EPILEPSIFORENINGEN

Epilepsi

Årgang 55 | Nr. 1 | 2021

TEMA

DU ER IKKE ALENE

INDHOLD

TEMA DU ER IKKE ALENE

4 Bodil har tanker, hun er alene med

6 Du er ikke alene

8 "Jeg savner noget at stå op til"

12 Voksenpsykologen: "Vent med at vaske tøj til i morgen"

15 Børnepsykologen: "Børn med epilepsi er ikke ligesom naboens børn"

17 Nye bøger

18 "Jeg var faktisk helt oppe at køre over at tale med de her medlemmer"

20 Gåturen for epilepsi-sagen blev en sejrsrunde

22 Materialer fra Epilepsiforeningen

24 Epilepsiforeningens sommerhus og campingvogn

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:
20. april 2021

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 0004

INGEN SKAL VÆRE ALENE MED EPILEPSI

Vi skal passe godt på hinanden under pandemien, men nedlukningen af samfundet har fået ensomhed og isolation til at eksplodere. De negative mentale konsekvenser er ved at blive meget tydelige.

Værst er det nok for vores ældre medborgere og for personer med udviklingshandicap på bosteder og institutioner, der normalt sikrer gode og meningsfulde sociale relationer. Her har vi set stramme besøgsrestriktioner.

Mennesker med handicap og kognitive vanskeligheder kan have ekstra svært ved at forstå meningen med at holde afstand. Samtidig vil en del være særligt sårbare overfor at få svære forløb med COVID-19, hvis man smittes. Derfor er der på institutionerne landet rundt særlig opmærksomhed på risikoen for smitte.

Men nu skal fokus i højere grad rettes på at afbøde konsekvenser af langvarig isolation. Der må tænkes ud af boksen, for corona forsvinder ikke foreløbigt.

Ensomhed kom ikke med COVID-19 og slutter ikke med COVID-19. Helt generelt og uanset alder kender vi alt for godt den ubehagelige ensomhedsfølelse, som også ses på epilepsiområdet. Ikke nødvendigvis af at være alene, men alene med det at have epilepsi i familien.

Social isolation og ensomhed er problematikker, vi også kæmpede med før, men der er blevet afsat midler i sammenhæng med pandemien, som betyder, at vi i foreningen mere aktivt og målrettet kan give vores bidrag til at forebygge og afhjælpe isolation og ensomhed.

Advarselslamperne blinkede for alvor i en medlemsundersøgelse kort tid efter første nedlukning i foråret. Politikerne på Christiansborg lyttede, og bevilgede via Danske Handicaporganisationer penge til projektet "Ingen skal være alene med epilepsi – lad os hjælpe hinanden".

Heldigvis kan ensomhed forebygges og bekæmpes. Ensomhed er desværre et tabubelagt område, som netop forstærkes af, at man ikke deler den med nogen.

Føler du dig ensom, kan du starte med at sige ordet højt. Helst til en anden. Det kræver mod at åbne op, men det er lettere at gøre noget ved problemer, når man gør det sammen med andre.

Tænk på, at du ikke er alene. Det er ikke pinligt eller et personligt nederlag at være ensom. Det er ikke din skyld. Men du kan selv gøre noget for at overvinde eller lindre ensomhed ved at opsøge ligesindede, selvom det kan være svært.

Alle medlemmer kan nu uanset corona personligt få målrettet rådgivning om at håndterer trivsels- og ensomhedsproblematikker. Desuden er der planlagt sociale kursusweekender, og nye digitale netværk er i støbeskeen.

> *Alle medlemmer kan nu anset corona personligt få målrettet rådgivning om at håndtere trivsels- og ensomhedsproblematikker*

©Kennett Krebs

Lone Nørager Kristensen
Landsformand

BODIL HAR TANKER, HUN ER ALENE MED

Bodil, der er mor til et barn med epilepsi, bærer på en kasse med tunge tanker og følelser. Nogle gange er kassen en fin lille æske, til andre tider er det en stor flytte-kasse, som ingen kan overtage

> *Man ændrer sig som menneske og skal lære sig selv at kende igen*

Bodil Kristensens datter er 14 år. Da hun var 2 år, fik hun en hjernetumor og måtte gennem en lang og hård behandling med bl.a. operation og kemoterapi. I forlængelse af det svære forløb begyndte pigen at få fraværsepisoder og fik som 9-10-årig konstateret epilepsi og døjer stadig med anfaldene.

"Vi var så naive, at da hun fik stillet diagnosen, så tænkte vi: 'Nåe ja, herregud, så er kræft langt være'. Men det var fordi, vi ikke vidste, hvad epilepsi kan være", fortæller Bodil.

"Med kræft får du en kølle oven i hovedet, hvis man kan sige det sådan. Det har en anden alvor over sig, fordi du godt ved, at det kan være et spørgsmål om liv og død. Mens epilepsi er som at få kradset et sår op hver eneste dag. Det er ikke en hammer, der kommer farende. Det er sår, der aldrig heles." uddyber hun:

"Som pårørende er det en følgesvend, der er med dig hele tiden. Det er en belastning, du må lære at leve med, så den ikke tager magten fra en – hvis man kan det."

EN GRUNDENSOMHED

Bodil er ikke ensom i almindelig forstand, hvor man mangler mennesker at dele sine tanker og sin tid med. Men når du har et meget sygt barn, betyder det blandt andet, at du får nogle tanker og følelse, som du – uanset hvor mange gode venner du har – er ensom med.

Bodil og hendes mand har gode venner, som de kan dele alle ting med, forklarer hun: "Det er ikke sådan, at man har en følelse af, at man ikke har nogen tæt på sig, man kan være fortrolig med. Det er mere, at man af og til oplever ting, og man rummer ting, som er svære at dele. Dels fordi det kan være nogle voldsomme tanker, og også fordi det kan være rart at være der, uden at skulle tale om det, der er svært."

Hun beskriver det som at gå med en kasse inde i sig, hvor man opbevarer tanker og følelser. Nogle gange er det en pæn lille æske, til andre tider er det en kæmpe flyttekasse:

"Den kasse fører en eller anden grund-ensomhed med sig – den her bevidsthed om, at den sorg og smerte, man kæmper med, den må man bære alene. Der er ikke nogen, der kan overtage den fra dig," forklarer hun: "Man pakker det væk, men en gang imellem får man luftet det og talt det igennem med dem, der er tæt på en."

SVÆRT AT FINDE OVERSKUDET

Det har påvirket Bodil at gå med svære tanker og følelser. Det mærkede hun især i forbindelse med datterens første sygdomsforløb:

"Man ændrer sig som menneske og skal lære sig selv at kende igen. I sociale sammenhænge kan det godt være svært at finde overskuddet. Nogle gange har jeg også behov for at være lidt mere stille og være mere indadvendt, end jeg tidligere har været, for det kan give den ro, man har brug for," siger hun, og tilføjer smilende: "Selvom det nok ikke er alle, der vil give mig ret i, at jeg er stille."

