

EPIKRANT

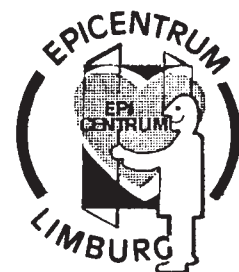
EEN UITGAVE VAN
DE VLAAMSE KONTAKTGROEPEN VOOR EPILEPSIE (VKE)
en
DE VLAAMSE LIGA TEGEN EPILEPSIE (VLE)



Vlaamse Liga



tegen Epilepsie



EPIKRANT, het tijdschrift van de Vlaamse Kontaktgroepen (VKE) en de Vlaamse Liga tegen Epilepsie (VLE)

VOOR MENSEN MET EPILEPSIE, PARTNERS EN FAMILIE, OUDERS VAN KINDEREN MET EPILEPSIE,
EN PROFESSIONELE HULPVERLENERS

DE VLAAMSE KONTAKTGROEPEN VOOR EPILEPSIE (VKE)

in de verschillende provincies hebben vanaf 1991 een samenwerking aangegaan voor het uitgeven van een gezamenlijk Vlaams tijdschrift EPIKRANT.

Bij de contactgroepen in de verschillende provincies kan je terecht voor informatie en lotgenotencontact.

Hieronder de gegevens van de contactgroepen:

Provincie Antwerpen

GROEP KLIMOP:

adres: zie provinciale afdeling

rekeningnummer: 408-2057501-02

e-mail: klimop.epilepsie@gmail.com

Provincie Brabant

GROEP DE MARETAK

adres: zie provinciale afdeling

rekeningnummer: 734-3014657-03

Provincie Limburg

GROEP EPICENTRUM: zie provinciale afdeling

rekeningnummer: 001-2856335-52

e-mail: info@epilepsiegroep-limburg.be

website: www.epilepsiegroep-limburg.be

Provincie Oost-Vlaanderen

GROEP IKAROS:

adres: Veeweg 74 - 9940 Evergem

Karel en Rosanne Blomme-Dorme

tel. 09 258 09 50

rekeningnummer: 893-6300034-46

e-mail: ikaros@skynet.be

website: www.epilepsiegroep-ikaros.be

Provincie West-Vlaanderen

GROEP OUDERS:

adres: zie provinciale afdeling

e-mail: epilepsie.wvl@gmail.com

GROEP URANUS:

adres: Plein 2 bus 36 - 8500 Kortrijk

Vincent Storms - tel. 056 22 89 42

e-mail: uranus.wvl@telenet.be

rekeningnummer voor beide groepen:

778-5544456-88 met vermelding Epikrant

LIDMAATSCHAP van de Kontaktgroepen en ABONNEMENT op EPIKRANT

Leden ontvangen -naast Epikrant- ook altijd een persoonlijke uitnodiging voor open vergaderingen en praatnamiddagen.

INSCHRIJVEN KAN BIJ DE GROEP NAAR KEUZE op

een vergadering of door storting van uw bijdrage op

één van de bovenstaande rekeningnummers.

- gewoon lid € 15
- steunend lid € 20
- erelid € 25

De Vlaamse Kontaktgroepen werken samen met de

VLAAMSE LIGA TEGEN EPILEPSIE (VLE)

- tel. 09 235 74 89

- fax 09 233 35 89

E-mail: vle@epilepsieliga.be

Website: www.epilepsieliga.be



Je kan er terecht voor algemene inlichtingen over epilepsie, professionele begeleiding, alsook voor enkele specifieke diensten zoals:

- een VERZEKERING voor burgerlijke aansprakelijkheid en medische onkosten die de risico's bij epilepsie dekt
- een ADVIESCOMMISSIE voor raming van de met epilepsie verbonden risico's

In elke provincie is er een afdeling van deze Liga:

Provincie afdeling - Liga Antwerpen

Boomgaardstraat 7 - 4de verdiep. - 2018 Antwerpen

verantwoordelijke: Chantal Driesen

tel. 03 285 95 65

E-mail: Liga.epilepsie@vagga.be

Provincie afdeling - Liga Vlaams Brabant

Vital Decosterstraat 86 - 3000 Leuven

verantwoordelijke: Gwen Maris

tel. 016 32 97 01

E-mail: gwen.maris@cgg-vbo.be

Provincie afdeling - Liga Limburg

Groenplein 5 - 3500 Hasselt

verantwoordelijke: Jean-Claude Vroman

tel. 011 22 30 10

E-mail: epilepsie@vggz.be

Provincie afdeling - Liga Oost-Vlaanderen

Bernard Spaelaan 141 - 9000 Gent

verantwoordelijke: Claudine Van Daele

tel. 09 222 04 04

E-mail: c.vandaele@cggeclips.be

Provincie afdeling - Liga West-Vlaanderen

Langestraat 113 - 8000 Brugge

verantwoordelijke: Cecile Mehuys

tel. 050 34 24 24

E-mail: epilepsie.wvl@gmail.com

LIDMAATSCHAP en LIDGELD bij de Vlaamse Liga

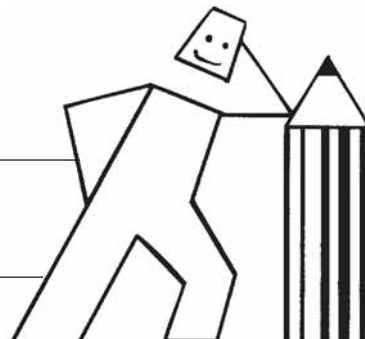
Lidgeld -1 jaar € 30

Lidgeld -2 jaar € 50

Leden ontvangen automatisch de Epikrant

De verantwoordelijkheid van de met naam getekende artikels ligt bij de ondertekenaar. De redactie behoudt zich het recht voor ingezonden stukken in te korten, in gewijzigde vorm op te nemen, niet of later te publiceren. Overname van artikels is toegestaan mits bronvermelding.

REDACTIONEEL



Een historisch moment voor de Epikrant!
Zoals reeds meermaals aangehaald in vorige uitgaven, stapt de Vlaamse Liga tegen Epilepsie nu mee in onze Epikrantwerking!

Ons tijdschrift maakte een hele evolutie door: gestart in 1982 als 'Ikaroskrant' werd het vanaf 1991 'Epikrant' - een samenwerking met alle Vlaamse Kontaktgroepen voor Epilepsie! Het was en is nog altijd de bedoeling mensen over het hele Vlaamse land de broodnodige informatie over epilepsie te brengen.

Deze eerste uitgave van jg. 27 is dus weer een mijlpaal in de informatieverbreiding rond epilepsie. Via de samenwerking met de VLE zal ons tijdschrift beter de professionele hulpverleners en artsen bereiken, en kunnen we nog meer interessante artikels over epilepsie publiceren.

Alhoewel de artikels bedoeld zijn voor verschillende doelgroepen, zullen we er toch altijd op toezien dat ons tijdschrift voor iedereen leesbaar blijft. Een blik op de inhoud van deze uitgave is daar een bevestiging van.

	INHOUD	INHOUD	INHOUD	INHOUD
p.	3	Redactioneel – inhoud – agenda		
p.	4	Neurostimulatie, nieuwsbrief Vlaamse Liga tegen Epilepsie – Epilepsie op TV...		
p.	6	Therapietrouw bij epilepsiebehandeling, tips		
p.	8	PLAN vzw en PTP, Persoonlijke ToekomstPlanning		
p.	9	Water en aanvallen		
p.	10	Dromen en epilepsie		
p.	11	Gedachten lezen niet langer science fiction		
p.	12	Villa Rozerood, respijtzorg voor zwaar zieke en zorgbehoevende kinderen en hun familie		
p.	13	Wist je dat...		
p.	14	Boekbesprekingen		
p.	15	Mythes over epilepsie – Epistrip		
p.	16	Future in Mind, het rapport van de Toekomst		
p.	19	Facebook en de Ikaros-Jongerenwerking		
p.	20	EHBA met het Rode Kruis		
p.	21	Het verhaal van ...		

De samenwerking met de Vlaamse Liga tegen Epilepsie vertaalt zich ook op vlak van lidmaatschap, want ieder lid van een Vlaamse Kontaktgroep voor Epilepsie kan – mits individuele toestemming – zonder bijkomende kost toegetreden lid worden van de Vlaamse Liga. Zo krijgen we meer draagkracht en vormen we een sterke groep naar het beleid en het brede publiek toe. Samen met de VLE kunnen de VKE nog beter de belangen van de mensen met epilepsie verdedigen, ijveren voor optimale behandelingsmogelijkheden en meer wetenschappelijk onderzoek, en epilepsie nog beter bekend en sociaal meer aanvaard maken!

AGENDA 2010- VLAAMSE KONTAKTGROEPEN voor EPILEPSIE (VKE)

Zat. 23 januari	URANUS W-VI	Praatnamiddag
Zat. 27 maart	IKAROS O-VI	Informatienamiddag
Zat. 29 mei of 12 juni	IKAROS O-VI	Praatnamiddag
Zat. 25 september	IKAROS O-VI	Informatienamiddag
Zat. 27 november	IKAROS O-VI	Informatienamiddag (Oudenaarde)
Maand. praatavond	EPICENTR. LIMB	op woensdagavond 20/1, 10/2, 24/3 14/4,19/5, 16/6

Het EPILEPSIE-PRAATCAFE - organisatie vzw Ikaros – voor deelnemers uit alle provincies – Locatie: zaal Ten Berg St.-Amandsberg-Gent. Contacteer vzw Ikaros voor meer info.

Agenda IKAROS-JONGERENwerking 2010 - organisatie vzw Ikaros – kinderen en jongeren uit alle provincies zijn welkom:

Op dezelfde data van de Ikaros-vergaderingen (zie hierboven) zijn aparte activiteiten voor kinderen (tussen 6 en 14 jaar) én jongeren (tussen 14 en 25 jaar), met afzonderlijke begeleiding. Op die manier kunnen ouders hun kind(eren) meebrengen en zelf de gewone vergadering volgen (zoals trouwens met de kinderopas voor kinderen jonger dan 6).

AGENDA 2009 - FRANSTALIGE GROEPEN www.ligueepilepsie.be of op tel. 02 344 32 63

NIEUWSBRIEF 1/2010

Zoals aangekondigd in vorige uitgave neemt de uitgebreide samenwerking tussen de Vlaamse Kontaktgroepen voor Epilepsie met de Vlaamse Liga tegen Epilepsie een start met de deelname in de redactie van Epikrant. Deze Nieuwsbrief zal u dus vanaf nu op regelmatige basis zien verschijnen. Deze belicht kort bepaalde aspecten van epilepsie of de behandeling ervan.



