

Epilepsia

NR 3 2021

Svenska Epilepsiförbundet

#UNG

– ny ungdomssida och
ny ungdomsredaktör

6

dagar med
äventyr och
gemenskap

Undersökning om
medlemsförmåner

EMMA ÖRTLUND – VINNARE AV GULDLJUSPRISET

**"Nu är det dags för
mig att skina"**

Innehåll

nr 3 2021

- 3 Ledare
- 4 Just nu
- 6 Sällsynt diagnos
- 7 På läger
- 10 Krönika
- 12 Viktigt engagemang
- 17 #ung
- 18 Positiv inspiration
- 20 Förbundsnytt
- 22 Korsord & kul



8

Höghöjdsbana, renar och härlig gemenskap under Summercramp.



12

Kalle Hägerström uppmanar till att våga drömma.



4

Nu satsas det på viktigt register.



21

Dags att söka pengar för forskning och aktiviteter.

Epilepsia

Nr 3 2021. Årgång 51.

Ansvarig utgivare: Berndt Ohlin
berndt.ohlin@epilepsi.se, 070-296 86 89

Redaktör: Christina Arvidsson
christina.arvidsson@epilepsi.se, 070-266 10 75

Formgivare: Anna Pallin
anna.pallin@epilepsi.se, 073-270 19 74

Redaktionsråd: Sofia Segergren, Berndt Ohlin, Anna Pallin, Sven Pålhagen, Christina Arvidsson

Tryck: Wilsons Tryckeri AB

Postadress: Svenska Epilepsiförbundet,
Box 1386, 172 27 Sundbyberg

Besöksadress: Landsvägen 50 A, 4 tr

Telefon: 070-629 41 06

Epost: info@epilepsi.se

Prenumeration/annons: info@epilepsi.se
070-629 41 06

Bankgiro: 181-5554



Omslagsfoto:
Anna Pallin



epilepsi.se



facebook.com/svenskaepilepsiforbundet



@svenskaepilepsiforbundet



Svenska Epilepsia utges
av Svenska Epilepsiförbundet.
ISSN 0349-5019

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

”I höst krävs personligt engagemang”

För att förbundet ska vara en trovärdig medspelare i intressepolitiken, och för att kunna överleva som patientorganisation, måste vi bli många fler medlemmar. Under hösten fortsätter vi därför att satsa på medlemsrekrytering, och för det krävs personligt engagemang av oss alla.

Jag är oerhört stolt över hur mycket vi åstadkommit, trots pandemin. Vi har träffats digitalt i olika former, genomfört läger och träffar på ett coronasäkert sätt, synliggjort vår verksamhet i olika medier samt drivit på i intressepolitiken.

Vi ser nu fram emot att, förhoppningsvis redan i höst, kunna återgå till en nästan normal tillvaro igen med medlemsträffar och gemenskap. Vi vet från undersökningar att intressanta aktiviteter och social gemenskap är den starkast bidragande orsaken till att man vill vara medlem.

”Du kan själv göra en viktig insats och ta kontakt med tidigare medlemmar och försöka locka tillbaka dem.”

DÄRFÖR BEHÖVER VI lägga tid, kraft och engagemang på att rekrytera nya medlemmar och värva tillbaka dem som lämnat oss. Det arbetet startade med en digital rekryteringsträff för föreningarna i våras, och några föreningar har gjort viktiga satsningar på rekrytering under sommaren.

Ambitionen är även att vi ska kunna arrangera ett par fysiska rekryteringsträffar under hösten.

Du kan själv göra en viktig insats och ta kontakt med tidigare medlemmar och försöka locka tillbaka dem genom att berätta om vår fantastiska verksamhet. Det är ingen annan som kommer att göra det jobbet – vi måste alla arbeta för att bli fler och starkare som organisation.

Den Epilepsia som du nu har i din hand handlar bland annat om det viktiga personliga engagemanget. Dessutom har tidningen fått en ny, modern form – vi hoppas att du tycker om den! ●

BERNDT OHLIN
ordförande Epilepsiförbundet



BERNDTS FÖRVÄNTNINGAR INFÖR HÖSTEN

1 ATT ARBETET MED de olika programgrupperna inom NPO Epilepsi landar i slutsatser som innebär en avsevärt förbättrad sammanhållen epilepsivård i hela landet.

2 ATT ARBETET MED att öka takten i antalet registreringar i epilepsiregist-

ret resulterar i att vi närmar oss en nivå som bättre motsvarar verkligheten.

3 ATT ARBETET MED medlemsrekrytering resulterar i att vi vänder den nedåtgående trenden och blir mar-kant fler medlemmar i föreningarna.

Satsning på epilepsiregistret

Det görs nu en rejäl och unik satsning på att få i gång registre-ringarna i epilepsi-registret.

MEDEL, ÖRONMÄRKTA FÖR att öka täckningsgraden och datakvaliteten i registret, tillförs sjukvårdsregionerna. Varje region får medel till varsin 5 %-tjänst – fyra timmar varannan vecka i tio månader eller heltid under två veckor.

Arbetet är redan i gång. Regionerna har valt olika lösningar, men det som varit huvudspåret är att finna förslagsvis en läkarstudent (T8-T9) som ännu inte kan arbeta kliniskt men som vill lära sig hantera patientjournaler.

Arbetsuppgiften är att lägga in basdata för patienter, inklusive utredning (MR/CT och EEG) samt aktuell behandling. Validering/stickprov kommer att göras där data jämförs mot journal för att kont-



rollera datakvalitet och i mån av tid öka datatätheten.

Arbetet inom styrgruppen för epilepsiregistret, med att finna en

”Arbetet med att lägga in data är igång.”

långsiktig metod för inmatning i registret, fortgår parallellt med denna viktiga satsning. ●



Patientperspektiv i NHV-epilepsi

ARBETSGRUPPEN NHV-EPILEPSI (nationell högspecialiserad epilepsivård) är snart framme vid sin slutrapport. Ur ett patientperspektiv poängteras följande:

- Misstänkt svårbehandlad epilepsi måste kunna upptäckas tidigt, redan i primärvården.
- Utredningskompetens med multiprofessionella epilepsiteam måste finnas på samtliga sex universitetssjukhus.
- På länssjukhus med neurologmottagning måste epilepsisjuksköterska finnas för att göra uppföljningar efter högspecialiserad epilepsibehandling.

Arbetsgruppen är enig om att högspecialiserad utredning och behandling bör koncentreras till tre-fyra enheter i landet, för att hålla hög kompetens. Avancerad epilepsikirurgi bör av samma skäl koncentreras till två enheter i landet. ●

Nya projekt ska ge konkreta effekter

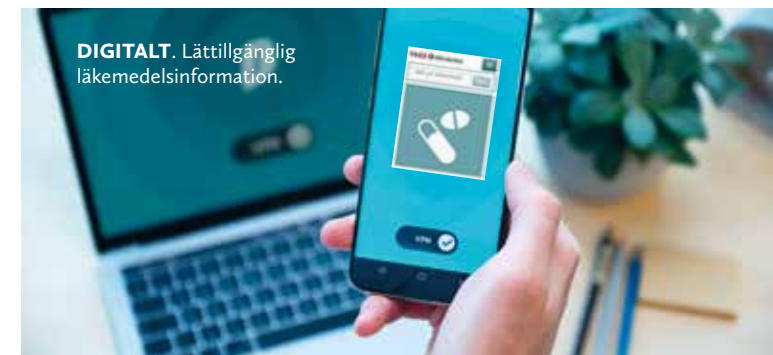
FUNKTIONSRÄTT SVERIGE har fått två nya projekt beviljade hos Allmänna arvsfonden: Funktionsrättsbyrån samt EUPATI Sverige – en delaktig patient. Projekten ska ge konkreta effekter för personer med funktionsnedsättning.

Funktionsrättsbyrån kommer att jobba med rådgivning i juridiska rättighetsfrågor. För Epilepsiförbundet, som avser att vara medlem i Funktionsrättsbyrån, kommer detta att bli en bra medlemsförmån. I förra numret av Epilepsia beskrev Nicklas Mårtensson, Funktionsrätt Sveriges generalsekreterare, vad projektet går ut på.



