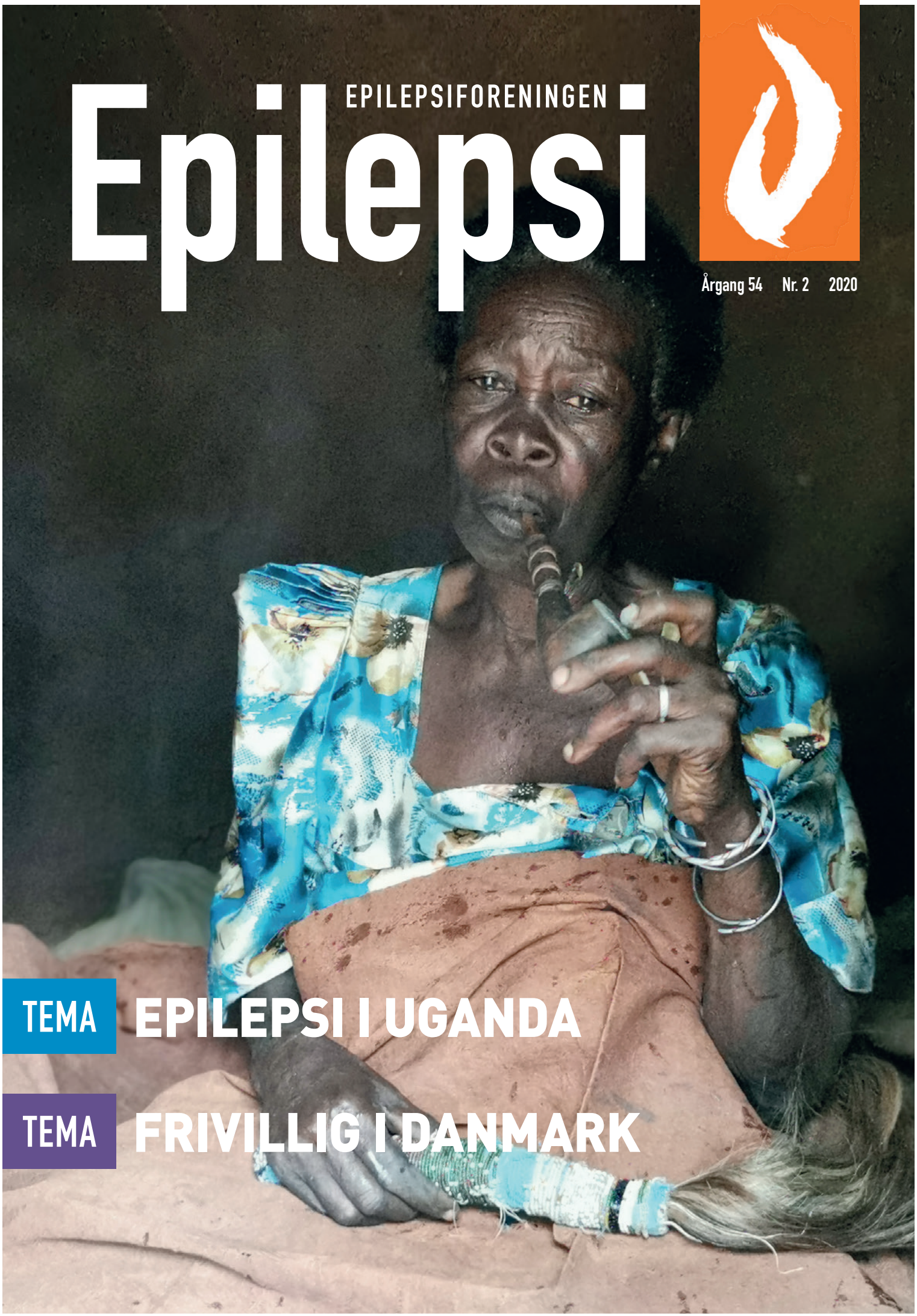
EPILEPSIFORENINGEN

Epilepsi

Årgang 54 Nr. 2 2020



TEMA EPILEPSI I UGANDA

TEMA FRIVILLIG I DANMARK

INDHOLD

TEMA EPILEPSI I UGANDA
TEMA FRIVILLIG I DANMARK

4 Jeg er stolt af den kvinde, jeg er i dag

6 Familien blev fortrængt fra deres landsby

8 Hun behandler epilepsi med urter og ånder

10 Mamulinda blev gemt væk

12 Nyt om forskning og behandling

14 Nyhed om rådgiveropgørelse 2019

16 To nye film

18 Nicky har altid ønsket at blive frivillig i epilepsiforeningen
Erik blev shanghajet

20 Jeg er nok bare sådan en, der gerne vil gøre noget og støtte op

22 Lisbeth vil lære dig, hvor meget skydning kan gavne

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. juni 2020

Annoncer: Tlf. 6611 9091

ISSN-nr.: 01072668

Layout/tryk: Rosendahls A/S

Oplag: 8.500

Forsidefoto: Per Vad

Rådgivning: Medlemmer kan enten ringe eller maile til foreningens rådgivere på:
Tlf.: 6611 9091
tirsdag kl. 09.00-14.00 og
torsdag kl. 09.00-12.00
samt kl. 14.00-18.00

SVANEMÆRKET
Tryksag
5041 0457

AT GØRE NYTTE…

Et af Epilepsiforeningens vigtige tandhjul udgøres af frivillige landet rundt.

Man kan være frivillig på forskellige måder i Epilepsiforeningen. De fleste er det gennem den lokale kredsforening, hvor mange knokler på med at arrangere sociale aktiviteter, der fungerer som et åndehul i en ellers vanskelig dagligdag for mange af deltagerne.

Frivillige har i årevis lagt en kæmpe indsats ved gode sociale arrangementer så som sommerlejren og ungdomslejen. Andre er frivillige via deres virke i hovedbestyrelsen, ungdomsudvalget eller diagnosegrupper som Dravet Danmark.

Og så er der de, som stiller op til lokalt frivilligt interessepolitisk arbejde ved at repræsentere Epilepsiforeningen i den lokale afdeling af Danske Handicaporganisationer, kommunale handicapråd eller andre råd og udvalg.

Alle indsatserne er hamrende vigtige, for det er alt sammen med til at sprede vigtig viden, træffe vigtige beslutninger i foreningen og generelt bare med til at synliggøre foreningen og epilepsisagen samt få indflydelse på kommunernes borgernære handicappolitik.

Frivillighed handler om både at give eller modtage noget, som skaber værdi og relationer mellem mennesker. Frivillighed skal være drevet af lyst og gejst. Ellers dur´ det ikke. Og jeg er enormt glad for at sige, at Epilepsiforeningens mange frivillige udviser både stort engagement samtidig med, at vi har det både godt og sjovt sammen i foreningen. Her er der fred og fordragelighed – og det er bestemt ikke altid nogen selvfølge i en forening.

De senere år har også budt på nye "ansigter" på frivillighed i foreningens og epilepsisagens tjeneste. Og en del af aktiviteterne foregår uden for den traditionelle foreningsstruktur.

Alle kan bidrage med det, man syntes og er i stand til. Det kan for eksempel være at tage Epilepsiforeningens trøje på ved et løbs-eller gåarrangement for på den måde at synliggøre epilepsisagen.

Frivilligheden har det godt her i foreningernes land, men verden står ikke stille. Tilbuddene er mange, tiden er knap, og der er rift om frivilliges indsats.

Så til alle jer, som stiller op for Epilepsiforeningen: Vi skylder jer en stor tak og en varm krammer….!