BEHANDELING VAN EPILEPSIE MET NERVUS VAGUS STIMULATIE

Refractaire epilepsie:

De medische term voor de aandoening waarbij aanvallen niet onder controle komen met inname van medicijnen (zgn. anti-epileptica) is 'refractaire epilepsie'.

De Internationale Liga tegen epilepsie (ILAE) heeft een groep specialisten een klinisch bruikbare definitie van refractaire epilepsie laten opstellen. Er is nu beslist dat men van refractaire epilepsie spreekt wanneer iemand aanvallen blijft vertonen ondanks het uitproberen van 2 verschillende anti-epileptica.

Behandeling van refractaire epilepsie:

Bij patiënten bij wie men vermoedt dat er sprake is van refractaire epilepsie zijn een aantal gespecialiseerde onderzoeken aangewezen.

Dit kan doorgaan in een gespecialiseerde universitaire dienst, een zgn. referentiecentrum voor refractaire epilepsie.

Er zijn voor patiënten met refractaire epilepsie verschillende behandelingsmogelijkheden: een behandeling met nieuw ontwikkelde anti-epileptica, epilepsiechirurgie (zal worden besproken in een volgende nieuwsbrief), dieetbehandelingen, immunologische behandelingen en neurostimulatie.

Nervus vagus stimulatie (NVS)

Nervus vagus stimulatie is een vorm van neurostimulatie waarbij er elektrische prikkels worden toegediend aan een zenuw in de hals d.m.v. een pacemakertoestel dat onder het linker sleutelbeen wordt geplaatst tijdens een kortdurende heelkundige ingreep (zie fig. 1).

NVS is een behandeling die van toepassing is bij kinderen en volwassenen met refractaire epilepsie.

De behandeling wordt toegevoegd aan de behandeling met anti-epileptica.

Doeltreffendheid:

Bij de helft van de patiënten is er een vermindering van de aanvalsfrequentie met minstens de helft.

1/3 van de patiënten reageert veel minder goed op de behandeling en heeft een vermindering van de aanvallen met minder dan 30%, 8% van de patiënten wordt aanvalsvrij met NVS.

Men kan op voorhand niet voorspellen hoe een patiënt op de behandeling met NVS zal reageren.

De doeltreffendheid van de behandeling neemt toe met langere behandelingsduur.

NVS kan doeltreffend zijn bij alle verschillende vormen van epilepsie.

NVS is doeltreffend bij kinderen en volwassenen.

NVS kan ook worden toegepast bij patiënten met mentale retardatie.

Bijwerkingen:

De meest voorkomende bijwerking van de behandeling is heesheid tijdens het aanslaan van de stimulator.

Andere bijwerkingen zijn misselijkheid, prikkeling in de keel, infectie.

Er is afwezigheid van de bijwerkingen die we typisch zien bij anti-epileptica zoals vermoeidheid, evenwichtsstoornissen, geheugenstoornissen en gedragsstoornissen.

Er is geen probleem voor het combineren van NVS met anti-epileptica of andere behandelingen.

NVS is niet gevaarlijk tijdens de zwangerschap.

Werkingsmechanisme:

Het precieze werkingsmechanisme van het anti-epileptisch effect van NVS is onvoldoende bekend en blijft onderwerp van experimenteel wetenschappelijk onderzoek.

De zenuw die wordt geprikkeld in de hals heeft talrijke connecties met belangrijke structuren in de hersenen die mogelijks een rol spelen in het ontstaan van epileptische aanvallen.

Praktische aanpak:

Alle patiënten bij wie men zich afvraagt of NVS een

optie is, dienen een aantal onderzoeken te ondergaan waarvan de belangrijkste een magnetische scan van de hersenen en een registratie van de aanvallen zijn.

Nadien wordt op een maandelijks overleg tussen artsen overlegd of NVS een geschikte behandeling zou kunnen zijn.

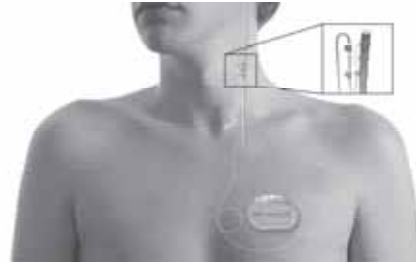
De resultaten van de onderzoeken en van de bespreking worden met de patiënt besproken op de consultatie.

Voor de patiënt die kiest voor een behandeling met NVS wordt een dossier naar het RIZIV gestuurd. Het RIZIV dient een goedkeuring voor terugbetaling van deze behandeling te verlenen op basis van een uitgebreid medisch verslag van een Referentiecentrum voor Refractaire Epilepsie.

Ondertussen wordt voor de patiënt een afspraak gemaakt bij de neurochirurg die de pacemaker zal implanteren.

Tijdens een tweedaagse opname wordt de pacemaker geïmplant; de heelkundige ingreep vergt een algemene verdoving en duurt in totaal ongeveer 1 uur. Twee weken na ontslag uit het ziekenhuis wordt de pacemaker op de polikliniek van het Referentiecentrum geactiveerd, de stimulatie wordt tweewekelijks verder verhoogd tot controle van de aanvallen is bereikt.

Nadien is een driemaandelijks opvolging aangevraagd om de levensduur van de batterij (gewoonlijk minstens 7 jaar) op te volgen.



Schematische voorstelling van een NVS

Deze Nieuwsbrief kwam tot stand onder redactie van Prof. Dr. Kristl Vonck en de Raad Van Bestuur van de Vlaamse Liga tegen Epilepsie, vzw. Het gebruik van de informatie vermeld in deze Nieuwsbrief doet niets af van de persoonlijke en professionele verantwoordelijkheid van de arts/hulpverlener.

Aanbevolen referenties:

- Kwan P. et al. *Epilepsia* 2009
- Wiebe et al. *NEJM* 2001
- Ben-Menachem *Lancet Neurol* 2004
- De Herdt et al. *EJPN* 2007
- Vonck K et al. *Seizure* 2008

EERSTE HULP bij EPILEPSIE leer je best NIET van op TV...

Medische dramaseries zoals ER, Grey's Anatomy, Private Practice en House zijn volgens onderzoekers niet de meest educatieve programma's om op een vrije avond eens lekker voor te gaan zitten. *Vooraf epilepsie blijkt een struikelblok voor de meeste tv-dokters*; in de helft van de gevallen gaat het fout. En dat kan dodelijk zijn...

De onderzoekers bekeken de vijf laatste seizoenen van ER en alle afleveringen van Grey's Anatomy, Private Practice en House. In de 327 afleveringen kregen 59 patiënten een epileptische aanval. In 51 van de gevallen vond de aanval plaats in het ziekenhuis en werd eerste hulp geboden door een verpleegster of dokter. *De helft van de hulp was echter ongepast*. Dokters drukten de patiënt op het bed, hielden de heftige bewegingen tegen of stopten iets bij de patiënt in de mond.

Onderzoeker Andrew Moeller van de Dalhousie Universiteit in Canada is teleurgesteld in de resultaten en had het graag heel anders gezien. "Dramaseries op televisie zijn een mogelijke, krachtige methode om het publiek te onderwijzen over eerste hulp bij aanvallen." Hij roept epilepsiepatiënten dan ook op tot actie. "Mensen met epilepsie zouden bij de televisie-industrie moeten lobbyen om te zorgen dat deze de richtlijnen voor eerste hulp en de aanpak van aanvallen volgt."

De resultaten van het onderzoek worden deze week tijdens de jaarlijkse bijeenkomst van de *American Academy of Neurology* in Toronto officieel gepresenteerd.

Het is overigens niet de eerste keer dat ziekenhuisseries onder druk staan. Eerder waarschuwde de Britse Hartstichting al voor de manier waarop Hollywood-sterren het in films en series aan het hart krijgen: ze grijpen naar hun borst en vallen neer. De Hartstichting noemde het misleiding en was bang dat hartpatiënten hierdoor de symptomen van een hartaanval zouden negeren.

Bronmateriaal: "Hospital dramas like Casualty and ER 'mislead' viewers over seizure care" - Telegraph.co.uk

THERAPIETROUW BIJ EPILEPSIE

Therapietrouw bij epilepsie is zeer belangrijk gezien het niet-innemen van de anti-epileptische medicatie belangrijke gevolgen kan inhouden.

Definitie

Vooraleer we kunnen spreken over terapietrouw gaan we eerst dieper in op de betekenis.

De Wereldgezondheidszorgorganisatie (WHO) geeft de volgende omschrijving:

De mate waarin het gedrag van een persoon – door het nemen van medicijnen, het volgen van een dieet en/of het uitvoeren van veranderingen in de levensstijl - overeenkomt met de afgesproken aanbevelingen van een zorgverstrekker.

Therapieontrouw betekent dus de mate waarin een patiënt zijn behandeling in overeenstemming met de afspraken die hij gemaakt heeft met de behandelaar, **niet** uitvoert.

Het nemen van de voorgeschreven medicatie is een primaire voorwaarde voor het slagen van een therapeutische behandeling. Een medicijn zal niet werken als het niet wordt ingenomen. Therapieontrouw heeft in de eerste plaats een duidelijk gevolg op het effect van de behandeling. Het gezondheidsprobleem kan verergeren of er kunnen nieuwe problemen ontstaan. Cijfers over de ontrouw aan de therapie variëren tussen de 20 en de 80%.

Praktische tips voor de behandelaar en/of consulent

(Bron: Therapietrouw bij epilepsie, Periodiek voor professionals 07, nr. 3, 2009)

Hieronder een aantal tips voor de arts/neuroloog om de terapietrouw met de patiënt te bespreken:

1. Geef duidelijke instructies over de behandeling en bespreek de voor- en de nadelen van de medicatie. Ontken niet dat een medicament bepaalde bijwerkingen heeft maar geef hierover bijkomende uitleg. Onderstreep het belang van de routine bij medicatiegebruik en leg uit waarom.

2. Vraag na bij de patiënt welke ideeën en/of verwachtingen hij/zij heeft over het gebruik van het anti-epilepticum. Het is mogelijk dat iemand een verkeerd beeld heeft van een bepaalde medicatie. Dit kan bijvoorbeeld de oorzaak zijn van een afwijzende houding ten aanzien van de behandeling. Weeg samen met de persoon de te verwachten effecten en bijwerkingen af.

3. Vraag op elke consultatie na of de medicatie getrouw wordt ingenomen. Wat zijn de ervaringen met de medicatie en hoe reageert de persoon op de bijwerkingen? Wordt de medicatie soms vergeten? Hoe vaak wordt dit vergeten? Wordt de medicatie gewoon vergeten of zijn er andere redenen om de medicatie niet in te nemen?

