epilepsi Selskab og Epilepsihospitalet Filadelfia.

Ultimo 2018 udkom så Sundhedsstyrelsen rapport med titlen "Eftersyn af indsatsen til mennesker med epilepsi".

Rapporten kommer omkring en række overordnede temaer, der er udvalgt for at dække væsentlige elementer i den samlede indsats til mennesker med epilepsi:

- Diagnostik og behandling
- Rehabilitering
- Sammenhæng
- Viden, dokumentation og monitorering
- Patientinddragelse, patientuddannelse og mestringsevne

Epilepsiforeningen sad med ved bordet i Sundhedsstyrelsen, hvor faglige selskaber, styrelser, kommuner og regioner drøftede epilepsiindsatsen.

Rapporten påpeger en række problemer og løsningsforslag, og det er nu op til politikkerne at træffe beslutninger og afsætte penge.

Her i artiklen fortæller vi kort om centrale udfordringer og løsningsmodeller. Rapporten kan læses i sin helhed på foreningens hjemmeside epilepsiforeningen.dk.

STORE PROBLEMER MED OVERHOLDELSE AF UDREDNINGSGARANTIEN

Den gældende patientret til udredning inden for 30 dage overholdes ikke for cirka halvdelen af patienterne. Den gennemsnitlige udredningstid for børn og unge var således i 2017 52 dage, mens den for voksne var 67 dage.

Derudover dokumenteres det, at udredningstiden er forskellig fra region til region og fra år til år.

Eftersynet peger på, at udredning for nogle mennesker med epilepsi kan være unødig langvarig. Sundhedsstyrelsen peger på, at det blandt andet skyldes flaskehalse i brugen af udstyr, og for få speciallæger til at kunne varetage specialet.

GEOGRAFISK ULIGHED

Epilepsidiagnosen stilles i forskelligt omfang i forskellige dele af Danmark. Der er en klar tendens til, at flere mennesker øst for Storebælt får en epilepsidiagnose.

I rapporten omtales dette på følgende måde:" Forskerne finder ikke, at variationen kan forklares alene ved forskelle på aldersfordeling eller socioøkonomiske faktorer. Variationen kan derfor skyldes forskelle i den diagnostiske håndtering og den diagnostiske kvalitet samt variationer i den diagnostiske indsats."

Der er aktuelt igangsat forskning som forsøger at dykke yderligere ned i dette meget vigtige emne. Forskning som i øvrigt er støttet af Epilepsiforeningens forskningsfond.

MANGLENDE BRUG AF KLINISKE RETNINGSLINJER

Kliniske retningslinjer på området siger, at mennesker med epilepsi, der ikke har opnået god behandlingseffekt efter afprøvning af mindst to præparater eller efter to år, skal have foretaget en revurdering af diagnose og behandling.

Sundhedsstyrelsen vurderer, at epilepsiområdet kan styrkes med yderligere kliniske vejledninger, fx i forhold til mere specialiserede dele af patientforløbet og i forhold til at sikre sammenhængende borgerforløb, herunder i forhold til rehabilitering og sociale indsatser.

Derudover bør der være fokus på implementering af det allerede foreliggende kliniske retninglinjer. Men de vurderer samtidig "…at det kan være en udfordring at sikre et tilstrækkeligt videns- og kompetenceniveau inden for epilepsi hos alle relevante læger og sygeplejersker, der arbejder i neurologien og pædiatrien, og som varetager indsatser hos målgruppen".

PROBLEMER OMKRING EPILEPSIKIRURGI

Danske patienter opereres meget sent i deres epilepsiforløb; i gennemsnit har patienterne prøvet fem præparater og været behandlingsresistente i 11 år.

Dette ligger langt fra de internationale anbefalinger på området, og udgør en meget konkret udfordring.

MONITORERING AF BEHANDLINGSINDSATSEN

Sundhedsstyrelsen anbefaler, at der etableres en tværfaglig og om muligt tværsektoriel kvalitetsdatabase, som indeholder indikatorer på tværs af patientforløbet og inkluderer relevante PRO-data.

Denne database skal muliggøre måling og sammenligning af, hvordan behandlingsindsatsen varetages landet rundt i forhold til eksempelvis henvisning til højere specialiseringsniveau, brugen af kliniske retningslinjer samt tværfaglig funktionsevnevurdering mv.

VIDEN TIL FAGFOLK

Generelt mangler der sundhedsfaglig viden om epilepsi til fagfolk på en række områder i det offentlige. Der bør iværksættes kompetenceudvikling og efteruddannelse af læger og sygeplejersker i sundhedsvæsenet.

I kommunalt regi er der brug for viden og rådgivning til fagpersoner på tværs af forvaltningsområder. Det gælder for eksempel til SOSU-assistenter og pædagoger på bosteder samt sagsbehandlere i jobcentre.

> **"Patienter henvises for sent til epilepsikirurgi. I gennemsnit har patienterne prøvet 5 præparater og været behandlingsresistente i 11 år."**

MANGEL PÅ SAMMENHÆNG

Der mangler sammenhæng i epilepsiindsatsen. Mennesker med epilepsi og deres pårørende har vanskeligt ved at opnå sammenhængende forløb mellem forskellige indsatser. Der sker ikke altid overlevering af viden til næste led i kæden og sikkerhed for rettidige indsatser af høj kvalitet.

Sundhedsstyrelsen understreger, at sådan bør det ikke være. Derfor foreslås etablering af tværsektorielle forløbsprogrammer og koordinationsfunktion i kommunen, der skal sikre helhedsorienterede og sammenhængende forløb for mennesker med epilepsi.

FOKUS PÅ FØLGERNE AF EPILEPSI

Epilepsi er meget mere end anfald. Indsatser for at hjælpe med andre følger af sygdommen kaldes rehabilitering som for eksempel at opnå et selvstændigt og meningsfuldt liv.

Eftersynets konklusion er, at der mangler fokus på kognitive og psykosociale følger af epilepsi.

Udredning af kognitive, psykologiske og sociale implikationer er en specialistopgave (neuropsykolog), men kompetencerne tilbydes ikke i tilstrækkeligt omfang på sygehusene.

Alle mennesker med epilepsi, hvor det skønnes relevant, skal have foretaget en vurdering af deres funktionsevne.

VIDEN OM EGEN SYGDOM

Viden om egen sygdom er en grundlæggende forudsætning for at mestre livet med epilepsi.

Eftersynet konkluderer, at der ikke er tilstrækkeligt fokus på patientuddannelse og mestring samt inddragelse af mennesker med epilepsi og deres pårørende.

Da epilepsi kommer til udtryk på vidt forskellige måder, så skal viden og redskaber til at mestre egen sygdom målrettes til den enkeltes sygdomsbillede og livssituation.

Eftersynet anbefaler, at der udvikles og afprøves nye modeller til patient- og pårørendeuddannelse blandt andet i samarbejde med Epilepsiforeningen.