Det er ikke alle, der er så heldige at have en lydhør og forstående vennekreds, så jeg spørger, hvordan det er lykkedes for Bodil og hendes mand?

"Ja, hvad har vi gjort?" hun trækker lidt på det og smiler så: "Ja, det er jo nok fordi, det er nogle fantastiske mennesker, vi kender. Nej, jeg tror, at vi altid har været meget åbne omkring det, vi har stået med. Der har aldrig været noget, man ikke måtte spørge om eller ikke måtte tale om. Jeg gætter på, at det kan være sådan noget."

> *Epilepsi er som at få kradset et sår op hver eneste dag*

AF PER VAD
pervad@epilepsiforeningen.dk

DU ER IKKE ALENE

Føler du lidt for ofte, at du er alene, selv om du hellere ville være sammen med andre mennesker? Så kan du finde hjælp her

Det er helt almindeligt, at mennesker indimellem føler sig alene og udenfor fællesskabet. Bliver følelsen af langvarig karakter, er der grund til at gøre noget ved den og eventuelt søge hjælp til at bryde følelsen af at være ufrivilligt alene; hvor kan man gå hen?

EPILEPSIFORENINGENS TILBUD

I Epilepsiforeningen er der arrangementer for alle aldersgrupper, så du uanset din alder har mulighed for at møde andre mennesker, der har epilepsi inde på livet. Der er for eksempel sommerlejr for hele familien, hvor både børn og forældre hver især kan knytte venskaber og møde andre, der står i en situation, der måske på afgørende punkter minder om din og din families.

Der er ungdomslejr for de unge, som kan være afsæt til at skabe kontakter med andre unge og give mulighed for at trække på andres erfaringer om livet med epilepsi. I et samarbejde mellem Trygfonden og Epilepsiforeningen tilbyder INCITA i et pilotprojekt unge mellem 15 og 25 år at mødes med andre unge sammen med en psykolog, hvor udfordringer med epilepsien kan drøftes. Det foregår i København, og der er et begrænset antal pladser, men du kan kontakte kontaktpersonerne og høre nærmere. Se mere herom på foreningens hjemmeside.

Der er medlemsweekend på Bornholm med mulighed for at møde andre med epilepsi og en tur til Sprogø med indlagt hygge og tid til indbyrdes snakke. Se pjecen "Aktivitetskalender 2021" eller klik ind på hjemmesiden under aktiviteter for at undersøge, om der er noget, du kunne have interesse i at deltage i. Måske en tur sammen med andre med epilepsi på sigt kunne skabe en mere varig kontakt?

Nogle kredse i foreningen laver, udenfor corona-tiden, sociale arrangementer med fællesspisning og andre fælles aktiviteter, spørg i den kreds du tilhører, om der er lignende medlemsarrangementer.

ANDRE TILBUD

Hvis foreningens tilbud ikke tilgodeser dit behov for samvær med andre, er der andre muligheder for at blive en del af et fællesskab.

Tag et kig på de grupper, der er på Facebook, for eksempel "forældre til børn med epilepsi", "epilepsi for unge", "voksne med epilepsi i DK" og "forum for personer med epilepsi i DK". Det er en nem måde at komme i kontakt med andre på – ikke mindst, hvis man har svært ved at komme ud.

Det er vigtigt at få talt med et barn, der ikke føler sig som en del af et fællesskab med andre børn. Hvis børn ikke er inkluderet i skole eller daginstitution, er det relevant at drøfte

GODE KONTAKTER

INCITA
kontaktpersoner: Kathrine Egelund Christensen: kch@incita.dk og Lars Hestbæk: lah@incita.dk

Ventilen
ventilen.dk, sekretariatet: Ny Kongensgade 9, 3. sal, 1472 København K, tlf. 70 20 83 08

Headspace
headspace.dk, sekretariatet: Østergade 5, 3. Sal, 1100 København K

Røde Kors
rodekors.dk, Landskontoret: Blegdamsvej 27, 2100 København Ø, tlf. nr. 35 25 92 00

Ældresagen
aeldresagen.dk, sekretariatet: Snorresvej 17-15, 2300 København S, tlf. nr. 33 96 86 86

Maria Elmsted Jensen
maria@epilepsiforeningen.dk, tlf. 63 11 93 61

det med personalet, så barnet får muligheder for at deltage i sociale arrangementer på skolen og i fritiden. Barnet skal have mulighed for at deltage i forskellige aktiviteter på linje med de øvrige børn, f.eks. svømmeundervisning, lejrskoler og lignende. Drøft det med skolens ledelse, ekstra personale med et øje på barnet giver mulighed for at deltage i aktiviteterne i stedet for at stå udenfor.

Vi ved fra en undersøgelse, som Epilepsiforeningen gennemførte i 2018 blandt unge i alderen 18 – 35 år, at hver femte var alene, selvom de mest har lyst til at være sammen med andre. Det skal sammenlignes med tal fra unge, som ikke har epilepsi, og som udgør 7-8% i aldersgruppen.

FIND FÆLLESSKABER

Unge kan benytte Ventilen, som har tilbud i 23 kommuner rundt i landet. Der er mødesteder for 15-25-årige, hvor man kan møde andre unge, som føler sig udenfor et fællesskab. Man spiller spil mm., så der er noget at tale om. Nogle steder er der tillige Ventilens grupper KOMsammen, der er for 15-30 årige, som ønsker en sundere livsstil; her laves mad, dyrkes idræt mm. Også i Headspace, der har kontorer over hele landet, kan unge i alderen 15-25 år mødes med andre unge.

Røde Kors arrangerer aktiviteter for hele familien, og du har også mulighed for at få en besøgsven. Hvis du kan og vil, kan I måske aftale at tage besøgsvennen med til aktiviteter ud af huset. Voksne i alderen 30-60 år kan benytte sig af "Værket" under Dansk Røde Kors, som er et netværk, der arrangerer fælles aktiviteter med andre voksne. Også hos Ældresagen kan du få en besøgsven; en besøgsven er en frivillig i Ældresagen, som kan besøge dig i dit hjem, I kan gå ture sammen, eller hvad I finder ud af, I har lyst til. En besøgsven kan også komme på besøg på f.eks. plejehjem. Ældresagen er i øvrigt for alle over 18 år og ikke kun for "ældre".

> *INCITA tilbyder i et pilotprojekt unge mellem 15 og 25 år at mødes med andre unge sammen med en psykolog*

Lokale sportsklubber skal nævnes som en mulighed for at skabe kontakt. Ligeledes tilbud i aftenskoleregi.

