EPIGLIMTEN

Epilepsi-tidningen i Väster-botten NR-2-04

*Var med & Vinn **Trisslotter!***
*Lös tävlingarna **sid 6-7,10.***

Nyheter från 1/1 2004 läs om Neurologmottagningen sid 10-11

Gladas miner på Sävar marknad. Maud, Anette & Greta Se Sid 5.

Rapport från Storuman

VAD ÄR EPILEPSI?

Epilepsi är den största neurologiska sjukdomen och den tredje största sjukdomen i våra skolor efter allergi och diabetes. Var hundrade svensk har epilepsi alltså ca: 90 000 varav 60 000 har av läkare fått diagnosen för sitt handikapp och av dessa är minst 10 000 barn. Vi har ett mörkertal på ca: 30 000 personer så drivna av rädsla eller skamm att de inte har uppsökt någon läkare för att få bukt eller hjälp med denna sjukdom. "Sitter hemma skäms" är en bra film som visar den situation som råder i Sverige. Vi har bara drygt 50 "aktiva" läns och lokalföreningar under Sveriges epilepsiförbund och det är bara 5000 medlemmar knutna till förbundet bland dessa så har 3500 epilepsi anhöriga och stödmedlemmar. Skulle vi se hur många som aktiva inom epilepsirörelsen så hittar vi endast ett hundratal för de allra flesta väljer inte engagera sig, och därmed får de vara anonyma det är kalla fakta tyvärr. Vad beror nu detta på? själv jag har den teorin att man har helt enkelt inte accepterat sin sjukdomsbild ,det handikapp man drabbats av. I själva verket är det, det allra största handikappet är att ej kunna acceptera att den drabbade har fått sjukdomen epilepsi. Konung Adolf Fredrik (1700-talet) kom med ett påbud som hindrade alla som hade epilepsi eller dåtida namnet fallandesoten att gifta sig. Tanken var att man trodde att man då skulle kunna utrota dom som var besatta av onda makter. Adolf-Fredrik led själv av migrän och brukade med jämna mellanrum kurera sig vid den berömda källan loka brunn.

Först efter tjugo års långbänk i Sveriges riksdag så beslöt man 1969 att äktenskapsförbudet för de som hade epilepsi skulle slopas och det var inte en dag för tidigt. Flera gånger har man ställt sej frågan varför ansluter sej så få till förbundets läns och lokalföreningar? Har kanske Adolf-Fredriks agerande under hans tid vid makten ställt till det så att lever ett liv som aktörerna i filmen "Sitter hemma och skäms" för den sjukdom som vi har så svårt att acceptera. Men så behöver det inte vara för vi är fullvärdiga människor som inte behöver isolera oss från omvärlden utan leva ett helt alldagligt liv eller ett spännande liv fyllt med överraskningar. Hur vill du att ditt liv skall se ut? Jag kan inte skapa din framtid det ligger i dina helt i dina händer. När du fått ditt första anfall och läkarna undersöker vad som orsakat anfallet så på det här det på det stadiet ett symptom av någonting. När diagnosen har fastställts kanske du får beskedet att det är epilepsi som du fått Men lugn jorden går inte under för det livet går vidare men det hänger på dej du måste vara positiv. jag har själv accepterat min sjukdom och jag säger att jag är en epileptiker. Det har styrkt mitt psyke och jag vågar vara med och utforma min sjukvård. Jag har en stark vilja att hjälpa till så att andra får så bra vård, rehabilitering och få känna den gemenskap som finns i epilepsiföreningar bara man bjuder lite på sej själv så är man en i gänget.

Du min vite kompis några saker bör du veta.
När jag föds är jag svart,
när jag går i solen är jag svart
och när jag dör är jag fortfarande svart.
Du min vite kompis,
när du föds är du rosa,
när du växer upp är du vit,
när du går i solen är du röd,
när du mår illa är du grön,
när du fryser är du blå och när du dör är du grå.
Och du har mage att kalla mej färgad !!!!

Hjärtliga hälsningar Fred Jonsson.

Hem 0951-774 17

Mobil 070-584 56 38

fred_jonsson@swipnet.se

Sommaren är kort den mesta regnar bort.
En sommarlåt av Tomas Ledin.