EUPATI SVERIGE ska verka för ökat patientinflytande – för en effektivare, hållbarare och mer inkluderande vård som är jämlik över landet. Projektet startar i höst och kommer bland annat att utbilda företrädare som ska bära medlemsförbundens röster i möten med beslutsfattare. ●

Läs mer om EUPAI (European Patients' Academy): eupati.eu



Fass nära till hands

I VÅRAS LANSERADES appen Fass Allmänhet. Tanken är att appen på ett lättillgängligt sätt ska presentera den viktigaste informationen för allmänheten om de läkemedel som finns i Fass.

Störst nytta av Fass Allmänhet har den som återkommande behöver tillgång till läkemedelsinformation. I appen kan användaren spara

sina läkemedel för att snabbt hitta tillbaka till informationen och för att enkelt kunna dela den vidare via sms eller e-post. Det går också att se vilka apotek som har läkemedlet i lager.

Den som behöver fullständig läkemedelsinformation ska använda webbversionen på fass.se. ●

Två boktips:

OM DU BARA FÖRSTOD av Malin Lundgren

”Jag önskar att jag vågade räcka upp handen. Det gör jag inte. Tänk om jag missar frågan?”

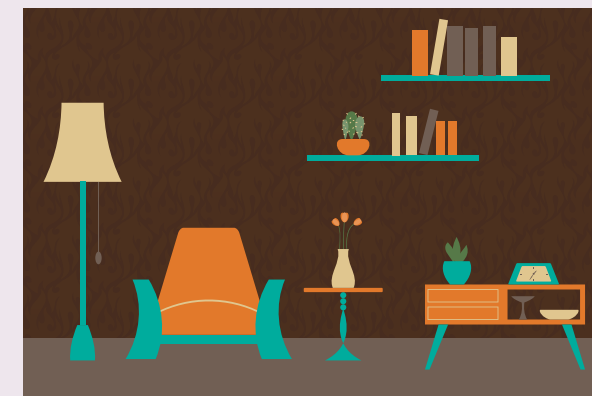
Så börjar boken **Om du bara förstod** (Idus förlag, 2021), en bok om 12-åriga Terese som drömmer om helt vanliga saker. Hon spelar fotboll, umgås med kompisar och tar hand om sina akvariefiskar. Men epilepsin gör att hon behöver äta medicin två gånger om dagen, hon övervakas på skolgården och hennes mamma tänker hindra henne från att åka på träningsläger. Boken passar för läsåldern 9–12 år.



ATT GÖRA SKILLNAD: SOM MORMOR TILL ETT ANNORLUNDA BARNBARN av Carina Kristensen

Boken **Att göra skillnad** (Ebes förlag, 2019) handlar om känslor och tankar hos en mormor till ett annorlunda barn, Alicia. Men den handlar också om Alicias kamp att steg för steg kunna uttrycka sig och påverka sin situation utifrån sina egna förutsättningar. Det är varje människas rättighet att få möjlighet att tillägna sig ett språk – små, små steg framåt kan till sist bli ett stort steg.

Mormor Carina vill med sin personliga berättelse ge andra mor- eller farföräldrar, som går igenom något liknande, stöd i att de är viktiga och kan göra skillnad för sitt barnbarn.



"Man är som i en bubbla när man har så mycket epilepsi"

I en ny artikelserie presenterar Epilepsia människor som lever med sällsynta diagnoser och epilepsi. Först ut är Melker – han rockar till ZZ Top och gillar att vara med hästar.

TEXT & FOTO ANDERS GUSTAFSSON, SEMPREMEDIA

MELKER GILLAR ROCKMUSIK, hästar och stora maskiner. Han är en kille som har försvunnit in i sitt skal – en sällsynt kromosomavvikelse och epilepsi gör att han blir väldigt trött. Men han finns där inne, det vet hans föräldrar.

När vi besöker Melker är han hos Jeanette Eriksson, fysioterapeut som jobbar med ridterapi. Melker har ridit hos henne i 13 år; det har betytt mycket för hans utveckling.

– Ridterapi är en helhet för både kropp och själ och ett sätt att närma sig en människa på ett annat vis, med andra sinnen. Hästen orkar bära dig, men den ger också impulser. Det blir en tyst kommunikation mellan klienten och hästen, förklarar Jeanette.

MELKER ÅKER in i stallet och hälsar på hästen Copy. Melkers händer får känna den nyfikna hästens mjuka mule. Och Copy tittar på Melker och möter hans kind med sin mule.

När det gäller att kommunicera med Melker har hans föräldrar lärt sig att läsa av honom.

– Vi tycker att han är lätt att läsa av. Han har inget talat språk; det man går efter är rörelser och ögonkontakt, säger Magnus.

– När Melker tycker om något



RIDTERAPI. Melker gillar att vara i stallet tillsammans med Copy och Jeanette.

så blir han ivrig och hela kroppen börjar röra sig. Och han skapar ljud när han vill berätta något, tillägger mamma Barbro.

GRAVIDITETEN och förlossningen var normal. Barbro berättar att de dock märkte ganska snabbt att Melker inte var som sin storsyster, men det tog tre år innan han fick sin diagnos. Efter att alla hans gener skannats kunde diagnosen MECP2-duplikationssyndrom fastställas. En extra kopia av genen MECP2, som sitter på x-kromosomen, gör att Melker har för mycket av ett protein i hjärnan. Genom diagnosen öppnades dörrar till terapi och stöd för Melker.

– Att ha en diagnos är väldigt viktigt. Du får så mycket mer hjälp av myndigheterna, säger Magnus.

FAKTA

MECP2-DUPLIKATIONS-SYNDROM

Färre än 1:10 000 är drabbade av denna medfödda kromosomavvikelse. Kognition, motorik och kommunikation påverkas. Epilepsi och sömnsrigheter är vanligt.

– Då visste vi inte så mycket. Det var en ny diagnos, och läkarna kunde inte säga vad den skulle innebära. Vi var mer ett intressant forskningsfall, där genetikern blev ivrig.

PÅ SENARE ÅR har Melker fått allt fler anfall. Han blir väldigt trött av det.

– Man är som i en bubbla när man har så mycket epilepsi. Du orkar inte med vardagen, säger Magnus.

– Vi saknar den där pigga och glada och uppfinningsrika pojken, men han finns där inne, det vet vi. ●

Läs mer: På epilepsi.se finns en länk till mer läsning om MECP2-duplikationssyndrom.



DIGITAL FAMILJEHELG med viktiga samtal.

Viktiga frågor luftades under den digitala familjehelgen

Efter lång väntan lyckades vi äntligen få till en familjehelg – en helg som dock inte blev som de familjehelger vi har arrangerat tidigare.

TEXT ANNA EKSELL OCH SARA ANDERSSON FOTO ISTOCK, ANNA PALLIN

Att arrangera familjehelgen som ett digitalt miniläger visade sig vara svårt, men genomförbart tack vare fantastiska deltagare och föreläsare. Precis som med allt annat under det senaste året får man göra det bästa av vad man har. Helgen den 17–18 april sågs vi så äntligen. Från en skärm till en annan.

LÖRDAGEN STARTADE MED presentationer av både deltagare och föreläsare.

Först på agendan var Sven Pålhagen som föreläste om epilepsi och dess komplicerade sätt att uttrycka sig. Epilepsianfallen behöver beskrivas tydligt för att bäst kunna förstås och för att ge rätt behandling. Sven redovisade också fakta om de nationella riktlinjerna för epilepsi. Intressant och lärorikt.

Efter lunch fick vi höra Samuel Holgersson från Ågrenska som pratade om syskonskap, familj och epilepsi. Han gav också många bra tips på aktiviteter och pyssel som är givande och nyttigt i kommunikationssyfte. Samuel öppnade för dialog och det var otroligt givande.

Sara Andersson tog sedan över och fortsatte prata om syskonskap – ett viktigt och tungt ämne. Flera frågor luftades, exempelvis: "Hur ser jag alla mina barn lika mycket?", "Hur gör jag för att inte särbehandla?", "Att man som syskon känner sig utanför familjen."

