



www.epilepsieliga.be

Vlaamse Liga tegen Epilepsie

Jaarverslag 2010

Vzw B.S. 28.10.1982 en 21.05.1998
RPN 0423.5990.493

Maatschappelijke zetel: ZNA Middelheim – Prof. Dr. S. Engelborghs – Lindendreef 1 – 2020 Antwerpen
Voorzitter: Prof. Dr. P. Boon – UZ K12 IA – De Pintelaan 185 – 9000 Gent
Secretariaat: Hilde Cnudde – Martelaarslaan 204B – 9000 Gent

Inhoudstabel

1. ALGEMENE VERGADERING VAN DE VLAAMSE LIGA TEGEN EPILEPSIE	4
1.1. STEMGERECHTIGDE LEDEN	4
1.2. ERELEDEN.....	4
1.3. LEDEN.....	5
1.4. RAAD VAN BESTUUR.....	8
2. VLAAMSE LIGA TEGEN EPILEPSIE	9
2.1. DOELSTELLINGEN	9
2.2. STRUCTUUR.....	9
2.3. ALGEMENE ACTIVITEITEN.....	9
2.4. COÖRDINATIE EN SECRETARIAAT	10
3. CENTRA EN PSYCHOSOCIALE DIENSTEN VOOR PERSONEN MET EPILEPSIE	11
VOORWOORD.....	11
3.1. WEST-VLAANDEREN	12
3.2. OOST-VLAANDEREN.....	12
3.3. ANTWERPEN.....	13
3.4. VLAAMS-BRABANT	13
3.5. LIMBURG	14
4. EVALUATIE VAN WERKJAAR 2010 EN TOEKOMSTPERSPECTIEVEN	15
4.1. ACTIVITEIT BIJ PATIËNTEN EN OMGEVING.....	17
4.1.1. Overzicht van het aantal cliënten.....	17
4.1.2. Activiteiten bij cliënten en omgeving (met dossier)	18
4.1.3. Activiteiten bij patiënten en omgeving (zonder dossier).....	22
4.1.4. Consultatie externe diensten	23
4.2. INFORMATIE EN DOCUMENTATIE	24
4.3. DIENSTVERLENING, PREVENTIE EN VORMING	26
WEST-VLAANDEREN	26
Preventieve en informatieve activiteiten	26
Overleg.....	26
Gevolgde vormingen.....	26
Samenwerkingsverbanden	27
Publicaties en rondschrjven	27
OOST-VLAANDEREN.....	28
Preventieve en informatieve activiteiten	28
Gevolgde vormingen.....	29
Raad van Bestuur en Algemene Vergadering	29
Andere interne werkstructuur.....	29
Samenwerkingsverbanden	29
Rondschrjven en publicaties	30

ANTWERPEN	31
Specifieke uitbouw consultaties buiten het centrum	31
Opleidingen en deelname aan studiedagen en beurzen, informatieve voordrachten	31
Coördinatie en uitbouw projecten	32
Publicaties, rondschrijven en media-activiteiten.....	32
Overleg.....	33
Gevolgde Vorming.....	33
Andere.....	33
VLAAMS-BRABANT.....	34
Specifieke uitbouw consultaties buiten het CGG.....	34
Informatieve voordrachten en verspreiding van informatie.....	34
Opleiding en deelname aan studiedagen, beurzen en overleg.....	35
LIMBURG.....	35
De preventieve werking	35
Algemene activiteiten	35
Deelname aan:.....	35
4.4. ACTIVITEITEN MET DE CONTACTGROEPEN.....	36
WEST-VLAANDEREN	36
Activiteiten van de contactgroep voor mensen met epilepsie ‘Uranus’	36
Activiteiten van de contactgroep voor ouders van kinderen met epilepsie	36
OOST-VLAANDEREN.....	37
Samenwerking met de contactgroep Ikaros	37
Activiteiten met Ikaros – lotgenotencontact	37
Jongerenwerking – ontspanningsactiviteiten	38
ANTWERPEN	38
Samenwerking met de contactgroep Klimop	38
Activiteiten met Contactgroep Klimop	39
VLAAMS-BRABANT.....	39
Samenwerking met de contactgroep De Maretak	39
Activiteiten met De Maretak.....	39
LIMBURG.....	40
Samenwerking met Epicentrum	40
Activiteiten met Epicentrum	40
4.5. ANDERE ACTIVITEITEN.....	41
EPINEWS.....	41
PUBLICATIES LEDEN AV 2010	42

1. Algemene Vergadering van de Vlaamse Liga tegen Epilepsie

1.1. Stemgerechtigde leden

Naam	Beroepstitel
Mevr. Aerts E.	Maatschappelijke assistente
Dhr. Boon P.	Dokter in de geneeskunde, Neuroloog, Professor UG
Dhr. Buyse G.	Dokter in de geneeskunde, Neuroloog, Professor KUL
Dhr. Ceulemans B.	Dokter in de geneeskunde, Neuroloog
Dhr. Coucheir R.	Dokter in de geneeskunde, Neuroloog
Mevr. Coudenys L.	Maatschappelijke assistente
Dhr. De Deyn P.	Dokter in de geneeskunde, Neuroloog, Professor UA
Mevr. De Herdt V.	Dokter in de geneeskunde, Neuroloog
Dhr. De Jonghe P.	Dokter in de geneeskunde, Neuroloog, Professor UA
Mevr. Dierckx Hilde	Directeur vzw CGG Vlaams-Brabant Oost vzw
Dr. D'Hooghe M.	Dokter in de geneeskunde, Neuroloog
Mevr. Dorme-Blomme R.	Vlaamse Kontaktgroepen voor Epilepsie
Mevr. Driesen C.	Maatschappelijk assistente
Dhr. Engelborghs S.	Dokter in de geneeskunde, Neuroloog, Professor UA
Dhr. Hauman H.	Dokter in de geneeskunde, Neuroloog
Mevr. Jansen A.	Dokter in de geneeskunde, Neuroloog , Professor VUB
Dhr. Lagae L.	Dokter in de geneeskunde, Neuroloog, Professor KUL
Mevr. Coudenys L.	Maatschappelijke assistente
Dhr. Meurs A.	Dokter in de geneeskunde, Neuroloog
Dhr. Mol L.	Dokter in de geneeskunde, Neuroloog
Dhr. Schmedding E.	Dokter in de geneeskunde, Neuroloog
Dhr. Simons P.S.	Dokter in de geneeskunde, Neuroloog
Mevr. Stevens Dutry B.	
Mevr. Van Daele C.	Maatschappelijke assistente
Dhr. Van Roost D.	Dokter in de geneeskunde, Neurochirurg, Professor UG
Dhr. Van Zandijcke M.	Dokter in de geneeskunde, Neuroloog
Mevr. Vonck K.	Dokter in de geneeskunde, Neuroloog , Professor UG
Dhr. Vroman J.	Maatschappelijk assistent
Mevr. Willems C.	Dokter in de geneeskunde, Neuroloog

1.2. Ereleden

Naam	Beroepstitel
Dr. Boel M.	Dokter in de geneeskunde, Neuroloog
Dhr. Casaer	Dokter in de geneeskunde, Neuroloog, Professor
Dhr. Geerts E.	Maatschappelijk assistent
Dhr. Pillen E.	Dokter in de geneeskunde, Neuroloog, Professor
Mevr. Remouchamps A.	Dokter in de geneeskunde, Neuroloog
Dhr. Ronse De Craene	Dokter in de geneeskunde, Neuroloog
Dhr. Troch	Dokter in de geneeskunde, Neuropsychiater
Dhr. Vancoillie	Dokter in de geneeskunde, Neuropsychiater
Dhr. Vermeiren	Maatschappelijk assistent
Mevr. Willaert Brigitte	Maatschappelijk assistente

1.3. Leden

Naam
Dr. Abts H.
Dr. Antoine S.
Dr. Baert A.
Dr. Baert E.
Dr. Boogers F. A.
Dr. Boon E.
Dr. Breban T.
Dr. Bruyland M.
Dr. Calmeyn M.
Mevr. Carton K.
Dr. Cayenberghs R.
Dr. Clement F.
Dr. Cornelissen W.
Prof. Dr. Cras P.
Dr. Daems P.
Dr. De Decker T.
Dr. De La Meilleure G.
Dr. De Meulemeester K.
Mevr. De Meyer J.
Dr. De Poorter M.
Dr. De Smet E.
Dhr. De Troy M.
Dr. De Volder I.
Dr. Decoo D.
Mevr. Dehaseleer D.
Dr. Dejaegher L.
Dr. Delbecq J.
Dr. Deneff P.
Mevr. Devos S.
Dr. Diels P.
Dr. Dompas B.
Dr. Drieghe C.
Dr. Fosselle E.
Dr. Goethals J.
Dr. Goossens L.
Dr. Haan J.
Dr. Hermans. E.
Dr. Hernaert M.
Dr. Herroelen L.
Dr. Holvoet H.
Dr. Jansen K.
Dr. Jeanty P.
Dr. Jonckheer L.
Dr. Giannoula K.
Dr. Keersmaecker A.

Dr. Lagae B.
Dr. Lamont B.
Mevr. Lecluyse C.
Dr. Leuridan P.
Dr. Lindemans I.
Mevr. Locus E.
Dr. Maere P.
Dr. Maere Philippe
Dr. Maes Jen
Dr. Malfroid G.
Dr. Martens C.
Dhr. Medaer B.
Dr. Mercelis R.
Dr. Merckx H.
Dr. Oostra A.
Dr. Ortibus E.
Dr. Padt J.
Dr. Peeters D.
Dr. Peeters K.
Dr. Pyck K.
Dr. Ringoet K.
Mevr. Ryckaert S.
Dr. Schreurs A.
Dr. Siau Bart
Dr. Sieben A.
Dr. Sieben G.
Dr. Smets K.
Mevr. Stoelen A.
Dr. Tack P.
Mevr. Thibau V.
Dr. Van Buggenhout E.
Dr. Van Den Abeele G.
Dr. Van der Hoven L.
Dr. Van Diest D.
Dr. Van Dycke A.
Dr. Van Goethem G
Dr. Van Haver H.
Dr. Van Ingelghem I.
Dr. Van Orshoven M.
Dr. Van Ussel M.
Dr. Vancoillie P.
Dr. Vanderdonck p.
Dr. Vanderschueren P.
Dr. Vanderwegen L.
Mevr. Vandeuren H.
Dr. Vantomme M.
Dr. Vanwalleghem I.

Dr. Vercruyssen A.
Dr. Verhoeven K.
Dr. Vermeulen A.
Mevr. Verschilde E.
Dr. Verschueren H.
Mevr. Verstricht M.
Dr. Vervaeck M.
Dr. Weckhuysen S.
Dr. Willekens H.