Sommarens ljusa tider föder nya tankar och nytt hopp om framtiden. Som alla vet så går solen upp och solen går ner. Vissa stunder är det uppåt vissa stunder neråt. Ransakar man sig själv så har alla goda och dåliga sidor. Det viktigaste är att inse detta, då har man möjlighet att ta tillvara allt det goda och göra detta till bästa möjliga av sin situation i livet.

Fundera även på att det finns de som har det värre än den situation ni befinner er i nu. Då får man en distans till sin egen tillvaro. Fundera även på att om alla drar mot samma mål kommer man så mycket längre, det hela handlar om att ge & ta.
Till sist vill jag ge alla som lägger ner sin själ och hjärta i föreningslivet ett stort Tack.

Umeå Lokala epilepsif Ordf.

Anette Eriksson

Anette Eriksson

Lördagen den 21 Augusti kommer vi att göra en resa till Lycksele.

Då kommer vi att besöka djurparken, Gammplatsen mm.
Vi kommer att skicka ut mer information angående priser och mer detaljerat i början av augusti.

Vi hoppas att så många som möjligt kan komma med.

Hälsngar
Anette och Britt-Marie.

Pacemakern hjälper till att minska medicinitaget!

En pacemaker har gjort livet lättare för 22-åriga Susanne Wiklund i Bygdeträskliden.

Dyra piller. Susanne har prövat på de flesta epilepsimedicinerna - som ofta ger biverkningar. Tack vare nervstimulatorn behöver hon inte ta lika många mediciner längre.

Medicinerna hade inte tillräckligt bra effekt, och många gav dessutom biverkningar. Familjen förstod att något måste göras. 1997 gjordes en undersökning för att se om det var möjligt att operera Susanne. - Det gick inte att bestämma hur en operation skulle gå till, så operationen blev inte av, berättar Lizzy. Men det fanns ytterligare ett alternativ - vagusnervstimulering. Det innebär stimulering av en nerv som har förbindelse med hjärnan, med hjälp av en pacemaker som opereras in under nyckelbenet.

Systemet består av en pulsgenerator (som programmeras med hjälp av en dator) och en elektrod för nervstimulering. Och batteriet håller i fem-åtta år, då de måste bytas ut. Det är snart två år sedan som stimulatorn eller pacemakern opererades in under vänster nyckelben på Susanne. Jag tycker att jag blivit bättre efter operationen, och jag har inte lika många anfall längre säger Susanne. Hon tycker också att det är skönt att hon numera kan titta på TV betydligt oftare.Det visade sig att Susanne reagerade på flimret från TV-apparater, datorer och lysrör, speciellt om det handlade om lågfrekventa apparater på 50 Hz. Nu har jag en flimmerfri TV med LCD (flytkristalldisplay - Liquid crystal display), säger Susanne.

Mamma Lizzy har engagerat sig i Epilepsiföreningen och arbetar också med att få fram mera uppgifter om hur lågfrekventa apparater påverkar personer med epilepsi.

Umeå Lokala

epilepsiföreningen

Umeå lokala epilepsiförenings styrelse 2004.

Ordförande: Anette Eriksson
Vice Ordför: Greta Hieta
Sekreterare: Kristina Backsten (Lindmark)
Kassör: Gunnel Backsten
Ledamöter: Berndt Degerfeldt, Anna Bygdemark, Örjan Eriksson valdes till ledamöter i 2 år. Gunnel Backsten, Kristina Backsten, Greta Hieta sitter ett år till.
Suppleanter: Jonas Nilsson, Mats Häggström o Britt-Marie Lundberg.

Revisorer: Karl-Erik Lundberg o Jonas Nilsson
Rev suppl: Sven Landgren.

Festkommittén: Britt-Marie Lundberg, Kristina Backsten, Astrid Johansson, Mats Häggström och Anna Grundström.
Till Arbetsgrupp i samverkan och Handlingsplans ombud Valdes: Britt-Marie Lundberg och Greta Hieta.

Epilepsiföreningen på Sävarmarknad 2004.

