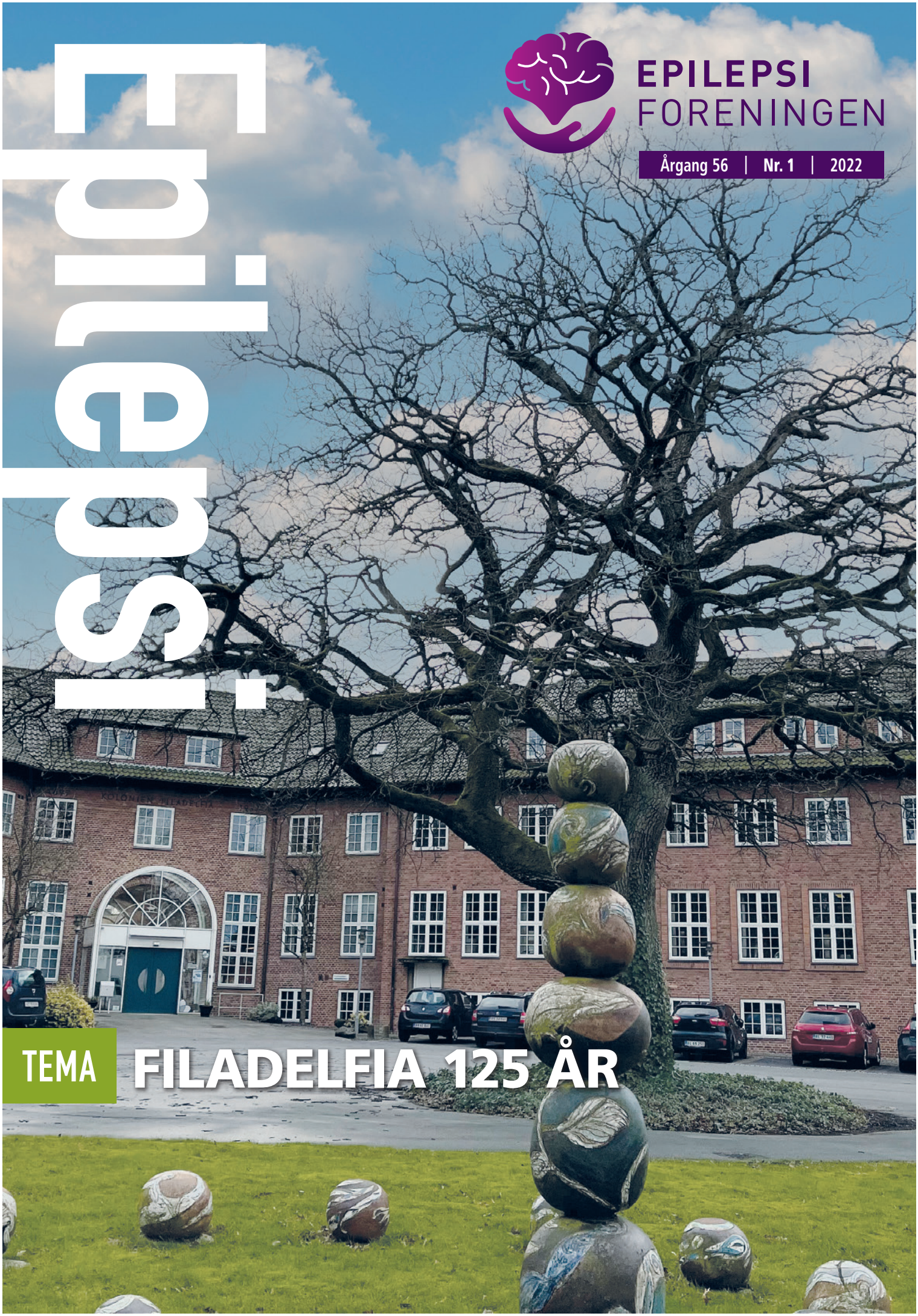
Epilepsi

EPILEPSI FORENINGEN

Årgang 56 | Nr. 1 | 2022



TEMA

FILADELFIA 125 ÅR

INDHOLD

TEMA FILADELFIA 125 ÅR

4 Hospitalspræsten på Filadelfia hjalp Christian gennem ungdomskrise, i dag er Christian selv hospitalspræst

7 Epilepsiforeningen får nyt logo: Den orange flamme erstattes af en lilla hjerne

8 Ny bestyrelsesformand er Filadelfias spørgejørgen

11 Nyheder: Godt læsestof

12 Mapperne fra Filadelfia redder Liselotte på de svære dage

16 Overlægens opdagelser i gamle arkivskabe forandrede billedet af Filadelfias grundlægger

20 Kørselsforbud har sociale og økonomiske omkostninger

22 Ferietilbud

24 Viden om epilepsi

25 Netværk og arrangementer nær dig

28 Epilepsikonference 20. maj 2022

EPILEPSI FORENINGEN

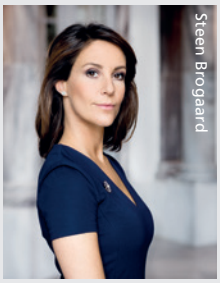
Epilepsi
udgives af Epilepsiforeningen

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:
22. april 2022

Annoncer: Tlf. 6611 9091

ISSN-nr.: 01072668

Layout/tryk: Rosendahls A/S

Oplag: 8.500

Forsidefoto: Lene Løvschall

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

SVANEMÆRKET
Tryksag
5041 0004

Til lykke med jubilæet Filadelfia

2022 er et stort jubilæumsår her i foreningen, hvor vi fylder 60 år. Men der er også et andet stort fødselsdagsbarn i året som venter os; nemlig Filadelfia som fylder 125 år.

I et opslag for nylig spurgte vi patienter og pårørende efter deres erfaringer med Epilepsihospitalet, og langt hovedparten af tilbagemeldingerne vidner om, at de fleste har virkelig gode oplevelser på Epilepsihospitalet.

Det gælder også for mig. Hvis min datter med svær epilepsi for mange år siden ikke var kommet på Filadelfia, så tror jeg, at det værste kunne være sket.

Med landets eneste specialhospital for epilepsi spiller Filadelfia en uhyre vigtig rolle for børn og voksne med svær epilepsi – og for alle de familier, der samtidig berøres.

Den brede tilgang til både sikring af det bedst mulige behandlingstilbud og samtidig fokus på sikring af den bedst mulige dagligdag, skolegang og arbejdsliv er unik i Danmark. Og guderne skal vide, at det langt fra er nogen let opgave. Men vi er – desværre – fortsat mange, som har brug for den ekspertise.

Fremadrettet skimtes udfordringer. I dag findes højt specialiseret epilepsibehandling flere steder i landet, og der bygges nye store – såkaldte – supersygehuse samtidig med, at der er personalemangel mange steder i sundhedsvæsenet.

Vejen frem for specialhospitalet er at blive endnu dygtigere. Stadig være helt i top med forskning samt ny teknologi til udredning, behandling og rehabilitering.

Jeg har som Epilepsiforeningens repræsentant i Filadelfia's bestyrelse fokus på at få brugernes oplevelser med helt ind i bestyrelseslokalet. Det er vigtigt med brugerinput, når man taler udvikling af gode patientforløb, samt sikre let tilgængelighed. Som for eksempel de igangværende online konsultationer og fjernambulatoriet, så behandlere fra Epilepsihospitalet kan møde deres patienter, hvor de bor.

Ud over det medicinske har Filadelfia som noget helt unikt altid haft fokus på mestring af tilværelsen med epilepsi i et helhedssyn på det enkelte menneske.

Jeg mener Epilepsihospitalet skal holde fast i den brede og holistiske tilgang, som kan hjælpe den enkelte til at tackle netop hans eller hendes udfordringer i hverdagen, i forhold til skole, uddannelse eller job.

Det kan Filadelfia gøre med den helt unikke ekspertise, som kommer via den brede faglige indsats fra sundheds-, social-, undervisnings- og beskæftigelsesuddannet fagpersonale. I et tæt samarbejde med patient og de pårørende.

Der er også brug for, at Epilepsihospitalet som specialsygehus stiller sine kompetencer til rådighed for fagfolk landet rundt på nye måder; både med sundhedsfaglig viden, og med at blive bedre til at give mennesker med epilepsi den bedst mulige livskvalitet.

Tillykke med jubilæet Filadelfia. I er – meget – mere og andet end et almindeligt sygehus, og vores forventninger til jer som kronen på den danske epilepsiindsats er høje….!

> *Tillykke med jubilæet Filadelfia. I er – meget – mere og andet end et almindeligt sygehus*

©Kennett Krebs

Lone Nørager Kristensen
Landsformand

Hospitalspræsten på Filadelfia **hjalp Christian gennem ungdomskrise**, i dag er Christian selv hospitalspræst

Christian Bogh fik på Filadelfia hjælp til sin epilepsi men også til at finde en vej videre gennem livet, fordi man på Filadelfia ikke kun ser de indlagte som patienter, men også som mennesker

FORBANDET MØRKE. Det var den følelse, Christian Bogh gik rundt med. Ikke kun fordi, det her i starten af december 2000 var den mørkeste tid på året. Det havde heller ikke så meget at gøre med, at Epilepsihospitalet Filadelfia i Dianalund, hvor Christian var indlagt, lå ude på landet fjernt fra oplyste storbyer. Det var mere hele hans livssituation. Den store afstand til fødebyen Jægerspris på Frederikssundegnen, hvor han lige havde afsluttet gymnasiet. Kontakten

> *De fandt medicinen, der gjorde mig anfaldsfri. At komme afsted fra Filadelfia med en plan for min uddannelse og et godt helbred har betydet rigtigt meget for mig*

til vennerne, der langsomt svandt i en tid før Facebook. Og hvor Christian måtte tage bussen ind til Dianalund by for at gå på biblioteket, når han skulle tjekke sin mail eller på internettet, fordi en mobiltelefon stadig bare var en flytbar telefon med tekstbeskeder, tablets ikke var opfundet og bærbare pc'er endnu ikke var blevet hvermandseje. Der var hans anfald, som var blevet hyppigere og voldsommere, efter at lægerne på Filadelfia havde taget medicinen fra ham, så de kunne få et mere præcist billede af hans hjerneaktivitet og observere anfaldene, så lægerne de kommende måneder kunne gå på jagt efter en medicin, som kunne få bugt med hans anfald. Der var de skræmmende oplevelser på afdelingen, når medpatienter pludseligt fik et voldsomt epileptisk anfald. Og ensomheden ved at være et sted, hvor han ikke rigtigt kendte nogen.