1.4. Raad van Bestuur

Naam	Beroepstitel	Functie V.L.E.
Dhr. Boon P.	Dokter in de geneeskunde, Neuroloog, Professor UG	Voorzitter
Dhr. Schmedding E.	Dokter in de geneeskunde, Neuroloog	Ondervoorzitter
Dhr. Mol L.	Dokter in de geneeskunde, Neuroloog	Penningmeester
Mevr. Van Daele C.	Maatschappelijk assistente	Uitvoerend secretaris
Dhr. Lagae L.	Dokter in de geneeskunde, Neuroloog, Professor KUL	Lid Raad van Bestuur
Mevr. Jansen A.	Dokter in de geneeskunde, Neuroloog, Professor VUB	Lid Raad van Bestuur
Dhr. Engelborghs S.	Dokter in de geneeskunde, Neuroloog, Professor UA	Lid Raad van Bestuur
Mevr. Vonck K.	Dokter in de geneeskunde, Neuroloog Professor UG	Lid Raad van Bestuur
Mevr. Willems C.	Dokter in de geneeskunde, Neuroloog	Lid Raad van Bestuur
Mevr. Dierckx Hilde	Directie CGG Vlaams-Brabant Oost	Lid Raad van Bestuur
Mevr. Blomme-Dorme Rosanne	Vlaamske Kontaktgroepen voor Epilepsie (V.K.E)	Lid Raad van Bestuur

2. Vlaamse Liga tegen Epilepsie

2.1. Doelstellingen

In het algemeen stelt de Vlaamse Liga tegen Epilepsie zich tot doel **het welzijn van de mensen met epilepsie te bevorderen.**

Zij verwezenlijkt dit doel door:

- het voorlichten van openbare besturen
- het bevorderen en steunen van navorsingen betreffende alle aspecten van epilepsie en het zo breed mogelijk bekend maken ervan
- het groeperen en het inrichten van diensten voor psychosociale hulpverlening aan mensen met epilepsie en hun omgeving
- preventie, gezondheidsvoorlichting en opvoeding, en informatieve activiteiten in alle middens

2.2. Structuur

- Algemene Vergadering en Raad van Bestuur
- Provinciale Centra werden opgericht in Antwerpen, Brugge, Brussel, Leuven, Gent, Hasselt en werken onder de verantwoordelijkheid van de bestuurders van de Vlaamse Liga tegen Epilepsie
- De sociale activiteiten gebeuren via samenwerkingscontracten met een plaatselijk Centrum voor Geestelijke Gezondheidszorg

In het kader van het K.B. van 20/03/75 - Besluit van de Vlaamse Executieve dd 12/10/88 werd immers aan de Belgische Liga tegen Epilepsie de subsidiëring toegekend van een halftime of fulltime maatschappelijk werker per provincie, die administratief verbonden is aan de dienst voor geestelijke gezondheidszorg met dewelke de Liga een overeenkomst ondertekend heeft.

Voor de regio Brussel kunnen de activiteiten slechts in beperkte mate verzekerd worden, omdat dergelijk akkoord ontbreekt.

Het secretariaat is gevestigd in Gent, Martelaarslaan 204B.

De sociale zetel is gevestigd in Antwerpen, Lindendreef 1.

Het informatiecentrum is in 1190 Brussel gevestigd, Albertlaan 49.

De Vlaamse Liga tegen Epilepsie is op internationaal vlak vertegenwoordigd door de Belgische Liga tegen Epilepsie, die coördineert en instaat voor internationale contacten met onder meer Internationale League Against Epilepsy (I.L.A.E.) en International Bureau for Epilepsy (I.B.E.).

2.3. Algemene activiteiten

- De Algemene Vergadering werd gehouden op 29.09.2010 (Brussel)
- Raad van Bestuur vergaderde op 5.2.2010 (Gent), 22.3.2010 (Gent), 7.6.2010 (Gent), 24.8.2010 (Gent), 20.9.2010 (Brussel), 21.11.2010 (Gent)
- Dagelijks Bestuur vond plaats te Gent, UZ op 5.1.2010, 24.2.2010, 17.3.2010, 21.4.2010 (afgelast), 2.6.2010, 16.6.2010, 22.9.2010 (afgelast), 9.11.2010, 17.11.2010 (afgelast), 23.11.2010, 15.12.2010

2.4. Coördinatie en secretariaat

Mevrouw Hilde Cnudde is de secretariële en inhoudelijke medewerker van de Vlaamse Liga tegen Epilepsie.

De medewerker werkt deeltijds (19u) voor de V.L.E. en is gehuisvest en logistiek ondersteund vanuit de Federatie voor Diensten van Geestelijke Gezondheidszorg (FDGG).

Door deze samenwerking wordt een fulltime permanentie verzekerd. De Vlaamse Liga tegen Epilepsie is bereikbaar van maandag tot vrijdag tijdens de kantooruren (9u-12u30 en 13u-17u).

De taak van de medewerker bestaat enerzijds uit de coördinatie van de activiteiten, de secretariële taken en het opvolgen van een aantal inhoudelijke dossiers.

De medewerker is steeds aanwezig bij de Algemene Vergadering en de Raad van Bestuur en neemt ook de verslaggeving voor haar rekening. De beleidsbeslissingen van de Raad van Bestuur en Algemene Vergadering worden verder besproken en uitgewerkt door het Dagelijks Bestuur bestaande uit Prof. Dr. Boon, mevr. Van Daele en mevr. Cnudde.

Het Dagelijks Bestuur kwam in 2010 8 keer samen op 5.1.2010, 24.2.2010, 17.3.2010, 2.6.2010, 16.6.2010, 9.11.2010, 23.11.2010, 15.12.2010. Deze vergaderingen gaan steeds door in het UZ Gent op de Dienst Neurologie.

Sinds 2010 is er ook een versterkte samenwerking met de Vlaamse Kontaktgroepen voor Epilepsie. Deze samenwerking wordt weerspiegeld in de gezamenlijke Epikrant waar de V.L.E. de meer wetenschappelijke artikelen voor de rekening neemt. Mevr. Cnudde is lid van de redactieraad en komt 4 keer per jaar naar de vergaderingen.

Mevr. Cnudde ondersteunt ook de maatschappelijke assistenten van de V.L.E. door een aantal gezamenlijke administratieve taken (bestelling folders, opmaak jaarverslag, ...) op te volgen. Daarnaast wordt ook inhoudelijke ondersteuning gegeven op vlak van nieuwe initiatieven. Mevr. Gwen Maris en Mevr. Hilde Cnudde hebben in 2010 verschillende organisaties bezocht in kader van de opstart van een chatroom.

Samen met Dr. Mol, penningmeester van de V.L.E., wordt de ledenlijst van de Vlaamse Liga tegen Epilepsie aangevuld en wordt de database van neurologen, neurochirurgen en neuropsychiaters up to date gehouden.

Mevr. Cnudde zorgt daarnaast voor de verzendingen van de nieuwsbrieven, de bekendmaking van diverse activiteiten door middel van de digitale nieuwsflash Epinews, het up to date houden van de website, de opmaak van een financiële steunfolder, ...

Een deeltijdse medewerker is een minimale vereiste om de epilepsiewerking in Vlaanderen te professionaliseren en verder uit te bouwen.

Contactgegevens:

Hilde Cnudde
Residentie Servaes
Martelaarslaan 204B
9000 Gent
Tel: 09.235.74.89
Fax: 09.233.35.89
Mail: vle@epilepsieliga.be

3. Centra en Psychosociale Diensten voor Personen met Epilepsie

Voorwoord

De werking van de provinciale afdelingen van de Vlaamse Liga tegen epilepsie heeft drie belangrijke doelstellingen:

1. Curatieve werking:

Dit omvat het geven van informatie en psychosociale begeleiding aan mensen met epilepsie en hun omgeving. Indien nodig kan beroep gedaan worden op de multidisciplinaire aanpak van het team van het CGG.

Voor de medische problematiek wordt steeds verwezen naar de behandelende arts. Gezien de sterke interferentie tussen de medische en de psychosociale aspecten van epilepsie gebeurt de begeleiding steeds in nauwe samenwerking met behandelend neuroloog, huisarts, ...

2. Consultatieve werking:

Eenzijds ligt het accent hier op de adviserende functie naar hulpverleners van diensten, instellingen, ... die vragen hebben of moeilijkheden ondervinden rond de begeleiding van mensen met epilepsie of ouders van kinderen met epilepsie. Anderzijds proberen we een katalysator te zijn in het helpen uitbouwen van occasionele of permanente samenwerkingsverbanden om een zo optimaal mogelijke zorgcoördinatie en netwerkontwikkeling na te streven.

3. Preventieve werking:

Geven van informatie rond epilepsie naar een zo ruim mogelijk publiek, zoals beroepsmensen, organisaties, studenten en belangstellenden. Al naargelang de doelgroep en/of de gestelde problematiek wordt deze informatie aangepast.

Ondersteunen en adviseren van:

- de provinciale contactgroepen (voor mensen met epilepsie en ouders van kinderen met epilepsie).
- de manifestaties rond epilepsie in de brede zin van het woord die georganiseerd worden door derden.

Deze diensten worden al sedert 1975 voorzien in de gastcentra ten gevolge van het decreet op de centra geestelijke gezondheidszorg. Sedert 2002 is het landschap van de centra geestelijke gezondheidszorg drastisch veranderd door fusies. Een nieuw samenwerkingsakkoord tussen de V.L.E. en de gastcentra drong zich op en werd in mei 2006 door alle partijen ondertekend.

3.1. West-Vlaanderen

Verantwoordelijke voor de provinciale activiteiten: Dr. M. Van Zandijcke

Psychosociale diensten voor personen met epilepsie:
Deelwerking van Centrum Geestelijke Gezondheidszorg Noord-West-Vlaanderen
Langestraat 113
8000 Brugge
Tel. 050/34.24.24
Fax. 050/34.21.42
E-mail: epilepsie.wvl@gmail.com

Permanenties:
Maandag en woensdag van 8u30 tot 12u30 en 13u tot 17u
Vrijdag van 8u30 tot 12u30

Maatschappelijk assistente:
Mevr. C. Mehuys, in functie sinds 1976, tot 4/2010, halftime gesubsidieerd voor epilepsie
Mevr L. Coudenys, in functie sinds 5/2010, halftime gesubsidieerd voor epilepsie

3.2. Oost-Vlaanderen

Verantwoordelijke voor de provinciale activiteiten: Prof. Dr. P. Boon en C. Van Daele.

Psychosociale diensten voor personen met epilepsie:
Centrum Bevrijding
Deelwerking van Centrum Geestelijke Gezondheidszorg Regio Groot Gent – Eclips
Bernard Spaelaan 141
9000 Gent
Tel. 09/222.04.04
Fax. 09/220.97.67

Email: c.vandaele@cggeclips.be

Permanentie:
Elke werkdag van 9u tot 12u30 en van 13u30 tot 17u30.
Gesprekken na afspraak.

Maatschappelijk assistente: Mevr. C. Van Daele, in functie sinds 1/10/84, halftime gesubsidieerd voor epilepsie

3.3. Antwerpen

Verantwoordelijke voor de provinciale activiteiten: Dr. P. Vancoillie.

Psychosociale diensten voor personen met epilepsie:
VAGGA – Vereniging Ambulante Geestelijke Gezondheidszorg Antwerpen
Boomgaardstraat 7
2018 Antwerpen
Tel. 03 285 95 65
Email: liga.epilepsie@vaggabe.be

Permanentie in het CGG:

Maandag en dinsdag van 09.00 tot 18.00 uur

Woensdag van 09.00 tot 13.00

Secretariaat: doorlopend op weekdays tussen 09.00 en 17.00 uur

Zitdagen:

Iedere eerste maandag van de maand in CEPOS te Duffel

Iedere derde maandag van de maand in C.C. de Warande, lokaal 1, 2300 Turnhout, van 11.30 tot 13.30. Of na afspraak.

Maatschappelijk assistente: Mevr. Chantal Driesen, in functie sinds 01/08/2009

3.4. Vlaams-Brabant

Verantwoordelijke voor de provinciale activiteiten: Prof. Dr. Lieven Lagae.