Der er forskellige muligheder for at møde andre, både med og uden epilepsi inde på livet. Den nuværende coronasituation kan desværre i øget grad føre til ufrivillig isolation og ensomhed, da aktiviteter de fleste steder aktuelt er sat på stand by. Ca. en tredjedel af foreningens medlemmer har i en undersøgelse i 2020 oplyst at være mere ensomme end sædvanligt under coronaepidemien.

Vær særligt opmærksom på foreningens projekt "Ingen skal være alene med epilepsi – lad os hjælpe hinanden", som du kan læse om andetsteds i dette blad. Kontakt gerne Maria Elmsted Jensen, hvis du føler dig isoleret, eller du har forslag til, hvilke aktiviteter i kredsene, der kan øge livskvaliteten, når man har epilepsi.

AF HELLE OBEL
helleobel@epilepsiforeningen.dk

Sommerspil i Varde

Fyrtøjet – en gnist i Andersens liv

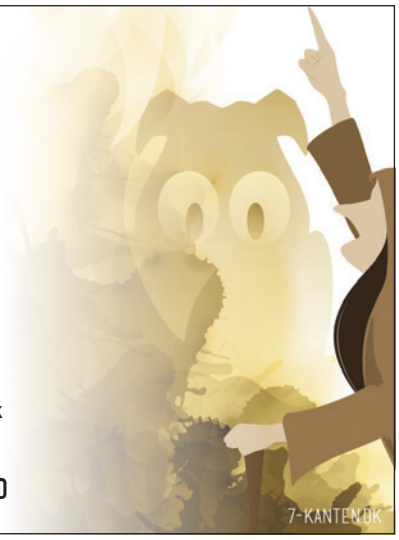
Mandag den 12. juli 2021

Kreds Sydvestjylland inviterer foreningens medlemmer til fællesspisning på Hotel Arnbjerg kl. 18.
Kl. 20 opfører 7-kanten årets sommerspil med musik og tekst af Martin Brygmann på scenen i Arnbjergparken.

Pris inkl. sommerspilsbuffet,1 øl eller vand og billet til sommerspil: 250,-

Begrænset deltagerantal – max 25 deltagere.
Tilmelding senest 3. juli til Lars Frich **Sydvestjylland@epilepsiforeningen.dk**
Du betaler, når du har modtaget bekræftelse på din deltagelse.

KREDS SYDVESTJYLLAND



"JEG SAVNER NOGET AT STÅ OP TIL"

På en tur gennem Vordingborg fortæller Thomas åbenhjertigt om ensomhed, højskolerejser, en ungdom uden knallert, det modsatte køn og færdigretter

> *Jeg har brændt nallerne et par gange, så jeg har trukket mig tilbage i forhold til det modsatte køn*

Thomas møder mig foran Vordingborg station. Over os er skyerne ved trække sig sammen, og vejrudsigten har varslet regn, men lige nu skinner solen, så vi beslutter at gå en tur, mens han fortæller om sit liv med epilepsi.

Vi går op gennem den sydsjællandske bys affolkede gågade og ser på lukkede og nedlagte butikker: "Der sker jo ikke så meget her", siger han og ville ønske, at han havde råd til at bo i København, hvor der er flere ting at opleve, og man ikke er så handicappet af ikke at have bil.

Da vi har gået og snakket et stykke tid, spørger jeg: *"Det her blads tema er jo ensomhed og trivsel. Vil du selv sige, at du nogle gange føler dig ensom?"*

"Ja, det vil jeg" svarer han ærligt og fortæller, at bortset fra en kontakt fra kommunen, som kommer forbi en time om ugen, så ser han normalt ikke ret mange, og der kan godt gå halvanden uge mellem, han ser nogen: "Jeg vil gerne have en større omgangskreds. Jeg savner noget at stå op til."

Thomas Mathiasen blev født to måneder for tidligt, og har haft epilepsi siden han var spæd. Han har stadig anfald, hvor han enten bliver svimmel og fraværende eller går i søvne, hvor han heldigvis instinktivt går hen og sætter sig ned.

Svimmelhedsanfaldene har givet ham nogle ubehagelige oplevelser fordi folk, der ser ham fraværende og omtumlet, nogle gange ringer 112:

"På et tidspunkt, da jeg boede i København, blev jeg taget af politiet, hvor de troede, at jeg havde taget narko. Så blev jeg kørt på skadestuen, hvor jeg måtte sige til dem: 'Gider I ikke ringe til Anne Sabers inde på Riget; hun kan forklare jer det." fortæller han. Og Anne Sabers, der er hans læge på Rigshospitalet, hjalp ham ud af situationen.

INGEN SKOLEPAPIRER

Thomas er i dag 47 år. Som barn blev han sendt frem og tilbage mellem forskellige skoler og nåede ikke længere end til noget, der svarer til 6.-7. klasse. Og som 18-årig fik han så førtidspension.

Siden da har han kun haft arbejde en kort overgang, hvor han via indsatsen "KLAPjob" havde et job i et supermarked. Men lønnen var mindre end førtidspensionen, og bestyreren ville efter Thomas´ opfattelse kun have de ansatte fra "KLAPjob", så længe kommunen betalte lønnen:

"Der følte jeg mig udnyttet," siger han.

Barn- og ungdommen var blandt andet præget af en mor, der gik meget op i at beskytte sin søn:

"Der var mange ting, jeg gerne ville, da jeg var yngre, som jeg blev begrænset i." fortæller han: "Jeg måtte for eksempel ikke køre på knallert for hende, selvom hospitalet sagde, at det måtte jeg godt. Så jeg har aldrig kørt på knallert."

Da Thomas selv kunne bestemme, hvad han ville, begyndte han at tage på lange højskoleophold og har gjort det siden:

"Der har jeg følt, at jeg havde noget at stå op til og noget at lave. Jeg er også begyndt at interessere mig for politik gennem højskolen. Så jeg har virkelig fået mange ting ud af det."

På højskolerne er det heller ikke et problem, at han har epilepsi: "Det er en af de første ting, jeg fortæller ved præsentationen, så de ikke bliver forskrækkede, hvis jeg får et anfald. Det tager de rigtig pænt."

GLOBETROTTER

Højskoleopholdene har tit været forløb, hvor der var indlagt en mulighed for at komme ud at rejse:

"Jeg har været i Kina, jeg har været i USA, i Israel og stort set hele Europa", fortæller han: "Jeg kan godt lide at se andre steder i verden og komme ud og opleve andre kulturer."

"Jeg har et par venner fra højskolen, hvor vi hvert år mødes og spiser julefrokost sammen, som vi skiftes til at holde," fortæller han. Men ellers at det primært via de sociale medier, han holder kontakt med højskolekammeraterne, der bor spredt over hele landet.

Det kan være en dyr fornøjelse at tage på en rejsende højskole, og kommunen har afvist at give støtte til det. Så hver gang sparer han op til turen ved for eksempel at skære ned på de faste udgifter, afmelde internetforbindelsen, nedskære TV-pakken eller holde pause i medlemskabet af Enhedslisten.