När sista föreläsningen för dagen var klar var det några av föräldrarna som valde att stanna kvar i det öppna forumet och prata. Det var en av fördelarna med att kunna ha en träff

överhuvudtaget, att återigen kunna samtala.

Under lördagen hade även ungdomarna att göra. En spelgrupp fanns, där Daniel Söderström körde i gång med spelet Among us. Det var över tio deltagare och alla hade kul.

UNDER SÖNDAGEN BÖRJADE vi med att känna av läget och tankar efter lördagen. Vidare så presenterade sig Evis Bergenlöv och Helene Kindstedt. De höll föreläsningen *Hållbart föräldraskap – förbättrade relationer*. I detta pass fick vi många tips om allt från avslappning till att lösa problem när det gäller kommunikation. En öppen och intim föreläsning som gjorde att man kände sig trygg och som ledde till bra samtal.

Tack alla som deltog under helgen – vi ser fram emot kommande familjehelger, där vi ses på riktigt! Läs om nästa familjehelg på sidan 21. ●



ANNA EKSELL, ungdomskonsultent på Epilepsiförbundet.



SARA ANDERSSON, styrelseledamot i Epilepsiförbundets styrelse.

Äventyr och härlig gemenskap i fjällen



Modig inför höghöjdsbanan

Vi är så glada att Summercramp kunde bli av i år. Lägret arrangerades med äventyrstema i Idrefjäll. Det blev fullt ös direkt, berättar ledarna, men även tid för specialanpassad yoga.

TEXT ANNA EKSELL FOTO SOFIA SEGERGREN

Taggade till tusen och med pirr i magen reste vi ledare mot Idrefjäll. Vi anlände till ett fantastiskt, stort hus i strålende sol. På söndagen kring lunch började förväntansfulla deltagare trilla in. Jösses vilket ös det blev direkt! Efter det senaste årets isolering var detta läger efterlängtat och viktigt.

LÄGRETS FÖRSTA DAG startade med "boken om mig själv", att med hjälp av färg, bild och text beskriva sig själv. Det var roligt och ledde till intressanta samtal om ens självbild. Efter lunch var det dags att dra på sig rejäla skor för att vandra i fjällen – en lång tur som bjöd på branta stigar, vacker utsikt och givetvis renar. Vandringen avslutades med korv och bröd vid en grillplats. Och Ninja, lägrets favoritlek.

Före läggdags var det filmtajm och firande av en deltagare som fyllde år, så vi åt god kladdkaka. Medan ungdomarna såg på film hade vi ledarmöte, och vi blev glatt förvånade när vi kom tillbaka ner och upptäckte att ungdomarna städat undan och gått och lagt sig.

På tisdagen var vi ut på veckans första äventyr, en utflykt till Grövelsjön och spännande samisk fika bland tama renar. Lunch intogs på ett våffelhak mitt bland små fjällsjöar. Väl hemma igen var alla lite slitna så det blev häng fram till middagen, sedan film och popcorn.

TILLSAMMANS. Vi skapade denna vecka tillsammans, och vi längtar redan till nästa år.



ÄVENTYR. Spännande med vandring i fjällen och att få fika bland renar.

LÄGRETS ANDRA ÄVENTYR, på onsdagen, var en höghöjdsbana som krävde balans, koordination och mod. Alla briljerade utifrån sina egna förutsättningar. Det var imponerande med den stora dos mod som ungdomarna uppvisade. Eftermiddagen fylldes med spel både inom- och utomhus. Eftersom både utsikt och väder var strålende bjöds det på hamburgare och pommes utomhus i ledarnas hamburgerbar.

"Ni är så starka och fina precis som ni är!"

Torsdagen började lugnt, men före lunch drog det dock ihop sig till en rafflande pappersflygplanstävling. När lunchen var uppäten var det dags för yoga. Underbara Karolina Palmberg var med oss digitalt och höll i två pass. Yogan var mycket uppskattad och nyttig – ett koncept vi gärna gör om.

När alla duschat och piffat sig var det dags för stor happening: pizza och disco, med godis och läskbar, vattenpong, dansgolv och en hel massa maskeradtillbehör för att toppa sin outfit. Kvällen var fantastisk och alla dansade och skrattade innan vi ramlade i säng.

SUMMER-CRAMP

Sommarläger för ungdomar med epilepsi som Epilepsiförbundet anordnar varje år. Följ ungdomsgruppen på: facebook.com/ungepilepsi

Fredagen fick börja lite senare än andra dagar – vi hade ju dansat till sent. Lugn frukost och sedan började vi skriva årets lappar. Det innebär att vi samlas i en stor ring och alla skriver tre bra saker om alla i rummet. Varje person får sedan med sig sin påse med lappar hem, och en dag när det känns tungt kan man kika på alla de fina ord man fått.

Framåt kvällen blev det pannkaksbar och veckans uppträdande. Deltagarna hade övat under veckan, och nu fick vi se allas mästerverk – från trolleri och skönsång till dans och dikt. Det blev ytterligare en kväll att minnas då man fick tårar i ögonen av deltagarnas mod men också empati. De hade stöttat varandra så att alla kunde delta. På detta delades det ut diplom samt årets snygga Summercramptröja. Givetvis skulle tröjorna signeras av alla kompisar.

LÖRDAGEN VAR LITE tung. Ingen ville åka hem. Men vi lämnade Idre, och vi längtar redan till nästa år.

Vi ledare vill tacka alla er ungdomar som skapade denna vecka tillsammans med oss. Ni är så starka och fina precis som ni är! Och till ledarna vill jag, Anna, skicka ett speciellt tack. Ni är hjärtat och ryggraden i något stort och viktigt! ●

”Forska på mig om ni vill”

Pandemi- äntligen något som gav oss alla ett gemensamt trauma! Vi som redan kämpar med yttre och inre socialt begränsande omständigheter (som epilepsi) kan fnysa lätt åt frustrationen hos dem som saknar tidigare erfarenhet av att inte kunna göra som man vill, på grund av något bortom ens kontroll. Välkommen till min värld!

JAG HAR EPILEPSI, och förra året fick jag rejält ökad anfallsfrekvens. Från att ha legat på cirka ett anfall per år fick jag i januari och februari 2020 två rejäla kyssar. Inte kul, och värre skulle det bli. En ny medicin skrevs skyndsamt ut av min neurolog. Det dröjde inte länge innan jag flammade upp som en rödblinkande discolampa. Man misstänkte först mässlingen, men till slut konstaterades att det nog var den nya medicinen. Jag fick testa en annan. Den fungerade inte heller, för bara någon månad senare var det klippt igen – och sedan en gång till. Vid det andra tillfället var jag ute i skogen och joggade, och rullade in bland granar och mossor. Tur att jag inte slog huvudet i en granstam.

JAG UNDRAR UPPGIVET, ”Vad göra, och vad kan denna ökade frekvens bero på?” Min specialistläkare svarade till min förvåning ”Jag vet inte” och ville testa med ytterligare en medicin. Jag var ärligt talat inte så sugen på det och bestämde att ta saken i egna händer. Efter lite sökande på Google Scholar fann jag ett antal studier om ketogen diet som alternativ eller komplement till medicinbehandling vid epilepsi. Jag vill här vara tydlig med att det inte var några hokus pokus-artiklar på ljus-skygga konspirationssidor, utan vetenskapliga studier av läkare verksamma på universitet och sjukhus.

NYFIKEN LÄSTE JAG om hur framför allt barn med svår epilepsi hade blivit märkbart bättre med denna diet, vissa i sådan grad att de inte längre behövde ta sin medicin. När det gäller vuxna finns inte tillräckligt underlag för att säga något säkert, men min spontana tanke var: Varför inte testa? Andra åtgärder som vidtagits fungerade ju inte, och min läkare hade uppenbarligen inga fler idéer än att gå igenom medicinförrådet tills vi förhoppningsvis hittade rätt.

När jag presenterade studierna jag hittat för min läkare, hade hen överhuvudtaget inte hört talas om detta. Det sporrade mig ytterligare att vilja testa. Låt mig gå i bräsch – forska på mig om ni vill! För låt oss vara ärliga: Epilepsimedicinerna kan ju ha otrevliga biverkningar. Den senaste jag testade kunde få en att vilja skada både sig själv och andra...