Psychosociale diensten voor personen met epilepsie:
Centrum voor Geestelijke Gezondheidszorg
Deelwerking van Centrum voor Geestelijke Gezondheidszorg Vlaams-Brabant-Oost
Vital Decosterstraat 86
3000 Leuven
Tel. 016/32.97.00
Fax: 016/32.97.02
Email: epilepsie@cgg-vbo.be

Permanentie: alle werkdagen, na afspraak

Maatschappelijk assistente: Gwen Maris, in functie sedert 05/02/2007.

Zitdagen: elke dinsdag van 14u tot 17u (behalve de derde dinsdag van de maand) op de raadplegingen van prof. Lagae, kinderafdeling neurologie, UZ Gasthuisberg.
Elke woensdag van 13u30 tot 17u op de raadplegingen van prof. Van Paesschen, volwassenenafdeling neurologie, UZ Gasthuisberg.

3.5. Limburg

Verantwoordelijke voor de provinciale activiteiten: Dr. J. Nies en Dr. C. Willems

Psychosociale diensten voor personen met epilepsie:

Centrum voor Geestelijke Gezondheidszorg voor volwassenen

Deelwerking van Vereniging voor Geestelijke Gezondheidszorg vzw

Groenplein 5

3500 Hasselt

Tel.: 011/22.30.10

Fax.: 011/21.34.48

Email: roel.smeets@vggz.be

Permanentie:

Maandag en woensdag na afspraak

Maatschappelijk assistent: Dhr. R. Smeets, in functie sedert 15/10/2010, halftime gesubsidieerd voor epilepsie

4. Evaluatie van werkjaar 2010 en toekomstperspectieven

Binnen de curatieve werking van de Vlaamse Liga tegen Epilepsie werden 541 cliënten bereikt. Dit cijfer is gelijklopend met vorig jaar. Het valt wel op dat meer mensen op eigen houtje contact hebben opgenomen met de dienst en er minder consultatieve vragen werden gesteld.

Daarnaast is er een duidelijke stijgende trend in het gebruik van internet voor de contactname met de maatschappelijke assistent. Daarom werd een werkgroep 'chatroom' opgestart. De bedoeling is om meer jongere mensen met epilepsie te kunnen bereiken.

Met de preventieve werking worden ook een groot aantal mensen bereikt door middel van verschillende voordrachten, informatieverstoring, gezondheidsbeurzen... Gemiddeld worden hierdoor een 2000-tal mensen bereikt.

Op 5 februari 2010 werd een denkmiddag gehouden waar een presentatie werd gegeven door het communicatiebureau Pride over leden- en fondsenwerving. Er werden verschillende ideeën gelanceerd over fondsenwervende activiteiten en manieren om meer in de media te komen.

De Vlaamse Liga tegen Epilepsie werd op 4 mei 2010 erkend als vereniging die kwijtschrijven mag uitreiken aan schenkers. Een gift vanaf 40€ is fiscaal aftrekbaar.

In het kader van de fondsenwerving is een financiële steunfolder opgemaakt die verspreid wordt via de maatschappelijk assistenten en de neurologen.

In 2010 werd de eerste gezamenlijke Epikrant gepubliceerd. Dit was het rechtstreekse resultaat van de versterkte samenwerking tussen de Vlaamse Liga tegen Epilepsie (V.L.E) en de Vlaamse Kontaktgroepen voor Epilepsie (V.K.E.). De Epikrant wordt 4 keer per jaar verstuurd naar de leden van beide verenigingen. Het laatste nummer van Epikrant 2010 was een themanummer rond epilepsie en voeding met een grote wetenschappelijke inbreng.

Jaarlijks worden er 2 nieuwsbrieven over een specifiek thema gepubliceerd onder de redactie van de Vlaamse Liga tegen Epilepsie in samenwerking met een gespecialiseerde neuroloog/epileptoloog.

De eerste nieuwsbrief handelde over de behandeling met nervus vagus stimulatie onder de redactie van Prof. Dr. Vonck.

In het najaar werd een tweede nieuwsbrief gemaakt over epilepsie en rijbewijs naar aanleiding van de gewijzigde Europese wetgeving. Dr. Schmedding is de expert gezien hij lid is van de IBE Commission 'Epilepsy and driving task force'. De nieuwsbrief wordt steeds verstuurd naar alle neurologen, neurochirurgen en neuropsychiaters in Vlaanderen.

In 2010 werden 12 Epinews verstuurd naar de leden van de V.L.E. met nieuws over studiedagen, informatiebijeenkomsten en interessante krantenartikels. Epinews is een digitale flash die verstuurd wordt naar de leden van de V.L.E. Deze nieuwsitems werden vanaf 2010 ook steeds op de website gezet.

Verleden jaar heeft de Vlaamse Liga tegen Epilepsie afscheid moeten nemen van 2 maatschappelijke assistenten die zich enorm hebben ingezet voor de provinciale werking. Beiden hebben een lange en mooie carrière gehad.

Cecile Mehuys, provincie West-Vlaanderen, werkte 34 jaar bij de V.L.E en Jean-Claude Vroman, provincie Limburg, werkte er 32 jaar. Wij danken hen voor het engagement dat zij hebben opgenomen!

De Raad van Bestuur is uitgebreid met 2 nieuwe leden: Rosanne Blomme-Dorme vertegenwoordigt de Vlaamse Kontaktgroepen voor Epilepsie en Hilde Dierckx de Centra voor Geestelijke Gezondheidszorg. Zij zijn de eerste vertegenwoordigers van deze actoren (V.K.E en CGG) binnen de Raad van Bestuur.

We kunnen het niet laten om toch al eens vooruit te kijken naar het komend werkjaar.

Om de epilepsiewerking in de kijker te zetten werden in 2010 alle zeilen bijgezet om een klassiek concert te organiseren onder de auspiciën van de V.L.E. Op zaterdag 2 april 2011 werd een prachtige uitvoering van de Markuspassie in de Sint-Jacobskerk te Gent gegeven waarop 380 personen aanwezig waren.

De Belgische Liga tegen Epilepsie organiseert op zaterdag 18 juni 2011 een Nationaal Symposium rond "Status epilepticus" in Dolce La Hulpe Brussels. Dit symposium richt zich naar dokters en professoren in de neurologische wetenschappen.

Tijdens het IBE congres in Porto groeide het gezamenlijke idee om een jongerendag te organiseren in samenwerking met Pulderbos – Revalidatiecentrum voor kinderen en jongeren (Epilepsiecentrum, neurologische- en respiratoire) en V.K.E.

Op zaterdag 8 oktober 2011 gaat deze jongerenbeweedag door te Gent.

In het najaar wordt een EEG terugkomdag gepland en in de wintermaanden starten we met een nieuwe EEG-cursus.

Tot slot nog graag een woordje van dank aan allen die het werk van de Vlaamse Liga steunen en genegen zijn:

- De farmaceutische bedrijven die ons financieel en logistiek steunen
- De gastcentra/CGG die de sociale diensten van de V.L.E. huisvesten én de werking een meerwaarde geven door hun multidisciplinaire team
- The UCB Institute of Epilepsy en andere (farmaceutische) bedrijven die ons van logistieke steun voorzien
- De Federatie van Diensten Geestelijke Gezondheidszorg die plaats, werknemer en ondersteuning biedt aan onze stafmedewerkster
- De leden van de Algemene Vergadering en Raad van Bestuur die – ondanks hun overvolle agenda's – hun vrije uren volkomen belangeloos in onze werking investeren

Claudine Van Daele en Hilde Cnudde

Redactie jaarverslag 2010

4.1. Activiteit bij patiënten en omgeving

4.1.1. Overzicht van het aantal cliënten

Het aantal cliënten handelt over **alle cliëntgebonden hulpvragen**.

Hierin zijn de patiënten met dossiers (Tabel A.2.1), de consultaties door diensten over cliënten zonder dossier (A.3.) en de patiënten zonder dossier (Tabel A.4.) en vertegenwoordigt.

Aantal	West-Vlaanderen	Oost-Vlaanderen	Antwerpen	Vlaams-Brabant	Limburg	Totaal
Cliënten met dossier (face à face) (Tabel A.2.1)	28	19	39	53	29	168
Cliënten zonder dossier - Éénmalige tussenkomst met cliënt (Tabel A.3.)	42	63	138	22	24	289
Cliënten zonder dossier - Consultatie van externe diensten (Tabel A.4.)	9	9	46	9	11	84
Totaal	79	91	223	84	64	541

In het totaal werden **541 cliënten/diensten** bereikt.

Er zijn 168 cliënten met een geregistreerd dossier en face à face contact.

84 externe diensten namen contact op met de Vlaamse Liga tegen Epilepsie met de vraag naar consultatie inzake een cliënt.

289 personen (cliënten) namen (eenmalig/meermaals) contact op met de Vlaamse Liga tegen Epilepsie. Er wordt voor deze groep mensen geen dossier opgemaakt omdat er enkel contact is via de telefoon of het internet (maar geen face à face contact).

Omwille van de permanentiemomenten in UZ Gasthuisberg ligt het aantal nieuwe dossiers in Vlaams-Brabant hoog ten opzichte van de andere provincies. Dit komt door de werkwijze waarbij cliënten in de wachtzaal proactief worden aangesproken om de werking van de VLE toe te lichten.

Hier kan al dan niet een advies- of hulpvraag uit voortkomen. Deze cliënten worden sowieso geteld als ‘face to face’ contacten waarbij een dossier wordt opgemaakt.

4.1.2. Activiteiten bij cliënten en omgeving (met dossier)

Deze tabellen geven de cijfers weer van de cliënten met een geregistreerd dossier. De volgende zaken worden per provincie geregistreerd:

Tabel A.2.1.: Het aantal dossiers

Tabel A.2.2.: Gegevens van de cliënten op basis van leeftijd en geslacht

Tabel A.2.3.: De verwijzende instanties

Tabel A.2.4.: De verschillende problematieken waar de cliënten mee geconfronteerd worden

A.2.1. Aantal cliënten en omgeving	West-Vlaanderen	Oost-Vlaanderen	Antwerpen	Vlaams-Brabant	Limburg	Totaal
Aantal dossiers sinds oprichting	1273	721	1503	144	1085	
Nieuwe dossiers in 2010	9	7	13	50	9	88
Oude dossiers 2010	19	12	26	3	20	80
Totaal behandelde dossiers in 2010	28	19	39	53	29	168

In 2010 werden in het totaal **168 cliënten** gezien voor begeleiding of therapie. Voor deze cliënten werd een dossier opgemaakt.

Voor de uitbouw van de psychosociale werking in Brussel wordt nog steeds ijverig naar een oplossing gezocht. Het Nederlandstalig centrum te Brussel is bereid om een maatschappelijke assistent tewerk te stellen in het centrum mits subsidiëring. Een echte reguliere opvang voor de begeleiding van mensen met problemen rond epilepsie was al geruime tijd niet aanwezig in Brussel.

Ouderdom en Geslacht	West-Vlaanderen		Oost-Vlaanderen		Antwerpen		Vlaams-Brabant		Limburg		Totaal	
	Man	Vrouw	Man	Vrouw	Man	Vrouw	Man	Vrouw	Man	Vrouw	Man	Vrouw
0 - 17 jaar	0	2	0	0	6	0	15	5	0	2	21	9
18 - 59 jaar	10	12	8	10	16	15	8	21	9	16	51	74
18 -25 jaar	2	2	1	3	2	2	4	6	0	0	9	13
26 – 59 jaar	8	10	7	7	14	13	4	15	9	16	42	61
Ouder dan 60 jaar	3	1	1	0	1	1	1	3	2	0	8	5
Totaal	13	15	9	10	23	16	24	29	11	18	80	88

De verhoudingen in het geslacht ligt als volgt: 47,6% mannen en 52,4% vrouwen.

