

Svenska

Epilepsia

NR 1-2019

ÅRGÅNG 49

UTGIVEN AV

SVENSKA EPILEPSIFÖRBUNDET



**Spännande forskning
- tröja med sensorer**

Kristina Malmgren

Okunskap om inkludering



**Ida Drougge
- riksdagsledamot
talar om epilepsi**

Inbjudan Summercramp



**Århundredets
viktigaste dokument**

- nationella riktlinjer för epilepsi

Världsepilepsidagen succé!

Möt nya förbundsordföranden

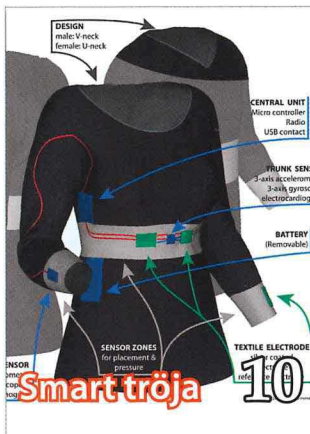
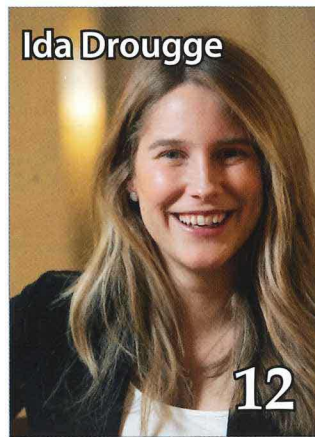
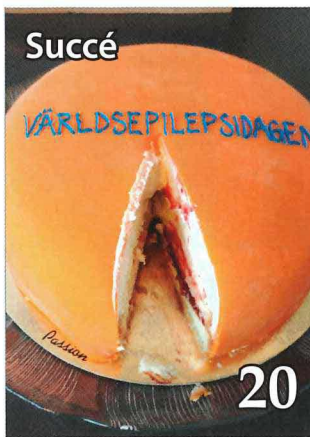


Foto: istockphoto.com, Magnus Sandberg, Susanne Lund. Omslag: istockphoto.com

Ur innehållet

- 3 Ledaren
- 4 Margaretha Andersson 1959-2018
- 5 Kamp mot epilepsi i Ghana
- 6 Inbjudan Summercramp - ungdomsläger
- 7 Bättre övervakning av patienter på Karolinska i Solna
- 8 Nationella riktlinjer måste följas upp
- 10 Tröjan som känner av och registrerar anfall
- 12 Ida Drougge - politiskt stjärnskott talar om epilepsi
- 14 Okunskap om inkludering
- 16 Nya tag i Skaraborg
- 17 Krönika - Therese Lerjestam
- 18 Korsord & tävling
- 20 Glimtar från Världsepilepsidagen
- 22 Plånboken ska inte avgöra rätten till god tandhälsa
- 23 Kontaktpuppgifter till epilepsiföreningarna

Ung med epilepsi?
Häng med på SUMMERCAMP!
 Se sidan 6!

GLAD PÅSK!

Eftersom nästa nummer av Epilepsia utkommer i slutet av juni önskar vi alla våra medlemmar och läsare GLAD PÅSK redan nu!

Förbundsstyrelsen

Peter Söderström valdes som vice ordförande i förbundet den 7 januari, efter Anna Eksell som tjänstgör som förbundsordförande.



Glöm inte att betala medlemsavgiften till din epilepsiförening!

Unik Försäkring

Alla medlemmar kan teckna en olycksfallsförsäkring i **Unik Försäkring**

Ring 010 - 490 09 91
www.unikforsakring.se

Svenska Epilepsia

Årgång 49 nr 1 - 2019

Svenska Epilepsia utges av Svenska Epilepsiförbundet. ISSN 0349-5019

Ansvarig utgivare: Margaretha Andersson

Redaktör: Susanne Lund (susanne.lund@epilepsi.se) **Redaktionsråd:** Susanne Lund, Sven Pålhagen

Grafisk form & produktion: Verbalis **Tryck:** EO Grafiska på miljövänligt papper

Postadress: Svenska Epilepsiförbundet, Box 1386, 172 27 Sundbyberg **Besöksadress:** Landsvägen 50 A, 4 tr

Telefon: 08 - 669 41 06 **Postgiro:** 19 55 66 - 5 **Bankgiro:** 181 - 5554 **Epost:** info@epilepsi.se

Hemsida: www.epilepsi.se

Prenumeration/annons: Irmeli Patricius (irmeli.patricius@epilepsi.se) 08 - 669 41 06

Samtligt material i tidskriften kan komma att publiceras på förbundets hemsida. Förbehåll mot detta skall inkomma skriftligt till redaktionen. För ej beställt material ansvaras inte.





Anna Eksell

Ute gnistrar det i träden och på gräset. Snö och frost ger en känsla av sagoland när man tittar ut. Jag sitter vid mitt skrivbord och känner att jag gärna varit utomhus och gjort snöänglar istället.

Just denna dag är en snöängel eller två passande. Vår vän och kollega Margaretha Andersson lämnade oss den 28 december och hon är nu en snöängel i glittrig snö.

Att kliva in som ordförande på det här viset känns tungt, men nu mer bestämd än någonsin att fortsätta göra förbundet, fantastiskt och stort, en organisation som skänker glädje och trygghet.

Mitt första tanke var att fixa en gala med hårdrocksgruppen AC/DC som huvudnummer men insåg snabbt, trots att Maggan skulle skrattat gott där hon nu är, att det inte är genomförbart just nu.

I framtiden är allt möjligt och i min dröm strävar jag mot storslagna galor. Tillsammans kommer vi nå dit. Den dagen kommer Maggan njuta tillsammans med oss.

Jag heter Anna Eksell och har nu i dagarna övertagit rollen som ordförande i Svenska Epilepsiförbundet. Det kommer att bli tufft att följa i Margarethas rockiga fotspår, men jag ska göra mitt bästa.

Att sitta där man gör idag på denna post känns både sorgligt och spännande. Sorgligt för att vi förlorat en kär vän och spännande för det innebär en ny utmaning. En utmaning för både mig och alla andra, då jag tydligen har tendenser att sväva iväg på drömmar och onåbara mål. Fast beslutet nu att kompromissa, göra slag i saken och tydligare jobba framåt samtidigt som jag gärna ser lite mer drömmar, önskningar och fantasifulla tankar slå igenom.

De senaste dagarna har jag funderat på hur jag ska vara som ordförande, det slog mig idag att det är självklart jag ska vara mig själv. Mitt vanliga jag kommer troligen

att krocka ibland med det som ses som typiskt ordförandematerial, men hoppas ni ger mig en chans.

Närmare presentation av mig kan i korthet vara att jag har en dotter på 14 år, Agnes. Hon är självklart bäst. Har en underbar sambo som heter Ronny och sedan också två katter som har visat sig vara trevliga. Jag har alltid trott att jag är en hundmänniska, katterna har bevisat mig motsatsen efter en tids provning.

Mitt liv är lite som Liseberg. Ibland känns det som att sitta under ett fint träd och kåka glass och ibland åker jag fritt fall högst ofrivilligt. Mest beror detta på att jag försöker leva i nuet, min epilepsi vinner inte över mig. Min epilepsi är min kollega på jobbet som jag accepterar, men inte jobbar så bra med.

Jag brinner för att hitta vägar som gör det lättare för oss med epilepsi att leva livet, men också för de som står oss nära. Nu är vi redan inne på år 2019, ett år som kommer med en massa nytt på många sätt. Vi ser fram emot det.

Publicering av nationella riktlinjer, föreningsstöd med hjälp av Kent Bäckrud, läger i Idre och Katrineholm, kongress och en hel hög med andra aktiviteter runtom i landet, fyller året.

Om jag fick önska något så skulle det vara att alla vi som läser denna tidning bestämmer att vi under året ska berätta för minst 5 personer om vad Epilepsiförbundet gör och kan göra i framtiden. Se till att dessa 5 personer blir medlemmar. Tillsammans är vi starka och givetvis starkare desto fler vi är. Vår röst behöver höras nu, den måste bli högre. Vi behöver se oss om och inse att det gått framåt. Vi måste hänga på och synas.

Anna Eksell

Anna Eksell
Ordförande

TACK!

Jag vill på detta sätt tacka alla som hedrat Margaretha, Er ordförande, vid minnesstunden i Kungälv och för gåvor till "Min Stora Dag", till hennes minne.

Maggans sjukdomsbesked kom som en chock för henne och oss alla i familjen och som mamma är det inte i den ordningen det skall gå.

Vi hann ej försöka förstå läkarnas diagnoser förrän Maggan hade gått vidare. Hon älskade att kramas, trösta, hjälpa och hade nog velat stanna ett tag till. Men vi råder ej över vår tid här. Jag hoppas och tror att vis ses igen.

Men nu sitter Börje (Vestlund, fd ordföranden. Reds anm) och Maggan och pratar om hur det skall gå nu? Jag hoppas att det finns fler eldsjälur som kan ta vid i deras anda.

*Kram till Er alla
Gun Andersson
Maggans mamma*



Swisha en gåva!

Förbundets olika swishnummer är populära! Tack alla ni som swishat gåvor av olika storlek! Lätt och smidigt om du vill stödja någon särskild verksamhet. Många bäckar små...

Barn- och ungdomsverksamhet
123 381 81 19

Forskningen
123 642 94 01
Epilepsifonden

Vuxen- och övrig verksamhet
123 087 86 29



Margaretha Andersson 1959 - 2018

Margaretha Andersson, eller Maggan som hon hellre kallade sig, vår ordförande, kollega och vän lämnade oss den 28 december 2018, efter en tids sjukdom.

Att förlora Margaretha, som var en människa full av liv, skapar ett svart hål. Hennes ständiga önskan att sprida kunskap om epilepsi genom sitt arbete i Sverige, men också utomlands visar på att hon var en person som brann för sitt uppdrag.

Hon var också mycket engagerad i sin förening och månade mycket om den och medlemmarna.

Margaretha fick snabbt axla ordförandeskapet efter dåvarande ordföranden Börje Vestlunds bortgång 17 september 2018. Starten som ordförande var omtumlande och svår, men hon tog tag i det och red ut stormen. Margaretha var alltid nogga med att vara personlig i sitt arbete och det blev ett nytt sätt för oss alla att se möten på ett öppet och personligt sätt.

Något som vi kommer att ta med oss och veta att vi lärt oss av Margaretha är att även på viktiga möten, stora kongresser eller föreningsträffar måste man kunna bjuda på sig själv. Det gjorde Margaretha. Vuxna

som unga lärde känna Margaretha då hon var nogga med att få alla att känna sig delaktiga. Hon besökte både läger och möten där hon visade stöttning.

Privat var Margaretha en person som sprudlade av energi, älskade sin familj och sina vänner. Hennes intresse för musik var stort och många festivaler och konserter fyllde hennes liv. Jag har delat många stunder med Margaretha när vi skrattat och pratat om vardagsstrunt. Hon var fantastisk på det viset att hon avslappnat och lättsamt alltid kunde prata med alla.

Med humor och ett leende på läpparna delade hon med sig av sig själv, och fick andra att göra det också. Om nu Margaretha ser mina rader och tankar så vill jag säga: "Du kommer alltid att finnas med och vi kan lova att din plan att göra Svenska Epilepsiförbundet stort igen kommer att gå i lås. Vi kommer fortsätta att sätta människan i första hand och med ett leende ta oss an vad som än hamnar på vårt bord, så som du gjorde."

Tack Margaretha för allt du gjorde och för all positiv energi som du spred omkring dig!

Anna Eksell/förbundsordförande

90 SVENSK
INSAMLINGS
KONTROLL

Ansök om en Stor Dag!

Stora Dagar är tillgängliga för barn mellan 4 och 18 år med allvarliga sjukdomar och diagnoser.