En fråga som fastnat hos mig är också: Är det för mycket begärt att en läkare, specialiserad inom ett område, ska ha ett visst hum om vilken forskning som pågår inom det området?

NU KÖR JAG i alla fall min ketodiet sedan i höstas och tar fortfarande min vanliga medicin, men ingen extra. Om det funkar eller ej återstår att se, men jag har inte haft någon mer episod sedan dejten med granarna i somras.

Min läkare är nu med på noterna och förhoppningsvis bättre förberedd när nästa blåslagna patient undrar: ”Vad göra?” ●



KRÖNIKÖR THERÉSE JIREK

Jobbar med: Är sociolog och kulturarbetare
Bor: Stockholm
Här mår jag som bäst: I skogen, vid havet, på gymmet och i soffan

VÄRVA EN VÄN!



Bli medlem i höst så gäller medlemskapet även för hela 2022. Passa på!

Epilepsiförbundet och de lokala epilepsiföreningarna behöver din hjälp att få fler medlemmar. Tillsammans kan vi öka kunskapen om epilepsi i samhället, främja en bättre epilepsisjukvård, stödja epilepsiforskningen samt arrangera både roliga och viktiga aktiviteter. Och vi måste bli fler.

Medlemmarna är vår grund, vår styrka och vår viktigaste resurs. För att få tyngd bakom förbundets och föreningarnas arbete på nationell, regional och lokal nivå måste vi bli fler. Vi vill kunna ge dem som lever med epilepsi hopp om framtiden, mod att våga vara sig själv, kraft att välja sin egen väg och vilja att genomföra det.

Vi uppmanar därför alla våra medlemmar att värva en vän, släkting, kollega eller klasskompis så att medlemsantalet kan växa och vi kan våga satsa.

Gör så här för att värva

- Du som redan är medlem kan värva hur många nya medlemmar du vill och du får en Sverige-lott per värvad ny medlem. Värvar du minst tre nya medlemmar får du förbundets halsband eller armband med epilepsimärket i gåva.
- Be den du värvar att gå in på epilepsi.se/medlemskap och fylla sina uppgifter i ansökningsformuläret. Kom ihåg att även värvarens namn ska fyllas i. Det går också bra att ringa till förbundskansliet och lämna uppgifterna.

Lycka till med din viktiga värvning!

Mer info finns på epilepsi.se/medlem | 070-629 41 06 | info@epilepsi.se



KALLE HÄGERSTRÖM

"Det är inte anfallen som jag kommer ihåg"

I en krönika berättar Kalle Hägerström om sina upplevelser från Svenska Epilepsiförbundets läger för barn och ungdomar. Som lägerledare har han försökt förstå, respektera och uppmuntra deltagarna att våga drömma.

TEXT KALLE HÄGERSTRÖM FOTO ANDREAS JANSSON

Jag vill börja den här krönikan med ett eget barnsminne som har påverkat mig starkt:

KILLEN FRAMFÖR MIG såg livrädd ut. Våra blickar möttes från varsin sida av pingisbordet. Det var distriktsturnering i Värnamo sporthall, kvartsfinal. Han hette Martin, och vi var 13 år. Jag ledde ganska överlägset i andra set. Han tittade på mig vädjande. På läktaren hördes hans pappas skrik över hela hallen. Pappan var illröd i ansiktet och efter varje missad boll från Martin hördes: "Men va gör du! Va håller du på med?"

Martin ryckte till efter varje förlorad boll, som en skrämmd mus. Jag ryckte också till – tyckte verkligen synd om honom. Ingen annan förälder på läktaren ingrep. De ville väl inte se eller höra. Det var ju inte deras barn. Sedan gjorde jag något som skulle betyda mer för mig än vad jag trodde då: Jag förlorade matchen med flit.

Från att pingisen hade varit något fint – en fast punkt att bygga drömmar, mål och mening kring – hade den förvandlats till "den där jävla pingismatchen". På 20 futtiga minuter hade allt nötrandet i träningslokalen tappat sin mening. Jag kände inte den där oskyldiga nyfikenheten eller glädjen längre utan ville bara spela matchen så fort som möjligt.

Jag nämnde inget för mina föräldrar när jag kom hem. Jag lät det sjunka undan, kanske för att jag skämdes eller för att jag trodde att de ändå inte skulle förstå. Vuxenlivet hade visat ett av sina fula ansikten för första gången i mitt liv. Skratten, skriken och ljudet av pingisbollar som studsade på köksbordet hemma i köket tystnade efter ett tag och ersattes av mindre avancerade tonårsgrejer, som att ligga inne på rummet och lyssna på deppig musik och att spränga grannens postlåda varje nyår. ▶

KALLE HÄGERSTRÖM

Bor: I en liten by mellan Värnamo och Sävsjö.

Jobbar med: Barn och ungdomar med neuropsykiatrisk problematik.

Kontakt med Epilepsiförbundet: Har varit lägerledare på Epilepsiförbundets sommarläger i elva år och på vinterlägren i Idre i fyra år.

”Det är inte konstigt att vissa av ungdomarna inte vågar drömma fritt om hur deras liv kommer att se ut.”

► **JAG HAR BARA** berättat den här historien för en liten skara utvalda, men jag bär den med mig för att den har färgat de grundvärderingar jag har i dag. Mer än vad jag själv har trott. Så vad har det här med epilepsi att göra? Ingenting alls egentligen. Men det handlar om egna förhoppningar och rätten att ha drömmar om sin framtid, oavsett vad andra tycker och oavsett om man har epilepsi eller ej.

På Epilepsiförbundets läger har vi jobbat med människans och inte bara diagnosen – fokus på det friska, inte det sjuka. Visst har vi ledare fått vår beskärda del av anfall mitt i natten och dramatiska ambulansfärder. Men om jag ska vara ärlig så har anfallen varit mer som en parentes. Det har funnits så mycket annat som tagit större plats, som gett mer glädje men också sorg. Det är alltså inte anfallen som jag först och främst kommer ihåg, utan samtalen med deltagare och ledare.

JAG VILL FÖRTYDLIGA för alla som funderar på att söka plats som ny ledare att det inte är ”epilepsiläger” utan ”läger för barn och ungdomar med epilepsi”. Att vara ledare innebär inte bara att ta hand om anfall, duka undan frukosten eller att organisera en lek dag, utan så mycket mer. Har du inte hjärtat på rätt ställe och engagerar dig i de här ungdomarnas frågor och lyssnar på deras berättelser så är detta inget för dig.

Alla vi människor har innerst inne drömmar, upplevelser och mål som enbart är våra egna. Lägerledare behöver förstå, respektera och uppmuntra deltagarna att våga tänka och drömma självständigt. Oavsett vad andra tänker och tycker. Man kan aldrig äga eller styra en annan människas känslor, tankar och erfarenheter, oavsett vilken relation man har till varandra.

Detta kanske verkar självklart för många, men lever man som nära anhörig till en person som behöver mycket stöd tror jag att man behöver påminna sig själv med jämna mellanrum. Man menar i grund och botten väl och handlar utifrån vad man tror är den berörda personens önskan, men gränsen mellan vad som är ens egna önsknings och den andras suddas lätt ut.



MÅLBILD. Det är vägen dit och vad man lär sig på vägen som är det viktigaste, inte målet i sig.

BLI LÄGERLEDARE

VILL DU VETA mer om hur det är att vara ledare på Epilepsiförbundets läger? Kontakta vår ungdomskonsulent Anna Eksell, anna.eksell@epilepsi.se.

DET HAR VARIT viktigt för mig att vara ödmjuk i situationer då deltagarna har vågat berätta om sina egna tankar och funderingar, om hur de önskar att framtiden ska se ut. Det har även varit viktigt att uppmuntra de här tankarna – egna självständiga drömmar ger livsglädje och ett mål att se fram emot, oavsett om det kommer att uppnås eller ej. Det är vägen dit och vad man lär sig på vägen som är det viktigaste, inte målet i sig.