Men der er én ting, han aldrig afmelder. Det er medlemskabet af Epilepsiforeningen:

"Der er mange årsager til, at jeg er medlem af Epilepsiforeningen. Det er den bedste investering, jeg nogensinde har gjort," fastslår han og fortæller om den hjælp, han har fået af foreningens rådgivning.

I Epilepsiforeningen har han også været med på ture til fx Bornholm. Han er også en af gengangerne på de sociale weekender, foreningens lokalkredse arrangerer, hvor han også har fået venner:

"Der er nogen, jeg har set bagefter og har kontakt til på de sociale medier. Det er jo også skægt at mødes en-to gange om året og sige: Nå, hvordan går det?"

DET MODSATTE KØN

På turen gennem den lidt livløse provinsby får vi os også en åbenhjertig snak om kærlighed.

Ifølge sig selv mangler Thomas selvværd i forhold til det modsatte køn: "Jeg har brændt nallerne et par gange, så jeg har trukket mig tilbage i forhold til det modsatte køn. Hellere beskytte sig selv, end blive gjort til grin," siger han ærligt og mindes en episode fra en af sine første højskoleophold som ung.

> *Jeg kan godt lide at se andre steder i verden og komme ud og opleve andre kulturer*

Der fortalte han en, som han opfattede som en ven, at han var faldet for en af pigerne. Den dårlige ven truede med at afsløre det, hvis ikke Thomas ville finansiere hans ølforbrug: "Så sagde jeg: 'Det gør jeg ikke.' Så rejste han sig ved morgensamlingen og fortalte det, så hele skolen fik det at vide. Så føler man sig flov bag efter."

I dag lever Thomas alene og står derfor selv for blandt andet madlavningen, hvilket ikke er hans stærke side: "Den mad jeg får, er den slags, der siger: 'Pling'"

Når den ikke står på færdigretter, spiser han madder eller portionsalater, han tilføjer kylling eller skinkestrimler: "Jeg vil jo gerne, du ved ..", siger han og klapper sig sigende på maven.

For at få rørt sig og tabe sig lidt prøver han at komme på gaden og gå fem kilometer hver dag, men som han siger:

"Det er jo nemmere at få det gjort om sommeren, end her om vinteren."

I dag ender turen ved foden af Gåsetårnet, hvor vi tager billeder af ham ved den lokale røde murstensseværdighed fra 1300-tallet og foran det flotte, gule nedlagte fængsel.

På vejen tilbage til stationen taler vi blandt andet om alt det, der skal ske, når Danmark atter åbner. Thomas glæder sig blandt andet til at højskolerne atter åbner. På grund af pandemien blev en rejse til USA aflyst, og globetrotteren glæder sig til, at han atter kan komme ud i verden og opleve andre kulturer og møde nye venner.

AF PER VAD
pervad@epilepsiforeningen.dk

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.

Patienter med kompleks epilepsi kommer fra hele landet til Filadelfia. Du har også mulighed for at få virtuelle ambulante konsultationer på op til en times varighed. Børn og unge fra Nordjylland kan få konsultationer på vores fjernambulatorie på Aalborg Universitetshospital.

Corona

Vi passer på hinanden, vores patienter og pårørende for at undgå smitte med Corona. Der sker med høj hygiejne og værnemidler. Patienter og pårørende skal testes for COVID-19 inden ambulant kontrol og indlæggelse på hospitalet.

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 og erhvervet hjerneskade

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

VOKSENPSYKOLOGEN:

"VENT MED AT VASKE TØJ TIL I MORGEN"

"Man kan kommunikere ud til sine nærmeste og finde matchende fællesskaber. Og så kan man økonomisere med sin energi. Og slutteligt kan man træne sine sociale færdigheder". Sådan lyder psykolog Eva Bjerregaard Bohns råd til ensomme voksne med epilepsi

> *Mange føler sig meget alene med deres epilepsisygdom, og mange føler sig også anderledes*

Vi sidder forskudt og langt fra hinanden på hver side af det brede mødebord på Epilepsihospitalet. Jeg bærer mundbind, og psykolog Eva Bjerregaard Bohn er beskyttet af en ansigtsskærm, mens vi taler om den ensomhed og isolation, nogle voksne med epilepsi oplever.

"Ensomhed er en udfordring for rigtig mange voksne med epilepsi. Mange føler sig meget alene med deres epilepsisygdom, og mange føler sig også anderledes på grund af de udfordringer, som epilepsien kan give", siger voksenpsykologen og peger på kognitive problemer, som folk måske først som voksne finder ud af, kan skyldes epilepsien.

"Ensomhed hos de voksne, kan jo i yderste instans føre til, at man isolerer sig endnu mere, bliver deprimeret eller får angst."

INGEN MUSIK I SPROGET

Coronatiden, hvor man også skal bruge energi på ekstra ting som at huske at spritte af, bruge mundbind og vaske hænder, kan have påvirket voksne med epilepsis trivsel, og eventuelle tegn på angst og depression kan være forværret, mener Eva Bjerregaard Bohn:

"Angsten har det med at vokse sig større, hvis man i forvejen har svært ved at komme ud, og man virkelig skal tage sig sammen for at komme ud ad døren og møde andre mennesker, så bliver det rart at være hjemme. Og når man så har en god grund til at blive hjemme, bliver det endnu sværere at komme uden for."

Når man ringer til isolerede venner eller familiemedlemmer, kan man nogle gange høre deres ensomhed i telefonen: "Hvis der ikke er musik i det, de siger – hvis stemmeføringen er monoton eller omvendt, de er meget snakkende, og det er svært at få samtalen afsluttet."

ØKONOMISER MED ENERGIEN

Der er kommet øget fokus på ensomhed i samfundet, og for især unge er der steder, man kan få hjælp. For voksne er det sværere, mener Eva Bjerregaard Bohn:

"Med voksne er det ikke bare dem, der har udfordringerne, det er også dem selv, der skal løse dem. Det er en dobbeltudfordring. Jeg synes børnene er lidt bedre stillet, fordi de har forældrene, der vil gå gennem ild og vand for dem. Det kunne være fedt, hvis nogen kunne tage over og holde i hånd ligesom hos børnene."

Hvad man skal gøre for at komme ud af ensomheden, afhæn-

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

ger af årsagen. Grundlæggende kan ensomhed hos voksne med epilepsi skyldes manglende energi, manglende matchende fællesskaber eller manglende færdigheder.

