EPILEPSIFORENINGEN

Epilepsi

Årgang 54 | Nr. 3 | 2020

TEMA

DEN TREDJE ALDER

INDHOLD

TEMA DEN TREDJE ALDER

4 Gode beskrivelser af anfald er nøglen til en god behandling

7 Det skal du holde øje med ved anfald

8 Birgit fik epilepsi i en sen alder

12 Fra aktivt arbejdsliv til pensionist

14 Hver tredje blev mere ensom under nedlukningen af samfundet

16 Sådan går det med det store løft af epilepsiområdet

18 Siden sidst...

20 Ny professor i epilepsi har fokus på generne

24 To nye film om epilepsi og Epilepsiforeningen

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:
19/10 2020

Annoncer: Tlf. 6611 9091

ISSN-nr.: 01072668

Layout/tryk: Rosendahls A/S

Oplag: 8.500

Forsidefoto: Per Vad

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

SVANEMÆRKET
Tryksag
5041 0457

KASSETÆNKNING UDFORDRER RETSSIKKERHEDEN

Dag ud og dag ind ringer medlemmer fra hele landet til vores rådgivningstelefoner om den sagsbehandling, som præger landets kommuner. Vi kan læse mange af disse historier også på sociale medier.

Tilliden til det kommunale system er på nulpunktet, og det står grelt til med retssikkerheden for nogle af de mest udsatte borgere og familier.

De stigende omgørelsesprocenter fra Ankestyrelsen dokumenterer problemerne: Ud af 7.226 borgere, som valgte at klage til Ankestyrelsen i 2019, fik 42 procent – over 3.000 borgere – enten medhold, eller deres kommune fik besked om, at sagen skulle behandles igen. På børneområdet er det over halvdelen af sagerne, der skal genbehandles. Stikprøver viser, at der er næsten lige så mange fejl i de sager, som ikke påklages.

Sagsbehandlingen i Ankestyrelsen tager 6-8 måneder, men der kan gå helt op til 1-2 år, hvis sagen hjemvises til kommunen flere gange.

Det er jo helt håbløst for de involverede borgere…!

Kommunernes Landsforening (KL) beklager de mange fejl, og henviser til uklar lovgivning. Jeg mener ikke, at loven er uklar. Kommunerne skal via serviceloven foretage mange skønsmæssige afgørelser, men de er fulde af fejl.

Det er gratis for kommunerne at lave fejl, og de kan spare penge ved at træffe forkerte og ulovlige afgørelser. Det er alene borgeren, der kommer i klemme i de alenlange ankesager. Nogle kommuner siger helt åbent, at de prøver grænserne af; blandt andet ved brug af provisionslønnede konsulenter.

Kommuner har dermed gjort det til en økonomisk fidus at være fløjtende ligeglad med borgernes retssikkerhed, som konstant udfordres af kassetænkning.

Jeg mistænker skiftende regeringer og mange kommuner for bevidst at underbudgettere socialområdet. Pengene fra staten er ikke fulgt med det stigende antal mennesker med behov for støtte.

Situationen er helt uacceptabel. Til en start bør sagsbehandlingstiden i Ankestyrelsen sættes ned, og vi skal som tidligere have flere principafgørelser derfra, som kommunerne skal rette sig efter.

Her i august starter regeringen endelige processen med evaluering af det specialiserede socialområde.

Jeg håber og forventer, at alle parter er klar til at lægge sig i selen for at gøre det bedre. Det fortjener borgerne – og de er vel de vigtigste i den her sammenhæng. I hvert fald for Epilepsiforeningen.

> *Kommuner har dermed gjort det til en økonomisk fidus at være fløjtende ligeglad med borgernes retsikkerhed*

©Kennett Krebs

Lone Nørager Kristensen
Landsformand

GODE BESKRIVELSER AF ANFALD ER NØGLEN TIL EN GOD BEHANDLING

Hvordan kan epilepsianfald hænge sammen med forhøjet blodtryk? Hvorfor får ældre hyppigere statusanfald end andre? Hvorfor starter visse epilepsipatienter på hjerteafdelingen? Hvorfor kan medicineringen give udfordringer? Vi er taget op på toppen af Rigshospitalet for at få svar på alle spørgsmålene.

Der er masser af mennesker med epilepsi, som er 60 år eller ældre, der stort set lever som hidtil. Så når man bruger udtrykket 'ældre med epilepsi', er det ikke fordi, man er gammel, når man runder 60. Men fra ca. 60-års alderen er der større risiko for at udvikle epilepsi – og der sker også nogle ændringer i kroppen, der kan påvirke behandlingen af epilepsi

Hvis man ser på en kurve over antal personer med nydiagnosticeret epilepsi pr. år, så er den formet som en dalsænkning. I barndommen og teenageårene er forekomsten af epilepsi forholdsvis høj på grund af fødselsskader og særlige former for epilepsier, der debuterer i barne- og ungdomsårene. I voksenalderen er den relativ lav og stabil. Men når man kommer op i 60'erne, hvor man kan få epilepsi som følge af blodpropper og andre aldersbetingede hjernesygdomme, stiger forekomsten voldsomt.

"Generelt er hyppigheden af epilepsi i befolkningen 0,7 procent, men hos ældre er den op til det dobbelte," fortæller Hanne Mørk Christensen.

Hanne Mørk Christensen er overlæge og ph.d. og har blandt andet været med til at skrive afsnittet om behandling af epilepsi hos ældre i neurologisk National Behandlings Vejledning.

Hun er overlæge på Epilepsiklinikken, der for tiden holder til allerøverst oppe i Rigshospitalets ikoniske hovedbygning. Men når vi er taget op på 16. etage i den grå klods, er det ikke kun for at nyde udsigten ud over København. Det er især for at få et lille overblik over de særlige udfordringer, der er i behandlingen og livet med epilepsi, når man kommer i den tredje alder.

HOLDER IGEN GRUNDET FRYGT

Hvis man, bortset fra epilepsien, er rask og rørig, så sker der ikke alverden i forhold til epilepsien, når man kommer op i alderen. Man kan måske endda få det lidt bedre, fordi man begynder at leve med mindre stress, der ellers kan fremprovokere anfald.

Der er mange friske ældre, der gerne vil ud at opleve nogle af de ting, de ikke har haft mulighed for før. Der kan ældre med epilepsi lade frygten for anfald være en begrænsning for at leve et mere aktivt liv:

"Måske kan frygten for anfald også medføre, at man er bange for at få lavet om i medicinen, hvis man har bivirkninger", mener overlægen og siger, at det gælder om at finde en balance i medicineringen, hvor risikoen for at falde og komme til skade på grund af anfald eller af svimmelhed af bivirkninger, er så lille som muligt:

"Dér er nogle ældre måske ikke så gode til at fortælle lægen, hvis de ikke er tilfredse med deres behandling."

DIAGNOSTICERING ER SPÆNDENDE

Der, hvor der for alvor begynder at komme udfordringer i epilepsibehandlingen, er hos de ældre med epilepsi, der begynder at få andre sygdomme, og hos de ældre, der får epilepsi som følge af en anden hjernelidelse.

Hos dem, der får epilepsien som ældre, er den første udfordring at diagnosticere epilepsien: "Som epilepsilæge synes jeg, at det er en af de mest spændende udfordringer at finde ud af, hvem der har epilepsi, og hvem der ikke har", fortæller overlægen og fortæller, at der for eksempel sker en vis udveksling af patienter mellem epilepsiklinikken og andre specialer som f.eks. hjerteafdelingen.

Når en ældre person går og falder, er det for nogen læger naturligt at henvise ham eller hende til epilepsiklinikken, men nogle gange er det på grund af f.eks. hjerteproblemer, at de falder. Omvendt kan hjerteafdelingen henvise patienter til Epilepsiklinikken, som de mener måske kan have epilepsi som årsag til fald.