Jag har i mitt arbete, och även vid enstaka fall under lägren, stött på uppfattningen att jag uppmanar till orealistiska tankar och mål och att detta enbart leder till besvikelse och dåligt självförtroende i slutänden.

Men är en självständig dröm inte bättre än ingen dröm alls, hur orealistisk den än må vara? Av erfarenhet vet jag att besvikelsen inte behöver bli så stor om man inte uppnådde det som man till en början verkligen

ville. Man har i stället hittat andra mål genom att våga testa sina egna förmågor. Det är ju, när det kommer till kritan, det här som är konsten – att lära känna sig själv genom att prova sina vingar oavsett förutsättningar.

UTIFRÅN VAD LÄGERDELTAGARNA själva har berättat verkar framtidsdrömmar inte vara särskilt tydliga och självklara i deras liv och tankar. Att ens börja tänka i de här banorna har varit jobbigt för många. När de verkligen har öppnat upp sig har det varit vanligt att man börjar i fel ände. Man börjar oftast med begränsningar och upplevda tillkortakommanden i stället för att våga tänka på det man verkligen vill förverkliga. Och de här upplevda hindren har nästan uteslutande varit diagnosrelaterade.

”Jag får aldrig vara själv, men jag är alltid själv med min epilepsi.”

Berättelserna om erfarenheter under uppväxten, från deltagare och ledare som lever med epilepsi, har varit ovärderliga för mig. Allas liv ser olika ut, med olika upplevelser och svårigheter. Hur du tacklar dem kan också se olika ut. En sak som dock är överensstämmande i alla de här berättelserna är omgivningens påverkan på självkänslan och identitetsskapandet.

Jag hörde en deltagare en gång säga: ”Jag får aldrig vara själv, men jag är alltid själv med min epilepsi.” Det är ganska talande tycker i alla fall jag – ensamheten i att aldrig få vara ensam. Att man nästan hela tiden har känslan av att vara beroende av någon annan som står till hands om man skulle få ett anfall och att man aldrig riktigt kan vara ensam med sig själv. I en del fall är detta oundvikligt med den här sjukdomen, men det är ändå hämmande för den egna utvecklingen i det självständiga tänkandet.

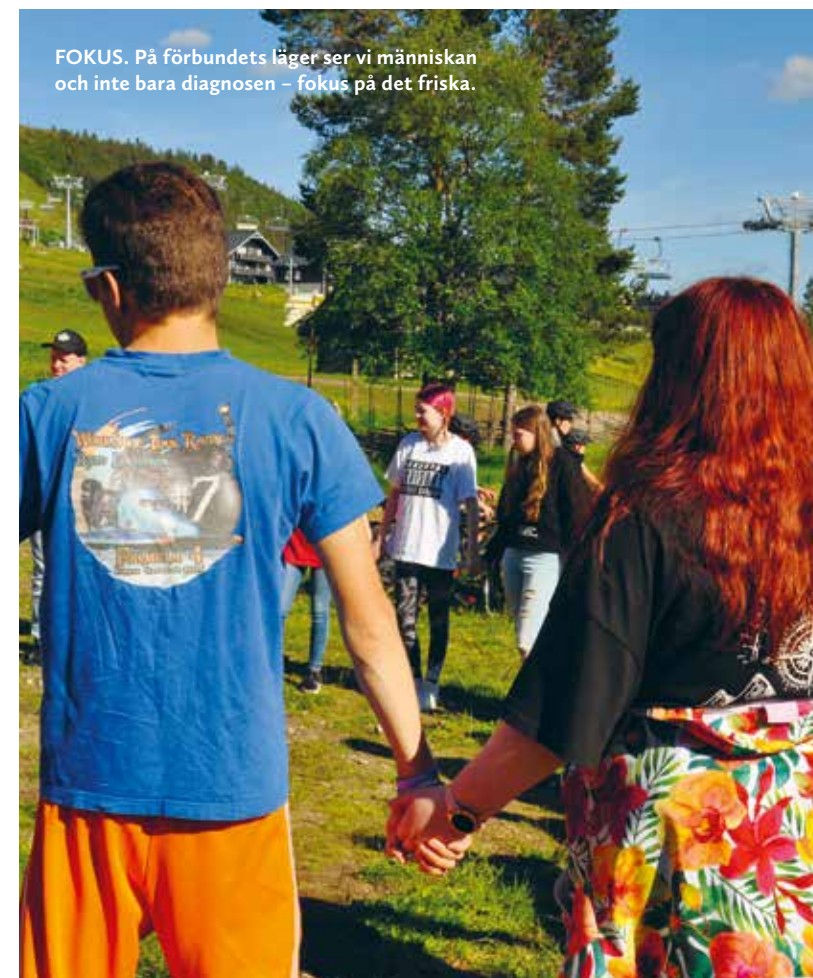
KÄNSLAN ATT MAN inte vågar eller inte får prova på saker i sin vardag, som man kanske är bra på eller skulle kunna bli bra på, leder inte sällan till dåligt självförtroende och svårigheter att forma sin identitet. Om man inte har något annat att fylla sin självbild med är det inte ovanligt att ens identitet blir starkt ihopkopplad med sjukdomen. Alltså om man ska hårdra det: Jag ”är epilepsi” i stället för ”har epilepsi”. Lägg därtill alla sjukhusbesök, där stort fokus ligger på själva sjukdomen.

Det är inte konstigt att vissa av ungdomarna inte vågar drömma fritt om sig själva och om hur deras liv

kommer att se ut. Begränsningarna som visas upp blir fler än de faktiska möjligheter som verkligen finns där ute. Ibland räcker det tyvärr inte att man har den bästa familjen i världen som kämpar på och stöttar.

I SAMTAL MED föräldrar har det varit väldigt vanligt att man tar upp bristande kunskap och förståelse från samhällsinstanser, vilket leder till att man inte får det konkreta och ekonomiska stöd som behövs. Många familjer känner sig ensamma och övergivna i sin situation och sliter bokstavligen ihjäl sig. Inte minst hos familjer med svårt sjuka barn leder känslan av övergivenhet lätt till en ofrivillig social isolering som uppstår när en stor del av vardagen kretsar kring barnets egna behov. Systemen blir tvungna att anpassa sig och ibland leder orimliga krav till att de blir vuxna i förtid. Stress, frustration, sorg och sorgearbete spiller över på dem och i slutänden även på den som det verkligen berör.

Sjukdomen tar över, inte bara på individnivå utan hela familjer får en slags familjeidentitet som byggs upp runt den som är drabbad. Men vad avspeglar den egentligen? Sätts den som är berörd verkligen i fokus här, eller någon annan familjemedlem för den delen? Speglar den den berördas självständiga drömmar och tankar om sig själv och sin framtid? ►



FOKUS. På förbundets läger ser vi människan och inte bara diagnosen – fokus på det friska.



En familj består av flera människor där det finns många olika viljor, tankar, känslor och drömmar. Är av stress, sorgearbete, känslan av att inte räcka till kan göra vem som helst hemmablind. Det är lätt att allas tankar om sig själva, sitt känsloliv och identitetsskapande tappas bort någonstans längs vägen.

JAG HAR HAFT långa samtal med andra ledare om det här. Inte minst på nätterna i ledartältet, mellan anfallen. Det är något jag sedan inte har kunnat släppa utan har grubblat vidare på, liggandes i mitt badkar under de övriga veckorna på året. Man har ju tagit de här ungdomarna till sitt hjärta; det här är mer än ett jobb. Efter att ha hört deras berättelser och under åren sett många av dem växa upp, hoppas jag att de innerst inne vet att de är så mycket bättre än vad de ibland tror. Även i de svåraste stunderna. För det vet jag och andra ledare när vi sett att ungdomarna vågat blomma ut i slutet av lägerveckan.

Jag har upplevt många sådana tillfällen, och det finaste med det hela är att det till stor del är deras egen förtjänst. Det är deltagarna själva som har valt att göra resan och som tagit egna initiativ. Att se någon som hittar sig själv i ett sammanhang är nog bland det finaste som finns.