Værst af alt var, at hans uddannelsesplaner var kuldsejlet. Christian havde længe haft en plan om at blive politibetjent, en drøm der fik ekstra liv, da han i 10. klasse var i praktik i politiet. Men efter hans anfald i den seneste periode var taget til, havde han erkendt, at patruljering i en politibil ikke var foreneligt med hans mange anfald. Og alternativet, militæret, ville heller ikke have ham, på grund af hans epilepsi. Så nu var der pludselig ingen plan.

Christian følte, hans liv stod stille, mens vennerne var flyttet til København eller i gang med nye uddannelser. På sine mange gåture rundt og rundt på Filadelfia – der ligger i udkanten af Dianalund som en lille by uden for byen – tumlede han med de store spørgsmål. Hvem er jeg? Hvad gør jeg nu? Hvad er det jeg vil? Hvorfor er det lige mig, der bliver ramt? Men fandt ingen svar.

Krampeanfaldene tog til

Uden at vide, hvad det var, havde Christian Bogh sit første epileptiske anfald som 16-årig. I slutningen af gymnasietiden tog anfaldene til, og efter gymnasiet fandt lægerne på Hillerød Sygehus ud af, at det var generaliseret idioptatisk epilepsi, som han var ramt af og sendte ham videre til Epilepsihospitalet Filadelfia.

Efter en tung start på Filadelfia begyndte Christian efter nogen tid at kunne skimte lidt lys. Han fandt ind i et fællesskab med to andre patienter på afdelingen. Det helt store vendepunkt blev en samtale, han havde med en sygeplejerske i en af de hjemlige sofaer i tv-stuen på afdelingen. Christian havde forinden haft flere snakke med sygeplejersken, der kendte til hans uddannelsesfrustrationer.

"Hun fortalte, at hun selv havde studeret teologi, som hun syntes var spændende, og måske det kunne være noget for mig", fortæller Christian.

Om sygeplejersken kendte til hans interesse for religion og historie og vidste, at han var troende, som dagligt bad sit Fadervor, er han i dag ikke klar over. I hvert fald købte Christian med det samme ideen om en uddannelse i teologi.

"Det kunne faktisk godt være noget for mig, tænkte jeg. Måske hun skubbede mig i den retning, fordi hun kendte til mine interesser. Uanset hvad, så er jeg hende dybt taknemmelig for at sætte mig i gang. Jeg havde aldrig selv kommet på at læse til præst", siger Christian.

Han havde dog brug for noget mere viden om teologistudiet, og vidste hvor han kunne finde den. Noget tid efter befandt han sig på vej op ad den lange allé, som førte op til Filadelfias hvidkalkede kirke, hvor han have en aftale med hospitalspræsten på hans kontor.

"Jeg sad og lyttede som en lille dreng, mens han fortalte. At det var en lang uddannelse, hvor man skulle holde fast. Han tændte for den interesse jeg havde for religion og historie, men vi snakkede også om min tro. Det var både en fortrolig, sjælesørgerisk, praktisk samtale, hvor vi snakkede om tro og om uddannelse. Han gav mig et sidste skub på vejen, og det er jeg ham taknemmelig for", siger Christian.

Godt et halvt år senere startede han på teologi-studiet på Københavns Universitet, og i dag er han sognepræst i Esbjerg og ved siden af det, hospitalspræst på Sydvestjysk Sygehus.

Filadelfia skiller sig ud med sin hjemlige varme

Christian Boghs oplevelser med Filadelfia, som hjalp ham til at blive anfaldsfri, er meget forskellige fra, hvad han ellers har oplevet på andre sygehuse.

"Det, der gør Filadelfia specielt, er den hjemlige varme, som man finder der, og som ikke findes på andre sygehuse. Man tager sig af patienten. På Filadelfia er en patient ikke kun en patient men også et menneske, det er en kæmpe fordel ved Filadelfia".

Når han i dag arbejder som hospitalspræst på psykiatriafdelingen under Sydvestjysk Sygehus, trækker han på erfaringerne fra sit ophold på Filadelfia.

"Som sygehuspræst har jeg lært at være åben, fordi jeg så nogle ting på Filadelfia, som nok kunne skræmme de fleste. Nu er jeg hospitalspræst på psykiatrisk, og der op-

lever man også nogle ting. Jeg tror, jeg er mere tålmodig og overbærende over for folk, der har nogle kroniske sygdomme, som de kæmper med. Også fordi, jeg selv har en kronisk sygdom. Jeg prøver at sætte mig ind i det menneskes position og perspektiv og forstå det menneske. Det har Filadelfia nok været med til at hjælpe mig med".

I sit job som sognepræst har der været situationer, der har mindet Christian om dengang, han selv sad og følte sig som en lille dreng foran hospitalspræsten på Filadelfia.

"Vi havde i kirken på et tidspunkt en frivillig, en slags praktikant, der hjalp til med det praktiske. Der var en situation, hvor han har spurgt ind til, hvad teologi er for noget. Der kom jeg til at tænke tilbage på det øjeblik, hvor jeg selv sad foran hospitalspræsten på Filadelfia og blev oplyst og inspireret".

Christian Bogh føler, han har meget at takke Filadelfia for.

"De fandt medicinen, der gjorde mig anfaldsfri. At komme afsted fra Filadelfia med en plan for min uddannelse og et godt helbred har betydet rigtigt meget for mig".

Det eneste der ærgrer ham er, at han ikke har nogen kontakt til dem på Filadelfia, som hjalp ham videre med sit liv.

"Jeg kunne godt tænke mig at møde den overlæge, som behandlede mig, jeg kunne godt tænke mig at møde den sygeplejerske, som fortalte mig om teologi. Og jeg kunne godt tænke mig at møde den præst, som var der dengang. Han er der ikke mere, jeg har prøvet at søge efter ham, men er desværre ikke lykkedes med det".

AF ALLAN HOUGAARD
allan@epilepsiforeningen.dk

NUTRICIA
LIFE-TRANSFORMING NUTRITION

Se filmen her

LAURITZ PÅ 6 ÅR HAR MEDICINRESISTENT EPILEPSI

Se her hvordan den ketogene diæt har fungeret for ham og hør om familiens erfaringer med diæten.

Vil du vide mere om den ketogene diæt?
Besøg https://www.nutricia.dk/ernaering-til-boern/ketogen-diaet

Ketogen diæt skal altid udføres og monitoreres i samråd med sundhedspersonale med ekspertice indenfor ketogen diæt.

Foto: Thomas Steen Sørensen.

Epilepsiforeningen får nyt logo:

Den orange flamme **erstattes af en lilla hjerne**

Epilepsiforeningens 60 års jubilæum bliver bl.a. markeret med lancering af et nyt logo. "Det skal afspejle både omsorg og stærkt netværk, og at epilepsi først og fremmest foregår i hjernen" siger foreningens formand

EPILEPSI
FORENINGEN

Den anden mandag i februar, er International Epilepsidag. Det benyttede Epilepsiforeningen til at offentliggøre sit nye logo, der er en del af markeringen af foreningens 60 års jubilæum.

For 60 år siden, da Epilepsiforeningen blev grundlagt, var et levende lys et symbol for håb, der blev brugt som logo hos mange epilepsiforeninger verden over. Og det blev også det centrale symbol i Dansk Epilepsiforenings logo. Da man i 2007 gav designet en ansigtsløftning, var lysets flamme stadig en central del af det nye logo. Nu bare i en meget symbolsk eller moderne form.

I 2016 blev navnet "Dansk Epilepsiforening" til det lidt strammere "Epilepsiforeningen". For logoet betød det ikke andet, end at "Dansk" blev fjernet – farve, ikon og skrifttype var som hidtil.

I dag er farven lilla blevet epilepsiens farve mange steder i verden og er bl.a. blevet kendt i forbindelse med Purple Day – den lilla epilepsidag; den 26. marts. Derfor benyttede Epilepsiforeningen International Epilepsidag til at følge trop og gå fra sit orange logo over til et lilla logo. Samtidig bliver lysets flamme skiftet ud med en hjerne, der støttes af tre hænder, hvor den nederste er lilla og har en form, så der også skabes to hænder i hvidt. Og i foreningens navn er EPILEPSI blevet fremhævet.

"Det rammer fint de kerneværdier og opgaver, vi mener vi har som forening", siger Epilepsiforeningens formand Lone Nørager Kristen om det nye logo:

"Vi holder hånden under hjernen – et signal på omsorg og empati for de ramte. De to sammenflettede hænder signalerer stærkt netværk. Og med hjernen fortæller vi, at epilepsi først og fremmest foregår i hjernen, og at vi leverer viden om denne hjernesygdom."

Der var da også bred enighed i både Epilepsiforeningens hovedbestyrelse og forretningsudvalg, da de frivillige skulle godkende forslaget til nyt logo, fortælle hun.