Af Per Vad
pervad@epilepsiforeningen.dk

EKSPERTERNE:
VI BEHANDLERE BØR STARTE MED AT FØLGE BEHANDLINGSVEJLEDNINGERNE

HVAD KAN EPILEPSIHOSPITALET, EPILEPSILÆGERNES FAGLIGE SELSKAB OG EPILEPSIFORENINGEN GØRE FOR AT LØFTE OMRÅDET? DET HAR VI SPURGT DE TRE PARTER OM.

Inden for epilepsiområdet er alle enige om, at politikerne må på banen, hvis epilepsipatienternes behandling og rehabilitering skal blive bedre. Men er der ikke noget neurologerne, hospitalerne og patientforeningen selv kan gøre? Det spørgsmål har vi stillet til tre centrale aktører, der har samarbejdet og presset på for at få større politisk fokus på epilepsiområdet. De tre er formanden for epilepsilægernes faglige selskab, Dansk Epilepsi Selskab (DES), Helle Hjalgrim, direktøren for Epilepsihospitalet Filadelfia, Jens-Otto Skovgaard Jeppesen og Epilepsiforeningens formand, Lone Nørager Kristensen.

HELLE HJALGRIM, DANSK EPILEPSI SELSKAB

Det er fagpersonerne i Dansk Epilepsi Selskab, der står for diagnosticering og behandling af epilepsipatienterne. Når du med DES-briller læser det, der i epilepsirapporten står om de to områder, hvad slår dig så allerhårdest?

"At der er så stor forskel på, hvor mange diagnoser, der stilles i landet og hvilke undersøgelser, der indgår i udredningen. Jeg vil mene, at der for eksempel skal være rigtig gode grunde til at undlade EEG i forbindelse med at stille diagnosen epilepsi", svarer børneneurolog og DES-formand Helle Hjalgrim.

Hun fremhæver også rapportens budskab om, at der er forskelle afhængigt af, hvor i landet man bliver behandlet: "De internationale behandlingsrekommandationer bliver ikke fulgt", siger hun: "Det ses på, hvor mange forskellige præparater en patient når at blive behandlet med, inden der tages stilling til eventuel ikke-medicinsk behandling."

De problemer med diagnosticering og behandling, som rapporten peger på, handler vel ikke ene og alene om flere penge og initiativer fra Christiansborg. Hvad kan DES gøre for at styrke de to områder?

"Vi kan som behandlere begynde med at følge både de internationale anbefalinger, hvor der er nogle, eller bare hvis alle behandlere brugte de nationale behandlingsvejledninger som Dansk Neurologisk Selskab har udarbejdet", svarer hun og påpeger, at der på børneområdet er vejledninger som Dansk Neuropædiatrisk Selskab har lavet, der med fordel kunne følges.

Formanden for DES tror, at flere behandlere ville følge behandlingsvejledningerne, hvis der kom en national kvalitetsdatabase: " Hvis der kommer en forpligtelse til at indberette på forskellige områder, f.eks. på behandlingsområdet, vil der formentlig komme mere fokus på området og en øget bevågenhed på at følge eventuelle vejledninger".

Rapporten peger på, at der på en række områder mangler sundhedsfaglig viden om epilepsi. Hvad kan DES gøre ved det?

Dansk Epilepsi Selskab gør allerede en del, svarer hun og peger på, at DES for eksempel holder møder, hvor der præsenteres opdateret viden på forskellige relevante områder. Men hun så gerne, at der blev gjort mere:

"Vi vil gerne udvide med at stå i spidsen for et epilepsisygeplejerske curriculum, så DES står som en slags garant for, at der opnås et godt fagligt niveau."

Helle Hjalgrim,
børneneurolog og DES-formand

Jens-Otto Skovgaard Jeppesen,
direktør for Epilepsihospitalet

Lone Nørager Kristensen,
Epilepsiforeningens formand

JENS-OTTO SKOVGAARD JEPPESEN, EPILEPSIHOSPITALET

Ligesom DES-formanden så har direktøren for Epilepsihospitalet, Jens-Otto Skovgaard Jeppesen, også hæftet sig ved de store geografiske forskelle i udredning og behandling, som Sundhedsstyrelsen rapport peger på:

"Til trods for, at alle kender betydningen af tidlig udredning og diagnosticering, også for mennesker med epilepsi, fremgår det af rapporten, at det hverken er tilfældet efter en eller to måneder. Det er ikke tilfredsstillende, og det må der fra landspolitisk hold, myndigheder og sundhedsfaglige gøres en meget konkret indsats for at rette op på," siger han.

"Dernæst slår de mange anbefalinger mig. De udtrykker tilsammen et behov for en styrket indsats i alle regioner, kommuner og i staten og 360 grader rundt om patienten og dennes pårørende. Der er således behov for et markant løft i den danske epilepsiindsats de nærmeste år."

Som bl.a. tidligere hospitalsdirektør for Odense Universitetshospital og nu Filadelfia, har du en stor indsigt i mange sundhedsområder. Hvordan ser du situationen på epilepsiområdet i forhold til andre sundheds- eller sygdomsområder?

"Prioritering på sundhedsområdet vil fortsat være nødvendig. Og det er naturligt, at de store sygdomsgrupper vil være i fokus. Men det er samtidigt vigtigt at gøre opmærksom på øvrige sygdomsområder som epilepsi, hvor indsatsen skal, kan eller bør gøres bedre," pointerer han.

"En sammenligning med mange andre sygdomsområder efterlader det klare indtryk, at det først og fremmest er de store sygdomsgrupper, der har haft landspolitisk fokus, været omtalt i medierne og har optaget regioner og kommuner – dvs. hjerteområdet, kræft, diabetes, lungelidelser, gigt, øjenlidelser og bevægeapparats-lidelser."

Først i 1990'erne blev der udarbejdet en national hjerteplan, og siden hen er der udformet nationale planer for alle disse sygdomsgrupper, fortæller specialhospitalets direktør:

"Men særlig kræftområdet har tiltrukket sig stor og vedvarende opmærksomhed fra alle sider. Netop det, at der er tale om store sygdomsgrupper med en stor berøringsflade for alle, har helt givet været medvirkende til at gøre noget for at styrke udredning og behandling. Det er i høj grad også indenfor disse sygdomsområder megen forskning og udvikling har fundet sted – og dér behandlingsresultaterne har været gode."

De problemer, rapporten peger på, er jo ikke alle sammen noget, hvor politikerne er den afgørende faktor. Hvor er der noget, hvor du tænkte: Det må vi på mit hospital gøre bedre?

"Mange aktører skal løfte opgaven de nærmeste år, men der mangler stadig en samlet plan med konkrete rammer, handlinger og økonomi på – og derfor også politisk stillingtagen. Det er oplagt, at det herefter vil være de enkelte aktører, der skal bidrage til virkeliggørelsen."