"Det er en god ide at opsøge nogle sociale fællesskaber, men så er det spørgsmålet, om man har energi til det. Vi snakker på voksenområdet rigtig meget om energiforvaltning. Og hvis man er et socialt menneske, der har brug for sociale kontakter, så er det rigtigt vigtigt, at man forvalter sin energi på en måde, så man også har energi til at være social," forklarer Eva Bjerregaard Bohn og fortæller, at de på Epilepsihospitalet arbejder med at lære patienterne energiforvaltning:

"Man bliver nødt til at lægge en plan. Så de dage, hvor man planlægger sociale aktiviteter, er man nødt til at planlægge andre ting, man ikke vil gøre, så det passer med, at den samlede energi ikke overstiger den mængde energi, man har," siger hun: "Så kan det godt være, at man ikke får vasket tøj den dag."

> *Det er en god ide at opsøge nogle sociale fællesskaber, men så er det spørgsmålet, om man har energi til det*

SOCIALE FÆRDIGHEDER

Hvis man savner et fællesskab, bør man opsøge et fællesskab, der matcher en, og hvor ens evner kan bruges. Man skal finde et fællesskab, hvor man ikke falder igennem, men i stedet kan få en lille succes.

"Hvis man er ensom blandt andre mennesker og føler sig uden for fællesskabet, så vil det være en god ide at søge andre fællesskaber; for eksempel epilepsifællesskaber."

Når man skal have fodfæste i et socialt fællesskab, er der nogle sociale færdigheder, man skal have styr på. Man skal ikke afbryde, man skal stille spørgsmål tilbage, man må ikke skifte emne hele tiden og så videre.

Det kan være godt at sparre med nogen, hvis man gerne vil styrke sin sociale kunnen, siger Eva Bjerregaard Bohn: "Hvis man ikke har mulighed for at gå til psykolog, så sid derhjemme og øv dig på nogle åbningssætninger, der kan sætte gang i en samtale: Hvor er du fra? Kommer du her tit?"

Når man skal lære åbningssætninger og sociale færdigheder, kan man også starte med at observere andre: "Sætte sig på Hovedbanegården eller et andet sted, hvor der er mennesker at se: Hvad gør de?"

Når man er sammen med andre, kan det hjælpe, hvis man er åben om sine udfordringer: "Sig til folk. "Jeg har tendens til at tale for meget, så hvis jeg gør det, så bare sig det til mig". Eller fortæl en kollega, at du har svært ved at huske."

I den forbindelse er det store spørgsmål måske: Skal man fortælle om sin epilepsi?

"Det skal jo nok ikke være åbningsreplikken - ligesom folk ikke starter en samtale med, at de har sukkersyge. Det er noget, man skal gøre, når man har været der et par gange, tænker jeg. Og så behøver man ikke holde et foredrag om det, men sig det til sidemakkeren eller til den der står for undervisningen eller hvad det er, man er til," svarer voksenpsykologen: "Vi er jo ikke vores sygdom."

FILM MED RÅD OM ENSOHED

Når man sidder derhjemme og overvejer, om man skal deltage i et eller andet, så skal man være lidt optimistisk, råder voksenpsykologen: "Man skal ikke tænke på alt det, der kan gå galt; tænk på de gode ting. Og man kan jo bare lade være med at se dem igen, hvis det går galt."

Og når man igen sidder derhjemme og evaluerer begivenhederne, skal man lære af sine egne succeser: "Hvad fungerede godt? Hvad lykkedes for mig?", siger Eva Bjerregaard Bohn og opsummerer det hele i tre gode råd til voksne, der føler sig ensomme:

"Man kan kommunikere ud til sine nærmeste og finde matchende fællesskaber. Og så kan man økonomisere med sin energi. Og slutteligt kan man træne sine sociale færdigheder."

Den sammenfatning af hendes budskaber, kan man også høre i den nye lille to minutters film med Eva Bjerregaard Bohn, som ligger på Epilepsiforeningens hjemmeside.

AF PER VAD
pervad@epilepsiforeningen.dk

BØRNEPSYKOLOGEN:

"BØRN MED EPILEPSI ER IKKE LIGESOM NABOENS BØRN"

"Helt kortfattet kan man kigge på barnets behov. Man kan kontakte skolen og PPR. Og man kan skabe nogle muligheder for socialt samvær om eftermiddagen." Sådan lyder psykolog Louise Kolpens gode råd til forældre, der oplever, at deres barn er ensomt

Louise Kolpen, der er psykolog på Filadelfia, trækker skuldrene i den lyseblå dynefrakke op om ørene og skutter sig lidt. Filmfotografen undskylder og siger, at hun godt ved, at det er koldt, men de er færdige lige om lidt. Hun vil bare gerne have den om, hvorfor børn med epilepsi kan føle sig ensomme, en ekstra gang.

Børnepsykologen smiler til kameraet og tager den en gang til: "Børn med epilepsi kan godt føle sig anderledes end andre børn. Der kan stadig være anfald, men det kan også være fordi, de har nogle af de andre vanskeligheder, der kan følge med epilepsien."

Inden filmjournalisten har sat Louise Kolpen stævne i naturområdet omkring det corona-isolerede epilepsihospital, har jeg haft et længere interview med psykologen om børns ensomhed, hvor vi kom mere i dybden, end det kan lade sig gøre i den to minutters film, der nu ligger på Epilepsiforeningens hjemmeside.

CORONA-TIDEN GØR DET VÆRRE

Ensomhed kan skyldes manglende energi, manglende matchende fællesskaber eller manglende færdigheder, forklarer Louise Kolpen, da jeg taler med hende, men understreger:

> *Vi bliver nødt til at sætte dem i fællesskaber, der kan kompensere, og hvor de kan øve sig i at være sammen med andre*

"Man bliver også nødt til at se på de generelle ting og ikke kun fokusere på ensomhed: Har vi et barn, der trives, som vågner op hver dag og er glad og kommer glad hjem fra skole?"

Coronasituationen, hvor vilkårene for skoledagen og fritidslivet ændrer sig hele tiden og ret pludseligt, kan gå ud over

> *Har vi et barn, der trives, som vågner op hver dag og er glad og kommer glad hjem fra skole?*

børns trivsel, siger hun: "Der sker jo en øget belastning for vores børn, der ofte har brug for struktur, forudsigelighed og faste rammer. Mens almindelige børn nemmere kan sige: Nåe, ja."

Coronasituationen har også påvirket forældrene til børn med epilepsi. For den megen hjemmeundervisning har givet nogle forældre en øjenåbner for, hvor svært deres barn har det i forbindelse med skolen:

"Forældrene er blevet berørt af det og nogle er kede af det."

SÅDAN SPOTTER MAN ENSOMHED

Hvis forældre vil spotte om barnet med epilepsi trives eller for eksempel er ensomt, må de se på det enkelte barn, for børn med epilepsi er forskellige:

"Når man som forældre skal holde øje med, om ens barn er ensomt, er det relevant at kigge på, hvad barnets udgangspunkt er. Altså på om der er sker nogle ændringer i forhold til barnets adfærd og trivsel. Eller det kan være, at barnet begynder at trække sig fra sociale aktiviteter, som det normalt ville have valgt til."