Det nye logo, der er designet af firmaet Decato, erstatter det gamle i bladet "Epilepsi" og bliver samtidig taget i brug på foreningens hjemmeside, hvor sidens farver er blevet ændret, så de passer til den lilla farve. På foreningens andre materialer vil det gamle logo gradvist bliver erstattet af den nye lilla hjerne, efterhånden som der skal laves nye materialer.

I Epilepsiforeningens lokale kredse har man også fået nye logoer, hvor der under foreningens logo står kredsens navn.

Jubilæet markeres også med en række nye initiativer hen over hele året. F.eks. blev der for nylig lanceret en ny podcastserie – Epilepsi Podcasten – og senere på året opstilles der en campingvogn på Sjælland, der udvider foreningens medlemstilbud om billige ferietilbud. Der bliver også gjort noget ekstra ud af Epilepsikonferencen den 20. maj i Odense Congres Center, som denne gang er gratis for medlemmer. De 60 år fejres også ved bl.a. at tilbyde nye medlemmer, at de kan blive medlem for blot 60 kr. det første år.

AF PER VAD
pervad@epilepsiforeningen.dk

Ny bestyrelsesformand er **Filadelfias spørgejørgen**

Filadelfias nye bestyrelsesformand, Leif Vestergaard Pedersen, vil sikre, at det bliver tydeligere, hvad Epilepsihospitalet kan tilbyde personer med svær epilepsi

> *Vi skal være en speedbåd i det kæmpe sundhedsvæsen, hvor de andre er supertankere*

En del ansatte på Epilepsihospitalet Filadelfia i Dianalund har oplevet det: At blive afbrudt midt i deres daglige arbejde af en nysgerrig, moden herre med briller, der ivrigt spørger ind til deres arbejde. Leif Vestergaard Pedersen, der er manden bag de undrende spørgsmål, har som ny formand for Filadelfia taget nysgerrigheden og en god portion spørgelyst med sig fra sine tidligere job i forskellige ledende stillinger i det offentlige sundhedsvæsen og som direktør i Kræftens Bekæmpelse.

I alle sine job har nysgerrigheden været hans drivkraft, som de ansatte rundt på Filadelfia også kan opleve det, efter Leif Vestergaard Pedersen 1. november overtog formandsposten. Når han indimellem går en rundtur på Epilepsihospitalet, kan han ikke lade være med at stoppe op og spørge: "Hvorfor gør I sådan?" Eller "Hvad er nu det for noget, I har gang i der?" Han bliver som regel glad, fordi han får nogle gode forklaringer og oplever et engagement og en motivation, der stråler ud af personalet, han møder.

Når formanden snakker om sine visioner for Filadelfias udvikling, er det ofte hensynet til patienternes, der bestemmer hans retning.

"Det kan godt være, at vi er superdygtige til epilepsi, men der er nogle andre ting, vi også skal være opmærksomme på. Vi skal være opmærksomme på, hvordan patienterne føler sig set, hørt og modtaget."

Filadelfia var, da hospitalet blev etableret for 125 år siden, ene om at tage sig af epilepsipatienter i Danmark. I dag er der højt specialiseret epilepsibehandling adskillige steder i landet, og Leif Vestergaard Pedersen mener, at Filadelfias mulighed for at blive ved med at skille sig ud fra andre sygehuse med epilepsibehandling, går gennem forskning og udvikling.

"Klinisk forskning, klinisk udvikling og god behandling hænger for mig at se snævert sammen. Og hvis vi holder op med det, så bliver vi ikke bedre, så bliver vi stående. Det er jo supergodt, der hvor vi står, men vi skal jo gerne gøre det endnu bedre fremover. Det er jo det, alle epilepsipatienter håber på i dag, at det bliver bedre næste år", siger han.

Bestyrelsesformanden er også åben over for, at Filadelfia kan påtage sig nye opgaver i forhold til både andre patientgrupper og inden for epilepsiområdet, med eksempelvis at hjælpe borgere, kommuner og praktiserende læger med sundhedsfaglig rådgivning. I forvejen rådgiver Filadelfia på det socialfaglige område.

"Jeg kunne godt se Filadelfia påtage sig en rolle omkring sundhedsfaglig rådgivning om epilepsi, fordi jeg synes, det i dén grad hænger sammen. Når man skal give et godt råd til, hvordan det her barn kan gå i skole, så er det jo både en undervisningsfaglig, men også en sundhedsfaglig rådgivning, der skal gives. Og her skal vi på Filadelfia kunne forstå at binde de to ting sammen til at give nogle supergode råd til skolen, barnet selv og familien."

Leif Vestergaard Pedersen ser også gerne, at Filadelfia kan hjælpe med en anden stor udfordring, den manglende sammenhæng i sundhedssystemet, som epilepsipatienter og pårørende også kan opleve.

"Vi har at gøre med patienter, som er alvorligt kronisk syge, og i det omfang de har behov for det, skal vi sørge for, at de får hjælp til, at sundhedsvæsenet yder en sammenhængende indsats. Jeg tror udfordringen er størst ved at gå fra hospital og hjem i kommunen, og der skal vi være kendte for, at den sammenhæng bringer vi. Det skal være sådan, at når der ringer en fra Filadelfia til kommunen, så siger de, hvor er det godt, I ringer".

Skal nok klare sig i konkurrencen med de store

I en tid, hvor supersygehuse flere steder skyder frem, kan tanken opstå, hvordan et mindre specialhospital som Filadelfia ude i Tersløse Bøgeskov skal klare sig i den konkurrence i årene, som kommer, både i forhold til at sikre patienter til hospitalet og til at tiltrække og fastholde personale. Leif Vestergaard Pedersen er ikke urolig, han mener, at Filadelfia har nogle gode kort på hånden.

"Det, at vi fokuserer så meget på epilepsi, betyder, at vi får mange forskellige facetter af viden om epilepsi, altså ikke kun sygdommen men også de mennesker, der lever med sygdommen og de familier, der lever med sygdommen. Og på den måde, skulle vi gerne adskille os lidt fra universitetssygehusene rundt omkring, som måske lidt mere kigger på diagnosen og sygdommen end det samlede menneske."

"Vi skal i virkeligheden gerne være bedre end de store regionale hospitaler. Ikke fordi vi er klogere, fordi de er også superkloge, men vi er klogere på epilepsi. Og så skal der gerne være kortere fra idé til handling hos os. Vi skal være en speedbåd i det kæmpe sundhedsvæsen, hvor de andre er supertankere. Det tager lang tid for dem at dreje, men vi skal være hurtige til at dreje og tage udfordringen op og se mulighederne."

Ser lidt noller ud nogle steder

En af de fagfolk, som er kommet med input til vores temanummer om Filadelfia, beskrev meget levende, hvordan hun oplevede, at de stadig kører rundt i hestevogne inde på Filadelfia, i modsætning til andre steder, hvor man kører Tesla. Leif Vestergaard Pedersen forstår godt, at nogen kan få de hestevognsbilleder på nethinden.

"Ja, det kan jeg godt. Vi har et efterslæb på det bygningsmæssige. Vi har nogle bygninger, der står tomme, som vi ikke kan leje ud, dem skal vi have revet ned, for de står bare og ser mærkelige ud. Jeg kan godt forstå, hvis nogen kom forbi og sagde, ah det ser lidt noller ud nogle steder."

Da han bliver gjort opmærksom på, at billedet med hestevognene skulle opfattes mere bredt end til bare Filadelfias ydre, har formanden sværere ved at følge med.

"Det kan jeg ikke lige se. Jeg synes ikke, jeg på Filadelfia møder noget, hvor jeg vil sige, det er altmodisch. Jeg oplever Filadelfia som et moderne hospital, det eneste er det med udtrykket nogle steder."

Hvis man på Google laver en simpel søgning på epilepsi, så får man i toppen præsenteret hjemmesider fra steder som Epilepsiforeningen, sundhed.dk og netdoktor.dk, mens Filadelfias hjemmeside ikke optræder på den første søgeside. I Epilepsiforeningens telefonrådgivning oplever rådgiverne, at de får mange henvendelser fra folk, som enten ikke kender til Filadelfia, eller ikke kender til Filadelfias tilbud, fordi det Filadelfia tilbyder epilepsipatienter er gemt lidt væk på hjemmesiden i et ydelseskatalog, som er skrevet til administratorer og ikke til almindelige mennesker. Kan du forstå, hvis man synes, der mangler lidt der?

"Ja, hvis det forholder sig sådan, som du siger, så er der noget galt, det skal vi have gjort noget ved. Det må være sådan, at folk med epilepsi, i hvert fald når de når en vis sværhedsgrad, så må Filadelfia være det første spørgsmål, der melder sig hos dem. Gad vide, om de kan hjælpe mig? Og så skal den information ligge der. Det vil jeg tage op med direktionen. Vi må have det på den måde, at de fleste svært ramte epilepsipatienter er bekendte med Filadelfia. Og det må også være sådan, at når de i kommunerne siger epilepsi, så tænker de Filadelfia. Sådan må det være, det må vi gøre noget ved."

> *Vi skal være opmærksomme på, hvordan patienterne føler sig set, hørt, og modtaget.*

Leif Vestergaard Pedersen er meget tilfreds med det samarbejde, Filadelfia i dag har med Epilepsiforeningen, som er repræsenteret i Filadelfias bestyrelse med landsformand Lone Nørager Kristensen.