"For at diagnosticere patienterne korrekt er det vigtigt at få beskrevet anfaldene ordentligt", pointerer overlægen – en pointe, der ikke kan gentages for tit, så hun vender tilbage til det flere gange i løbet af samtalen.

NÅR MEDICINEN GIVER PROBLEMER

Når diagnosen er stillet, er det næste problem at finde den rigtige medicinering. For eksempel har mange ældre nedsat nyrefunktion på grund af almindelig aldring eller anden sygdom.

Hvis man har nedsat nyrefunktion, så udskilles medicin ikke så hurtigt som ellers. Derfor skal ældre tit starte med en mindre dosis og trappes langsommere op end yngre patienter.

Når patienter får medicin for andre sygdomme, kan det også være et problem, at samspillet med epilepsimedicin giver flere bivirkninger eller påvirker effekten at behandlingen. Derfor har neurologerne tit en forkærlighed for nyere præparater som lamotrigin og levetiracetam, der har færre bivirkninger og mindre interaktion med andre former for medicin.

Sædvanligvis er svært nedsat leverfunktion ikke det store problem. Hvis der er svært nedsat leverfunktion, kan nedbrydningen af visse former for epilepsimedicin være påvirket. Valproat kan give leverpåvirkning, hvorfor man også hos ældre må kontrollere levertallet.

Mange års brug af epilepsimedicin kan også give større risiko for knogleskørhed. Derfor kan det være en god ide at kontrollere blodprøver for D-vitamin og kalk samt foretage knoglescanning for at se, om man er disponeret.

ANFALD AF NYE GRUNDE

Der kan også være epilepsipatienter, der begynder at få hyppigere anfald end tidligere, men af andre grunde. For eksempel kan anfaldene nu skyldes, at niveauet af salt i blodet er dalet, fordi en patient er i behandling med visse præparater imod for højt blodtryk i kombination med et ældre epilepsipræparat som Tegretol, fortæller overlægen.

Et helt andet slags medicinsk problem, der kan være årsag til anfald er, at ældre kan få sværere ved at huske medicinen – især hvis man som mange ældre bor alene. Derfor er hjælpemidler som alarmen på mobilen og doseringsæsker en god hjælp, hvis man vil undgå anfald af den grund.

UNDERVISNING KAN GØRE UNDERVÆRKER

For at diagnostisere, behandle og monitorere epilepsi, er det vigtigt at få at vide, hvad der skete før anfaldet, hvad der skete under anfaldet, og hvad der skete efter anfaldet foruden en korrekt udfyldt anfaldskalender:

"Det er rigtig, rigtig vigtigt med god anfaldsbeskrivelse. Det er ikke nok med et 'stort anfald' eller 'lille anfald' og nogle gange et kryds i anfaldskalenderen og nogle gange ikke," siger hun: "Vi er jo ikke klogere end det, vi får at vide fra patienten eller deres pårørende og eventuelt plejepersoner".

" Hvis pårørende og plejepersonale bliver klædt på til at observere anfaldene, vil kvaliteten af behandlingen virkelig få et løft i mange tilfælde", siger overlægen.

Da hun nu flere gange har understreget, hvor afgørende anfaldsoberservation og kendskab til, hvad man skal kigge efter er, så spørger jeg, om hun ikke vil hjælpe med at lave en infografik, der viser, hvad man skal notere sig, når man ser anfald hos ældre. Det siger hun heldigvis straks ja til. Grafikken ser du på næste side.

STATUS EPILEPTICUS

Vi taler lidt videre, og jeg spørger blandt andet, om ældre kan få status epilepticus? Det kan de faktisk godt; de får det endda hyppigere end andre. Og status epilepticus, specielt med kramper, er også farligere end for andre:

"Det er det, fordi hjernen kan være mere sårbar og fordi hjerte, lunger, lever og nyrer ikke længere er helt så gode til at kompensere for det store stress, som kroppen bliver udsat for ved status epilepticus", svarer hun. Status epilepticus hos ældre er relativt oftere i form af non-konvulsiv status epilepticus, hvor personen ikke kramper, men er bevidsthedspåvirket.

Da vi er ved at tage billeder - hvor vi desværre ikke kan komme udenfor og få udsigten fra 16. etage med som baggrund - stiller jeg mit sidste spørgsmål, som det viser sig, er det første, Hanne Mørk Christensen ikke kan svare på:

"Hvis der er så mange ældre, der har epilepsi, hvorfor er der så næsten ingen neurologer, der har specialiseret sig i epilepsi hos ældre?"

"Det ved jeg faktisk ikke. For det er jo et virkelig spændende og vigtigt område."

> *Hvis pårørende og plejepersonale bliver klædt på til at observere anfaldene, vil kvaliteten af behandlingen virkelig få et løft i mange tilfælde*