> *Og jeg er enormt glad for at sige, at Epilepsiforeningens mange frivillige udviser både stort engagement samtidig med, at vi har det både godt og sjovt sammen i foreningen*

©Kennett Krebs

Lone Nørager Kristensen
Landsformand

ESAU'S STØRSTE RESULTATER 1998–2020

- Organisationen er vokset fra 15 personer til 10.500 medlemmer.
- ESAU har sikret, at adgangen til epilepsimedicin er blevet forbedret blandt andet gennem etablering af medicinbanker med fælles opkøb af medicin.
- ESAU's informationsarbejde har mindsket fordomme og stigma. I en evalueringsrapport om projektet fremhævede medlemmerne, at de nu tør stå frem og fortælle, at de har epilepsi.
- På grund af ESAU's politiske arbejde er epilepsi blevet anerkendt som en sygdom, der i mange tilfælde kan behandles, og sundhedsklinikkerne er forpligtet til at indkøbe epilepsimedicin.
- ESAU har sikret mange medlemmer økonomisk støtte ved hjælp af statens puljer til personer med handicap.
- ESAU er anerkendt som den ledende organisation for mennesker med epilepsi i Uganda.
- Spredt over det meste af Uganda er der som forsøg oprettet 10 epilepsiklubber (E-klubber), hvor skolebørn lærer om epilepsi.
- ESAU har gennemført forskellige informationskampagner; for eksempel et interaktivt teater, der rejste rundt med et stykke, der fortalte om epilepsi.
- ESAU har en aftale med den statslige avis, New Vision, så avisen mindst hver tredje måned skal bringe en artikel om epilepsi.
- Frivillige i foreningen får undervisning i epilepsi og træning i organisationsarbejde, så de kan lave lokalt arbejde, hvor de holder møder, oplyser om epilepsi og hverver medlemmer.

"JEG ER STOLT AF DEN KVINDE, JEG ER I DAG"

Ugandas epilepsiforening (ESAU) hjalp Damalie til at få større selvtillid, og sikrede hende et legat, så hun kunne tjene penge på at strikke for folk

Man træder direkte ind i stuen, der er et rum med nøgne pudsede stenvægge, en stor dyb lænestol med brunt plysbetræk og en matchende sofa.

Det er almindelig god skik, at gæsterne får plads i en stol, så Damalie byder mig plads i sofaen, der er så dyb, at man ikke sidder særlig godt. Den unge kvinde med epilepsi, hendes mor og mormor sætter sig på et par tæpper på gulvet.

"Jeg fik epilepsi som lille", fortæller Damalie så lavt, at jeg må læne mig langt frem for at høre, hvad den generte kvinde siger.

Det hjælper heller ikke på lydforholdene, at der står en lille blå transistor på gulvet, der er skruet op, så en kvinde, der sidder ude på verandaen, kan følge med i programmet. Da jeg spørger, om vi ikke kan slukke den, så jeg bedre kan høre, sætter de den udenfor, hvor vi stadig kan høre den gennem den åbne dør.

"Folk blev forskrækket", svarer hun, da jeg spørger, hvordan folk reagerede, når hun fik anfald: "Nogle løb væk, men der var andre, der fik sympati og kom og hjalp."

UENIG MED SIN MOR

Gennem Ugandas epilepsiforening fik hun rigtig behandling, der hjalp: "Medicinen virkede for mig, så jeg har ikke flere anfald," fortæller hun og glæder sig over, at det dermed lykkedes at afslutte skolegangen og få et eksamensbevis.

Da jeg spørger, om hun i dag mærker noget til epilepsien, bliver hun afbrudt af hendes mor, der ifølge tolken fortæller, at

datteren er glemsom: "Hun kan ikke huske, hvad hun skal købe ind," siger moderen.

Det får Damalie til at gøre en indsigelse på det lokale sprog, og moderen svarer igen. Jeg kan ikke forstå, hvad de siger, men forstår, at de ikke er enige om omfanget af den unge kvindes kognitive problemer.

> *Jeg blev en rollemodel for andre med epilepsi*

Da jeg på Ugandas epilepsiforenings kontor talte med de ansatte, om de interviews de havde arrangeret, fortalte de, at Damalie blandt andet var et eksempel på, at forældre kan være overbeskyttende over for unge med epilepsi. Men da jeg spørger Damalie, om det er et problem, unge med epilepsi har, svarer hun nej. Jeg kigger over på hendes mor og tænker, at det også var et dumt spørgsmål, når moderen sidder lige ved siden af.

FIK EN STRIKKEMASKINE

Epilepsy Support Association Uganda (ESAU) hjalp hende ikke blot med at få den rigtige behandling, men som mange andre fik hun undervisning i epilepsi og fik en træning som frivillig, der styrkede hende som menneske:

"Jeg blev en rollemodel for andre med epilepsi", siger hun og tilføjer med stor overbevisning: "Jeg er stolt af den kvinde jeg er i dag."

Som mange andre, vi møder, så har epilepsiforeningen også hjulpet hende økonomisk ved at hjælpe hende til at få et af statens legater til mennesker med handicap. I Damalies tilfælde blev pengene brugt til en strikkemaskine og til at lære at strikke, væve og lave print på trøjer, fortæller hun og henter et udvalg af sit arbejde og lægger dem frem på gulvet.

Den unge kvinde er ikke gift og forlovet. Men det er ikke et problem for en kvinde med epilepsi at finde en partner, forsikrer hun mig, da jeg spørger ind til det.

Jeg er dog ikke sikker på, at hendes mor helt deler hendes optimisme. For da vi er ved at runde af, og jeg som en høflighed siger til hende, at hun har en køn datter, svarer hun:

"Ja, og jeg glæder mig til at få en svigersøn, som vil tage sig af hende."

Artiklerne om Uganda er skrevet
AF PER VAD
pervad@epilepsiforeningen.dk

FAMILIEN BLEV FORTRÆNGT FRA DERES LANDSBY

Jane startede med at tage sin søn til heksedoktoren. I dag er hun provinsens epilepsikyndige, der hjælper andre familier

Det her ville koste en formue derhjemme, tænker jeg, da jeg står ud af den sorte firehjulstrukne bil, der har taget os op ad den smalle stejle vej til Jane Lukanda og hendes families hus.

Jane og hendes familie bor nær kanten af en skrænt, hvor der så langt øjet rækker er en mageløs udsigt ud over skove og grønne bakker. Men Jane, husbonden Fred og sønnen David har ikke boet her altid.

Den store søn har epilepsi og udviklingshandicap. Dengang hans epilepsi begyndte at blive synlig, blev familien fortrængt fra deres landsby:

"Vi blev afvist af vores klan. Vi blev afvist af vores naboer. De ville ikke engang spise sammen med os", fortæller Jane, der næsten altid holder sig til hovedsætninger, når hun taler engelsk.

Som så mange andre ude på landet, gik familien i første omgang til en række af traditionelle healere: "De tog køerne. De tog gederne. De tog hønsene. Og de lovede, at vores barn ville blive helbredt, men der var ingen forandring", siger hun og fortæller, at healerne forsøgte med urter, hidkaldte ånder og sågar skar i hans arm.

"Da vi så blev hvervet af ESAU, begyndte vi at komme på hospitalet og fik medicin. Da begyndte vi at kunne se fremskridt. Før fik han anfald både dag og nat, men nu kan der gå en måned mellem anfaldene."

Familien bliver heller ikke udelukket af deres nye lokalsamfund, fortæller hun: "Efter vi havde lært om epilepsi, så fortalte vi også dem om det. Så de ved, at epilepsi ikke er smitsomt."

Ud over at lære om epilepsi, gav epilepsiforeningen hende træning, så hun går rundt med materialer til andre familier med epilepsi i Jinja provinsen:

"Jeg er nu en slags sundhedsarbejder i mit distrikt. Og folk kommer og siger: 'Tak, fordi mit barn nu bliver behandlet på et hospital.'", fortæller hun, og da jeg spørger, hvad det giver hende, at hun hjælper andre familier, svarer hun:

"Jeg føler, at jeg er velsignet, og Gud ved, hvor meget jeg gør."

EN GED TIL 200 MEDLEMMER

Bag familiens lille blå hus står tre gedekid tøjret. De stammer fra et statsligt legat til handicappede mennesker, som Uganda's epilepsiforening har hjulpet dem med at få som en biindtægt til det, Fred tjener som snedker.

Familien startede med en enkelt ged. Da den fik kid, gav de afkommet til andre medlemmer af lokalafdelingen i epilepsiforeningen. Det medlem gav også sin geds afkom videre, så flere og flere fik geder, der kunne supplere familiens indkomst.

Men som Jane konstaterer: " Vi er næsten to hundrede medlemmer, og der var kun én ged."