"Jeg har et supergodt indtryk af Epilepsiforeningen, fordi vi har en repræsentant med i bestyrelsen. Jeg opfatter det som en god sammenhæng, en konstruktiv sammenhæng af samspil, jeg synes, Epilepsiforeningen gør et fantastisk stykke arbejde. Og i Filadelfias bestyrelsesarbejde kan Lone Nørager Kristensen jo i den grad bidrage med patienternes perspektiv. Alle os der sidder i bestyrelsen, er eksperter, og hun er i særdeleshed ekspert i patienternes perspektiv, patienters og pårørendes perspektiv."

På det politiske plan gik Filadelfia og Epilepsiforeningen sammen med epilepsilægernes faglige selskab, Dansk Epilepsi Selskab, for nogle år siden som et trekløver sammen til politikerne for at få løftet epilepsiindsatsen. Leif Vestergaard Pedersen ser gerne, at trekløveret fortsætter det politiske arbejde sammen.

"Der hvor man står stærkt, det er, når man både har læger, patienter og behandlingssystem, der siger det samme. De områder, som har det svært i sundhedsdebatten, det er, når lægerne siger a, patienterne siger b og hospitalerne siger c. Når det stritter i alle retninger, så er det meget svært, fordi politikerne vil gerne gøre det rigtige. Og hvis der er forvirring om, hvad det rigtige er, så bliver de forvirrede og usikre. Derfor ser jeg faktisk et perspektiv i det at stå sammen. Men vi skal vide, hvad det er, vi vil. Blive enige om, det er det her vi vil, det er det her vi prioriterer, det her vi foreslår."

AF ALLAN HOUGAARD
allan@epilepsiforeningen.dk

Godt læsestof

NY BOG
Møgmonstret

Rosa er 8 år får epilepsi og skal gennem en masse undersøgelser. Hun er bange for at fortælle om sin epilepsi i skolen, for hun vil ikke være anderledes. Og Rosa bliver også pludselig bange for at gøre ting, som hun ikke har været bange for før – vil hun for eksempel pludselig miste evnen til at spille fodbold?

Det er en del af handlingen i den nye højtlæsningsbog om epilepsi, der er fortalt gennem den otteårige piges øjne, om hvordan hendes mor og bror takler det, at Rosa har fået en kronisk lidelse.

Bogen er skrevet af Camilla Wallin Hansen, der er skolelærer og selv har epilepsi: "Jeg skriver denne bog, da jeg synes der mangler noget litteratur forældre kan læse med deres barn med epilepsi", og hun håber, at bogen kan være med til at skabe nogle gode snakke i familien.

Bogen er sponsoreret af Eisai Danmark og vil være tilgængelig gratis på alle børneafdelinger, der behandler børn med epilepsi. Forældrene skal blot spørge efter den.

NY BOG
"Mellem to stole - Mit barn er anderledes"

Bogen "Mellem to stole – Mit barn er anderledes" er skrevet af Christian Holm og er en fars beskrivelse af et forældrepars konstante kamp for at give deres handicappede barn den bedst mulige opvækst og starten på sit voksenliv.

Epilepsi er en stor og væsentlig del af bogen, der strækker sig over tre årtier og dermed også dækker skiftene, der er fra barn, ung, voksen og flytte hjemmefra.

Bogen henvender sig primært til forældre til børn med handicap som følge af f.eks. epilepsi, autisme og ADHD, og det er Christian Holms ønske, at han med bogen kan støtte forældre til at håndtere nogle af de udfordringer og overraskelser, man kan møde på sin vej.

Professionelle med relationer til børn og unge med psykisk sårbarhed og handicap – som lærere, pædagoger, læger, sygeplejersker, sagsbehandlere og personale på bosteder – vil også have godt af at læse med.

Se mere om Christian Holm i Bladet "Socialpædagogen" nr. 10 2021 socialpaedagogen.sl.dk

Kontakt: chrbog@outlook.dk

Du kan også låne bogen på biblioteket, se mere om dette på bibliotek.dk

Bogen er udgivet 2021 på Saxo Publish.

AF LOTTE HILLEBRANDT
lotteh@epilepsiforeningen.dk

Mapperne fra Filadelfia redder Liselotte på de svære dage

Filadelfia hjalp ikke bare Liselotte Grønne med at få begrænset hendes mange anfald, Epilepsihospitalet hjalp hende også til at få et bedre liv med meningsfuldt indhold

I det store kirkerum på Holsteinborg Gods er Liselotte Grønne i sit es. Det er hun hver gang, hun er samlet med de andre sangere i Slagelse Gospel Choir. Uanset om det er den ugentlige øveaften i Det Lille Teater i Slagelse. Eller om det er ved koncerterne med gospelkoret som her i starten af december, hvor koret optræder i Holsteinborg Kirke. Alligevel er oplevelsen en tand over det sædvanlige denne aften i den knap 300 år gamle kirke, som H.C. Andersen

> *Jeg havde aldrig forestillet mig, at jeg skulle synge i kor, det er Filadelfias skyld, de gav mig et skub i den retning.*

jævnligt kom i de sidste 20 år af sit liv, hvor han ofte boede og arbejdede på godset.

Liselotte forsøger at tage det hele ind. Den særlige stemning i det gamle kirkerum med den dæmpede belysning, som hovedsageligt kommer fra 24 levende stearinlys i lysekronen i loftet. Fællesskabsfølelsen og samhørigheden ved at stå sammen med 68 andre korsangere, der alle er klædt i sort med et lilla, bredt tørklæde om halsen.

Væk er alt det Liselotte dagligt går og bokser med, problemerne med angst og den epilepsi-lignende sygdom PNES, der har været så gennemgribende, at Liselotte, enlig mor til tre, for et par år siden var nødt til at droppe jobbet som skolelærer og gå på førtidspension. Som hendes datter nogle gange har bemærket det, kan moren være én person, når hun før en øveaften går ud ad døren – måske lidt skidt og uden rigtigt overskud til at komme afsted – og når hun kommer hjem en helt anden person, glad og fuld af energi.

Under sangene i den historiske kirke fokuserer Liselotte på at få luften dybt ned i lungerne ved at aktivere bugmusklerne, noget hun indimellem glemmer, når hun taler eller synger. Angsten kan nogle gange snige sig ind på hende, når hun står foran et publikum, så prøver hun mellem numrene at trække vejret i firkanter. Teknikken lærte hun under et ophold på Epilepsihospitalet Filadelfia. Her lærte hun også, hvordan man grounder fødderne, når man synger. Filadelfias største betydning for Liselottes sangkarriere er dog, at havde det ikke været for hendes ophold på Epilepsihospitalet i 2016, havde Slagelse Gospel Choir og Liselotte aldrig fundet hinanden.

Mistænkt for at tage stoffer

Liselottes helbredsproblemer starter, efter hun en dag i 2011 falder ned ad trappen fra 1. salen i sit hjem i Slagelse, hvor hun får hjernerystelse, nakkeskader og diskusprolaps. I foråret 2012 oplever hun sit første anfald, der er meget voldsomt, og i perioden efter bliver hun kastet rundt mellem forskellige offentlige og private sygehuse. Besøg på Privathospitalet Valdemar, og sygehuse på Bispebjerg, i Slagelse og Næstved giver ikke noget svar på, hvad anfaldene kommer af.

Liselotte oplever mange steder en stor mistro. En dag, hvor hun hele dagen har haft smårystelser med hovedet og svært ved at tale, er hun med sin bror og svigerinde på skadestuen i Slagelse, da hun pludselige glider ned ad stolen og får et kraftigt anfald.

"Er hun på et eller andet? Tager hun stoffer?"

Liselotte kan under sine anfald opfatte det meste, så hun hører selv spørgsmålene fra den mistroiske sygeplejerske, mens hun kæmper med at styre sin krop.

"På hospitalerne har der været meget mistillid med den der: Du burde måske tage dig lidt sammen. Er du sikker på, at du ikke har taget for meget medicin?" siger Liselotte Grønne.

Det er en læge på Liaisonpsykiatri i Køge, som i 2016 stiller diagnosen PNES. Lægen fortæller, at det er en sygdom, der kommer af for store psykiske belastninger, som har sat sig i kroppen.

"Der har været mange hårde ting i løbet af livet, som har været for belastende for mig," siger hun.

Lægen fortæller, at Liselotte har brug for at få lagt sit liv om, få noget mere ro på, og har brug for at komme et sted hen, hvor man kan arbejde med hende hver dag. Det sted er Filadelfia.

Glemmer nogle gange, det er et hospital

Straks Liselotte i 2016 træder ind på psykoterapeutisk afdeling på Filadelfia, slår det hende, hvor hjemligt det føles, med bløde stole og sofaer, mange blomster og planter og kunst på væggene. I køkkenet er patienterne velkomne, modsat de fleste andre hospitaler, hvor køkkenet er forbeholdt personalet. Liselotte får sit eget lille værelse, der er enkelt indrettet.

"Filadelfia er et meget hyggeligt sted, ikke ligesom når man kommer ind på et almindeligt hospital. Man kan nogle gange glemme, det er et hospital, man er på, fordi det er så hjemligt."

Også personalet er anderledes, end Liselotte har oplevet på andre sygehuse.

"Der er en stor forståelse og erkendelse af en som person, at det her er ikke bare noget pjat. Det her handler ikke om at tage noget forkert medicin, det er simpelthen en lidelse, der kræver en hel livsstilsændring og mindre pres i hverdagen.

Man er meget lige med personalet på Filadelfia. På andre hospitaler har jeg ofte oplevet, at man føler sig lidt mindre, når man står over for en læge, det gør man ikke på Filadelfia," siger hun.

I dag bruger Liselotte Grønne dagligt, den viden hun fik med fra sine to ophold på Psykoterapeutisk afsnit på Filadelfia, hvor hun først var to måneder i 2016 og i 2019 var tilbage en måned for at få genopfrisket de nye leveregler og rutiner.