Läs mer och ansök på minstoradag.org



81 000 svenskar har en epilepsidiagnos

69 000 är vuxna och ungefär 12 000 är barn och ungdomar i åldern 0-17 år.

Omkring 5 500 personer insjuknar varje år, varav 4 000 vuxna och 1 500 barn. Det är ungefär lika många män som kvinnor med epilepsidiagnos, detsamma gäller för pojkar respektive flickor.

Kamp mot epilepsi i Ghana

I Ghana, en republik i Västafrika med 27 miljoner invånare beräknas 270 000 människor ha epilepsi. Endast 15 % av dem får vård och behandling, vilket innebär att, merparten, 85 % inte får behandling för sina anfall.

Blotta tanken att leva med epileptiska anfall och inte ha tillgång till behandling är främmande för oss i Sverige, men är en realitet i Ghana och många andra låginkomstländer.

Nationella sjukvårdsmyndigheter i Ghana har dock identifierat epilepsi som högprioriterat område och samarbetar med Världshälsoorganisationen (WHO) för att förbättra situationen.

Livet förändrades

Efter att ha deltagit i några informationsmöten om epilepsi besökte Francesca Larbie och maken Thomas för första gången en epilepsiklinik.

Francesca fick där diagnosen epilepsi och fick också medicin mot anfällen. Behandlingen förändrade hennes liv totalt!

Innan Francesca kom till kliniken hade hon mött omgivningens fördomar och man hade sagt till henne att hon inte kunde få barn p g a anfällen. Nu har hon och maken två fina barn.

De båda har blivit förebilder och levande exempel på hur ökad kunskap och kostnadseffektiv läkemedelsbehandling vid epilepsi kan

förändra livet.

I Ghana lever många andra, i likhet med Francesca, i regioner med stigma och avsaknad av tillgänglig och adekvat behandling, och som människor dessutom har råd med.

Det var en av anledningarna till att hälso- och sjukvårdsministeriet tillsammans med WHO 2012 lanserade ett femårigt projekt för att förbättra situationen för personer med epilepsi i Ghana.

Målet med initiativet var att förbättra tillgängligheten och behandlingen av personer med epilepsi inom den befintliga sjukvårdsstrukturen.

Tanken var att finna en framgångsrik modell för detta som skulle medföra att den senare kunde utvidgas till hela landet.



Utbildning

Projektet genomfördes gradvis i fem regioner som omfattade 10 distrikt med 55 sjukhus och kliniker. Det handlade om att utveckla en strategi för att erbjuda epilepsivård och att utbilda personal inom primärvården och även volontärer.

Viktiga element i projektet var att informera och öka kunskapen och medvetenheten om epilepsi, dess orsaker och konsekvenser och, att också engagera traditionella healers, samt att utveckla och förstärka övervakningsystem inom gängse rapporteringssystem.

Initiativet blev framgångsrikt och 2 700 personer med epilepsi fick behandling för första gången i sina liv. Francesca var en av dem.

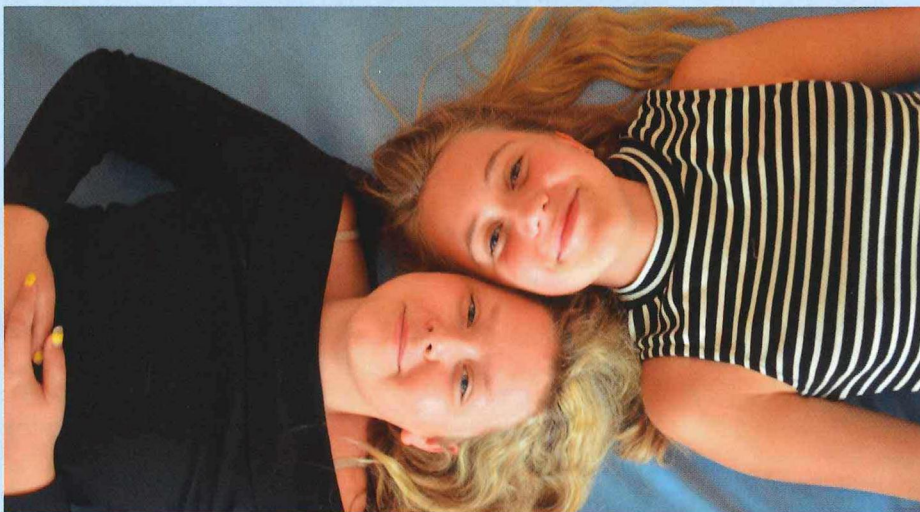
Fint och viktigt samarbete i norr

Särskilt roligt och givande är det goda samarbetet Epilepsiföreningarna har. Epilepsiföreningarna i Norr- och Västerbottens län har tidigare gemensamt anordnat caféträffar på flera orter vid samma tillfälle.

En sommaraktivitet anordnades i Luleå Södra hamn 2017, en oas mitt i staden med vajande palmer och sandstrand med utrymme för lek för barn.

Norrbotten och Västerbotten är stora län, som tillsammans utgör 1/3 av Sveriges yta. Därför är det inte bara roligt, utan också viktigt att hjälpas åt.

Sandra Sjömark, Epilepsiföreningen i Västerbottens län



Häng med på Summercramp!

Så är det dags att ladda för ett minst lika fartigt och spännande läger för ungdomar med epilepsi, som förra sommarens läger.

Programmet är ännu inte färdigspikat, men aktiviteter som disco, fotboll, konst och bild kommer att finnas med under veckan. Vi ska ha kul både ute och inne, men har också stunder med snack och sånt.

Dessutom lovar vi minst en supercool överraskning! Målgruppen är alla härliga unga i åldern 13 till 18 år, men vi är inte benhårda på att man ska vara under 18 år.

Tid: 23-29 juni, ankomst/avresa mellan kl. 12.00-14.00

Plats: Åsa Folkhögskola i Sköldinge. Det innebär en ny plats som vi detta år kommer inviga. Fantastisk plats med nya fräna möjligheter.

Ålder: 13-18 år (men vi håller inte stenhårt på att man ska vara under 18 år)

Resa: Varje deltagare svarar för sin resa

Deltagaravgift: 800 kr (ingår mat, logi, nöjen och en skitnice t-tröja)

Avgiften sätts in på förbundets bg: 181-5554 (ange "Sötåsen" samt namn)

Sista anmälningsdag: 7 april

Anmälan och frågor görs till Anna Eksell, blackrose_23@hotmail.com, 070-288 30 06.

Viktigt: Läkarintyg fordras och skall vara förbundskansliet tillhanda senast 7 april! (förbundet söker landstingsbidrag individuellt för varje deltagare) samt är bra underlag om något skulle hända under lägerveckan.

Piteå kommun utbildar

Jag och Janne har på uppdrag från Piteå kommun föreläst om Adam och hans epilepsi vid två tillfällen. Första gången för en större grupp, alla assistenter som jobbar åt Piteå kommun och har en brukare med epilepsi. Andra gången för en enskild grupp assistenter som har en brukare med epilepsi.

Sedan är vi kontaktade en tredje gång av Piteå kommun att återigen komma och föreläsa för runt 300 personer. Denna informationsträff är planerad i januari 2019.

Åsa Nilsson

Epilepsiföreningen i Norrbottens län

Förbundets ordinarie kongress äger rum i Göteborg den 18-20 oktober 2019. Kongressen är förbundets högsta beslutande organ och epilepsiföreningarna utser röstberättigade ombud. Kongressen godkänner föregående kongressperiods verksamhet och ekonomi samt beslutar om inriktningen på de kommande tre åren. Därutöver utses förtroendevalda, t ex förbundsstyrelse och revisorer m fl.

Håll kontakt med din förening för ytterligare information.

Epilepsi på agendan i Piteå

Epilepsiföreningarna i Norr- och Västerbottens län anordnade en familjehelg på Piteå Havsbad den 20-21/10. Barnneurolog Magnus Nilsson höll en mycket bra föreläsning om epilepsi hos barn. Deltagarna berättade om sina erfarenheter. Särskilt uppskattat var att barnneurolog kunde närvara båda dagarna för att föreläsa och svara på frågor.

Marcus Lenndin, 25 år, föreläste om hur viktigt det är att tänka möjligheter i stället för begränsningar. Han berättade om alla de resor han gjort och hur han gör för att underlätta vardagen. Under lördagens föreläsning var vi 13 personer. Dag två var vi något färre.

Åsa och Janne Nilsson från Epilepsiföreningen i Norrbotten berättade om deras son Adam som har epilepsi, och om deras epilepsihund Roris som de hade under många år. Roris fortsatte att varna vid anfall även då hon pensionerat sig som servicehund. Det är fantastiskt med djur hur de reagerar på olika sätt. Det var väldigt intressant att läsa boken som heter Adam och hans epilepsihund.

Föreningarna hade även informationsmaterial och tidningen Epilepsia på plats, boken "Adam och hans Epilepsihund" som deltagarna fick läsa. Föreningen hade Epilepsiboken med sig som går att beställa via Epilepsiförbundet. Läs mer på förbundets hemsida www.epilepsi.se

Styrelserna önskar rikta vårt varmaste tack till våra föreläsare och deltagare som kom och lyssnade.

Sandra Sjömark
Åsa Nilsson



Bättre övervakning av epilepsipatienter på Karolinska i Solna

Minst 81 000 personer i Sverige har en epilepsidiagnos, varav 12 000 barn. För de flesta fungerar medicinerna, men för en tredjedel krävs kirurgi. Sedan i höstas har Karolinska Universitetssjukhuset fått större möjligheter till övervakningsundersökningar under dygnets alla timmar för dessa personer. Syftet är att hitta just de patienter som kan få ett normalt liv tack vare kirurgi.

Läkemedel har länge varit den vanligaste behandlingen, men även kirurgi i hjärnan har förekommit under många år. Ett känsligt ingrepp, men effektivt när det fungerar. I de nya nationella riktlinjer för epilepsi betonas vikten av att erbjuda en epilepsikirurgisk utredning för epilepsipatienter som fortsätter att ha svåra anfall, trots att de provat flera mediciner mot epilepsi.

Utredningen görs sedan länge på flera universitetssjukhus i landet, så även på Karolinska. Men sedan i höstas, efter flytten in i nya sjukhusbyggnaden Solna, har möjligheterna till epilepsikirurgisk utredning ökat. Inom Tema Neuros avdelningar finns numera en särskild övervakningsenhet, EMU, epilepsy monitoring unit, där patienter genomgår så kallad video-EEG, dygnet runt. Något som är en viktig hörnpelare i epilepsikirurgikutredningar.

För närvarande pågår även utbildning av personal på avdelningen, för att kunna ta emot fler epilepsipatienter för epilepsikirurgisk utredning.

- Syftet är att hitta de patienter som bedöms vara lämpliga för kirurgi, då majoriteten av de patienter som genomgår den kirurgiska behandlingen blir anfallsfria, säger Benno Mahler, läkare inom Tema Neuro och chef för patientflöde epilepsi.

Vid VEEG-undersökningen, som kan ta upp till ett par veckor, kopplas patienten helt enkelt upp med elektroder på huvudet som registrerar hjärnans elektriska aktivitet, och placeras i ett vådrum där hen hela tiden övervakas av personal via en videokamera.

Därefter startar arbetet med att försöka framkalla epileptiska anfall. Under anfällen testar sedan personalen patienten för att bedöma medvetandegrad och olika funktioner som tal och motorik.

Allt för att kartlägga var i hjärnan anfallet startar, för att kunna avgöra om det är möjligt att kirurgiskt behandla just det området.

För att framkalla anfällen används olika metoder, delvis individuellt anpassade, eftersom olika saker kan trigga anfall. Det kan bland annat handla om att sänka läkemedelsdoserna, hålla patienten vaken på natten, ge ljusstimulering eller låta patienten göra någon form av fysisk aktivitet, inom ramen för vad övervakningsutrustningen medger.