Mens vi går rundt og ser på huset og gederne, taler jeg med husbonden Fred om, at fædre tit rejser væk og efterlader familien til sin egen skæbne, når et barn får epilepsi:

"Ja, det er der mange, der gør. Men jeg blev og hjalp med at opfostre min søn og tage mig af familien", siger han.

Vi taler også lidt om fremtiden, og hvordan det skal gå David. Og Jane siger, at de håber, at de kan få et familiemedlem, der er ældre men ikke for gammel, til at bo sammen med dem og hjælpe med at passe sønnen.

I Uganda er det uhøfligt at lade gæster gå, uden at have bespist dem, men der har ikke været tid til at sidde og spise, så da vi er på vej tilbage ind i den store bil, kommer Jane ilende med to tynde plastikposer, Fred har været inde i huset og hente. Og vi kører afsted med en pose fyldt med bananer og en anden med flaskevand.

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.

Danish Care Technology

Tlf. 58 500 565 • danishcare.dk

Epi-Care® free

HUN BEHANDLER EPILEPSI MED URTER OG ÅNDER

Mange starter deres epilepsibehandling hos en traditionel healer, så vi tog ud til en af de kloge koner for at se, hvordan hun behandlede epilepsi

"Hun lyver", sagde chaufføren fra Ugandas epilepsiforening, da vi forlod den traditionelle healer i Jinja i Uganda.

Alle de epilepsipatienter vi mødte i Uganda, fortalte, at da de fik epilepsi, vidste de ikke, hvad det var og gik i første omgang til deres lokale traditionelle healer. Og det blev bekræftet, da jeg talte med den ugandiske epilepsilæge Angelina Kakooza-Mwesige.

Kakooza, der er børneneurolog og senior lektor ved sundhedsstudierne på Makerere Universitet, har forsket i udbredelsen af epilepsi i Uganda. I et mindre studie, hun var med til, i en region af landet, var det 50 procent af patienterne, der gik til traditionel healer. Et andet af hendes tal er 2 år. Det er den gennemsnitlige tid, den rigtige behandling af epilepsi bliver forsinket, fordi folk går til den lokale heksedoktor.

FAKTA OM ESAU

- Navnet er Epilepsy Support Association Uganda (ESAU).
- ESAU startede i 1998 som et initiativ i byen Mbarara. Foreningen er nu landsdækkende.
- Epilepsiforeningen har støttet ESAU siden starten. Pengene til opbygningen af ESAU og foreningens arbejde har Epilepsiforeningen fået gennem Danske Handicaporganisationer. ESAU's formål er at "mobilisere, organisere, støtte, dygtiggøre, yde omsorg og advokere for mennesker med epilepsis ret til et værdigt liv".
- Et medlemskab koster 5.000 Uganda Shilling (UGX) – en liter mælk koster 2.300 UGX.
- ESAU's hovedkontor ligger i hovedstaden Kampala.
- ESAU's hjemmeside hedder **epilepsy.org.ug**

Derfor tog jeg sammen med folk fra Ugandas epilepsiforening til Jinja-provinsen og besøgte Nabirye Desilanta, der er en af det centralafrikanske lands traditionelle healere.

UDVALGT AF ÅNDERNE

Da vi kom om på grunden bag hendes hus, sad hendes mand på en havestol af plastik og slappede af, mens et par små børn løb omkring og legede. Den kloge kone lå i skyggen af et træ og sov med nøgen overkrop.

Hendes mand vækkede hende, og hun dækkede sig til og satte sig til rette for lidt småsurt at svare på de spørgsmål, tolken oversatte for mig.

Alle landsbyer og klaner i Uganda har nogle ånder, og hér har ånderne udvalgt hende, som den, de taler igennem, oversatte tolken. Da Nabirye Desilanta var yngre, var hun syg i flere år, indtil en traditionel healer forklarede hende, at sygdommen var ånderne, der forsøgte at komme i kontakt med hende. Og siden har hun været byens traditionelle healer.

For at vise mig, hvor hun arbejdede, inviterede landsbyens kloge kone mig med over i den lille runde hytte med stråtag, som hun bruger til at tage imod sine kunder.

Da vi sad på et par tæpper i det ellers nøgne rum, spurgte jeg, hvordan hun ville behandle nogen, der kom til hende og sagde, at de faldt om med kramper eller sagde, at de havde epilepsi?

Hun ville starte med at give dem nogle urter og senere tale med ånderne, oversatte tolken.

Urterne samler hun i skoven eller plukker i haven, hvor de bl.a. groede foran en af de runde hytter. Folk kan så enten spise, ryge eller koge urterne i vand.

ÅNDERNE OG PIBEN

For 4.000 ugandiske shilling (80 kr.) tog hun mig med over i en anden lille rund hytte for at vise mig, hvordan hun hidkaldte ånder.

Mens jeg blev ståede uden for og fotograferede ind i mørket, satte hun sig på hug foran to flettede skåle med forskellige små genstande som f.eks. kunstige smykker, skaller, småsten og figurer. Hun tog et par tæpper om sig og begyndte at tænde en langskaftet pibe af den slags medicinmænd sidder med i indianerfilm, mens hun viftede med en hestepisk.

Da hun havde fået pengene, spurgte jeg, hvad hun gjorde, hvis hendes behandling ikke virker?

"Hun siger, at hun henviser dem til hospitalet", oversatte tolken.

Det var det svar, som chaufføren på hjemvejen sagde var løgn: "Det passer ikke, hvad hun siger", fortsatte han: "De bliver ved med at behandle dig, indtil du ikke har mere at betale med. Der er også nogle gange folk, der dør. Så skiller de sig af med liget, uden at sige noget til nogen", påstod han.

LAVNINGSKURSUS • MADLAVNINGSKURSUS • MADLAVNINGSKURSUS • MADLAVNINGSKURSUS • MADLAVNINGSKUR

MAD MED MULIGHEDER – til hverdag og gæster

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

Der er lagt op til 7 hyggelige aftener i godt selskab.
Undervisningen foregår i små hold.
Èn aften pr. måned fra kl.18 - kl. ca. 21.30.

Vi forventer, det bliver på Grønvangsskolen i Vejen, og vi forsøger at få Frank Løkkegaard som underviser igen.

Det meldes ud senere, hvilken ugedag lektionerne foregår, men det forventes, at det igen bliver en tirsdag om måneden fra september til marts måned – med undtagelse af december måned.

Der tages forbehold for ændringer ifm. coronasituationen

Medlemspris for alle 7 aftener: Kr. 300 inkl. råvarer.

Kontakt Benjamin Germansen for oplysning og tilmelding,
2014 5788 eller **benjamin@nissen-germansen.dk**

KREDS SYDVESTJYLLAND

MAMULINDA BLEV GEMT VÆK

Ugandas epilepsiforening bekæmper fordomme ved blandt andet at undervise i epilepsi. En af ofrene for fordomme og stigma er Mamulinda Mubu, som familien holdt hemmelig

Glasset i Basangwa Stephens briller er lige så kraftige som bunden i en colaflaske, og de er holdt sammen med en snor viklet om stellets næseryk. Han gestikulerer og griner lidt kunstigt og undskyldende, mens han fortæller om sin datter, der er en ung mor ved navn Mamulinda Mubu, som står ved siden af ham og genert kigger ned i den røde jord.

Han taler det lokale sprog, så jeg forstår ham ikke og kigger spørgende på repræsentanten fra den lokale afdeling af Ugandas epilepsiforening.

"Nej, nej," siger hun og ryster på hovedet: "Det er dumt. De har selv bygget huset, og de lavede et rum, hvor de kunne gemme hende, når der kom gæster," oversætter hun.

Familien har syv børn, men de sagde altid, at de havde seks børn, fortæller hun. Og når der kom folk, skulle hun løbe om bag huset.

Den gamle far fortæller åbent og ærligt om familiens dårlige behandling af datteren, fordi han gerne vil vise, hvor meget Ugandas epilepsiforenings arbejde med at undervise i epilepsi har betydet. Det er den slags fordomme, tabuer og stigma, Epilepsy Support Association Uganda (ESAU) har haft succes med at bekæmpe.