"Man får en masse med hjem fra Filadelfia, man går ikke bare derfra, og så er det slut," siger hun.

Opholdene på Filadelfia var med til at få sat gang i processen med at få førtidspension, som Liselotte Grønne fik tilkendt i 2020, efter hun måtte erkende, at den ro, som hun havde brug for – for at minimere sine anfald og begrænse smerterne i krop og hoved – kunne hun ikke få i et job som skolelærer.

Gennemlever fortælling med nåle i ørerne

Når hun i dag er til den ugentlige øre-akupunktur, NADA, og har fået nålene godt placeret i ørerne, gennemlever hun den fortælling, hun selv fik skabt, da hun tilbage i 2016 lå på vandsengen i sanserummet hos Ole på Filadelfia.

"Ole prøvede at få en til at komme ned og slappe helt af, få en til at finde et smukt sted, hvor man er fri for bekymringer."

På Filadelfias vandseng forestillede Liselotte sig, at hun som lille pige gik ind i en have, hvor der duftede skønt og var masser af frugter og grøntsager, som hun gik rundt og samlede i sin kurv.

"Når jeg i dag er til NADA, bruger jeg meget at visualisere det her smukke sted. Så sender jeg det her barn, som er mig selv, ind i haven for at falde ned og slappe helt af."

Hvis Liselotte oplever, at hun er ved at falde af på den, glemmer sine leveregler eller glemmer at passe ordentligt på sig selv, så tager hun arbejdsmapperne fra Filadelfia frem, dem som hun fik med fra de ugentlige undervisninger på Filadelfia, hvor emner som stress, søvn og perfektionisme var på tavlen.

"Når jeg indimellem føler, at nu begynder jeg at køre i lidt højt gear, min hovedpine bliver forstærket, min krop bliver urolig, så sætter jeg mig ned og tager min arbejdsmappe fra Filadelfia frem. Hvis jeg er usikker på mit eget værd, læser jeg den omvendte jantelov. Hvis jeg har problemer med søvn, kan jeg læse, hvad jeg selv kan gøre, for at få en bedre søvn."

Da Liselotte Grønne juleaften kunne mærke, at hendes krop havde brug for at slappe af, fandt hun et roligt sted og afspillede sin lydfil med kropsscanning, hvor en stemme guider hende gennem hele kroppen fra fødderne og op, og hvor hun så arbejder med at trække vejret gennem hver enkelt kropsdel.

"Kropsscanningen lærte jeg hos psykologen på Filadelfia. Det bruger jeg hver eneste dag, når jeg kan mærke, at jeg er på et lidt højt niveau og har fået hovedpine, så lægger jeg mig og lytter til en kropsscanning."

Liselotte Grønne har altid godt kunne lide musik, men inden hun kom på Filadelfia, var det ikke noget, der fyldte meget i hendes dagligdag. Under musikterapien på Filadelfia opdagede hun, hvordan musik kunne sætte gang i nogle stærke følelser i hende.

"Jeg var meget overrasket, jeg er normalt ikke en, der

viser følelser eller græder. Men i musikterapien lærte jeg at give slip på mine følelser, jeg kom faktisk til at græde, hver gang jeg sad og lyttede til musik og følte stor glæde ved musikken. Man arbejder meget med, at man skal grounde fødderne på jorden, når musikken kommer på, og så skal man mærke tristhed, glæde, sorg og give slip på nogle følelser."

Liselotte bruger i dag tit den musikfil, som hun lyttede til under musikterapien på Filadelfia og siden fik med hjem. Så lægger hun sig på sengen, lytter til musikken og får frigjort nogle følelser.

Under musikterapien og den daglige morgensang på Filadelfia fandt Liselotte Grønne ud af, at hun også kunne få nogle stærke følelser frem, når hun selv sang. Hun havde altid gået rundt med en fornemmelse af, at hun ikke sang specielt godt, men det gik op for hende, at hun faktisk godt kunne synge.

Personalet på Filadelfia havde også bemærket, det gode sangen gjorde for Liselotte og kom med en opfordring til hende:

"Når du bliver så glad af at synge, og du også får nogle følelser ud, så var det måske noget, du skulle gøre noget oftere, selv finde et sted at synge," lød det gode råd fra en af de ansatte.

Efter at være vendt hjem fra sit første ophold på Filadelfia i 2016 meldte Liselotte Grønne sig ind i Slagelse Gospel Choir, hvor hun har sunget lige siden.

"Jeg havde aldrig forestillet mig, at jeg skulle synge i kor, det er Filadelfias skyld, de gav mig et skub i den retning."

AF ALLAN HOUGAARD
allan@epilepsiforeningen.dk

Bliv klogere på epilepsi mens du støvsuger med høretelefoner på

Epilepsiforeningen har lanceret en ny podcast, "Epilepsi Podcasten", hvor du kan blive klogere på en række epilepsiemner hvor og hvornår, du vil

Hvorfor får mennesker med epilepsi dårlig hukommelse? Hvad kan man gøre for ikke at bide sig i tungen? Hvad er det vigtigste forældre til børn med epilepsi skal vide? Hvad er det vigtigste voksne med epilepsi skal vide? Hvad betyder epilepsi for barnets fremtid? Kan man blive rask og leve et fuldstændig normalt liv? Hvad er epilepsieksperternes bedste råd til dig og mig?

Den slags spørgsmål kan du få svar på næste gang, du sidder og hygger dig med en podcast eller vælger at gå en tur eller støvsuger soveværelset med høretelefoner på. For hvis du går ind på epilepsiforeningen.dk eller et af de steder, hvor du normalt finder dine podcast, så kan du nu finde og lytte til en ny podcast om epilepsi.

"Epilepsi Podcasten" hedder det nye tilbud fra Epilepsiforeningen, der er lavet med støtte fra medicofirmaet Danish Care Technology ApS.

Børn og voksne med epilepsi

I første omgang er der planlagt otte udsendelser, der tager forskellige epilepsiemner op. I hvert program taler man med en person med epilepsi eller pårørende, der har mærket epilepsiens udfordringer på sin egen krop. Og der er inviteret en epilepsiekspert i studiet til at svare på de spørgsmål, der rejser sig i forbindelse med det valgte emner.

I de første to programmer går man tæt på epilepsi hos børn og epilepsi hos voksne. I de to programmer har man talt med Martin, der fik epilepsi midt i livet og har oplevet nogle af de problemer, epilepsi kan give, og med Sandra, der har en lille datter med svær epilepsi.

Og til at svare på mange af de spørgsmål, man stiller sig, når man selv eller ens barn får konstateret epilepsi, har foreningen i det første program professor og overlæge på Rigshospitalets børneneurologiske afdeling Christina Høi-Hansen i studiet. Og i det andet program er det overlæge Anne Sabers fra Rigshospitalets Epilepsiklinik, der svarer på spørgsmål.

Overlægens opdagelser i gamle arkivskabe **forandrede billedet af Filadelfias grundlægger**

Den pensionerede overlæge fra Filadelfia, John P. A. Jensen, opdagede nogle mørke sider af Filadelfias grundlægger, Adolph Sell, da han læste sig igennem alle grundlæggerens gamle patientjournaler

John P.A. Jensen

Beslutningen var taget, hun måtte væk derfra. Havde fået nok. Af den korporlige afstraffelse. Af smerterne efter den hårde seng, hvor hun var beordret til at ligge døgnet rundt. Og af det hovne personale. Hun hed Dagmar, havde befundet sig i en tilstand af afmagt, men nu skulle der handles, og hun havde en plan. Med kvindelist lykkedes det hende at narre sig til at komme væk fra sengen – under påskud af noget håndarbejde – så hun i smug kunne forfatte et brev, uden nogen opdagede det.

Året var 1912, det var i starten af april, i Irland var Titanic var ved at gøre sig klar til sin jomfrurejse, og 54-årige Dagmar var indlagt på det, der dengang hed Kolonien Filadelfia i Dianalund på Vestsjælland.

Mens Dagmar skrev sig gennem brevet, gjorde hun sig umage med i detaljer at beskrive forholdende på Filadelfia – "det grufuldeste", "det er slet, her er frygtelig" – straffen hvis man klagede – "risikerer slag og spark" – og den øverste leder, der i brevet også fik i et par ord med på vejen: "Alt er så yndigt udad til, det nytter ikke, du beder Doktoren, han er en sort skurk".

Doktoren, overlæge Adolph Sell, Filadelfias grundlægger: det enerådige overhoved på Filadelfia, som stillede diagnoserne og bestemte behandlingen, og også ofte var ham, der takserede straffene, når nogen forbrød sig mod husordenen, gjorde oprør mod personalet eller kritiserede Filadelfia udadtil.

Dagmar havde lidt over en måned tidligere måttet forlade sine børn for at blive indlagt på Filadelfia efter flere selvmordsforsøg. Diagnosen lød på "Melancolia", en depressiv lidelse. De fleste indlagte på Filadelfia var epilepsipatienter, men der var også andre patienter, der ligesom Dagmar var indlagt af psykiske årsager. Lægerne på Filadelfia opfattede

> *Han tog sig af folk med epilepsi i en tid, hvor ingen andre gjorde det. Han var en pioner inden for behandlingen og foregangsmand for at give epilepsipatienterne en stemme*

hende som selvbebrejdende og med meget uro i kroppen. Hendes ordinerede behandling var enkel og ligetil: sengeleje og opium.

Dagmar stilede brevet til sin far, og kom med en desperat opfordring: "Send endelig ikke mit tøj hertil, men kom selv og forlang mig ud herfra hurtigst muligt", og afsluttede brevet med endnu en bøn: "Jeg håber ikke, du venter, men kommer, så snart du på nogen måde kan. Din Dagmar".