"Vi bliver nødt til at være detektiver i vores børns hjerne og spørge ind til, hvordan de har det," siger hun: "Spørg om de føler, at de har kammerater; om de har brug for flere kammerater?", siger psykologen: "Der er forskel på, om man er ensom eller ikke har overskuddet."

"Vi skal ikke være bange for at tale med vores barn om at være ensomme, om at have kammerater", siger hun. "Man bliver nødt til at tale med barnet om: Hvad er dets interesse? Hvad er dets behov? Hvad er dets ressourcer?"

SPAR PÅ ENERGIEN OG FIND MATCHENDE FÆLLESSKABER

Hvis problemet bunder i, at barnet på grund af epilepsien ikke har energien til at være social og for eksempel lege med de andre i frikvarteret, kan man tage det op med skolen og PPR. Måske kan man indsætte pauser i løbet af skoletimerne, så der er energi til frikvarteret. Eller måske kan en kortere skoledag eller mindre fokus på det faglige hjælpe.

"En anden mulighed kan være, at forældrene hjælper med at skabe nogle fritidsinteresser eller socialt samvær om eftermiddagen. Det kan for eksempel være, at man går til en fritidsinteresse, hvor der kompenseres for barnets vanskeligheder. Men det kan også være så simpelt som at hjælpe med at finde en legeaftale," foreslår Louise Kolpen, men minder om, at man skal se på barnets individuelle behov:

"For at hjælpe barnet bedst muligt, er det vigtigt, man ikke sammenligner med andre børn uden epilepsi. Det er vigtigt, at man kigger på barnets ressourcer, evner og muligheder for at indgå i socialt samspil."

"Børn med epilepsi er ikke ligesom naboens børn, der skal gå til alt muligt," siger Louise Kolpen:

"Vi bliver nødt til at sætte dem i fællesskaber, der kan kompensere, og hvor de kan øve sig i at være sammen med andre. Man må spørge ind til, hvad de har lyst til? Eller så må man afprøve det: Trives mit barn med at dyrke gymnastik efter skoletid? Ja, hvis de gør det, så er det fedt."

Problemer med manglende fritidsinteresser kan også skyldes manglende energi: "Er problemet, at de er trætte på grund af epilepsien og anfaldene og ikke kan overskue fritidsaktiviteter, men faktisk har lyst? Nogle af vores børn går hjem og sover til middag og kan ikke gå til samme fritidsinteresser som jævnaldrende børn. Ikke fordi de ikke har lyst til det, men fordi deres epilepsi spænder ben for det," siger hun og opsummerer sine råd til forældrene:

"Helt kortfattet kan man kigge på barnets behov. Man kan kontakte skolen og PPR. Og man kan skabe nogle muligheder for socialt samvær om eftermiddagen."

> *Vi bliver nødt til at være detektiver i vores børns hjerne*

AF PER VAD
pervad@epilepsiforeningen.dk

HUSK HJERNEN, SÅ DU IKKE TABER HOVEDET!

Der er skrevet mange bøger om hjernen. Den her er en af dem, der både er informativ, underholdende, og ikke mindst brugbar i virkeligheden.

Johny Gammelgaard har med bogen "Husk hjernen, så du ikke taber hovedet!" skrevet en rigtig informativ bog om hjernen, der har en god balance af hverdagseksempler og teori. Let læsning med gode illustrationer, der gør, at bogen er let forståelig.

I bogen bruges f.eks. "pandelapsreolen" som en model, der med respekt for hjernens kompleksitet forsøger at forklare hjernens reaktion på pres og belastning på en simpel og let forståelig måde. Hvad sker der med vores muligheder og adfærd under pres, belastninger og udmattelse? Hvorfor ender vores beslutninger indimellem med at falde ganske anderledes ud, end vi havde ønsket? En bog, der gør os klogere på "hjernen" og dermed os selv under pres, både på kort og lang sigt. En viden, der absolut er brugbar uanset, om man selv har epilepsi eller er pårørende.

FORFRISKENDE JORDNÆR

Bogen indeholder eksempler fra hverdagen, de fleste nok kan se sig selv i. Der hvor klappen går ned, og man i bagklogskabens klare lys ville have ønsket, at man havde reageret anderledes. Ligesom bogen indeholder en del forskellige værktøjer, der klæder dig på til at håndtere en krævende hverdag, uanset om dine udfordringer er hjemme eller på job.

I forordet står: "Johnys bog er forfriskende jordnær. Den er præget af en selvironi og selvindsigt, der fremkalder latter og refleksion"

Jeg kan kun erklære mig enig efter at have læst bogen, som varmt kan anbefales.

Bogen er udgivet af Athenas i 2020

Se mere på johnnygammelgaard.dk

AF LOTTE HILLEBRANDT
lotteh@epilepsiforeningen.dk

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.

"JEG VAR FAKTISK HELT OPPE AT KØRE OVER AT TALE MED DE HER MEDLEMMER"

Maria ringer til nye medlemmer og får en snak om deres liv med epilepsi og eventuelle behov for netværk: "Der er mange, der savner nogen at være i samme båd med," siger hun

Din telefonen vibrerer og ringetonen lyder, så du tager den: "Ja, det er Per."

"Det er Maria fra Epilepsiforeningen. Jeg ringer, fordi jeg kan se, at du har meldt dig ind hos os. Og der har du fået en velkomstmail, hvor der stod, at jeg ville ringe til dig, så jeg vil høre, om du har ti minutter til at tale med mig?"

Hvis du er et af foreningens mange nye medlemmer, kan det lyde sådan, næste gang du tager telefonen.

Det er Maria Elmsted Jensen, der fortæller mig, hvordan det foregår, når hun ringer til de nye medlemmer. Opkaldene er en del af et nyt projekt og medlemstilbud, der skal bekæmpe ensomhed og styrke trivsel blandt foreningens medlemmer.

Eksisterende eller "gamle" medlemmer kan også få en snak med hende ved selv at kontakte hende på telefon eller mail.

EN POSITIV OPLEVELSE

I telefonsamtalen med medlemmerne fortæller Maria lidt om foreningen, lytter til deres forventninger til medlemskabet og får en snak om de ting, der fylder i mennesker med epilepsi eller deres pårørendes liv for tiden. Undervejs stiller hun også en række spørgsmål til en spørgeskemaundersøgelse, foreningen samtidig laver:

"Det vigtigste er, at medlemmerne føler sig set og hørt og føler, at de er velkomne i foreningen. Så vil vi også gerne høre, hvor mange af vores medlemmer, der har problemer med trivsel eller den ensomhed, som er blevet værre her i coronatiden," forklarer den nyansatte projektmedarbejder.

