

WERKINGS-

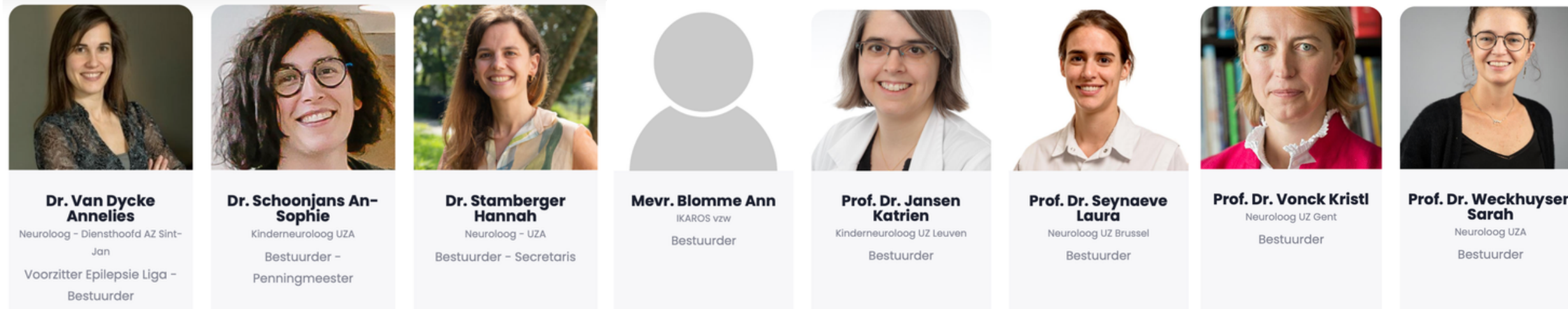
VERSLAG

2025



EPILEPSIE LIGA

BESTUUR



BESTUURSVERGADERINGEN

- 17/02/2025: 6 aanwezigen - ONLINE
- 17/03/2025: 7 aanwezigen - FYSIEK (herwerken visie & missie)
- 26/05/2025: 6 aanwezigen - ONLINE
- 4/06/2025: 7 aanwezigen - Salons de Romrée, Grimbergen
- 29/09/2025: 8 aanwezigen - ONLINE
- 15/12/2025: 5 aanwezigen - Van der Valk, Gent

DAGELIJKS BESTUUR - Annelies Van Dycke - Hannah Stamberger - Barbara Eichperger

7/01 - 4/02 - 11/03 - 1/04 - 29/04 - 3/06 - 12/08 - 16/09 - 14/10 - 18/11 - 16/12

ALGEMENE VERGADERING



AANTAL LEDEN: 31

- 4/06/2025: Statutaire AV - 19 personen aanwezig - Salons de Romree, Grimbergen

Dr. Van Dycke Annelies

Neuroloog - Diensthoofd AZ Sint-Jan
Voorzitter Epilepsie Liga - Bestuurder



Dr. Anseeuw Shari

Kinderneuroloog - AZ Sint-Jan Brugge
Lid van de Algemene Vergadering



Dr. Hoogwijs Ine

Kinderneuroloog - UZ Brussel
Lid van de Algemene Vergadering



Dr. Mol Léon

Neuroloog
Lid van de Algemene Vergadering



Dr. Simons Pieter Jan

Neuroloog, Medisch directeur - AZ Voorkepen
Lid van de Algemene Vergadering



Dr. Vancaester Evelien

Neuroloog - AZ Groeninge
Lid van de Algemene Vergadering



Dr. Algoet Chloé

UZ Gent
Arts-specialist in opleiding Neurologie



Dr. Coucheir René

Neuropsychiater
Lid van de Algemene Vergadering



Dr. Mertens Ann

Neuroloog - UZ Gent
Lid van de Algemene Vergadering



Dr. Schoonjans An-Sophie

Kinderneuroloog UZA
Bestuurder - Penningmeester



Dr. Stamberger Hannah

Neuroloog - UZA
Bestuurder - Secretaris



Dr. Verhaert Kristien

Kinderneuroloog - Pulderbos
Lid van de Algemene Vergadering



Mevr. Aerts Nele

Verpleegkundig consulent epilepsie - UZ Leuven
Lid van de Algemene Vergadering



Mevr. Blomme Ann

IKAROS vzw
Bestuurder



Mevr. Freson Shana

Epilepsie medewerker & Preventiewerker -
Zorggroep Zin vzw Hasselt
Lid van de Algemene Vergadering