Færdig med brevet manglede hun nu bare at få listet det forbi kontrollanterne, der håndhævede stedets strenge brevcensur, så hendes nødråb kunne nå ud til verden uden for murene.

Alle Dagmars bestræbelser viste sig imidlertid nytteløse. Hendes nøje gennemtænkte plan forliste, ligesom Titanic gjorde det nogle dage senere. Som mange andre patienter på Filadelfia også oplevede det, blev Dagmars brev opfanget i Filadelfias uofficielle og grundlovsstridige brevcensur, så i stedet for at lande hjemme hos faderen endte brevet i stedet i Dagmars patientjournal i en mappe på Adolph Sells kontor. Her fik det lov at ligge ubemærket i godt 90 år, indtil det i starten af dette årtusinde blev fundet af en pensioneret tidligere overlæge fra Filadelfia, John P.A. Jensen.

Fik ændret sit billede

John P.A. Jensen blev i oktober 1980 ansat som administrerende overlæge på Filadelfia, han fik kontor i den gamle lægebygning, som oprindeligt rummede Filadelfias første lægelaboratorium. Godt en måned efter sin start i overlægejobbet kom John P.A. Jensen tilfældigt op på bygningens loftrum, hvor han faldt over en række gamle brune skabe, som igennem årtier havde fået lov at stå og passe sig selv. I skabene fandt han under støv og spindelvæv stakkevis af ringbind, der viste sig at indeholde Adolph Sells gamle patientjournaler fra Filadelfias tidlige år. Med sin store interesse for medicinsk historie, var det et sandt skatkammer, der åbenbarede sig for John P.A. Jensen.

"Det var en guldgrube for mig at kunne få at vide, hvordan det dengang foregik i dagligdagen, fortalt af ham, der selv havde oplevet det", siger John P.A. Jensen.

Da han i 2002 gik på pension, fik han endelig tid til at dykke ordentligt ned i Adolph Sells gamle journaler, som han katalogiserede og fik skrevet ind på computer, så de nu findes i digital form. I 2017 udgav han en bog, "Adolph Sell, en essaysamling", hvor han gennemgår mange af sine opdagelser fra journalerne.

Adolph Sell er som Filadelfias grundlægger og som den meget markante person han var, en der står centralt i Filadelfias historie og stadig i dag fylder meget i Filadelfias selvforståelse. Efter sine 22 år som ansat på Filadelfia havde John P.A. Jensen derfor et godt billede af Adolph Sell og hans lægearbejde, da han gik ombord i de 2345 håndskrevne notater, der gemte sig i journalerne.

"Det hørte med, da jeg begyndte som overlæge på Filadelfia, at man vidste, hvem Adolph Sell var. Når der blev snakket om ham, var det om den gæve mand og de bjergtagende anekdoter om ham. Personalet på Filadelfia havde alle sammen det her idylliserede billede, som man også får, når man læser de første bøger om Filadelfias historie. Jeg var selv med på vognen med opfattelsen af, at han var en spøjs type".

Det var et noget andet billede John P.A. Jensen sad tilbage med, da han år senere havde været alle de gamle patientjournaler igennem.

"Adolph Sell havde jo sådan en gudestatus hos de andre overlæger på Filadelfia, og det forbavsede mig meget, den forskel der var på de andre overlægers syn på ham, og så det man oplevede, når man læste journalerne".

John P.A. Jensen var især overrasket over, hvordan Adolph Sell kuede patienterne.

"Det som overraskede mig mest, var Adolph Sells tyranniske opførsel over for patienterne, det kom bag på mig, det havde jeg ikke regnet med. Og så at patienterne var så utilfredse med ham".

John P.A. Jensen har tre større kritikpunkter mod Adolph Sells lægeførelse.

"Adolph Sells nærighed gjorde, at jeg mistede meget respekt for ham. Det gik ud over patienterne, fordi han skar ned på medicinen, det var utilgiveligt, det var ikke til at forsvare. På et tidspunkt skar han ned, så alle fik skåret ned

på medicindosis. Han skriver selv i journalerne, at patienterne har fået flere anfald, men han reagerede ikke på det. Det var som om, det var vigtigere for ham at spare på udgifterne".

Et andet kritikpunkt handler om, at Adolph Sell ikke havde den objektive tilgang, som en læge bør have.

"Han havde sine sympatier og antisympatier blandt patienterne, som han ikke kunne gå stille med. Han havde sine yndlinge. Og så dem, der irriterede ham, og som han på forskellige måder hævnede sig på. Han sørgede bl.a. for, at patienter, han ikke brød sig om, blev lagt i seng. Det med at komme i seng var oprindeligt et led i behandlingen, men det tog overhånd og blev i stigende grad brugt som straf".

Som eksempel på Adolph Sells meget subjektive tilgang til patienterne nævner han et eksempel med en indlagt journalist.

"Adolph Sell kom med forskellige udfald i journalerne, som ikke havde noget med sagen at gøre, han var nok uenig med den indlagte journalist, men ligefrem at fremhæve hans tendens til masturbation, det var at gå over stregen".

Sidste større kritikpunkt handler om komplot, oprør blandt patienterne, som John P.A. Jensen mener blev straffet for hårdt.

"Man oplevede i stigende grad og med stigende hyppighed komplot, med strengere og strengere repressalier fra Sells side, som ikke kunne forsvares".

Foto: Det Kgl. Biblioteks billedsamling

Adolph Sell.

Trods kritikken beundrer John P.A. Jensen det pionerarbejde, Adolph Sell stod for.

"Han tog sig af folk med epilepsi i en tid, hvor ingen andre gjorde det. Han var en pioner inden for behandlingen og foregangsmand for at give epilepsipatienterne en stemme".

Adolph Sell døde i 1921, godt 59 år før John P.A. Jensen, startede på Filadelfia, og det var nok meget godt, de to ikke nåede at arbejde sammen.

"Adolph Sell havde ikke brudt sig om mig, fordi jeg havde været for åbenmundet i det daglige, tror jeg. Min opfattelse af patienterne var jo en anden end hans. Hans personlig opfattelse af patienterne stødte mig, og det ville jeg nok ikke havde kunnet tie stille med, hvis vi havde talt sammen".

AF ALLAN HOUGAARD
allan@epilepsiforeningen.dk

Det som overraskede mig mest, var Adolph Sells tyranniske opførsel over for patienterne, det kom bag på mig, det havde jeg ikke regnet med. Og så at patienterne var så utilfredse med ham

Filadelfia 125 år

Filadelfia fejrer i år 125-års jubilæum. I al den tid har vi fastholdt ambitionerne på patienternes vegne.

Filadelfia er i dag internationalt anerkendt for udredning, behandling, rehabilitering og forskning på højt specialiseret niveau.

Filadelfia er Danmarks eneste specialiserede hospital for epilepsi. Vi har også tre døgninstitutioner dagtilbud, specialskole og rådgivning.

Et moderne hospital

Filadelfia er et moderne hospital med den nyeste teknologi. Du får enestue med eget bad og toilet. Vi har tid til at høre på dig og dine pårørende.

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.

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
125 år

Følg os på Facebook
www.filadelfia.dk

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

Kørselsforbud har sociale og økonomiske omkostninger

I et survey har vi undersøgt konsekvenserne, når mennesker med epilepsi får kørselsforbud.

Fra vores rådgivning ved vi, at konsekvenserne af et kørselsforbud efter anfald eller et permanent kørselsforbud kan opleves rigtigt besværligt; vi ved også, at epilepsien for nogle betyder, at de aldrig får kørekort.

Konsekvenserne for den enkelte er forskellige, og Epilepsiforeningen udsendte derfor i 2021 et spørgeskema til vores medlemmer for at undersøge dem nærmere. Vi har fået 811 svar, der skal bruges i vores politiske arbejde for at skaffe bedre hjælp, støtte og rådgivning, der kan afbøde de negative konsekvenser af et kørselsforbud.

Konsekvenser i hverdagen

Langt de fleste i undersøgelsen har kørekort, og har nu eller tidligere haft midlertidigt kørselsforbud på grund af epilepsien, oftest i et halvt eller et helt år. Mange deltagere i undersøgelsen tilkendegiver, at de aldrig har haft kørekort, men gerne ville have haft det.

Alle med kørselsforbud blev spurgt, om de oplever negative konsekvenser af kørselsforbuddet i hverdagen, hvilket er tilfældet for 86%.

Flest angiver større afhængighed af venner og familie som den værste belastning. Dernæst ringere mulighed for at deltage i sociale aktiviteter, og for det tredje en forringet jobsituation. En del angiver ringere mulighed for at transportere børn til og fra daginstitution og skole som den værste konsekvens.

Lidt mere end halvdelen oplever økonomiske konsekvenser især i form af højere transportudgifter og lavere indkomst.

Kørselsforbud under uddannelsen

En del unge bruger bil i forbindelse med deres uddannelse, men et fåtal i undersøgelsen er alene på grund af kørselsforbud blevet forsinket eller har helt opgivet deres uddannelse.

Til gengæld har det for de fleste haft konsekvenser for det sociale samvær med medstuderende.

De fleste har løst transportproblemet ved at køre med andre, hvilket halvdelen oplyser har været en belastning for dem, der skulle køre.

Kørselsforbud har for nogle medført en time eller mere ekstra transporttid med bus eller tog til uddannelsesstedet. Det betyder lange dage, og af den årsag større fravær grundet udtrætning.

> *For næsten en tredjedel i undersøgelsen har kørselsforbuddet medført større jobmæssige konsekvenser*

> *Kørselsforbud har for nogle medført en time eller mere ekstra transporttid med bus eller tog*

Konsekvenser for jobbet

75% svarede i undersøgelsen at de var i arbejde da de fik kørselsforbud, og 81% af dem brugte bil i forbindelse med arbejdet. Enten til og fra arbejde (42%) eller i selve jobfunktionen (39%).