Geef ook aan dat het normaal is dat er af en toe een portie vergeten wordt. Maar benadruk het belang van het nemen van de medicatie omdat aanvalsontregeling een veelkomend gevolg is van de therapieontrouw.

4. Als de patiënt regelmatig zijn medicatie vergeet, kan worden nagedacht over bepaalde geheugenteuntjes. Zo kan je het nemen van de medicatie linken aan een bepaalde dagelijkse activiteit of een alarmsysteem gebruiken zoals met het horloge of de GSM.

5. Sommige personen moeten jarenlang een anti-epilepticum, al dan niet meerdere porties per dag, innemen. Maak de persoon duidelijk dat je begrijpt dit een groot engagement inhoudt.

Indien een persoon verschillende porties of medicamenten op verschillende tijdstippen van de dag moet innemen, is de kans groter dat een persoon de inname van een portie vergeet. Indien mogelijk, probeer het medicatieschema te vereenvoudigen. Bespreek ook tijdens de consultatie wat een patiënt het best doet als hij/zij de medicatie vergeten nemen is. Neem je dan best toch nog de dosis of beter niet?

Er kan ook samen met de patiënt een plan opgesteld worden om de medicamenteuze behandeling meer op te volgen en te evalueren.

Maak de patiënt meermaals duidelijk dat een eerlijk en een open houding ten aanzien van het medicatiegebruik heel belangrijk is.

6. Indien mogelijk, bespreek de andere (niet)medicamenteuze mogelijkheden.

7. Vraag na tijdens elke consultatie of de persoon de gegeven informatie goed begrepen heeft en of nog zaken verduidelijkt of herhaald moeten worden.

10 Tips voor de patiënt, voor een goede consultatie (Bron: Epilepsy Review, Ten minutes to change your life)

Je kan je als persoon met epilepsie ook voorbereiden op de consultatie met de arts. Hieronder staan 10 tips ter voorbereiding.

1. Maak een lijst van vragen die je graag zou willen stellen aan de dokter. Neem een blok papier en pen en schrijf al je vragen neer. Als je het antwoord niet begrijpt, vraag naar bijkomende informatie. Het kan zelfs een goed idee zijn om een goede vriend of partner mee te nemen naar de afspraak die de gegeven informatie kan opschrijven.
2. Neem voldoende tijd om de afspraak goed voor te bereiden. Het is belangrijk om met de arts/neuroloog/assistent als team te functioneren en betrokken te zijn bij het behandelplan. Jij bent diegene die weet hoe je je voelt, welke impact de epilepsie heeft op de jouw gezondheid, tewerkstelling, sociale leven en relatie(s). Geef aan de dokter een duidelijk beeld van de kwaliteit van leven die je wenst.
3. Wees moedig! Wees eerlijk over het gebruik van de medicatie en andere afgesproken behandelmethodes tegen de behandelende arts. Zeg niet tegen de dokter dat alles goed gaat als dat niet het geval is. Eerlijkheid en openheid zijn noodzakelijk zodat de dokter een accuraat en volledig beeld heeft van jouw persoonlijke situatie, ervaringen en gevoelens.
4. Veel mensen doen een eigen onderzoek naar hun aandoening door gebruik te maken van het internet. Zorg ervoor dat je betrouwbare bronnen gebruikt. Bij onduidelijkheden of tegenstrijdige informatie, raadpleeg de arts.
5. Registreer de aanvallen, gebruik een aanvalskalender. Noteer de vermeerdering of veranderingen in (het soort van) aanvallen, de duur ervan en welke impact ze hebben op je leven. De dokter vindt het misschien gemakkelijk om een samenvatting te hebben van de aanvallen. Vraag aan een getuige van de aanval om deze te beschrijven. Hierdoor kan je een zo volledig mogelijk beeld te geven van de aanval. *(zie onze uitgebreide aanvalskalender Epikrant jrg.25 nr.1)*
6. Praat over de impact van de epilepsie op jouw kwaliteit van leven! Heb je lichamelijke kwetsuren als gevolg van de aanvallen? Heeft de epilepsie een impact op je emoties? Ben je depressief of angstig? Hoe lopen de persoonlijke relaties? Heb je het soms moeilijk om sociale contacten te leggen? Heb je problemen ondervonden met seks of slaap?
7. Breng een lijst met het huidige medicatiegebruik en dosering mee. Als de dokter een verandering in medicatie aanraadt, vraag dan ook naar de redenen. Vraag de dokter naar de werking van de medicatie, naar de neveneffecten, naar de dosissen en het tijdschema van de medicatie, wat er kan gebeuren als je een dosis mist of als je je misselijk voelt. Als je andere medicatie neemt, deel dit zeker mee aan de dokter! Laat de dokter ook weten als je een anticonceptiemiddel of een hormoontherapie neemt.
8. Als je pas de diagnose van epilepsie hebt gekregen, is het een goede gelegenheid om de bezorgdheden die u heeft over de veranderingen in het leven met betrekking tot tewerkstelling en het besturen van een gemotoriseerd voertuig te bespreken.
9. Vertel je dokter wat jouw prioriteiten in het leven zijn. Vertel je plannen aan de dokter: wil je gaan studeren op kot, heb je een lange reis gepland, denk je aan gezinsuitbreiding of start je binnenkort met een nieuwe job, ... Als je graag sport beoefent zoals zwemmen of muurklimmen, vraag dan naar de relevante veiligheidsaspecten.
10. Wees niet bang om een tweede opinie te vragen, of om doorverwezen te worden naar een maatschappelijk assistente of verpleegkundige gespecialiseerd in epilepsie. Vraag naar brochures en informatie die nuttig kan zijn voor jou.

Bronnen:

HOSPES Annette, Therapietrouw bij epilepsie, Periodiek voor professionals 07, nr. 3, 2009, Heemstede
NATIONAL SOCIETY FOR EPILEPSY, UK, Epilepsy Review, Ten minutes to change your life, 2010

PERSOONLIJKE TOEKOMSTPLANNING ... IS JE LEVEN ZELF IN HANDEN NEMEN

Misschien heeft u de voorbije maanden al iets gehoord of gelezen over persoonlijke toekomstplanning (PTP), maar wat is dit nu precies? Wel, persoonlijke toekomstplanning helpt mensen die door ziekte, handicap, ... op de één of andere manier in 'slechte papieren' geraakt zijn, de controle over hun eigen leven -terug- in handen te nemen en een zo gewoon mogelijk leven te leiden, in onze samenleving.

De kern en tegelijk de kracht van PTP zit in de steungroep: iedereen die met PTP start, brengt namelijk –met ondersteuning vanuit PLAN vzw- enkele familieleden en/of vrienden samen die bereid zijn op regelmatige tijdstippen (meestal elke 2 maanden) samen te komen om na te denken, te praten, te luisteren en actie te ondernemen. Als er bij de start geen netwerk meer beschikbaar is, gaat PLAN vzw via netwerkontwikkeling op zoek naar mensen die willen betrokken worden.

De bedoeling van die samenkomsten is een goed zicht te krijgen op wie de centrale persoon is, wat belangrijk is voor hem of haar, wat de dromen en wensen zijn, wat er moet veranderen en wat er nodig is op vlak van ondersteuning. Het kan hierbij gaan over wonen, werken, vrije tijd, school, vriendschapsbanden, leren kiezen, ...: elk proces is anders, gewoon omdat elke persoon anders is, andere wensen en vragen heeft en een ander netwerk rond zich heeft.

Door deze gesprekken wordt heel duidelijk wat er nodig is opdat de centrale persoon een goed leven zou kunnen leiden en op basis daarvan wordt aan de slag gegaan, eventueel via een persoonlijke budget of via het bestaand zorgaanbod. Veel thema's situeren zich ook buiten de zorg en gaan over het hebben van vrienden, vrije tijd, ...en hiervoor wordt beroep gedaan op de buurt, verenigingen, ...

Zo startten de ouders van Louis, een guitig kereltje van 5 jaar met een groepje rond hun zoon omdat ze

het belangrijk vinden om met anderen na te denken over wat voor Louis belangrijk is, waar hij van geniet, ... iets wat gezien Louis' ernstige beperkingen niet evident te achterhalen is.

Of Tom, een man van 30 jaar die na een ernstig verkeersongeval een plan B diende te ontwikkelen: zijn droom om het bedrijf van zijn vader over te nemen, te trouwen en kinderen te krijgen viel in duigen, en Tom moest op zoek naar energie om zijn nieuw leven zo zinvol mogelijk uit te bouwen. Samen met zijn ouders, zijn zus, twee burens, een nicht en haar man, en de schoonvader van zijn zus komt hij elke 8 weken samen om te praten over zijn frustraties én over de dingen die goed lopen, over wat hij graag zou proberen, over zijn wensen en toekomstverwachtingen.

Of Joris, een man met Alzheimer dementie die wanhopig probeert het gewone leven vast te houden. Bij Joris was het zijn partner Els die contact opnam en het initiatief nam om een groepje rond haar man op te zetten, omdat ze zo moe was alle beslissingen zelf te moeten nemen.

Of Lien, een vrolijk en open meisje van bijna 17 jaar, met autisme. In de school vindt ze het vak "arbeidstraining" maar niets, het bereidt haar voor op het werk in een beschutte werkplaats. Maar zij vindt het saai, en droomt van ander werk... De groep dacht na over mogelijke stageplaatsen, en nu is Lien al eens gaan helpen in een restaurant en werkt ze af en toe ook in de plaatselijke bibliotheek.

Of Karel, Mia, Lut, Tine, Mathias, Cedric en zovele anderen die ervan overtuigd zijn dat ook zij recht hebben op een goed leven en dit samen met hun familie en vrienden wensen waar te maken! Interesse? Neem gerust contact op voor meer informatie of een vrijblijvend kennismakingsgesprek:



P.L.A.N. vzw
Od.Vanderlindenstraat 2 b
9050 Gentbrugge

De medewerkers van PLAN vzw werken in alle provincies
Elke werkdag van 9 tot 21 uur telefonisch te bereiken op het nummer 0497/43.59.23
info@planvzw.be
www.planvzw.be

WATER en AANVALLEN... als water en vuur!

Waar zouden mensen met epilepsie moeten op letten?

“...Iemand uit de menigte antwoordde: ‘Meester, ik heb mijn zoon naar u gebracht omdat hij door een geest bezeten is en niet kan praten; steeds wanneer de geest hem overweldigt, gooit die hem op de grond, en dan komt het schuim hem op de mond te staan, hij knarst met zijn tanden en wordt helemaal stijf.

Ze brachten de jongen bij hem. Toen de geest hem zag, deed hij de jongen meteen stuip trekken, en met het schuim op de lippen viel hij op de grond en rolde heen en weer.