FRYGTEDE AT EPILEPSI SMITEDE

Da epilepsilægen og forskeren i epilepsiforhold Martin N. Kaddumukasa og en gruppe kollegaer gennemførte en undersøgelse af folks holdning til epilepsi, var det hver femte af deltagerne, der troede, at epilepsi kunne overføres gennem modermælken.

Mamulinda Mubu har også været offer for fordomme om, at epilepsi er smitsom.

Da hun blev ung forsvandt hendes epilepsianfald, men da hun blev gravid, kom anfaldene tilbage. Det fik hendes forlovede til at slå op med hende og rejse bort med den nyfødte, fordi han frygtede, at hun vil give barnet epilepsi.

I dag er hun anfaldsfri, hun har et barn med en ny mand, og familien, der har fået epilepsiundervisning, tager sig kærligt af hende.

VOKSENKURSUS 2. – 4. OKTOBER 2020

Er du voksen med epilepsi – så kom på kursus
Der vil være oplæg af Søren Toftebo Jørgensen fra "Hjernehjørnet" om "Hvem er jeg, når jeg ikke længere er den, jeg var." Der vil være rigelig mulighed for erfaringsudveksling og socialt samvær på kurset.
Bowling bliver der også tid til.
Sted: Danhostel Roskilde Vandrerhjem, Vindeboder 7, 4000 Roskilde.
Pris: 1.000 kr. pr. person, som dækker ophold, forplejning excl. drikkevarer, kurset og bowling.
Du tilmelder dig og betaler på **epilepsiforeningen.dk** under arrangementer.
Tilmeldingsfrist: 14. august 2020.
Spørgsmål om kurset; kontakt Berit Andersen på 2064 7647 eller på **midtvestsjalland@epilepsiforeningen.dk**

KREDS MIDTVESTSJÆLLAND

www.drugstars.com

Få mere ud af din medicin og giv gratis donationer.

DrugStars er en app, der minder dig om at tage din medicin som ordineret, og herefter belønner dig med stjerner. De optjente stjerner kan du donere til Epilepsiforeningen, og i den forbindelse konverterer DrugStars stjernerne til penge.

En anden måde at tjene stjerner på er ved at lave en bedømmelse af din medicin. Udover at du herved får endnu flere stjerner til at donere, så giver dette dig også mulighed for at følge med i, hvordan det går med din medicin.

Scan QR-koden på billedet til venstre for at hente appen, eller søg efter DrugStars der, hvor du normalt henter dine apps.

DRUGSTARS®
Giving by taking

NYT OM FORSKNING OG BEHANDLING

NY EPILEPSIPROFESSOR VIL STYRKE FORSKNING I BEDRE BEHANDLING

Fra 1. april kan overlæge ved epilepsiklinikken ved Odense Universitetshospital Christoph Beier kalde sig klinisk professor.

Christoph Beiers professorat er dedikeret til forskning i forbedring af epilepsibehandlingen, især for patienter, som er ramt af svært behandlelig epilepsi.

Hans forskning fokuserer på tre områder: Svært behandleligt epilepsi hos patienter med hjernekræft, "ungdomsepilepsi" (fx juvenil myoklon epilepsi) og status epilepticus, dvs. vedvarende anfald, som har behov for aggressiv akut behandling på hospital.

Udfordringen ved alle tre sygdomsgrupper er, at virkningen af den medicinske behandling ikke er blevet markant bedre i de sidste mange år, til trods for, at der er mere end 20 tilgængelige præparater. Forskningsgruppen, som omfatter bl.a. specialestuderende, en ph.d.-studerende og yngre læger, arbejder dels med nye metoder som kunstig intelligens i samarbejde med Syddansk Universitet, og dels med veletablerede metoder som klassik epidemiologi og kliniske afprøvninger. På sigt skal der findes nye måder til at bruge de eksisterende præparater "smartere" således, at den rette patient får det rette præparat og slipper for at afprøve medicin i mange år uden stor succes. Derudover gennemfører gruppen også kliniske forsøg, hvor ny medicin og nye former for behandling afprøves i klinikken.

Kilder: Neurologisk tidsskrift, Syddansk Universitet, Epilepsiforeningen

TO OFTE BRUGTE EPILEPSIPRÆPARATER MÅ IKKE LÆNGERE SUBSTITUERES

Lægemiddelstyrelsen har 9. marts meldt ud, at de har ophævet muligheden for generisk substitution af lægemidler, der indeholder carbamazepin og valproat.

Substitution betyder "erstatning for noget tilsvarende". Når producenten ikke længere har patent på et originalt lægemiddel, kan andre firmaer lave et tilsvarende lægemiddel – ofte til en anden og lavere pris. I daglig tale kaldes det et kopipræparat. I fagsproget hedder det "generisk substitution".

Når patienter for fremtiden får udskrevet epilepsimedicin med virkningsstofferne carbamazepin eller valproat, må apoteket ikke give dem det præparat, der den dag er det billigste. Patienterne skal altid have den udgave af medicinen, lægen har skrevet på recepten.

De nye regler får betydning for fremtidige recepter. Hvis du for eksempel i dag får carbamazepin eller valproat, skal behandleren og du næste gang beslutte, hvilket af de forskellige udgaver af præparaterne, du for fremtiden skal have. Og det er kun lægen, der kan ændre det. Det samme gælder for patienter, der skal starte på et af præparaterne.

Lægemiddelstyrelsen skriver i sin kortfattede meddelelse, at "ændringen sker i overensstemmelse med information på vores hjemmeside og retsinformation.dk, hvor det fremgår, at lægemidler der indeholder valproat og carbamazepin ikke kan substitueres."

Læs mere på epilepsiforeningen.dk om medicinsk behandling/Når medicinen hedder noget andet - substitution af medicin

Kilder: Lægemiddelstyrelsen, Epilepsiforeningen

FENFLURAMIN REDUCERER ANFALD VED DRAVET SYNDROM

Syv ud af de ti danske børn, som har deltaget i et verdensomspændende forsøg med behandling af Dravet syndrom med lægemidlet fenfluramin, er blevet anfaldsfri.

For børn med Dravet syndrom er resultatet, som er blevet publiceret i The Lancet, tæt på revolutionerende, da der er tale om en af de sværeste epilepsiformer, som det hidtil har været yderst vanskeligt at behandle.

Børn, der debuterer med sygdommen, begynder hurtigt at tabe færdigheder eller stopper udviklingen af nye, og mange udvikler autismelignende adfærd med kontaktvanskeligheder og sprogforstyrrelser. Da det i høj grad er anfaldene, der hæmmer børnenes udvikling, tøver overlæge på Epilepsihospitalet Filadelfia, Marina Nikanorova, ikke med at kalde det fantastisk, at anfaldene i fenfluraminstudiet er blevet reduceret med op til 74 procent blandt de børn, der har fået den højeste dosis.

I øjeblikket er 35 børn med Dravet syndrom tilknyttet Epilepsihospitalet, mens omkring syv børn følges andre steder i landet. Mange af dem har udsigt til at få det væsentligt bedre, hvis fenfluramin som studiets resultater tyder på, bliver godkendt til behandling af Dravet syndrom inden for det næste år. En godkendelse vil også betyde, at børn, der får diagnosen fremover, vil have en langt bedre prognose, end hidtil.

I alt 119 patienter fra 32 centre i USA, Australien og en række europæiske lande har deltaget i det kontrollerede randomiserede fase III-studie. I første del af studiet, som de nye resultater stammer fra, har børnene været randomiseret til enten en daglig lav eller en høj dosis fenfluramin (0,2 mg/kg eller 0,7 mg/kg) eller placebo, og målet for behandlingen var anfaldsreduktion. Og målet blev nået i begge fenfluramin doser.

Børnene på den lave dosis opnåede i gennemsnit en anfaldsreuktion på 42 procent, mens den høje dosis gav en genemsnitsreduktion på 74 procent mod 19 procent reduktion i placebogruppen.

De hyppigste bivirkninger var nedsat appetit, diarré, træthed, sløvhed, døsighed og vægttab.

Fenfluramin er oprindeligt et fedmepræparat, men det blev taget af markedet, fordi behandlingen gav fedmepatienterne problemer med fortykkelse af hjerteklapperne. Men hos børnene med Dravet syndrom, der prøvede fenfluramin, blev der ikke observeret nævneværdige problemer med hjertet, skriver The Lancet.