For de fleste har kørselsforbuddet besværliggjort arbejdslivet hvad angår transport til og fra arbejde og transportproblemet blev ikke løst for alle. Flest er kørt med venner, familie og kolleger, hvilket ca. en tredjedel i høj eller nogen grad oplevede som en belastning.

For næsten en tredjedel i undersøgelsen har kørselsforbuddet medført større jobmæssige konsekvenser. En del blev omplaceret til andet arbejde på arbejdspladsen, men nogle måtte opgive selvstændig virksomhed eller blev ledige. En mindre del fik nyt job med det samme eller i løbet af et år, men 10% gik ledige i længere end to år. For de fleste betød jobskifte lavere indkomst.

Desværre er der et mindre antal tilfælde, hvor kørselsforbuddet har medført sygemelding udelukkende af den årsag. Årsagen er enten udtrætning på grund af ekstra transporttid eller fordi arbejdet ikke kan udføres uden kørekort.

Fik du rådgivning og støtte fra det offentlige?

Sygehuse er forpligtet til at informere om kørselsforbud i forbindelse med en epilepsidiagnose. At blive informeret om kørselsforbud er ofte ikke det samme som at modtage rådgivning, og forbavsende få føler, at de har modtaget rådgivning i forbindelse med kørselsforbuddet, kun godt hver fjerde.

Der findes ikke støtteordninger fra det offentlige ved midlertidigt kørselsforbud. Ved permanent kørselsforbud findes kompensationsmuligheder i nogen situationer. Meget få angiver i undersøgelsen at have søgt om og fået støtte.

Man kan få rådgivning i Epilepsiforeningen og ved at kontakte sit jobcenter, hvis man ikke får tilstrækkeligt rådgivning i forbindelse med kørselsforbuddet; men kompensationsmulighederne er ikke noget at råbe hurra for. Derfor har Epilepsiforeningen bedre rådgivning og støtteordninger fra det offentlige på den interessepolitiske dagsorden.

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

Sommerhus

Kreds Nordjylland har et sommerhus i Lønstrup, 200 meter fra Vesterhavet.
Der er plads til 5 personer. Huset udlejes hele året med max 14 dage ad gangen, dog kun på ugebasis i højsæsonen.

Priser:
Uge 13-39 3.000 kr. pr. uge
Uge 40-12 2.250 kr. pr. uge
Prisen er inkl. forbrug.

Telefonisk booking
mandage kl. 19-21 på 7195 9804
eller på mail til
nordjylland@epilepsiforeningen.dk

Campingvogn

Foreningens campingvogn står på First Camp Bøsøre Strand – Fyn, som er en særdeles børnevenlig campingplads med både inden- og udendørs badeland.

Vognen er med fortelt og fast gulv, og der er op til **6 sovepladser** (2 voksne og 4 børn).
Der må ikke medbringes kæledyr i vognen, som naturligvis også er røgfri.

Priser:
325 kr. pr. overnatning i forårs- og efterårssæsonen.
425 kr. pr. overnatning i perioden 5.-26. juni samt 10.-31. august.
2.900 kr. i ugerne 27-32.
Hertil kommer strømforbrug, som afregnes ved afrejsen.

Udlejning ved telefonisk henvendelse på 6611 9091.

Se evt. mere om campingpladsen på **bosore.dk**

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

- At sikre at man modtager det bedst mulige behandlingstilbud; herunder også psykologhjælp
- 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

Sommerlejre

16.-22. juli 2022 Familiesommerlejr

Tag med på Epilepsiforeningens fede, farverige og frydefulde sommerlejr.
Der vil være masser af aktiviteter som fx hoppepude, kreativt værksted, boldspil og meget, meget mere.
Tid og sted: Han Herred Efterskole, Aggersundvej 237, 9690 Fjerritslev.
Ankomst: lørdag d. 16. juli fra kl. 15-17
Afrejse: fredag d. 22. juli kl. 12.
Pris: 3-17 år 800 kr. Fra 18 år 900 kr. Børn under 3 år er gratis.
Prisen inkluderer fuld forplejning og indkvartering på værelser.
Tilmelding og betaling: på epilepsiforeningen.dk fra den 1. marts 2022, hvor du kan se flere detaljer om familiesommerlejren.

24.-29. juli 2022 Ungdomssommerlejr

Lejren er for foreningens unge mellem 18 og 35 år. Her skal vi udveksle erfaringer, hygge os, have det sjovt og lære nye mennesker at kende. Så kom og vær med til at gøre dette års sommerlejr uforglemmelig.
Tid og sted: Han Herred Efterskole, Aggersundvej 237, 9690 Fjeritslev.
Ankomst: søndag d. 24. juli fra kl. 15-17.
Afrejse: fredag d. 29. juli kl. 12.
Pris: 800 kr. pr. person.
Du skal være selvhjulpen eller have din egen hjælper med, som tilmeldes separat og også koster 800 kr.
Tilmelding og betaling: på epilepsiforeningen.dk fra den 1. marts 2022, hvor du kan se flere deltaljer om sommerlejren.

Spørgsmål, kontakt Lone Nørager Kristensen på lone@epilepsiforeningen.dk

Emil fortæller om opture, nedture og ungdomslivet med epilepsi

Torsdag d. 10. marts kl. 19.00-20.30 inviterer Epilepsiforeningen til gratis online oplæg med Emil Joensen Rønnebech.

Emil fik epilepsi som 17-årig og kender de problemer, epilepsi i ungdommen kan give. På trods af epilepsien gennemførte Emil en universitetsuddannelse og er i dag gift og har tre børn. Og efter tre operationer er det lykkedes at få betydeligt færre anfald.

Emil vil fortælle om sit liv med epilepsi, hvor opture og nedture og de psykiske følger har påvirket både ham og hans familie. Og han vil dele sine erfaringer med, hvordan man selv kan håndtere sin epilepsi.

Hjælp dit barn med at få den bedste skolegang!

Tirsdag d. 26. april kl. 19.30-21.00 inviterer Epilepsiforeningen i samarbejde med Specialrådgivningen, Filadelfia, alle interesserede til et gratis online oplæg.

I oplægget vil I især få redskaber til, at:

- Hjælpe jeres barn med at få en god skolegang
- Sikre det gode skole/hjemsamarbejde
- Hjælpe barnet med at håndtere de skift, der er fra indskoling, til mellemtrin og videre til udskolingen
- Skabe forudsigelighed og struktur for barnet

Hold øje med flere videnoplæg på Epilepsiforeningens hjemmeside under fanen arrangementer!

Få en gratis snak med advokaten

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 telefonnummer 7660 2344. Derudover kan hun træffes på mail **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 og arrangementer **nær dig**

Bemærk, arrangementerne er åbne for alle Epilepsiforeningens medlemmer

KREDS SYDVESTJYLLAND

Netværkscafé
Vi sætter for tiden den fysiske sikkerhed i højsædet og har skruet aktivitetsniveauet ned.
Har du en god ide til hvordan vi rent praktisk kan afholde en aktivitet, som du kunne tænke dig at deltage i, så kontakt kredsformand, Lars Frich 2890 1990 eller Sydvestjylland@epilepsiforeningen.dk.
Du er også velkommen til at kommer med drømme om kommende aktiviteter efter genåbning.

VARDE SOMMERSPIL, 5. JULI

Vi begynder med fællesspisning på Hotel Arnbjerg kl. 18.
7-kanten opfører derefter Jesus Christ Superstar kl. 20.
Pris: 250,- incl. spisning.
Begrænset antal pladser.
Tilmelding senest 21. juni til Lars Frich, Sydvestjylland@epilepsiforeningen.dk

Aflysning af foredrag
Årets generalforsamling er aflyst på grund af Corona-situationen, og vi har samtidig valgt at udsætte det foredrag vi skulle have holdt med Flemming Rishøj: Livets opskrift.

KREDS FYN

22. maj 2022 Brovandring på den gamle Lillebæltsbro
Tag med en tur hen over den gamle Lillebæltsbro med smuk udsigt over Lillebælt og måske få øje på et marsvin oppefra.
Der er nogle regler på broen, se hvilke ved tilmelding.
Tid og sted: Vi mødes ved velkomstcenteret, Galsklintvej 4, 5500 Middelfart, kl. 12.30 og går samlet hen til broen. Turen tager i alt ca. 2 timer.
Pris: Voksne 150 kr. og børn 100 kr.
Tilmelding senest 20. april 2022.

18. maj 2022 Hvalsafari på Lillebælt
Vi tager på hvalsafari med turbåden Mira3, der ligger i Middelfart Gamle Havn. Skipper Line Jepsen fører skibet ud i Lillebælt, hvor vi skal spejde efter marsvin. Turen tager ca. 2 timer. Medbring lunt og vindtæt tøj efter vejret.
Tid og sted: kl. 13 – ca. 15.30, Middelfart Gamle Havn, Havnegade 84, Middelfart.
Pris: 60 kr. pr. person.
Tilmelding senest 15. maj 2022.

24.-26. juni "Vild" weekend i Givskud
En tur for hele familien i Givskud ZOO.
Vi mødes på Danhostel Givskud ZOO, hvor spiser vi aftensmad sammen kl. 18.
Lørdag er der afgang til Givskud ZOO.
Tid og sted: fredag den 24. kl. 17 til søndag den 26. juni 2022, Danhostel Givskud ZOO, Løveparkvej 2B, 7323 Givskud.
Pris: Voksne og børn over 11 år 600 kr., børn 3-11 år 250 kr., børn under 2 år er gratis.
Prisen dækker ophold på Danhostel, entre til Givskud ZOO og aftensmad fredag.
Tilmeldingsfrist 15. marts 2022

Se mere på epilepsiforeningen.dk om tilmelding og kommende arrangementer.
Spørgsmål, kontakt Karin de Stricker på fyn@epilepsiforeningen.dk eller på 3044 9797.

