EPILEPSIFORENINGEN

Epilepsi

Årgang 54 | Nr. 1 | 2020

TEMA

KOMORBIDITET

og multisygdom hos børn og voksne

SÆT SAMMENHÆNG PÅ DAGSORDENEN

Mennesker med epilepsi kæmper ofte med følgeskab af andre sygdomme eller handicaps i hverdagen; eksempelvis gennemgribende udviklingsforstyrrelser, generelle udviklingshandicap eller forskellige psykiatriske sygdomme.

Sygdommene kan spille sammen, og for den enkelte kan det betyde endnu dårligere helbred såvel mentalt som fysisk – og oveni for nogle også en øget risiko for tidligere død.

Der er meget krævende at behandle epilepsi og multisygdom, og det stiller store krav til de systemer, man møder. Men hverken sundhedsvæsenet eller kommunerne er nødvendigvis særligt gode til at tackle multisygdom eller komorbiditet, som det kaldes. Eller for dens sags skyld indrettet til at håndtere de udfordringer, det giver. Det kræver tid, personale og samarbejde.

Sundhedsvæsenet er eksempelvis i stigende grad bygget op omkring højt specialiseret behandling af enkeltdele af et sygdomsområde, mens mange af landets kommuner har en stor spredning af indsatser over mange forskellige forvaltningsområder.

Det er som oftest her, vores medlemmer med multisygdom risikerer at komme i klemme. Det kræver nemlig meget at være både patient og pårørende i ovenstående "cocktail". Og førende danske forskere og fagfolk løfter nu en advarende pegefinger om, at det her både skal og kan gøres bedre.

Et godt forløb kræver viden, sammenhæng og koordinering på tværs mellem afdelinger på sygehuse og videre til kommuner og praktiserende læger. Det kræver seriøs og gennemtænkt borger/patientinddragelse hele vejen.

Der er dog lovgivningsmæssige tegn i sol og måne på, at man i visse ministerier godt ved, at vi her står med en udfordring der skal løses. Men lige nu venter vi alle på et sundhedsudspil fra regeringen, for hvor skal udviklingen bevæge sig hen på et af de allervigtigste områder for den her forenings medlemmer? Vi har brug for nogle modige beslutninger om at få skabt de bedst mulige og sammenhængende behandlings- og rehabiliteringstilbud til vores medlemmer.

"Leave no one behind" (efterlad ingen) er et af slagordene i sammenhæng med FN´s nye verdensmål. Ja tak, det skal være mit nytårsønske….!

> *Leave no one behind*

©Kennett Krebs

Lone Nørager Kristensen
Landsformand

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 2020

Annoncer: tlf. 6611 9091

ISSN-nr.: 01072668

Layout/tryk: Rosendahls A/S

Oplag: 8.500

Forsidefoto: Sanga Lingam, Premedia

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

TEMA KOMORBIDITET OG MULTISYGDOM HOS BØRN OG VOKSNE

4 Lilas mor har kun sovet tre timer i nat

6 "Der mangler samarbejde og koordinering"

8 Hvad er komorbiditet og multisygdom?

9 "Hvis vi skal bringe dødeligheden blandt mennesker med epilepsi ned, bliver vi nødt til at fokusere på de patienter, der har en psykiatrisk lidelse samtidig"

14 Marianne vidste ikke, hun kunne få knogleskørhed

16 "Jeg havde ikke turde håbe på, at jeg for et halvt år siden skulle få en datter"

18 Socialrådgiveren om komorbiditet

20 De amerikanske myndigheder har godkendt to nye epilepsipræparater, og i Norge har man udarbejdet nye E Læringskurser

22 Netværk i foreningen

LILAS MOR HAR KUN SOVET TRE TIMER I NAT

Der kendes kun otte tilfælde i hele verden med Lilas sygdom. Den lille pige har brug for pleje og overvågning døgnet rundt, men det har kommunen ikke den store forståelse for

En sen aften, da Lila var bare 13 måneder, lå hun i sin seng inde hos moderen og faderen, der pludselig kunne høre lyde henne fra barnesengen:

"Vi grinte faktisk lidt af det, for vi troede, at hun lå og snorkede", fortæller hendes mor, Sabrina Jakobsen. Men da der så blev helt stille henne fra pigen, gik morderen hen for at se til hende: "Så opdager jeg, at hun ikke trækker vejret".

Faderen kommer styrtende og tager hende op og begynder at dunke hende på ryggen i tilfælde af, at hun skulle have et eller andet i halsen, mens moderen får tændt lyset: " Og vi kan se, at hun er helt hvid i hovedet, læberne er helt blå, hun trækker slet ikke vejret og der er ingen puls."

Lila har hjertestop. Og faderen begynder hjerte-lunge-massage, og der bliver ringet 112. Netop som ambulancefolkene ankommer til hjemmet, kommer pigen til live igen.

SKRIGER SOM EN, DER MYRDES

Efter nogle flere anfaldsepisoder får Lila konstateret epilepsi, og Rigshospitalet foretager en gentest. Det viser sig, at Lila har en uhyre sjælden genfejl. Faktisk kender man kun 7 andre tilfælde som Lila i hele verden.

I starten fik hun stimer af voldsomme anfald, hvor hun faldt bevidstløs om med voldsomme kramper. I dag får hun forskellige anfald, men de generaliserede anfald er reduceret til månedlige fokale anfald, hvor hun er ved delvis bevidsthed, mens kroppen spjætter.

Lægefagligt er det en klar bedring, men fordi hun ikke længere er bevidstløs, oplever barnet nu anfaldene. Og hun skriger hjerteskærende: "Hun lyder som en, der er ved at blive slået ihjel", fortæller moderen.

Den sjældne genfejl er ikke blot årsag til epilepsien, men betyder også, at den treårige Lilas udvikling er påvirket: "Det er lidt over hele paletten, at hun er lidt tilbage", siger Sabrina og forklarer, at pigen for eksempel er sprogligt bagud i forhold til sine jævnaldrende, og hun er heller ikke er så god til at løbe og hoppe, som andre børn i samme alder.

> *Vi håber, at vi kan blive, hvor vi er med anfald, eller at det måske kan blive bedre. Men jeg ved ikke rigtig, om vi tror på det. Men vi har et håb.*

ALT LIGGER PÅ FORÆLDRENES SKULDRE

Selvom Lilas genfejl er kompliceret, så har sundhedsvæsenet efter forholdene gjort det godt, synes Sabrina:

"Jeg kan mærke, at de i dén grad mangler ressourcer. De er meget pressede, og det kan være meget svært at komme i kontakt med lægen. Men man kan altid komme i kontakt med Lillas faste sygeplejerske – hun er guld værd for os", fortæller hun: "Med det de har, så synes jeg, at de har givet os en god behandling. Og vi er altid blevet taget seriøst."

Til gengæld har familien langt fra mødt samme forståelse og imødekommenhed hos kommunen:

"Kommunen har sparet, så meget ligger på forældrenes skuldre. Det er os, der skal varetage tingene i dagligdagen", fortæller Sabrina og giver Lilas hjælp fra talepædagog og fysioterapeut som eksempel:

"Det er ikke sådan, at talepædagogen går ind og arbejder med Lila. Det er os, der har fået vejledningen, og så skal vi selv løfte opgaven", fortæller hun.