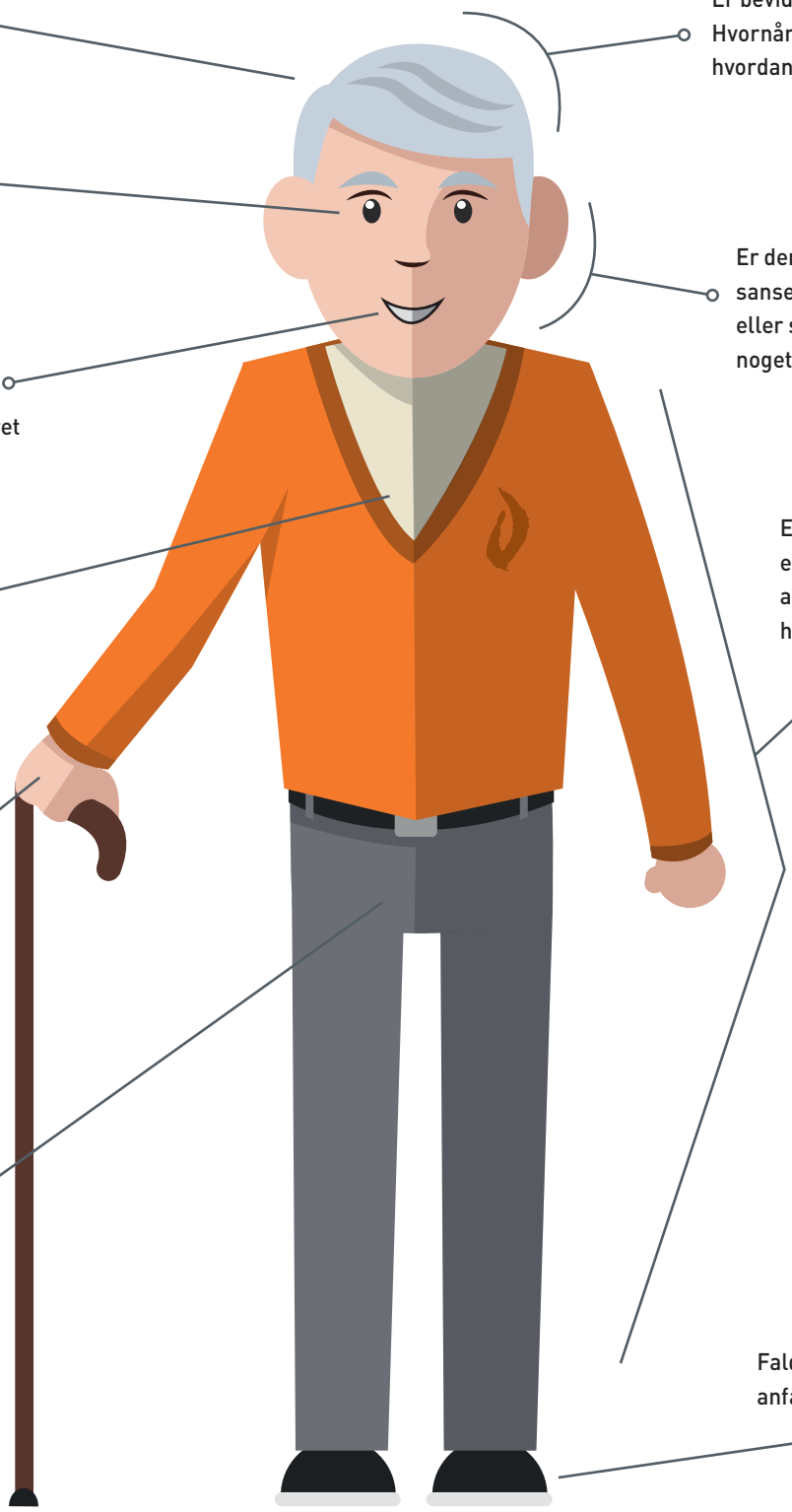
AF PER VAD
pervad@epilepsiforeningen.dk

DET SKAL MAN HOLDE ØJE MED VED ANFALD

FØR: Hvad skete der op til anfaldet?

TID: Hvornår sker det, og hvor længe varer det?

EFTER: Hvad sker der, når anfaldet er overstået?



Ansigtet: Hvordan er ansigtskuløren?

Øjnene: Er der f.eks. stirren, øjendrejning eller lukkede øjne?

Munden: Er der misfarvning, fråde, smasken eller forvirret tale?

Vejrtrækningen: Er den f.eks. stødvis eller stoppet?

Automatismer: Er der pillen, famlen eller uhensigtsmæssige handlinger?

Ekskret afgang: Er der urin eller afføring?

Er bevidstheden påvirket? Hvornår, hvor længe og hvordan?

Er der ændrede sanseindtryk? Hører, lugter eller smager personen f.eks. noget særligt?

Er der muskeltrækninger eller anden påvirkning af musklerne? Hvor og hvordan?

Falder personen? Hvornår i anfaldet og hvordan?

Lavet i samarbejde med overlæge Hanne Mørk Christensen

Epilepsiforeningen

BIRGIT FIK EPILEPSI I EN SEN ALDER:

"JEG SÆTTER MERE PRIS PÅ LIVET, END MANGE ANDRE PÅ MIN ALDER"

81-årige Birgit sagde ja til at lade sig interviewe, fordi hun synes, hun har et positivt budskab. Hun er et godt eksempel på, hvordan man kan leve et aktivt og rigt liv hele livet og til og med ende med at blive fri for anfald.

Da jeg skulle finde et par personer at interviewe til bladets tema om det at være ældre med epilepsi, forslog Epilepsiforeningens sygeplejerske, Lotte, at jeg prøvede at kontakte Birgit Øster Larsen: "Jeg kender hende fra Rådgivningen. Hun er en rigtig frisk ældre kvinde, som har en god historie."

Birgit Øster Larsen, der er 81 år gammel, kontaktede for noget tid siden Epilepsiforeningens rådgivning, efter at hun i foreningens blad havde læst en artikel om, at epilepsimedicin kunne øge risikoen for knogleskørhed (osteoporose), som hun også døjer med.

Hendes osteoporose blev konstateret, efter at hun flere gange var faldet i forbindelse med anfald og havde haft brækket både halebenet, anklen og håndleddet, fortæller hun mig, da jeg besøger hende i hendes lejlighed i Helsingør:

"Min kusine sagde til mig: 'Birgit, det kan ikke være rigtigt, at hver gang du falder, så brækker du noget.' Så gik jeg til lægen og sagde, at jeg gerne ville undersøges for knogleskørhed. Han svarede: 'Njar, det er nok bare tilfældigheder.' Men jeg fastholdt, at jeg gerne ville undersøges. Så kom jeg til Hillerød og blev scannet, og så sagde de. 'Det var vel nok godt, at du kom.'"

Birgit forstår ikke, hvorfor der ikke er mere opmærksomhed på, at det kan være epilepsimedicinens skyld. "Nu var jeg nede og købe medicin i går, og så læste jeg indlægssedlen igennem. Og der står ikke noget om knogleskørhed."

I dag får hun behandling for knogleskørheden og går til varmvandstræning og holder sig i form ved for eksempel at prøve at gå 8.000 skridt om dagen. Hun holder styr på skridtene med en app, som hun viser mig på sin mobil: "Det bedste resultat er den der. Der gik jeg 101 kilometer på en måned."

FOLK TROEDE HUN VAR FULD

Der er måske nogle ældre mennesker, der ser på det at blive gammel som noget halvtrist. Sådan har Birgit det ikke. Og da hun sagde ja til at blive interviewet, var det fordi hun synes, hun har et positivt epilepsibudskab:

"Hvis jeg skulle komme med et budskab, så ville jeg holde på,

> *Sådan er det jo med os ældre; vi får ikke altid sagt fra og sagt til. Vi er lidt for autoritetstro*

at mit liv har været bedst efter, at jeg blev 70 år og blev fri for anfald."

Hun fik, uden at man ved hvorfor, epilepsi som 55-årig. Det var hendes kollega på hovedkontoret i Tivoli, der først bemærkede, at noget var galt.

En dag kom nogle af Birgits bekendte fra Jylland forbi for at hilse på hende på arbejdet: "Dagen efter sagde min kollega til mig: 'Birgit, jeg synes det var pinligt, at du slet ikke reagerede' Jeg svarede: 'Jamen, de kom jo slet ikke.' Så var jeg gået ud for at hilse på dem og ved ikke, hvad der var sket, for jeg havde bare sat mig ind igen. Der blev jeg klar over, at der var noget, der var skingrende skørt."

Birgits anfald var for det meste anfald, hvor hun blev fraværende eller uden at være bevidst om, at hun foretog sig mærkelige ting. For eksempel fik hun et anfald, mens hun sad i toget på vej til at besøge en niece. Da Birgit kom til sig selv, var hun stået af på en station på vejen og havde efterladt sin jakke og pung i toget, der var på vej mod København;

"Det har været et problem, for mange mennesker har misforstået det, og somme tider har de troet, jeg var fuld eller sådan noget."

Hun har også været ude for, at folk ikke nænnede at sige til hende, at hun havde haft et anfald: "Folk er hensynsfulde på en forkert måde", siger hun og fortæller om en gang, hvor hun var til et møde i andelsforeningens festudvalg, hvor hun bagefter fandt ud af, at hun havde haft et anfald, men de andre deltagere havde ikke kunnet lide at sige det til hende.

GENFANDT KÆRLIGHEDEN SOM 79-ÅRIG

"Epilepsien har fyldt meget i mit liv. Jeg har haft mange anfald," siger hun. Men hun har også tilpasset sig sygdommens begrænsninger. For eksempel har hun brugt sine ferier på højskoleophold:

"Jeg har ikke synes, at jeg kunne rejse på chartertur og den slags ting. Men når jeg bestilte et højskoleophold, kunne jeg fortælle, at jeg havde epilepsi, men ikke skulle på hospitalet – jeg ville komme til mig selv igen. Og jeg har haft anfald nogle gange, men det har ikke været et problem."

Efter 15 år med mange anfald og en uvirksom behandling, der gav mange bivirkninger, tog hendes datter hende med til Epilepsihospitalet Filadelfia for at få gjort noget ved det: "Hun sagde til lægen: 'Ja, min mor har jo gået i flinkeskolen.' Og sådan er det jo med os ældre; vi får ikke altid sagt fra og sagt til. Vi er lidt for autoritetstro."