KREDSMIDTVESTSJÆLLAND

9. marts 2022 Midtvestsjælland inviterer til netværksmøde med fællesspisning og hygge

Kreds Midtvestsjælland afholder netværksmøde, hvor vi spiser sammen og hygger os. Der vil være mulighed for kontakt og samtale med andre af kredsens medlemmer.

Pris: Det koster 50 kr. for mad. Drikkevarer er for egen regning.

Tid og sted: Onsdag d. 9. marts 2022 kl. 18.00, hos "Halifax", Skomagergade 38, 4000 Roskilde

28. april 2022 Spændende foredrag om dig som pårørende med Diana Lund

Foredraget har fokus på dig som pårørende.

Diana tager udgangspunkt i hendes bog **"Jeg er også vigtig – Husk dig selv som pårørende"**, samt hendes egne oplevelser som pårørende. Hun giver dig konkrete råd og idéer til, hvordan du kan passe på dig selv og din familie, når du er pårørende til en med alvorlig sygdom.

Tid og sted: 19-21.30 i Teaterbygningen, Bag Haverne1, 4600 Køge

Pris: Foredraget er gratis.

Tilmelding til: Conni Valentin på connipedersen@epilepsiforeningen.dk eller på 5048 8495, med sidste tilmeldingsfrist d. 22. april 2022.

11. maj 2022 Spændende foredrag med Neuropsykolog Meik Nielsen

Epilepsiforeningen Kreds Midtvestsjælland inviterer til et spændende offentligt foredrag med neuropsykolog Meik Nielsen.

Meik Nielsen har en bred erfaring indenfor neurologiske og neuropsykologiske arbejdsområder samt erfaring med psykiatriske overbygninger, supervision, undervisning og rådgivning vedrørende erhvervsrettede jobindsatser og stresshåndtering.

Tid og sted: 19-21.30 i Roskilde Frivilligcenter, lokale 7, Jernbanegade 21A, 4000 Roskilde.

Det er gratis at deltage i foredraget. Tilmelding til: Berit Andersen på midtvestsjalland@epilepsiforeningen.dk.

Husk at skriv navn og adresse, og om du er kørestolsbruger. Sidste tilmeldingsfrist 6. maj 2022

25.-29. maj 2022 Forlænget medlemsweekend i "Smålandshavet" til særlig jubilæumspris

Da Epilepsiforeningen har 60 års jubilæum i 2022, tilbyder vi medlemmerne denne forlængede weekend til en helt særlig jubilæumspris.

Tag med til "Smålandshavet" i Karrebæksminde sammen med en masse andre glade medlemmer.

Vi skal hygge os, lege, bare være sammen, nyde centret, Karrebæksminde og Enø, og fredag så kommer der en bus, og kører os til BonBon-Land.

Pris: 395 kr. for alle under 18 år – 595 kr. for alle over 18 år – Børn under 2 år deltager gratis

Deltagerprisen dækker ophold, el, slutrengøring, morgenbuffet torsdag til søndag, aftenmenu onsdag til lørdag inkl. 1 øl, 1 vand eller 1 glas vin samt kaffe/te og en sandwich og 1 sodavand i BonBon-land.

Tilmeldingen på hjemmesiden med tilmeldingsfrist d. 6. maj 2022. Vær opmærksom på, at tilmeldingen er bindende.

18. juni 2022 Cirkusrevyen på Bakken

Vi inviterer endnu engang medlemmer af Epilepsiforeningen på en festlig aften i Cirkusrevyen.

På restaurant Postgården i Korsbæk skal vi nyde en klassisk menu med vin.

Opsamling med bus; se tiderne på hjemmesiden. Busafgang efter revyen kl. 23.45

Pris: 975 kr. pr. person.

Deltagerbetalingen dækker bustransport, klassisk menu med vin, velkomstdrink før forestillingen, revybillet, fri bar i pausen og 1 programkupon pr. 2 personer.

Tilmelding: Hurtig tilmelding tilrådes på hjemmesiden, med sidste tilmeldingsfrist d. 1. maj 2022. Tilmeldingen er bindende.

Se mere på epilepsiforeningen.dk om tilmelding og kommende arrangementer.

For yderligere oplysninger om arrangementerne, kontakt Berit Andersen på midtvestsjallan@epilepsiforeningen.dk eller på 2064 7647.

Læs mere på **epilepsiforeningen.dk**

KREDS NORDSJÆLLAND

13. marts 2022 Chokoladefestival

Tag med kreds Nordsjælland til Chokoladefestival, hvor vi skal smage på herlighederne, som de 25 chokolademagere stiller op på festivalen.
Tid og sted: Kl. 11 i Lokomotivværkstedet, Otto Busses Vej 5A, 2450 København.
Pris: 50 kr. for voksne, 25 kr. for børn under 12 år.
Tilmeldingsfrist er den 9. marts 2022.

Se mere på epilepsiforeningen.dk for tilmelding og betaling samt kommende arrangementer.
Spørgsmål, kontakt Helle Schmidt på nordsjalland@epilepsiforeningen.dk eller på 6071 8596.

KREDS KØBENHAVN

11. marts 2022 Bowling og middag i Kreds København
Kridt bowlingskoene og tag med Kreds København til en fed aften med både bowling og middag.
Vi bowler fra kl. 18, og kl. 19 er der aftensmad i restauranten.
Tid og sted: 11. marts 2022 kl. 17-21 i Big Bowl,
Gl. Jernbanevej 31, 2500 Valby.
Pris: 50 kr. pr. person.
Tilmeldingsfrist 1. marts 2022. Der betales på Mobilepay 41271, mærk: bowling og antal.

24. april 2022 Smuk gåtur langs Amager Strandpark

Vi mødes på hjørnet af "Søvang Alle" og "Alléen" som er tæt på Kastrup metrostation. Vi går en smuk tur langs Amager Strandpark, hvor vi kan snakke og nyde naturen sammen. Turen er ca. 4 km. lang. Vi gør stop ved Cafe Phenix for at få noget varmt at drikke og et stykke kage.
Tid: 24. april 2022 kl. 13-16.
Tilmeldingsfrist 20. april 2022.
Arrangementet er gratis.

7. maj 2022 Show på Comedy ZOO
Kreds København inviterer til standup på Comedy ZOO.
Et arrangement for alle, dog håber vi virkelig at kunne lokke nogle unge mennesker med os på dette eventyr i det indre København.
Vi mødes på Comedy ZOO og får en lille forfriskning. Vi kender først komikernavnene, når vi kommer tættere på datoen. Efter showet spiser vi aftensmad sammen på Riz Raz.
Tid og sted: 7. maj 2022 kl. 17-22 på Comedy ZOO, Knabrostræde 19, 1208 København.
Pris: 200 kr. pr. person, som dækker velkomstdrink, Show på Comedy ZOO og middag på Riz Raz.
Tilmeldingsfrist 29. april 2022. Der betales på MobilePay 41271, mærk: Comedy og antal.

Se mere på epilepsiforeningen.dk om tilmelding og kommende arrangementer.
Spørgsmål stilles til Andreas Rasmussen på kobenhavn@epilepsiforeningen.dk

Formænd og kontaktpersoner

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

KREDS FYN
Karin de Stricker
Tlf.: 3044 9797
fyn@epilepsiforeningen.dk

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Dravet Danmark
Jimmy Fjeldbonde
Tlf.: 3082 7600
scheel@gmail.com

Epilepsikonference 20. maj 2022:

"Epilepsi i et jubilæumsår – hvad er status og hvor går udviklingen hen...?"

Kl. 09.00-09.30: Registrering – kaffe/te, morgenbrød, frugt, juice
Kl. 09.30-09.35: Velkomst ved Lone Nørager Kristensen, landsformand
Kl. 09.35-10.05: "Epilepsieftersynet 2022 – hvad er status på Sundhedsstyrelsens arbejde…?" v. Jakob Christensen, formand for Dansk Epilepsi Selskab, overlæge ved Aarhus Universitetshospital, klinisk lektor ved Aarhus Universitet.
Kl. 10.05-11.35 Paneldebat: Hvordan får vi understøttet den bedst mulige behandling og rehabilitering til alle epilepsipatienter i DK?
Kl. 11.35-13.00: Frokost + mulighed for at besøge stande(networke)
Kl. 13.00-16.00: Eftermiddagen byder på i alt **seks forskellige workshops****
Kl. 16.10-16.40: Festlig afslutning v. overraskelse
Kl. 16.40-16.45: Farvel og tak for i dag v/landsformand Lone Nørager Kristensen

Tilmelding via **epilepsiforeningen.dk**:

- Medlemspris: Gratis
- Ikke-medlemmer: 495 kr.
- Institutions- og firmamedlemmer: Første deltager er til medlemspris, herefter betales 495 kr. for øvrige medarbejdere/deltagere.

FORSKELLIGE WORKSHOPS **

"Epilepsi og udviklingshandicap" – hvordan sikrer vi den bedst mulige behandling og opfølgning ude på botilbudene?

"Det danske epilepsikirurgiprogram – en status og vejen videre"

"Livet som pårørende; hvordan håndterer man det…?"

"Epilepsi i sen voksenalder"

"Fremtidens epilepsibehandling; hvad venter os, og hvordan spiller teknologi en rolle?"

"Medicinsk behandling af epilepsi – hvordan får man det bedst mulige resultat?"