Det er det samme med fysioterapeuten, der kun arbejder med Lila en time om ugen. Det er så op til forældrene at lave de daglige øvelser med hende. Og som Sabrina siger: "Hun har brug for meget træning."

Lila er i en særlig børnehave et par timer ugen – mere kan kun ikke overkomme. Resten af tiden tager forældrene sig af hende. De overvåger hende også om natten, fordi hun sover uroligt, og de frygter, at der kommer anfald som det, der var ved at slå hende ihjel:

"Hun bevæger sig meget om natten. Og når hun rumsterer, så vågner vi, fordi vi skal være opmærksomme på anfald. Hun vækker os også nogle gange fysisk, fordi hun ligger i sengen sammen med os og sover. Så de fleste nætter bliver det ikke til meget søvn. Det er sindssygt hårdt", siger Sabrina og fortæller, at hun i nat kun har sovet i tre timer.

16 TIMERS TABT ARBEJDSFORTJENESTE

På grund af den megen pleje og tætte overvågning, som er nødvendig for Lila, har familien søgt om tabt arbejdsfortjeneste på fuld tid til faderen, Ronni Smollerup. Men heller ikke der har kommunen været imødekommende.

Ronni Smollerup har skiftende arbejdstider, og det har kommunen brugt som argument for, at han kun skal have tabt arbejdsfortjeneste for de 16 ugentlige arbejdstimer, der ligger mellem 8 og 16.

Det er begrænset, hvad lægerne har af erfaringsgrundlag for at behandle en sygdom, der kun er otte mennesker, der har. Men i en videnskabelig artikel er fire af tilfældene og deres behandling beskrevet, og her er der en ung kvinde, som har været anfaldsfri i seks år på en medicinering, som Rigshospitalet også bruger på Lila.

Forældrene håber, det vil gå deres datter som det er gået den unge ukendte kvinde. Eller at Lilas hjerne udvikler sig, så der på den måde sker forbedringer.

"Vi håber, at vi kan blive, hvor vi er med anfald, eller at det måske kan blive bedre. Men jeg ved ikke rigtig, om vi tror på det. Men vi har et håb."

AF PER VAD
pervad@epilepsiforeningen.dk

SYGEPLEJERSKEN OM KOMORBIDITET OG MULTISYGDOM:

"DER MANGLER SAMARBEJDE OG KOORDINERING"

Hvad betyder det for mennesker med epilepsi, når de har flere sygdomme? Epilepsiforeningen hører tit om de problemer, komorbiditet/multisygdom giver i behandlingsforløbet

Der kommer jævnligt ny viden om sammenhængen imellem epilepsi og andre sygdomme. Det mærkes også i Epilepsiforeningens rådgivningsfunktion, da vi løbende får henvendelser om emnet, og hvor det at håndtere flere sygdomme samtidigt medfører en hel del besværligheder i hverdagen for mennesker med epilepsi og deres pårørende.

UDFORDRINGER MED BEHANDLINGEN

Det kan være sygdomme, som disponerer til epilepsi, sygdomme som kommer som følge af epilepsi, og sygdomme som man mere eller mindre tilfældigt har eller får sammen med epilepsi.

Et er symptomer og sygdomme, noget andet er, at det kan være rigtigt vanskeligt at finde ud af, hvor man går hen med de forskellige behov, som flere forskellige sygdomme medfører.

Når man har flere sygdomme, som behandles, er der risiko for, at de forskellige medicinske præparater mange indtager påvirker hinanden til enten at virke stærkere eller svagere. Nogen oplever symptomer, som kan være svære at tolke i forhold til den rette årsagssammenhæng.

Det kan ofte være svært at se, hvem der har ansvar og overblik over den samlede behandling, hvor hvert speciale har viden på sit specifikke område.

PROBLEMER MED SAMMENHÆNG OG DIALOG

Jeg oplever jævnligt, at patienter som er tilknyttet forskellige specialafdelinger, bruger rigtigt mange ressourcer på at navigere og forsøge at koordinere og holde overblikket over deres forløb, fordi der mangler samarbejde og koordinering imellem de respektive instanser. At der ved epilepsi ofte er tale om en høj grad af kompleksitet, gør bestemt ikke opgaven lettere, så situationen kræver derfor ofte også meget ressourcestærke pårørende

VIDSTE DU?

På Lægemiddelstyrelsens hjemmeside, **medicinkombination.dk** kan du indtaste forskellige lægemidler for at se, om de påvirker hinanden.

Illustration: www.colourbox.dk

Nogen oplever, det er svært at få talt med sin specialiserede læge indenfor overskuelig tid, og den praktiserende læge har måske også meldt pas? Der er tiltagende travlt i sundhedsvæsenet, det mærkes også blandt mennesker med epilepsi og deres pårørende.

Nogen oplever manglende tillid til fagfolk, som ikke har lyttet eller fejet symptomer af bordet, som senere viser sig at have haft god grund til opmærksomhed. Ligesom behandlingssteder har meget forskellige tilbud, rammer og kompetencer, er der også meget forskel på i hvor høj grad fagfolk rundt i landet har mulighed for at holde sig ajour i forhold til nyeste viden om forskellige sammenhænge.

For nogle kan det være et problem med symptomer, der falder mellem flere stole - hvor går man for eksempel hen med problemer vedrørende søvn, angst, dårlig trivsel, mistanke om knogleskørhed, og hvis man ikke passer ind i et patientforløb?

Det kræver tid, ressourcer, rammer, kompetencer, tværgående indsatser og samarbejde at opnå en god behandling med sammenhæng – især hvis man stadig vil holde fast i sundhedsvæsenets mangeårige slogan "patienten i fokus".

VIDSTE DU?

I Epilepsiforeningens rådgivning er der altid plads til at drøfte symptomer og oplevelser. Det kan opleves som en lettelse at vende sine oplevelser med en udenforstående, og det kan nogle gange give input til nye måder at tænke og handle på.
Du kan kontakte rådgivningen via foreningens hjemmeside, **epilepsiforeningen.dk**

AF LOTTE HILLEBRANDT
lotteh@epilepsiforeningen.dk

HVAD ER KOMORBIDITET OG MULTISYGDOM?

OG HVORFOR ER DER FOKUS PÅ EMNET?

"Komorbiditet" eller "samsygelighed" bruges ofte som betegnelse for, når én sygdom går forud for en anden og betragtes som medvirkende til den efterfølgende sygdom.

"Multisygdom" eller "multimorbiditet" bruges ofte som betegnelse for, når flere kroniske sygdomme er til stede samtidig.