De amerikanske sundhedsmyndigheder, FDA, forventes at komme med sin vurdering af behandlingen i juni, og forventningen er også, at de europæiske lægemiddelmyndigheder vil følge de amerikanske.

Kilder: Epilepsi Nyhedsbrevet, The Lancet

AF LOTTE HILLEBRANDT
lotteh@epilepsiforeningen.dk

"KÆRE RÅDGIVER, KAN JEG FÅ JAGTTEGN, NÅR JEG HAR EPILEPSI?"

I 1.051 rådgivningsforløb har Epilepsiforeningens socialrådgiver og sygeplejerske hjulpet patienter, pårørende og fagpersoner og svaret på spørgsmål om alt fra jagttegn til anfaldsalarmer

Hvert år gør socialrådgiveren og sygeplejersken i Epilepsiforeningens rådgivning status over året, der er gået. I 2019 gennemførte de samlet i alt 1.051 rådgivningsforløb, hvilket er en stigning ifht. året før.

RÅDGIVNINGEN HOS SOCIALRÅDGIVEREN

Hos socialrådgiveren har der været i alt 562 rådgivningsforløb om i alt 652 spørgsmål i 2019.

En fjerdedel af henvendelserne handler om børn under 18 år, mens der er flest henvendelser ifht. personer i aldersgruppen 31-49 år skarpt forfulgt af aldersgruppen 18-30 år. Der er fortsat få henvendelser fra fagpersoner til socialrådgiveren; 31 i alt er det blevet til, og disse er typisk læger, sygeplejersker, pædagoger og kommunale myndighedspersoner.

Spørgsmålene til socialrådgiveren falder i praksis indenfor et meget bredt lovgivningsfelt; f.eks. regler for jagttegn og epilepsi, hjælp til tandbehandling, kørekortregler, regler vedrørende dækning af transport til sygehus, frit sygehusvalg, støtte til uddannelse og erhverv og meget, meget mere.

DE VOKSNE MED EPILEPSI

Arbejdsmarkedet er igen denne gang det område, der er flest henvendelser om fra voksne næst efter serviceloven, som omfatter en række forskellige indsatser. Mens nogen med epilepsi lever et liv uden at mærke væsentlige begrænsninger på grund af epilepsien, betyder den for andre, at det kan være svært både at få fodfæste på arbejdsmarkedet eller holde fast i det job, man har. Og hvordan kommer man frem til en hverdag, hvor der er overskud til andet end blot arbejde og søvn? Hvor går man hen og får en neuropsykologisk undersøgelse, der kan påvise, at man har kognitive udfordringer, så man undgår, at sagsbehandleren i jobcentret sender én i praktik for 4. gang? Og hvordan kommer man overhovedet ind på arbejdsmarkedet? Denne type henvendelser fylder meget i rådgivningen.

Voksne med epilepsi har også ofte problemer, hvis der udstedes førerforbud; ikke mindst hvis man skal bruge sit kørekort, enten til at komme til og fra job - og især hvis man skal bruge sit kørekort i forbindelse med selve arbejdet.

BØRN MED EPILEPSI

Forældrene har typisk spørgsmål i forbindelse med serviceloven, som dækker over forskellige indsatser til børnene. Det er eksempelvis spørgsmål om botilbud, aflastning og afløsning, BPA-ordninger, epilepsialarmer, kompensation for tabt arbejdsfortjeneste, merudgifter og meget mere.

Socialrådgiveren er ofte forældre behjælpelig med at søge om kompensation for tabt arbejdsfortjeneste, når det er nødvendigt, at barnet passes i hjemmet af én af forældrene. Det er klart vores rådgivers indtryk, at der skal argumenteres ualmindeligt meget ved en ansøgning, så det er forståeligt, når forældrene kører træt eller simpelthen ikke ved, hvad de skal bruge af argumenter.

Det er fortsat et vilkår i mange af sagerne, at der er meget lidt specifik viden om epilepsi ude i kommunerne. Forældre fortæller ofte at de oplever en ringe forståelse for, og viden om, at forældre til børn med epilepsi altid skal være i beredskab og stå til rådighed, når der er behov for det.

SOCIALRÅDGIVEREN OG DE UNGE

Unge har – naturligt nok - ofte spørgsmål om kørekort eller uddannelsesområdet, herunder handicaptillæg til SU. For nogle unge med epilepsi er det desværre en større udfordring end sædvanligt at studere. Og hvis man både skal studere og arbejde ved siden af, kræver det store ressourcer, som for nogen er en helt umulig cocktail.

RÅDGIVNINGEN HOS SYGEPLEJERSKEN

Hos sygeplejersken har der i løbet af året været 489 rådgivningsforløb. Henvendelserne indeholder også her ofte flere emner og indebærer en høj grad af kompleksitet.

Personer med epilepsi tegner sig for 38 % af henvendelserne og pårørende for 37 %. Derudover har 116 fagpersoner, studerende og lign. henvendt sig i løbet af året; de tegner sig således for 25 % af det samlede antal rådgivningsforløb. Det er vidt forskellige fagpersoner ansat i kommuner, staten, regioner og det private samt studerende fra diverse forskellige uddannelsesområder.

2019 har vist en stigning i antallet af henvendelser fra nydiagnosticerede, og det er oftest behandlingsstedet der har henvist til foreningens rådgivning. I de rådgivningsforløb er der ofte her et særligt stort behov for at få vendt spørgsmål om behandling og oplevelser i det forløb, der er gået forud.

Der efterspørges mest rådgivning ifht. aldersgruppen 18-49 år, efterfulgt af henvendelser vedr. 0-17-årige.

Henvendelserne fra fagpersoner er ofte af mere generel karakter og dermed ikke aldersspecifik.

ANFALDSHÅNDTERING OG FRUSTRATIONER

Flest henvender sig til sygeplejersken med spørgsmål om forskellige aspekter af behandling og diagnoser. Herunder f.eks. behandlingsprincipper- og muligheder, bivirkninger og interaktioner samt forskellige aspekter af epilepsisymptomer, epilepsidiagnoser, comorbiditet, mortalitet og diverse følger af epilepsi.

Det kan både handle om fysiske, psykiske, sociale såvel som pædagogiske aspekter.

Når hverdagen skal leves med epilepsien i familien, i skolen, på arbejdspladsen, i dag-og døgntilbuddet og i fritiden, medfører det ofte et behov for at drøfte diverse praktiske forhold. Praktisk håndtering af livet med epilepsi fylder derfor rigtigt meget i rådgivningsforløbene – bl.a. konkret anfaldshåndtering føler mange sig bestemt ikke "klædt på" til, og de savner ofte at få drøftet konkrete situationer igennem, som oftest også kræver en indsats efterfølgende fra behandlingsstedet.

Mange har også behov for at vende frustrationer over behandlingsstedet; ofte noget, som har afsæt i manglende tilgængelighed til fagpersonerne/mangel på ressourcer, uklare eller manglende tilbud eller uklar eller manglende kommunikation.

Hvis man er tilknyttet forskellige behandlingssteder medfører det også meget ofte også frustrationer pga. manglende koordinering og samarbejde mellem de forskellige afdelinger.

ALARMER OG DEVICES

Spørgsmål om brug af epilepsialamer fylder meget i statistikken hos sygeplejersken, og vi kan i det hele taget konstatere, at henvendelser om alarmer og andre devices generelt er kraftigt stigende i disse år. Det er et stort og uoverskueligt område, og især på alarmområdet henviser behandlingsstederne ofte direkte til foreningen. Det er dog ikke noget, som alene kan "overlades" til os, da den gode løsning som oftest indebærer, at der skal inddrages viden fra behandlingsstedet.

Mange henvendelser handler om at hjælpe med at finde troværdig viden om epilepsi. På trods af Epilepsiforeningens omfangsrige hjemmeside, søges der ofte viden, som endnu ikke er beskrevet på dansk. I de situationer er vi behjælpelige med at finde informationen andre steder. Og viden gør en kæmpe forskel..!

Generelt efterspørges viden og handlemuligheder på stort set alle områder – både helt specifikt og mere generelt, og målgruppen dækker hele området fra spædbørn til ældre.