De verhoudingen voor de leeftijdsgroepen betreft 18% jongeren, 74% volwassenen en 8% ouderen. Voor de volwassenen kan nog een onderscheid gemaakt worden in jongvolwassenen (18%) en volwassenen boven 25 jaar (82%). De grootste groep mensen die bereikt wordt binnen de cliënten zijn de volwassenen.

De ‘ouderen’ blijven een moeilijk te bereiken doelgroep ten gevolge van het taboe.

In zoverre dat er jongeren in de tabel vertegenwoordigd zijn, gebeurt dit steeds onder begeleiding van de ouders. Jongeren komen zelden/nooit op eigen initiatief. Om hieraan tegemoet te komen wil de Vlaamse Liga tegen Epilepsie starten met een chatroom waarbij jongeren via het digitale kanaal bij de maatschappelijke assistent terecht kunnen voor informatie.

Verwijzende instantie	West-Vlaanderen	Oost-Vlaanderen	Antwerpen	Vlaams-Brabant	Limburg	Totaal
Eigen initiatief (internet, telefoonboek, ...)	16	12	11	5	9	53
Initiatief vanuit de omgeving	2	1	4	2	9	18
School		1	1			2
Zelfhulpgroep	2		3			5
Gehandicaptenzorg						
Beschutte Werkplaats			1			1
M.P.I.					1	1
Gezondheidszorg		1				1
CGG – Centrum Liga	2		4			6
Huisarts	2					2
Neuroloog	4	2	4	41	3	54
Algemeen ziekenhuis				4		4
Psychiatrie					1	1
Referentiecentra		2	4		1	7
Welzijnszorg (dienstencentrum, OCMW, Integratiedienst, ...)			5		1	6
Onbekend			2		4	6
Totaal	28	19	39	52	29	167

In 2010 kwamen er 31% van de cliënten op eigen initiatief naar de Centra Geestelijke Gezondheidszorg met een epilepsiewerking. Velen onder hen kenden de weg hiernaartoe al eerder. Epilepsie is een chronische en veranderlijke aandoening waardoor mensen in een bepaald stadium opnieuw contact opnemen met de maatschappelijke assistent.

10% kwam naar de provinciale afdeling op aanraden van iemand uit de onmiddellijke omgeving. Dit is een kleine stijging in vergelijking met 2009.

30% van de doorverwijzingen verloopt via de neurologen. Dit percentage is het gevolg van de externe consultaties (buiten CGG) op de dienst neurologie door de maatschappelijk assistent in Vlaams-Brabant. In de andere provincies is het aantal doorverwijzingen via de neuroloog gelijk gebleven met het jaar 2009. Er worden nog steeds te weinig cliënten doorverwezen via neurologen en referentiecentra.

Problematiek begeleide patiënten en omgeving		West-Vlaanderen	Oost-Vlaanderen	Antwerpen	Vlaams-Brabant	Limburg	Totaal
Algemene informatie		28	14	4	40	4	90
Begeleiding verwerking epilepsie		10	16	14	3	1	44
Begeleiding moeilijkheden (Opvoeding, relationele en psychologische problemen)		10	18	9	9		46
Administratieve en financiële aangelegenheden		14	7	1			22
Schoolproblemen	Gewoon Onderwijs	3	4	1	9		17
	Bijzonder Onderwijs		1				1
Werkproblematiek	Gewoon midden	4	9	4	6	2	25
	Beschermd midden	1	3	2	1		7
	Bezigheidscentra			2			2
	Thuiswerk		4				4
Plaatsing van kinderen - adolescenten			1	1			2
Plaatsing van volwassenen			2				2
Observaties en hospitalisaties		3	2	3			8
Vakantie, vrije tijd	Gewoon midden	1	2	2	2		7
	Beschermd midden		2	1			3
Oriëntatie	Met GGZ	1	3	1			5
	Met andere diensten	2	1	3			6
Sociale hulp / Noodfonds			7				7
Specifieke vragen	Roze kaart	9	4	1		7	21
	Verzekering	5	2			3	10
	Adviescommissie	1	1				2
	Documentatiemateriaal	25	9		2	2	38
	Algemene verzekering	1	4				5
	Rijbewijs	5	5	1	5	5	21
	Contactgroepen	18	3			2	23
	SOS-kenteken / medicatiedoos	3	2	2	4	10	21
	Chirurgie – nervus vagus		2	1			3
	Andere	8		4	3		15
Totaal		152	128	57	84	36	457

Bij de 167 dossiers werden in het totaal 457 problematieken aangebracht, wat gemiddeld neerkomt op 2,7 problematieken per dossier.

4.1.3. Activiteiten bij patiënten en omgeving (zonder dossier)

Deze tabellen geven een overzicht van het aantal cliënten dat beroep doet op de dienstverlening van de maatschappelijke assistenten. Deze activiteiten gaan van het opsturen van brochures tot het beantwoorden van moeilijke vragen rond tewerkstelling, rijbewijs, moeilijk behandelbare epilepsieën, Voor deze cliënten kan er volgens het Ministerie geen dossier opgemaakt worden omdat het geen face à face contacten betreft. Deze contacten en bijhorende vragen zijn veel arbeidsintensiever dan deze cijfers doen vermoeden. Om deze reden proberen we voor 2012 een registratiewijze te vinden om de tijdsinvestering correcter weer te geven.

b. Eenmalige tussenkomsten zonder dossier		West-Vlaanderen	Oost-Vlaanderen	Antwerpen	Vlaams-Brabant	Limburg	Totaal
Aantal betrokken							
	In verband met kinderen	3	13	33	8	4	61
	In verband met volwassenen	39	50	105	13	19	226
	Onbekenden				1	1	2
Totaal		42	63	138	22	24	289
Aantal prestaties							
	Telefonische contacten	24	33	35	5	7	104
	Schriftelijke contacten	21	47	12	4		84
	Ter plaatse	16	11	8	4		39
	Internet	32	54	78	30	17	211
Totaal		93	145	133	43	24	438

In het totaal werd de V.L.E. door 289 cliënten gecontacteerd waarvoor er 438 prestaties werden geleverd.

Hetgeen opvalt is de stijging van het aantal contacten via het internet (48%). Mogelijks heeft dit te maken met de vernieuwde website.

Het beantwoorden van vragen per mail vraagt een voorzichtige en genuanceerde aanpak waar veel tijd aan moet besteed worden. Het is immers veel moeilijker om in te schatten wie aan de kant van het scherm zit.

24% van de personen neemt nog contact op via de telefoon. Hoewel de tijdsinvestering niet noodzakelijk minder is, is het makkelijker te beoordelen welk soort informatie je kunt geven.

De vragen handelen voornamelijk over volwassenen met epilepsie.

Er worden vragen gesteld over zeer uiteenlopende en specifieke onderwerpen zoals erfelijkheid, operatie, autorijden, reizen, lotgenotencontact, een roze kaart, ...

4.1.4. Consultatie externe diensten

Deze activiteiten betreffen de vragen van externe diensten omtrent problemen die ze ondervinden binnen hun setting bij een persoon met epilepsie. De dienst neemt contact op met de Vlaamse Liga tegen Epilepsie om bijkomende informatie en advies te krijgen over de aandoening en hoe men hiermee het best omgaat. De diensten worden geregistreerd op basis van de doelgroep (kinderen en volwassenen). Naast de doelgroepregistratie wordt de wijze van contactname (telefonisch, schriftelijk, internet, ter plaatse) ook geregistreerd. Er kan door 1 dienst meerdere keren contact opgenomen worden met de maatschappelijke assistent.

a. Consultatieve cliëntgerichte tussenkomsten met diensten zonder dossier		West-Vlaanderen	Oost-Vlaanderen	Antwerpen	Vlaams-Brabant	Limburg	Totaal
Aantal betrokken	In verband met kinderen	2	1	15	6	4	28
	In verband met volwassenen	7	8	30	2	6	53
	Onbekenden			1	1	1	3
Totaal		9	9	46	9	11	84
Aantal prestaties	Telefonische contacten	10	9	13	1	/	33
	Schriftelijke contacten	3	5			/	8
	Ter plaatse	2	1	15		/	18
	Internet	16	2	18	16	/	52
Totaal		31	17	46	17	11	122

In het werkjaar 2010 namen 84 diensten contact op met de Vlaamse Liga tegen Epilepsie om een bepaalde problematiek bij hun cliënten te bespreken. Om deze diensten een goed antwoord te formuleren werden 122 prestaties uitgevoerd.

Het aantal prestaties in Limburg zal lager liggen dan de realiteit gezien er geen uitgebreide registratie gebeurde waarop de nieuwe medewerker zich kan baseren.

In het algemeen zien we een dalende trend bij de consultatieve vragen.

4.2. Informatie en documentatie

Deze informatie wordt opgevraagd door mensen die interesse hebben in epilepsie vanuit hun studie of beroep. Hetgeen aangevraagd wordt bij de Vlaamse Liga tegen Epilepsie zijn voornamelijk de basispakketten met informatie.

1. Informatie en documentatie		West-Vlaanderen	Oost-Vlaanderen	Antwerpen	Vlaams-Brabant	Limburg	Totaal
Aantal vragen							
Studenten	Secundair	7	14	5	6		32
	A2	1	1	6			8
	A1 en universitair	8	9	6	4		27
Diensten en Beroepsmensen		12	9	43	6		70
Media en G.V.O.		6	3				9
Onbekend					7		
Totaal aantal vragen		34	36	60	23	56	209
Aantal tussenkomsten							
Telefonisch							28
Studenten	Secundair	1		3			4
	A2			3			3
	A1 en universitair		2	4			6
Diensten en Beroepsmensen		8	2				10
Media en G.V.O.		4	1				5
Onbekend					3		
Permanentie							13
Studenten	Secundair	3					3
	A2	1					1
	A1 en universitair	2	2				4
Diensten en Beroepsmensen		2	2		1		4
Media en G.V.O.		1					1

Schriftelijk en internet							229
Student	Secundair	14	27	19	9		73
	A2	2	2	34			38
	A1 en universitair	16	15	3	4		38
Diensten en Beroepsmensen		26	23	15	7		71
Media en G.V.O.		4	4	1			9
Onbekend					5		
Totaal aantal tussenkomsten		84	80	82	29		270

In totaal werd er 209 keer gevraagd naar algemene informatie. De meeste vragen worden gesteld door beroepsmensen (meer dan 33%) en studenten.

Het valt op dat er weinig vragen worden gesteld vanuit de media.

Voor de provincie Limburg kan door de overgang van de ene medewerker naar de andere geen correcte weergave gegeven worden van het aantal tussenkomsten. Deze cijfers zijn weggelaten uit de tabel.