Han mener, at Epilepsihospitalet allerede er på rette kurs: "På Filadelfia har vi på mange måder allerede orienteret os om rapportens anbefalinger i form af flere tværsektorielle sammenhængende patientforløbsprogrammer, styrket forskning, vidensformidling og dataopsamling og bearbejdning til gavn for effekten af behandlingen."

LONE NØRAGER KRISTENSEN, EPILEPSIFORENINGEN

Da Epilepsiforeningens formand, Lone Nørager Kristensen, læste rapporten blev hun først vred, men derefter også optimistisk, fortæller hun. Hun er blandt andet arrig over det faktum, at man reelt ikke ved, hvordan danske epilepsipatienter behandles.:

"Der findes ganske enkelt ikke nogen form for samlet monitorering af behandlingsindsatsen, og hvad der kommer ud af alle anstrengelserne. Det er helt centralt for mig, at det er den enkelte patient, som skal sættes i centrum, og der er heldigvis ting som peger i den rigtige retning, for eksempel Ambuflex-arbejdet, som foregår landet rundt. Men det er ikke nok, og der skal mere til. Vi kan jo se, at monitorering skaber udvikling på andre områder. Det vil vi også have."

"Den næste følelse, jeg fik ved læsningen, var optimisme, for der peges samtidig på en stribe mulige løsninger på de her udfordringer. De løsninger vil vi forfølge de kommende år, og i alle de sammenhænge, hvor det er relevant."

Rapporten peger på, at der ikke er tilstrækkeligt fokus på patientuddannelse og mestring samt inddragelse af mennesker med epilepsi og deres pårørende. Hvor ser du Epilepsiforeningens rolle i dette?

"Epilepsiforeningen spiller en langt større rolle omkring det her, end mange nok egentligt aner", svarer formanden og fortæller, at foreningen har oplevet en voldsom stigning i behovet for professionel rådgivning fra både patienter, pårørende og fagpersoner, som Epilepsiforeningen efter bedste evne søger at løse, men foreningen mangler midler:

"Det kunne jeg godt drømme om, at man tog bestik af i en eventuel kommende sundhedsreform, for jeg tror, at civilsamfundsorganisationer som vores kommer til at spille en markant større rolle fremadrettet på mange forskellige måder; ikke mindst i forhold til at arbejde på at afbøde følgerne af epilepsien i dagligdagen. Vi ved jo, at ressourcerne er voldsomt pressede rundt omkring i landet. Der mangler eksempelvis neurologer og sygeplejersker, og ude i landets mange kommuner møder vores medlemmer mange andre faggrupper, som mangler helt basal viden om epilepsi."

"Det vil Epilepsiforeningen gerne bidrage til, og jeg skulle hilse at sige, at vi både kan gøre det godt, billigt og effektivt, med det apparat og netværk vi har. Men skal vi løfte mere, end vi allerede gør nu, skal der flere midler til," siger hun og undertreger, at konsekvenserne af at leve med epilepsi for alle de vidt forskellige målgrupper, der er ramt, kræver en kæmpe rådgivningsindsats, da det er et uhyre bredt område.

Hvordan kan Epilepsiforeningen understøtte det gode liv med epilepsi?

"Det gode liv med epilepsi er overskriften for den vision Epilepsiforeningen arbejder med frem til 2020. Det virker måske lidt mærkeligt at tale om det gode liv med epilepsi, for jeg ved jo godt, at mange har en rædselsfuld dagligdag med anfald, kognitive problemer, psykiske vanskeligheder, bivirkninger og alt det, der kan følge med. Det kender jeg også til bevidstløshed fra mit eget liv som mor til en voksen datter med svær epilepsi. Men på foreningens seneste landsmøde har vi vedtaget nogle helt konkrete handlinger, som viser veje til det gode liv med epilepsi. De forhindringer, der er på den vej, er naturligvis vidt forskellige hos børn, unge, voksne, ældre, personer med udviklingshandicap og i familierne, som er berørt af epilepsi. Men det handler blandt andet om at yde kvalificeret rådgivning af medlemmer, støtte til forskning, netværks- og sociale aktiviteter samt oplysningsarbejde", svarer epilepsiformanden og tilføjer:

"Og så skal foreningen fortsætte det gode samarbejde med Dansk Epilepsi Selskab og Filadelfia. Det er uhyggeligt vigtigt at holde sammen på området; det når vi længst med."

UDVALGTE CITATER OG FACTS FRA RAPPORTEN

"Da det skønnes, at ca. hver tredje patient med epilepsi er vanskeligt behandlelig, og at der ifølge retningslinjer bør tages skridt til videre udredning efter to år og/eller afprøvning af to slags medicin, forekommer antallet af gennemførte døgnvideo-EEG'er lavt."

"For samfundet er epilepsi forbundet med betydelige økonomiske konsekvenser."

"Hos 50 % af epilepsi patienterne overholdes udredningsgarantien ikke."

"Epilepsidiagnosen stilles i forskelligt omfang i forskellige dele af Danmark"

"Nogle mennesker med epilepsi og deres pårørende kan opleve udfordringer med at få tildelt den nødvendige støtte"

"Ca. 2/3 af mennesker med epilepsi vurderes at kunne blive anfaldsfrie på optimal medicinsk behandling. Hvis patienterne ikke bliver anfaldsfri, bør de i henhold til internationale og danske retningslinjer have revurderet deres epilepsidiagnose og behandling."

"De manglende sundhedsfaglige kompetencer på bostederne vurderes at kunne føre til medicinsk underbehandling eller overbehandling"

"Det bemærkes i overensstemmelse med de danske epilepsikirurgiresultater, at årsagen til manglende effekt på indtægt og beskæftigelse sandsynligvis skyldtes for sen operation."

"Det bør ikke være sådan, at sammenhæng i forløbet afhænger af borgerens ressourcer og evne til at påtage sig rollen som videnshaver og koordinator."

"Mennesker med epilepsi skal have mere sammenhængende behandling".

"I henhold til kliniske retningslinjer bør mennesker med epilepsi, som ikke har responderet tilstrækkeligt på behandling med mindst to forskellige relevante præparater, enten som monoterapi eller i kombination, eller efter to år, og som dermed kan karakteriseres som behandlingsresistente, få foretaget en revurdering af diagnosen og af indikation for yderligere udredning samt stillingtagen til anden behandling."

"Det er Sundhedsstyrelsens opfattelse, at der generelt på en række områder mangler sundhedsfaglig viden om epilepsi."

Af Per Vad
pervad@epilepsiforeningen.dk

"HVIS JEG EN DAG FORLADER SUNDHEDEN, SÅ ER DET FORDI, JEG BLIVER KVALT; BLIVER TRUKKET NED UNDER VANDET"

SÅDAN FØLES DET NOGLE GANGE AT ARBEJDE MED SUNDHEDSPOLITIK OG PERSONSAGER PÅ DEN MÅDE, SOM LISELOTT BLIXT GØR. VI HAR TALT MED FORMANDEN FOR FOLKETINGETS SUNDHEDS- OG ÆLDREUDVALG OM LIVET SOM POLITIKER, OG OM HVORDAN MAN KAN GIVE EPILEPSIOMRÅDET ET LØFT.