Prof. Dr. Boon Paul

Neuroloog - UZ Gent - oud-voorzitter van de
Epilepsie Liga
Lid van de Algemene Vergadering



Prof. Dr. De Herdt Veerle

Neuroloog - Medisch diensthoofd Neurologie -
UZ Gent
Lid van de Algemene Vergadering



Mevr. Beulens Tessa

Epilepsie-referentieverpleegkundige - UZA
Lid van de Algemene Vergadering



Mevr. Dorme-Blomme Rosanne

Patiënten contactgroep vzw IKAROS
Lid van de Algemene Vergadering



Mevr. Vanhomwegen Rita

Verpleegster - UZ Brussel
Lid van de Algemene Vergadering



Prof. Dr. Carrette Evelien

UZ Gent



Prof. Dr. Em. Van Roost Dirk

Neurochirurg - UZ Gent
Lid van de Algemene Vergadering



Prof. Dr. Jansen Anna

Medisch coördinator kinderneurologie,
Kinderneuroloog - UZA
Lid van de Algemene Vergadering



Prof. Dr. Lagae Lieven

Afdelingshoofd kinderneurologie,
kinderneuroloog - UZ Leuven
Lid van de Algemene Vergadering



Prof. Dr. Meurs Alfred

Neuroloog - UZ Gent
Lid van de Algemene Vergadering



Prof. Dr. Sprengers Mathieu

Neuroloog - UZ Gent
Lid van de Algemene Vergadering



Prof. Dr. Weckhuysen Sarah

Neuroloog UZA
Bestuurder



Prof. Dr. Jansen Katrien

Kinderneuroloog UZ Leuven
Bestuurder



Prof. Dr. Macae Jaiver

Leuven Childhood Epilepsy Center, Leuven Brain
Institute, KU Leuven
Neuroloog



Prof. Dr. Seynaeve Laura

Neuroloog UZ Brussel
Bestuurder



Prof. Dr. Vonck Kristl

Neuroloog UZ Gent
Bestuurder



WERKGROEPEN



WG Fundraising: E. Carrette, E. Vancaester, A. Schoonjans, H. Stamberger, A. Van Dycke, B. Eichperger (2 vergaderingen)

Uitwerken van concrete acties om te netwerken en fondsen te werven - eind december 2024: lancering actieplatform op de website

WG Cursussen voor neurologen: A. Mertens, A. Meurs, K. Janssen, A. Schoonjans, A. Van Dycke, S. Weckhuysen, H. Stamberger (2 vergaderingen)

Uitwerken Specialisatie cursus 2025-2026 en Epilepsie cursus 26-27

WG Cursussen voor HV (= WG Psychosociaal): A. Blomme, K. Verhaert, An De Cock, R. Vanhomwegen, T. Beullens, B. Eichperger (2 vergaderingen)

Uitwerken jaarlijkse Epicursus voor HV

WG Speciale dagen: R. Dorme, A. Blomme, B. Eichperger (8 vergaderingen)

Organisatie Internationale Epilepsiedag 10/02/2025

Vlaamse Epilepsie dag 14/03/2026

Uitdaging 2026:

- Trekkers aanduiden in de WG'en
- Blijven samenkomen met duidelijke gedefinieerde doelstellingen per WG



MISSIE & VISIE

Onze visie

"We willen een samenleving waarin mensen met epilepsie een volwaardig leven kunnen leiden, zonder stigma, met toegang tot de best mogelijke zorg en ondersteuning. Wij streven naar een toekomst waarin epilepsie beter begrepen, beheerst en – waar mogelijk – genezen kan worden."