På specialhospitalet lykkedes det at finde en medicinering,

der nu har holdt hende anfaldsfri i ti år. Hvilket hun er meget taknemmelig for:

"Jeg sætter mere pris på livet, end mange andre på min alder," siger hun fortæller om sit meget aktive liv,

Lige siden hun som ung så et billede af Matisse, har hun interesseret sig for billedkunst, og nu bruger hun flittigt sit årskort til Louisiana. Hun læser også meget og er lige for tiden i gang med Hanne-Vibeke Holst's pandemi-thriller "Som pesten."

Når hun ikke suger til sig af kulturens gaver, giver hun gaver fra sig gennem sit frivillige arbejde, hvor hun blandt andet strikker tøj til de hjemløse på Stubben i Helsingør: "Til jul fik de sokker, alle dem der boede der."

Glæden ved højskoleophold hænger også ved. Og for to år siden mødte hun under et af opholdene på Rødding Højskole en mand med mange af de samme interesser som hende - for eksempel er de begge fra landet og går begge i kirke. I dag er de to kærester, og som hun siger:

"Man skal aldrig give op."

AF PER VAD
pervad@epilepsiforeningen.dk

Oplev livet ved vandet

Kom til en hyggelig dag på Fiskeri- og Søfartsmuseet i Esbjerg, Tarphagevej 2, 6710 Esbjerg V,
lørdag, den 17. oktober (uge 42) kl. 10.45- ca. 16.

Prisen er inkl. frokost, rundvisning, sælfodring (kl. 11) og museet på egen hånd.

Vi slutter dagen med kaffe m/ kage.

Pris kr. 100, normalpris kr. 425.

Begrænset deltagerantal: 25 personer.

Tilmelding senest 23. september på epilepsiforeningen.dk under arrangementer, hvor du tilmelder dig og betaler.

Har du spørgsmål til arrangementet, så kontakt Lars Frich på mail: **sydvestjylland@epilepsiforeningen.dk**

KREDS SYDVESTJYLLAND

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

FRA AKTIVT ARBEJDSLIV TIL PENSIONIST

Hvis du nærmer dig pensionsalderen, så står du snart overfor, at.. Ja, hvad står du overfor? Har du planlagt, hvordan lige præcis du får det gode liv, den dag arbejdslivet slutter?

START PLANLÆGNING I GOD TID

Der er nogle områder, som typisk er vigtige for os hele livet igennem, men som måske får endnu større betydning, når vi nærmer os pensionsalderen; vores økonomi ændrer sig oftest, vores relationer ændrer sig, og vi får foræret al den tid, hvor vi tidligere arbejdede. Vores identitet er ofte hængt op på, hvad vi laver arbejdsmæssigt; vi har en tendens til at putte folk i bås ud fra, hvad de beskæftiger sig med. Kender du det at sidde i et selskab og det første, der bliver spurgt om er: "Hvad laver du"? Den dag du går fra eventuelt arbejde til pensionist, vil dit svar ændre sig.

ØKONOMI

Har du overblik over, hvor mange penge, du som pensionist har til rådighed? Hvor langt rækker de i forhold til de drømme og planer, du har? Få overblik over dine faste udgifter og dit rådighedsbeløb og udarbejd et budget. Så kan du se, hvor meget du kan rejse for eller måske købe håndsrækninger for til det, som er svært på grund af epilepsien eller alder, når de faste udgifter er betalt. Hvis det er svært at overskue, om dine drømme og finanser matcher hinanden, så få hjælp til det.

Hvis du ikke har lyst til at stoppe med at arbejde, kan du som folkepensionist fortsætte på arbejdsmarkedet.

BOLIG

Hvordan vil du gerne bo i fremtiden? Skal det være uændret eller vil du noget helt andet? Mange flytter fra noget større til noget mindre. Vil du bo alene eller i fællesskab med andre? Måske kan det være en fordel at bo sammen med andre, hvis du eller din sambo har epilepsi? Der er måske flere tæt på til at holde øje med eventuelle anfald, have et fællesskab med og på den måde skabe en tryghed sammen med. At bo sammen med andre betyder ikke nødvendigvis under samme tag, det kan snildt foregå i hver sin lejlighed, men hvor man deler et fællesskab i den udstrækning, man har lyst eller på forhånd har accepteret.

Det kan også være, at du har lyst til at bo for dig selv eller med din samlever i fred og ro og søge ud, når det passer dig. Du kan ved behov søge kommunen om en alarm som et hjælpemiddel, så der er mulighed for hjælp ved anfald, hvis du har brug for det.

FRITID

Når du bliver folkepensionist, har du udsigt til meget mere tid til dig selv og det, du har lyst til. Det kan være en god idé på forhånd at planlægge, hvad din tid skal bruges på. Har du

Foto: Colorbox.dk

interesser, som der ikke har været tid og overskud til samtidigt med arbejde, så er det måske tid til at dyrke dem som pensionist.

Ens relationer ændrer sig, når man forlader arbejdsmarkedet. Du er ikke længere i et fællesskab med kolleger mv. Du kan selvfølgelig gøre noget for at bevare relationerne til dem, du har arbejdet sammen med, men du kan også i højere grad dyrke andre i netværket eller eventuelt udvide dit netværk. Mød nye mennesker via aktiviteter og fælles interesser, og er det svært, så undersøg hvilke tilbud, der er i din kommune til ældre. Der er muligvis frivillige, som kan være behjælpelige. Du kan undersøge, om der er en frivilligkonsulent, som kan guide dig. Undersøg om din kreds i Epilepsiforeningen har aktiviteter, du kan deltage i. Røde Kors har tilbud om f.eks. besøgsven, ligesom Ældresagen har tilbud, så du ikke nødvendigvis behøver at sidde alene, hvis du foretrækker selskab. Det kan også være, du selv har lyst til at udføre frivilligt arbejde. Det kan være i Epilepsiforeningen via kredsene eller noget helt andet, som har din interesse.

FAMILIE

Der bliver mere tid til familien. Ikke mindst børnebørn får ofte glæde af den tid og det nærvær, som bedsteforældre kan give, ligesom du kan have meget gavn af samværet. Har du selv epilepsi, så forsæt i videst mulig udstrækning med at leve dit liv som sædvanligt. Det er vigtigt at fortsætte din døgnrytme på vanlig vis; vær sammen med eventuelle både børn og børnebørn uanset din epilepsi. Lav aftaler med din eventuelle partner om at være sammen om børnebørn eller er du alene, så sørg for, at der er indkodet et telefonnummer til forældre eller andre, som barnet kan få fat i ved behov. Der kan også laves gode aftaler med naboer eller lignende. Eventuelle tiltag skal selvfølgelig være afpaset efter barnets alder. Tænk på, at viden om epilepsien kan være guld værd. Børn og børnebørn kan finde materialer om epilepsi på foreningens hjemmeside.

Brug tid sammen med familien i det omfang du kan og har overskud til. Familien vil sætte pris på din hjælp og samvær.

Du ønskes et fantastisk otium.

AF HELLE OBEL
helleobel@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

HVER TREDJE BLEV MERE ENSOM UNDER NEDLUKNINGEN AF SAMFUNDET

Kun 4 ud af 829 deltagere i Epilepsiforeningens survey om corona havde været testet positiv. Men nedlukningen gav alligevel mange mennesker med epilepsi alvorlige udfordringer.

Epilepsiforeningen gennemførte i juni 2020 et survey blandt foreningens medlemmer og følgere på Facebook for at belyse følgerne af den igangværende Corona-pandemi for dem, der re berørt af epilepsi.

I alt 829 personer med epilepsi og pårørende bidrog med svar. I gruppen af pårørende var knapt 50% forældre til børn under 18.