Når politikerne i Dansk Folkeparti samles efter et valg, så bliver gruppens medlemmer bedt om tage et stykke papir hver og skrive tre emner på, som de gerne vil arbejde med:

"Jeg kan huske, da jeg kom ind, så fik vi at vide: 'Nu skal I ikke alle sammen skrive social og sundhed på; vi ved at mange af vores medlemmer brænder for den del, men I kan ikke alle sammen komme ind i det.' Jeg tænkte så: 'Hvad søren, hvad skal jeg ellers skrive på, for det er jo derfor, jeg er stillet op?'", fortæller Liselott Blixt: "Så jeg skrev social og sundhed og så skrev jeg miljøpolitik, bare for at der også var noget andet. Og så valgte de mig som sundhedsordfører, og så kom jeg i socialudvalget og miljøudvalget."

I dag er Liselott Blixt stadig partiets sundhedsordfører og er også blevet formand for Folketingets sundheds- og ældreudvalg. Det er derfor, vi sidder ved kontorets runde spisebordsagtige mødebord, hvor en hæklet abe med et stort "DF" på den runde mave hænger i lampens loftledning, og taler om epilepsiområdets udfordringer og om livet som sundhedspolitiker.

Op ad den ene endevæg står der en lav reolvæg med en serie indrammede blade med hende på forsiden. På et af magasinerne er hun fotograferet på sin motorcykel. Den forside er hun rigtig glad for i modsætning til et blad, hvor de har brugt hendes officielle portræt fra Folketinget.

Til det billede har stylisten trukket hendes lyse hår bagud, så hun virker lidt bister. Sminkørerne sætter tit hendes hår på samme måde, når hun skal på tv, men selvom hun synes, at hun kommer til at se lidt stramtanter ud, så kan hun ikke lide at brokke sig, for de har jo som regel brugt en masse tid og kræfter på det, og de mener det jo godt.

De fleste af bladene er medlemsblade fra mindre patientforeninger. Der er for eksempel også et fra Epilepsiforeningen. På den forsiderne siger bladene noget om Liselott Blixt' måde at lave sundhedspolitik på.

"Nu har jeg været her i 11 år og har fundet min måde at arbejde på. Og så har jeg fundet ud af, at når man taler om de store sygdomme som kræft og hjerte-kar-sygdomme, så kommer alle sundhedsordfører på, og alle er med på at gøre en del. Så et eller andet sted, så kommer det næsten af sig selv. Så vil jeg hellere sige: Hvor kan jeg bruge mine kræfter bedst muligt?"

Svaret på det er de mindre og overset diagnoser: "Jeg vil gerne være med til at løfte de steder, hvor der ikke er nogen."

Som politiker stiftede Liselott Blixt første gang kendskab til epilepsiområdet, da Epilepsihospitalet for nogle år

FAKTA OM LISELOTT BLIXT

Fulde navn: Pia Liselott Blixt.
Født: 1965 i Lund, Sverige
Uddannelse: Buntmager og social- og sundhedsassistent
Familie: To børn og to børnebørn
Fritid: Kører bl.a. motorcykel
Bor: Greve
Tillidsposter:

- Byrådsmedlem i Greve siden 2001.
- Folketingsmedlem for Dansk Folkeparti (DF) siden 13. november 2007.
- Valgt i Faxekredsen med 5.981 personlige stemmer, formand for Sundheds- og Ældreudvalget og sundhedsordfører for DF, medlem af Udvalget vedrørende Det Etiske Råd og stedfortræder i Nordisk Råd.

siden var truet af alvorlige nedskæringer og patienter og pårørende sammen med Epilepsiforeningen tog kontakt til politikerne.

"Jeg har selv en nevø, der har haft epilepsi fra barnsben af, men som nu ikke har det mere. Han var netop også ude på Epilepsihospitalet," fortæller DF-politikeren, der dengang godt kunne forstå bekymringerne for hospitalets fremtid.

Siden da har epilepsi været en af de oversete diagnoser, hun med skiftende intensitet har haft fokus på, og hun får hver uge henvendelser fra folk, der fortæller hende om de problemer epilepsien giver dem. Det giver et indblik i, hvordan det står til helt ned på patient og pårørende niveau.

Og hun ved godt, at det ikke står godt til med epilepsiområdet:

"Vi var klar over, at epilepsiområdet har brug for et løft, men problemet er, at når jeg sidder her, så snakker jeg jo med rigtig mange mennesker og alle har en holdning til, hvor der er mest brug for pengene," svarer hun på et spørgsmål om, hvorfor politikerne på initiativ fra bl.a. hende besluttede, at Sundhedsstyrelsen skulle lave et eftersyn af indsatsen på epilepsiområdet og i en rapport pege på, hvad der er af udfordringer, og hvad man eventuelt kan gøre ved dem.

Styrelsens rapport udkom i november sidste år og rummer masser af både problemer og mulige forbedringer, man kan tage fat på.

HANDLINGSPLAN FOR EPILEPSIBEHANDLINGEN

Liselott Blixt så gerne, at epilepsiområdet fik en handlingsplan, ligesom der findes flere af på for eksempel kræftområdet:

"Jeg mener, vi skal have handlingsplaner for hver en diagnose, vi har. Man kan spørge: Hvad er en plan? For mig er det retningslinjer for lige fra, hvad skal man gøre for at forebygge til udredning, behandling, hvem gør hvad, forskning, medicin og så videre og så videre."

Handlingsplaner og pakker er vigtige, fordi det er vigtigt, at patienterne ved, hvad de har af rettigheder og ved, hvad der skal ske i behandlingsforløbet, mener hun:

"Det, at du har en viden og kan føle dig tryg som en med en diagnose, det gør, at du kan få dit liv til at køre lettere. Der er mange, der får stress, depression, angst og alt muligt andet, hvis de ikke ved, hvor de skal gå hen, og hvad de skal gøre. Og det påvirker ikke bare dem selv, men hele familien."

NÅR IKKE ALLE SINE MAILS

For Liselott Blixt starter arbejdsdagen, så snart hun er stået op: "Jeg plejer at sige, min arbejdsdag starter klokken seks, for når jeg slår øjnene op, så er

det første jeg ser, hvad nyheder der er på tapetet. Jeg ved også, at jeg kan blive ringet op af Radioavisen og News eller hvad de hedder, dem der kører nyheder hele dagen. De starter med at ringe klokken 6 om morgenen. Så allerede der er jeg på."

Det er en mandag, vi sidder og taler sammen, og mandagene er normalt mødefri for alle folketingspolitikere, så de kan tage ud i deres valgkreds.