ØGET FOKUS PÅ KOMORBIDITET/MULTISYGDOM

I de senere år er der kommet stigende fokus på komorbiditet/multisygdom bl.a. fordi:

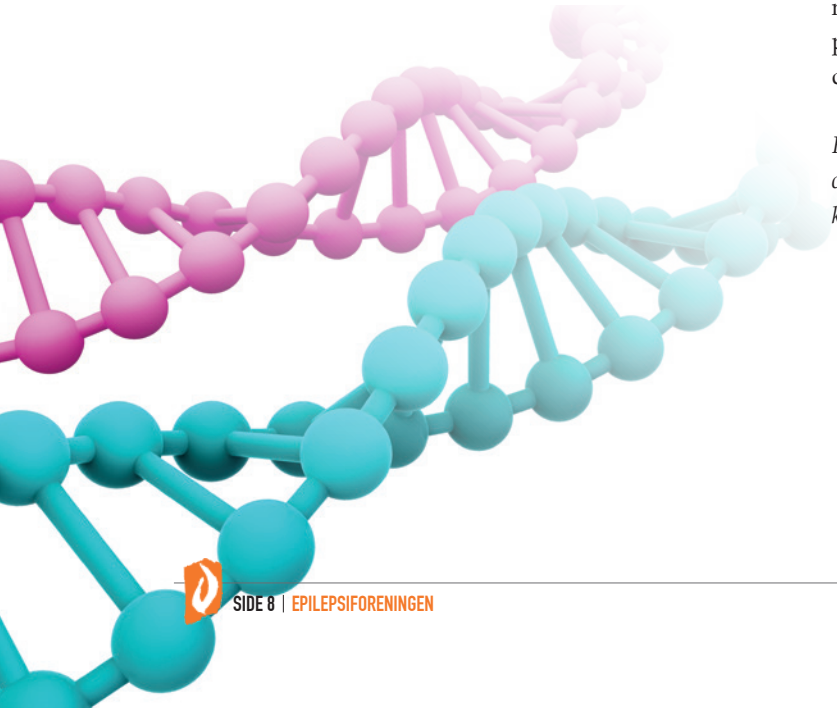
- Den stigende levealder i befolkningen medfører flere kroniske sygdomme, som igen medfører et øget behov for social- og sundhedsindsatser
- Den stigende specialisering af sundhedsydelser fokuserer på de enkelte specialområder og i mindre grad på det hele menneske
- Der er brug for mere viden om sammenhængen imellem de forskellige sygdomme og behandlingen af disse
- Komorbiditet øger risikoen for, at patienter ikke passer ind i de etablerede standardiserede behandlingspakker
- Der er brug for mere indsigt i sammenhængen imellem de somatiske og psykiatriske sygdomme
- Der er brug for en grundlæggende begrebsafklaring for at få eksakte tal på omfanget
- Komorbiditet spiller en vigtig rolle for, hvordan sundhedsvæsenet skal organiseres

Komorbiditet forekommer ved de fleste sygdomme og kræver samarbejde imellem de forskellige specialiserede enheder på hospitalerne samt mellem hospitaler og de praktiserende læger.

SUNDHEDSLOVEN

I Danmark fremgår det af sundhedsloven at, landets fem regioner er forpligtet til hver især at indgå en sundhedsaftale, som sikrer, at patienterne/borgerne får en sammenhængende og koordineret indsats i forløb, der går på tværs af sektorerne. Det gælder særligt for patienter med psykiske sygdomme, patienter med kroniske sygdomme samt ældre med komorbiditet, hvor det er vigtigt, at indsatsen koordineres.

Kilde:" Komorbiditet i somatik og psykiatri, forståelse, betydning og konsekvenser" af Alv A. Dahl, Ellen Karine Grov, Dansk Psykologisk Forlag 2016



AF LOTTE HILLEBRANDT
lotteh@epilepsiforeningen.dk

"HVIS VI SKAL BRINGE DØDELIGHEDEN BLANDT MENNESKER MED EPILEPSI NED,

BLIVER VI NØDT TIL AT FOKUSERE PÅ DE PATIENTER, DER HAR EN PSYKIATRISK LIDELSE SAMTIDIG"

Sådan siger Jakob Christensen. Men hvordan gør man det? Over en stærk kop kaffe har vi talt med overlægen og forskeren om de komorbiditeter, hvor epilepsien har følgeskab af psykiatrisk lidelse, udviklingshandicap eller knogleskørhed

Vi står ved kaffemaskinen på universitetshospitalets Center for Registerforskning. Maskinens udvalg er lidt overvældende, og det kan let ende i en lang beslutningsproces, så jeg vælger i førte omgang bare kaffe og i anden omgang, at den skal være stærk. Jakob Christensen sætter sit personlige krus, der er en spøgefuld gave fra kollegaer, hvor der med farverige bogstaver står "Doctor", ind under maskinens hane og vælger ekstrastærk.

Jakob Christensen er overlæge på Aarhus Universitetshospital, klinisk lektor ved Aarhus Universitet og formand for Epilepsilægernes faglige sammenslutning, Dansk Epilepsi →

Selskab. Han er også en anerkendt forsker med mange artikler bag sig, og det er i kapacitet af forsker, han nogle dage om ugen arbejder på centeret og for eksempel sammenligner tal for børn, der har været indlagt for feberkramper, med tal for andre børn og kan se, at gentagne anfald øger risikoen for både epilepsi og psykiatriske lidelser.

Når det er den slags, han forsker i, så skyldes det blandet andet, at sammenhænge mellem epilepsi og en psykiatrisk lidelse er en komorbiditet, han synes har været overset. For som han påpeger:

"Hvis vi siger: Vi skal bringe dødeligheden ned blandt mennesker med epilepsi. Så bliver vi nødt til at fokusere på de patienter, der har en psykiatrisk lidelse samtidig."

HVER ANDEN HAR DEPRESSION

Psykiatriske lidelser er meget udbredt blandt mennesker med epilepsi: "Depression er ret udbredt blandt den almene befolkning generelt, men det er meget, meget mere udbredt blandt epilepsipatienter", siger han: "Vi kan se, at der er rigtig mange – måske op til halvdelen – af epilepsipatienterne, der også har en depression".

Hvis man har en psykiatrisk lidelse, så påvirker det livskvaliteten i forhold til arbejdsmarkedet og sygdomme, men det øger også dødeligheden. Og når for eksempel Jakob Christensens forskning viser, at der på forskellige områder er en overdødelighed blandt mennesker med epilepsi, så er det frem for alt patienterne, der har både epilepsi og en psykiatrisk lidelse, der trækker dødstallet i vejret.

Og det er ikke kun på grund af selvmord, understreger han: "De dør simpelthen af alle de ting, vi alle sammen dør af på et tidspunkt, men de gør det bare meget oftere og meget tidligere."

For eksempel er man i gang med et forskningsprojekt, hvor man ser på dødsulykker. Og der dør personer med epilepsi og psykiatrisk lidelse meget hyppigere af alt fra trafikuheld til drukneulykker, end andre.

Når sammensætningen epilepsi og psykiatrisk lidelse har været overset, så skyldes det blandt andet, at psykiatere og praktiserende læger kan være tilbageholdende med at behandle en psykiatrisk lidelse hos en patient, der også har epilepsi, fordi det er uklart om de psykiatriske problemer skyldes en psykiatrisk lidelse eller er en følge af epilepsien. Det samme kan patienter selv være i tvivl om. Og omvendt er neurologerne også tilbageholdende med at behandle psykiatriske lidelser.