- Flytten till nya sjukhusbyggnaden har gett oss bättre övervakningsmöjligheter vilket gör undersökningen både säkrare och mer informativ än tidigare. Vilket ger bättre förutsättningar för de kirurgiska ingreppen, förklarar Benno Mahler och fortsätter:

- Målet är att göra patienten anfallsfri utan att orsaka några bieffekter med själva ingreppet. Om operationen är framgångsrik så leder det ofta till en mycket stor förbättring av patientens livskvalitet. Nyttan av operationen måste dock noggrant vägas mot riskerna och det krävs mer information innan ett ingrepp görs, säger Benno Mahler.

Men även om Socialstyrelsens kommande riktlinjer tydliggör vilka personer som kan vara i behov av att få en epilepsikirurgisk utredning, är det långt ifrån alla patienter som i slutändan genomgår hjärnkirurgi för sin epilepsi. För den gruppen patienter finns däremot en annan behandling som kan vara ett bra komplement till medicinering.

Metoden kallas VNS, Vagusnervstimulering, och använder en slags neurostimulator som kan liknas vid en pacemaker. Stimulatorn opereras in under huden nedanför nyckelbenet, och förses med en tunn ledning till vagusnerven på halsen. Härifrån skickas impulser till hjärnan dygnet runt. En metod som för en del patienter kan vara effektiv, enligt biträdande överläkare Lisa Gordon:

- Det är inte en botande behand-

ling som hjärnkirurgi kan vara, men är ett bra komplement till medicinering utan att ge de biverkningar som medicinering kan ge. Hos många patienter kan VNS reducera antalet anfall, och göra anfällen betydligt lindrigare, säger Lisa Gordon.

Hon är optimistisk till de nya möjligheter som flytten till nya lokaler har gett:

- Flytten hit kommer att ge många fler patienter i Stockholm möjlighet till utredning och i bästa fall epilepsikirurgi.

Svår epilepsi innebär en enorm funktionsnedsättning som påverkar dessa personers hela liv. För dem som genomgår en framgångsrik operation förändras livet, så detta känns fantastiskt bra. Epilepsi innebär en enorm funktionsnedsättning som påverkar hela deras liv. Samtidigt kommer vi att fortsätta jobba hårt för att hjälpa alla de patienter som inte är aktuella för kirurgi, på allra bästa sätt, säger Lisa Gordon, på bilden nedan.



Epilepsia 1 - 2019

Nationella riktlinjer för epilepsi måste följas upp

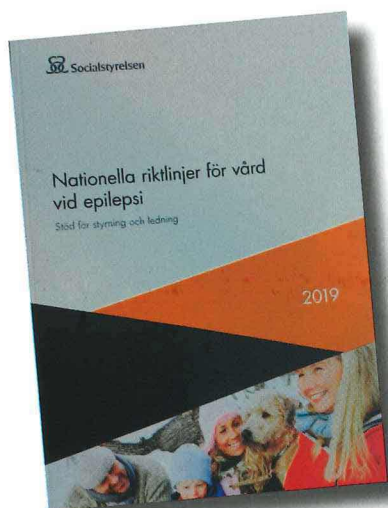
På världsepilepsidagen publicerades slutversionen av Socialstyrelsens första nationella riktlinjer för vård vid epilepsi. De ska göra att personer med epilepsi utreds, följs upp bättre och får tillgång till avancerad utredning och behandling.

Socialstyrelsen har presenterat slutversionen av nationella riktlinjer för vård av epilepsi. Nu måste dessa viktiga riktlinjer följas upp så att de verkligen leder till förändring och förbättring av epilepsivården i landet. Det säger två av personerna som varit aktiva i tillkomsten av de nya riktlinjerna.

- Riktlinjerna ska fungera som stöd vid prioriteringar och resursfördelning inom sjukvården och riktar sig framför allt till beslutsfattare. Som riktlinjerna är utformade ger de möjlighet till bättre och mer jämlik epilepsivård och det känns mycket positivt, säger Ulla Lindbom, överläkare vid neurologkliniken på Karolinska institutet och ordförande för Svenska Epilepsisällskapet, med glädje i rösten.

Tydlig vårdkedja för epilepsipatienter

- Nu har man en väldigt tydlig vårdkedja att följa. De skapar en hållbar vårdkedja för en utsatt patientgrupp med ökat omhändertagande och inte bara anvisningar för medicinering. Ökad tillgänglighet, snabbare tillgång till avancerad utredning och möjlighet till bredare stöd och hjälp för att hantera effekter av epilepsi är viktiga mål.



Epilepsia 1 - 2019

Punkterna nedan sammanfattar de centrala riktlinjerna som har högst prioritet.

- tidig neurologisk bedömning för korrekt diagnos, uppföljning och bedömning av läkare och epilepsisjuksköterskor med aktuell kunskap om epilepsi
- rutiner kring utredning och övervakning vid epilepsi
- tillgång till multiprofessionella team med kunskap om epilepsi
- ställningstagande till tidig avancerad utredning vid farmakologiskt terapieresistent epilepsi
- fler utredningar med sikte på epilepsikirurgi
- tillgång till fungerande rehabilitering och bättre samverkan med den övriga sjukvården.

- Samtliga centrala riktlinjer gäller både barn, ungdomar och vuxna. Och det handlar om många personer, drygt 80 000 har epilepsidiagnos i Sverige. Totalt finns det 47 riktlinjer och de lyfter många olika aspekter av epilepsivård, som exempelvis uppföljning av biverkningar, information till kvinnor i fertil ålder med epilepsi, strukturerad överföring mellan barn- och vuxensjukvården och mycket mer, säger Ulla Lindbom.

- Med riktlinjernas skapas nu förutsättningar för denna utsatta patientgrupp och deras anhöriga för en hållbar vårdkedja med tidig diagnostik, korrekt behandling samt ordnad uppföljning i form av teamomhändertagande, säger också Sven E Pålhagen, docent i neurologi och mångårig styrelseledamot i Svenska Epilepsiförbundet.

Två lokomotiv...

Den som arbetat längst med att riktlinjerna ska bli verklighet är Sven E Pålhagen. Tillsammans med bland andra kollegan Ulla Lindbom har han varit aktiv i prioriteringsgruppen som har bred professionell och nationell sammansättning. De två har beskrivits som lokomotiven i förarbetet för riktlinjerna.

- Sven Pålhagen har inom ramen för Svenska Epilepsiförbundet kämpat för att riktlinjerna ska bli verklighet och det

har även styrelsen i Svenska Epilepsisällskapet. Båda föreningarna deltog i den förstudie som föregick beslutet om riktlinjer men viktigast var nog att regeringen bestämt sig för att satsa, säger Ulla Lindbom.

...och ett lagarbete

- Det hela har varit ett lagarbete där professionen med alla yrkeskategorier som läkare, epilepsisjuksköterskor, neuropsykologer, kuratorer med flera medverkat tillsammans med patientföreträdare från Svenska Epilepsiförbundet och Neuroförbundet under ledning av experter i Socialstyrelsen för kunskapsstyrning, säger Sven Pålhagen.

- Ulla var aktiv i projektledningen men också ordförande i prioriteringsgruppen, där Ann Andersson och jag deltog som patientföreträdare från Epilepsiförbundet, säger Sven Pålhagen och fortsätter:

I den så kallade projektledningsgruppen ingick, förutom Ulla Lindbom, även Maria Compagno Strandberg, vuxen-neurolog i Lund, Tove Hallböök, barn-neurolog i Göteborg och Anna Hugoson, epilepsisjuksköterska Lund.

- Vi har jobbat intensivt med riktlinjerna från 2016. Ett stort antal experter har varit engagerade i att ta fram kunskapsunderlag och aktuell forskning kring de olika riktlinjerna, bland annat en expert-



Sven E Pålhagen och Ulla Lindbom efter intensivt arbete med nationella riktlinjer, som nu går in i nästa fas och skall implementeras.

grupp inom SBU. Anna Lord har varit vår projektledare på Socialstyrelsen sedan maj 2017 och hon har varit helt ovärdelrig för arbetets struktur och genomförande sedan dess, säger Ulla Lindbom.

Bättre kvalitet och tillgänglighet

- Det känns mycket tillfredsställande med ett så tydligt styrdokument över epilepsivården som helhet för beslutsfattare på olika nivåer men också för personal i hela vårdkedjan och ytterst för patienter och deras anhöriga, säger Sven Pålhagen.

Avsikten med de nya riktlinjerna för epilepsivården är att det ska leda till förbättrad kvalitet i epilepsivården och öka tillgängligheten. Riktlinjerna är till stöd för prioriteringar av resurser utifrån en vägledning som bygger på kunskap och beprövad erfarenhet.

Riktlinjernas rekommendationer utgör ett bra underlag när man ska ta fram regionala och lokala vårdprogram.

- Målet är att vi får en epilepsivård med bästa möjliga insatser mot anfallstillståndet, men också satt vi kan uppmärksamma och behandla samsjuklighet i form av psykosocial ohälsa och kognitiva svårigheter. I riktlinjerna ges tydliga rekommendationer om avancerad utredning och behandling när det är så kallad 'behandlingsvikt'.

Leda till ökande resurser

- Jag är övertygad om att införandet av de framtagna nationella riktlinjerna kommer att påverka existerande organisation och kräva ökade personalresurser och därmed ökade ekonomiska konsekvenser, säger Sven Pålhagen.

Socialstyrelsen förväntar sig att riktlinjerna påverkar praxis och resursfördelningen så att man i hälso- och sjukvården fördelar mer resurser till högt prioriterade åtgärder. I princip helt de centrala rekommendationerna som utgör "vårdkedjan", alltså diagnostik, behand-

ling anfallsbild och dess konsekvenser, samsjuklighet, kontinuerlig uppföljning.

Uppföljning viktig

- Men detta att vi nu har fått riktlinjerna på plats är ingen 'quick fix', påpekar Ulla Lindbom.

- Nu måste detta följas upp så att det verkligen blir en förändring!, framhåller både Ulla Lindbom och Sven Pålhagen.

- Avgörande är att i vården se hur de nationella riktlinjerna används och påverkar vården. Till hjälp finns nu fram-

tagna så kallade indikatorer som ska spegla hur de centrala rekommendationerna efterlevs, säger Sven Pålhagen.

Socialstyrelsen ska under 2019-2020 göra en genomlysning av epilepsivården via enkätinsamling och få en aktuell uppfattning av hur epilepsivården ser ut över landet.

- De här indikatorerna kommer sedan att kopplas till uppställda målnivåer som tillsammans blir värdefulla instrument för förbättringsarbeten, säger Sven Pålhagen.

På sikt kan de kvalitetsregister för epilepsi, som finns både för barn och vuxna sedan några år, bli ett viktigt verktyg för att enkelt kunna följa upp hur riktlinjerna följs. Hittills är det alldeles för få personer med epilepsi som är med i registret för att det ska gå att använda för uppföljning.

Text: Zoran Alagic
Foto: Susanne Lund

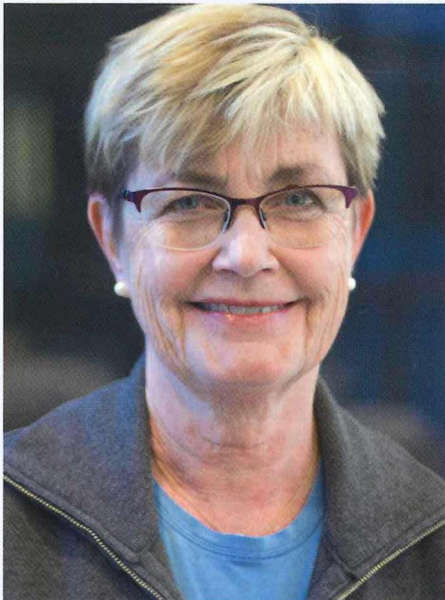
Bästa boken om epilepsi!





Allt du behöver veta om epilepsi!
Beställ den nu!
info@epilepsi.se
08-669 41 06

Tröjan som känner av och registrerar anfall



Kristina Malmgren, professor vid Institutionen för Neurovetenskap och Fysiologi vid Sahlgrenska Akademien och överläkare vid Sahlgrenska universitetssjukhuset.