Onze missie

De Epilepsie Liga zet zich in voor het verbeteren van de levenskwaliteit van mensen met epilepsie door:

1. Bewustwording en educatie te bevorderen
2. Ondersteuning te bieden aan patiënten, hun families en zorgverleners
3. Samenwerking tussen mensen met epilepsie en de rechtstreeks betrokkenen, patiëntenverenigingen, specialisten en instellingen te versterken
4. Belangen van mensen met epilepsie te behartigen
5. Wetenschappelijk onderzoek te stimuleren en te ondersteunen

Aangepast op extra bestuursvergadering 17/03/2025 - goedgekeurd op AV 4/06/2025

1. BEWUSTWORDING & EDUCATIE

CURSUSSEN

Werkgroep: A. Mertens, A. Meurs, K. Jansen, A. Schoonjans, A. Van Dycke, S. Weckhuysen, H. Stamberger

EEG CURSUS 2024-2025

Sessie	Datum	Onderwerp	Lesgever
Les 1	11 okt 2024	Beginselen in de neuro-anatomie en neurofysiologie	Evelien Carrette
Les 2	8 nov 2024	EEG , normale patronen, varianten en artefacten, epileptiforme afwijking	Hannah Stamberger
			Ann Mertens
Les 3	22 nov 2024	EEG bij epilepsie volwassenen	Lauranne Scheldeman
Les 4	13 dec 2024	Normaal EEG en EEG bij epilepsie bij kinderen	An-Sofie Schoonjans
			Kristien Verhaert
Les 5	17 jan 2025	Video EEG, aanvalsregistratie bij kinderen en volwassenen	Alfred Meurs
Les 6	7 feb 2025	EEG in de slaap en polysomnografie	Stephanie Hödl
Les 7	14 mrt 2025	Neurofysiologie EP - Praktijk voorbeelden	Kristof Verhoeven
Les 8	28 mrt 2025	EEG op intensieve zorgen en bij andere neurologische aandoeningen	Annelies Van Dycke
Les 9	25 apr 2025	EEG bij prematuren en neonati	Katrien Jansen
Les 10	16 mei 2025	EEG, magnetische bronlokalisatie, automatische analyse AI	Evelien Carrette
			Pieter van Mierlo

Inkomsten cursus (1350-1600 / 175-200)	€ 44000
Sponsoring (UCB €2900, Angelini Pharma €2600)	€ 5500
Kosten (catering, locaties, sprekers, kmvergoeding)	€2164.10
Opbrengst 2024-2025	€47335.90
Opbrengst 2025	20295

TOTAAL AANTAL DEELNEMERS 58
waarvan 18 voor de volledige cursus



1. BEWUSTWORDING & EDUCATIE

CURSUSSEN

Werkgroep: Ann Blomme - Marc Tack - Barbara Eichperger

LEREND NETWERK EPI+ - ISM CGG ADENTRO

Het Lerend Netwerk Epi+ heeft de bedoeling om 'leren van en met elkaar' rond het thema 'epilepsie' te bevorderen. Via het Lerend Netwerk kunnen hulpverleners geïnformeerd worden en blijven over recente info mbt epilepsie en willen we een transmuraal kennisdeelplatform worden.

Doel is om 3x per jaar samen te komen.