"Jeg ved, at mange praktiserer det. Så tager de ud og besøger alle mulige virksomheder i det område, de er valgt. Men hvis de ikke er syge, hvad skal jeg så derud for? Jeg er sundhedsordfører! Sådan tænker jeg. Det kan godt være, at jeg burde være lidt bredere, men jeg er kommet ind for at hjælpe syge mennesker; jeg er sundhedsordfører, så det er det jeg gør."

Derfor har hun i dag valgt at holde møde med forskellige organisationer og repræsentanter for bl.a. de transkønnede og fra skleroseområdet.

"Jeg bruger de her møder til at blive klogere og holde en finger på pulsen."

I hendes arbejdsdag fylder journalister en del, og der kan være 8-10 interview på en dag. Men det der fylder mest er møder og forhandlinger. Ministeren fylder også en del: "Når ministeren siger: Nu skal vi have et møde, så må jeg jo nærmest rydde min kalender."

Dagsprogrammet er tit så stramt, at hun ikke når gennem alle sine mails:

"På en dag som i dag, hvor der er mange møder, så når jeg kun dem, jeg når om morgenen, inden jeg tager afsted, og dem jeg når, inden jeg går i seng."

KOMMUNALE EPILEPSISPECIALISTER

Et af de problemer epilepsirapporten peger på, er, at familier, der er ramt af epilepsi, tit har svært ved at få den rette hjælp i kommunen, hvor sagsbehandlerne ikke har tilstrækkelig viden om og forståelse for de problemer et liv med epilepsi kan give.

Dér kunne Liselott Blixt godt tænke sig, at alle kommuner havde en epilepsikoordinator: "Jeg har altid ment, at hver kommune skal have en "specialist". Ligesom du har en demenskoordinator, så har du en, der ved alt om epilepsi."

Vedkommende skulle være et kommunalt supplement til de nationale videnscentre og skulle stå for at vedligeholde viden på området og opdatere socialrådgivere og andre, der skal have med en borger med epilepsi at gøre.

"Så når jeg kommer, enten som pårørende, en der selv skal have hjælp i kommunen eller har brug for en plejehjemsplads, skal have hjemmehjælp eller hvad det nu kan være, så ved man, hvad det drejer sig om."

Hun synes, man burde tage ideen op i forbindelse med forhandlingerne om en sundhedsreform: "Når vi skal have mere behandling ude i kommunen, så skal vi også sikre, at den har de kompetencer, der skal være, og hvordan sikrer vi det? Det kan vi gøre ved at have koordinatorer inden for alle diagnoser. Det kan vi så gøre ved, at man kan samle det, så en koordinator får alle de neurologiske sygdomme, men der er jeg ikke dygtig nok til at vide, hvor meget man kan sprede sig over."

"Jeg ser jo gerne, at koordinatorerne er nogen, der er ude at arbejde. Vi skal ikke have for meget personale, der sidder bag et skrivebord i kommunen", siger hun og sætter trumf på: "Jeg har siddet i kommunalbestyrelsen i 17 år og er uddannet social- og sundhedsasistent, så jeg ved, at du får meget større indblik, når du er ude blandt borgerne."

"Når vi skal forhandle sundhedsreform, så vil jeg netop tage nogle af de her sygdomsområder og sige: Hvordan sikrer vi, at der kommer sammenhæng i det? Det nytter ikke noget, at du selv skal finde ud af, hvor du skal gå hen, eller at der går 11 år, før du bliver tilbudt en operation."

KAN SE SIG SELV I EU

Når man arbejder med sundhedspolitik på den måde, Liselott Bixt gør, så tager det på kræfterne, og hun overvejer fra tid til anden, om hun skulle lave noget andet, og der kunne en plads i EU Parlamentet være en mulighed.

"Nogen gange har jeg tænkt: 'Skulle man stoppe som sundhedsordfører?' Så kunne det være vejen, ikke ud af sundhed, men en vej hen, hvor du kan løfte sundhed op til andet perspektiv. For meget af det, det drejer sig om herinde, det er bestemt på EU-plan. Så det ville ikke være på bekostning af sundhed", lover hun.

"Mit problem er måske, at jeg tager mange sager; også personnære sager, og des flere jeg tager, des flere får jeg, og på et tidspunkt kvæler det dig. Så når jeg er ved at gå ned med stress, så tænker jeg: 'Hvis jeg skulle lave noget andet, hvad skal jeg så?' Og det er deraf det kommer, at jeg har sagt: 'På et tidspunkt kunne jeg godt se mig som EU-politiker'. Men det bliver ikke i den her omgang."

"Jeg prøver jo at være den her, der svømmer ud i farvandet og redder folk fra at drukne. Men på et eller andet tidspunkt, så kommer der så mange hen til dig, at de trækker dig ned under vandet. Og det er den fornemmelse, jeg nogen gange har."

"Hvis jeg en dag forlader sundheden, så er det fordi jeg bliver kvalt; bliver trukket ned under vandet."

MERE SAMMENHÆNG I BEHANDLINGEN

Da Sundhedsstyrelsen offentliggjorde deres epilepsirapport var overskriften på deres pressemeddelelse: "Mennesker med epilepsi skal have mere sammenhængende behandling". Det er den 53-årige DF-politiker helt enig i, og hun mener, at en sundhedsreform kunne gøre noget ved det:

"Når vi skal forhandle sundhedsreform, så vil jeg netop tage nogle af de her sygdomsområder og sige: Hvordan sikrer vi, at der kommer sammenhæng i det? Det nytter ikke noget, at du selv skal finde ud af, hvor du skal gå hen, eller at der går 11 år, før du bliver tilbudt en operation."

"For i dag er det sådan, at vi har et sygehussystem, og så har vi et kommunalt system, og så har vi nogle privatbehandlere. Så det er fragmenteret i forhold til, at der skal være en lige linje og hele tiden nogen til at tage over."

Når der tales om sundhedsreform, er der nogen, der frygter, at det vil gå ud over specialbehandlingen, men det er en misforståelse, mener Liselott Blixt.

"Når jeg hører debatten, så undrer jeg mig, for enten misforstår folk det, eller så er vi for dårlige til at forklare det. Vi har lige siddet her og talt om, at sagsbehandlere og personale ude i kommunen ikke ved nok. Det er sgu nært, ikke? Og det er det, vi taler om: At når man kan gøre noget nært, så skal det gøres nært. Men det er klart, at hvis du skal have en specialistbehandling, så er det ikke ude i kommunen; så er det på et sygehus, og så er det hos nogle specialister."

FAMILIEN

På væggen ved siden af det store vindue med udsigt ud over Proviantgården og biblioteksh aven hænger et stort foto af hendes børn printet på lærred. På billedet, der er fra før de fik partnere, står de kind mod kind og griner.

Der er flere familiebilleder på den lave reol bag skrivebordet med de mange papirbunker. Reolen er fyldt med lysegrå, bugnende ringbind og oven på den hvide reol, står en gruppe indrammede familiebilleder med fotos af bl.a. børn, svigerbørn og det ene barnebarn. Hendes andet barnebarn er kun seks uger gammel, og hun håber snart at have et billede med begge børnebørn:

"Jeg er ved at få lavet billeder med mine børnebørn, for nu har jeg to, og det er fantastisk. Det er guld!"