Hvis der er brug for det, giver hun råd om, hvor du kan finde netværk nær dig. Det kan være netværk i foreningen, offentlige netværkstilbud i dit område eller tilbuddene i din lokale kreds af Epilepsiforeningen, hvor du kan finde sociale arrangementer, få en snak med nogen eller melde dig til en frivillig indsats.

Hun fortæller dem også om de digitale fællesskaber, der findes, siger hun og fortæller om en samtale med en ung pige, som hun satte i kontakt med de unge i Facebookgruppen "Epilepsi for unge".

Folk er glade for at få en opringning: "Dem jeg har fået fat i, har sagt mange tak for samtalen, og det har virkelig været positivt, synes jeg. Jeg var faktisk helt oppe at køre over at tale med de her nye medlemmer, for de var så glade."

> *Der er en del, der siger: Vi har egentlig et netværk omkring os, men vi er ensomme i det at have epilepsi*

ENSOM MED EPILEPSIEN

Når hun taler med folk om ensomhed, så er der flere, der fortæller, at corona-isolationen i hvert fald ikke har gjort det bedre. Der er også flere, der fortæller om en ensomhed, der ikke bunder i at være alene:

"Der er en del, der siger: Vi har egentlig et netværk omkring os, men vi er ensomme i det at have epilepsi, eller ensomme i det at have et barn, der har epilepsi og er anderledes end andre børn", forklarer hun: "De savner nogen at være i samme båd med."

Projektet, der har fået midler via et større overordnet projekt hos Danske Handicaporganisationer med overskriften "En hverdag med stærke fællesskaber", kommer også til at bestå af to sociale kursusweekender og muligvis et eller flere digitale netværk.

Lige nu er Maria foreløbig ved at være klar til at finde deltagere til det første online netværk: "Jeg glæder mig til at komme i gang og håber, at medlemmerne har lyst til at deltage og engagere sig i det", siger hun.

Noget, der også bliver til noget, hvis corona-situationen til den tid tillader det, er de to sociale kursusweekender. En weekend for voksne med epilepsi i april-maj og en weekend for forældre til børn med epilepsi i august. Du kan læse mere om weekenderne på foreningens hjemmeside og tilmelde dig ved at kontakte Maria.

Hvis du gerne vil have råd og vejledning om de netværkstilbud, der er for dig, kan du kontakte Maria Elmsted Jensen på mail til maria@epilepsiforeningen.dk eller ved at ringe til foreningen på 6311 9361.

AF PER VAD
pervad@epilepsiforeningen.dk

NUTRICIA
LIFE-TRANSFORMING NUTRITION

Har du medicinresistent epilepsi?

Ca. 1/3 af børn og voksne med epilepsi kan ikke gøres anfaldsfrie med medicinsk behandling.[1] Det kaldes medicinresistent epilepsi. Ketogen diæt kan være en mulighed ved medicinresistent epilepsi, og du kan henvises gennem egen læge eller det lokale sygehus.

Vil du læse mere om ketogen diæt?

Besøg www.nutricia.dk/epilepsi

Ketogen diæt skal altid udføres og monitoreres i samråd med læge.

1: Kwan P et al. Early identification of refractory epilepsy. N Engl J Med 2000:342;314-319

GÅTUREN FOR EPILEPSI-SAGEN BLEV EN SEJRSRUNDE

International Epilepsidags vandre-initiativ blev en succes. På fjorten dage blev målet på 50 millioner skridt nået, men folk gik bare videre

Den 8. februar var det International Epilepsidag. For at markere dagen opfordrede epilepsiforeningernes internationale paraplyorganisation, IBE, alle til at gå for epilepsi-sagen

Det international mål var, at man i løbet af januar måned skulle have gået 50 millioner skridt i alt – et for hvert menneske med epilepsi. Men efter fjorten dag lød det sådan her fra Ann Little, der er direktør i IBE:

"Lad os give os selv et velfortjent klap på skulderen. Tillykke til os!"

Hendes lykønskning til alle med epilepsi skyldtes, at man på bare 15 dage havde nået målet på de 50 millioner skridt. Og Ann Little opfordrede alle til at gå en sejrsrunde – og tælle skridtene undervejs. Og det gjorde folk.

VANDRETUR I DANMARK

I Danmark blev der også gået rundt om i landet. For eksempel arrangerende Epilepsiforeningen Kreds København et event, hvor man i små coronasikre grupper gik en tur på Amarminoen i København. I alt bidrog turen med 60.000 antal skridt til fællesmålet.

Dette blad sendes til trykkeriet den 5. februar, så vi har ikke slutresultatet. Men lige nu står den fællesskridttæller på kampagnesiden 50millionsteps.org på 90 millioner skridt.

Under hashtagget #50millionsteps har man på de sociale medier kunnet følge folks mange vandreinitiativer. Artiklen her er illustreret med nogle af billederne.

Fra København

Billeder med "københavn" er fra den danske tur. De andre er fra Instagram

Besøg den smukke by Prag

Vi er glade for at kunne tilbyde dig en tur til Prag i perioden 1.-5. maj 2022.

Vi skal bo på bådhotellet Albatros Botel, der ligger til kaj ved floden Moldau, og som er en restaureret flodbåd.
Ture: Guidet byrundtur til fods, tur til Karlstejn/Nizbor, som er et familieejet glasværk og til Theresienstadt, som er en tidligere koncentrationslejr. Du kan også opleve Prag på egen hånd.

Pris: 1.775 kr. pr. person. Tag gerne en ledsager med, så vi så vidt muligt får fyldt værelserne op. Prisen er inkl. bus t/r, hotel med halvpension samt udflugter excl. evt. entreer.
Afbestillingsforsikring: Hvis du ønsker afbestillingsforsikring, så koster det **157,- kr. pr. person** og skal bestilles og betales, når rejsen bestilles.
Tilmeldingsfristen er 15. september 2021, men hurtig tilmelding anbefales. Tilmeldingen er bindende, og du kan tilmelde dig på epilepsiforeningen.dk under arrangementer, hvor der vil være flere oplysninger om turen, opsamlingssteder og tidspunkter.

Tid: Der er afgang søndag den 1. maj 2022 og hjemkomst den 5. maj 2022.
Turen er for voksne, og du skal være selvhjulpen.

For mere information kontakt Berit på midtvestsjalland@epilepsiforeningen.dk eller pr. tlf.: 2064 7647.
Vi kører samlet i vores egen bus, så der er max. antal deltagere.

Se evt. mere om bådhotellet på **www.botelalbatros.cz**

Hyggelig weekend i Hasle Feriepark på Bornholm 9.-12. september 2021

Vi bor i huse med 2 soveværelser med 2 enkeltsenge i hver. Opholdsrum med køkken, entre, bad/wc og egen terrasse.

TURE:
Tur til NaturBornholm, og der arrangeres en tur til Christiansø for en merpris af 300 kr. pr. person inkl. frokost på øens lokale kro.