RÅDGIVNING HANDLER OM MERE END RÅDGIVNING

Hverken socialrådgiveren eller sygeplejersken kan afgrænse rådgivningsarbejdet til at foregå på de to dage, der er åbent for telefonrådgivning. Det strækker sig i betydeligt omfang også ud over de øvrige ugedage.

De problematikker, rådgiverne bliver bekendt med via rådgivningen, omsættes eksempelvis til artikler i medlemsbladet, nyheder til hjemmesiden, informationsaktiviteter, input til interessepolitisk arbejde samt planlægningsarbejdet med foreningens medlemsstøtte i al almindelighed.

AF HELLE OBEL
helleobel@epilepsiforeningen.dk

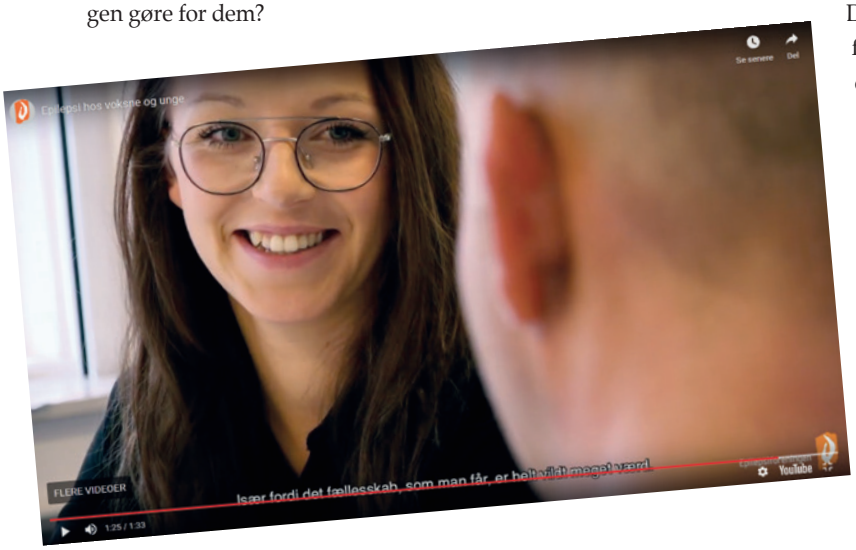
AF LOTTE HILLEBRANDT
lotteh@epilepsiforeningen.dk

TO NYE FILM OM EPILEPSIFORENINGEN

Voksne med epilepsi og familier med børn, der har epilepsi, er tema for to nye film

Hvordan er det at være voksen med epilepsi? Og hvad kan de bruge Epilepsiforeningen til? Og familier, hvor et barn har epilepsi; hvordan rammer epilepsien dem, og hvad kan foreningen gøre for dem?

Det er temaerne i to små videofilm, som på bl.a. Facebook skal skabe synlighed om epilepsi og Epilepsiforeningens arbejde.



De to film er hver på bare halvandet minut, men formår alligevel at få sagt vigtige sandheder om det at leve med epilepsi. Så tjek dem ud på Epilepsiforeningens facebookside eller epilepsiforeningen.dk. og del dem glad og gerne med alle du kender.

GRATIS advokatrådgivning om arv og skifte

Advokatfuldmægtig Vibe Hjort 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.

Vibe Hjort har telefontid for medlemmer af Epilepsiforeningen hver tirsdag kl. 13:00-14:00 på tlf.: 2949 6854. Derudover kan hun træffes på vvn@tellus.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 på tlf.: 6611 9091.

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

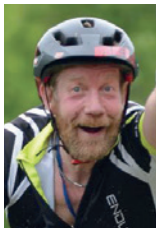
Epilepsihospital og sociale døgn- og dagtilbud
- til mennesker med epilepsi,
erhvervet hjerneskade og søvnforstyrrelse

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

NICKY HAR ALTID ØNSKET AT BLIVE FRIVILLIG I EPILEPSIFORENINGEN

ERIK BLEV SHANGHAJET

Nicky og Erik er begge kredsformænd i Epilepsiforeningen, men er meget forskellige. Den ene blev for nylig valgt for første gang. Den anden har siddet i bestyrelsen i op mod ni år. Den ene har epilepsi. Den anden har en søn med sygdommen



Nicky Alexander Thelin er 19 år gammel og kredsformand i Epilepsiforeningens kreds på Fyn. Erik Nymark Hansen er 55 år og formand i kredsen på Sydsjælland. Og de to har ikke ret meget tilfælles.

På Fyn startede Nicky som frivillig for et par måneder, da han blev valgt som kredsformand. På Sydsjælland har Erik været frivillig i Epilepsiforeningen siden starten af sin søns epilepsi for snart ni år siden. Hvordan ser en ny og en mere erfaren frivillig på det at være frivillig? Det har vi talt med dem hver især om.

Eriks søn, Rasmus, fik epilepsi som 15-årig. I dag er sønnen velmedicineret og anfaldsfri, så epilepsien fylder ikke meget i faderens dagligdag:

"Jeg er selvfølgelig ked af det, hvis han får anfald, men jeg er også en, der har begge ben på jorden. Og hvis det er sådan det er, så må vi jo bare få det bedste ud af det, der er", siger han.

Nicky har selv epilepsi. I første omgang kom sygdommen, da han var barn, hvor man troede, at det var en børneepilepsi, og han blev erklæret rask, da han var 14. Men for et år siden kom anfaldene tilbage, og man fandt ud af, at epilepsien i virkeligheden var en genetisk betinget epilepsi.

Det at få anfald igen satte en kæp i hjulet for nogle af Nickys fremtidsdrømme: "Der er rigtig mange ting, der følger med. Livet ændrer sig pludseligt", siger Nicky, der gerne ville have inden for politiet. Nu er han i stedet for i gang med en uddannelse som vagt.

GLÆDEDE SIG TIL GENERALFORSAMLINGEN

Nickys og Eriks vej ind i bestyrelsesarbejdet har været ret forskellige: "Jeg har altid villet være aktiv i Epilepsiforeningen; det er bare først nu, jeg har fået gjort noget ved det", siger den unge Nicky.

På Epilepsiforeningens hjemmeside læste han sig frem til, at man kunne blive frivillig i Epilepsiforeningen ved at komme ind i en bestyrelse. Så kontaktede han foreningens landsformand, Lone Nørager Kristensen, som på det tidspunkt var kontaktpersonen i Kreds Fyn. De to holdt et møde, hvor Lone fortalte, at der lige for tiden ikke var nogen bestyrelse på Fyn, men han kunne være med til at samle en:

"Ingen problemer i det, tænkte jeg. Det kunne være dejligt at gøre noget ved det", fortæller han.

"Du glædede dig måske lige frem til generalforsamlingen?", spørger jeg.

"Ja, det gjorde jeg faktisk."

I Sydsjælland havde Erik derimod ingen planer om at blive aktiv i Epilepsiforeningen. Han tog blot med til en generalforsamling for at høre noget om epilepsi: "Det var sådan jeg blev changhajet", fortæller den sydsjællandske tømrer.

"Der var jo, ligesom der plejer, ikke så mange til generalforsamlingen. Så de spurgte, om jeg ikke vil være med i bestyrelsen? 'Nej, det vil jeg ikke', svarede jeg. Så spurgte de, om jeg så ikke bare ville være suppleant? Så blev jeg suppleant, og lige pludselig var jeg trådt ind i bestyrelsen".

Nogle år senere overtog han så formandsposten, men heldigvis blev den hidtidige formand siddende i bestyrelsen som en vigtig støtte, fortæller han. Ligesom han får uvurderlig støtte

af de andre bestyrelsesmedlemmer, der gør et fantastisk arbejde:

"Hvis jeg ikke var i sådan en god bestyrelse med mennesker, der er rare at være sammen med, så tror jeg ikke, jeg ville gøre det."

På Fyn satte den nyvalgte bestyrelse med lutter nye kræfter sig ned efter generalforsamlingen for at konstituere sig: "Der var ikke nogen, der havde lyst til at være formand. Så kiggede de på mig, og spurgte om jeg ikke ville være det? Så tænkte jeg: 'Jo, selvfølgelig'. Og så blev jeg valgt", fortæller Nicky.