Det betyder også, at der er svært at opspore disse patienter: "Det er ikke spor let, og nogle gange ender de i et krydsfelt mellem psykiatere, praktiserende læger og neurologer", siger han og konkluderer:

"Der skal et bedre samarbejde til mellem almen praksis, neurologi og psykiatri."

VIS HENSYN TIL DE UDSATTE

I Region Østjylland bruger man AmbuFlex, hvor patienterne kommunikerer med deres behandler via et spørgeskema og kommer til fysisk kontrol, hvis der er problemer med behandlingen. Systemet – eller noget der minder om det – bruges også i andre dele af landet. I spørgeskemaet skal patienterne ud over spørgsmål om epilepsien, anfald og medicinens virkning også svare på spørgsmål om deres mere generelle tilstand. Det har gjort det lidt nemmere at opspore patienter, der er ved at få psykiske problemer, mener overlægen:

"Hos dem, der svarer, og hvor vi kan se, at de har et dårligt humør og et lavt selvværd, kan vi følge op på dem med en telefonsamtale eller nogle konsultationer."

Men Jakob Christensen er også opmærksom på, at netop patienter med psykiske belastninger kan være nogle af dem, der er dårlige til at få svaret på skemaerne, og måske i det hele taget har det svært med at gøre de ting, det moderne behandlingssystem forventer af dem – svare på e-post, holde styr på kalenderens konsultationsaftaler, reagere på telefonhenvendelser og så videre. Eller som han lidt galgenhumoristisk udtrykker det: "Det er et rigtigt godt sundhedssystem, men til folk, der er raske".

Derfor opfordrer han også til, at behandlere giver de ekstra udfordrede patienter lidt længere snor og ikke opgiver dem, hvis de ikke svarer tilbage på henvendelser eller udebliver fra aftaler.

> *Der skal et bedre samarbejde til mellem almen praksis, neurologi og psykiatri.*

ANFALD UNDERKENDES HOS UDVIKLINGSHANDICAPPEDE

25-30 procent af alle personer med udviklingshandicap og mere end 70 procent af personer med svær udviklingshandicap har epilepsi. Dermed tegner denne gruppe sig for cirka en fjerdedel af alle tilfælde af epilepsi. Men ligesom med andre multisyge patienter, så er det ikke altid epilepsien, der fylder mest i sygdomsbilledet.

Mange af patienterne bor på bosteder. I medierne har der tidligere været historier om forskellige problemer med medicinering på bostederne, men Jakob Christensen vurderer, at bostederne er blevet meget opmærksomme på det og har fået styr på deres procedurer:

"Lige præcis den del er jeg ikke så bekymret for, som jeg har været tidligere. Dårlig behandling skyldes nok mere, hvis man underkender epileptiske anfald. Og det kan du ikke gøre for, fordi du ikke kan se alle anfald. Eller at du overbehandler noget, som ikke er epileptiske anfald," siger han og forklarer:

"Der er mange mentalt retarderede, der har nogle bevægelser eller ændringer i deres adfærd, som ikke altid er epileptiske, men af og til bliver tolket sådan. Og det kan være rigtig svært at få afklaret, om det er det ene eller det andet. Så der ser vi nogle gange på videooptagelser for at vurdere det"

BOSTEDER MANGLER UNDERVISNING

På bostederne er det meget forskelligt, hvor gode de er til at observere anfald og give deres iagttagelser videre, mener Jakob Christensen, og fortæller om en patient med epilepsi og udviklingshandicap, han havde til kontrol for nylig.

Patienten havde boet det samme sted i 13 år og i alle de årene, var det det samme personale, som ledsagede ham til kontrollen på sygehuset. De kunne alle de små tricks, der skal til for at få personen til at følge lægens anvisning og kendte ham så godt, at de kunne se forskel på underlige bevægelser og anfald, så deres iagttagelser havde stor værdi for behandlingen. Men det er langt fra altid den slags erfarent personale, der findes på bostederne eller som ledsager beboerne til konsultationen:

"Nogle gange møder de jo op med yngste mand, fordi det er yngste mand, man bedst kan undvære på bostedet. Og det får jeg jo intet ud af."

"Den del kan bestemt godt opgraderes – altså undervisningen af personalet på bostederne i, hvordan de observerer."

"Jeg kunne godt tænke mig, at bosteder, hvor der bor udviklingshandicappede med epilepsi kunne dokumentere, at de havde nogenlunde styr på almen forebyggende behandling, behandling af akutte anfald samt hvordan man registrerer de epileptiske anfald. Dermed var man sikker på, at næste gang patienten skulle til læge, så var de informationer med."

HVORDAN PASSER MAN PÅ KNOGLEMASSEN?

En anden komorbiditet, der i de senere år er kommet mere opmærksomhed omkring, er osteoporose/knogleskørhed, som følge af mange års behandling med epilepsimedicin.

Når man taler om nedbrydning af knoglemassen, så er der en række faktorer der spiller ind, og hvor meget epilepsimedicin fylder er svært at sige, forklarer Jakob Christensen.

"Man skal have opbygget så meget knoglemarv som muligt, inden man fylder 30, for derefter er det bare down hill", siger han og forklarer, at alle mister knoglemasse hen ad livsvejen. Hvor hurtigt det sker er afhængig af flere faktorer.

Alkohol og rygning skader knoglerne. For eksempel ryger patienter med psykiatriske lidelser mere end andre. Manglende motion øger nedbrydningens hastighed, og danskerne i almindelighed og mennesker med epilepsi i særlig grad motionerer for lidt. Endelig er der så det, vi spiser. Der spiller kosten og manglende D-vitamin en afgørende rolle, ligesom den medicin, vi indtager, kan spille en rolle, hvis den påvirker omsætningen af D-vitamin.

Hvad medicinen angår, så er det alment anerkendt, at ældre præparater, der påvirker leveren, øger risikoen for skøre knogler. Men der er uenighed om hvorvidt andre, måske ligefrem alle epilepsipræparater, kan give problemer?

Et af de præparater, der diskuteres, er lamotrigin, der er det mest brugte epilepsipræparat i Danmark. På hjemmesiden for European Medicines Agency (EMA), der er EU's lægemid- →

> *Hos dem, der svarer, og hvor vi kan se, at de har et dårligt humør og et lavt selvværd, kan vi følge op på dem med den telefonsamtale eller nogle konsultationer.*

delagentur, kan man læse, at en bivirkning ved lamotrigin er øget risiko for osteoporose. Det undrer den danske forsker, for han har ikke kunnet finde forskning, der underbygger det:

"Vi har jo så mange, der er i behandling med lamotrigin, og når der bliver advaret mod det, så vil vi gerne vide, hvad den advarsel er begrundet i. Og det er øjensynligt ikke begrundet i andet, end at der var nogen, der syntes, at det skulle med."