Jezus vroeg aan zijn vader: ‘Hoe lang heeft hij hier al last van?’ Hij antwoordde: ‘Al vanaf zijn vroegste jeugd, en hij heeft hem zelfs vaak in het vuur gegooid en in het water met de bedoeling hem te doden; maar als u iets kunt doen, heb dan medelijden met ons en help ons.’

(Marcus 9, vers 17-29)

Water als dodelijk gevaar voor mensen met epilepsie werd reeds in de Bijbel door Jezus Christus waargenomen. Delicht verhoogde mortaliteit is onder andere aan de verdrinkingsdood toe te schrijven. In 2008 heeft een onderzoeksteam alle openbare studies over verdrinkingsdood bijeengebracht en daaruit het verdrinkingsrisico voor mensen met epilepsie vergeleken met mensen zonder epilepsie. De resultaten zijn in de volgende tabel samengevat:

Pas epilepsie vastgesteld	5,4
Mensen met reeds lang gekende epilepsie	18,0
Mensen met epilepsie en leerbeperkingen	25,7
Mensen met epilepsie in instellingen	41,1
Alle mensen met epilepsie	18,7

Alle mensen met epilepsie hebben, gemiddeld gesproken, dus 18,7 keer meer kans om van de verdrinkingsdood te sterven dan iemand uit de bevolking in het algemeen.

Zoals je ziet, is er bij groepen van mensen die in een instelling leven, of die leerbeperkingen hebben, een heel grote verhoging van het risico op verdrinking. Dit zou eventueel kunnen te wijten zijn aan een

ontoereikende gevaarsinschatting bij sommige zware gevallen van epilepsie.

In een andere studie (Dikema 1993) bij kinderen en jongeren tot 20 jaar, waren verdrinkingsgevallen door aanvallen vooral veel voorkomend bij 5-jarigen. Dat zou kunnen wijzen op het feit dat het toezicht op kinderen vanaf die leeftijd afneemt. (nvdr: Het is ook juist op die leeftijd ongeveer dat het schoolzwemmen begint, wat automatisch het risico verhoogt.)

In een andere studie (Ryan 1993) wordt aangetoond dat verdrinkingsdood meer in de badkuip dan in het zwembad voorkomt.

Welke conclusies kan je daaruit trekken voor mensen met epilepsie ?

Personen die nog regelmatig aanvallen hebben, letten dus best op met het baden zonder toezicht. Het volstaat dan niet dat die persoon ergens in huis is, maar het is dan nodig dat er effectief toezicht is op de persoon met epilepsie. Let wel, dit geldt enkel voor mensen die regelmatig aanvallen doen.

Een aanrader is ook een niet-verstelbare thermostaat op de kraan (die altijd een bepaalde temperatuur aanhoudt).

Bij het zwemmen volstaat het dan ook niet enkel ‘dat er iemand mee is’, want dat geeft het gevoel ‘dat er toch wel niets zal gebeuren’, maar als die persoon als begeleider optreedt, dat hij dan ook constant toezicht houdt, en ook in staat is om in geval van nood ook op te treden.

Bij personen die veelvuldig aanvallen doen, of bij mensen met een gestoorde motoriek, kan het ook raadzaam zijn om drijfmiddelen te gebruiken als zwemhulp.

Bij een aanval is het raadzaam om de persoon uit het water te halen (indien mogelijk). Ondanks al deze aandacht, kan het toch nog gebeuren dat water in de longen komt. Bij het vermoeden hiervan, bel je best de dienst 100.

Bron: Einfälle Jaarg. 28 nr. 4 - 2009

DROMEN EN EPILEPSIE

Een mens slaapt gedurende een derde van zijn/haar leven. Een groot gedeelte van de slaap wordt er gedroomd. Het slaappatroon van een persoon met epilepsie heeft een invloed op de aanvallen en omgekeerd kunnen de aanvallen ook de slaap beïnvloeden.

Wetenschappers geloven dat dromen essentieel is voor de verwerking van de complexe processen van de hersenen. Dromen verwerken namelijk de dagelijkse ervaringen van een persoon. De hersenen maken een selectie tussen belangrijke herinneringen en minder beduidende gebeurtenissen. Eigenlijk wordt de rommel in de hersenen opgeruimd om nieuwe capaciteit vrij te maken voor de volgende dag. De hersenen leggen ook interessante en belangrijke linken zodat de informatie/herinneringen een bepaalde betekenis krijgen.

Voor mensen die een lange periode aan slaap, en dus ook aan dromen, onttrokken worden, kan dit serieuze gevolgen hebben. Hierdoor blijft alle rommel (junk) aanwezig in de hersenen en worden de hersenen overbelast met informatie.

Het is vergelijkbaar met een bureau van een persoon. Het bureau wordt overladen met verschillende dossiers en papier dat niet geklasseerd geraakt. Op den duur ligt het bureau vol met allerlei rommel zoals post-its, mappen, kaften, papieren ... waardoor er niets nieuws kan bijkomen. De persoon moet eerst het bureau opruimen zodat hij/zij elke dag een frisse werkdag kan starten.

Een overbelast brein is ook niet in staat om ervaringen op een bepaalde locatie in de hersenen op te slaan. Belangrijke herinneringen worden hierdoor niet gevormd. Dit kan leiden tot een verlaagd stemmingsgehalte en een algemene vermoeidheid van de hersenen.

Aanvallen kunnen een goed slaappatroon onderbreken, zelfs in die mate dat zij een invloed hebben op het slaap- en droompatroon van de komende dagen. Ook een aanval gedurende de dag, kan een effect hebben op het slaappatroon. Dit is een mogelijke verklaring voor de lange herstelduur van een aanval.

Voor mensen die 's nachts aanvallen hebben,

is duidelijk dat het slaap- en droompatroon onderbroken wordt. In sommige gevallen kunnen de slaapproblemen uitgroeien tot een chronisch probleem.

Enquêtes suggereren dat 10 tot 45 procent van mensen met epilepsie aanvallen hebben die enkel of grotendeels voorkomen tijdens de slaap of epilepsie hebben die gepaard gaat met een droom- en slaapttekort.

Sommige slaapproblemen komen meer voor bij mensen met epilepsie, waardoor het effectieve dromen onderbroken wordt. Slaapapneu (een aandoening waarbij de patiënt tijdens zijn slaap af en toe gedurende korte tijd - enkele seconden - stopt met ademen) bijvoorbeeld komt 2 keer zoveel voor bij een persoon met epilepsie.

Anti-epileptische medicatie kan een invloed hebben op het slaappatroon en de dromen. De neveneffecten van het anti-epilepticum zijn zeer verschillend van persoon tot persoon. Als u last heeft van bovengenoemde zaken, kan het waardevol zijn om de nachtelijke episodes diepgaander te onderzoeken.

U overlegt dit best eerst met de huisarts, neuroloog of epilepsieconsulent zodat u doorverwezen kan worden naar een gespecialiseerde slaap- en epilepsiekliniek.

Bron:

National Society for Epilepsy
Epilepsy Review



Gedachten lezen niet langer science fiction ...

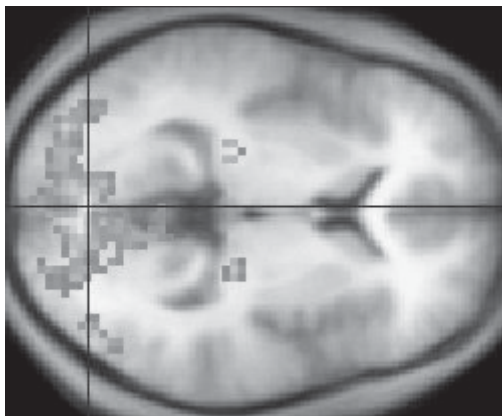
Nieuws van bij ons en van uit Engeland

Op 25 februari berichtten de Vlaamse kranten (De Gentenaar) al dat de Leuvense universiteit een 'gedachtenlezer' uitvond, de MIND SPELLER, letterlijk een gedachten-speller (van 'spellen': letter per letter noemen). Hoe het werkt? Het is 'niets anders' dan een EEG-toestel, dat niet kanaal per kanaal een lijn tekent zoals gebruikelijk maar de letters of cijfers die op een scherm verschijnen via de hersensignalen 'leest' (n.v.d.r. : 25 jaar geleden -in de beginperiode van de homecomputers- programmeerde ik dergelijk systeem maar bediend door een voetcontact, ook voor iemand die niet kon spreken, maar 1.000 keer eenvoudiger dan wat nu kan...!). De kunst is natuurlijk van 'ergens' in je hersenen de signaalsverandering op te pikken telkens als de

beeldcursor over de in-gedachten-gekozen letter komt. Het computersysteem weet waar die letter zich bevindt (en wanneer de cursor er over gaat), onthoudt die en maakt er woorden en zinnen mee, zoals je die zou spellen...

Zo weet je nog maar eens dat hersenonderzoek en de ontwikkeling van toepassingen om mensen hiermee te helpen, niet stilstaat. Deze toepassing kwam er via samenwerking tussen het labo voor Neuro- en Psychofysiologie van de KULeuven (prof. Marc Van Hulle) en IMEC, een geheel Vlaams onderzoekscentrum.

Echt je gedachten lezen is er (nog) niet bij, dit kan nog héél lang duren... tezelfdertijd ook een hélé geruststelling, niet?



Twee weken later volgde nog een gelijkaardig bericht in de pers: wetenschappers van de Britse University College London zijn er in geslaagd met behulp van een fMRI (functional Magnetic Resonance Imaging) hersenactiviteit bij een aantal proefpersonen te koppelen aan bepaalde herinneringen en tegelijkertijd hun gedachten te ontleden. fMRI is een speciale MRI-techniek die wordt gebruikt in het moderne hersenonderzoek waarbij de activiteit van de hersenen door middel van een computer zichtbaar wordt gemaakt in een drie-dimensionaal beeld (onder andere dmv het bij ons beter gekende NMR-toestel).

Uit het onderzoeksmateriaal moet blijken dat uit het patroon van de breinactiviteit kan worden afgeleid welke herinnering een persoon heeft.

"We weten dankzij ons onderzoek waar onze herinneringen worden opgeslagen en hoe ze veranderen", aldus Eleanor Maguire, die het onderzoek leidde.

De onderzoekers toonden elk van de 10 proefpersonen drie korte filmpjes vooraleer ze hun brein scanden. Elke film toonde een andere actrice die een simpele handeling uitvoerde. In een filmpje drinkt een vrouw een kopje koffie leeg; in een ander post een actrice een brief.