Data:

- 11/02/2025 13u00 tot 14u30 - 5 deelnemers: kennismaking
- 10/06/2025 15u30 tot 16u45 - 6 deelnemers: Prof. dr. Marijke Miatton: 'Epilepsie is meer dan aanvallen alleen'
- 4/12/2025 15u30 tot 16u45 - 18 deelnemers: Ann De Rick, Klinisch psycholoog, "PNEA/FNEA en hoe dit te behandelen"

Uitdaging 2026:

- Bereiken doelpubliek - topics die aanslaan
- Geen trekker id WG



1. BEWUSTWORDING & EDUCATIE

CURSUSSEN

WERKGROEP: A. BLOMME, K. VERHAERT, AN DE COCK, B. EICHPERGER

2E EPILEPSIECURSUS VOOR HULPVERLENERS - UZA

Datum	Onderwerp	Sprekers
6 nov 2025	Epilepsie bij kinderen	An-Sofie Schoonjans An De Cock Kristien Verhaert Tessa Beullens
27 nov 2025	Epilepsie bij volwassenen	Sarah Weckhuysen Hannah Stamberger Shana Freson

Inkomsten cursus (200)	€1805
Kosten	€400

AANTAL DEELNEMERS:

- 13 bij de kinderen
- 7 bij de volwassenen

Opsplitsing kinderen en volwassenen werd gemaakt.

Elk jaar in een andere provincie.

Uitdagingen 2026:

- Duidelijk doel definiëren
- Doelpubliek definiëren en bereiken

1. BEWUSTWORDING & EDUCATIE

CURSUSSEN

WERKGROEP: A. BLOMME, K. VERHAERT, AN DE COCK, B. EICHPERGER

SPECIALISATIECURSUS 2025-2026

Datum	Onderwerp	Sprekers
22 nov 2025	Sessie 1 - GENETICA & PRECISION MEDICINE	Prof. dr. Sarah Weckhuysen Prof. dr. An Jansen
28 feb 2026	Sessie 2 - BEELDVORMING	Prof. dr. Eric Achten Dr. Ahmed Radwan
25 apr 2026	Sessie 3 - NEUROPSYCHOLOGIE	Tineke Van Vrekhem Prof. dr. François-Laurent De Winter

Inkomsten cursus (175-200 / 475-550)	€5450
Kosten	€605,74

AANTAL DEELNEMERS:

- Sessie 1: 13
- Sessie 2: 12
- sessie 3: 11

Heel erg positieve feedback. Super interessant. Weinig opkomst.

Uitdagingen volgende editie - 2028:

- 1 dag ipv 3 halve dagen - congres?
- Doelpubliek bereiken

1. BEWUSTWORDING & EDUCATIE

GRATIS WEBINARS

Datum	Onderwerp	Sprekers	Deelnemers
3 apr 2025	Zwangerschap en epilepsie - Professionelen	Dr. Evelien Vancaester	19 ingeschreven - 10 aanwezig
15 mei 2026	Rijbewijs en epilepsie	Mark Tant - Vias	45 ingeschreven - 21 aanwezig
5 nov 2026	SUDEP & Aanvalsdetectie	Dr. Annelies Van Dycke Karel Blomme	51 ingeschreven - 20 aanwezig

Positieve feedback. Opnames zijn te bekijken op ons youtube kanaal: https://www.youtube.com/@epilepsieliga_BE/videos

Rijbewijs & epilepsie: 250 weergaven

SUDEP: 68 weergaven

Aanvalsdetectie: 49 weergaven

Zwangerschap en epilepsie (voor mensen met epilepsie - webinar 2024): 154 weergaven

Uitdagingen 2026:

- Ingeschreven deelnemers = effectieve deelnemers: hoe uitval verminderen?
- Leden gratis vs niet-leden betalend?