Når man mangler forskningsbaseret viden om hvor stort osteoporose-problemet er, kunne man lade tvivlen komme patienterne til gode, vedgår Aarhuslægen:

"Sådan, at hvis du har fået epilepsimedicin i 10 år, så skal du have en test, og hvis du er over 50 år og får epilepsimedicin, så skal du testes".

Hvis man som læge vil gøre noget for at beskytte patientens knogler, så handler det om at ordinere D-vitamin og opfordre patienten til at øge den motion, der er vigtig for at holde en god knoglesundhed.

AF PER VAD
pervad@epilepsiforeningen.dk

KREDS SYDVESTJYLLAND

SOMMERSPIL I VARDE
Mandag den 6. juli 2020

Glæd dig til at se 7-kanten opføre **FYRTØJET** – en gnist i Andersens liv med musik og tekst af Martin Brygmann på scenen i Arnbjergparken. Forestillingen er kl. 20.

Inden forestillingen inviterer Kreds Sydvestjylland foreningens medlemmer til fællesspisning på Hotel Arnbjerg kl. 18.

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

Begrænset deltagerantal – max 25 deltagere.

Tilmelding til Lars Frich, sydvestjylland@epilepsiforeningen.dk

Betaling af arrangementet sker, når du har modtaget bekræftelse på din tilmelding.

GRATIS advokatrådgivning om arv og skifte

Advokat Ellen Marie Kaae tilbyder medlemmer af Epilepsiforeningen GRATIS rådgivning om de generelle regler for arv og skifte; herunder også vejledning til hvordan man rent praktisk opretter et testamente.

Hvis hun skal hjælpe med at oprette et testamente, vil denne ydelse være forbundet med egenbetaling.

Ellen Marie Kaae har telefontid for medlemmer af Epilepsiforeningen hver onsdag kl. 15.30-17.00 på tlf.: 2965 1771. Derudover kan hun træffes på ems@tellusadvokater.dk

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

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

MARIANNE VIDSTE IKKE, HUN KUNNE FÅ

KNOGLESKØRHED

En af de sygdomme epilepsi og behandling med epilepsimedicin kan medføre er osteoporose; altså knogleskørhed. "Jeg blev chokeret. Det havde jeg slet ikke set komme", fortæller Marianne Nielsen

Marianne Nielsen har haft epilepsi i mange år. Hun får anfald, hvor hun uden at være ved bevidsthed mumler og laver mærkelige lyde eller står med trækninger i den ene side.

"Min mand, der dengang var min kæreste, troede jeg havde slugt noget, og jeg blev kørt akut til sygehuset", fortæller hun om dengang i puberteten, hvor det blev opdaget, at hun havde epilepsi.

For et år siden, fandt lægerne så ud af, at epilepsi ikke længere var Mariannes eneste kroniske sygdom.

EN GRUNDIG OG OPMÆRKSOM LÆGE

Marianne havde fået en ny og omhyggelig læge på Epilepsihospitalet Filadelfia. Lægen gennemgik Mariannes almene helbredstilstand og så, at hun havde fået oxcarbazepin (Apydan) og levetiracetam i mange år:

"Så syntes hun, at jeg skulle til en knoglescanning. Det synes jeg lød mærkeligt, men jeg sagde, at det kunne jeg da godt."

Det viste sig, at det var en klog beslutning:

"Så fandt de ud af, at jeg havde knogleskørhed, og det var i det hårde stadie", fortæller den 53-årige mor og mormor: "Jeg blev chokeret. Det havde jeg slet ikke set komme."

Marianne læste senere her i bladet, at epilepsimedicin kan give knogleskørhed eller osteoporose, som det rettelig hedder, og netop oxcarbazepin og levetiracetam var et par af de præparater, der nævnes i den forbindelse.

DYRKEDE MOTION OG RØG IKKE

Alle mennesker mister knoglemarv, når de bliver ældre, men hvis man ryger, drikker alkohol, spiser usundt, dyrker for lidt motion eller tager visse epilepsipræparater i årevis, risikerer man, at det går hurtigere ned ad bakke, end det burde.

I Mariannes tilfælde har hun aldrig røget. Som de fleste epilepsipatienter har hun et fornuftigt forhold til alkohol, og hun har også løbet og gået i fitnesscenter.

"Det har jeg gjort meget", siger hun om motionen: "Men så på grund af det her, så tænkte jeg: Nej, det tør jeg ikke; tænk hvis det skader."

Jeg er et positivt menneske – der er mange der har det værre end mig. Og så længe der er behandling og sådan noget, så går det nok.

Men nu ved hun, at motion tværtimod er noget, der er med til at styrke knoglerne: "Jeg skal i gang igen. Men det er lige det med at sparke sig i gang."

Hendes osteoporose sidder i hofterne og bliver behandlet på Vejle Sygehus. En gang om året får hun en indsprøjtning med medicin af typen bisfosfonater, og hvert andet år bliver hun scannet.

Det, at hun nu har fået en ekstra sygdom at bokse med, har ikke slået Marianne ud: "Det kan ikke nytte noget, at man graver sig ned og græder over, at man har fået noget," siger hun: "Jeg er et positivt menneske – der er mange, der har det værre end mig. Og så længe der er behandling og sådan noget, så går det nok."

AF PER VAD
pervad@epilepsiforeningen.dk

DH organisationer i Holbæk inviterer til

Hjernedag

onsdag den 11. marts 2020 kl. 10.00-16.00
på Fjordstjernen, Isefjord Allé 27, 4300 Holbæk

Hjerneugen er en landsdækkende markering af de særlige vilkår og udfordringer, mennesker med en hjerneskade lever under, samt informationer om hvilke særlige foranstaltninger, som kan afhjælpe disse vilkår. Vi byder på et alsidigt program, som sætter fokus på, hvordan vi støtter bedst muligt op om denne borgergruppe.

Program

Kl. 10.00-10.10 Velkomst v/formand for Handicaprådet *Sytter Kristensen*

Kl. 10.10-11.10 Neurohabilitering (genoptræning) efter hjerneskade v/ledende sygeplejerske *Lis Petersen* og ledende overlæge *Niels Jørgen Dalsgaard* – begge fra Center for Neurohabilitering, Filadelfia, Dianalund

Kl. 11.10-12.00 "Hvem er jeg, når jeg ikke er den, jeg var? Og hvor er Holbæk i dag? v/kandidat i pædagogik & psykologi – lærer *Søren Toftebo*

Kl. 12.00-13.00 Frokost

Kl. 13.00-14.30 I region Sjællands budget 2020 er der afsat penge til hjerneskadede og genoptræning. 3 regionspolitikere vil løfte sløret for, hvad disse 30 mill. kr. skal bruges til. *Camilla Hove*, Venstre. *Kirsten Rask*, Socialdemokratiet. *Anne Møller Ronex*, Radikale Venstre

Kl. 14.30-14.45 Pause og kaffe

Kl. 14.45-15.45 Handicappolitikken i Holbæk kommune, hvad er der fokus på? v/kommunalpolitiker og medlem af Handicaprådet *Carsten Andersen*, Venstre

Kl. 15.45-16.00 Afslutning v/*Sytter Kristensen*

Tilmelding senest 26. februar til *Conni Valentin Pedersen* på connip@youmail.dk eller sms 5048 8495
Frokost: 2 stk. smørrebrød, kaffe/the og æblekage – pris 68 kr., som indbetales på 1551 3562210377 eller MobilePay 5048 8495.