Vid Göteborgs universitetssjukhus pågår ett spännande projekt med att ta fram smarta textilier med sensorer som kan upptäcka och registrera epilepsianfall.

Av Zoran Alagic

Bärbara sensorer är "hett". Inte minst alla smarta klockor och så kallade pulsarmband som används för träning och fritidsbruk har gjort att många ser det som naturligt att bära med sig olika prylar som registrerar kroppens aktiviteter.

Kristina Malmgren, professor vid Institutionen för Neurovetenskap och Fysiologi vid Sahlgrenska Akademien och överläkare vid Sahlgrenska universitetssjukhuset, berättar för Epilepsia om arbetet med bärbara sensorer för att registrera epileptiska anfall.

- Vår epilepsiforskningsgrupp har sedan flera år börjat jobba med möjligheten att registrera epileptiska anfall med bärbara sensorer. Sedan kom möjligheten att söka pengar från Stiftelsen för Strategisk Forskning (SSF) vilket passade väldigt bra in i våra planer. Vi var lyckosamma med vår ansökan och fick ett mycket stort anslag från SSF för att jobba med detta i fem år, säger Kristina Malmgren.

- Jag leder projektet som är ett samarbete mellan neurologiska forskare/läkare, två tekniska forskningsinstitut som arbetar med alla de tekniska aspekterna av projektet och Textilhögskolan i Borås som förstas jobbar med textildelen. Tröjan med sensorer ska förutom att användas vid epilepsi också användas vid Parkinsons sjukdom och stroke.

Vad skulle de stora nyttan kunna vara? Kan det vara till glädje för alla med epilepsi?

- En viktig anledning att försöka registrera epileptiska anfall är att personer med epilepsi inte alltid vet om alla anfall de har. Det gäller t ex en del anfall med medvetandepåverkan och nattliga tonisk-kloniska anfall.

Om man inte vet om alla anfall är det ju svårt att planera behandlingen

på bästa sätt. Så målsättningen är att genom ökad kunskap om både antal anfall och typ av anfall kunna förbättra diagnostik, behandling och uppföljning.

- Vi tror inte att tröjan med sensorer kommer att användas av alla med epilepsi utan kanske främst av dem som har en svårbehandlad epilepsi där man tillsammans med behandlande epilepsiteam överväger olika ytterligare behandlingsalternativ.

Vilka är de stora fördelarna, tycker du? Hur vanligt kan det komma att bli om detta faller väl ut?

- Idag förlitar vi oss på anfallskalendrar där anfällen noteras. Men om den som har epilepsi inte vet om alla anfall blir ju informationen inte rätt när vi ska besluta t ex om medicineringen. Om personen t ex brukat ha nattliga tonisk-kloniska anfall och nu säger att hen inte är säker på om det förekommer eller inte - då kan tröjan lösa det problemet genom nattlig registrering som sedan analyseras.

- Vid vissa utredningar läggs personer med epilepsi in på sjukhus för att anfällen ska registreras. Men dels är den möjligheten begränsad och dels är miljön på sjukhus helt annorlunda än det dagliga livet, och att veta hur anfallssituationen är vid dagliga aktiviteter är ju svårt.

Hur långt har ni kommit? Vad kan du berätta om resultaten?

- Vi har en prototyp, eller försöksmodell, av tröjan (se bild) och vi kan nu med stor säkerhet registrera tonisk-kloniska anfall baserat på rörelsemönster. För att skilja anfall från viljemässiga rörelser behövs mycket teknisk utveckling av sk algoritmer (som är komplicerade beräkningar) vilket våra samarbetspartner inom RISE (Research Institutes of Sweden)

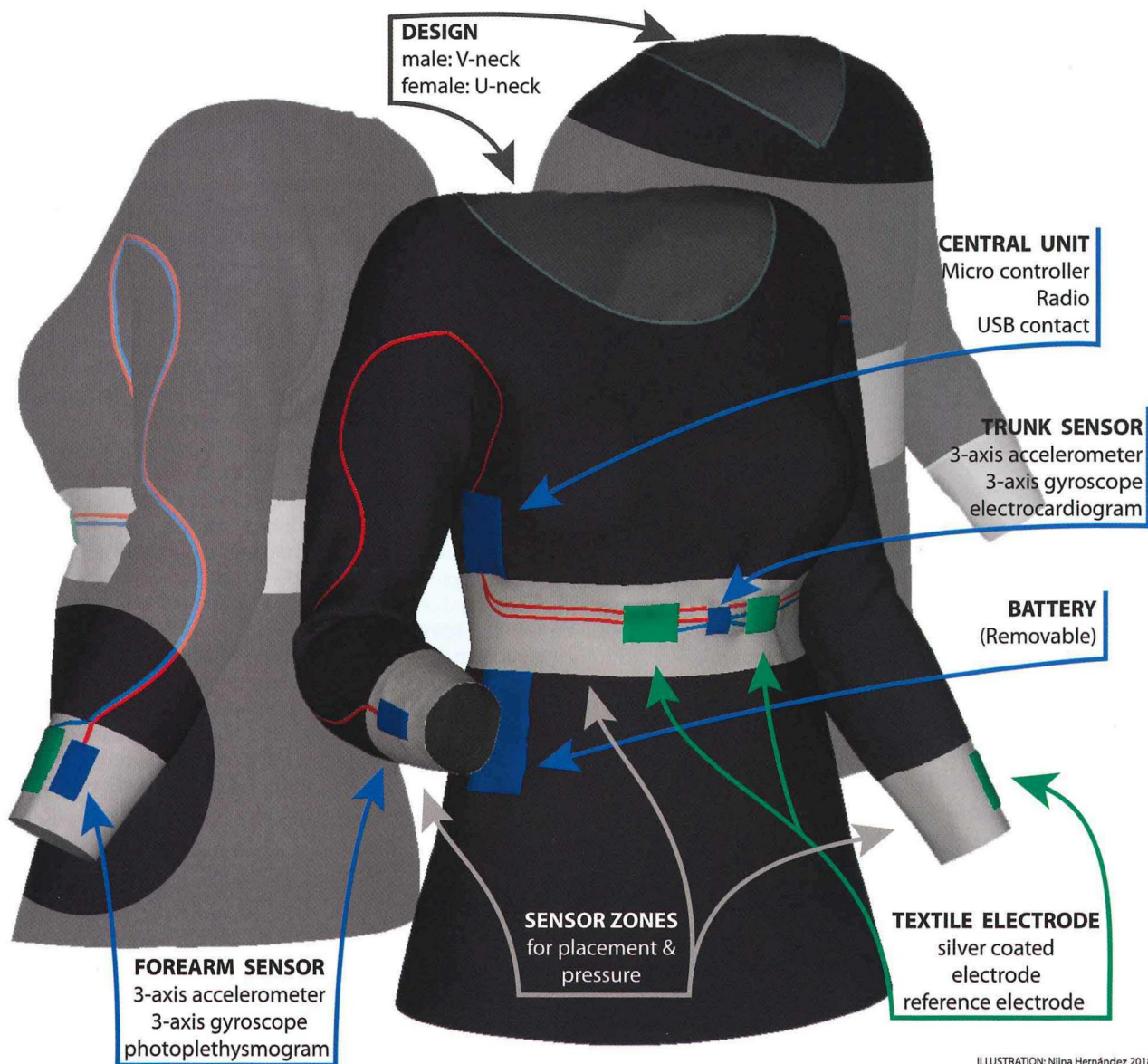


ILLUSTRATION: Niina Hernández 2018

På bilden ses tröjan från olika håll. I verkligheten är hela tröjan svart, vi har här markerat sensorområdena med grått för tydlighet. I intervjugrupper som vi haft har män med epilepsi föredragit v-ringning och kvinnor rund ringning. Texten på engelska i bilden förklarar vilka sensorer och övrig teknisk utrustning som finns var på tröjan.

arbetar med. Vi arbetar nu vidare med att kunna registrera andra sorters epileptiska anfall.

- Dessutom arbetar vi med att utveckla sätt att mäta andra kroppsliga funktioner som ändras före, under eller efter anfall, t ex puls, syrgasmättnad, svettning, blodtryck.

- Vi har arbetat mycket med de praktiska aspekterna av tröjan – den ska vara bekväm, av mjukt behagligt tyg och med god passform, vara snygg, gå att ha till vardags. Alla i forskningsgruppen har fått bära tröjan under kortare eller längre tid för att kunna ge återkoppling kring detta. När jag hade på den besökte jag min dotter som inte visste att det var tröjan med sensorer och som

spontant kommenterade – 'vilken snygg topp'.

- Något som har varit en extra stor utmaning är att tröjan förstås behöver gå att tvätta utan att sensorerna och övrig elektronik plockas bort. Nu är det bara batteriet som behöver tas bort, all övrig elektronik är ingjuten i plagget och vi har gjort provtvättningar som visar att det fungerar.

Var är man längst framme inom detta område? Kan man säga att Sverige/Sahlgrenska ingår i den del som är längst fram?

- Detta är ett hett forskningsområde och det är många som håller på med bärbara sensorer för olika ändamål.

Vad gäller epilepsi är forskare/läkare i Nederländerna långt framme och har en färdig produkt i form av en sensor som fästs på överarmen och forskare i Danmark har studerat olika sätt att mäta rörelser under anfall för att registrera alla tonisk-kloniska anfall, för att nu nämna några.

- Det som är unikt med vår tröja är att vi har fokuserat så mycket på användarvänligheten. Vi har också arbetat mycket för att registreringarna ska vara så exakta som möjligt. Det går aldrig helt att undvika att några episoder som registreras som anfall inte är det (kallas då falskt positiva registreringar). Vi har lagt mycket arbete på att minska den risken så mycket det går.

Politiskt stjärnskott m

Ida Drougge är 28 år gammal och mamma till en dotter med epilepsi.

Sedan 2014 är hon riksdagsledamot för Moderaterna.

När Epilepsia möter henne är hon höggravid och väntar på att föda sitt andra barn.

*Av Zoran Alagic
Foto: Magnus Sandberg*

Ida Drougge som har kallats för ett politiskt stjärnskott, är en lite anorlunda moderat politiker, som bland annat vill ha republik och alltså avsätta kungahuset. När hon kandiderade till riksdagen så blev hon omskriven när hon ordnade moderata "homepartyn", och sa att hon ville bli "moderaternas Gudrun Schyman".

Hon kom därefter in i riksdagen och den förra mandatperioden satt hon i utbildningsutskottet och nu är hon ledamot i konstitutionsutskottet.

- Vi hade ingen partipolitisk tradition hemma, men vi diskuterade alltid politik och samhällsfrågor när jag växte upp. Jag engagerade mig mycket på grund av politiken kring sjukskrivningar. Min mamma riskerade att förtidspensioneras av systemet, trots att hon var alldeles för ung och ville arbeta. Det är ett svek från samhället och så ska det inte vara.

- Det var det sveket, och så reaktionen mot dåvarande statsminister Göran Persson, som gjorde att jag gick in i politiken

och blev partimedlem, säger Ida.

Ida kom tidigt in i politiken, det var 2006 när hon gick i sista året på högskolastadiet. Sedan gick det fort. 2010 kom hon in i kommunfullmäktige i Lidingö kommun. Hon arbetade också som filmproducent för den drivne moderata opinionsbildaren Martin Borgs under den period han var "Slöseriombudsman".

Tillsammans producerade de bland annat filmen "Någon annan betalar", samt boken "365 sätt att slösa med dina skattepengar".

- Det finns ett tydligt före och efter för mig. Innan så var jag väldigt arg och upprörd över att det fanns så mycket orättvisor i samhället. Men när jag engagerade mig politiskt kunde jag börja se verktygen och hitta lösningar.

- För några år sedan, 2013, utreddes jag själv för epilepsi, berättar Ida. Jag fick göra två olika EEG-mätningar och magnetröntgen.