PRIS:
995 kr. pr. voksen, 595 kr. pr. barn fra 2-18 år og børn mellem 0-2 år er gratis.

Prisen dækker ophold, el, slutrengøring, aftensmad, helstegt pattegris fredag samt turen til NaturBornholm.

Bor du på Bornholm og gerne vil deltage, er prisen 350 kr., dette er uden overnatning.

TILMELDING:
Du tilmelder dig på foreningens hjemmeside epilepsiforeningen.dk under arrangementer. Tilmeldings- og betalingsfrist er 1. april 2021. Bindende tilmelding og betaling.

For yderligere oplysninger kontakt Peter Vomb på bornholm@epilepsiforeningen.dk eller på 2970 0712, eller se mere på hjemmesiden.

Vi glæder os til en god weekend med jer!

Epilepsiforeningen
Kreds Sydsjælland, Midtvestsjælland, København og Bornholm

Turen bliver gennemført med støtte fra TrygFonden

Midtvestsjælland inviterer på en oplevelsesrig endagstur til Sprogø

Har du kørt over Storebæltsbroen, kigget på den lille ø med fyrtårnet og blevet nysgerrig på, hvad den rummer? Så tag med os på denne endagstur.

Efter opsamling går turen til Storebælt Camping- & Feriecenter, hvor der venter en pariserbøf/stjerneskud, inden den guidede tur på Sprogø begynder. Turen varer 3 timer, både til fods på Gammel Sprogø og med bus på Ny Sprogø.

På turen til Sprogø kommer du helt tæt på historien og får adgang til øen, der ellers er lukket land.

Turen egner sig ikke for dårligt gående.

Vi har vores egen bus (Egon´s), og der er opsamling i Roskilde, Ringsted, Sorø og Slagelse.

Pris: Turen koster 498 kr. pr. person. Tilmeldingsfristen er senest d. 1. marts 2021, og tilmeldingen er bindende.

For yderligere oplysninger kontakt Conni Valentin Pedersen på tlf.: 5048 8495

Epilepsiforeningen Kreds Midtvestsjælland

FILM MED GODE RÅD MOD ENSOMHED

På Epilepsiforeningens hjemmeside, Facebook, Instagram og YouTube kan du opleve foreningens to nye film.

I de to korte film kommer Eva Bjerregaard Bohn og Louise Kolpen med gode råd mod ensomhed for henholdsvis voksne og børn med epilepsi. De to psykologer kan du også opleve her i bladet, hvor vi har interviewet dem om de samme emner.

Filmene er produceret med støtte af TrygFonden.

NEMMERE OG GRATIS AT BESTILLE MATERIALER

Epilepsiforeningen har nedlagt sin webshop og gjort det både simplere og portofrit at bestille vores pjecer og plakater.

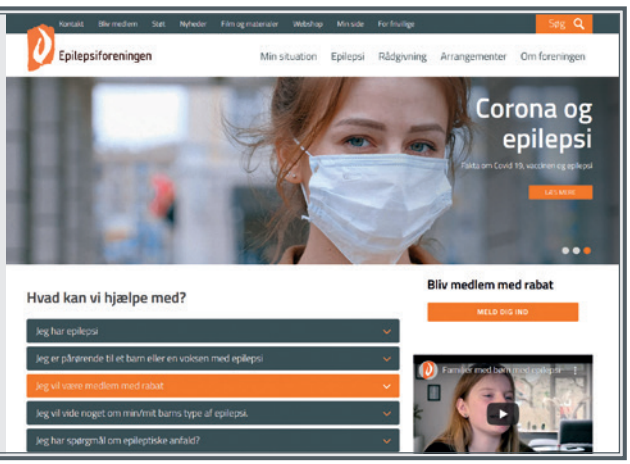
Nu skal man blot gå ind på hjemmesidens "Bestil pjecer"-side, finde den eller de pjecer, man vi bestille, markere hvor mange man ønsker, skrive sin adresse og trykke send. Et par dage senere kommer de med posten. Og det er gratis.

Vil man købe nogle af foreningens løbetrøjer eller ID-armbånd skal man kontakte foreningen og lave en aftale. Det kan man også gøre via hjemmesiden.

Følg med i nyt om epilepsi og Covid-19 vaccinerne på epilepsiforeningen.dk

På Epilepsiforeningens hjemmeside kan du finde svar på de oftest stillede spørgsmål om epilepsi og corona og epilepsi og Covid-19 vaccinationerne.

Siden opdateres hele tiden med nyheder og informationer.



NETVÆRK I FORENINGEN

VARDE SOMMERSPIL, 12. JULI

7-kanten opfører derefter Fyrtøjet – en gnist i Andersens liv kl. 20. Pris: 250,- inkl. spisning. Se annonce andet sted i bladet
Tilmelding senest 3. juni til
Lars Frich, **Sydvestjylland@epilepsiforeningen.dk**

NETVÆRKSCAFÉ

Vi plejer at mødes den 1. onsdag i måneden, men ligger lidt underdrejet på grund af corona-situationen. Du kan få besked om opstart af aktivitet på mail ved henvendelse til Lars Frich på **Sydvestjylland@epilepsiforeningen.dk**

MULEPOSER/INDKØBSNET

Det er ved at være slut med at bruge plastposer til indkøb, men kreds Sydvestjylland har en lille stak muleposer/indkøbsnet med tekst og foreningens logo til salg. Kontakt kredsformanden for information.

FØLG KREDSEN PÅ FACEBOOK

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

KREDS SYDVESTJYLLAND

LÆS MERE PÅ EPILEPSIFORENINGEN.DK

FORMÆND OG KONTAKTPERSONER I KREDSFORENINGER OG UNGDOMSUDVALG

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

KREDS FYN
Karin de Stricker
Tlf.: 3044 9797
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
Lone Nørager Kristensen
Tlf.: 3088 3792
lone@epilepsiforeningen.dk

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

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

EPILEPSIFORENINGENS SOMMERHUS OG CAMPINGVOGN

Besøg foreningens skønne ferieboliger i Lønstrup i Nordjylland og på Bøsøre Strand på Fyn.

Epilepsiforeningens campingvogn står på First Camp Bøsøre Strand på Sydfyn. Det er en særdeles børnevenlig campingplads med både inden- og udendørs badeland.

Der er 6 sovepladser i vognen.

For flere oplysninger og priser for leje af vognen, se hjemmesiden eller ring på tlf.: 6611 9091.

Se mere om campingpladsen på bosore.dk.

Kreds Nordjylland har et sommerhus i Lønstrup, 200 meter fra Vesterhavet. Der er plads til 5 personer.

Huset udlejes hele året, max 14 dage ad gangen, dog kun på ugebasis i højsæsonen.

For priser og udlejning se hjemmesiden eller ring på 7195 9807 hver mandag mellem 17-19.