TILL SIST VILL jag återknyta till mitt inledande barndomsminne. En pingismatch varar ungefär 20 minuter. Det kan ta mycket mindre än 20 minuter att släcka ett barns drömmar och förväntningar. Detta kan vara bra att ha i åtanke för framtida ledare och för andra i de här ungdomarnas vardag. De behöver allt stöd och engagemang de kan få i att tänka självständigt, att drömma om framtiden och att forma sin identitet. De behöver verkligen inte någon som Martins pappa eller några i den grå massan av vuxna som inte vågar ingripa eller inte vill se.

VILL DU LÄSA MER?

DETTA ÄR en förkortad version av Kalles krönika.

Läs hela texten på epilepsi.se.



”De höll varandra i händerna medan anfallen pågick.”

Barn och unga kan göra de mest osjälviska och modiga handlingar för att hjälpa varandra i situationer då de känner en verklig och stark samhörighet med någon annan. Inte minst i krissituationer. De är väldigt duktiga på att lösa problem på egen hand. Bara man ger dem chansen. Jag har ett starkt minne från ett sommarläger när två killar av en ren tillfällighet fick anfall samtidigt under discot. De låg där på rygg inför folk och höll varandra i händerna medan anfallen pågick. Det gjorde mig och de övriga ledarna väldigt berörda. De skötte det så fint och kom igenom det tillsammans, utan att vi vuxna behövde ingripa.

Det fick mig att tänka på vad som hände i Värnamo sporthall för 25 år sedan. Två 13-åriga killar med en tyst förståelse och empati för varandra, medan en hel sporthall med åskådare oförstående såg på. Det enda som skiljer den lilla taniga killen med lång lugg, som stod där vid kortändan av pingisbordet, och killarna på discot är ju egentligen bara en diagnos.

STORT TACK TILL alla ledare, deltagare och anhöriga för de här fantastiska åren. I glädje och sorg har vi bundits samman. Nu ska jag upp på vinden och damma av mitt pingisrack. För det finaste är ju att drömmar, hopp och glädje alltid kan väckas till liv igen. Det har ni alla påmint mig om genom åren. ●

3 tips från redaktören



Svalkande smoothie

DRYCK. Smarrig smoothie håller kvar sommarkänslan i höst.
1. Hacka 2 dl jordgubbar och 1 halv banan.
2. Lägg banan och jordgubbar i en mixer.
3. Häll i 2 dl mjölk och 1 dl vaniljyoghurt.
4. Mixa och smaka!
Om du vill göra den ännu smarrigare och mer svalkande, häll i 1 msk sirap och toppa med is. ●

Asgrym toast

MAT. En macka som funkis till frukost, lunch och kvällsmat:
1. Ta fram 2–4 brödsivor.
2. Bred ett tjockt lager smör på båda skivorna.
3. Lägg på 1 skiva tomat, skinka och 2 skivor ost.
4. Sätt spisen på 225 grader.
5. Lägg ihop toasten och lägg i stekpannan.
6. Stek den på båda sidorna tills brödet är gyllene.
Vill du piffa upp det lite extra? Bred på ett tunt lager senap eller lägg på en skiva ananas. ●



Ovan terapeut

BOK. Missa inte boken **Terapeuten som inte visste vad han gjorde** av Max Schüllerqvist. (Ordberoe Förlag, 2020).

Johan, en 34-årig singel med dålig ekonomi, står inför ett dilemma när hans nummer står i en annons. Johan får samtal från personer som tror att han är terapeut, och han bestämmer sig för att spela detta. Det visar sig vara mer än att lyssna och nicka. ●

Nu startar den nya ungdomssidan

Jag är redaktör för Epilepsias alldeles nya ungdomssida #ung. Jag hoppas att du ska gilla sidan!

TEXT AGNES EKSELL

JAG ÄR 16 ÅR och bor i Götene. Jag är en väldigt öppensinnad och hoppfull person som alltid försöker fokusera på det positiva i livet. Mina vänner skulle nog beskriva mig som en otroligt klumpig, rättvis och envis person som står för sina åsikter.

JAG ÄLSKAR ATT läsa och skriva böcker, lyssna på musik och hänga med min familj. På fritiden brukar jag spela dator med mina vänner, åka på läger och campa med nära och kära. Just nu går jag första året på Barn- och fritidsprogrammet. Min framtida dröm är att starta ett forum, där jag jobbar med personer som aldrig riktigt har känt sig hemma någonstans eller inte passar in i samhällets normer.

FÖR UNGEFÄR TVÅ och ett halvt år sedan blev jag diagnostiserad med epilepsi. Det var en svår omställning. All min positiva energi försvann – jag hamnade i en svacka. Men med hjälp av mina vänner och min familj vände det, och jag blev mig själv igen. Det är tack vare dem som jag är här och har detta jobb. Jag ser så fram emot att få träffa er i varje nummer! Hör gärna av er till mig via e-post: agnes.eksell@epilepsi.se. ●



REDAKTÖR FÖR #UNG
Agnes Eksell

”Ta livet som det kommer. Slå när du måste slå. Sparka när du måste sparka.”

Bruce Lee (1975)

Ladda upp för kul aktivitet

I NÄSTA NUMMER av Epilepsia får du mer info om datum, anmälan och tider för vårt kommande vinterläger. Håll också koll på Svenska Epilepsiförbundets hemsida där alla kommande aktiviteter och evenemang läggs upp. Har du frågor angående förbundets ungdomsverksamhet? Då kan du höra av dig till ungdomskonsulent Anna Eksell via e-post: anna.eksell@epilepsi.se. ●



Linnéa, Anna och Vilma i Idre.



GULDLJUSPRISET delades ut av Ingvor Aiha till årets vinnare: Emma Örtlund.

En helg full av inspiration och positiva erfarenheter

TEXT OCH FOTO ANNA PALLIN

Temat för lägerhelgen – att leva med epilepsidiagnos i familjen – gav inspiration och motivation att våga finna livets möjligheter trots en funktionsvariation.

Valjevikens bästa stund var nog när Epilepsiförbundets Guldljuspris delades ut till Emma Örtlund med motiveringen: ”Som ett tecken på förbundets stora uppskattning över hur hon med sin positiva livssyn har visat goda exempel på hur man trots sin epilepsidiagnos kan ta för sig och skapa en egen och självklar plats i samhället.”

VIA STORBILDSSKÄRM delade Chatrine Pålsson Ahlgren och Berndt Ohlin ut priset till en glad Emma.

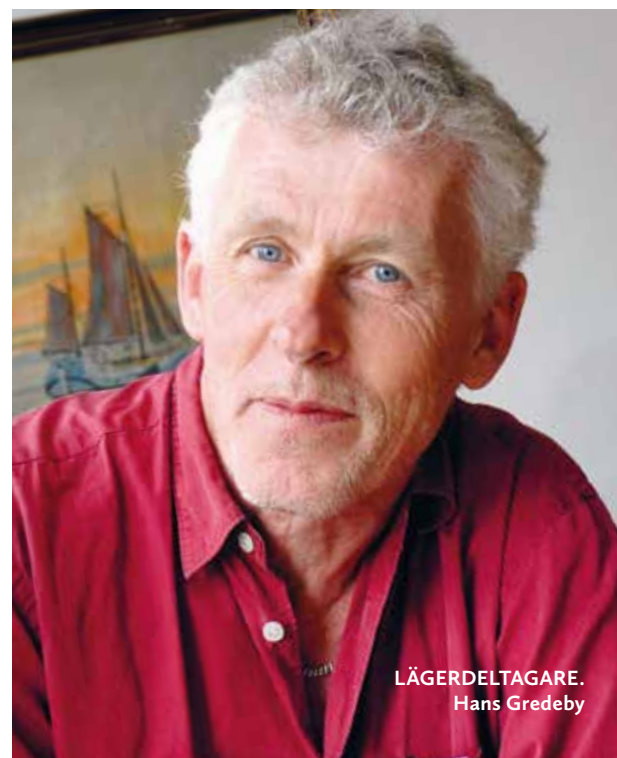
– Det här känns helt fantastiskt, jag är så otroligt glad för detta pris! Tack snälla, snälla ni, sade Emma

och lyste upp hela rummet med sin härliga utstrålning.