FLERE NEUROLOGER OG MERE VIDEN

Eftersynet af indsatsen på epilepsiområdet peger også på, at der flere steder mangler faglig viden om epilepsi. Der mener Liselott Blixt, at man skal starte med at gøre noget ved manglen på neurologer, for det er fra dem, den nødvendige viden skal flyde ned og ud gennem systemet:

"Først og fremmest synes jeg, vi bør se på uddannelserne. Hvordan kan vi gøre det attraktivt at være læge på et område? Vi skal også finde ud af, hvordan vi får uddannet epilepsisygeplejersker og så videre. Og så er det klart, at de steder, hvor man har borgere med epilepsi, skal man selvfølgelig også kunne uddanne sig og få de kompetencer, der skal til."

Ligesom rapporten, så peger DF'S sundhedsordfører på, at almindelige mennesker også bør vide lidt mere om epilepsi:

"Jeg tror, det er vigtigt, at vi får ud til almene borgere, hvad epilepsi er, for det er jo noget, man møder på sin vej. Og hvis flere borgere kender til det, så øger det også presset for, at vi skal have et sundhedsvæsen, der gør noget ved det, så det ikke altid kun er visse sygdomme, der har opbakning."

Af Felix Matzen

FELIX OM SIN BRORS EPILEPSI: GID JEG HAVDE FÅET DEN I STEDET FOR HAM

FELIX ER DEN ÆLDSTE AF TRE BRØDRE, HVOR DEN MELLEMSTE AF DRENGENE HAR EPILEPSI. MÅSKE ER DET PÅ GRUND AF PILLERNE, AT LILLEBROREN SIDDER LIDT SKY BAGERST I KLASSEN, TÆNKER FELIX, DER HER FORTÆLLER EN VIGTIG HISTORIE.

Jeg hedder Felix og går i 7. klasse på Hareskov Skole i Værløse. Jeg er den ældste af 3 brødre.

Da jeg gik i børnehave, havde min bedste ven epilepsi. Jeg vidste ikke helt, hvad det var, men det var ihvertfald den slags med absencer. I dag er han vokset fra epilepsien, og han er stadig en af de bedste venner, jeg har. Til gengæld er der en anden, som jeg holder af, der har fået epilepsi, nemlig min lillebror Noah.

Da jeg var 12 år gammel, var min mor lige blevet kureret for brystkræft, hvilket jeg selvfølgelig syntes var godt, og jeg tænkte: Fedt, ikke mere at bekymre sig om. Men et par måneder efter fandt min familie ud af, at min lillebror havde epilepsi.

Min far var på skiferie, så der var en ledig plads i mine forældres seng, hvor min lillebror fik lov at sove. Hen ad natten syntes min mor, at min lillebror sparkede rytmisk. Så de to næste nætter holdt hun sig vågen og filmede hvert anfald. Derefter tog hun videoerne med ind til nogle læger, der konstaterede, at min lillebror havde epilepsi.

ER DET PILLERNE DER HAR ÆNDRET HAM?

Det syntes jeg ikke så godt om, men jeg skulle jo være et godt forbillede for mine brødre, så jeg sagde til dem, at det nok skulle gå, selvom jeg inderst inde var ret så bekymret.

I et stykke tid tænkte jeg, om mit liv nogensinde ville blive normalt igen? Og når mine brødre ikke var i nærheden, spurgte jeg mine forældre, hvorfor han skulle ha' piller osv. Jeg fik at vide, at pillerne ville stoppe anfaldene, men kunne ændre på hans humør, og gøre ham træt.

Jeg har ikke fortalt mine forældre det her, men da jeg fik det at vide, tænkte jeg, at pillerne nok ville ændre ham helt som person. Hvilket de jo ikke gjorde.

I dag tænker jeg nogle gange over, om han ville være den samme sky dreng, der sidder bagerst i lokalet, hvis det ikke var for søvnmangel og piller? Han er en helt utroligt klog dreng, der plejede at være en haj til matematik og andet. Det er han stadig i dag, men han er bare lidt længere om det nu.

De fortalte mig også, at der var mulighed for, at han kunne vokse fra epilepsien, men jeg troede aldrig helt på det, da det kun var et "måske".

MINE FORÆLDRE ER "BLØDERE" OVER FOR NOAH

Nogle gange bliver jeg spurgt, om jeg føler, at min lillebror får mere opmærksomhed end min yngste lillebror og jeg? Ja, det gør han, men det har vi accepteret - eller jeg har ihvertfald.

Nogle gange er mine forældre også lidt "blødere" over for ham end for os andre, men jeg er storebror, så jeg er vant til det. Det betyder så til gengæld, at jeg måske

giver lidt mere opmærksomhed til min yngste lillebror, end jeg giver til Noah.

Hvis jeg kunne ændre på noget (udover at min lillebror slet ikke havde epilepsi) ville det nok være, at jeg kunne ha' fået det i stedet for Noah. Jeg forestiller mig, at hvis det var mig, kunne min bedste ven hjælpe mig med det, ud fra sine egne erfaringer.

"Nogle gange bliver jeg spurgt, om jeg føler, at min lillebror får mere opmærksomhed end min yngste lillebror og jeg? Ja, det gør han, men det har vi accepteret – eller jeg har ihvertfald."

Af Lotte Hillebrandt
lotteh@epilepsiforeningen.dk

EEG I ØRET OG ANDEN S

HVAD FORSKES DER I PÅ EPILEPSIOMRÅDET? VI HAR SET

LET TILGÆNGELIG VIDEN

Epilepsi fortsætter med at være en sygdom forbundet med myter og vrangforestillinger, konstaterer et norsk forskningshold med Elin Kjendisbakke i spidsen.

Derfor har et af hovedmålene for det norske forskningshold fra henholdsvis epilepsicenteret Specialsykehuset for epilepsi, SSE og Norsk Epilepsiforbund været at udvikle let tilgængelige værktøjer, der bidrager til øget vidensniveau vedrørende epilepsi blandt patienter, deres pårørende, fagfolk i sundhedsområdet og offentligheden.

Resultaterne er en filmserie kaldet "Hvad er epilepsi", der indeholder 16 episoder, udviklet på norsk og engelsk. Hver film varer ca. 1 min og giver svar på de oftest stillede spørgsmål om epilepsi. Serien er tilgængelig på Youtube og andre sociale medier. *(filmene kan også ses på epilepsiforeningen.dk med dansk tekstning)*

Desuden er der udviklet en elektronisk tilgængelig evidensbaseret retningslinje om epilepsidiagnose, behandling og habilitering / rehabilitering. Retningslinjen er tilgængelig via hjemmesiden epilepsibehandling.no og appen MyMedicalBooks.