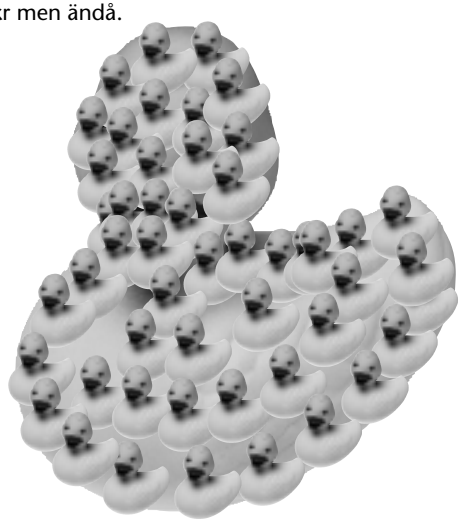
Västerbottens epilepsiförening

För sjätte året i rad var Epilepsi-föreningen representerad på Lions Clubs marknad i Sävar.

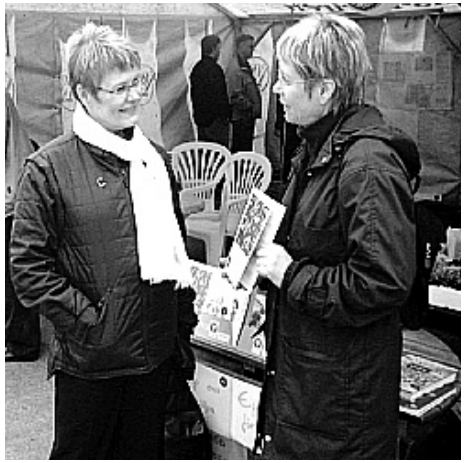
På marknaden är det ungefär 60 utställare som lockar många besökare, en del av dessa stannar hos oss och får lite information och chansen att köpa ett guldljus eller en lott.

Lördags aktivitet i Sävar ankracet!

På lördagkvällen har Lions en tävling/lotteri som kallas för ankracet. Nettot från den tävlingen går oavkortat till Björkgårdens Epilepsifond. Ett bidrag som vi är väldigt tacksamma för. Ca 12500 kr varje år brukar bidraget uppgå till. Undra på att vi är tacksamma för Lions insats och till alla som köpt en lott, de har visseligen chansen att vinna 6000 kr men ändå.



Det är ju tack vare de som köper lotter som Lions kan få ett netto och som vi kan bedriva vår verksamhet.



På bilden syns Greta Hieta informerar Centerns ordförande Maud Olofsson.

Klipp ut korsordet eller kopiera det och skicka till: Läns-HSO Epilepsi Box 328 901 07 Umeå Det tre första rätta svaret belönas med en trisslott.

Namn_____ **Adress**_____ **Postnr**_____ **Postadress**_____ **Telefon**_____

Gör golfare på green
Två blir en
Har fregatt
Sugga
Flicknamn
Ånga
Gas
Kägla
Ond
Slipvärktyg
Ovanpå
Universitetsstad
Varan skall upphöra vad har man då
Måste man ha för att överleva
Krondel
Kvällning
Är barn
Fårbarn
Bensin finns här
Behov av snabb hjälp
Slalom
Är vissa uppgifter
Inlands sjö
Vagn
Hör man med
Kvalster
Bör man följa ritning
Väsen
Får lamm
Båtknut
Huvudbonad
Efter M
Hö & havre
4.
Idrottsförening
Klocka
Hörs på födelsedag
10.
Karl Nilsson
Är barnets biologiska far
Labb
Godis
Handtag
Gör man på spisen
Kan visst val vara
Ansikts utslag
Den kan var mycket varm
Begynnelsen & änden
Frank Andersson
Har fisk
Har skidbacke för skidåkare
Göra
Gör uppfödare
Görs i Piteå
3.
Väsen
slask
Ger mjölk på bordet
Solgud
Smilade
Ledsaga
1.
Körs mella pinnar i backe
Kissar ofta småbarn i
Årstid
Får vinnare
Sägs uggglor vara
Gör man i Aprill eller Maj
Dass
Har frälsningsarmen
Orörlig
5.
Fynd
Vänds efter vinden
Flygplans vändning
Gör katt med mjölk
9.
Ger oss nyheter
Rök
Stockholms lokaltrafik
Går man på fjället
Vildkatt
2.
Kan barn spela
Å träd
Föda
Arne Rudolfsson
Gör man för att bli brun
Gör nyfött barn
Ute rum
Militär Polis
6.
Talade
Skall man följa för att göra rätt
Mor
7.
Finns i kappa som går att knäppa
Vikt
Är obegagnat
Förvaringskrus
Måste man skor med snöre
Kinamat
Sägs gud vara
Görs till häst
Brädspel
Åsna i nallepu
Yta
Småspringer
Kan man känna ibland
Ton
Vissa tvillingar är lika ... bär
8.
Satt i sadeln