Men Emmas liv har inte alltid varit solsken. Vi fick lyssna till hennes resa, från mobbad, jagad och utfryst till en som verkligen vet sitt värde och som tror på sig själv. En stunds inspiration och motivation – att våga försöka finna livets möjligheter trots en funktionsvariation.

– Skit i den där jädra epilepsin, tänk inte på den, du måste leva också.

– Jag var livrädd för att få stryk i skolan, ett par tjejer hotade att slå mig för att jag var annorlunda. Men jag har fått min revansch, nu är det min tur att glänsa, avslutar Emma.



LÄGERDELTAGARE.
Hans Gredeby



LÄGERDELTAGARE.
Lise-Lott Sandström och Marika Sandström



LÄGERDELTAGARE.
Marie-Louise Wahlgren

”Skit i den där jädra epilepsin, tänk inte på den, du måste leva också.”

HELGENS PROGRAM handlade också om hur vardagen kan hanteras på ett lättare sätt och hur man tillsammans i familjen kan skapa en bra livskvalitet i den ibland problematiska livssituationen. Vi hade även gruppdiskussion kring temat ”Att ta vara på möjligheterna” samt ”Min epilepsi och familjen”.

Sexolog Magnus Stentagg föreläste om den samlevnads- och familjeproblematik som kan uppstå. Han är en av få som forskar kring äldre och deras sexualitet, ett ämne han tycker sjukvården har för lite kunskap om, samtidigt som äldre drar sig för att fråga om det.

På söndagen berättade neurolog Mayya Malmström om betydelsen av kost, motion, sömn och livsstil för att kunna förebygga anfall. Hon tog även upp sambandet mellan stress, hjärntrötthet, depression

och ökad anfallsbenägenhet, och gav exempel på praktiska verktyg i vardagen.

Ett sätt att skapa lugn och harmoni i livet kan vara utövning av yoga och mindfulness. Anna Johansson, mindfulnessinstruktör, ledde oss genom ett skönt och avslappnat yogapass som många deltagare uppskattade. Även Valjevikens fritidsledare betonade vikten av rörelse och motion, och vi gick bland annat tipspromenader och hade avslappnande skogsbad.

Vi vet av erfarenhet att ett avdramatiserat och positivt förhållningsätt till sin diagnos både ger en stärkt självbild och en trygghet. Detta är viktigt för att kunna ta en självklar plats i samhälle och arbetsliv på lika villkor. Det har Emma Örtlund lärt oss. ●

”Jag fick inspiration av Emmas härliga glädje och tro på sig själv.”

Vi finns i hela Sverige

VÄRSTRÄVAN är att finnas till hands för dig som lever med epilepsi. Slå en signal eller skicka e-post till närmaste epilepsiförening så kan vi hjälpa till med information, råd och stöd. Här är alla våra lokala föreningar:

- **Bohuslän** 070-756 35 34, erland.wide@gmail.com
- **Dalarna** 073-058 39 55, kent.backrud@epilepsi.se
- **Gävleborg** 073-965 84 56, info@epilepsigavle.se
- **Göteborg** 031-13 60 62, epilepsigbg@gmail.com
- **Halland** 070-855 87 22, epilepsihalland@gmail.com
- **Hultsfred-Vimmerby** 073-506 85 52, anders.nilsson57@outlook.com
- **Jämtland** 070-509 66 38, annicaojbrant@bahnhof.se
- **Jönköping** 076-172 95 41, info@epilepsijkg.se
- **Kalmar län** 0499-400 43, anirac davidsson54@gmail.com
- **Kalmar med omnejd** 070-653 02 01, arne@hertzberg.se
- **Karlskrona** 073-817 09 84, blekinge.epilepsiforening@gmail.com
- **Kronoberg** 073-058 39 55, kent.backrud@epilepsi.se
- **Linköping** 073-058 39 55, kent.backrud@epilepsi.se
- **Lund** 076-838 88 76, epilepsiilund@hotmail.com
- **Malmö** 040-18 16 10, epmalmo@gmail.com
- **Norra Skåne** 070-748 95 66, epilepsiforeningen.nsk@gmail.com
- **Norrbottnen** 073-180 37 67, norrbotten.epilepsi@gmail.com
- **Norrköping** 070-203 27 15, epilepsi.nkpg@gmail.com
- **Oskarshamn** 0499-400 43, bencedavidsson@hotmail.com
- **Ronneby** 073-817 09 84, blekinge.epilepsiforening@gmail.com
- **Skaraborg** 070-277 40 40, sarando6@gmail.com
- **Stor-Stockholm** 08-650 81 50, info@epistockholm.se
- **Sundsvall** 070-529 78 47, epilepsiforeningen.svall@gmail.com
- **Södermanland** 070-221 48 14, ordforande@epilepsisodermanland.se
- **Uppsala** 073-058 39 55, uppsala@epilepsi.se
- **Värmland** 073-058 39 55, kent.backrud@epilepsi.se
- **Västerbotten** 070-222 18 00, styrelsen@epilepsi-ac.se
- **Örebro** 073-058 39 55, kent.backrud@epilepsi.se

SVENSKA EPILEPSIFÖRBUNDET

E-post: info@epilepsi.se

Telefon: 070-629 41 06

Bli medlem: epilepsi.se/medlemskap/



epilepsi.se



facebook.com/svenskaepilepsiforbundet



@svenskaepilepsiforbundet

Framtida medlemsförmåner

Vilka medlemsförmåner vill du se framöver hos Epilepsiförbundet respektive hos våra lokalföreningar? Vi vill förbättra förmånerna och du kan bidra med dina synpunkter.

TEXT SOFIA SEGERGREN FOTO HANS HERRLOFT

BRA MEDLEMSFÖRMÅNER är något som Epilepsiförbundet vill utveckla så att vi kan stödja personer som lever med epilepsi ännu mer.

De medlemsförmåner som finns i dag är:

- information om epilepsi i medlemstidningen Epilepsia samt kontinuerligt på vår webbplats och i sociala medier
- möjlighet att teckna anpassade försäkringar i Unik försäkring, för en tryggare vardag oavsett individuella förutsättningar
- möjlighet att genom medlemskap i en förening nära dig träffa andra som lever med epilepsi
- inbjudan till förenings- och förbundsarrangemang
- råd och stöd i olika frågor som rör epilepsi

- rabatt på hotellvistelser i Sverige och övriga Norden
- lokalt anpassade förmåner hos föreningarna.

FÖRUTOM ATT medlemsförmånerna kan vara en hjälp för dig så stödjer du, genom ditt medlemskap, personer med epilepsi via förbundets arbete med bland annat påverkan och informationsspridning.

Vi vill utveckla förmånerna och genomför därför en undersökning där du kan bidra med dina synpunkter. Gå in på epilepsi.se och svara på enkäten. ●

Läs mer om medlemsförmåner på epilepsi.se/medlemskap.



Nytt utseende på Epilepsia



FRÅN OCH MED detta nummer har Epilepsia en ny design. Syftet med förändringen har varit att skapa en modernare och luftigare tidning med växlingar i textlängd och så kallat tempo.

Syften har också varit att tidningen ska vara tydlig och lättläst. Detta är ett led i förbundets mer övergripande mål att tillhandahålla information, bli mer synliga och attrahera personer med epilepsi, och andra intresserade, till medlemskap och engagemang. Vi hoppas att du uppskattar förnyelsen! ●

En kommunikatörs vardag

TEXT OCH FOTO ANNA PALLIN



HUR SER VARDAGEN ut för en kommunikatör på Svenska Epilepsiförbundet? Det är sällan den ena dagen är den andra lik för mig, och det är ett fritt, kreativt och varierat jobb som är otroligt roligt och utvecklande.

På måndagar har vi teammöte, då stämmer vi av aktuella arbeten. Det finns alltid en del akuta saker som jag behöver ta tag i och svara på all e-post som kommit in.

En annan dag i veckan tar jag kanske fram en ny design för en broschyr eller en medlemskampanj plus en annons till ungdomsgruppen i förbundet. Nästa dag håller jag föreläsning för ett gäng medlemmar och fotograferar till Epilepsia. Jag projektleder även våra digitala webinarium.