- Det berodde på att jag hade fått små krampanfall där jag trodde att jag hade

- Jag är förvånad hur lite man vet om sjukdomen epilepsi. I min okunskap så trodde jag att vi hade kommit längre och att man förstod mer. Vi kan ju så mycket annat, men epilepsin verkar fortfarande mer utforskad.

ed tankar om epilepsi

svimmat, men omgivningen såg att jag krampade. Det kan ha varit utlösts av stress eller någon extrem situation som inträffat och provocerat.

Efter att man gjorde en ny utredning med EEG i höstas så konstaterades att Ida inte har epilepsi.

- Men min dotter som idag är drygt två år gammal har fått diagnosen epilepsi. Första anfallet var väldigt dramatiskt och vi trodde då att det kanske var feberkramp, men det var det inte. Efter fler anfall kom vi till Karolinska där hon utreddes och fick sin diagnos.

Först medicinerades dottern med Tri-leptal, men nu får hon Keppra. Under en period fick hon båda. Nu har hon varit anfallsfri sedan sommaren.

- Givetvis tänker jag på om barnet jag har i magen kanske också får epilepsi. Men vi, jag och min man, funderade över riskerna och kom fram till att vi, oavsett, ville att vår dotter ska få ett syskon, säger Ida eftertänksamt.

Vilka problem finns det med att ha barn med epilepsi?

- Svårast för mig har varit oron. Panik-känslan om dom ringer från förskolan eller när jag ser eller hör sirener från en ambulans. Sen är så klart själva vård-förloppet problematiskt, att testa sig fram till rätt medicinering och tampas med diverse biverkningar av dom. Att vid behov få rätt anpassningar i förskola och skola vet jag också kan vara svårt.

- Vi försöker undvika att oroa oss för hennes framtid, det tjänar inget till att fundera hur hon ska klara sig i framtiden, utan vi fokuserar på här och nu. Så misstänker jag att det är för andra föräldrar, det finns ingen gräns för hur mycket man kan oroa sig för sina barn, säger hon med ett fundersamt leende.

Vilka positiva delar finns det med sjukdomen?

- Jag har svårt att säga att epilepsin har positiva sidor, men jag har lärt mig positiva saker av den. Framför allt att känna tacksamhet och leva i klyschan om att ta tillvara på dagen.

Varje dag och vecka utan anfall är en framgång och det finns idag mycket färre saker som jag tar för givet. Livets prioriteringar blir på sätt och vis enklare och sådant som jag tidigare kunde älta har jag enklare att släppa. Jag har också lärt mig mycket om mig själv och är tryggare i att jag agerar effektivt och bra i stressade krissituationer, särskilt när

jag i förväg tänkt igenom vilka risker som finns och vad jag då behöver göra. Epilepsi är inget positivt eller bra, men den har gjort mig till en bättre människa.

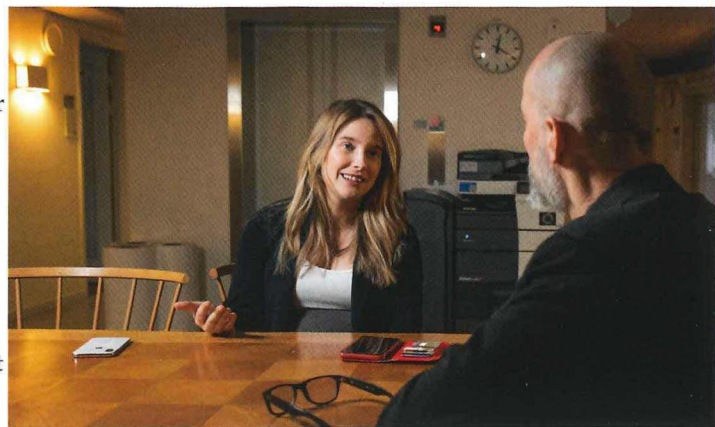
Ida Drougge berättar om sina tankar om vilka behov barn med epilepsi har. Att hitta balans mellan trygghet, säkerhet och frihet.

- Även om det finns hjälp-medel så är det uppenbart att utredning, medicinering och annan behandling är och har varit underprioriterat länge. Många barn med epilepsi behöver också hjälp med inlärnings- och koncentrationsproblem, med psykologiska problem och andra sjukdomar. Det i sig och att många har svårt att få hjälp och samlad vård kopplat till detta är stora problem. När jag sen också hör

- De som har långvariga och mycket problem med epilepsi behöver sjukvården bli bättre och ta ett helhetsgrepp om. Sjukdomen gör att man kan få problem med flera andra saker. Därför behövs det en samlad hjälp.

om barn som får två, tre, fyra mediciner samtidigt utan resultat och med misstanke om att dessa mediciners bieffekter bidrar till att öka och förvärra andra problem då blir jag ledsen. Jag tänker att vi borde kommit längre, säger hon.

- Sen får vi inte glömma att barn med epilepsi i övrigt har precis samma behov som andra barn. Så att vi som föräldrar inte begränsar våra barn för mycket eller gör vår rädsla och oro till deras ansvar. Lättare sagt än gjort så klart och för egen del har detta nog varit relativt enkelt då min dotter än så länge bara är två och ett halvt år. Jag är också väldigt tacksam över att all den sjukvårdspersonal som vi träffat så tydligt sagt till oss att i största möjliga mån fortsätta planera och leva så som vi annars hade gjort. Det stödet och rådet att ta tiden som den kommer istället för att redan nu oroa sig över hur det blir när hon vill cykla och leka själv med kompisar har betydelse mycket för mig.



- Man måste få möta specialiserade epilepsiläkare och snabbt få en utredning. Och eftersom epilepsin kan förändras så behövs också bättre möjligheter till fler och nya utredningar, säger Ida Drougge.

Vilka brister ser du i epilepsivården?

- Många tyvärr. Tillgängligheten framförallt, att vid misstanke om epilepsi snabbt få träffa och bli utredd av läkare med aktuell kunskap om epilepsi och att sen löpande också få uppföljning och ytterligare utredning om anfallen fortsätter. Ökad tillgänglighet till läkare med rätt specialisering och kompetens, var du bor ska inte behöva påverka och särskilt inte när utredning och bedömning delvis kan ske på olika platser. Många med de mest svårbehandlade epilepsierna, är de som tycks ha allra längst ledtider mellan anfall, läkarkontakter och åtgärder. Målet måste vara att långa ledtider och detta famlande i mörker av gissningar får ett slut. Vi behöver skapa bättre förutsättningar för fler behandlingsbeslut att tas på mer vetenskapligt underlag. Lära mer av alla personer som testat och testas fram bland olika mediciner och behandlingar så att vi i framtiden inte behöver göra det.

Vad bör göras för att öka förståelsen för epilepsi i samhället?

- Vi behöver orka och våga prata och förklara, snarare än bygga upp fina fasader. Det är inte en enkel balansgång, särskilt inte om det handlar om att någon annan och inte att du själv har epilepsi.

Hur stor är kunskapen om epilepsi och andra funktionshinder hos politiker du möter?

- Nästintill obefintlig. De flesta människor jag möter har mycket lite kunskap om epilepsi, de kan väldigt lite, förvånansvärt lite och politiker är tyvärr inget undantag.



Okunskap om inkludering

Från Uppsala nya tidning 28/1

En formulering i januariavtalet får oss att baxna – påståendet att inkluderingstanken i skolan "gått för långt", skriver Elisabeth Wallenius

Idet så kallade januariavtalet finns det flera bra förslag kring skolan; en del av dem vill vi applådera, exempelvis genomförandet av läsa-skriva-räkna-garantin. Annat är vi bara delvis nöjda med, som att lärar utbildningarna ska innehålla mer kunskaper om NPF.

Det är givetvis mycket bra att lärarna får mer kunskaper om NPF, men det viktigaste är inte att lära sig mer om vissa diagnoser, utan om vilka konsekvenser olika funktionsnedsättningar kan få i skolan.

Först och främst behöver man lära sig hur man kan känna igen olika behov hos elever och hur man med specialpedagogisk kunskap och flexibel pedagogik ska kunna möta dessa behov.

Det finns också en formulering i januariavtalet som får oss att baxna, nämligen påståendet att "inkluderingstanken gått för långt".

Formuleringen som först uttalades av Liberalernas partiledare Jan Björklund på DN debatt i april, fortsatte eka i debatten under våren 2018, inte minst i Funktionsrätt Sveriges artiklar. Vi sa det då och vi säger det nu: Formuleringen vittnar om både okunskap och missförstånd.

Inkludering kan för det första inte stanna i en tanke. Tanken måste fortplantas i förståelse och sedan i en utvecklingsprocess med målet att skapa en skola som passar mångfalden av elever. Utan tid och ett genomgripande förändringsarbete blir det ingen inkludering.

Och inkludering innebär INTE att alla elever ska sitta i samma klassrum under hela skoldagen, utan tvärtom att skolan innehåller en flexibel lärmiljö, som möter barns olika behov.

I en inkluderande skola finns utrymme och möjlighet för undervisning i helklass, i mindre grupp – för enskildhet och gemenskap.

Där finns kunskap om barns olika behov, om specialpedagogiska redskap och metoder. Där används flexibla bedömningsmetoder och kriterier: Där lär sig eleverna att människor är olika och att det är berikande.

En sådan skola skulle sluka resurser tänker inkluderings skeptikerna. Det är delvis sant, i en sådan skola krävs fler pedagoger och en mer flexibel fysisk miljö. Men specialsolor och särskilningslösningar kräver också resurser, som sannolikt är avsevärt större.

Inkludering är för det andra inte fritt valt arbete. Motsatsen till inkludering är exkludering, som olika särskilningslösningar är exempel på. Exkludering av elever strider mot både Skollagen och internationella konventioner som FN:s barnkonvention och funktionrättskonvention, som vi i Sverige åtagit oss att följa. Det handlar alltså inte om moral, ideal eller visioner, utan om mänskliga rättigheter. Sen är vi de första att poängtera att för vissa barn är mindre undervisningsgrupper och specifik pedagogik den absolut bästa lösningen.

Men de allra flesta barn skulle, om inkluderingstanken förverkligades, kunna gå i ett sammanhållande skolsystem.

När utbildningsminister Anna Ekström (S) i en intervju i Studio Ett den 22 jan säger att "det är viktigt att skolan är för alla barn, men att varje lektion inte behöver bedrivas på samma sätt för alla elever" tolkar vi det som att hon förstår.

Och självklart måste, precis som Anna Ekström säger, rektorer, lärare och elevhälsa involveras i arbetet med hur man ska kunna leva upp målet om en inkluderande skola.

Först måste hon bara övertyga Jan Björklund om att inkludering inte är valfritt, utan ett lagstadgat mål och en skyldighet som Sverige förbundit sig att förverkliga.

En inkluderande skola är utformad universellt – och om olikhet är normen krävs flexibla lösningar.

I USA är Universal Design for Learning, UDL ett etablerat begrepp. Skolan fungerar inte så i dag. Mängder av rapporter signalerar att barns behov inte tillgodoses. Många elever går ut grundskolan utan fullständiga betyg och många stannar hemma därför att lärmiljön inte fungerar. Många av dessa elever har en diagnostiserad eller icke-diagnostiserad funktionsnedsättning. På sikt skapar detta kunskapsklyftor och ett socialt utanförskap som leder till stora samhällsproblem.

Funktionsrätt Sverige är glada över att den nya regeringen vill genomföra Läsa-, skriva-, räknagarantin, den är mycket viktig för att tidigt uppmärksamma elevers behov och ge adekvata insatser. Men det krävs mycket mer.

Vi vill se konkreta och skarpa förslag som innebär:

- att funktionsrätten i skolan – rätten till inkluderande utbildning och en fungerande skolgång för elever med funktionsnedsättning – säkerställs i praktiken.
- att lärar- men också rektorsutbildningen förstärks med mer kunskap om olika funktionsnedsättningar, om elevers olika behov, om hinder i lärmiljön och om flexibla pedagogiska metoder.