DANMARKSMESTER MED POLTIHUND

For Nicky på Fyn er Epilepsiforeningen hans debut som foreningsaktiv. På Sydsjælland havde Erik prøvet det at sidde i en bestyrelse før – han har siddet i bestyrelsen i en lokalkreds af Dansk Politihundeforening og en personaleforening.

Han og hans hund har været danmarksmester inden for politihundeforeningen. Så da han var aktiv der, var han frivillig på et område, som han havde stor forstand på. Sådan er det ikke helt med epilepsi, erkender han:

"Det er et så stort område, at det er helt uoverskueligt", siger han: "Men jeg har nogle rigtig gode bestyrelsesmedlemmer. Så hvis der er et eller andet, så har de mere epilepsividen end mig."

Som svar på spørgsmålet om, hvad der driver ham som frivillig, svarer Erik: "Var jeg ikke kommet ind i det ved et tilfælde, så havde jeg aldrig gjort noget for Epilepsiforeningen."

"Jeg har jo gjort det for min søn, og der er altid noget tilfredsstillende ved at gøre noget for sine børn", siger den sydsjællandske kredsformand: "Jeg føler, at jeg gør noget humanitært, og det er den bærende kraft i det. Jeg gør noget for andre; det er, hvad jeg får ud af det."

På Fyn svarer formanden, der synes han ved, hvor meget epilepsien påvirker både dem, der bliver ramt og deres pårørende: "Jeg har brug for at gøre noget for andre."

PAPIRARBEJDE ER ØV

På Sydsjælland har et af de seneste par års største arrangementssucceser været en tur til Bornholm med de andre sjællandske kredse og et informationsarrangement i Næstved: "Vi havde et arrangement på Næstved Sygehus, hvor en sygeplejerske fortalte om epilepsi, og der kom over 100 mennesker. Det er jo rigtig lækkert, når der kommer en masse mennesker."

Det er ikke altid, der kommer mange mennesker til arrangementerne, men selvom Erik synes, at det er ærgerligt, så peger han på, at for dem, der kommer, er det et godt arrangement.

"Hvis man skal sige noget, der er øv, så er det, at der er for meget papirarbejde til kommunen og sådan noget. Det ville jo være sjovere, hvis man i stedet for at udfylde papirer kunne bruge noget mere tid på det, der er vigtigt for medlemmerne."

På Fyn har coronakrisen forhindret, at den nye formand og den nye bestyrelse har kunnet høste nogle erfaringer med arrangementer, så Nicky glæder sig til at komme i gang:

"Lige nu vil jeg bare gøre det godt for medlemmerne på Fyn. Jeg vil gerne gøre noget for, at Epilepsiforeningen bliver mere synlig, for jeg tror, at det har været et problem, at foreningen ikke stod så stærkt i medlemmernes bevidsthed på Fyn", siger han: "Det glæder jeg mig til at bruge en masse tid på."

Og på Sydsjælland sidder Erik og hans bestyrelse og glæder sig også til at Danmark åbner, og de kan få gang i nogle aktiviteter.

AF PER VAD
pervad@epilepsiforeningen.dk

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

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

Ansøgningsskemaet finder du på hjemmesiden **epilepsiforeningen.dk**

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

JEG ER BARE SÅDAN EN, DER GERNE VIL GØRE NOGET OG STØTTE OP

Med en stor familie og en datter med svær epilepsi har Annika ikke tid til at være frivillig i en bestyrelse og gå til møder. I stedet valgte hun at lave sit eget indsamlingsarrangement

28.102. Så mange kroner endte Annikas indsamling til Epilepsiforeningen på.

Den 38-årige Annika Johansen samlede ind via indsamlingssiden Betternow, hvor hun fortalte om sin nu 9-årige datter Celina, der har den sjældne epilepsiform p cdh-19.

Hun beskrev også, hvordan epilepsi er noget, der rammer hele familien: "Derfor siger jeg heller aldrig, at min pige ikke har haft anfald i for eksempel x-antal måneder. Jeg plejer at sige: VI har ikke haft anfald i x-antal måneder. For det rammer os ALLE."

Men det skulle vise sig, at det ikke var let at samle ind til epilepsi: "Nej det var svært," fortæller hun: "Jeg tror, at der mangler viden om, hvad det er for noget. Folk tror, at det er noget, hvor man falder om med et anfald, så får man noget medicin, og så er man rask igen. Det er ikke ligesom med kræft og diabetes, det ved folk, hvad er, og det er store foreninger. Derfor tror jeg, de små foreninger bliver glemt.

I første omgang var det især hendes nære omgivelser, der blev ramt af budskabet og støttede op om hendes indsamling. Men hendes indsamling blev bredere, da hun besluttede at gøre sin halvmaraton nummer 100 til et åbent støttearrangement.

GAV ET BOOST

Det med at løbe er blevet Annikas frirum: "Jeg startede nærmest med at løbe, dengang Celina blev syg. Der kunne jeg bare mærke, at det gav mig noget", fortæller hun: "Sådan at

løbe en tur og komme hjemmefra og få tømt hovedet for tanker og stress, det giver noget energi. Men jeg havde ikke forestillet mig, at jeg en dag skulle løbe og ramme nummer 100 halvmaraton."

Da antallet af løb blev større og større, kom tanken om at markere løb nummer 100 på en særlig måde. Og det endte med at blive et løb til fordel for Epilepsiforeningen.

Hun arrangerede løbet, så der også var mulighed for at gå turen. Så ud over familie, venner og folk fra løbemiljøet, kom der også mange andre:

"Dér kom også folk, der selv havde epilepsi eller havde børn med epilepsi, som ville støtte sagen, som jo også var deres sag. Der var også nogle, der bare kom forbi og gav nogle penge. Der var sågar en i rullestol med. Det var en dreng med epilepsi, som også ville have et billede med mig. Det var stort", fortæller hun: "Jeg havde jo oprindelig fået lavet 50 medaljer til deltagerne, men vi endte med at være 144 deltagere."

Indsamlingen og løbets succes havde ikke bare betydning for Epilepsiforeningen. Det gav også Annika noget at gøre en frivillig indsats.

Det gav hende et boost og masser af ny energi, fortæller hun: "Jeg gav mig selv et kæmpe skulderklap og følte, at jeg havde gjort noget godt.," fortæller hun. Eller som hun skrev på Facebook efter løbet: "Dagen i dag kan ikke beskrives med ord for mig, jeg er ramt langt ind i hjertet."

ER SÅDAN EN

"Hvorfor over hovedet begynde at samle ind til Epilepsiforeningen?" Spørger jeg hende.

"Jeg er nok bare sådan en, der gerne vil gøre noget og støtte op. Sådan er jeg bare," siger Annika som forklaring på, hvorfor hun kastede sig ud i en indsamling.

Når valget faldt på Epilepsiforeningen skyldes det ikke blot datterens epilepsi, men også den hjælp familien har fået fra for eksempel foreningens rådgivning.

Ideen til indsamlingen stammer fra en artikel i foreningens blad, hvor hun læste om mulighederne for at oprette en indsamling på Betternow. Men at det skulle kulminere med et stort løbearrangement, var en ide, der kom senere.

"Hvis du gerne vil gøre noget for Epilepsiforeningen, hvorfor kommer du så ikke bare ned i lokalafdelingens bestyrelse og hjælper med at lave arrangementer der?"

Det ville hun også gerne, men hun har ikke tid, svarer hun: "Vi er en stor familie med fire piger, hvor Celina har epilepsi - og min mand har selvstændig virksomhed. Så der ikke megen tid tilovers. Jeg ville få dårlig samvittighed, når der var møder, som jeg hele tiden måtte melde afbud til. Eller hvis jeg havde sagt ja til at lave et eller andet, men så kom der lige et anfald, og så kunne jeg ikke gøre det alligevel."

Jeg spørger hende også, om det spiller en rolle, at hun i en bestyrelse ikke selv kunne bestemme, hvad der skulle laves af aktiviteter.

"Nej, det tror jeg godt jeg kunne indordne mig under," svarer hun.