I det følgende gennemgås udvalgte resultater, og man kan dykke yderligere ned i surveyet på foreningens hjemmeside.

FÅ SMITTEDE OG INGEN DØDE ELLER INDLAGTE PGA. COVID-19

I alt fire personer angav, at de var testet positiv for Covid-19, og ingen har været indlagt. 36 personer angav, at de har haft symptomer på Covid-19, men at de ikke er blevet testet.

PÅRØRENDE MERE BEKYMREDE END DEM, DER SELV HAR EPILEPSI

Det, som bekymrer dem, der selv har epilepsi mest er, om de kunne få fat på epilepsimedicinen, om andre ville turde hjælpe, hvis man fik anfald i det offentlige rum og om den igang-

værende genåbning af samfundet vil øge risikoen for, at man bliver smittet med Covid-19.

Gruppen af pårørende er generelt mere bekymrede for hele situationen end dem, der selv har epilepsi. Især for om smitte med Covid-19 påvirker epilepsien og anfaldskontrollen, om genåbningen øger risikoen for smitte, og hvad der vil ske, hvis der blev brug for akutbehandling af epilepsien i perioden.

INFORMATIONSMÆNGDEN HAR VÆRET SVÆR AT KAPERE

Mange finder informationsmængden fra myndighederne uoverskuelig; 35% af dem med epilepsi og 45% blandt de pårørende. Mange anfører i samme boldgade, at der har været alt for meget om Covid-19 i medierne; 48% med epilepsi, 36% af de pårørende. Godt 32% af de med epilepsi og 35% af de pårørende. anfører, at de havde/har behov for en mere klar epilepsivinkel på informationerne.

Specifikt hvad angår dette: Epilepsiforeningen har haft et tæt samarbejde i perioden med en førende neurolog og neuropædiater fra epilepsiområdet, som har suppleret med epilepsispecifik info – om muligt - til supplering af den information myndighederne har sendt ud.

BEHANDLINGSMÆSSIGE ÆNDRINGER I PERIODEN

Ca. en femtedel af alle - såvel dem, der selv har epilepsi som de pårørende - har oplevet ændringer i behandlingstilbuddet undervejs i perioden. Det er især ambulante kontroller som er blevet ramt af aflysninger og udsættelser.

STØTTE FRA KOMMUNEN

39% af dem, der selv har epilepsi modtager en eller anden form for støtte fra deres hjemkommune. Ud af denne gruppe har knapt 8% oplevet ændringer i støtten i forbindelse med Corona-perioden. Og ud af den denne gruppe mener 49%, at ændringerne har gjort livet sværere.

De tilsvarende tal for de pårørende er, at 50% modtager støtte fra kommunen, og af dem har 13 % oplevet ændringer i støtten. Af disse oplever 55%, at ændringerne i støtten har påvirket livet negativt.

På trods af ovennævnte negative påvirkning af dagligdagen, er der hos hovedparten forståelse for, at ændringerne af støtten har været rimelige i lyset af situationen omkring Covid-19. I gruppen der selv har epilepsi, er det således kun 10%, som enten i mindre grad eller slet ikke synes, at ændringerne af støtten har været rimelig. Det tilsvarende tal for pårørende er 16%.

ØGET ENSOMHED OG ISOLATION

Et markant og trist resultat handler om oplevelsen af øget ensomhed og isolation.

Blandt de som selv har epilepsi anførte 30%, at de enten var mere eller meget mere ensomme under corona-perioden end vanligt. I gruppen af pårørende anførte 51%, at deres nærtstående med epilepsi enten var mere eller meget mere ensom end vanligt.

Denne tilbagemelding skal ses i lyset af, at oplevelsen af ensomhed i forvejen ved flere lejligheder har været afdækket som en væsentlig problemstilling blandt nogle af Epilepsiforeningens medlemmer og følgere.

AF PER OLESEN
per@epilepsiforeningen.dk

BREAKING NEWS – NY STORT TRIVSELSPROJEKT I EPILEPSIFORENINGEN

Danske Handicaporganisationer, som Epilepsiforeningen er medlem af, sætter nu sammen med sine medlemsorganisationer gang i 36 forskellige, opsøgende indsatser under overskriften "En hverdag med stærke fællesskaber".

Dette sker for at sikre, at mennesker med handicap kan vende tilbage til hverdagen og fællesskabet, og er et resultat af en politisk aftale fra april, hvor der blev afsat midler til handicaporganisationerne.

Epilepsiforeningen har fået midler, som i den kommende tid skal udmøntes til en særlig indsats til fremme af bedre trivsel i dagligdagen og forebyggelse af isolation og ensomhed.

Projektet præsenteres nærmere i næste nummer af medlemsbladet – vi glæder os til at tage fat...!

SÅDAN GÅR DET MED DET STORE LØFT AF EPILEPSIOMRÅDET

Epilepsiområdet løftes på trods af corona-situationen, og arbejdet går støt fremad.

POLITIKERNE LYTTEDE OG STØTTEDE

Ved en fælles indsats mellem Dansk Epilepsiselskab, Epilepsihospitalet Filadelfia og Epilepsiforeningen lykkedes det at få skabt solid politisk forståelse for nødvendigheden af et markant løft af epilepsiområdet, så der kan gennemføres forbedringer på sygehusene og kommunerne til gavn for alle med epilepsi og deres pårørende.

Sundhedsstyrelsen fik indledningsvist til opgave at gennemføre et eftersyn af epilepsiindsatsen, og den daværende regering og Dansk Folkeparti besluttede efterfølgende at afsætte godt 32 millioner kr. til en række konkrete indsatser på epilepsiområdet i årene 2019 til 2022, samt en medfølgende statusevaluering. Aftalen blev offentliggjort af sundhedsminister Ellen Trane Nørby og DF's sundhedsordfører Liselott Blixt, under et besøg på Epilepsihospitalet Filadelfia, hvor Epilepsiforeningens formand Lone Nørager Kristensen også deltog.

Men hvad skal der så ske, og hvad er status på området? Det vil vi belyse i det efterfølgende.

Overordnet set: Det går i store træk fremad som planlagt, selvom Coronakrisen har medført en vis forsinkelse på nogle af projekterne.

NATIONAL BEHANDLINGSVEJLEDNING

Et af de vigtigste og mest ambitiøse projekter bliver at udarbejde en national klinisk behandlings- og visitationsvejledning. Den skal omhandle alle grupper af patienter med epilepsi dvs. både børn og voksne samt medinddrage de forskellige sundhedsprofessionelle grupper, der er involveret i behandling af patienter med epilepsi.

Formålet er overordnet at den nationale behandlingsvejledning skal være praktisk og klinisk anvendelig, være let tilgængelig og sikre patienter med epilepsi et ensartet højt behandlingsniveau på landsplan.

Der skal samtidig udvikles beslutningsværktøjer, som er nationalt forankrede og med bred involvering af alle interessenter.

Behandlingsvejledningen skal formidles og skal være praktisk anvendelig for alle faggrupper i sundhedsvæsenet og kommunerne samt for patienter og pårørende.

Der er aktuelt nedsat en lang række arbejdsgrupper med en række af landets førende fagfolk på epilepsiområdet, og formand for arbejdet er professor Anne Sabers fra Rigshospitalets Epilepsiklinik. Epilepsiforeningen er repræsenteret i såvel styregruppen som i flere af arbejdsgrupperne, og arbejdet forventes færdigt i starten af 2022.

STYRKE TVÆRFAGLIG FUNKTIONSEVNEVURDERING OG REHABILITERINGSINDSATSER

Sundhedsstyrelsens eftersyn af epilepsiområdet afdækkede behov for et bredere fokus på tværfaglig udredning af funktionsevne, så det afklares hvilke rehabiliteringsindsatser personer med epilepsi behøver for at afhjælpe de kognitive og psykosociale følger af sygdommen.