Till Anna Ekström vill vi säga att inkludering inte är något som kommer av sig självt, utan det kräver ett genomgripande arbete som innebär förändringar i skolan.

Här krävs tid, resurser, kunskap och flexibilitet. En annan förutsättning är att det finns en ambition till förändring. Och den ambitionen tror vi att du Anna har.

*Elisabeth Wallenius,
ordförande
Funktionsrätt Sverige*



Kvalitetsregister bidrar till ökad kvalitet i vård och omsorg

Registrera mera!

De Nationella Kvalitetsregistren ger kunskap om hur vården och omsorgen fungerar och kan förbättras. Det finns ett kvalitetsregister för epilepsi och förbundet vill gärna att fler neurologer lägger in uppgifter i registret för epilepsi vars mål är att göra sjukvården mer jämlik och högkvalitativ.

Kvalitetsregister finns för flera diagnoser och bygger på att ett stort antal uppgifter insamlas för att få kunskap om förekomst och konsekvenser av en diagnos.

Uppgifterna ligger till grund för analys för bättre behandling. Du kan hjälpa till genom att fråga din läkare om du finns med i registret. Det tar inte lång tid att registrera uppgifter och om du som patient tar upp frågan blir det en viktig påminnelse och uppmuntran.

Du är inte ensam

- gå med i epilepsiföreningen!

Att träffa människor som befinner sig i en liknande situation som man själv betyder mycket. I epilepsiföreningen upplever de flesta en gemenskap som de inte trodde fanns.

Här behöver ingen känna sig ensam, eller skämmas över sin situation. Det behövs inte många ord för att någon ska förstå vad man menar. Vi träffas, umgås och har roligt tillsammans. Vi engagerar oss i varandra och det finns alltid någon till hands om du behöver få stöd, råd eller tips.

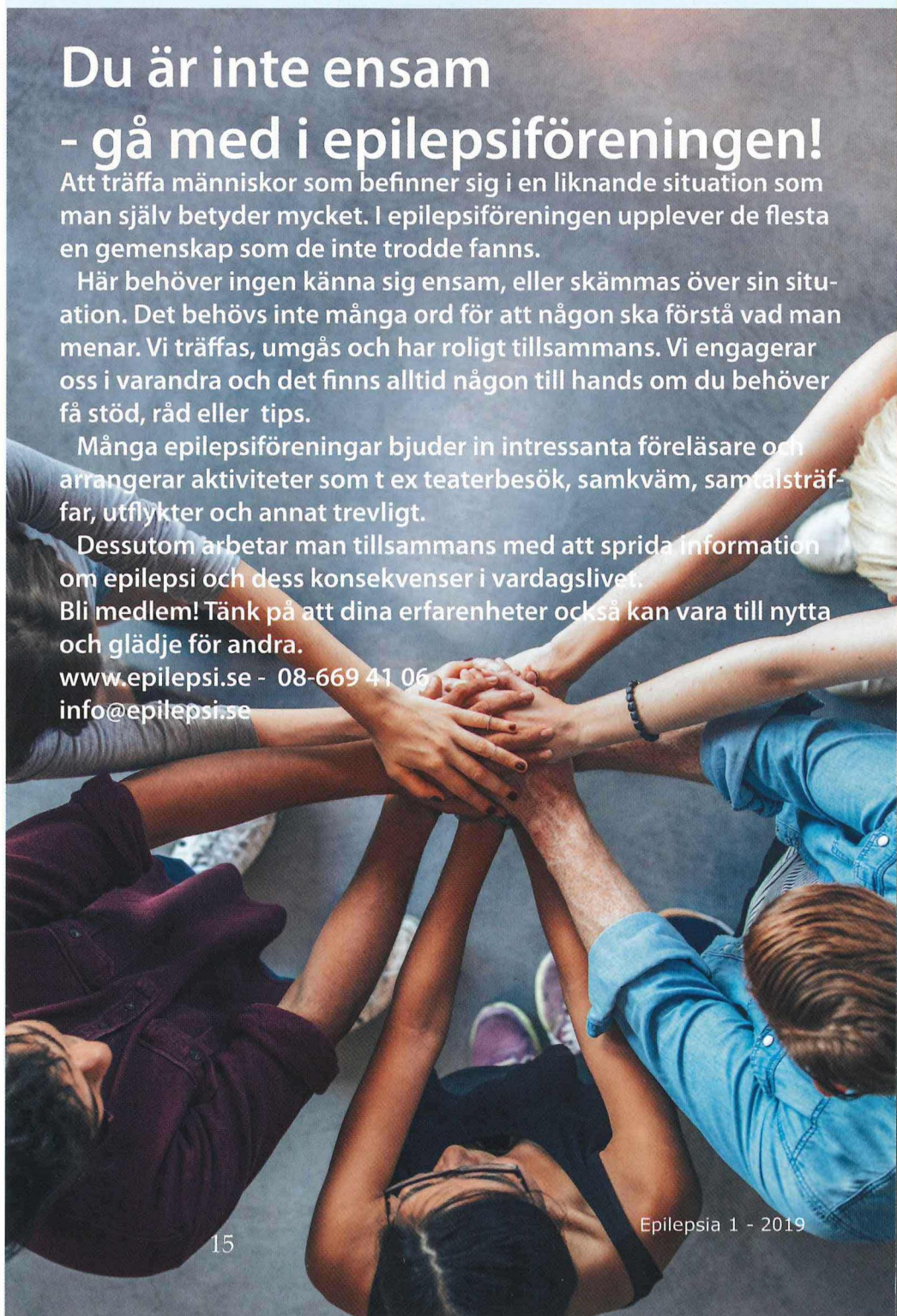
Många epilepsiföreningar bjuder in intressanta föreläsare och arrangerar aktiviteter som t ex teaterbesök, samkväm, samtalsträffar, utflykter och annat trevligt.

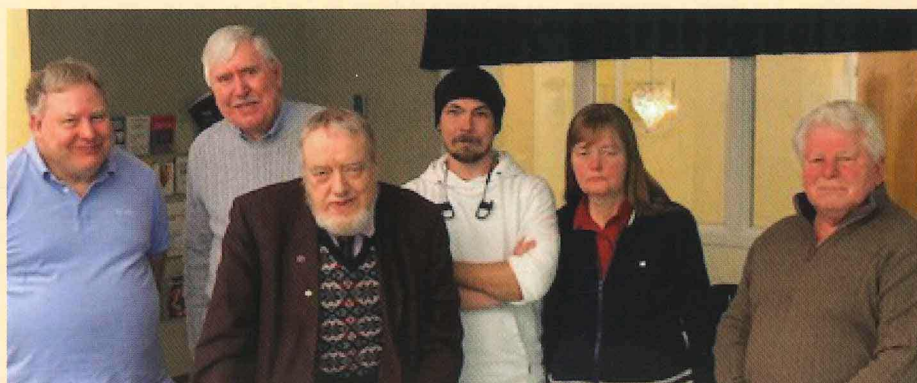
Dessutom arbetar man tillsammans med att sprida information om epilepsi och dess konsekvenser i vardagslivet.

Bli medlem! Tänk på att dina erfarenheter också kan vara till nytta och glädje för andra.

www.epilepsi.se - 08-669 41 06

info@epilepsi.se





Från vänster föreningskonsulent Kent Bäckrud, Ingemar Storm (ordförande), Hampus Hasselquist, Katarina Pile och Lars Jansson. Foto Anna Eksell.

Nya tag i Skaraborg!

Den 16 november träffades så styrelsen i föreningen på ett sedvanligt styrelsemöte.

Dock med lite ny energi och idéer som kommer att hjälpa till vid en nystart. Att få vara med och delta vid dessa möten är otroligt givande och kul.

Föreningen bjöd detta möte in Kent Bäckrud för att få stöttning, tips och råd på hur man kommer vidare och utvecklas som förening. Även jag deltog som gäst.

Efter många timmar som innehöll

både mycket nyttiga kunskaper och planer inför framtiden, även kakor och bullar. Det sistnämnda är väldigt viktigt för att upprätthålla gott humör under långa möten.

Julbord planerades till den 13 december, samt nysatsning inom massmedia såsom hemsida och facebook. Att numera synas via internet är väldigt viktigt då det för de flesta är en viktig källa för information.

Föreningen söker också efter er som bor i Skaraborg och som känner att ni vill syssla med styrelsearbete

eller bara för att delta vid föreningens kommande aktiviteter. För att kunna komma fram till nya aktiviteter och finnas för alla medlemmar så behövs nya ögon för nytt perspektiv.

Nytt möte blir den 21 januari och då har förstas denna tidning inte gått i tryck än.

Jag är tacksam över att jag fick delta på detta möte och träffa människor som kämpar trots motvind.

Människor som är redo att komma vidare och vågar göra saker annorlunda mot hur de tidigare gjort.

Anna Eksell

81 000 svenskar lever med epilepsidiagnos!

Stöd forskningen för en bättre framtid!



Forskningen om epilepsi har gått framåt - man vet mycket mer om epilepsins uppkomstmekanismer och dess konsekvenser. Men mycket återstår.

Stiftelsen Epilepsifonden vill främja och påskynda den vetenskapliga forskningen om epilepsi inom många områden, med företräde för forskning rörande epilepsi hos barn.

Epilepsifonden har en vision om att alla personer med epilepsi skall ha en god livskvalitet, utan epileptiska anfall, läkemedelsbiverkningar och andra konsekvenser i vardagen.

Du kan stödja Epilepsifonden och bidra till att barn, unga och vuxna kan få ett liv utan anfall och utan omgivningens okunskap.

Swish 123 642 94 01

Bg 5796 - 5444

Pg 5 96 05 - 6





Vilken härlig känsla det var!
Känslan att inte vara ensam om att ha epilepsi,
inte vara ensam om ovissheten, utanförskapet
och okunskapen.

Therese Lerjestam, ledamot i förbundsstyrelsen

Jag heter Therese och är 29 år gammal, jag har haft epilepsi sedan jag var 10 år.

När jag var 14 år åkte jag på mitt första epilepsiläger och det var det bästa jag någonsin har gjort. Det var nämligen då jag fick bevis på att jag definitivt inte var ensam om att ha epilepsi, det fanns andra som var precis som jag.

Innan jag åkte på lägret var jag helt säker på att jag var ensam i hela Karlstad (där jag kommer ifrån) om att ha epilepsi.

Men jag var inte ensam! Det fanns fler, och vilken härlig känsla det var, känslan att inte vara ensam om att ha epilepsi, inte vara ensam om ovissheten, utanförskapet och okunskapen.

Inte så att vi själva saknade kunskap utan samhället runt oss, skolan framförallt, visade för många av oss både okunskap och ointresse att lära sig mer om både diagnosen och oss.

Trots att jag bara var 14 år förstod jag att samhället inte accepterade personer med funktionsnedsättningar på samma villkor som de utan.

Hur kan ett modernt samhälle fungera på det sättet? Hur blev det okej att behandla människor olika bara för att man har en funktionsnedsättning? En nedsättning eller variation som man själv inte valt?

En sak jag genom åren har lärt mig är att man måste vara frisk och stark för att vara sjuk, men hur går det ihop? Jag har haft tur som har en familj som stöttar mig genom vått och torrt, samt vänner jag kunnat falla tillbaka på. Det jag ofta tänker på är hur viktigt det är att alla någon gång känner att de inte är ensamma, för det är vi inte. Vi här i förbundet och föreningarna har varandra.

Kunskapen och erfarenheten som finns i våra föreningar och vårt

förbund är förbluffande och något vi verkligen ska ta vara på.

Jag har själv fått så otroligt mycket genom förbundet och jag hoppas kunna ge åtminstone lite av det tillbaka till er som är medlemmar och de som ännu inte hittat hem till oss.

Att få ge något till sina medmänniskor är det viktigaste och mest värdefulla vi kan göra. Det behöver inte vara att skänka pengar, det kan handla om att finnas där för en vän, koka kaffe på nästa medlemsmöte eller bara le och hälsa på den du möter på gatan.