Med venlig hilsen fra Arbejdsgruppen

Conni, **Epilepsiforeningen**
Ilse, **Hjernesagen** & Sytter, **LEV**

"JEG HAVDE IKKE TURDE HÅBE PÅ, AT JEG FOR ET HALVT ÅR SIDEN SKULLE FÅ EN DATTER"

Kasper frygtede hele sin opvækst for at få moderens invaliderende diabetes type 1, men i dag lever han med både den arvelige diabetes og epilepsi

Kasper Schou Weingardts mor havde diabetes type 1, så den sygdom har altid været en del af Kaspers liv:

"Min mor havde masser af tilfælde med lavt blodsukker hele min barndom. Hun kunne ikke mærke, når det opstod, så jeg måtte tage mig af hende", fortæller Kasper, der hele tiden har frygtet, at han også skulle få den arvelige sygdom. Og det fik han.

Da han nåede konfirmationsalderen, blev det konstateret, at han også havde diabetes type 1: "Det har altid siddet i mig: Hvad vil der ske i fremtiden? For min mor endte det med, at hun blev blind, og til sidst var organerne ved at sætte ud."

Diabetes er dog ikke den eneste sygdom, han blev ramt af som ung, for en dag faldt han om i et fodgængerfelt. Det viste sig, at han også havde epilepsi.

Han første epilepsilæge udskrev medicin, som Kasper oplevede forvandlede ham til en zombie – og familien var alt andet end trygge ved situationen:

> *Jeg kunne gå ned ad gågaden og så gå lige forbi alle dem, jeg kendte*

"Jeg kunne gå ned ad gågaden og så gå lige forbi alle dem, jeg kendte," fortæller han: "Det endte med, at min stedfar gik amok og anmeldte lægen, og samtidig blev jeg så ført over på Filadelfia."

På Epilepsihospitalet fik lægerne styr på hans epilepsi og behandling, og i dag er han anfaldsfri og har for eksempel kørekort: "Jeg har selvfølgelig de der huller i hukommelsen, som jeg også hører fra andre, at man kan få, når man har epilepsi."

BØVLET BEHANDLING

På grund af blandt andet de kognitive problemer er han i dag i fleksjob som altmuligmand hos en entreprenør, men der måtte gå mange år, før det kom i hus:

"I og med at lægerne på Filadelfia havde skrevet, at jeg max kunne arbejde 18 timer, så tænkte jeg, at det måtte være enkelt at lave sådan en afgørelse. Så at det skulle tage fem år, det …", siger han og lader resten af sætningen hænge i luften.

For Kasper har det ikke været uden behandlingsmæssige problemer at have flere sygdomme: "Det er noget bøvl", siger han.

Hans diabetes behandles på sygehuset i Sønderborg, epilepsien behandles på Epilepsihospitalet i Vestsjælland – som han ikke kunne få fuld transportgodtgørelse til – og en overgang gik han også til medicinsk behandling hos sin praktiserende læge:

"Jeg får også noget for kolesterol og noget blodtrykssænkende. Og i starten fik jeg det hos den praktiserende læge, men han kunne ikke se, hvad de gav mig på hospitalet og omvendt. Så der slog jeg til sidst i bordet og sagde: nu er det diabetesambulatoriet, der også står for mit kolesterol og blodtryk".

EN DEJLIG DATTER

I dag kan Kasper ikke blot glæde sig over at have fået kørekort og fleksjob og styr på behandlingen af sine sygdomme; han har også for nylig fået en datter:

"Jeg havde ikke turde håbe på, at jeg for et halvt år siden skulle få en datter, for jeg har altid været rigtig bange for at give det videre – både diabetesen og det med epilepsien," siger han. Lægerne har forsikret ham om, at epilepsien ikke er en af de sjældne typer, der kan arves, hvorvidt min diabetes går i arv, kan man ikke vide.

AF PER VAD
pervad@epilepsiforeningen.dk

SOCIALRÅDGIVEREN OM KOMORBIDITET OG MULTISYGDOM:

"DET STILLER UHYRLIGE KRAV TIL DEN ENKELTE OG DE PÅRØRENDE"

Fra rådgivningssamtalerne ved vi, at det kan være svært nok at få tingene til at hænge sammen, når man har epilepsi. Men når man samtidig fejler flere ting oveni eller sammen med, bliver tingene en ekstra tand komplekse

Borgere med epilepsi kan som bekendt møde mange fagpersoner i de ofte årelange kontakter med offentlige systemer, der har ansvar for hver deres lille del af borgerens liv: daginstitutioner, skolen, ungdomsuddannelser, jobcentre, sygehus, praktiserende læge og socialforvaltning. Det stiller uhyrligt store krav til den enkelte og de pårørende at kunne navigere mellem disse ofte mange forskellige personer og forskellige indgangsvinkler til dig som borger, patient, elev, klient – eller hvad man nu bliver kaldt.

Og for mange er det et kerneproblem, at der mangler sammenhæng i indsatserne mellem de forskellige sektorer, og at man som oftest selv skal stå for både koordinering og tjek af, om tingene bliver gjort som aftalt.

I det følgende kommer jeg med nogle udvalgte praksiseksempler fra rådgivningstelefonen på problemer, nogle oplever i forbindelse med epilepsi og multisygdom.

INTERNT I KOMMUNEN

Hvis dit barn med epilepsi har praktisk medhjælp i skolen, og efter skoletid har behov for en handicaphjælper er sammen med barnet, indtil du eller en anden forælder kommer hjem fra arbejde, kan man opleve, at hjælpen i skolen varetages af én person, mens en anden ansættes til at passe barnet i hjemmet. Her har man i visse kommuner ikke den nødvendige fleksibilitet, mens andre kommuner ser anderledes på det.

Som voksen kan man opleve, at man i én afdeling af kommunen arbejder i én bestemt retning f.eks. mod fuld beskæftigelse, mens man i en anden afdeling har en anden dagsorden, der kræver tid og overskud på en måde, som umuliggør et arbejde. Her er det min erfaring, at der ofte kan være betydelige problemer med at få især social- sundheds- og beskæftigelsesområdet internt i kommunen til at koordinere tingene.

MELLEM KOMMUNE OG SUNDHEDSVÆSEN

Der er betydelige praksisproblemer med mangel på sammenhæng mellem indsatserne i det regionale sundhedsvæsen og kommunerne.