4.3. Dienstverlening, preventie en vorming

West-Vlaanderen

Preventieve en informatieve activiteiten

06.10.2010	Infosessie met film voor leerlingen 1e leerjaar in basisschool Sint-Joris Menen
07.10.2010	Infosessie met film voor personeel De Waaiberg te Gits i.s.m. Ikaros & VLE OVI
15.10.2010	Infosessie op ontmoetingsdag voor de contactgroep 'Uranus'
21.10.2010	Infosessie met film voor personeel De Waaiberg te Gits i.s.m. Ikaros & VLE OVI
10.12.2010	Infosessie met film CLB Izegem

Overleg

19.01.2010 14.06.2010 05.10.2010 20.12.2010	Overlegvergaderingen met de maatschappelijk assistenten van de VLE te Gent, Leuven en Brussel
05.02.2010	Denkdag VLE te Gent
22.02.2010	Informatievergadering met film van opleiding polyvalent
29.07.2010	Overleg met MA Vlaams Brabant te Leuven
29.09.2010 19.11.2010	Overleg Chatroomsessies
20.09.2010	Algemene vergadering VLE te Brussel
02.06.2010	Adviesraad met de West Vlaamse neurologen

22.06.2010	Neurologie Yperman Ziekenhuis, Ieper, overleg dr Tanghe
24.06.2010	Neurologie AZ Groeninge, Kortrijk, overleg dr Peeters
08.07.2010	Neurologie AZ Tielt, overleg dr Tack
08.09.2010	Neurologie OLV Lourdes, Waregem, overleg stafvergadering
15.09.2010	Neurologie AZ Sint-Jan, Brugge, overleg stafvergadering
04.10.2010	Neurologie Heilig Hart, Oostende, overleg stafvergadering
17.01.2010	Neurologie Sint-Rembert, Torhout, overleg dr Maes en dr Goethals

Gevolgte vormingen

27.03.2010	Bijwonen van Ikaros activiteit: Informatienamiddag: Nieuwe behandelingen
20.05.2010	Werkvergadering van de psychiatrisch maatschappelijk werkenden Noord West.Vl.
27.09.2010	Opleiding: Psycho-educatief aanbod hulpverlening
11.10.2010	Denkdag van het CGG Noord West-Vlaanderen
29.11.2010	Opleiding: interne vorming: evidence based werken (Ernst Koster)
17.12.2010	Bijbscholing e-hulpverlening in Schaarbeek

Samenwerkingsverbanden

De West-Vlaamse afdeling van de V.L.E. behoort bij het Centrum voor Geestelijke Gezondheidszorg Noord West Vlaanderen te Brugge. Hier worden wij gesteund en gestimuleerd om de activiteiten in verband met epilepsie uit te werken.

Als maatschappelijk assistent van de Vlaamse provinciale centra komen we regelmatig samen om de aanpak van de problemen in onze werking te bespreken en informatie uit te wisselen.

We hebben een nauwe samenwerking met de adviesraad van West-Vlaamse neurologen die de werking epilepsie ondersteunen en stimuleren.

Wij werken eveneens nauw samen met vrijwilligers van de contactgroep voor ouders van kinderen met epilepsie en de contactgroep voor mensen met epilepsie.

Publicaties en rondschrijven

- Verspreiding van uitnodiging en affiches voor activiteiten van de contactgroepen en VLE.
- De bekendmaking van de activiteiten van de contactgroepen in de Epikrant, de locale pers, via de websites (www.epilepsieliga.be, www.zelfhulp.be, www.hulporganisaties.be) en vermelding in het programma "Ochtendpost" op radio 2
- Bekendmaking van de groepen in de zelfhulpgids van Trefpunt zelfhulp
- Folders en infopakketjes aan diversen personen
- Folders en affiches in de diensten neurologie van ziekenhuizen
- Infopakketjes voor verschillende organisaties: voor medewerkers van De Waaiberg in Gits, voor studenten KHBO (docente neurologie Kathleen Dekeyzer), REVA Ieper, OLV Ziekenhuis Knokke (dienst logopedie), BSO school De Zilten, pakketten voor verschillende bibliotheken en diensten neurologie in West-Vlaanderen.
- Info aan professionelen tijdens deelname aan de Trefdag Zelfhulpgroepen in het Zeepreventorium.
- We kregen 38 vragen naar informatie en documentatie van:
 - studenten: secundair en A2 (8) en hoger onderwijs (8)
 - diensten en beroepsmensen (12)

Oost-Vlaanderen

Preventieve en informatieve activiteiten

In Oost-Vlaanderen gebeuren de infosessies altijd in samenwerking met de contactgroep Ikaros.

We gebruiken de educatieve film “Laat epilepsie niet te zwaar wegen: vooroordelen maken het zwaar, begrip maakt het lichter”, welke een samenwerkingsproduct is (2006) van Ikaros en V.L.E. Oost-Vlaanderen.

De enquête, die als basis voor de film diende, wordt nog steeds gebruikt als interactief gespreksmiddel na de film.

Iedere deelnemer aan de infosessie ontvangt een informatiepakket. Hierin zitten de brochures “Een gids voor allen”, folder van de V.L.E., folder van Ikaros, folder “Enkele vragen”, kaartje “Wat te doen...”, een boeken- en documentatielijst en sedert dit jaar ook een flyer over de SOS-talisman, ter bekendmaking van dit hulpmiddel.

Wij maken ook telkens “reclame” voor onze affiche, waarvan we hopen dat ze ergens voor langere tijd opgehangen wordt en zo mensen ons “vinden”.

Datum	Infosessie	Aantal aanwezigen
11.5.2010	Bond Moyson, opleiding polyvalent verzorgende, Tramstraat 1 Zwijnaarde	27
19.5.2010	Mariagaard Wetteren, 5e jaar opleiding Jeugd-en gehandicaptenzorg	25
21.5.2010	Mariagaard Wetteren, 5e jaar opleiding Jeugd- en gehandicaptenzorg	25
27.5.2010	O.C. Ebergiste De Deyne, tehuis voor werkenden en niet-werkenden “De Rank”, De Pinte, personeel	14
23.6.2010	Dienstencentrum OCMW, Molenstraat 35 A Laarne, algemeen publiek	25
4.10.2010	Present, vrijwilligers binnen Caritas, A.Z.Sint Lucas Gent	50
7.10.2010	De Waaiberg, Koolskampstr. Gits-Hooglede, personeel tehuis werkenden en niet-werkenden	25
21.10.2010	De Waaiberg, Koolskampstr. Gits-Hooglede, personeel tehuis werkenden en niet-werkenden	12
22.10.2010	M.P.I. Ten Dries, Landegem, personeel	16
25.10.2010	Bond Moyson, Sint Niklaas, opleiding polyvalent verzorgende	23
10.12.2010	SOAG , Voskenslaan Gent, leerlingen orthopedagogie	70

In totaal werden de infosessies bijgewoond door 312 personen.

Gevolde vormingen

Datum	Activiteit
28.5.2010	Symposium “Slikken of Stikken”, Nieuwegein, Nederland
25.8 tot 28.8.2010	IBE congres, Porto, Portugal
26.11.2010	Samenwerken aan Suïcidepreventie, Elewijt
07.12.2010	Preventie van trauma en burn-out bij hulpverleners, P.C. Heilig Hart, Ieper
13.12.2010	Academische zitting en rondgang op de nieuwe Epilepsie-unit UZ Gent

Raad van Bestuur en Algemene Vergadering

Raad van Bestuur: 5.2.2010 (Gent), 22.3.2010 (Gent), 7.6.2010 (Gent), 24.8.2010 (Gent), 20.9.2010 (Brussel), 21.11.2010 (Gent)

Dagelijks Bestuur: (altijd te Gent, UZ): 5.1.2010, 24.2.2010, 17.3.2010, 21.4.2010 (afgelast), 2.6.2010, 16.6.2010, 22.9.2010 (afgelast), 9.11.2010, 17.11.2010 (afgelast), 23.11.2010, 15.12.2010

Algemene Vergadering: 20.9.2010 (Brussel)

Andere interne werkstructuur

Werkgroepen jongeren

- in samenwerking met contactgroep Ikaros: 17.2.2010 (Buggenhout), 14.2.2010 (Gent, afgelast, versch. mensen ziek), 18.5.2010 (Gent), 18.5.2010 (Zaffelare), 3.11.2010 (Buggenhout)
- in samenwerking met contactgroep Ikaros en Revalidatiecentrum Pulderbos, organisatie van de “jongerenbeweegdag” op 8.10.2011: startvergadering 8.12.2010
- interprovinciale vergadering met alle contactgroepen: 17.4.2010 te Sint Amandsberg

Overleg- en planningsvergadering met de maatschappelijke werkers van de andere provinciale afdelingen

- vergaderingen maatschappelijke assistenten: 19.1.2010 (Brussel), 19.4.2010 (Brussel), 14.6.2010 (Leuven), 5.10.2010 (Gent), 20.12.2010 (Gent)

Samenwerkingsverbanden

De Oost-Vlaamse afdeling van de Vlaamse Liga tegen Epilepsie zit ingebed in het Centrum Geestelijke Gezondheidszorg Regio Groot Gent, Eclips vzw, deelwerking Centrum Bevrijding.

De ontplooiing van de activiteiten rond epilepsie – zowel curatief als preventief – worden hier mogelijk gemaakt door logistieke steun en inhoudelijke stimulans.

In 2010 en 2011 werd de reorganisatie van Eclips verder uitgebouwd waardoor er intern verschuivingen waren. We hopen dat hierdoor de goede werking rond epilepsie verder optimaal zal ondersteund worden.

Het andere meest nauwe samenwerkingsverband is met de contactgroep voor epilepsie voor Oost-Vlaanderen, Ikaros vzw. Verschillende items in dit verslag getuigen van deze zeer positieve samenwerking tussen professionele hulpverlening en contactgroep. Al jaren doen wij de meeste preventieve info's samen, wat aan de buitenwereld het totaalaanbod voor epilepsie in Oost-Vlaanderen laat zien.

Naast bovenstaande samenwerkingsverbanden zijn er goed uitgebouwde contacten met de verschillende referentiecentra voor epilepsie, wat vooral onze cliënten met moeilijk instelbare epilepsie ten goede komt. Het is echter duidelijk dat er nog geen geijkte procedures bestaan om regelmatig door te verwijzen, iets waar zeker werk van dient gemaakt te worden.

De maatschappelijk assistenten van de verschillende provinciale centra komen geregeld samen om de belangrijkste problemen qua aanpak en beleid te bespreken. De tweejaarlijkse epilepsiedag getuigt bovendien van een schitterende samenwerking tussen alle betrokken universiteiten die in onze raad van bestuur vertegenwoordigd zijn. In de loop van 2011 wordt reeds gestart met de werkgroep epilepsiedag 2012.

De jaarlijkse betoelaging van zowel provincie als stad Gent, heeft de werking van de provinciale afdeling Oost-Vlaanderen jaren mogelijk gemaakt. Vanaf 2009 werkt Stad Gent (Gezondheid) echter met projectbetoelaging. Voor een beperkt bemande vzw is het onmogelijk projecten uit te werken én de bestaande basiswerking te behouden. Wij zullen het helaas dus zonder hun fondsen moeten stellen. De aanvraag voor subsidiëring van de provincie voor werkjaar 2010 werd niet ingediend omdat de reorganisatie van Eclips dit moeilijk organiseerbaar maakte.

Rondschrijven en publicaties

- Sociale Dienst AZ Sint Blasius Dendermonde, 10 pakketjes, 5 affiches
- 15 pakketjes voor lerarenopleiding
- 30 pakketjes school Sint Vincentius, opleiding verpleegkundige
- 30 pakketjes school Sint Vincentius, opleiding verpleegkundige (2^{de} aanvraag)
- 100 pakketjes naar Mediwet Gent, opleiding medisch vertegenwoordigers
- Brief naar bestuur Rode Kruis België ivm bloedgeven en epilepsie (november)
- 2 Artikels voor Epikrant naar aanleiding van IBE congres Porto

Op deze manier werden opnieuw 185 pakketjes in omloop gebracht

Antwerpen

Specifieke uitbouw consultaties buiten het centrum

Zitdag/Permanentie raadpleging regio Turnhout

Maandelijks (iedere derde maandag van de maand) wordt er een permanentie georganiseerd in CC De Warande voor de inwoners van het noorden van de provincie Antwerpen. Op deze manier wordt een toegankelijk hulpaanbod georganiseerd voor deze regio. In 2010 vonden permanenties plaats op: 15.3, 17.5, 21.6, 19.7, 20.9, 18.10, 15.11, 27.12.