Daarna werd de proefpersonen gevraagd aan de verschillende filmpjes te denken terwijl ze een fMRI-scan ondergingen. Resultaat: op basis van de scans kon een computer voorspellen aan welk filmpje een proefpersoon dacht: een filmpje veroorzaakte namelijk een andere hersenactiviteit dan een ander. Hoewel de computerresultaten zeker niet perfect waren, waren de resultaten overtuigend genoeg om ze niet aan toeval te kunnen toeschrijven. Daarmee is dus het bewijs geleverd dat de ene gebeurtenis een ander hersenspoor nalaat dan de andere.

Bron: nieuwsbrief Morning Express – 12/03/2010



VILLA ROZEROOD in DE PANNE

Respijtzorg aan zee voor zwaar zorgbehoevende kinderen

HUIS VOOR RESPIJTZORG

Villa Rozerood is een huis voor zwaar zieke en zorgbehoevende kinderen en hun familie die nood hebben aan respijt. Respijt omdat de zorg thuis tijdelijk niet meer kan, terwijl een ziekenhuisopname niet of niet langer nodig is of omdat de familie het moeilijk heeft of nood heeft aan ondersteuning.

Goed om weten is dat dit ook geldt voor kinderen met epilepsie!!!

Op zo'n momenten kunnen kinderen terecht in Villa Rozerood, waar ze – alleen of samen met hun gezin – te gast zijn in een aangename en aangepaste omgeving, ver weg van de ziekenhuissfeer. Een gespecialiseerd team garandeert in nauw overleg met de behandelende arts(en) de continuïteit in zorg en behandeling.

Bovendien wordt permanent een kamer vrijgehouden voor crisisopvang.

Villa Rozerood werkt vanuit een filosofie van totaalzorg: fysieke zorg voor het zieke kind, maar ook emotionele en sociale zorg voor het kind en/of het hele gezin. Een filosofie ook van zorgaanbod op maat: ouders of begeleiders bepalen in overleg welke zorg ze zelf willen opnemen en welke zorg ze door Villa Rozerood georganiseerd willen zien.

ZORGHOTEL

Villa Rozerood is een zorghotel. De gasten genieten er van een volpension hotelservice in het kader van een respijt-, opvang- en /of vakantieverblijf. Ook instellingen kunnen er terecht met groepen.

Het zorghotel beschikt over tien ruime kamers en twee tweekamerappartementen en over de nodige uitrusting om 10 tot 12 zwaar zieke, zorgbehoevende kinderen te ontvangen, al dan niet samen met hun familie of zorgverleners. Elke kamer beschikt over TV, draadloos internet, minikoelkast, mobiel oproepsysteem en sanitair met douche of bad. Daarnaast is er een aparte badkamer met hoog-

laagbad en hydromassage, een snoezelruimte en een zorgkamer voor eventueel doktersconsult of kiné-behandeling.

Villa Rozerood besteedt veel aandacht aan de voorbereiding van een verblijf. Op basis van de informatie van de behandelende arts(en) onderzoekt een medisch team de voorwaarden voor een veilig en aangepast verblijf. In samenwerking met de pediatrie afdeling van het ziekenhuis in Veurne worden eventuele crisisinterventies voorbereid.

BIJNA THUIS HUIS

Villa Rozerood is een *bijna-thuis-huis*, de infrastructuur is erop gericht om het iedereen zo aangenaam mogelijk te maken.

In de tuin is er een piratenboot, een klimkubus en een zandbak.

Of je komt er tot rust in één van de tuinkamers of je waagt je met de andere gasten aan een spelletje jeu de boules.

Ook bij regenweer zal je je niet vervelen: samen een filmpje kijken in de home cinema, spelletje Wii of poolen, of een gezelschapsspelletje? Alles is mogelijk...

Bovendien is er ondersteuning van personeel of van vrijwilligers. Wil je zelf de verzorging doen? Geen nood, een vrijwilliger gaat ondertussen met broer of zus naar de skatebaan. Niets moet, alles mag!

Buiten de villa kan je natuurlijk ook nog genieten van de gezonde zeelucht, de blanke duinen en de bosrijke omgeving, een dagje Plopsaland of één van de vele musea in de buurt. Tijdens de schoolperiodes wordt ook schoolgaan en leren niet uit het oog verloren.

Nog meer info kan je vinden op www.villarozeroorod.be
Contactgegevens:

Villa Rozerood,
Fazantenlaan 28, 8660 De Panne
Tel. 058 42 20 24
Gsm 0473 44 88 84
E-mail: info@villarozeroorod.be

WIST JE ...

... **dat** een arts via hersenscan gedachten van comapatiënt kon lezen?

De Vlaamse neuroloog Steven Laureys, die wereldberoemd werd na zijn ontdekking dat de Limburgse comapatiënt Ron Houben 23 jaar bewust geleefd heeft, is er nu in geslaagd om met een patiënt in vegetatieve toestand te communiceren door diens hersenactiviteit te meten.

Het onderzoek gebeurde door de Brain Science Unit van de universiteit van Cambridge en de Coma Science Group van het universitair ziekenhuis Sart-Tilman in Luik, geleid door Laureys.

Laureys en zijn teams werkten de voorbije drie jaar zowel in Cambridge als in Luik met 23 patiënten in een vegetatieve toestand.

Al die patiënten waren onmachtig om te reageren op prikkels. Hun hersenactiviteit werd gemeten in een scanner. Bij vier van de 23 patiënten kon Laureys tekenen van bewustzijn waarnemen. Bij één patiënt overtroffen de tests alle verwachtingen: hij slaagde erin om op gesloten vragen met 'ja' en 'neen' te antwoorden. Volgens Laureys kun je zoiets optimaal doen met een gezonde patiënt. Met een patiënt met gehavende hersenen ligt zoiets minder voor de hand. De ontdekking van professor Laureys en zijn team is enorm belangrijk. 'Je geeft de patiënt op die manier als het ware zijn zelfbeschikkingsrecht terug - over de juridische gevolgen daarvan durf ik nog niet eens te denken.

Deze ontdekking zal hulpverleners die met vegetatieve patiënten te maken hebben, ook twee keer doen nadenken over wat ze met die patiënt doen.'
Bron: De Standaard 4/02/2010

... **dat** in steeds meer zones van de hersencellen blijken te worden vervangen?

Tot niet zo lang geleden werd ons geleerd dat hersencellen niet vervangen konden worden: wat je onderweg verloor, was je definitief kwijt. Ondertussen weten we dat dit niet zo erg hoeft te zijn, en dat op zijn minst in bepaalde zones van de hersenen verloren volwassen cellen vervangen kunnen worden door nieuwelingen.

Van sommige cellen is zelfs al gebleken dat ze een leven lang in een rotatieschema van geboren worden, actief zijn en vervangen worden zitten. Het vakblad Nature Neuroscience laat weten dat dit schema op verschillende types hersencellen van

toepassing is, die elk een verschillende boodschapper gebruiken om hun onderlinge communicatie te stroomlijnen. Het zou dus best om een algemene regel kunnen gaan.

Belangrijk is dat hij ook van toepassing lijkt op cellen die de boodschapper glutamaat gebruiken. Die spelen een rol in het overdragen van geurprikkel, maar ook in het opslaan en recuperen van informatie in de hersenen.

Cruciale cellen, omdat ze tussenbeide komen in de teloorgang van het geheugen bij patiënten met de ziekte van Alzheimer.

De nieuwe cellen zouden centraal in de hersenschors ontstaan, en vervolgens naar de plaatsen migreren waar ze andere moeten vervangen.

Bron: Weekend Knack, 10 febr. 2010

...**dat** veel videospelletjes spelen ook voor volwassenen ongezonder is? Zoals je misschien niet zou vermoeden, ligt de gemiddelde leeftijd van een speler op 35! Veelvuldig spelen van videospelletjes heeft ook bij volwassenen een effect op het gedrag. Mensen die veel spelletjes spelen, zijn ook voor hun sociale contacten meer afhankelijk van het internet dan anderen.

Mannelijke spelers zijn gemiddeld een stuk zwaarder dan andere mannen, vrouwelijke spelers zijn over het algemeen een stuk depressiever en ongezonder dan andere vrouwen.

Het veelvuldig videospelletjes spelen gaat ten koste van een normale sociale activiteit.

De spelletjes zijn ook in die mate geëvolueerd dat ze meer en meer gericht zijn op verslavingsgerichte zones in de hersenen.

Bron: Knack, 18 nov. 2009



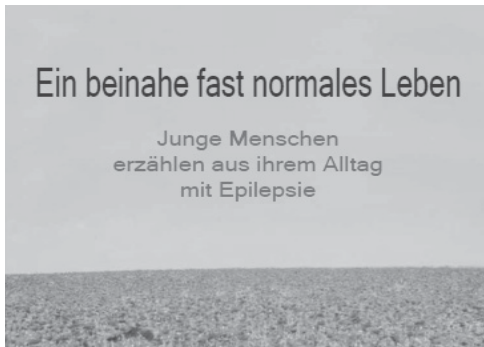
Epikrant stelt voor: twee nieuwe boeken over epilepsie

Een bijna bijna-normaal leven

Met het boekje 'EPILEPSIE, DACHT U DAT U ALLEEN WAS' in gedachten zochten en vonden wij dit gelijkaardig E-boek* via het internet bij onze Duitse collega's.

De auteurs van de verhalen en gedichten zijn jonge mensen met epilepsie tussen 18 en 38 jaar die elkaar maandelijks ontmoeten in de omgeving van Ulm, Duitsland (Treffpunkt für Jugendliche und junge Erwachsene mit Epilepsie in Ulm).

De 14 auteurs en de uitgever kregen voor dit boek de **Sibylle-Ried-Preis in 2009**. Dit is een 2-jaarlijkse prijs voor Duitstalig werk dat o.a. mensen met epilepsie vooruithelpt.



Aan bod komen gedichten, verhalen en belevenissen uit het dagelijkse leven met epilepsie, de ontgoochelingen en gevoelens, het onbegrip, maar ook de overwinningen door moed en doorzetten. 'Echt naar buiten komen', was de idee die er achter stak en dat het effect had, bleek toen de eerste uitgave de deur uitvloog, een tweede oplage van 5.000 exemplaren ook uitverkocht is en ze nu aan de derde oplage zitten...

'Het gaat ons allen aan', is wat niet genoeg kan herhaald worden, de vele reacties op dit boekje via brieven en mails bij de groep deden (weer eens) **bijna** denken dat epilepsie **bijna-geen-taboe-meer** zou zijn en dat mensen met epilepsie **bijna niet meer zouden gediscrimineerd worden**.

JE ZOU HET BIJNA HOPEN...!!!