Hvis du eksempelvis har fået en udredning, og det viser sig, at du har kognitive vanskeligheder, er det vigtigt, at det videreformidles til kommunen, så man her kan tage højde for eventuelle vanskeligheder, som der måske skal kompenseres for. Hvis du er – eller bliver – ledig, får jobcentret ikke besked om de eventuelle vanskeligheder, du har. Hvis du ikke selv oplyser om det, betyder det, at medarbejderen på jobcentret selv skal få øje på, at du har kognitive vanskeligheder og bede sygehuset om rapporten; medarbejderen på jobcentret ved imidlertid ofte meget lidt om epilepsi og dens mulige følger. Resultatet kan blive, at der ikke bliver kompenseret for dine vanskeligheder, og at du gennem flere år bliver "misforstået". Man ved ganske enkelt ikke, hvilke vanskeligheder du har, og kan derfor heller ikke kompensere for dem.

hvilken øvrige indsatser, den unge kan få behov for; måske har mor eller far modtaget tabt arbejdsfortjeneste, og i så fald stopper ydelsen helt automatisk den dag, barnet bliver 18 år. Det er en stor mundfuld at blive voksen; især for mange unge, som overhovedet ikke er klar til den ændring.

HVAD GØR MAN VED PROBLEMET?

De her problemer er ikke nye; faktisk er de lidt af en klassiker. Og der arbejdes også heftigt på at løse nogle af udfordringerne. Eksempelvis skal alle kommuner fra 2021 tilbyde et sammenhængende forløb med udgangspunkt i én samlet handleplan, hvis en borger har komplekse vanskeligheder.

Der er også lovgivning på vej om overdragelse af sager, så kommunerne nu forpligtes til at påbegynde overgangen til voksenlivet ved det 16. år.

Men jeg gætter på at emnet også vil fylde godt op i rådgivningstelefonerne i årene, som kommer. Desværre.

I OVERGANGEN FRA BARN TIL VOKSEN

Fra rådgivningen ved vi, at overgange internt i kommunen kan skabe problemer, når den unge skal fra Børn- og ungeafdelingen i kommunen og over i voksenafdelingen. Det er ikke gjort med at oversende en journal. Der bør som minimum være taget stilling til fremtidig forsørgelse, bolig og beskæftigelse til den unge. I samme omgang skal der tages stilling til,

AF HELLE OBEL
helleobel@epilepsiforeningen.dk

Epilepsi-alarm som armbånd

Epi-Care® free er en klinisk testet armbånds-alarm, som registrerer tonisk/kloniske anfald nat og dag.

Et hjælpemiddel der giver tryghed for, at alvorlige anfald ikke overses.

Epi-Care® free

Danish Care Technology
Tlf. 58 500 565 • danishcare.dk

DE AMERIKANSKE MYNDIGHEDER HAR GODKENDT TO NYE EPILEPSIPRÆPARATER,

OG I NORGE HAR MAN UDARBEJDET NYE E LÆRINGSKURSER

Godt nyt fra medicinområdet: To nye epilepsipræparater er blevet godkendt i USA og kan nu være på vej til Europa. Der er også godt nyt fra Norge, hvor Specialsygehuset for Epilepsi har tilføjet hukommelse samt samtaler om epilepsi med børnene til rækken af undervisningsmaterialer, som alle kan benytte.

NYT PRÆPARAT TIL VOKSNE

Den amerikanske sundhedsmyndighed FDA har godkendt et nyt epilepsipræparat, som firmaet nu vil prøve at få godkendt i Europa.

Firmaet hedder Arvelle Therapeutics og epilepsimidlet hedder "Xcopri", og indholdsstoffet cenobamate. Præparatet er nu godkendt i USA til behandling af fokale anfald blandt voksne.

Godkendelsen fra FDA sker på baggrund af flere kliniske studier med midlet, hvor patienter i behandling med "Xcopri" oplevede en reduktion på 56 pct. i antallet af anfald sammenlignet med placebo.

I Europa har 6 millioner mennesker af epilepsi, og Arvelle Therapeutics planlægger at indsende en markedsføringsansøgning til det europæiske lægemiddelagentur EMA i første halvdel af 2020.

NÆSESPRAY MOD AKUTTE ANFALD

Den amerikanske sundhedsmyndighed, FDA, har også godkendt en næsespray til behandling af akutte anfald, der ikke stopper af sig selv.

Præparatet hedder "Valtoco" og er en næsesprayudgave af diazepam, der er et velkendt præparat til behandling af akutte anfald. Det gives oftest som en vandig opløsning, der sprøjtes op i endetarmen.

"Valtoco" er den første næsespray, der er godkendt af FDA som akut behandling for mennesker med epilepsi fra 6 år og ældre.

Overlæge R. Edward Hogan, der er universitetsdirektør og leder af epilepsicenteret i St. Louis fremhæver den store betydning det kan få for mange mennesker, hvis den anfaldsbrydende medicin ikke længere skal gives rektalt: "Diazepam næsespray er en betydelig fremgang for epilepsisamfundet," siger han til MedScape.

ONLINE-KURSER

OM EPILEPSI TIL BØRN OG VOKSNE

Det norske specialsygehus om epilepsi har lagt nye E-lærings kurser på nettet om hukommelse samt samtalen om epilepsi med børnene

"Spesialsykehuset for Epilepsi (SSE)" i Norge, som er en del af Oslo Universitetssygehus, har udarbejdet nyt undervisningsmateriale i rækken af E-læringskurser:

- Epi-Snakk om epilepsi for børn
- Epilepsi og hukommelse

SSE bruger E -læringskurser systematisk i deres indsatser og tilbud til patienter og pårørende på hospitalet. Der er foreløbigt udarbejdet 9 forskellige E-læringskurser, og det er tanken at flere skal komme til.

Øvrige temaer er bl.a. epilepsi og mestring, epilepsimedicin, anfald og tryghed, fysisk aktivitet og sociale ydelser.

E-læringskursene er interaktive med lyd og video, tidsforbrug for hvert E-læringskursus er fra 30 til 60 minutter. Brugerorganisationer og patienter har deltaget i udviklingen af kurserne. Kurserne kan gennemføres når som helst via mobiltelefon eller PC.

Under indlæggelse på SSE kan kurserne suppleres med gruppesamtaler og diskussioner om temaer fra e-læringen. Kurserne kan eksempelvis også være et samtaleværktøj, når patienter har én-til-én samtale med sygeplejersken. Undervisningen kan tilpasses den enkelte.

E -læringskursene er gratis og åbne for alle. Du kan finde dem på universitetssygehusets hjemmeside, oslo-universitetssykehus.no eller via Epilepsiforeningens hjemmeside.

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

Spisning og foredrag med

Jesper Skibby

12. maj 2020

Jesper Skibby vil fortælle om sit liv og karriere, hvor han bl.a. også fortæller om sine udfordringer med epilepsi

Tid: Den 12. maj kl. 19.00-21.00. Dørene åbnes kl. 18.
Sted: Vejgaard Hallen, Vejgård Torv 3, 9000 Aalborg.
Kredsen vil være vært med en lækker sandwich og en sodavand inden foredraget.
Pris: 100 kr. pr. person.

Tilmelding til: Casper Andersen, nordjylland@epilepsiforeningen.dk

Tilmeldingsfristen er 1. maj 2020

Betaling sker direkte til kredsen på kontonr.: 9245-4574142011.