Tillsammans är vi starka och med de nationella riktlinjerna i ryggen och den samlade kunskaper som finns i vår organisation kommer vi kunna ändra på mycket.

Fuck epilepsy!

Therese Lerjestam

Kolla gärna in Facebook "Epilepsi med Tessie" samt Thereses blogg "epilepsimedtessie.se"

Skicka in din berättelse!

Har du varit med om någonting omvälvande, härligt, skrämmande eller dråpligt? Eller rentav något helt vardagligt som du vill berätta om. Allt med anknytning till epilepsi, förstås. Barn, unga, vuxna och föräldrar och andra anhöriga är välkomna med sina erfarenheter. Tänk på att dina erfarenheter kan vara ett stöd för andra!

Kanske har du bra tips och idéer som du vill förmedla? Eller har du kanske varit med om något som fått dig att le? Skriv ett brev eller e-posta gärna susanne.lund@epilepsi.se. Har du fotografier att bifoga så blir vi glada, dock måste de vara högupplösta (300 dpi) och bifogas mejl som bilaga. Skriv också vem som tagit dem och vilken/vilka de föreställer. Personerna måste ha medgivit medverkan och publicering. Texten får helst inte överskrida 300 antal ord. Redaktionen förbehåller sig rätten att redigera.

Vi kan förstås inte utlova publicering, men vi gör ett urval av inkomna bidrag. Den som blir publicerad får en Sverigelott som uppmuntran. Förbundets stödjer Folkspel och Folkspel stödjer förbundet.

Vänta inte – fatta pennan nu, eller öppna din dator och låt orden flöda.

Redaktionen

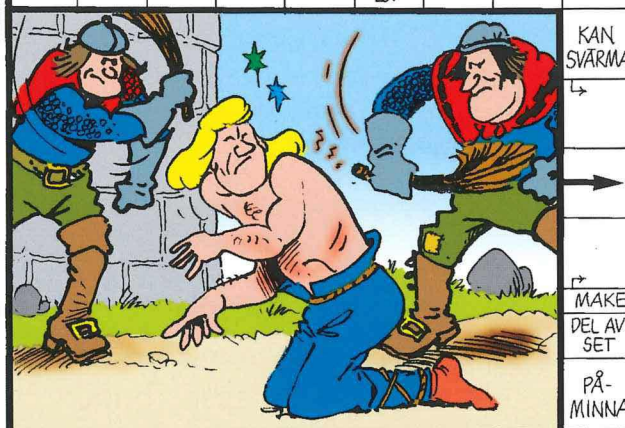
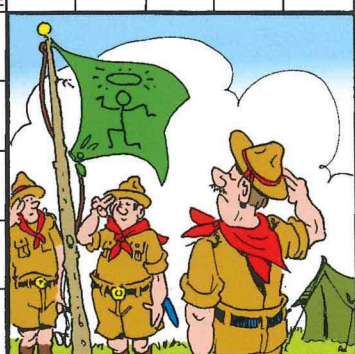
HISTORISKA HÄNDELSE

OCH PERSONER



| | KÖR | BE-RÖMD | DRIF-TIG | MINDRE RÄTT | VÄNSTER PRÄSSEL | LÄKANDE GU-DINNA | SNOKA |
|------------------------------|-----|----------------------|----------------------|--------------|----------------------------|------------------|------------|
| DÄR HAR MARIONETT HUVUD-ROLL | | | | | | | |
| PET TALADE | | VIŠAS I BÄCKE STÖRTA | | GIJORT ORÄTT | STAD REDER UT HÄR | | |
| SPRÄNGAS | | | | | | UGGLA SKRAPA | |
| SEX KVA-DRATER I EN | | | HALV-APA FÄSTE-MÄNAD | | | | LÜKT-ORGAN |
| RIVA LÄNGT LOPP | | | | | STOR TAV-LING | ER-FAREN PRON. | NÖT |
| SLIPP-RIG | | SEGEL-FÄRTYG I KINA | SAL | | FIL-TRERAS VERKAR MATTANPE | | |

| PA-STILL | VILLVÄL INGEN DRA ÖVER SIG | BELGISK STAD | TITEL FOT | ANGER RIKTN. | GREK. BOK-STAV | VOBB-LER FLIRTA? |
|-------------------------|----------------------------|--------------------|----------------|-----------------|----------------|------------------------|
| | | | | ÄLÄGGA VAPEN | | |
| GALOPP-BANA | IRL. ORG. VAND-RAR | | SÄNDE-BUD VÄXT | | | |
| | | | | HÅLE | | DENNA STUND SVAL DRYCK |
| SPÄNN-MÄL NATIONAL-PARK | | SPRI-DER VÄRME | | FÖR-KORTAT NAMN | | FÄRG UTAN TÄCKN. |
| | | FRÄN-VÄRD UTAN LOV | | | | LAT |



| KAN SVARMA | EGEN BILD | GÄRD-VAR KVAL-STER |
|-----------------|-----------------|--------------------|
| | SES I ÖKEN TROR | |
| | | SMÅ ÄKKRAR SKÄLVA |
| | | FIXA BIBEL-DEL |
| | SAKER TON | |
| MAKE DEL AV SET | | SES RUNT BORD |
| PÅ-MINNA | | "IBSEN-DRAMA" |

Varsågod - här kommer ett nytt korsord där vi söker historiska händelser och personer. De tre först öppnade rätta lösningarna får två Sverigelotter (vi stödjer Folkspel och Folkspel stödjer förbundet) vardera med möjlighet till storvinst!

Skriv de tre ledorden på ett vykort och märk det "Krysset 1" som skall vara förbundskansliet tillhanda senast **den 15 maj 2019**.

Svenska Epilepsiförbundet
 Box 1386, 172 27 Sundbyberg
 Vinnarna presenteras i nästa nummer av Epilepsia.
 Lycka till!

KRYSSET 1 - 2019

Kan du hitta var det står och vinna två biobiljetter



På vilken sida står det följande:

Vi behöver orka och våga prata och förklara, snarare än bygga upp fina fasader.

Svaret på frågan finns i detta nummer av Svenska Epilepsia. Sänd ett vykort med svaret och din fullständiga adress till: SEF, Box 1386, 172 27 Sundbyberg.

Svaret vill vi ha **senast den 15 maj**. Har du gjort allt rätt så är du med i vår utlottning och blir du en vinnare så skickar vi två biobiljetter.

Lycka till!



GRATTIS!

Bland alla flitiga korsordslösare har vi dragit följande vinnare till det förra krysset. Sverigelotter är på väg!

Ingegerd Sköld, Vimmerby
Peter Killberg, Vittsjö
Sture Karlsson, Åsele

Gratulerar!

Mikael Jönsson
Halmstad

Du vann förra tävlingen!
Två biobiljetter är på väg!

På sidan 4 i artikeln med Kee Ahnström stod citatet:

"Vi människor är dock väldigt bra på att vänja oss."

TÄVLING!

Här är lösningen på föregående korsord!



Swedbank

Swedbank Humanfond

– för dig som vill spara med både hjärna och hjärta.

Fonden placerar sitt kapital i svenska bolag som tar stort ansvar för mänskliga rättigheter, goda arbetsvillkor, affärsetik och miljö. Humanfondens samarbetsorganisationer arbetar världen över med bland annat bistånd, hjälpverksamhet, mänskliga rättigheter, miljö, natur och forskning. Fonden är även Svanenmärkt.

▶ Läs mer på swedbank.se/humanfond

Tänk på att historisk avkastning är ingen garanti för framtida avkastning. De pengar som placeras i fonden kan både öka och minska i värde och det är inte säkert att du får tillbaka hela det insatta kapitalet. Fondens värde kan variera kraftigt på grund av fondens sammansättning och de förvaltningsmetoder som används. Faktablad, informationsbroschyrer och fondbestämmelser för Swedbank Humanfond finns att hämta hos din återförsäljare eller på swedbank.se/humanfond

TACK!

till våra sparare som detta år bidragit med

265 142

kronor till Epilepsiförbundet. Det betyder mycket för oss och verksamheten.

Förbundsstyrelsen

50 miljoner skäl
att tala om epilepsi.

VÄRLDS EPILEPSI DAGEN



I år har det talats mycket om epilepsi på världsepilepsidagen, både här i Sverige och utomlands. Den brittiska nyhetskanalen Sky News hade ett inslag om epilepsi. I TV-programmet Skavlan berättade Ebba Busch Thor om makens epilepsi. IBE och ILAE (paraplyorganisationer för "patienter och profession") stod som värdar för lunch i Bryssel med några av de EU-parlamentariker som ingår i den särskilda epilepsigrupp som skapats i EU.

Nationella epilepsiförbundet över hela världen har stått på barriaderna och krävt bättre vård, tillgång till vård och behandling, mot fördomar och för mer forskning.

Men det är inte endast på detta sätt som världsepilepsidagen gjort avtryck. Epilepsiföreningarna har, ofta tillsammans med sjukvården, visat upp sig i sjukhusentréer och på bibliotek, bjudit på karameller och information, pratat med förbipassande; ibland korta möten, men även

lite längre samtal. Västerbottenkuri- ren och andra media har intervjuat och publicerat artiklar. Socialstyrelsen passade dagen till ära på att publicera de färdiga nationella riktlinjerna för vård vid epilepsi. Reformklubben som hjälper till med spridning av resultatet av förbundets enkät lanserade en särskild kampanjsida. Och mycket mer..

Enligt devisen gräv där du står bjöd Maria Johnson och Anna Lönn sina arbetskamrater på kaka, som inte hann bli förevigad innan den var uppäten. Men ryktet säger att den var väldigt god.

Förbundskansliet gjorde likadant; exponerade material och inbjöd personalen på Funktionsrätt Sverige till gräddig tårta med epilepsiprat.

Alla kan inte göra allting, men alla kan göra något. Och det har det sammanfattande intrycket varit av Världsepilepsidagen.

Dessutom, har det väl blivit lite lättare att tala om epilepsi?

TÖREBODA



Hej!

Jag och Anna Lönn är arbetskamrater på Svenska kyrkan i Töreboda och har båda två epilepsi. Idag bjöd vi våra kollegor på fika. Kakan var inte så vacker, lite läskig till och med. Med detta ville vi illustrera hur vi känner oss efter ett anfall; mosiga och kladdiga i huvudet länge länge... inte mycket bevänt med oss då.

Kollegorna tittade lite på kakan och förstod vår poäng och vi fick berätta lite hur det kan vara att leva med epilepsi.

Så, en liten ögonblicksbild från en kyrkomusikers och en integrations- assistents vardag.

Med vänlig hälsning Maria Johnson (till vänster).



Epilepsi- rapporten

Så kan den bristande och ojämliga epilepsivården bli bättre.

Socialstyrelsens nya nationella riktlinjer för vård vid epilepsi har publicerats. De är efterlängttade! En stor undersökning genomförd bland mer än 1 300 personer med epilepsi visar på en stor och utsatt patientgrupp som inte får den vård den behöver.

Nu måste vi i förbundet bevaka så att alla goda intentioner och punkter i riktlinjerna förverkligas.



Tack för testamenten och andra gåvor till förmån för forskning om epilepsi!

Stiftelsen Epilepsifonden
Swish 123 642 94 01



International Epilepsy Day

För att uppmärksamma världsepilepsdagen och öka kunskapen om epilepsi bjöd epilepsiforskare vid Lunds universitet tillsammans med Epilepsiföreningen i Lund in till ett spännande föredrag om epilepsi.

Epilepsiföreningen berättade om hur epilepsi påverkar i vardagen, med särskilt fokus på inlärningssvårigheter under förskole- och skoltid och berättade om sin verksamhet.

Läkare och forskare berättade om sitt arbete med att ta fram nya behandlingsmetoder för epilepsi både i kliniken och på labbet.



LUND



mation tillsammans med Epilepsicentrum i Lund på Stadsbibliotekets Artiumgård.