1. BEWUSTWORDING & EDUCATIE

INTERNATIONALE EPILEPSIEDAG - 10 FEBRUARI 2025

- focus op delen van persoonlijke verhalen op sociale media
- 42 deelnemende gemeenten voor paarse gebouwen of berichten delen
- Artikel van Shari Piessens in de Zondag
- weinig aandacht van de pers - Wel UZA op vtm geweest voor Purple day 26/03
- standjes in alle UZ'en
- gratis verdelen van pins en kaartjes
- verkoop van lavendel
- 2 grote acties op online platform: Marathon des sables (3210€) - Paars voor Linne (1169€)

Uitdagingen 2026:

- voldoende gemeenten bereiken (jaar van Epilepsie dag voor patiënten)
- pers bereiken

PURPLE DAY - 26 MAART 2025

- Social media campagne
- Gecontacteerd door VTM : gefilmd in het UZA

Uitdagingen:

- meer pers bereiken



MAATSCHAPPIJ

“Het is leven met veel schaamte en vooroordelen”: Fotomodel Shari Piessens doorbreekt taboe op vooravond van wereldepilepsiedag

10 februari 2025 - Internationale epilepsie dag



- Er bestaan veel verschillende aanvallen. Bij de meeste aanvallen kan je niet veel doen. Enkele tips om te helpen zijn:
- 1. FOCALE AANVALLEN MET VERMINDERD BEWUSTZIJN**
veroorzaken een daling van het bewustzijn en uiteten zich in verschillende automatismen, bv. smakken, plukken aan kleding, rondlopen, herhaalde bewegingen, ...
 - Leid de persoon rustig weg uit gevaarlijke situaties
 - Stel de persoon gerust na de aanval
 - 2. GEGENERALISEERDE AANVALLEN**
 - A. ABSENCES**
veroorzaken een kortdurend bewustzijnsverlies en zien eruit als 'dagdromen'.
 - Leid de persoon rustig weg uit gevaarlijke situaties
 - Stel de persoon gerust na de aanval
 - B. EEN GROTE OF TONISCH-CLONISCHE AANVAL**
Bij een tonisch-clonische aanval raak je buiten bewustzijn. Je valt op de grond, verkramp en gaat schokken met je lichaam. Meestal stopt de aanval na een paar minuten.
 - Blijf kalm
 - Zorg dat de persoon zich niet kan kwetsen
 - Draai de persoon indien mogelijk op zijn zij om de ademhaling te vergemakkelijken.
 - Blijf bij de persoon tot volledig herstel van het bewustzijn
 - Steek NOOIT iets in de mond
 - Hou de schokkende bewegingen NIET tegen of verplaats de persoon niet TENZIJ er gevaar is.
 - Geef NOOIT te drinken tijdens de aanval
 - Indien de aanval langer duurt dan 5 min (en je kent de normale duur van de aanval niet) BEL dan een ziekenwagen.



1. BEWUSTWORDING & EDUCATIE

AANWEZIG OP:

INFOAVOND LEVEN MET EPILEPSIE - KRAAINEM - 7/05/2025

Sprekers: Dr. Laura Seynaeve & Marc Triffin (IKAROS vzw)

Deelnemers: 20 tal

2-talig

STANDJE OP PATIËNTENDAG KINDERZIEKENHUIS LEUVEN - 4/10/2025



SAVE THE DATE

Patiëntendag
voor **kinderen
met epilepsie**
en hun familie

ZATERDAG 4 OKTOBER 2025
UZ Leuven, campus Gasthuisberg

Het **Leuven Kinderepilepsie Centrum** organiseert een dag vol activiteiten voor kinderen met epilepsie, waar ook hun ouders, broers en zussen meer dan welkom zijn.

WAT IS ER TE DOEN?

- Doorlopende animatie voor kinderen
- Sprekers over verschillende aspecten van kinderepilepsie (voormiddag)
- Workshops voor jongeren tussen 12 en 18 jaar (namiddag)
- Stel je persoonlijke vragen aan onze experts (namiddag)

Check het volledige programma binnenkort op www.leuvenkinderepilepsiecentrum.be

Deelnemen aan deze dag is helemaal gratis. **Inschrijven is wel verplicht.**

PRAKTISCH

Wanneer? Zaterdag 4 oktober 2025, tussen 10 en 16 uur
Waar? UZ Leuven, campus Gasthuisberg
Inschrijven doe je via het online inschrijvingsformulier op <https://bit.ly/3EUgQ00> of via de QR-code

's Middags wordt er een **lunch** voorzien. Bij je inschrijving kun je specifieke dieetvoorkeuren doorgeven.