Den tredje informationsindsats består af en række elektroniske undervisningsforløb om forskellige aspekter vedr. behandling og mestring af livet med epilepsi. Disse pædagogiske og kvalitetssikrede undervisningsmaterialer er tilgængelige på epilepsibehandling.no og på Specialsykehuset for epilepsi SSE´s hjemmeside oslo-universitetssykehus.no/sse. Forskerne konkluderer, at samarbejdet imellem patientorganisationen og epilepsicenteret har vist sig meget værdifuldt for begge parter, og de anbefaler varmt denne konstellation til andre lande.

ØRE- EEG MED MANGE MULIGHEDER

Danske Ivan Zibrandtsen har stået i spidsen for et dansk forskningsprojekt om "Øre – EEG"

Forskningen har vist, at det er muligt via små bærbare enheder i øret, at opsamle og lagre elektriske signaler fra hjernen. EEG-teknologien har fire optagelseselektroder, som alle placeres inde i øret.

Man har undersøgt teknologien på 15 patienter og sammenlignet med sæd-

PÆNDENDE FORSKNING

PÅ NYHEDER FRA DEN EUROPÆISKE EPILEPSIKONGRES

vanligt brugt EEG-teknologi "Scalp -EEG" med elektroder fæstnet på bestemte steder af hovedet.

Teknologien kunne registrere de tre generaliserede tonisk klonisk krampeanfald, som opstod hos forsøgspersonerne i forbindelse med afprøvningen.

Forskerne bag projektet anser de fremtidige kliniske anvendelsesmuligheder som omfattende: For eksempel ultralangtids hjerne monitorering til brug ved epilepsiudredning, søvnundersøgelser, eller registrering af epileptiske anfald hos patienter med kendt epilepsi.

Der er også muligt at øre- EEG-teknologien i fremtiden vil kunne spille en rolle til forebyggelsen af pludselig uventet død ved epilepsi (SUDEP), hvor man netop ved, at forekomst hænger sammen med dårlig anfaldskontrol af især natlige anfald.

PERSONER MED EPILEPSI OG DERES PÅRØRENDE ØNSKER MERE INFORMATION OM RISICI FOR SKADER OG TIDLIG DØD

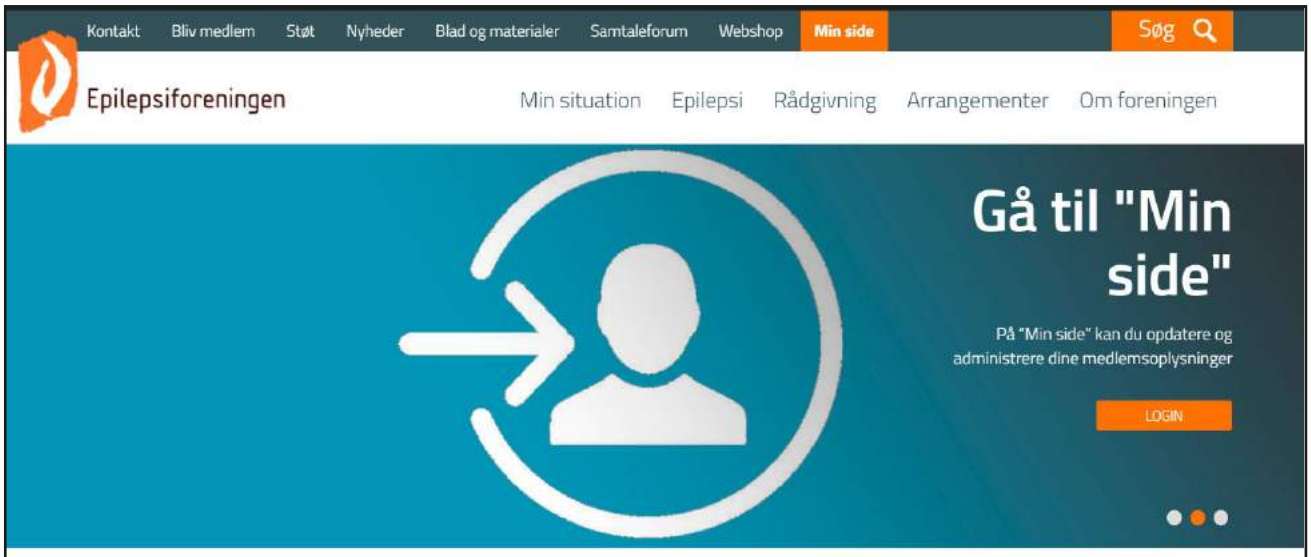
Grundig viden om sygdommen er vigtig for at reducere usikkerheden i hverdagen med epilepsi. Hvorvidt og hvornår man skal informere patienter og deres pårørende om alle de risici, der er forbundet med epilepsi, er stadig et spørgsmål der er meget forskellige holdninger til.

Et norsk forskningshold med Oliver Henning i spidsen, satte sig derfor for at undersøge, hvilke behov mennesker med epilepsi og deres pårørendes selv oplyser de har for information om risikoen for at pådrage sig skader og tidlig død.

Ved hjælp af en webbaseret undersøgelse medvirkede 1859 patienter med epilepsi og 231 pårørende. Undersøgelsen viste at mere end 90% af patienterne ønskede mere information om epilepsi-relaterede risici for skader eller død. Dette gjorde sig også gældende for de patienter der var anfaldsfri.

Sundhedsvæsnet er sandsynligvis tilbageholdende med at give sådanne oplysninger i frygt for at øge sygdomsbyrden.

Men, forskerne konkluderer, at denne undersøgelse understreger patienternes behov for mere information om risiko for skader og for tidlig død ved epilepsi.



FÅ MERE UD AF DIT MEDLEMSKAB – OPDATER DINE OPLYSNINGER PÅ "MIN SIDE"

Epilepsiforeningen har fået et nyt medlemssystem, der giver os mulighed for at give dig en bedre service med mere målrettede tilbud.

Det eneste, du behøver gøre, er at opdatere dine medlemsoplysninger på "Min side" på hjemmesiden.

Hvis vi har din mailadresse
Hvis du før har fået mail fra Epilepsiforeningen, har vi din mailadresse. Så skal du gå ind på "Min side" og trykke på "Glemt adgangskode", så får du mail, du kan bruge til at oprette en adgangskode.

Hvis vi ikke har din mailadresse
Hvis vi ikke har din mailadresse, skal du sende en mail til epilepsi@epilepsiforeningen.dk med dit navn, postnummer og mailadresse.

Forlænget medlemsweekend på Bornholm den 5. – 9. september 2019

Storløkke Feriepark er en familievenlig feriepark beliggende i rolige omgivelser i Allinge. Nyd den flotte havudsigt fra centerbygningen. Mærk følelsen af ferie. Overdækket swimmingpool, hoppepude, svævebane og stor legeplads.

Glæd jer også til den flotte "multi-arena" med beachvolley-, hockey- samt fodboldbane.