Kvällsaktiviteten blev välbesökt enligt Lundaavdelningens erfarenheter. Vi var drygt femtio personer som bänkat sig för att höra vad som är på gång inom epilepsiforskningen. Ämnen som togs upp var; Anpassningar och strategier i skolan, Epilepsicentrums verksamhet där experimentell och klinisk forskning möts, Experimentell forskning för nya behandlingsmetoder för epilepsi, direkt och indirekt genterapi för behandling av epilepsi och Biomarkörer för epilepsi - kliniskt och experimentellt.

Frågestunden efteråt visade att det finns ett stort intresse för dessa frågor. Bl a berördes kopplingen mellan migrän och epilepsi och hur våra levnadsvanor påverkar uppkomsten av epilepsi.

Lars A Ohlsson
Ordförande



SUNDSVALL

Sundsvalls sjukhus förbereder sig för samtal och informationsspridning. Aktive medlemmen Sam Littson packar upp material med två sjuksköterskor från barnkliniken i bakgrunden.

Foto: Örjan Wiklund

Den stora dagen inleddes med att Thonia Roth och undertecknad delade ut information i Lunds Universitetssjukhus foajé, om föreningens verksamhet. Vi passade även på att informera om vår kvällsaktivitet, då vi skulle ha föreläsning och infor-



Epilepsiföreningen i Stor-Stockholm fanns på plats med informatörer i Södersjukhusets entré tillsammans med epilepsimottagningen på Sachsska Barn- och Ungdomskliniken. Informationsmaterial samt en fotoutställning av Irina Johansson exponerades. Irinas son har svårbehandlad epilepsi och under 16 år har Irina dokumenterat deras liv.

EPILEPSI?

Du är inte ensam. Vi ger information, råd och stöd! Kontakta förbundskansliet eller epilepsiföreningen!
www.epilepsi.se

PITEÅ

Anhöriga hoppas på bättre epilepsivård Åsa och Jan Nilsson blev intervjuade i radio P4 och hoppas på mer epilepsivård i Norrbotten.

Epilepsiförbundets styrelse

Ordförande

Anna Eksell

Ordinarie ledamot

Sven Pålhagen

Ann Andersson

Peter Söderström, vice ordförande

Wiveka Jönsson

Suppleant

Arne Hertzberg

Sven Wernvik

Örjan Wiklund (adjungerad)

Therese Lerjestam

Helen Karsberg

Berndt Ohlin (adjungerad)

Nästa nummer av Epilepsia utkommer i slutet av juni!

FÖRBUNDSKANSLIET

Välkommen att ringa oss:
måndag, onsdag och torsdag
kl 9-11 samt 12.30-15.30,
samt tisdag och fredag kl. 9-11.

Utöver kontorstid kan meddelanden lämnas till telefonsvarare. Gäller dock ej beställning av informationsmaterial etc.

Telefon 08-669 41 06
Epost: info@epilepsi.se

www.epilepsi.se

Plån boken ska inte avgöra rätten till en god tandhälsa

Bilden av tandhälsa som något man själv kan styra över stämmer inte. Att man som patient dessutom själv måste skaffa sig kunskap om de särskilda tandvårdsstöden får effekten att många personer riskerar att aldrig få ta del av dem. I praktiken innebär därför tandvårdsförsäkringens konstruktion att bara de med ett visst kapital kan ta del av stödet.

Att tandvård inte räknas som sjukvård är i allra högsta grad orättvist. Ett höftimplantat kostar som mest ett par hundra kronor för patienten, medan ett implantat i käkbenet går på omkring 20 000 kronor inräknat bidraget från Försäkringskassan. Den som behöver ett bröstimplantat efter en bröstcanceroperation betalar vanlig patientavgift.

Den som däremot måste genomgå en operation efter en mun- eller halscancerbehandling betalar vanligen merparten själv.

Personer som har vissa sällsynta diagnoser kan sakna tandanlag, spontana frakturer kan uppstå, tandbenet kan bilda håligheter så att tänderna lossnar och vissa har högre risk än andra för kariesangrepp. Vissa läkemedel orsakar muntorrhet eller frätskador på tänderna och medför att tandhälsan försämras hastigt.

Bilden av tandhälsa som något man själv kan styra över stämmer inte, lika lite som bilden att man helt skulle kunna gardera sig mot allvarliga sjukdomar. Det är därför inte rimligt att man som patient ska betala så mycket mer för tandvård än för övrig vård.

Det finns visserligen ett antal olika tandvårdsstöd, men kunskapen om dem är låg. Bara hälften av befolkningen känner till det allmänna tandvårdsbidraget (ATB), som ju alla kan ta del av. Och det särskilda statliga tandvårdsbidraget (STB), som riktar sig till personer med en sjukdom eller funktionsnedsättning som medför risk för försämrad tandhälsa, nyttjas enligt Socialstyrelsen bara av cirka 54 000 personer. Detta trots att man bedömer att drygt 285 000 personer borde ha rätt till bidraget. Det föreligger dessutom stora regionala skillnader, i vissa landsting är andelen som får stödet ännu lägre.

Det finns också möjlighet att få bidrag beviljat av landstinget eller regionen enligt tandvårdsförordningen. Tandvård ges då till samma pris som den medicinska vården. För det krävs ansökan och läkarintyg. Precis som med det särskilda statliga tandvårdsstödet är det få som känner till det, och det förekommer regionala skillnader mellan hur tandvårdsförordningen tolkas i olika delar av landet.

Systemet är komplext och det finns stora kunskapsluckor. Läkaren ska när det gäller tandvårdsförordningen bedöma hur sjukdomen påverkar munhälsan, och beskriva det i sitt intyg. Om detta inte blir tydligt blir det svårt för tandläkaren att bedöma åtgärder och kostnader.

Slutändan innebär okunskapen om Idessa stödsystem att de allra flesta själva betalar hela eller delar av sin tandhälsa. Upp till en tandvårdskostnad på



Epilepsimärken kan beställas hos förbundskansliet:
Mejla irmeli.patricius@epilepsi.se
Glöm inte att uppge namn och fullständig postadress!

Eller ring på telefontid till: 08-6694106

- Märke med halskedja 70 kr
- Halsband med karbinhake 80 kr
- Pins 40 kr
- Armband 80 kr

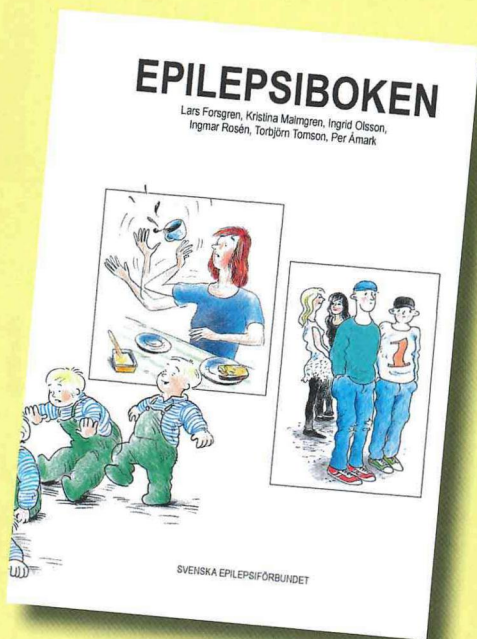
Tillkommer expeditionsavg/porto 30 kr

Köp EPILEPSIBOKEN!

EPILEPSIBOKEN ger grundläggande information om epilepsi, dess orsaker, ytt-ringar och behandlingsmöjligheter samt lyfter fram aspekter som människor med epilepsi och deras familjer möter. Med såväl medicinska fakta och personliga berättelser illustreras konsekvenserna av epilepsi i vardagslivet.

EPILEPSIBOKEN vänder sig i första hand till personer med epilepsi och anhöriga som söker djupare kunskap. Saklig kunskap är också viktig för personer som i sin yrkesutövning kommer i kontakt med epilepsi; t ex arbetskamrater eller personal inom socialtjänst, skola och sjukvård.

Medlemspris - en bok
200 kr inklusive frakt etc
250 kr icke medlemmar



3 000 kronor betalar man själv. Det är mycket pengar för den som lever på sjukpenning, sjukersättning eller aktivitetsersättning. Därefter betalar patienten hälften av kostnaden till nästa gräns som är 15 000 kronor (det innebär att patienten själv betalar minst 6 000 kronor). Därefter betalar patienten 15 procent av kostnaden. Någon övre gräns där tandvården helt bekostas av samhället finns inte.

I praktiken innebär tandvårdsförsäkringens konstruktion att bara de med ett visst kapital kan ta del av stödet. Vi får signaler från medlemmar som trots att de har behov, är tvungna att avstå tandvård på grund av de höga kostnaderna.

Tänderna är en del av kroppen och det är därför rimligt att vi går mot ett system där kostnaderna för patienterna för tandvård jämsställs med kostnaderna för annan vård.

Veronika Palms pågående utredning Ett tandvårdssystem för jämlik tandhälsa behöver därför se över hela bidragssystemet. Det bästa vore att på sikt inlemma tandvården i hälso- och sjukvårdens försäkringssystem. Men det finns stora orättvisor som behöver och kan hanteras direkt.

Kostnaderna för patienten innan högkostnadsskyddet träder in är orimligt höga för många av våra medlemmar.

Att man som patient själv måste skaffa sig kunskap om de särskilda tandvårdsstöden får effekten att många personer riskerar att aldrig få ta del av dem. Och de stora regionala skillnaderna i de särskilda stöden måste bort.

*Elisabeth Wallenius m fl
Ordförande Funktionsrätt Sverige*

*Det här är en opinionstext publicerad i
Dagens Samhälle.*

Vi finns på många håll!

Vår strävan är att finnas till hands. Om vi ligger långt ifrån, slå en signal till närmaste epilepsiförening så kanske vi kan hjälpa till med information, råd och stöd!



Epilepsiföreningar/ kontaktpersoner

Blekinge län 070-3141108
Dalarna 0243-62738
Epilepsi i Bohuslän 0303-64745
Gävleborg 026-612223
Göteborg 031-136062
Halland 076-7961020
Hultsfred - Vimmerby 0495-13112
Härnösand 070-529 78 47
Jämtland 063-137841
Jönköping 0709-419766
Kalmar län 0499-40043
Kalmar m omnejd 070-6530201
Karlskrona 0455-82407
Kronoberg 0727-445123
Linköping 070-4992842
Lund 046-138876
Malmö 040-181610
Norra Skåne 0451-89566
Norra Älvsborg 072-8897143
Norrbotten 073-1803767
Norrköping 0702-032715
Oskarshamn 0499-40043
Ronneby 0457-20049
Stor-Stockholm 08-6508150
Skaraborg 0512-60654
Skåne län 0451-89566
Sundsvall 070-529 78 47
Södermanland 070-2214814
Södra Hälsingland 073-0974533
Uppsala 070-3881686
Värmland 0767-931951
Västerbotten 070-2221800
Västernorrlands län 070-529 78 47
Västra Blekinge 070-296 86 89
Örebro 019-467111
Östergötland 070-5299524

Unik Försäkring

Alla medlemmar kan teckna
en olycksfallsförsäkring i
Unik Försäkring

Ring 010 - 490 09 91
www.unikforsakring.se

Adressändring:

Namn

Adress

Postadress

Telefon

Returnera till SEF, Box 1386, 172 27 Sundbyberg

POSTTIDNING

BEGRÄNSAD
EFTERSÄNDNING

Vid definitiv eftersändning
återsändes försändelsen
med ny adress

Stöd din förening

BingoLotto och Sverigelotten är unika produkter. Om du köper bingolotten eller Sverigelotten av din lokala förening så går överskottet rakt tillbaka in i föreningen. Hela överskottet från produkterna går nämligen till klubbar, föreningar och organisationer över hela landet.

Spela BingoLotto och Sverigelotten, spela för Sverige!



 folkspel

Svenskt föreningsliv gör Sverige bättre för alla.