Epilepsiföreningen önskar alla en:

1 2 3 4

5 6 7 8 9 10

Gott och läskande i sommar
Varma & Kalla Drinkar

Alkohålfri kaffedrink
1 glas

2 dl starkt kaffe
kardemumma eller kanel
2-3 msk vispgrädde

Häll mald kanel eller kardemumma i kaffefiltretnär du brygger kaffet. Häll i ett glas. Häll försiktigt när grädden länst baksidan på en tesked så att den lägger sig överst i glaset.

Alkohålfri tedrink
1 glas

2 dl varmt te (din favoritsmak)
2 tsk honung (efter smak)
2 cl pressad citron

Blanda te, honung & citron direkt i värmetåligt glas eller mugg.

Röd bål
Ca 15 glas

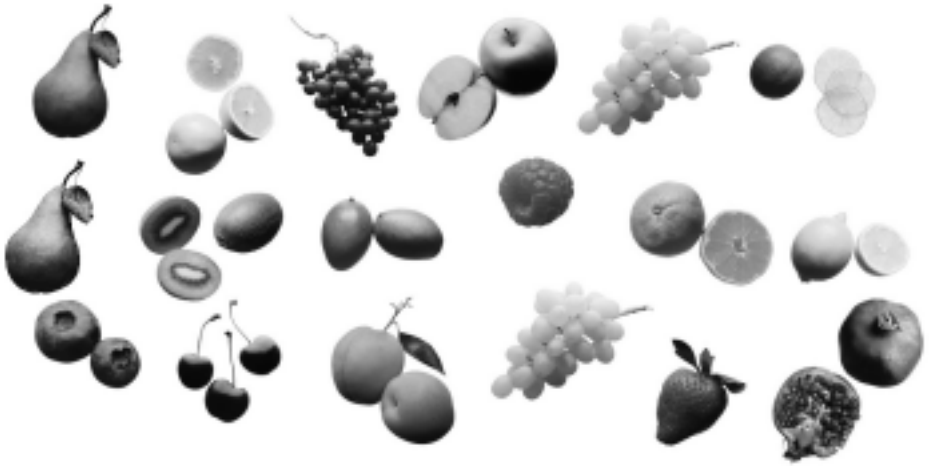
6 dl passionsfruktjouse
2 dl Blodapelsinjouse
2 flaskor alkoholfritt muserande vin
frysta jordgubbar
blodapelsinskivor eller vanliga apelsiner

Blanda juice, mousserande vin och frysta jordgubbar precic före servering.

vinbersbål
Ca 15 glas

3 dl svartvinbärssaft
2 dl koncentrerad fläderdryck
1,5 l flädercider
klasar av frysta vinbär
citronskivor

Blanda saft och fläderdryck. Tillsätt cider, citron och vinbär färe cerveringen. Vill du ha en mindre söt, ersätt en del av cidern med torrt, alkoholfritt mousserande vin.



Söndagen den 21 mars.
Hölls Årsmöte för Västerbottens läns epilepsi förening

Samtliga medlemmar önskades välkomna. Vi gick igenom de stående punkterna på dagordningen. Föregående Årsmötes protokoll, verksamhets berättelse upplästes och lades till handlingarna. Kassarapport och revisions berättelse godkändes Styrelse och kassör fick ansvarsfrihet för det gångna året.

Val av ordförande 2004 Britt-Marie Lundberg.

Val av övriga ledar möter på 2år.
Britt-Inger Lundstedt,
Åke Lindqvist,
Maria Rundqvist.

Redan valda för ett år till
Fred Jonsson (kontakt persson för inlandet)
Christina Backsten,
Gunnel Backsten (kassör).

Val av suppleanter 1år.
Anna Grundström,
Sören Bergström,
Lisbet Ehnberg.

Val av ombud till Läns HSO.s Årsmöte
Britt-Inger Lundstedt
val av ersättare Anders Lundstedt.

Informations ansvariga Styrelsen.
Val av revisorer
Örjan Eriksson
Berndt Degerfeldt.

