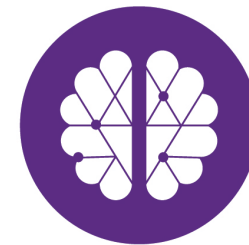


Et godt liv med anfall, tross vanskelig diagnose

En selvopplevd historie -



Epilepsiforbundet



Dr. Google

- Prognose

Lennox-Gastauts syndrom blir klassifisert blant de mest alvorlige epilepsiformene på grunn av den dårlige prognosen.

Anfallstendensen varierer; dårlige perioder avløses av bedre perioder. I perioder med hyppige anfall fungerer pasientene ofte kognitivt dårlig. 80 – 90 % av dem som når voksen alder fortsetter å ha anfall. Ca. 90 % får et betydelig nedsatt kognitivt funksjonsnivå, og mange utvikler ekstrapyramidale og cerebellare utfall i form av gangvansker, dysfagi, sikling og dysartri ([17](#), [18](#)).

Mortaliteten er høy, og tidlig død skyldes som oftest status epilepticus, ulykker eller interkurrente sykdommer. Nær 10 % av barna dør før 11 års alder ([19](#)).

Våre erfaringer

- Litt om meg og oss
- Epilepsi er individuelt, har ulike årsaker og arter seg forskjellig
- Mulige utfordringer og tilleggsproblematikk
- Alle er i sin egen virkelighet, og det skal man få lov til
- Godta at livet kan bli en annerledes reise
- Det er lov å være sliten
- Be om hjelp (Sosionom, epilepsisykepleier mm)
- Selvstendighet (Det er rom for læring, selv når du ikke tror det)

- Internett og grupper, hvor finner man sikker informasjon
- Medisiner
- Ikke glem dere selv og søsken
- Åpen og i forkant, i møte med det offentlige, som skole, barnehage og helsevesen
- Forbered dere på møter og endringer i livsfaser (barnehage/skole/ungdom)





Når mamma kastes på gangen!



13 år
senere...



Epilepsiforbundets Likepersontjeneste

Våre rådgivere består av likepersoner som har diagnosen selv, eller er pårørende.

De har:

- **Har gått veien før**
- **Lært seg å leve med diagnosen**
- **Har fått undervisning om epilepsi av Epilepsiforbundet og fagpersonell**
- **Får årlige kurs/oppfølging**



Epilepsiforbundet



Hva bidrar vi med?



Epilepsi.no
22476600

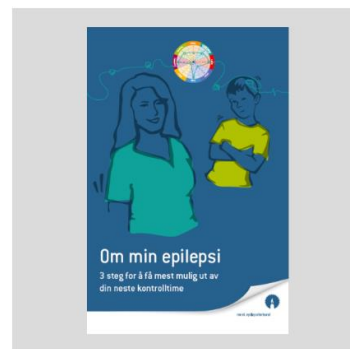
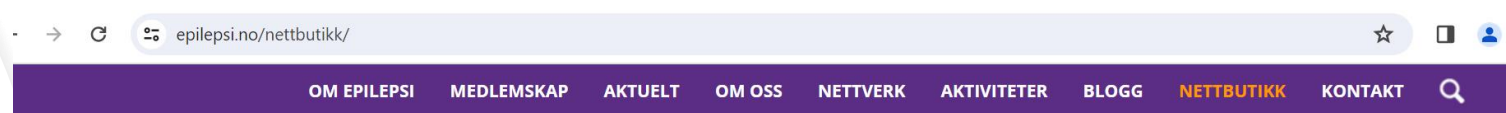
- Politisk påvirkning
- Forskning
- Studiestøtte
- Informasjon
- Prosjekter



- Styret
 - Administrasjonen
 - Lokallag
 - Nettverk (Ung, flerkultur, Glut1, PNES, Sjelden, Dravet)
 - Likepersontjenesten
-
- Rådgivningstelefon
 - Rådgivningsmail
 - Informatørtjeneste
 - Insta/snap/facebook/Youtube



Medlemsbladet informasjonsbrosjyrer



Sjekkliste til legebesøk - Om min epilepsi

Sjekkliste som skal hjelpe deg med å få mest mulig ut av din neste kontrolltime.

kr. 10.00

mer informasjon...

Kjøp



Hva i all verden er epilepsi?

Brosjyre til barn. Her møter vi Rudy som forteller litt om hva epilepsi er, utredning, medisin og hvordan det er å ha epilepsi.

kr. 10.00

mer informasjon...

Kjøp

BROSJYRER BØKER FILM ID-MERKER OG SOS-KAPSLER DIVERSE GÅ TIL KASSEN



Identitetskort

Identitetskort i bankkortformat. Inneholder førstehjelpsinformasjon, og plass til å fylle ut medisinske opplysninger og pårørende.

kr. 5.00

Kjøp



Anheng

Anheng med Epilepsiforbundets symbol. Nikkelfri, i sølv- eller gullfarge.

Sølvfarget (195) ▾

kr. 195.00

Kjøp

Epilepsiforbundets Youtube kanal

The screenshot shows the YouTube channel page for Epilepsiforbundet. At the top, there is a search bar with the text "Søk" and a microphone icon. Below the search bar, there are navigation tabs: "Start", "Videoer", "Direkte", "Spillelister", and "Felleskap". On the left side, there is a sidebar with icons for "Startside", "Shorts", "bonnement...", and "Deg". The main content area displays three video thumbnails:

- Video 1:** "Vanskelig epilepsi – psykisk utviklingshemning" (15:35). Description: "Vanskelig epilepsi og tilleggsutfordringer – psykisk utviklingshemning". Viewed 564 times, posted 2 months ago.
- Video 2:** "Vanskelig epilepsi – barnebolig" (17:04). Description: "Vanskelig epilepsi og tilleggsutfordringer – barnebolig". Viewed 488 times, posted 2 months ago.
- Video 3:** "Aleksander og Ida" (8:40). Description: "Se meg – Aleksander og Ida". Viewed 562 times, posted 1 year ago.

**Prosjektmidler gjør det mulig å utarbeide viktig informasjon som:
forskning - brosjyrer – vr-briller – kurs**

Epilepsiforbundet akkurat nå

- Sykehusbesøk
- Underskriftskampanje for SSE
- Prosjekt hvordan overføre helsekompetanse til unge?
- Epilepsi og psykisk helse
- Ungdomsleir
- Kartleggingsundersøkelse om epilepsisyndromet LGS



19.03.2024

Dravet-pasienter får endelig tilgang til ny behandling

Beslutningsforum i Nye metoder har i gårsdagens møte besluttet at epilepsimedisinen Fintepla innføres til



Ha rom for endring av planer...

Ta forholdsregler,
men tørre å leve!



Takk for oppmerksomheten

Hold deg oppdatert på siste nytt via:

 youtube.com/c/NorskEpilepsiforbund

 facebook.com/epilepsiforbund

 snapchat.com/add/Epilepsiforbund

 instagram.com/epilepsiforbundet

www.epilepsi.no