Zitdag/Permanentie raadpleging Cepas te Duffel

Maandelijks (iedere eerste maandag van de maand) wordt er in CEPOS (Centrum voor Epilepsie en Psycho-Organische Stoornissen), onder toezicht van Dr. Hauman en in samenwerking met Mevr. Janssens van de sociale dienst, een permanentiemoment voorzien vanuit de V.L.E., provinciale afdeling Antwerpen. Cliënten en hun familieleden die op dat moment aanwezig zijn voor een ambulante consultatie in CEPOS kunnen dan vrijblijvend binnenlopen voor een gesprek.

De maatschappelijk assistente bezoekt ook mensen met epilepsie die residentieel worden geobserveerd/behandeld in CEPOS. Het aanbod van de VLE wordt hier besproken. Maar er is ook ruimte voor persoonlijke vragen en het bespreken van onzekerheden van de cliënt met epilepsie. Indien nodig wordt er samen met de cliënt gekeken naar verder zorgaanbod na ontslag. Er werden contacten gelegd met 14 mensen van wie enkelen na ontslag ook verder werden opgevolgd in het centrum voor geestelijke gezondheidszorg.

Ook personen van buiten de provincie Antwerpen komen krijgen ambulante of residentieel de nodige zorgen in CEPOS. De maatschappelijke assistente van V.L.E. Provincie Antwerpen leidt deze mensen dan toe naar de V.L.E.centra in de andere provincies.

In 2010 vonden zitdagen/permanentie plaats op 18.1, 1.3, 12.4, 3.5, 7.6, 2.8, 6.9, 4.10, 8.11, 6.12.

Opleidingen en deelname aan studiedagen en beurzen, informatieve voordrachten en verspreiding van informatie aan specifieke beroepsgroepen

Datum	Studiedagen en beurzen
23.04.2010	Leonardo Lyceum (Volwassenonderwijs) - Lezing 19 student-zorgkundigen
26.04.2010	Lezing/klasgeprek KTA Da Vinci te Edegem i.v.m. leerling in de klas met epilepsie

31.05.2010	Info-stand “Walk 4 Epilepsy”, Markt te Geel
22.10.2010	Nascholing voor 45 CLB-medewerkers Provincie Antwerpen: <i>Epilepsie en NAH</i> , Huis van de Sport, Boomgaardstraat te 2600 Berchem. Studiedag georganiseerd door ReVa Pulderbos. Een algemeen beeld van de medische achtergrond van beide aandoeningen en de gevolgen waarmee op schools vlak moet rekening worden gehouden. Aanwezigheid met documentatiestand: infoverstreking over werking van de Vlaamse Liga tegen Epilepsie + aanbod van breed gamma aan folders, boekjes en brochures.
08.10.2010	Hoger Instituut voor Verpleegkunde Sint-Elisabeth Turnhout Tweede en derde graad Secundair Onderwijs – “Leven met Epilepsie”
24.10.2010	Negende Kempense Handibeurs te Mol, in het Technisch Instituut Sint-Paulus, Kruisven 24, 2400 Mol, georganiseerd door de Adviesraad voor Personen met een Handicap. Vertegenwoordiging Vlaamse Liga tegen Epilepsie + Contactgroep Klimop, info-verstreking + aanbod van breed gamma aan folders, boekjes en brochures.

Coördinatie en uitbouw projecten

Werkgroep Chatroom/Forum

We bereiken over heel Vlaanderen nauwelijks jongeren. Ze komen niet naar de jongerengroepen of –activiteiten, en er komen ook niet veel info- of adviesvragen van hen. We gaan er toch vanuit dat ook zij hieraan nood hebben. Wanneer jongeren hierover worden aangesproken dan horen we vooral dat ze nood hebben om ervaringen met elkaar uit te wisselen. Hieruit ontstond ons eerste idee om een *groepschatroom* op te richten. Er volgden diverse overlegsessies en er werden diverse bezoeken gebracht aan organisaties met een online aanbod

De maatschappelijk assistenten van Provincie Antwerpen nam op 14 april 2010, 26 mei 2010, 29 september, 17 november 2010: deel aan de bijeenkomsten (werkvergaderingen) van de werkgroep i.s.m. de maatschappelijk werkers van VLE Afd. Limburg, Vlaams-Brabant en VLE beleidsmedewerker Hilde Cnudde.

Het plan kreeg steeds meer vorm en in 2011 zal dit project verder worden gefinaliseerd.

Publicaties, rondschrijven en media-activiteiten

- Denkdag voor verder professionaliseren van de VLE: 5 februari 2010
- PR-campagne i.v.m. zitdagen/permanenties in CC De Warande Turnhout: begeleidend
- Schrijven, brochures VLE + affiches voor in de wachtzalen aan 158 huisartsen uit de regio Turnhout directe omgeving, 4 hospitalen met afd. Neurologie regio Turnhout, 7 neurologen

- (privé praktijk) regio Turnhout, 30 zorgcoördinatoren (basisonderwijs) en Directies (Secundair Onderwijs) van scholen uit regio Turnhout: 199 info- pakketjes
- Instituut Sint-Maria, Lovelingstraat te Antwerpen: Epilepsie” aan studenten Gezondheids- en Welzijnswetenschappen: 19 pakketjes informatie
 - Thuis- en Bejaardenzorg (BSO - Specialisatiejaar), Provinciaal Instituut Sint-Godelieve, te Antwerpen: 45 infopakketjes
 - KLINA Ziekenhuis Brasschaat, afdeling Neurologie: 25 infopakketjes
 - Hoger Instituut voor Verpleegkunde Sint-Elisabeth Turnhout, Tweede en derde graad Secundair Onderwijs: 40 infopakketjes
 - In het kader van wervingscampagne Contactgroep Klimop werd er eind augustus 2010 een rondschrijven georganiseerd naar alle adressen van mensen (patiënten en ouders van kinderen met epilepsie) die het voorbije jaar bij de V.L.E. (provincie Antwerpen) informatie hadden gevraagd i.v.m. epilepsie. Zij werden allen uitgenodigd voor de komende activiteit van de contactgroep en werden meteen nog eens geïnformeerd over doelstellingen van VLE en de contactgroepen.

Overleg

Interne werkstructuur

- Overleg- en planningsvergaderingen met de maatschappelijk assistenten van de andere provinciale afdelingen gingen door op 19 april 2010, 14 juni 2010, 5 oktober 2010, en 20 december 2010.
- Overleg met Contactgroep Ikaros i.s.m. vertegenwoordigers van alle Contactgroepen. Doelstelling: uitwerken van samenwerkingsverband. Dit overleg ging door op 17 april 2010.

Algemene Vergadering Vlaamse Liga tegen Epilepsie

Een Algemene Vergadering had plaats op 20 september 2010 te Brussel

Evaluatiegesprek met de Directie van Cgg Vagga

Over de werking van de VLE binnen het CGG: 11 januari 2010 en 6 oktober 2010

Gevolgte Vorming

25 februari 2010	Triple P: Tieners stimuleren tot verantwoordelijkheid
11 maart 2010	Triple P: Tieners stimuleren tot zelfstandigheid
25 maart 2010	Triple P: Tieners helpen om sociaal te zijn
15 juni 2010	Vormingsdag: <i>Schermshijven</i> (hulpverlening via e-mail)
14 oktober 2010	Werken met genogrammen

Andere

- mei 2010: i.s.m. Bestuur Contactgroep Klimop: Coördinatie aan onderzoek i.v.m. lijdensdruk van mensen met epilepsie (Maresco Research)
- 11 Oktober 2010: Sint-Maarten Bovenschool te Beveren, Secundair Onderwijs. Coaching van twee laatstejaatsstudenten (Humane Wetenschappen) bij geïntegreerde eindproef (onderzoekscompetenties): *Kan een persoon met epilepsie een normaal leven leiden?*

Vlaams-Brabant

Specifieke uitbouw consultaties buiten het CGG

Permanentie raadpleging kinderafdeling neurologie UZ Gasthuisberg

Deze permanentie ging 25 keer door. Dit is een kleiner aantal als de permanentie voor de volwassenenafdeling aangezien telkens de derde dinsdag van de maand wegvalt wegens een overlegmoment. Dit moment is voorzien voor ouders die met hun kinderen langskomen voor de raadpleging, zodat zij laagdrempelig met hun vragen bij de VLE terecht kunnen.

Permanentie raadpleging volwassenenafdeling neurologie UZ Gasthuisberg

Deze permanentie ging 38 keer door.

Ook hier wordt er laagdrempelig contact voorzien doordat volwassenen die langskomen voor de raadpleging direct terecht kunnen bij de VLE. Daarnaast wordt er proactief gewerkt waarbij personen in de wachtkamer aangesproken worden om de werking van de VLE voor te stellen. Hier kan al dan niet onmiddellijk een advies- of hulpvraag uitkomen.

Permanentie epilepsie monitoring UZ Gasthuisberg

Vanaf november is Gwen ook elke woensdagvoormiddag aanwezig op de afdeling van epilepsie monitoring in UZ Gasthuisberg. Hierbij ziet ze telkens de 2 kandidaten die mogelijk in aanmerking komen voor epilepsiechirurgie.

Deze nieuwe permanentie is ontstaan op aanraden van Prof. Vanloon, hersenchirurg, aangezien zowel kandidaten voor epilepsiechirurgie als personen die de chirurgie hebben gehad, er een grote vraag naar sociale hulp is.

Deze permanentie ging nog maar 2 keer door in 2010 aangezien het initiatief pas in november gestart is.

Huisbezoeken

Dit jaar werden geen huisbezoeken gedaan.

Informatieve voordrachten en verspreiding van informatie

Datum	Voordracht
01.02.2010	Infoavond prof. Van Paesschen
09.02.2010	Infoavond prof. Van Paesschen
13.02.2010	Toelichting Vlaams Kruis
26.02.2010	Toelichting St.-Franciscus
06.02.2010	Toelichting basisschool Leut
07.10.2010	Toelichting Caritas
07.12.2010	Toelichting school Sterrebeek
09.12.2010	Bemanning infostand studiedag CLB

Opleiding en deelname aan studiedagen, beurzen en overleg

Datum	Opleiding, studiedag en beurzen
17.12.2010	Studiedag 'Elektronische zorg voor de geest' (i.k.v. uitbreiding online aanbod)

Limburg

In Limburg is Jean-Claude Vroman met pensioen gegaan en vervangen door Roel Smeets. Dhr. Smeets werkt ¼ voor epilepsie. Er zal getracht worden om deze functie in de loop van 2011 terug op te trekken naar een deeltijdse functie (19u) gelijkaardig aan de andere Centra voor Geestelijke Gezondheidszorg net zoals in de andere provinciale afdelingen van de VLE.

De preventieve werking

Er werden geen activiteiten met als doel preventie ondernomen in 2010.

Algemene activiteiten

2.1. Uitleendienst

Er werden geen boeken of media uitgeleend in het jaar 2010.

2.2. Voordrachten

Er werden geen voordrachten gegeven in het jaar 2010.

3.3. Deelname aan:

- VIVO beurs ism. Epicentrum op 8 oktober 2010

4.4. Activiteiten met de contactgroepen

West-Vlaanderen

Activiteiten van de contactgroep voor mensen met epilepsie 'Uranus'

De psychologische assistente heeft een sterk begeleidende, ondersteunende en adviserende taak bij de contactgroepen.