Med vänlig hälsning

Ordf. Britt-Marie Lundberg

Utvärdering av kurs helgen i Medlefors 20-21/3-04

Det som har kommit fram både muntligt och skriftligt är att det har varit en positiv och lättsam stämning under kursdagarna.

Föreläsningen av Ann-Charlotte Paval mycket upp skattad, en positiv injektion i bemötande och umgänge med andra människor. Anna Lavas show och flamenko dans var omtyckt av de flesta deltagarna och hade ungefär samma budskap som A-C Pavals föreläsning.

Massagen tyckte många var skön och avkopplande lokalen var inte den bästa dålig luft särskilt för personer med astma och allergier.

Yogan var en ny upplevelse för dom flesta, trevligt att ha provat på. Det som var negativt med Yogan var att alla inte kunde vara med på grund av rörelse hinder eller astma.

Handikapp rätt förelästes av Siv Holmberg på ett mycket trevligt sätt. Fått viktig och lärorik information både muntligt och skriftligt om våra rättigheter

Vi fick en bra och tydlig information om GO-It data utbildning för Alla.

I en av utvärderings grupperna hade diskuterats om orden självkänsla och självförtroende och de kom fram till att med bra självkänsla kunde de må bättre i sin epilepsi och acceptera sitt handikapp.

Vi har haft tid att prata och umgås med varandra lördag kvällen ängnades åt många givande samtal och vi fick bekanta oss med varandra

Skolans bemötande lokaler och mat och rum var mycket bra.

Denna kurshelg hade planerats utifrån att det skulle vara lättsamt och att vi skulle ha tid att umgås med varandra.

Det vi ska tänka på till nästa kurs är att sända ut program före kursen till deltagarna och att det har kommit fram önskemål om föreläsare från universitetet och sjukvården.
(Vid tidigare kurser har vi haft läkare och epilepsi sjuksköterskor som har föreläst).

Med vänlig hälsning

Ordf. Britt-Marie Lundberg

Nyheter från Neuromottagningen from 1/1-2004

För att öka vår tillgänglighet på vår telefonrådgivning på Neurologen kommer vi ej att ta emot receptförnyelse via telefon. Vi föreslår att ni använder vår mail: **Neurocentrum.us@vll.se**, ni som ej har tillgång till E-mail kan skicka ett brev till oss på adress:

Neuromottagningen
NUS
901 85 UMEÅ

Vi föreslår att ni använder vår färdigskrivna blankett *(till Höger se sid 11 i tidningen.)*
Beställning av recept gäller endast de som är utfärdade på Neurologkliniken.

Med vänlig hälsning
Personalen Neuromottagningen

Tävlingar

Var med & vinn

Hitta delarna i tidningen.

Sidan _____

Sidan _____

Sidan _____

Sidan _____

Sidan _____

Sidan _____

Klipp ut. Hitta delarna i tidningen eller kopiera det och skicka till:
Läns-HSO Umeå Lokala Epilepsi Box 328 901 07 Umeå senast 1/9 04
Av alla rätta svar dras det tre vinster dessa belönas med varsin trisslott.

Namn _____
Adress _____
Postnr _____ **Postadress** _____
Telefon _____

Nyheter från Neuromottagningen from 1/1-2004

Receptförnyelse

Genom att fylla i nedastående uppgifter kan du förnya ditt recept men bara på läkemedel som ni fått ordinerat på Neurologen.

Lämna detta i ett frankerat kuvert och skicka detta till:
Neuromottagningen
Norrlandsuniversitetssjukhuset
901 85 UMEÅ

Alternativ för dig är att maila oss på vår mailadress: Neurocentrum.us@vll.se

Dessa uppgifter är nödvändiga för beställning av recept.

***Namn:**_____

***Person nr:**_____

***Gatuadress:**_____

***Post adress:**_____

***Läkemedel:**_____**Dosering:**_____**Styrka:**_____

***Läkemedel:**_____**Dosering:**_____**Styrka:**_____

***Läkemedel:**_____**Dosering:**_____**Styrka:**_____

***Läkare:**_____

Recept skickas HEM TILL MIG.

Recept skickas TILL APOTEK/namn_____

Tack för att ni använder er av detta.
Mvh Neuromottagningen.