Of zoals in het liedje: "...wij zijn er bijna!"

Je kan het boek (109 pag.) gratis downloaden op www.junger-treffpunkt-epilepsie.de maar je kan het ook bestellen* bij: info@junger-treffpunkt-epilepsie.de met de vermelding „Buchbestellung-Epilepsie“.

Een Port-tussenkomst moét niet maar wordt in dank aangenomen, want verzending is nu eenmaal niet gratis!!

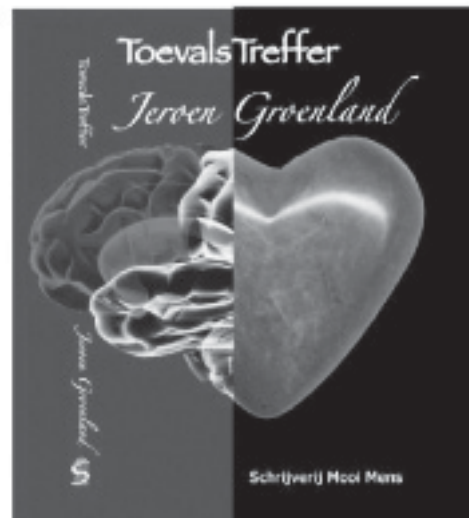
ToevalsTreffer

Met liefde, emotie en humor neemt Mathijs de lezer mee in zijn belevingswereld.

'Toevalstreffer' is niet alleen een ontroerende autobiografische roman, het bevat door medici geschreven achtergrondinformatie over epilepsie.

Het verhaal van Mathijs wordt door hen een succesverhaal genoemd.

Auteur: Jeroen Groenland



Mathijs leeft als vele anderen, het verschil zit hem in zijn beperkingen. Bij zijn geboorte loopt hij zuurstofgebrek op, wat zich vanaf zijn vierde jaar uit in epilepsie. Zijn ziekte wordt erger en het lijkt onmogelijk om er ooit vanaf te komen.

Maar Mathijs komt op zijn dertigste, als één van de weinigen in die tijd, in aanmerking voor een zware hersenoperatie. Na de geslaagde operatie heeft Mathijs geen toevallen meer en zijn leven keert drastisch ten goede. Het is een toevalstreffer.

Uitgever: www.schrijverijmooimens.nl

Bestellen vanuit België kost € 20,00.

Door dit bedrag over te maken op bankrekening: IBAN: NL72ABNA0541681990 BIC: ABNANL2A t.n.v. Schrijverij Mooi Mens o.v.v. ToevalsTreffer, wordt dit boek naar u toegestuurd (264 pag.).

MYTHES over EPILEPSIE

Ken je ze ook, de misvattingen over epilepsie die (al eeuwen lang?) -overall ter wereld- de ronde doen? We helpen jullie een beetje (want *-naar het schijnt-* hebben mensen met epilepsie *bijna altijd* last van geheugenproblemen... zie je, hier is er wéér een-tje!!!):

– **Geheugenproblemen:** als je het niet direct opschrijft, is er véél kans dat je het vergeet, niet waar?, althans is dit bij mij het geval, zonder epilepsie, wat moet dit dan niet zijn ...

Het zal niet allemaal mythe en inbeelding zijn, alleen moet het verschijnsel tot zijn ware proporties teruggebracht worden: het is niet altijd de schuld van de medicatie alléén.

– **Flitsend licht is gevaarlijk voor aanvallen.** Inderdaad waarschuwen talrijke handleidingen (o.a. van spelletjes) hiertegen maar ook bepaalde TV-programma's tonen deze waarschuwing als een 'risico-programma' begint. Dit bevat dan nogal wat snel-bewegende beelden die het moeilijk kunnen maken om volgen. Het is blijkbaar een trend geworden dat beelden continu schichtig heen en weer moeten wisselen (Ketnet bijvoorbeeld?), anders wordt het maar een sloom programma... Hetzelfde geldt voor bepaalde (overdreven?) **kleuren-schakeringen of -combinaties**, waar schijnbaar akkoorden over bestaan in de televisiewereld om dit fenomeen binnen de perken te houden. Feit is dat slechts een 5% van de mensen met epilepsie hier-

aan gevoelig is. Ook de truuk van "kijken met één oog" kan geprobeerd.

– De hulp met **"de lepel tussen de tanden"** is een oud gekend 'zeer', zéér hardnekkig, met varianten zoals 'de vinger...' (niet doen!!), 'de zakdoek', ... 'een speciale canule': wàar wordt dit nog in de lessen EHBO/A onderwezen??? Of waar niet?

– **De tong inslikken:** ooit al gezien of meege-maakt? Kan ook niet! Denk aan de stabiele linker-zijligging, zó blijven de luchtwegen vrij om te ademen.

– **'Direct de 100 bellen'** is op zich een goed idee, maar als je een epileptische aanval herkent, dan mag je toch even twijfelen, tenzij de kramp- of trekkingtoestand lang duurt, niet stopt of iedere keer terug begint. Bij dergelijke 'status' is een arts of hulpdienst nodig om die toestand te onderbreken.

– **'Alcohol is verboden'** voor mensen met epilepsie, nog zo'n klassieker van formaat...

– Hetzelfde verhaal geldt voor **'zwemmen'**. Meer algemeen werd/wordt 'sport' onder dezelfde noemer geplaatst.

– **'Schuim op de mond'** is dan weer een fel over-dreven term voor wat luchtblaasjes.

– De term **'Vallende ziekte'** op zich is nog de grootste misvatting, alsof elke aanval per definitie een tonisch-clonische aanval zou zijn...

Aanleiding/ bron: o.a. BBC News 1/3/2010

EPISTRIP: Over EPILEPSIE bestaan nog altijd héél wat indianenverhalen



FUTURE in MIND of Het rapport van DE TOEKOMST.

Het initiatief 'Future in Mind' is gelanceerd door IBE (Internationaal Bureau for Epilepsy) om de aandacht te vestigen op kinderepilepsie.

Het moet vruchten afwerpen voor medisch personeel, onderwijzers en of hulpverleners, maar ook voor de ouders en familieleden.



Inleiding

Critical Years is een overzicht van gepubliceerd werk over kinderepilepsie, het gaat over welke factoren de ontwikkeling en het eindresultaat bepalen bij die epilepsie. Het rapport is een deel van het Future in Mind project.

Epilepsie is één van de meest voorkomende neurologische aandoeningen.

In heel de wereld hebben zo'n 50 miljoen mensen epilepsie, 33 miljoen daarvan zijn kinderen. Het voorkomen van epilepsie piekt in de eerste 10 levensjaren, met 3,6 tot 4,2 gevallen per 1.000 personen. Epilepsie is een chronische aandoening. Aanvallen zijn meestal storingen met verlies of veranderingen in bewustzijn, met fysieke problemen. Er kan risico op verwondingen zijn, soms brengt het psychologische problemen mee, zoals verlies van eigenwaarde, leren/of gedragsproblemen of emotionele problemen. Het onvoorspelbare aan epilepsie maakt dat het probleem méér is dan eenvoudig de som van de deelproblemen. Je leeft heel de tijd ongerust omdat je bang bent voor een aanval. Dit beperkt je onafhankelijkheid, je psychologische gemoedsrust en dus je algemene kwaliteit van leven.

Epilepsie is zowel een medische diagnose als een sociaal label die je opgespeld krijgt. Epilepsie kan invloed hebben op alle aspecten van de ontwikkeling van het kind en zijn familiaal leven.

Artsen en wetenschappers zijn het er al lang over eens dat epileptische activiteit in de hersenen van een kind anders is dan in volwassen hersenen. Het verschil komt tot uiting in het EEG-beeld maar ook in het uiterlijke van de aanvallen. De gevolgen van een aanval zijn ook anders, zowel op neuropsychologisch als op gedragsvlak.

Het is algemeen bekend dat kinderen met epilepsie meer leer- en gedragsproblemen hebben dan ge-

middeld. Zij lopen ook meer kans op minder goed sociaal en emotioneel functioneren.

Er zijn veel risicofactoren, ze komen voort uit een combinatie van neurologische problemen, de aanvallen zelf, de behandeling, de familie en het kind zelf (volgens bv. de familiale ondersteuning, omgeving, andere gezondheidsproblemen)

Algemeen kan men stellen dat 70% van de mensen met epilepsie aanvalsvrij geraakt met de gepaste medicatie, maar bij de groep 'kinderen' is dit maar 30%.

Zowel voor de hele familie als voor het kind heeft de diagnose 'epilepsie' complexe en verstrekkende gevolgen. Problemen in de sociale ontwikkeling en opname in de groep kunnen veroorzaakt worden door schaamte en zorgen, ook overbescherming en stigmatisering dragen hiertoe bij.

Het rapport heeft als doel het complex geheel dat kinderepilepsie is, beter te begrijpen, te starten vanaf de kinderleeftijd, over puber tot jongvolwassene. Het inzicht krijgen in de invloedfactoren zal komen uit de evaluatie van studies uit volgende richtingen:

1. neurobiologie en hersenontwikkeling
2. cognitieve ontwikkeling en neuropsychologische gevolgen
3. opvoedings- en leerresultaten
4. psychosociale ontwikkeling en invloed op gedrag.

1. Neurobiologie en hersenontwikkeling

Aanvallen gedurende de kinderleeftijd en de puberteit kunnen schade berokkenen op cruciale momenten van de hersenontwikkeling. Er kunnen irreversibele (onomkeerbare, niet meer in te halen of te genezen) wijzigingen in de 'hersenbedrading' plaatsvinden zoals bv. connecties tussen verschillende gebieden van de hersenen en het zenuwstelsel.

De ontwikkeling van het zenuwstelsel start in de embryonale fase, loopt over de puberteit tot het begin

van de volwassenheid.

Bijgevolg kunnen aanvallen in die lange periode de ontwikkeling van de hersenen schade toebrengen. Aangezien jongeren veel gevoeliger zijn voor aanvallen, zijn de risico's daar ook het grootst.

Het staat vast dat de frequentie van de epileptische activiteit directe invloed heeft op het ontwikkelend brein.

Een aanval wordt veroorzaakt door overdreven of ongecoördineerde neuronenuactiviteit die zich over heel de hersenen kan verspreiden. Er was al lang een vermoeden dat ongecontroleerde aanvalsactiviteit hersenschade of ontwikkelingsstoornissen kon veroorzaken, dierproeven hebben dit aangetoond. Als er vooraf al hersenschade aanwezig is, dan betekent dit dat de aanvalscntrole moeilijker zal zijn. Het is aangetoond dat aanvallen een hele reeks specifieke processen in de ontwikkeling van het zenuwstelsel kunnen wijzigen, versnellen of vertragen. De storingen worden veroorzaakt door de invloed op het maken van sommige verbindingen in de hersenen. Dit kan dan leiden tot verlies van functies en de ontwikkeling ervan, zoals problemen met concentratie, leren, redeneren, tot gedragsproblemen bij die kinderen met epilepsie.