Mensen worden uitgenodigd via persoonlijke uitnodigingen (leden Uranus). Verder trachten wij de activiteiten zo breed mogelijk bekend maken in Epikrant en in de lokale pers, websites (www.epilepsieliga.be, www.zelfhulp.be, www.hulporganisaties.be) en vermelding in het programma "Ochtendpost" op radio 2.

Bibliotheken, ziekenfondsen, diensten neurologie en een aantal apotheken krijgen een mail toegestuurd met een affiche voor bekendmaking.

Mensen met epilepsie kunnen zich ook abonneren op de Epikrant, het tijdschrift van de Vlaamse contactgroepen. Zij worden dan telkens persoonlijk op de hoogte gehouden van activiteiten. Op de bijeenkomsten van de groepen hebben ook individuele contacten plaats waarbij persoonlijke vragen en problemen worden besproken.

Daarnaast worden ook vormingssessies aangeboden, waarbij wij trachten in te spelen op de nood van de mensen zelf.

Datum	Activiteit
23.01.2010	Praatnamiddag
24.01.2010	Kernvergadering Overdracht: kennismaking tussen de leden van Uranus en Lies
29.05.2010	Praatnamiddag
07.07.2010	Kernvergadering
16.10.2010	Ontmoetingsdag
25.11.2010	Kernvergadering
15.12.2010	Kernoverleg rond boekhouding

De contactgroep voor mensen met epilepsie 'Uranus' is opgericht in 1983. Mensen met epilepsie en eventueel hun partner of familielid komen met elkaar in contact langs informatievergaderingen en praatnamiddagen. De kernvergadering stuurt de werking van de groep. De vergaderingen hebben plaats in het Muziekcentrum, Conservatoriumplein te Kortrijk.

Activiteiten van de contactgroep voor ouders van kinderen met epilepsie

Mevr. Doris Coussement-Van Averbek, verantwoordelijke contactouder van de groep sinds 1983, stopte als contactouder bij het vertrek van Cecile Mehuys. Hierdoor werd begin 2010 de contactgroep voor ouders van kinderen met epilepsie opgeheven.

Ouders van kinderen met epilepsie kunnen wel steeds terecht in de contactgroep Uranus en bij Lies Coudenys. Ouders met een kindje van dezelfde leeftijd werden voorgesteld om elkaars

contactgegevens uit te wisselen. Op die manier kwamen ouders alsnog in contact met elkaar en konden elkaar steunen en tips uitwisselen.

Voor één kindje van 7 jaar werd ook de klas erbij betrokken: een vorming werd op maat gemaakt en op speelse manier werd info gegeven over haar epilepsie, in het bijzijn van haar mama, begeleiding van CLB en verschillende leerkrachten.

Op die manier wordt het gemis van de contactgroep voor ouders opgevangen en individueel een antwoord geboden voor de vragen en noden van de ouders.

Oost-Vlaanderen

Samenwerking met de contactgroep Ikaros

De contactgroep Ikaros is voor Oost-Vlaanderen werkzaam en is een zelfstandige vzw. Er is echter een zeer nauwe samenwerking en de respectieve werkterreinen werden in een samenwerkingscontract afgebakend (1985).

Concreet houdt dit in:

- bekendmaking van het bestaan en wederzijdse verwijzingen, al naar gelang vraag en indicatie
- aanwezigheid van de maatschappelijke assistente van het CGG op de open vergaderingen en praatnamiddagen (drempelverlagend)
- samen voorbereiden en begeleiden van de jongerengroep en vanaf 2010 de gezamenlijke organisatie van de “jongerenbeweedag”. Ook het revalidatiecentrum Pulderbos draagt hieraan zijn steentje bij.
- infomomenten, gezondheidsbeurzen, e.d. worden samen verzorgd

Activiteiten met Ikaros – lotgenotencontact

Datum	Activiteit
27.03.2010	Nieuwe Behandelingen bij Epilepsie, door Evelien Carette , onderzoeksmedewerker, referentiecentrum UZ Gent; 40 aanwezigen
12.06.2010	Praatnamiddag :”In hoeverre bepaal ik als epilepsiepatiënt mee mijn behandeling?”, door Theo Heisen, EVN Nederland; 32 aanwezigen
25.09.2010	Praatnamiddag: Dhr. Marc Beeten, werkzaam in NGO te Tanzania spreekt over zijn ervaringen met behandeling van epilepsie daar. Daarna: in groepjes spreken over “Leven met Epilepsie”; 30 aanwezigen
27.11.2010	“Epilepsie is meer dan vallen en opstaan, Dr. Veerle De Herdt, UZ Gent, vond plaats in Busoschool “De Eidner” te Oudenaarde; 36 (vooral nieuwe) aanwezigen

Jongerenwerking – ontspanningsactiviteiten

Ook dit jaar slaagden we er amper in jongeren te bereiken, ook al legden we deze activiteiten steeds samen met de Ikaros vergaderingen (waardoor zowel de kinderen, jongeren als hun ouders maar één verplaatsing moesten doen).

Het specifieke aanbod (voor de kinderen spelend over epilepsie spreken, voor de jongeren meestal wat geanimeerder voorstel om hen tot spreken aan te zetten) kon hen duidelijk niet voldoende “lokken”. Nochtans zijn we ervan overtuigd dat die nood – ondanks de internetcultuur – nog steeds bestaat....alleen krijgen we hen niet samen.

Om die reden groeide- uit de ontmoeting met de collega’s van Revalidatiecentrum Pulderbos tijdens het IBE-congres te Porto – de idee onze krachten te bundelen. Het leek wel een weerspiegeling van de problemen die jongeren vanuit verschillende provincies ondervinden om bij elkaar te komen: we geraakten maar niet aan een goede gemeenschappelijke datum.

Ruim 3 maand na het congres vond dan toch een eerste werkgroepvergadering plaats, waarop echt “gebrainstormd” werd. Ondertussen begint de dag al vastere vormen aan te nemen en is hij gepland voor 8 oktober 2010. Het zal een “jongerenbeweedag” worden, waarop zowel de kinderen als de jongeren een leuk en zeer afwisselend programma aangeboden krijgen.

Zelfs voor de ouders is in de voormiddag een informatief gedeelte voorzien en een geleide stadswandeling in de namiddag. We hopen dat hierop heel wat kinderen en jongeren afkomen en zo een nieuwe start te kunnen maken met een actieve jongerengroep.

Ondertussen werd in een werkgroep van een aantal van de maatschappelijk assistenten de idee en het concept van een (beperkte) chatroom verder uitgebouwd en is het zo goed als startensklaar. We hopen in 2012 hiermee echt van start te kunnen gaan.

Antwerpen

Samenwerking met de contactgroep Klimop

De contactgroep Klimop is toegankelijk voor iedereen die betrokken is bij epilepsie. Het is een vzw (Staatsblad van 14-10-1986), opgericht sinds 1981 als aanvulling op de professionele hulpverlening. Op elk moment kunnen leden aan de activiteiten deelnemen, of beslissen om niet naar de bijeenkomst te komen.

De contactgroep organiseert informatieve meetings, ontspannings- een ontmoetings-gelegenheden. Eveneens voorziet zij de leden van informatie door middel van verspreiding van de Epikrant.

De statuten bepalen dat een vertegenwoordiger van de Vlaamse Liga tegen Epilepsie, afdeling Antwerpen, zetelt in het bestuur. De maatschappelijke assistent heeft een coördinerende taak tussen de contactgroep als vrijwilligersvereniging en de Vlaamse Liga tegen Epilepsie als professionele organisatie. De maatschappelijke zetel van de vzw situeert zich bij het secretariaat van de Vlaamse Liga tegen Epilepsie. Aldus is de maatschappelijk werker aanspreekpunt en contactpersoon van de vzw Klimop. Eveneens signaleert zij de nieuwe noden aan de groep, doet voorstellen en werkt deze actief mee uit.

Via deze activiteiten zorgt de maatschappelijke werker voor een eerste opvang van specifieke problemen van mensen met epilepsie.

In het kader van de fusiebeweging werd in 2009 de Antwerpse Provinciale Werking van de V.L.E. overgebracht naar een andere locatie. Het heeft even geduurd vooraleer er in de loop van 2010 terug wat stabiliteit in de werking werd bereikt. Vele cliënten moeten immers wennen aan een nieuw adres (velen liepen in het begin wat “verloren” ...).

Ook de maatschappelijke zetel van de Contactgroep moest worden overgebracht, alle verwijzers en samenwerkingsverbanden moesten op de hoogte worden gebracht van het nieuwe adres en telefoonnummer, drukwerk en folders moeten (manueel) worden aangepast ...

Dezelfde situatie gaat zich opnieuw voordoen in de loop van werkjaar 2011. De provinciale werking zal worden overgebracht naar een gerenoveerd gebouw. Voor de epilepsiewerking is dit normaal gezien de laatste verhuisbeweging in het fusieverhaal van het centrum voor geestelijke gezondheidszorg.

Activiteiten met Contactgroep Klimop

Datum	Activiteit
01.02.2010	Bestuursvergadering Klimop
20.03.2010	Algemene vergadering + bowling Expo Deurne
12.09.2010	Mini-golf te Lier
15.11.2010	Bestuursvergadering Klimop
25.11.2010	Toneelvoorstelling “Kortsluiting” van d’ UZAren (toneelgezelschap personeel van Universitair Ziekenhuis Antwerpen).

Vlaams-Brabant

Samenwerking met de contactgroep De Maretak

Sinds enkele jaren staan de activiteiten van De Maretak op een laag pitje bij gebrek aan een voorzitter en een stuurgroep. Er worden pogingen ondernomen om nieuwe kandidaten en leden aan te trekken via een jaarlijkse ‘ontmoetingsdag’. Hierbij wordt er breder bekendgemaakt dan enkel naar de leden van De Maretak.

De bekendmaking gebeurt over heel Vlaams-Brabant, op verschillende manieren. Er waren 40 aanwezigen.

Activiteiten met De Maretak

Datum	Activiteit
12.06.2010	Ontmoetingsdag voor personen met epilepsie, en personen uit hun omgeving

Limburg

Samenwerking met Epicentrum

De samenwerking met Epicentrum is in 2010 niet veranderd. De maatschappelijke werker van de VLE heeft een faciliterende, consultatieve en ondersteunende rol binnen de contactgroep.

Activiteiten met Epicentrum

Datum	Activiteit
18.01.2010	Ondersteuning bestuursvergadering
20.01.2010	Ondersteuning maandelijkse praatavond
10.02.2010	Ondersteuning maandelijkse praatavond
22.03.2010	Ondersteuning bestuursvergadering
24.03.2010	Ondersteuning maandelijkse praatavond
12.04.2010	Ondersteuning bestuursvergadering
14.04.2010	Ondersteuning maandelijkse praatavond
19.05.2010	Ondersteuning maandelijkse praatavond
14.06.2010	Ondersteuning bestuursvergadering
16.06.2010	Ondersteuning maandelijkse praatavond
13.09.2010	Ondersteuning bestuursvergadering
15.09.2010	Ondersteuning maandelijkse praatavond
20.10.2010	Ondersteuning maandelijkse praatavond
15.11.2010	Ondersteuning bestuursvergadering
17.11.2010	Ondersteuning maandelijkse praatavond
15.12.2010	Ondersteuning maandelijkse praatavond

4.5. Andere Activiteiten

Epinews

Datum	Epinews
18.02.2010	01. Lezing - Neurostimulatie voor moeilijke behandelbare epilepsie – UZ Gasthuisberg
03.03.2010	02. I-Brain: een festival over de hersenen
03.03.2010	03. International Symposium – Progressive myoclonus epilepsies in the new millennium - Venetië
04.03.2010	04. Nationaal tweedaags verpleegkundig neurologisch en neurochirurgisch congres
17.03.2010	05. Symposium - Epilepsy&sleep update@kempenhaeghe.nl – 25-26 maart
16.04.2010	06. Nationaal Epilepsie Symposium – Slikken of stikken?
2.09.2010	07. Wetenschappelijke NVS-vergadering- 28.09.2010
9.09.2010	08. Ontmoetingsnamiddag – 25 september – Gent – contactgroep Ikaros
9.09.2010	09. Ontmoetingsnamiddag – zaterdag 16 oktober – Kortrijk – Kontkatgroep Uranus
8.11.2010	10. Brochures Vlaamse Liga tegen Epilepsie – digitaal
8.11.2010	11. Themabijeenkomst ‘Epilepsie en medicijnen’ – EVN
9.11.2010	12. Informatiebijeenkomst ‘Epilepsie is meer dan vallen en opstaan’ - EVN

Publicaties leden AV 2010

Absence epilepsies with widely variable onset are a key feature of familial GLUT1 deficiency.