1. BEWUSTWORDING & EDUCATIE

DE WARMSTE WEEK - VLAMMEN VOOR MENSEN DIE ONZICHTBAAR ZIEK ZIJN



- 64 kandidaten - 8 uit geselecteerd (online 1e selectie) - 3 fysiek 2e selectie → An Van Goey 0,5VTE voor 1 jaar
- 47000€ voor project + podcast

1. BEWUSTWORDING & EDUCATIE

DE WARMSTE WEEK - **VLAMMEN VOOR MENSEN DIE ONZICHTBAAR ZIEK ZIJN**

- Eigen actie: de warmste voeten
 - 432 paar kousen verkocht → opbrengst van 3240€: werd doorgestort naar DWW
- Opname het Warmste licht op PLAY: Shari Piessens
- Miniconcert van Meteoor en zijn zus Leez voor mensen met epilepsie



1. BEWUSTWORDING & EDUCATIE

OVERZICHT COMMUNICATIEKANALEN

WEBSITE	FACEBOOK	INSTAGRAM	NIEUWSBRIEVEN	LINKEDIN	YOUTUBE
<p>+ - 27K bezoekers</p> <p>Ongeveer hetzelfde als vorig jaar</p>	<p>3617 volgers</p> <p>+ - 150 berichten</p>	<p>836 volgers</p> <p>+ -135 berichten</p>	<p>1776 adressen</p> <p>12 nieuwsbrieven</p> <p>+ -30% opens</p>	<p>Bedrijfspagina + -350 volgers</p> <p>Beleidsmedewerker + -410 volgers</p> <p>Te weinig berichten - te weinig kennis - te weinig tijd</p>	<p>+ -410 abonnées</p> <p>20 videos</p> <p>Voor de rest weinig mee bezig</p>