Epilepsiforeningen får nok ikke lokket Annika med til at blive aktiv i lokalforeningens bestyrelsesarbejde, men det behøver ikke betyde, at hun er færdig med at støtte op om epilepsisagen.

Lige nu døjer hun med betændelse i en sene i svangen, så hun ikke kan løbe. Men hun kunne godt tænke sig at følge sidste år succes op med et nyt løb på et tidspunkt. Der kunne man for eksempel samle ind til noget konkret, som en af foreningens weekendture, forestiller hun sig.

AF PER VAD
pervad@epilepsiforeningen.dk

VÆRD AT VIDE

- Du kan være frivillig på flere forskellige måder i Epilepsiforeningen.
- De fleste er det gennem det lokale kredsarbejde, mens andre er det via ungdomsudvalget, diagnosegrupper som Dravet Danmark, som praktikant på landskontoret eller på anden vis.
- I det lokale kredsarbejde repræsenterer man Epilepsiforeningen i kredsens geografiske område, arrangere sociale aktiviteter, understøtte netværk samt afholde oplysningsaktiviteter.
- Kredsene står for hovedparten af de sociale medlemsaktiviteter, der afvikles landet rundt.
- Hvis du vil være frivillig i foreningen så kontakt **epilepsi@epilepsiforeningen.dk**

LISBETH VIL LÆRE DIG, HVOR MEGET SKYDNING KAN GAVNE

Lisbeth er aktiv i Epilepsiforeningen, men står sammen sin mand også bag et personligt projekt, hvor de foreløbig har indsamlet 28.500 kr.

Lisbeth Stricker Jensen fik epilepsi som teenager. Anfaldene blev værre år for år, men for syv år siden fik hun en epilepsioperation, og i dag er hun anfaldsfri og har et helt almindeligt liv, som næsten ikke påvirkes af sygdommen.

Hun er aktiv i Epilepsiforeningens Kreds Nordjylland, hvor hun sidder i bestyrelsen og er med til at lave en masse sociale arrangementer for Epilepsiforeningens nordjyske medlemmer. Men hun er også en af den slags frivillige, der laver støtteaktiviteter på eget initiativ.

Sammen med ægtemanden Rene Stricker står hun bag projektet Strickers Op-Tour, hvor de med en række arrangementer og aktiviteter undervejs på en 400 kilometers vandretur op gennem Jylland vil gøre opmærksom på operationer for epilepsi, fortælle hvordan skydning kan bruges til genoptræning efter operationer, og endelig også vil samle penge til Epilepsiforeningen.

STORT SKYDESTÆVNE

Lisbeth Stricker Jensen er en af Danmarks bedste skytter med riffel med rem. Og Op-Tourens første aktivitet var et skydearrangement. Det blev en kæmpe succes, der muligvis var Danmarks største velgørenheds-skydestævne. Det gav et overskud på 28.500 kroner, der går til Epilepsiforeningen.

Desværre kom coronasituationen så, og flere af deres planlagte aktiviteter måtte opgives. Men nu er parret klar med version 2.0 af Strickers Op-Tour.

"Vi starter turen den 14. juli ved grænsen i Padborg, "og så går det ellers mod nord", fortæller parret, der regner med nå Vodskov nord for Aalborg den 30. juli. På alle etaper kan både folk og presse få en snak med parret eller gå med på lidt af ruten, hvis man vil.

Lisbeth havde selv stort udbytte af sin skydning, da hun skulle genoptrænes efter sin operation, og parret er sikre på, at skydningen kan være en god hjælp til mennesker der har været eller er i genoptræning og nu mangler et skub til at komme videres med genoptræningen. Derfor vil de efter Op-Touren starte et genoptræningsforløb i privat regi, hvor de vil tilbyde mennesker med diverse hjernetraumer at prøve at skyde.

AF PER VAD
pervad@epilepsiforeningen.dk

MADLAVNINGSKURSUS

Deltag på vores hyggelige madlavningskursus **fra september til april** – se annoncen side 9

JULEBOWLING

Sæt kryds i kalenderen: Kreds Sydvestjylland arrangerer julebowling i Brørup, **lørdag den 21. november kl. 14.30**.

NETVÆRKSCAFÉ

Når Vindrosen i Esbjerg åbner igen, holder vi netværkscafé første onsdag i måneden, men indtil da holder vi lukket. Kontakt kredsformanden for information eller følg med på kredsens Facebookside.

UNDGÅ PLASTIC – køb kreds Sydvestjyllands kraftige stofpose med foreningens logo og brug den igen og igen. Afhentningspris kun 25 kr.
Kontakt **sydvestjylland@epilepsiforeningen.dk** for nærmere information.

KREDS SYDVESTJYLLAND

PLANLAGTE ARRANGEMENTER I RESTEN AF 2020 I FORHOLD TIL CORONA-SITUATIONEN

14.06. Fugleparken er lukket p.t., men vi håber, at den åbner ca. 10. maj.
04.07. Græstedrevyen bliver sandsynligvis rykket til eftersommeren.
23.10. Bowling og buffet i Hillerød. Vi håber, at der er åbent til efteråret.
28.11. Folk og røvere i Bellevueteatret. Vi har reserveret 30 pladser til kl. 15, så vi håber, at de må spille i november måned.

Hvis du vil med til nogle af arrangementerne, kan du sende en mail til **nordsjalland@epilepsiforeningen.dk** eller ringe til Helle på 6128 2855.
Jeg følger op på situationen med jævne mellemrum. Husk også at se på hjemmesiden **epilepsiforeningen.dk**.
Helle Schmidt
Formand kreds Nordsjælland

KREDS NORDSJÆLLAND

LÆS MERE PÅ EPILEPSIFORENINGEN.DK

FORMÆND OG KONTAKTPERSONER I KREDSFORENINGER OG UNGDOMSUDVALG

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

KREDS FYN
Nicky Thelin
Tlf.: 6054 1748
fyn@epilepsiforeningen.dk

KREDS KØBENHAVN
Andreas Pilkær Rasmussen
Tlf.: 2990 5542
kobenhavn@epilepsiforeningen.dk

KREDS MIDTVESTJYLLAND
Lone Nørager Kristensen
Tlf.: 3088 3792
lone@epilepsiforeningen.dk

KREDS MIDTVESTSJÆLLAND
Berit Andersen
Tlf.: 2064 7647
midtvestsjalland@epilepsiforeningen.dk

KREDS NORDJYLLAND
Casper Kløj Andersen
Tlf.: 7195 9804
nordjylland@epilepsiforeningen.dk

KREDS NORDSJÆLLAND
Helle Schmidt
Tlf.: 6128 2855
nordsjalland@epilepsiforeningen.dk

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

KREDS SYDJYLLAND
Lone Nørager Kristensen
Tlf.: 3088 3792
lone@epilepsiforeningen.dk

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

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

DRAVET DANMARK
Jimmy Fjeldbonde
Tlf.: 3082 7600
scheel@gmail.com

PAS GODT PÅ JER SELV

Kære alle

Det er en mærkelig tid vi går igennem i disse måneder.

Mangt og meget har ændret sig nærmest fra den ene dag til den anden, og den dagligdag vi alle holder af, venter et sted ude i fremtiden.

I foreningen har vi løbende opdateret vigtig information til medlemmerne om Covid-19 og epilepsi med god hjælp fra fagfolk på området. Tak til dem, som trods stor travlhed giver os en hånd med at bringe solid epilepsividen ud til medlemmer og andre interesserede. For også nogle af vores medlemmer er særligt udsatte i denne pandemi og har brug for den omtanke og omsorg, vi hver især giver hinanden ved at holde fast og holde ud, i det vi står i.

Som stort set alle andre foreninger har Epilepsiforeningen også mærket konsekvensen på især vores sociale aktiviteter, der i stort antal er blevet enten aflyst eller udsat. Og selvom det er mere end træls for de mange, som trænger og er glade for arrangementerne, så skal I vide, at vi står klar til at starte alt op som vanligt, lige så såre det kan ske forsvarligt for både deltagere og frivillige indenfor rammen af myndighedernes instrukser.

Pas godt på jer selv til vi ses igen….

Lone Nørager Kristensen
Landsformand

Photo by Anna Shvets from Pexels