Regioner og kommuner kan i disse måneder søge om midler til at gennemføre konkrete projekter, der skal igangsættes i år og være afsluttet inden udgangen af 2022.

UDBREDELSE AF VIDEN OM EPILEPSI

Eftersynsrapporten peger også på, at der mangler sundheds-

faglig viden om epilepsi hos kommunale medarbejdere allround.

Mange forskellige fagpersoner og sektorer i kommunerne har kontakt til mennesker med epilepsi; eksempelvis lærere, socialrådgivere i forvaltningen, medarbejdere på jobcentre eller personalet i botilbud. For nogle fagpersoner vil kontakten være sjælden, mens det for andre sker ofte og måske dagligt.

Et af projekterne i epilepsisatsningen drejer sig om at forbedre den måde sundhedsfaglig viden om epilepsi udbredes på og håndteres af fagpersoner i kommunerne.

Epilepsihospitalet Filadelfia er tovholder på projektet, hvor også Epilepsiforeningen deltager. Tre udvalgte kommuner er involveret i arbejdet med at udvikle metoder, så det sikres, at den nyeste faglige viden, når ud til de kommunale medarbejdere. Projektet skal være færdigt i 2022.

BEDRE OVERGANG FRA BARN TIL VOKSEN PÅ SYGEHUS

Det sidste af de igangsatte projekter handler om at sikre den bedst mulige overgang fra barn til voksen. Altså hvordan man gør det nemmere for unge epilepsipatienter at gå fra at være tilknyttet en børneafdeling til en neurologisk voksenafdeling. Overgangen opleves ofte som meget brat, fordi tilgangene og procedurerne er anderledes på voksenafdelingerne. Samtidig stilles der større krav til, at de unge selv skal håndtere deres sygdom og styre forløbet.

Første led i projektet er igangsat, og det handler især om at undersøge de særlige behov, som kendetegner ungegruppen under behandling på sygehus. Derfor vil nogen læsere af medlemsbladet allerede have modtaget et spørgeskema fra Epilepsiforeningen til unge og deres forældre, for at blive klogere på problemerne og finde løsninger.

Epilepsihospitalet Filadelfia er tovholder på udviklingsprojektet, hvor også Epilepsiforeningen deltager. Projektet afsluttes i 2022, hvorefter resultaterne kan bruges på sygehusene.

AF FINN OBBEKÆR
finn@epilepsiforeningen.dk

EPILEPSI, ET VARMT EMNE I SOMMEREN

Epilepsi fyldte godt op i medierne og på landevejen, Anette og Mette fik en pris, Folketinget gav penge til overvågning om natten for nogle, og vildt svingende medicinpriser kom i landsdækkende fokus

INDSAMLING PÅ LANDEVEJENE

To private initiativer sikrede hen over sommeren massiv fokus på epilepsisagen.

Morten Nielsen Fab og hans datter Olivia og søn Albert gennemførte en tre uger og 1.178 km lang cykeltur gennem Jylland. Da Albert har epilepsi og to af bedsteforældrene har Alzheimer, har de undervejs opfordret folk til at donere penge via MobilePay til Epilepsiforeningen eller Alzheimerforeningen. Se mere på Facebook under tagget #ViErAlbertOgOlivia.

Lisbeth og Rene Stricker valgte at gå 440 km. i deres sommerferie til fordel for Epilepsiforeningen og epilepsisagen – fra grænsen og hjem til deres bopæl i Nordjylland. Det kom der rigtig meget positiv presseomtale ud af undervejs; både i landsdækkende medier, diverse lokalaviser og TV-stationer. Og udover omtalen lykkes det samtidig at fundraise et betydeligt beløb til Epilepsiforeningen. Se mere på om deres oplevelser på Facebook under tagget Strickers OP-Tour.

Der kippes med flaget for initiativerne; det er megasejt og flot gået af jer alle…!

RET TIL OVERVÅGNING

Folketinget har nu vedtaget indførelsen af en egentlig ret til overvågning efter servicelovens §95, og loven trådte i kraft 1. juli 2020. Dermed nåede fem års kamp fra Epilepsiforeningen og en række andre organisationer en foreløbig afslutning.

Det endelig lovforslag er dog langt fra optimalt. Epilepsiforeningen har i høringsprocessen især kritiseret følgende elementer:

- Lovforslaget omfatter kun tilbud om overvågning om natten. Epilepsiforeningen mener, at der er behov for hjælp til overvågning hele døgnet.

- Lovforslaget sætter en aldersgrænse på det fyldte 24. år. Det er helt uholdbart, mener Epilepsiforeningen. Hjælpen skal gå til dem, der har behovet uanset alder.

- Loven giver ikke hjemmel til, at de unges forældre kan ansættes til at foretage overvågnings- og støtteopgaven. Dette er foreningen uenig i; forældre bør kunne ansættes til at udføre overvågnings- og støtteopgaven.

- For nogle af de berørte mennesker er alternativet til eget hjem at flytte i botilbud. Epilepsiforeningen mener, at det langt fra er alle botilbud, der kan tilbyde overvågning i en tilstrækkeligt sundhedsfaglig kvalitet. Epilepsiforeningen anbefaler, at der stilles krav om, at der skal foreligge en konkret sundhedsfaglig vurdering af botilbuddene.

Socialminister Astrid Krag har i forbindelse med vedtagelsen af loven pointeret, at ordningen skal "genbesøges" og evalueres; herunder blandt andet for at se på, om der er mulighed for at udvide aldersgruppen. Dette følger foreningen tæt.

EPILEPSIPRISEN GIK TIL ANETTE OG METTE

Hvert år uddeler Epilepsiforeningen Epilepsiprisen til en eller flere fagpersoner, der har gjort en ganske særlig og ekstraordinær indsats mennesker med epilepsi og deres pårørende. I år gik prisen til afdelingssygeplejerske Anette Kruchov Pedersen og klinisk vejleder Mette Eline Heide Christensen fra Sydvestjysk Sygehus Esbjerg.

De to prismodtagere var vejledere, da Emma Martzak Skovbølling, som del af sin uddannelse, var ansat som Social- og Sundhedsassistent på sygehuset i Esbjerg: "Anette og Mette, har sat deres spor i mit hjerte. Spor jeg aldrig vil glemme og altid huske tilbage på", skrev Emma Martzak Skovbølling i sin indstilling: "De har gjort det muligt for mig at gennemføre min uddannelse på lige fod med mine medstuderende".

SKARPT FOKUS PÅ VILDE MEDICINPRISER I DR KONTANT

24-årige Benjamin Lind Holm kom pludseligt i hele landets søgelys, da han med Epilepsiforeningens mellemkomst blev interviewet til DR´s "Kontant" om vilde prisudsving på medicin – noget som de senere år især er set på generiske produkter (populært kaldet kopimedicin).

Benjamin tager dagligt 400 mg lamotrigin og har ikke haft problemer med anfald. Til gengæld har han – og mange andre – oplevet, at prisen på epilepsimedicinen pludselig blev mangedoblet. I det konkrete tilfælde var der tale om en 20-dobling af prisen på Benjamins sædvanlige 200 mg. tabletter.

Problemstillingen står højt på dagsordenen i Epilepsiforeningen, og det kan anbefales at se indslaget på foreningens hjemmeside, hvor man også kan læse om tilskudsmuligheder og henstandsordning. Har man brug for hjælp, kan man kontakte foreningens socialrådgiver Helle Obel.

Sundhedsminister Magnus Heunicke har flere gange varslet utålmodighed med de vilde og helt uforudsigelige prisudsving, og aktuelt afventes der svar fra ministeren på en række spørgsmål til sagen.