Bij kinderen die voordien géén achterstand of hersenschade hadden, werd duidelijk een terugval gezien vanaf het moment dat de aanvallen begonnen.

2. Cognitieve ontwikkeling en neuropsychologische gevolgen

Achterstand in de hersenontwikkeling door aanvalsactiviteit en mogelijk ook nevenwerkingen van anti-epilepsiemedicatie kunnen een negatief effect hebben op de cognitieve capaciteiten van een kind. Dit is de hoeksteen van zowel neuropsychologische als sociale als leerontwikkeling.

Kinderen met epilepsie vertonen minder stabiele cognitieve functies dan klasgenoten zonder epilepsie. De handicap is vooral merkbaar op het leren, het woordgeheugen en concentratie.

De cognitieve functie gaat over het kunnen plannen, leren, nieuwe informatie onthouden, ook concentratie, probleemoplossing, mentale beslissing en visuele informatie begrijpen en samenstellen.

Over alle leeftijdsklassen heen stelt men vast dat kinderen met epilepsie minder goed cognitief func-

tioneren in vergelijking met personen zonder epilepsie, van dezelfde leeftijd en studieniveau. De achterstand varieert volgens het epilepsiesyndroom en de individuele capaciteiten van het kind.

Factoren als oorzaak voor die achterstand zijn verlei:

- onderliggende hersenschade en deze door de aanvallen
- de focus van de aanvallen en het soort epilepsiesyndroom
- de soort aanvallen
- de leeftijd waarop de aanvallen beginnen
- de aanvals- of epileptische activiteit en hun frequentie, duur en ernst
- genetische factoren
- individuele familiale kenmerken en die van het kind zelf, inclusief andere gezondheidsproblemen, depressies, ...
- en tenslotte nevenwerkingen van AE-medicatie. Vooral als de aanvallen beginnen in de kinderleeftijd kan de achterstand groter zijn.

Nevenwerkingen van een anti-epilepticum

Sommige medicatie is gekend voor zijn invloed op het cognitieve. Kinderen met een laag IQ hebben meer risico op de bijwerkingen en ook op een grotere invloed ervan.

Zelfs de meest milde cognitieve bijwerking van een AE-medicament laat een merkbaar en cumulatief effect na als dit AE het leren en daarna het beheersen van het geleerde beperkt!

Dierproeven laten vermoeden dat er mogelijks een verband is tussen medicamenteuze epilepsiebehandeling en de vroege hersenontwikkeling.

Er zijn tot nu toe geen vergelijkbare resultaten bij mensen beschikbaar maar de resultaten tonen toch aan dat er meer informatie nodig is over specifieke verbanden tussen epilepsie, hersenontwikkeling en (medicamenteuze) epilepsiebehandeling.

3. Opvoedings- en studieresultaten

Kinderen met epilepsie lopen risico op studieproblemen en later -als volwassene- op ondergewaardeerde jobs. Het komt er dus op aan aanvalsvrij te geraken zonder negatieve cognitieve bijwerkingen van een anti-epilepticum om ondermaats schools presteren te voorkomen. Opvoedings- en studieresultaten van kinderen met epilepsie tonen vaak een achterstand aan en er wordt méér epilepsie vastgesteld bij kinderen met leerproblemen:

- tot 30% van de kinderen met leerproblemen heeft epilepsie

- 30% van de kinderen met epilepsie volgt speciaal onderwijs

Dit beeld van schoolresultaten bij kinderen met epilepsie is ongewijzigd gebleven gedurende de laatste 35 jaar!

Slechtere studieresultaten maken dat een kind met epilepsie ook minder gestimuleerd en gesteund wordt...

Tot de factoren die bijdragen tot mindere studieresultaten bij kinderen met epilepsie zijn o.a.:

- onderliggende hersenbeschadiging
- aanvallen en epileptische activiteit
- aanvallen op jongere leeftijd
- cognitieve problemen
- sociale en familiale omstandigheden
- soort AE-medicatie

Concentratieproblemen zijn de oorzaak van het grootste verschil in studieresultaten tussen kinderen met goed gecontroleerde aanvallen en klasgenoten zonder epilepsie!

Bij wijze van voorbeeld: de ervaring laat vermoeden dat Phenobarbital het IQ doet dalen. Als de medicatie gestopt wordt, dan vermindert dat IQ-verlies weer maar er zou nog een lange-termijn-effect overblijven op de studieresultaten. Het is zelfs de vraag of deze kinderen wel ooit de achterstand weer inhalen.

4. Psychosociale ontwikkeling en invloed op gedrag.

De epilepsie behandelen heeft als hoofddoel: voor het kind en zijn familie een normaal leven mogelijk maken, vrij van alle mogelijk complicaties door die epilepsie.

In vergelijking met kinderen met andere chronische aandoeningen zoals astma hebben kinderen met epilepsie minder levenskwaliteit op vlak van gezondheid.

Een eigen identiteit ontwikkelen en opgenomen worden in de groep zijn zéér belangrijk naar het einde van de kinderleeftijd toe en in de puberteit. Het minste stigma door epilepsie op deze leeftijd kan dan ook grote gevolgen hebben.

Families van kinderen met epilepsie ondervinden duidelijk méér stress. De moederlijke bezorgdheid is ook groter en broers en zussen hebben ook meer

gedragsproblemen dan in families met kinderen zonder of met minder aanvallen.

Bij sport en spel kunnen kinderen zich uitgesloten voelen door bv. risico op verwondingen. Overbescherming kan een kind beperken in het maken en onderhouden van vriendschappen.

Dit zijn duidelijk factoren gebleken die de levenskwaliteit verminderen.

Daarenboven is er een verhoogde overlijdenskans door ongevallen of door Sudep (plots onverwacht overlijden) in vergelijking met de gemiddelde bevolking.

CONCLUSIE

Bij het behandelen van epilepsie bij kinderen moet men oog hebben voor alle aspecten van de ontwikkeling van het kind en de lange termijn effecten van alle gekende interne en externe invloedsfactoren.

Aanvallen zijn daarbij de sleutel en de indicator voor de toekomstige ontwikkeling van het kind met epilepsie.

De aanvallen hebben een direct gevolg op de ontwikkeling (storingen hebben bv. cognitieve achterstand tot gevolg) maar ook indirecte consequenties: de familiale verstoring (met bv. gemiste schooltijd).

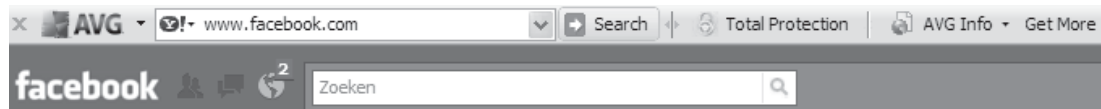
Bovenop dit alles is er de verhoogde kans op vroegtijdig sterven, op een ongeval of verwondingen.

Brontekst (vertaling vzw Ikaros):

De originele tekst is in het Engels Future in Mind Report – Critical Years Review en kan geraadpleegd worden op de website van IBE : <http://www.ibe-epilepsy.org> en van UCB: document Future_in_Mind_Critical_Years _Review.pdf

De auteurs die met de steun van UCB het rapport samenstelden, zijn : Gus Baker, University of Liverpool, UK – Ulrich Brandl, Universitätsklinikum Jena, Duitsland – Helen Cross, NHS trust, London, UK – Gregory Holmes, Dartmouth Medical School, New Hampshire, USA – Perrine Plouin, Hôpital Necker, Parijs, Frankrijk – Francesc Sanmarti, Barcelona, Spanje – Federico Vigeveno, Rome, Italië – James Wheless, Memphis, TN US

EPIKRANT STELT VOOR ...



Op de Vlaamse Epilepsiedag in Brussel van de Vlaamse Liga tegen Epilepsie, 27 november 2009, waren er heel wat geïnteresseerde jongeren. Om het contact te behouden tussen de jongeren onderling en met de aanwezige begeleiders van de Ikaros-jongereengroep, hadden we het gezamenlijke idee om een *facebookgroep* op te richten. Gezien de 'hogere leeftijd' van de begeleiders (sommige toch), die nog nooit met facebook in contact waren gekomen, hebben we het initiatief gelaten aan de jongeren zelf om de facebookgroep op te richten(*). Die kreeg de naam **'Jongeren en epilepsie'**.

Voor wie het Engels minder machtig is: 'facebook' wil zeggen: 'gezichten-' of 'smoelenboek' op zijn Vlaams. Het is een wereldwijd *forum* (Latijn voor marktplaats) op het internet, waar iedereen zijn ding kwijt kan. Interessant om contact te houden met vrienden, of om oude bekenden op te zoeken.

Wij (van de begeleiding van de Ikaros-Jongereengroep) zullen hiervan onder meer gebruik maken om onze activiteiten aan te kondigen, jullie (de leden) kunnen hierop reageren maar ook zelf iets op het prikbord zetten.

Wil je ook lid worden?, meld je dan aan bij de groep. Wij zijn al met 26 en wij hopen jullie allemaal te zien op één van de komende activiteiten.

Voor de activiteiten van de Jongereengroep die vzw Ikaros zelf organiseert, ben je 'jongere' als je tussen 15 en 25 jaar oud bent.




(* **NOTA van vzw IKAROS (disclaimer):**

Het facebook-gebeuren valt niet onder de verantwoordelijkheid van de Ikaros-organisatie, en wordt ook niet door ons gecontroleerd (bijv. ouderdom van de deelnemers, wat er verteld wordt, ...). Zoals bij alle internet-informatie-uitwisseling dient de nodige voorzichtigheid aan de dag gelegd bij het verstrekken van persoonlijke gegevens (of foto's).

Jongeren en epilepsie

Prikbord Info Discussions Foto's Filmpjes Evenementen

Write something...

Bijlage toevoegen   



Lieven Van Kerkhove Hallo allemaal,
Hierbij ingesloten de uitnodiging van 27 maart 2010
Groeten
Lieven



Jongeren en epilepsie foto's

 10 maart om 13:43 · Reageren · Vind ik leuk · Delen



Ann Blomme ik hoorde van mijn moeder (secretariaat Ikaros) dat er al 2 JONGEREN ingeschreven zijn!!
Laat de rest nu maar komen tegen 27 maart)
groeten,
ann, jongereengroep Ikaros
10 maart om 20:06 · Verwijderen

NIEUW !!!