Mullen SA, Suls A, De Jonghe P, Berkovic SF, Scheffer IE.
Neurology. 2010 Aug 3;75(5):432-40.

A duplication in 1q21.3 in a family with early onset and childhood absence epilepsy.

Muhle H, Steinich I, von Spiczak S, Franke A, Weber Y, Lerche H, Wittig M, Heidemann S, Suls A, de Jonghe P, Marini C, Guerrini R, Scheffer IE, Berkovic SF, Stephani U, Siebert R, Sander T, Helbig I, Tönnies H.
Epilepsia. 2010 Dec;51(12):2453-6. doi: 10.1111/j.1528-1167.2010.02712.x.

A novel implantable vagus nerve stimulation system (ADNS-300) for combined stimulation and recording of the vagus nerve: pilot trial at Ghent University Hospital.

El Tahry R, Raedt R, Mollet L, De Herdt V, Wyckuys T, Van Dycke A, Meurs A, Dewaele F, Van Roost D, Doguet P, Delbeke J, Wadman W, Vonck K, Boon P.
Epilepsy Res. 2010 Dec;92(2-3):231-9.

Astrocytes derived from fetal neural progenitor cells as a novel source for therapeutic adenosine delivery.

Van Dycke A, Raedt R, Verstraete A, Theofilas P, Wadman W, Vonck K, Boison D, Boon P.
Seizure. 2010 Sep;19(7):390-6.

Automatic video detection of body movement during sleep based on optical flow in pediatric patients with epilepsy.

Cuppens K, Lagae L, Ceulemans B, Van Huffel S, Vanrumste B.
Med Biol Eng Comput. 2010 Sep;48(9):923-31.

Bathing epilepsy: a video case of an autonomic seizure.

Jansen K, Vervisch J, Lagae L.
Epileptic Disord. 2010 Sep;12(3):236-8.

Cardiac changes in epilepsy.

Jansen K, Lagae L.
Seizure. 2010 Oct;19(8):455-60.

Clinical and imaging heterogeneity of polymicrogyria: a study of 328 patients.

Leventer RJ, Jansen A, Pilz DT, Stoodley N, Marini C, Dubeau F, Malone J, Mitchell LA, Mandelstam S, Scheffer IE, Berkovic SF, Andermann F, Andermann E, Guerrini R, Dobyns WB.
Brain. 2010 May;133(Pt 5):1415-27.

Clinical spectrum of early-onset epileptic encephalopathies associated with STXBP1 mutations.

Deprez L, Weckhuysen S, Holmgren P, Suls A, Van Dyck T, Goossens D, Del-Favero J, Jansen A, Verhaert K, Lagae L, Jordanova A, Van Coster R, Yendle S, Berkovic SF, Scheffer I, Ceulemans B, De Jonghe P.
Neurology. 2010 Sep 28;75(13):1159-65.

Comparison of analytical strategies for EEG-correlated fMRI data in patients with epilepsy.

van Houdt PJ, de Munck JC, Zijlmans M, Huiskamp G, Leijten FS, Boon PA, Ossenblok PP. Magn Reson Imaging. 2010 Oct;28(8):1078-86.

Comparison of hippocampal Deep Brain Stimulation with high (130Hz) and low frequency (5Hz) on afterdischarges in kindled rats.

Wyckhuys T, Raedt R, Vonck K, Wadman W, Boon P. Epilepsy Res. 2010 Feb;88(2-3):239-46.

Continuous local intrahippocampal delivery of adenosine reduces seizure frequency in rats with spontaneous seizures.

Van Dycke A, Raedt R, Dauwe I, Sante T, Wyckhuys T, Meurs A, Vonck K, Wadman W, Boon P. Epilepsia. 2010 Sep;51(9):1721-8. doi: 10.1111/j.1528-1167.2010.02700.x.

Correction for pulse height variability reduces physiological noise in functional MRI when studying spontaneous brain activity.

van Houdt PJ, Ossenblok PP, Boon PA, Leijten FS, Velis DN, Stam CJ, de Munck JC. Hum Brain Mapp. 2010 Feb;31(2):311-25.

Duplication of the VHL and IRAK2 genes in a patient with mental retardation/multiple congenital anomalies, epilepsy and ectomorphic habitus.

Chabchoub E, Michils G, Vermeesch JR, De Cock P, Lagae L, Fryns JP. Genet Couns. 2010;21(1):35-40.

EFNS guidelines on the molecular diagnosis of channelopathies, epilepsies, migraine, stroke, and dementias.

Burgunder JM, Finsterer J, Szolnoki Z, Fontaine B, Baets J, Van Broeckhoven C, Di Donato S, De Jonghe P, Lynch T, Mariotti C, Schöls L, Spinazzola A, Tabrizi SJ, Tallaksen C, Zeviani M, Harbo HF, Gasser T; EFNS. Eur J Neurol. 2010 May;17(5):641-8.

Evolution in VNS therapy for refractory epilepsy, experience with Demipulse devices at Ghent University Hospital.

El Tahry R, De Herdt V, Raedt R, Van Dycke A, Meurs A, Dewaele F, Boon P, Van Roost D, Vonck K. Seizure. 2010 Nov;19(9):531-5.

Four generations of epilepsy caused by an inherited microdeletion of the SCN1A gene.

Suls A, Velizarova R, Yordanova I, Deprez L, Van Dyck T, Wauters J, Guergueltcheva V, Claes LR, Kremensky I, Jordanova A, De Jonghe P. Neurology. 2010 Jul 6;75(1):72-6.

Hippocampal malrotation in pediatric patients with epilepsy associated with complex prefrontal dysfunction.

Stiers P, Fonteyne A, Wouters H, D'Agostino E, Sunaert S, Lagae L. Epilepsia. 2010 Apr;51(4):546-55.

Impaired spatial working memory in children with well-controlled epilepsy: an event-related potentials study.

Myatchin I, Lagae L.
Seizure. 2011 Mar;20(2):143-50.

Magnetoencephalography in epilepsy patients carrying a vagus nerve stimulator.

Carrette E, De Tiège X, De Beeck MO, De Herdt V, Meurs A, Legros B, Raedt R, Deblaere K, Van Roost D, Bourguignon M, Goldman S, Boon P, Van Bogaert P, Vonck K.
Epilepsy Res. 2011 Jan;93(1):44-52.

Mild adolescent/adult onset epilepsy and paroxysmal exercise-induced dyskinesia due to GLUT1 deficiency.

Afawi Z, Suls A, Ekstein D, Kivity S, Neufeld MY, Oliver K, De Jonghe P, Korczyn AD, Berkovic SF.
Epilepsia. 2010 Dec;51(12):2466-9. doi: 10.1111/j.1528-1167.2010.02726.x.

Molecular correlates of age-dependent seizures in an inherited neonatal-infantile epilepsy.

Liao Y, Deprez L, Maljevic S, Pitsch J, Claes L, Hristova D, Jordanova A, Ala-Mello S, Bellan-Koch A, Blazevic D, Schubert S, Thomas EA, Petrou S, Becker AJ, De Jonghe P, Lerche H.
Brain. 2010 May;133(Pt 5):1403-14.

MRS-lateralisation index in patients with epilepsy and focal cortical dysplasia or a MEG-focus using bilateral single voxels.

Colon AJ, Hofman P, Ossenblok PP, Jansen JF, Ter Beek LC, Berting R, Stam CJ, Boon P.
Epilepsy Res. 2010 Mar;89(1):148-53.

Predictive factors for outcome of invasive video-EEG monitoring and subsequent resective surgery in patients with refractory epilepsy.

Carrette E, Vonck K, De Herdt V, Van Dycke A, El Tahry R, Meurs A, Raedt R, Goossens L, Van Zandijcke M, Van Maele G, Thadani V, Wadman W, Van Roost D, Boon P.
Clin Neurol Neurosurg. 2010 Feb;112(2):118-26.

Progressive myoclonic epilepsy as an adult-onset manifestation of Leigh syndrome due to m.14487T>C.

Dermaut B, Seneca S, Dom L, Smets K, Ceulemans L, Smet J, De Paepe B, Tousseyn S, Weckhuysen S, Gewillig M, Pals P, Parizel P, De Bleecker JL, Boon P, De Meirleir L, De Jonghe P, Van Coster R, Van Paesschen W, Santens P.
J Neurol Neurosurg Psychiatry. 2010 Jan;81(1):90-3.

Quantitative analysis of adenosine using liquid chromatography/atmospheric pressure chemical ionization-tandem mass spectrometry (LC/APCI-MS/MS).

Van Dycke A, Verstraete A, Pil K, Raedt R, Vonck K, Boison D, Boon P.
J Chromatogr B Analyt Technol Biomed Life Sci. 2010 Jun 1;878(19):1493-8.

Recurrent microdeletions at 15q11.2 and 16p13.11 predispose to idiopathic generalized epilepsies.

de Kovel CG, Trucks H, Helbig I, Mefford HC, Baker C, Leu C, Kluck C, Muhle H, von Spiczak S, Ostertag P, Obermeier T, Kleefuss-Lie AA, Hallmann K, Steffens M, Gaus V, Klein KM, Hamer HM, Rosenow F, Brilstra EH, Trenité DK, Swinkels ME, Weber YG, Unterberger I, Zimprich F, Urak L, Feucht M, Fuchs K, Møller RS, Hjalgrim H, De Jonghe P, Suls A, Rückert IM, Wichmann HE, Franke A, Schreiber S, Nürnberg P, Elger CE, Lerche H, Stephani U, Koeleman BP, Lindhout D, Eichler EE, Sander T.
Brain. 2010 Jan;133(Pt 1):23-32.

Suppression of hippocampal epileptic seizures in the kainate rat by Poisson distributed stimulation.

Wyckhuys T, Boon P, Raedt R, Van Nieuwenhuyse B, Vonck K, Wadman W.
Epilepsia. 2010 Nov;51(11):2297-304. doi: 10.1111/j.1528-1167.2010.02750.x.

Treatment and long term outcome in West syndrome: the clinical reality. A multicentre follow up study.

Lagae L, Verhelst H, Ceulemans B, De Meirleir L, Nassogne MC, De Borchgrave V, D'Hooghe M, Foulon M, Van Bogaert P.
Seizure. 2010 Apr;19(3):159-64.
Vagus nerve stimulation and the postictal state.
Vonck K, Raedt R, Boon P.
Epilepsy Behav. 2010 Oct;19(2):182-5.