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

NY PROFESSOR I EPILEPSI HAR FOKUS PÅ GENERNE

På nuværende tidspunkt findes der over 600 gener, der kan give epilepsi. Viden om generne har blandt andet hjulpet ved familieplanlægning og målrettet behandling, der betyder færre anfald

Cand.scient. i biomedicin, ph.d. Rikke Steensbjerre Møller er for nylig udnævnt til professor ved Institut for Regional Sundhedsforskning, SDU, og Epilepsihospitalet Filadelfia i Dianalund, med fokus på forskning i genetikkens betydning for epilepsi.

Epilepsiforeningen glæder sig over at få endnu en professor på området og ønsker Rikke et stort tillykke!

Vi har spurgt den nyudnævnte professor, hvordan hun ser på betydningen af genetisk forskning indenfor epilepsiområdet.

Hvad er de mest betydningsfulde årsager til, at genetisk forskning er så vigtig ift. epilepsi?

"Genetisk forskning er vigtig, da den genetiske diagnose vejleder i forhold til prognose og fremtidig familieplanlægning, samt i visse tilfælde i forhold til valg af behandling. Genetisk udredning bør overvejes til specifikke patientgrupper, da diagnosen kan:

- Give vished
- Fratage ansvar
- Vejlede i forhold til prognose
- Guide behandling
- Vejlede i forhold til familieplanlægning
- Give mulighed for at møde ligesindede med samme genfejl– få et netværk"

Hvad er der af igangværende og nye forskningsprojekter, og hvad har de af betydning?

Her svarer Rikke Steensbjerre Møller:
"Nogle af de mest interessante forskningsprojekter er dem, der har en translationel vinkel, dvs. projekter hvor der arbejdes på at finde ny målrettet behandling til patienter med genetiske epilepsier. På nuværende tidspunkt findes der over 600 gener, der kan give epilepsi. Hver enkelt genetiske epilepsiform er sjælden, men som gruppe fylder de en del, især på et tertiært center som vores. Ca. 25-30% af patienter med debut før to årsalderen (og hvor der ikke er anden oplagt forklaring) har en genfejl som årsag til deres sygdom. I disse år er der stor fokus på præcisionsmedicin, og der arbejdes intenst på at forstå de underliggende sygdomsmekanismer. Når sygdomsmekanismerne er belyst, kan der i visse tilfælde designes en skræddersyet behandling. Der er mange nye præparater i pipeline, og selv om de er udviklet til sjældne genetiske epilepsiformer, vil man også kunne forestille sig, at de på sigt kan benyttes til den bredere epilepsipopulation."

Kan du give nogle konkrete eksempler på, hvad genetisk afklaring har medført?

"Genetisk afklaring har medført, at vi har kunnet hjælpe familierne med familieplanlægning, dvs. kunnet tilbyde prænatal diagnostik ved fremtidige graviditeter. I visse tilfælde har vi også kunnet målrette behandlingen ud fra patientens genfejl, hvilket har medført bedre anfaldskontrol og dermed bedre livskvalitet."

Rikke Steensbjerre Møller er leder af Afsnit for Epilepsigenetik og Personlig Medicin ved Epilepsihospitalet Filadelfia i Dianalund, hvor hun diagnosticerer og rådgiver patienter og familier med genetiske epilepsier og tilstødende neurologiske lidelser. Du kan læse mere om Rikke og hendes arbejde på Filadelfias hjemmeside.

AF LOTTE HILLEBRANDT
lotteh@epilepsiforeningen.dk

VOKSENKURSUS · 2.-4. OKTOBER 2020

Er du voksen med epilepsi – så kom på kursus

Der vil være oplæg af Søren Toftebo Jørgensen fra "Hjernehjørnet" om "Hvem er jeg, når jeg ikke længere er den, jeg var."

Derudover vil der være oplæg af overlæge Janne Friedrich, Roskilde Sygehus og udviklings- og forskningssygeplejerske fra Filadelfia Trine Arnam-Olsen Moos.

Vi skal også møde Olivia Alberg, som kommer og fortæller sin historie.

Bowling bliver der også tid til.

Sted: Danhostel Roskilde Vandrerhjem, Vindeboder 7, 4000 Roskilde.

Pris: 1.000 kr. pr. person, som dækker ophold, forplejning excl. drikkevarer og bowling.

Du tilmelder dig og betaler på epilepsiforeningen.dk under arrangementer, hvor du også kan læse mere om kurset og se ankomsttidspunkt mv.

Tilmeldingsfrist: 1. september 2020.

Spørgsmål om kurset:
kontakt Berit Andersen
på 2064 7647 eller på
midtvestsjalland@epilepsiforeningen.dk

KREDS MIDTVESTSJÆLLAND

Besøg den smukke by Prag 2. - 6. maj 2021

Vi skal bo på bådhotellet Albatros Botel, der er en restaureret flodbåd, hvilket har resulteret i, at værelserne er små men hyggelige og er med eget bad/toilet.

Der vil være tilbud om guidet byrundtur til fods, tur til Karlstejn/Nizbor til et familieejet glasværk og et af de smukkeste slotte i Tjekkiet. Tur til Theresienstadt, som er en tidligere koncentrationslejr fra 2. verdenskrig, hvor man kan blive sat af ved det Gule Marked på hjemturen, hvis man vil.

Disse udflugter indgår i rejsens pris – dog ikke entreer og bespisning. Du kan også opleve Prag på egen hånd.

Pris: 1.500 kr. pr. person. Du er velkommen til at tage en ledsager med, så vi så vidt muligt får fyldt værelserne op. Prisen er inkl. bus t/r, hotel med halvpension samt udflugter.

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.

Du tilmelder dig og betaler på epilepsiforeningen.dk under arrangementer, hvor du også kan læse mere om turen samt tidspunkter og steder for opsamling med bussen.

Julebowling

Kom til julebowling, **lørdag den 21. november**, på Hotel Søgården i Brørup. **Vi mødes kl. 14.30** og bowler fra kl. 15.00. Efter en times bowling vil der være lune æbleskiver, kaffe, the og glögg, samt en sodavand til børnene.

Prisen er 50 kr. pr. person.

Tilmelding senest 2. november til Marianne Møller Petersen på **marianne.moeller@os.dk**

Efter bowlingarrangementet vil der – lige som sidste år – blive mulighed for at nyde en julefrokost arrangeret af Hotel Søgården for kun 100 kr. excl. drikkevarer.

Frist for tilmelding til julefrokost er også senest 2. november fil Marianne Møller Petersen.

KREDS SYDVESTJYLLAND

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.

NETVÆRK I FORENINGEN

Cafe Krampen

"Epilepsi er andet end anfald"
Tirsdag d. 15. september kl. 18.00-21.00
Cafe Krampen byder indenfor til oplæg i Kulturstationen ved Humlebæk Station, ved børneneurolog Helle Hjalgrim

Foredraget er primært for forældre til børn og teenagere.
Tilmelding til Thorkild Wilson Føns på 2320 4486 eller mail **thorkild.wilson@gmail.com**
Det er gratis at deltage. Velkommen

KREDS NORDSJÆLLAND

PJECEN "60+ MED EPILEPSI"

– er ment som en hjælp til dig, der har fået konstateret epilepsi i en sen alder. Pjecen kan også bruges, hvis du har haft sygdommen i mange år, er pårørende eller fagperson.