Feriehusene, som er indrettet for 2-6 personer, har alle en lukket gårdhave og omkranser det skønne fællesområde, som børn og barnlige sjæle vil elske.

Pris: 995,- kr. over 18 år og 595,- kr. under 18 år. Børn under 2 år deltager gratis.

Prisen dækker: Ophold incl. energi og slutrengøring, aftensmad torsdag, fredag, lørdag og søndag, evt. ture og aktiviteter.

Tilmelding: hurtigst muligt og senest 1. april 2019 til Berit på tlf. 2064 7647 eller på mailadressen midtvestsjalland@epilepsiforeningen.dk

Betaling: skal ske senest 1. april 2019.

Arrangør: Kreds Bornholm, København, Midtvestsjælland og Sydsjælland.

Læs mere her: https://teambornholm.dk/her-kan-du-bo/storloekke-feriepark/

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 tlf. 2965 1771.

Derudover kan Ellen Marie træffes på ems@tellusadvokater.dk

Bemærk i øvrigt, at Epilepsiforeningen hjælper med betaling af testamentet, hvis du ønsker at donere penge til foreningen.

Alle beløb hjælper i arbejdet med epilepsisagen. For yderligere oplysninger om denne mulighed, kan du kontakte direktør Per Olesen på landskontoret.

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 **epilepsiforeningen.dk**

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

VARDE SOMMERSPIL

ANNIE GET YOUR GUN

Torsdag, den 1. juli kl.17.30

KREDS SYDVESTJYLLAND inviterer foreningens medlemmer til fællesspisning og årets sommerspil i Varde, hvor 7-kanten opfører ANNIE GET YOUR GUN på scenen i Arnbjerg Parken.

Vi tilbyder en pakke med adgangsbillet, en bagel samt en øl eller en sodavand til en medlemspris på kun kr. 200,-

Ved tilmelding afgives ønske om bagel med kylling/bacon, tun eller skinke/ost, og om der ønskes øl eller sodavand.

Vi begynder fællesspisning kl. 18.00
Selve forestillingen begynder kl. 20.00

Kontakt Susanne Henriksen
senest 1. maj for bestilling af billetter
Susanne.henriksen1@gmail.com eller 2388 8149

Se mere på https://7-kanten.dk/program/varde-sommerspil-2019/

Vi har den store glæde at inviterer til Fru P´s Musikverden

DEN STORE HAVEFEST
den 25. maj 2019 kl.14.00

Poul Martin Møllersvej 4800 Nykøbing Falster

Kom og besøg Kreds Syddjælland
i vores orange pavilion – vi er vært med
en bid brød og noget at drikke.

GÅ I FÆNGSEL

Tag med på et spændende besøg i det gamle fængsel i Horsens den 4. maj 2019, kl. 10.00–15.00

Indeholder blandt andet brunch, guidet rundvisning i fængselsmuseet og kaffebord.

Pris: 50 kr. pr. person. Max deltagerantal 25 – så det gælder om at komme først.

Sidste frist for til tilmelding: 15. april 2019

Kontakt: Ellen Marie Kaae, tlf. 6057 2075,

eller email emshjemme@gmail.com for program, tilmelding og betaling.

Normalprisen for arrangementer er 325 kr.!

Lad ikke denne chance for at opleve fængslet og møde andre medlemmer i foreningen gå fra dig!

Epilepsi

Fokus på hjernen - med hjertet

Filadelfia er Danmarks eneste specialiserede hospital for mennesker med epilepsi. Vi har kompetente og ansvarlige medarbejdere med hjertet på rette sted, som i fællesskab yder højt specialiseret udredning, behandling og rehabilitering.

Vi er også stærke på epilepsigenetik, diæt behandling og afprøvning af CBD, samtidig med at vi forsker og afprøver ny medicin. Patienter med kompleks epilepsi kommer fra hele landet til Filadelfia.

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

Lone Nørager Kristensen tlf.: 3088 3792
lone@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.: 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

Netværksgruppe - Aarhus

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

Netværkscafé, Café Krampen 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

HUSK

Forlænget medlemsweekend i Storløkke Feriepark på Bornholm 5.-9. september 2019

Se side 18

LÆS MERE PÅ EPILEPSIFORENINGEN.DK

Transport til cafémøder og generalforsamling:

I forbindelse med kørsel til kredsens generalforsamling og cafe'-møder kan medlemmer på kontanthjælp få dækket transport med billigste offentlige transportmiddel.
Kontakt kasserer,
Benjamin Germansen, 20 14 57 88

Epilepsiforeningen kreds
SYDVESTJYLLAND

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

Epilepsiforeningen kreds
SYDVESTJYLLAND

HUSK
Fru P's musikverden
"den store havefest"
25. maj 2019
kl. 14.00

Se side 20

Epilepsiforeningen kreds
SYDSJÆLLAND

Bowling i Esbjerg

Lørdag, den 30. marts **kl. 14.30**
Bowl' n' Fun. 2 timers bowling med efterfølgende spisning. kr. 125,-.
Begrænset deltagerantal.

Yderligere information: Sydvestjylland@epilepsiforeningen.dk, hvor du også tilmelder dig senest 20. marts

Epilepsiforeningen kreds
SYDVESTJYLLAND

Netværkscafé

Kom og slap af i vores lille netværkscafé, hvor vi mødes 1. onsdag i måneden fra **kl. 19.00-22.00** 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 aktiviteter med og uden 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. 28 90 19 90 eller Sydvestjylland@epilepsiforeningen.dk.

Epilepsiforeningen kreds
SYDVESTJYLLAND

GÅ I FÆNGSEL!
Tag med på et spændende besøg i det gamle fængsel i Horsens

den 4. maj 2019,
kl. 10.00-15.00

Pris: 50 kr.

Sidste tilmelding:
15. april 2019

til
Ellen Marie Kaae,
emshjemme@gmail.com
eller tlf.: 6057 2075.

Se mere på side 20

Lad ikke denne chance for at opleve fængslet og møde andre medlemmer i foreningen gå fra dig!

Epilepsiforeningen kreds
ØSTJYLLAND

Varde sommerspil, 1. juli

Vi begynder med fællesspisning **kl. 18.00**
7-kanten opfører Annie Get Your Gun.
kl. 20.00 Pris: 200,- incl. spisning.
Begrænset antal pladser.
Tilmelding senest 1. maj
til Susanne Henriksen,
susanne.henriksen1@gmail.com
Se side 20

Epilepsiforeningen kreds
SYDVESTJYLLAND

Tak for jeres støtte!

Rigtig mange af jer donerer til Epilepsiforeningen i den gratis app, DrugStars

Tusind tak for det!

Det er ved at være tid til vores 4. donation og indtil videre står vi til at skulle modtage over **18.000 kr.**

Det betyder, at der er blevet doneret flere end **260.000 stjerner** til os siden vores sidste donation.

Vær med til at støtte vores arbejde helt gratis ved at downloade DrugStars i AppStore eller Google Play.

DRUGSTARS