Se evt. mere om Jesper Skibby på jesperskibby.dk

EPILEPSIFORENINGEN KREDS NORDJYLLAND

NETVÆRK I FORENINGEN

VI SKAL TIL CHOKOLADEFESTIVAL – VIL DU MED?

Så er der igen Chokoladefestival i København.
Vi mødes **den 1. marts kl. 10.30** ved indgangen til TAP1,
Raffinaderivej 10, 2300 København S.
Deltagerpris voksne 75 kr. og børn 40 kr.
Begrænset antal billetter.
Tilmelding kan ske på tlf. 61 28 28 55.

TUR TIL NORDENS STØRSTE FUGLEPARK

Søndag **den 17. maj kl. 10.30** mødes vi i fugleparken, Sodemarksvej 22, 3230 Græsted og oplever de fantastiske papegøjer flyve frit i den danske natur. Der er også silkeaber, surikater, skildpadder og dværggeder, som må fodres og klappes.
Tag en madkurv med, der er bænke og borde, og der kan købes drikkevarer og is.
Det er gratis at deltage, men der er begrænsede pladser.
Hvis det mod forventning regner, så kom alligevel, papegøjer elsker at flyve i regnvejr.
Tilmelding kan ske på tlf. 61 28 28 55

GRÆSTED REVYEN

Vi håber, at vi igen i år kan arrangere en tur til Græsted Revyen som en eftermiddagsforestilling i juli måned.
Yderligere oplysninger omkring tilmelding og betaling for arrangementerne kommer på hjemmesiden epilepsiforeningen.dk og på Facebook.

KREDS NORDSJÆLLAND

DRAGSHOW

Kreds Sydsjælland tilbyder medlemmerne en Forrygende og Festligt aften i selskab med Peter Andersen som DQ
Lørdag d. 28. marts 2020 Kl. 18.30
Medlemspris med en 3-retters menu 150,00 kr.
Det er langt under halv pris.
Pris for ikke medlemmer er 398,00 kr

På Hotel Menstrup Kro
Menstrup Bygade 29
4700 Næstved
Tilmelding senest mandag d. 16. marts 2020 til Gudrun på
Email: bg.mogensen@gmail.com

KREDS SYDSJÆLLAND

SMÅLANDSHAVET

Husk at sætte kryds i kalenderen **den 21.-24. maj 2020**.
Vi tager til Smålandshavet ved Karrebæksminde til en forlænget medlemsweekend.
Der vil være et spændende oplæg af den tidligere håndboldspiller Lars Christiansen, vi tager en tur til BonBonland og meget mere.
Se mere på hjemmesiden epilepsiforeningen.dk for tilmelding og betaling.
Tilmeldingsfristen er den 1. april 2020.

KREDS MIDTVESTSJÆLLAND

FORMÆND OG KONTAKTPERSONER I KREDSFORENINGER OG UNGDOMSUDVALG

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

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

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

KREDS NORDSJÆLLAND
Helle Schmidt
Tlf.: 6088 3942
nordsjalland@epilepsiforeningen.dk

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

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

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

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

BØF OG BOWLING I KOLDING

Lørdag, den 7. marts kl. 14.30 Bowl' n' Fun. 2 timers bowling med efterfølgende spisning 100 kr. Begrænset deltagerantal. Yderligere information: Sydvestjylland@epilepsiforeningen.dk, hvor du også tilmelder dig senest 1. marts

BØF OG BOWLING I ESBJERG

Lørdag, den 14. marts kl. 14.30 Bowl' n' Fun. 2 timers bowling med efterfølgende spisning 100 kr. Begrænset deltagerantal. Yderligere information: Sydvestjylland@epilepsiforeningen.dk, hvor du også tilmelder dig senest 8. marts

VARDE SOMMERSPIL, 6. JULI

Vi begynder med fællesspisning på Hotel Arnbjerg kl. 18. 7-kanten opfører Fyrtøjet – en gnist i Andersens liv kl. 20. Pris: 250 kr. inkl. spisning. Begrænset antal pladser. Tilmelding senest 1. maj til Lars Frich, Sydvestjylland@epilepsiforeningen.dk

Se annonce andet sted i bladet

KREDS SYDVESTJYLLAND

NETVÆRKSCAFÉ, CAFÉ KRAMPEN I HUMLEBÆK

Vi mødes den første lørdag i hver måned **kl. 14.00** på Kulturstationen, Humlebækcentret 44, 3050 Humlebæk.
I caféen kan vi tale med andre om sygdommen og den følger. Der kan også være oplæg og ture ud af huset. Caféen er primært for personer med epilepsi, men pårørende er også meget velkomne.
For yderligere information kan Thorkild Wilson kontaktes på thorkild.wilson@gmail.com eller på tlf.: 2320 4486.

KREDS NORDSJÆLLAND

TO NYE FILM OM EPILEPSIFORENINGEN

Voksne med epilepsi og familier med bøn, 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 bare halvandet minut lang, men formår alligevel at få sagt vigtige sandheder om det at leve med epilepsi. Så tjek dem ud på Epilepsiforeningens facebookside eller **epilepsiforeningen.dk**

NETVÆRKSGRUPPE I AARHUS

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

KREDS ØSTJYLLAND

EN UGE HVOR HJERNEN SWINGER

I uge 11 er det Hjerneuge. I år spiller Det Kongelige Teaters musikere op til et arrangement om musik og hjernen, og mange steder i landet er der store arrangementer.
Du kan læse om alle ugens aktiviteter på Hjernen i Fokus' facebookside og hjemmeside, **hjernenifokus.dk**

LÆS MERE PÅ EPILEPSIFORENINGEN.DK

FORMÆND OG KONTAKTPERSONER I KREDSFORENINGER OG UNGDOMSUDVALG

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

KOM TIL ÅRETS BRAG AF EN EPILEPSIKONFERENCE

5. juni 2020

Comwell H. C. Andersen, Claus Bergs Gade 7, 5000 Odense

Kom og lyt til nogle af landets førende fagfolk og patientrepræsentanter fortælle om:

- "Fagre nye fremtid; hvad venter os på epilepsiområdet"
- "Behandling og håndtering af dagligdagen for mennesker med epilepsi og udviklingshandicap"
- "Det danske epilepsikirurgiprogram – et lys i mørket...."
- "Skolegang, uddannelse og beskæftigelse med epilepsi; dilemmaer og muligheder.."
- "Livet som pårørende, hvordan overlever man det...?"
- "Medicinsk cannabis og epilepsi; hvad er op og ned i 2020"

Dagen rundes af med underholdning ved Christian Fuhlendorff: **"Hvem gider tage den vej alle de andre tager?"**

Foto: Gudmun Thai

Deltagerbetaling (inkluderer naturligvis forplejning på konferencen):

- Pris for medlemmer af Epilepsiforeningen: 595 kr.
- Pris for ikke-medlemmer: 1.250 kr.
- Pris for institutions- og firmamedlemmer af Epilepsiforeningen: Første deltager er til medlemspris, herefter betales 1.250 kr. for øvrige deltagere.

Der åbnes for tilmelding til de forskellige workshops **1. marts** på foreningens hjemmeside.

Epilepsiforeningen