Däremellan ska uppdateringar göras på våra sociala medier – information och kampanjer ska spridas på Facebook, Instagram, LinkedIn och på förbundets hemsida. Till det behöver jag antingen fotografera själv eller välja andra bilder och skriva informativa texter, allt för att rätt budskap ska nå fram till alla våra olika målgrupper.

MEN DEN VIKTIGASTE målgruppen är du som lever med epilepsi. Drivkraften i mitt arbete är att du ska få information, inspiration och hopp. Därför tycker jag att det är roligt och viktigt att få träffa så många av er i olika sammanhang, som till exempel på Valjevikkens läger i somras, som du kan läsa mer om på sidan 18–19.

Att ha ett öppet sinne för alla de olikheter och bakgrunder som människor har – det tycker jag är en viktig del i en kommunikatörs vardag. ●

”Att ha ett öppet sinne är viktigt som kommunikatör.”

Sök pengar för forskning och aktiviteter

STIFTELSEN EPILEPSIFONDEN utlyser medel för forskningsprojekt som främjar och stödjer vetenskaplig forskning om epilepsi, företrädesvis klinisk forskning.

Projektet kan ha medicinsk, social eller psykologisk inriktning och ska bedrivas i Sverige. Sista ansökningsdag är den 15 oktober 2021. Mer info och ansökningsblankett finns på epilepsi.se.



ÄVEN STIFTELSEN Estrid och Gustav Johanssons fond utlyser medel. Fondens ändamål är att ge anslag till Epilepsiförbundets lokalavdelningar för aktiviteter. Ansökningsdagar är den 1 maj och den 1 oktober varje år. Mer info och ansökningsblankett finns på epilepsi.se.



Missa inte höstens webinarier

HÖSTENS WEBBINARIER planeras för fullt och vi har lyssnat på era önskemål om teman. Vi kommer att inleda med ett webinarium om hur det kan vara att skaffa barn när man lever med epilepsi. Vilket stöd finns det att få? Hur löser man familjesituationen? Kan man leva som ensamstående med epilepsi och ha barn? Håll utkik på sociala medier och på epilepsi.se för datum. ●

Kom på familjehelg 15–17 oktober

FAMILJER MED barn/ungdomar som har epilepsi hälsas välkomna till en helg med mycket gemenskap och erfarenhetsutbyte, men också med professionella föreläsningar och verktyg för att göra vardagen enklare. Anmäl dig senast den 27 september. Läs mer på epilepsi.se. ●

Krysset nr 3

SKRIV DE TRE meningarna/orden från korsordet på ett vykort och skicka till Svenska Epilepsiförbundet, Box 1386, 172 27 Sundbyberg. Eller skicka via e-post till info@epilepsi.se. Ditt svar, märkt med ”Krysset 3”, ska vara förbundskansliet tillhanda senast den 31 oktober 2021.

TRE LYCKLIGA VINNARE får två Sverigelotter med möjlighet till storvinst. (Svenska Epilepsiförbundet är medlemmar Folkspel, vars intäkter går tillbaka till medlemsförbunden.) Vinnarna presenteras i nästa nummer av Epilepsia. Lycka till!

ACROSS CLUES:

- 1. En av de mest kända svenska författarna (10)
- 3. En av de mest kända svenska författarna (10)
- 5. En av de mest kända svenska författarna (10)
- 7. En av de mest kända svenska författarna (10)
- 9. En av de mest kända svenska författarna (10)
- 11. En av de mest kända svenska författarna (10)
- 13. En av de mest kända svenska författarna (10)
- 15. En av de mest kända svenska författarna (10)

DOWN CLUES:

- 2. En av de mest kända svenska författarna (10)
- 4. En av de mest kända svenska författarna (10)
- 6. En av de mest kända svenska författarna (10)
- 8. En av de mest kända svenska författarna (10)
- 10. En av de mest kända svenska författarna (10)
- 12. En av de mest kända svenska författarna (10)
- 14. En av de mest kända svenska författarna (10)
- 16. En av de mest kända svenska författarna (10)

Bryggsamtal som skapar broar, glädjen i att ha vänner som man kan prata med om allt.

Konstruktör: Lena Holmlund, lena-holmlund.com

Läsarbilden: Sommarens bästa minne

VINNAREN I FOTOTÄVLINGEN UTSEDD. Epilepsiförbundet hade under sommaren en fototävling där vi uppmanade våra medlemmar att skicka in bilder på sina härligaste sommarminnen och skriva en fyndig bildtext. Vinnaren är utsedd och priset går till **Johanna Gullberg** i Lyrestad – stort grattis! Två biobiljetter och två Sverigelotter är på väg till dig. Temat för nästa fototävling är **rörelse**. Mejla din bild och bildtext till info@epilepsi.se senast den 31 oktober.



Bryggsamtal som skapar broar, glädjen i att ha vänner som man kan prata med om allt.



Grattis! Ni vann!

BLAND DEM SOM löst korsordet med rätt svar i Epilepsia nr 2 2021, har vi dragit tre vinnare som har Sverigelotter på väg till sig: **Ingegerd Sköld** i Vimmerby, **Sture Karlsson** i Åsele och **Therese Forsberg** i Uddevalla. Grattis!

CITATTÄVLINGEN i nr 2 2021 vanns av **Eivor Svensson** i Jönköping som hittade citatet ”Detta är ett led i uppdraget att sprida kunskap i samhället om epilepsi.” på sidan 6 i Epilepsia nr 2 2021. Vi sänder två biobiljetter till dig!

Vinn biobiljetter!

HAR DU LÄST detta nummer av Epilepsia riktigt noga? Då kan du vinna två biobiljetter genom att svara på vilken sida följande står:

”Det var en av fördelarna med att kunna ha en träff överhuvud taget, att kunna samtala.”

SÄND SVARET OCH din fullständiga adress till: info@epilepsi.se eller till Svenska Epilepsiförbundet, Box 1386, 172 27 Sundbyberg, senast den 31 oktober. Då är du med i vår utlottning. Lycka till!

Rätta lösningen på förra krysset

MENINGARNA/ORDEN vi letade efter var: ”tankställe”, ”säkert värtecken” och ”poledance”.

ACROSS CLUES:

- 1. En av de mest kända svenska författarna (10)
- 3. En av de mest kända svenska författarna (10)
- 5. En av de mest kända svenska författarna (10)
- 7. En av de mest kända svenska författarna (10)
- 9. En av de mest kända svenska författarna (10)
- 11. En av de mest kända svenska författarna (10)
- 13. En av de mest kända svenska författarna (10)
- 15. En av de mest kända svenska författarna (10)

DOWN CLUES:

- 2. En av de mest kända svenska författarna (10)
- 4. En av de mest kända svenska författarna (10)
- 6. En av de mest kända svenska författarna (10)
- 8. En av de mest kända svenska författarna (10)
- 10. En av de mest kända svenska författarna (10)
- 12. En av de mest kända svenska författarna (10)
- 14. En av de mest kända svenska författarna (10)
- 16. En av de mest kända svenska författarna (10)

Bryggsamtal som skapar broar, glädjen i att ha vänner som man kan prata med om allt.



BLI MEDLEM NU!



Som medlem i Epilepsiförbundet och epilepsiföreningarna bidrar du till att vi kan:

- informera allmänhet och myndigheter om epilepsi samt om de problem och behov som kan vara förenade med epilepsi
- främja förbättrad vård och behandling samt effektiv rehabilitering för personer med epilepsi
- verka för vetenskaplig forskning och utveckling inom epilepsiområdet
- arrangera förenings- och studieverksamhet som bryter den isolering som epilepsi kan leda till
- motverka fördomar om epilepsi

När du är medlem får du bland annat:

- tidningen Epilepsia hem i brevlådan fyra gånger per år
- inbjudningar till föreläsningar, webinarium, aktiviteter, möten och läger
- rabatt på hotellvistelser i Sverige och övriga Norden
- möjlighet att teckna försäkring i Unik försäkring, anpassad efter din livssituation.

Bli medlem nu så ingår
2022 års medlemskap!

Välkommen som medlem – du är viktig!

epilepsi.se/medlemskap | 070-629 41 06 | info@epilepsi.se