Pjecen kan downloades eller bestilles gratis via **epilepsiforeningen.dk**

UDFLUGT TIL ODENSE ZOO

Lørdag den 19. september 2020 laver vi en tur til Odense ZOO.
Pris: Entre og rundvisning 50 kr. pr. person over 8 år.
Tilmelding på epilepsiforeningen.dk under arrangementer.
Tilmelding senest 14. september.
Vi mødes foran hovedindgangen til Odense ZOO kl.10.30, hvor vi uddeler entrebilletter.
Rundvisninger er kl. 11.00 og kl. 12.00.
På grund af corona-situationen er mad og drikke ikke inkluderet i denne tur.
Adresse: Odense ZOO, Søndre Boulevard. 306, 5000 Odense

EPILEPSIFORENINGENS KREDS FYN FYLDER 50 ÅR

Det vil vi gerne fejre.
Vi inviterer til kaffe og kage på Kulturmaskinen
torsdag den 23. september kl. 18.00 til 21.00.
Der vil være noget musikalsk underholdning og orientering om kommende netværkscafeer som vi vil starte på at afholde den første torsdag i hver måned fra november 2020. Vi håber på et par gode timer, hvor der er tid og plads til en god snak med nye ansigter😊
Tilmelding på epilepsiforeningen.dk under arrangementer
Det er gratis at deltage.
Adresse: Kulturmaskinen, Farvergården 7, 5000 Odense

EPILEPSIFORENINGENS KREDS FYN INVITERER TIL NETVÆRKSCAFE

Ingen tilmelding – bare kom og vær med så længe du har lyst første torsdag i hver måned.
Vi giver en kop kaffe, te eller en sodavand.

- **Torsdag den 5. november 2020** kl. 19.00 – 21.00. Sted: Epilepsiforeningens landskontor, Store Gråbrødrestræde 10, 5000 Odense C.
- **Torsdag den 3. december 2020** kl.19.00 – 21.00. Sted: annonceres senere.

KREDS FYN

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.: 6128 2855
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

NETVÆRKSCAFÉ

Kom og slap af i vores netværkscafe, hvor vi mødes 1. onsdag i måneden fra **kl. 19-22** til hyggeligt samvær i trygge rammer på Vindrosen i Esbjerg. Ud over rigtig gode snakke over en kande kaffe er vi gode til at arrangere grillaftener og fællesspisninger. Med mellemrum flytter vi ud af huset til foredrag, musikbegivenheder el.lign.
Vil du være sikker på ikke at komme til en lukket dør når du møder op første gang, så kontakt Lars Frich på 2890 1990 eller **Sydvestjylland@epilepsiforeningen.dk**

FØLG KREDSEN PÅ FACEBOOK

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

MADLAVNINGSKURSUS – VEJEN

Hyggeligt samvær og mange gode tips og ideer til trylleri i køkkenet.
Syv kursusaftener på en skole i Vejen.
Afholdes en tirsdag om måneden fra efterår til forår – undtagen december.
Alle dage fra **kl. 18.00-21.30**
Særpris for medlemmer er for alle syv gange inkl. madvarer kr. 300.
Datoer kommer på foreningens hjemmeside og kredsens facebookside på et senere tidspunkt.
Kontakt Benjamin Germansen for nærmere oplysninger og tilmelding på 2014 5788 eller på mail: **benjamin@nissen-germansen.dk**.

JULEBOWLING

Kom til julebowling, **lørdag, den 21. november** på Hotel Søgården i Brørup. Se annoncen side 21.

OPLEV LIVET VED VANDET

Kom til en hyggelig dag på Fiskeri- og Søfartsmuseet i Esbjerg, **lørdag den 17. oktober**. Se annoncen side 10.

KREDS SYDVESTJYLLAND

PODCASTS OM EPILEPSI OG LIVET MED EPILEPSI

Epilepsiforeningen har et arkiv med podcasts, der især består af indlæsninger af artikler fra Epilepsiforeningens blad "Epilepsi". Vi samler også andre lyttevenlige podcasts med relevant stof fra området.

Her kan du f.eks. høre forskellige eksperters viden og gode råd, om personlige erfaringer med epilepsi, om epilepsikirurgi og meget mere.

Du kommer i gang ved at gå ind på epilepsiforeningen.dk., klik på boksen "film, podcasts og materialer".

God lyttelyst!

FØLG EPILEPSIFORENINGEN PÅ TWITTER

Hvis du er interesseret i at følge Epilepsiforeningens interessepolitiske arbejde, kan vi anbefale dig at følge både Epilepsiforeningen, foreningens formand Lone Nørager Kristensen og foreningens direktør Per Olesen på Twitter.

Vær gerne med til at retweete og evt. kommentere deres opslag, så vi sammen kan nå længst muligt ud med budskaberne.

LÆS MERE PÅ EPILEPSIFORENINGEN.DK

FORMÆND OG KONTAKTPERSONER I KREDSFORENINGER OG UNGDOMSUDVALG

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

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

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

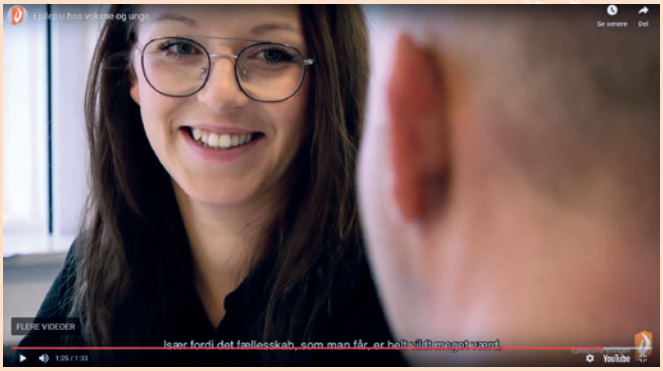
DRAVET DANMARK
Jimmy Fjeldbonde
Tlf.: 3082 7600
scheel@gmail.com

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

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

TO NYE FILM OM EPILEPSI OG EPILEPSIFORENINGEN

Hvad gør Epilepsiforeningen for pårørende og mennesker med epilepsi? Det svarer to nye film på.



"Det værste ved epilepsi er anfaldene, og jeg får det rigtig skidt, når jeg har anfald", fortæller 11-årige Liva, der har haft epilepsi, siden hun var lille.

"Det værste ved epilepsi er uforudsigeligheden", siger Frida, der har en kusine med epilepsi.

Liva og Frida er to af personerne i to nye film om epilepsi og Epilepsiforeningen, som blev lanceret i forbindelse med Hjerneugen.

FILM OM VOKSNE MED EPILEPSI

I den ene film fortæller Frida Neddergaard, der har en kusine med epilepsi, og Peter Vomb, der har haft epilepsi siden ungdommen, om det at være voksen eller ung og have epilepsi. Og de peger på nogle af de ting, som de har haft glæde af ved at være medlemmer af Epilepsiforeningen.

For eksempel fortæller Frida: "Det fællesskab, man får, er helt vildt meget værd – også selvom man ikke selv har epilepsi."

FILM OM FAMILIER MED BØRN MED EPILEPSI

I den anden film er der fokus på livet som familie, når et barn har epilepsi og døjer med mange anfald: "På de gode dage kan vi gøre rigtig mange ting. På de dårlige kan vi faktisk ingen ting," fortæller Livas mor, Louise D. Østergaard.

Livas familie er nogle af de mange medlemmer, som har haft glæde af foreningens rådgivning, fortæller Louise: "Vi har fået rigtig god vejledning af socialrådgiveren, da jeg for eksempel skulle på tabt arbejdsfortjeneste.

TAK TIL LENE

Filmene er delvist finansieret med midler samlet ind i forbindelse med Lene Lundsgaard Sahlholdts bisættelse. Den tidligere psykolog på Epilepsihospitalet Filadelfia brændte for epilepsisagen og ønskede, at midlerne skulle bruges til formidling af epilepsi og Epilepsiforeningen.

Begge film kan ses på epilepsiforeningen.dk. Del glad og gerne filmene og det gode budskab.