Waar nog geen facebook voor bestaat, dat zijn de **IKAROSactiviteiten voor kinderen**.

Sinds 2009 worden ter gelegenheid van de normale Ikaros-vergaderingen (in St.Bavo te Gent) parallel met de Jongerenvergadering ook 'kinderactiviteiten' georganiseerd. Kinderen tussen 6 en 14 jaar zijn er welkom, voor nog jongere aanwezigen wordt kinderoppas voorzien zodat de ouders de normale vergadering kunnen bijwonen. Ook dit is helemaal gratis!

Eerste hulp bij epilepsie met Het Rode Kruis



Epilepsie is een verzamelnaam voor allerlei aandoeningen waarbij een overprikkeling in de hersenen de normale bewegingen of waarnemingen plots verstoort. Vaak treden epileptische aanvallen op zonder aantoonbare oorzaak. Elke aandoening van de hersenen, zowel een blijvende als een voorbijgaande, kan aanleiding geven tot een epileptische aanval.

Epilepsie wordt soms ook 'vallende ziekte' genoemd.

Er zijn echter nog vele andere vormen van epilepsie waarbij het slachtoffer niet valt.

- Bij een plaatselijke overprikkeling in de hersenen gaat het om een lokale aanval waarbij een arm, been of het hoofd plots oncontroleerbare schudbewegingen begint te maken. Het kan ook een psychomotorische aanval zijn waarbij het slachtoffer plots bewegingen begint te maken (bijv. smakken, rondrentelen, over buik wrijven) en abnormale waarnemingen heeft (bijv. lichtflitsen, geruis, rare smaak in de mond).
- Een volledige overprikkeling kan een kleine aanval of een grote aanval tot gevolg hebben.
 - Bij een **kleine aanval** (ook bekend onder de term 'petit mal' of 'absence') lijkt het slachtoffer er plots even niet bij te zijn, zonder dat het daarbij valt. Een kleine aanval komt het meeste voor bij kinderen.
 - Bij een **grote aanval** (een grand mal) verliest het slachtoffer plots het bewustzijn en spant hij ongewild de spieren op. Het slachtoffer maakt schokkende bewegingen. Hij kan op de tong bijten en in zijn broek plassen of stoelgang verliezen. De schokken kunnen enkele minuten duren. Daarna ontspannen de spieren zich weer en keert het bewustzijn langzaam terug. Het slachtoffer is dan meestal verward en erg moe. Vaak kan hij zich ook niets herinneren.

Enkel bij een grote aanval is het nodig om eerste hulp te verlenen.

- Voorkom dat het slachtoffer zich kwetst tijdens de schokkende fase.
- Steek niets in de mond van het slachtoffer.
- Registreer de kenmerken van de aanval: de tijdsduur van de aanval en de reacties van het slachtoffer.

- Probeer te weten te komen of het slachtoffer een voorgeschiedenis heeft van epilepsie.
- Zorg dat het slachtoffer op een rustige manier kan bijkomen na de aanval. Zorg voor het comfort van het slachtoffer (bv. opfrissen, omkleden).
- Leg een slachtoffer in stabiele zijligging als hij na de aanval nog bewusteloos is.
- Het is niet altijd nodig om de **hulpdiensten onmiddellijk te alarmeren**, maar doe het zeker als:
 - niemand uit de omgeving het slachtoffer kent en vertrouwd is met de epilepsie-aanval.
 - het slachtoffer bewusteloos blijft na de aanval.
 - de aanval langer dan een paar minuten duurt.
 - er telkens opnieuw een aanval begint.
 - het gaat om de eerste epileptische aanval van het slachtoffer.
 - het slachtoffer ernstige letsels oploopt tijdens de aanval

De ene grote epilepsieaanval kan volgen op de andere. Dit noemt men een '**status epilepticus**'. Doordat de ademhaling verstoord is tijdens een grote aanval, komt het slachtoffer in zuurstofnood. Dit is een levensbedreigende situatie. Tijdens de aanval zijn levensreddende handelingen als het vrijmaken van de luchtweg of beademing zo goed als onmogelijk.

Meer weten over eerste hulp? Dit kan! Volg een gratis eerstehulp cursus bij Rode Kruis-Vlaanderen. Meer **info op de website**, je vindt er ook een opleidingskalender.

© Copyright **gezondheid.be**

artikelnummer 7173 op www.gezondheid.be -

© 4/3/2010

Het verhaal van Iris...()*

WAAROM WÉÉR IK ???

Ik was 14 toen ik mijn eerste grote aanval kreeg op school in de klas (starre blik, schuim op de mond, schudden over heel mijn lichaam, tongbeet en een natte broek...). Ik arriveerde vanzelfsprekend in de kliniek en werd er minutieus onderzocht. Diagnose: EPILEPSIE!

Er werd begonnen met dagelijks medicatie en samen met de familie begon ik mij over epilepsie te informeren: ik werd er toch even stil van, waarom moet ik juist epilepsie krijgen???

Het antwoord op deze vraag heb ik tot hier toe nog niet gevonden...

Ik ben nu 26 en heb tot nu toe een 10-tal grote aanvallen gehad. Ze kwamen telkens geheel onverwacht zodat ik niet kon gaan neerzitten of iemand verwittigen. Op mijn 18-de zocht ik hulp bij een andere neuroloog omdat ik mijn regels nog niet had, daarom kreeg ik ook andere medicatie voorgeschreven. Deze verdroeg ik goed, zonder enige nevenwerking. Hierna, alsof het nog niet genoeg was, kreeg ik 'osteomalazie', een aandoening die op osteoporose gelijk.

Ik dacht in eerste instantie dat de medicatie de oorzaak kon zijn hiervan, dat bleek niet waar, maar wéér vroeg ik me af waarom IK nog eens die nieuwe ziekte moest krijgen...

Ik kreeg een tweede A€-medicament voorgeschreven om toch maar geen beenbreuken op te lopen bij het vallen. Uiteindelijk ben ik goed ingesteld geraakt met al mijn medicaties, al bij al zonder ernstige nevenwerkingen, op wat beven van mijn hand na, als ik nerveus word.

Na mijn opleiding als 'arts-assistente' vond ik hierin geen vast werk en ging 2 jaar als verpleegkundige werken in een rust- en verzorgingstehuis. Ik kreeg het lastig door de zware fysieke inspanningen, ik kon van langs om slechter lopen. Eerst werd aan reuma gedacht maar toevallig werd in een CT-scan een bekkenringfractuur en bovendienbeenbreuk vastgesteld. Voor dit laatste moest ik geopereerd worden en door mijn lange afwezigheid raakte ik hierop ook mijn werk kwijt!

Ik trok weer bij mijn ouders in en begon opnieuw werk te zoeken, allesbehalve gemakkelijk, altijd maar solliciteren en iedere keer weer "Het spijt ons..." als antwoord ontvangen.

Maar als de nood het hoogst is... Mijn moeder ontmoette bij het winkelen een bekende en mijn geval kwam ter sprake, dat ik nog steeds werkloos was, enz... De vrouw werkte zelf bij XX en zou de directie vragen of er voor mij geen passend werk te vinden was. Het lukte: ik mocht kort erna een sollicitatiegesprek hebben en werk sindsdien in de dagdienst van een ouderentehuis (ik kan geen zware lasten heffen).

Mijn werk bevalt me goed, ik ben blij na 2 jaar opnieuw te kunnen werken en mijn eigen geld te verdienen. Ik heb plezier in mijn werk en kom goed overeen met mijn collega's. Mijn moeder was dus 'op het juiste moment op de juiste plaats'!

Dat ik epilepsie heb, heb ik alleen gezegd in mijn opleiding, omdat ik er een aanval had. Ik ben nu goed ingesteld met mijn medicatie, mijn EEG is ok, dus heb ik over mijn epilepsie gezwegen bij mijn huidige werkgever (je moet het ook niet verplicht zeggen, meen ik...).

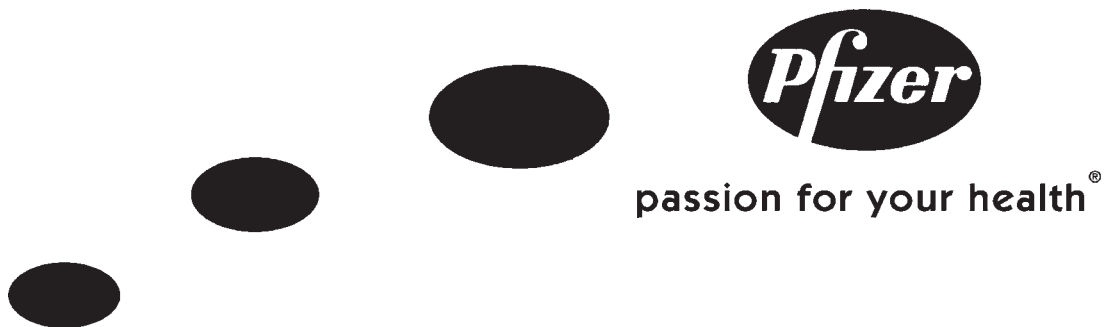
Mijn grote schrik was dat ik door mijn epilepsie mijn vrienden zou verliezen maar ze hebben me -net zoals mijn ouders- altijd gesteund, waarvoor ik ze echt dankbaar ben!

Ik ben ondertussen een paar keer naar een contactgroep in Tübingen geweest maar ik voelde er mij niet thuis omdat ik daar de jongste was. Vanaf november 2006 ben ik in een soort 'zelfhulpgroep' in Ulm, ze noemen zich een 'contactgroep voor jongeren en jongvolwassenen met epilepsie', ik had er iets over gelezen in het tijdschrift van de Duitse Zelfhulpgroepen 'Einfälle'. Ik ben er nog maar 2 keer geweest maar ik voel me er goed, ik kan er met lotgenoten van dezelfde ouderdom ervaringen uitwisselen...

(*) Dit verhaal is afkomstig uit het Duitstalig boek 'Ein beinahe fast normales Leben', voorgesteld op pag. 14. Het werd samengesteld uit verhalen van 14 mensen met epilepsie die daarmee 'naar buiten willen komen'.

Wij kregen voor de vertaling en publicatie uitdrukkelijk de toestemming van de vertellers en hun uitgever in de hoop dat lezers uit Vlaanderen hun voorbeeld volgen... wat wij stillietjes ook hopen!!!

Met dank voor de steun !



LANGERBRUGGEKAAI 37 – B - 9000 GENT – BELGIE – TEL. 09 257 08 08 – FAX 09 253 41 16



THE UCB INSTITUTE OF EPILEPSY

www.ucb-ioe.be

Met de steun van

Cyberonics