1. BEWUSTWORDING & EDUCATIE

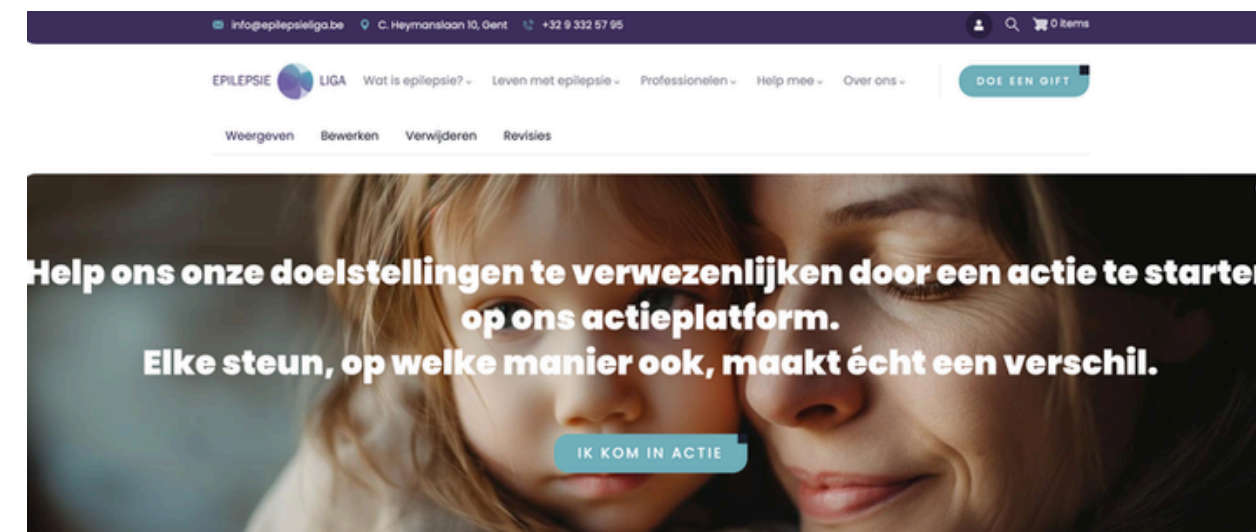
WEBSITE

Paginapad en schermklasse +		↓ Weergaven	Actieve gebruikers	Weergaven per actieve gebruiker	Gemiddelde engagementduur per actieve gebruiker	Aantal gebeurtenissen Alle gebeurtenissen
Totaal		72.890 100% van totaal	27.469 100% van totaal	2,65 Gem. 0%	1m 16s Gem. 0%	303.738 100% van totaal
1	/	16.762 (23%)	4.092 (14,9%)	4,10	1m 33s	37.583 (12,37%)
2	/nl/leven-met-epilepsie/rijbewijs-en-rijgeschiktheid	4.213 (5,78%)	3.189 (11,61%)	1,32	33 s	21.348 (7,03%)
3	/nl	2.637 (3,62%)	1.772 (6,45%)	1,49	26 s	13.297 (4,38%)
4	/nl/wat-is-epilepsie/functionele-aanvallen-fnea-pnea	1.778 (2,44%)	1.389 (5,06%)	1,28	1m 03s	8.925 (2,94%)
5	/nl/leven-met-epilepsie/levensstijl-en-veiligheid/detectiesystemen	1.080 (1,48%)	970 (3,53%)	1,11	47 s	5.496 (1,81%)

Organische Google-zoekopdracht +		↓ Klikken in organische Google-zoekresultaten
Totaal		7.064 100% van totaal
1	epilepsie liga	1.377 (19,49%)
2	epilepsieliga	382 (5,41%)
3	pnea	195 (2,76%)
4	fnea	182 (2,58%)
5	rijgeschiktheid epilepsie	167 (2,36%)
6	epilepsie liga rijgeschiktheid	137 (1,94%)
7	epilepsie en autorijden in belgië	127 (1,8%)
8	wereld epilepsiedag 2025	111 (1,57%)
9	epilepsie rijbewijs	109 (1,54%)
10	internationale epilepsie dag 2025	99 (1,4%)



Nieuwe gebruikers van Primaire kanaalgro...	
PRIMAIRE KANAAL...	NIEUWE GEBRU...
Organic Search	15K
Direct	8,9K
Referral	1,3K
Organic Social	865
Paid Social	713



1. BEWUSTWORDING & EDUCATIE

SOCIALE MEDIA - FACEBOOK

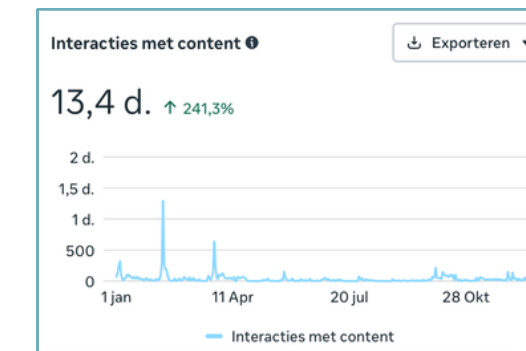
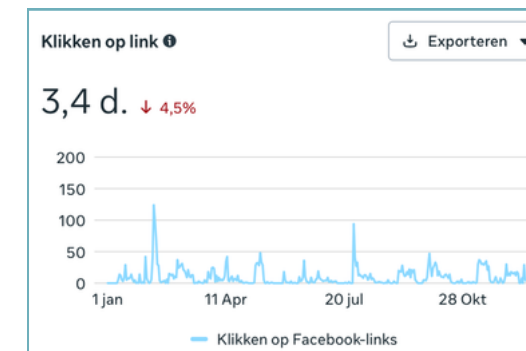
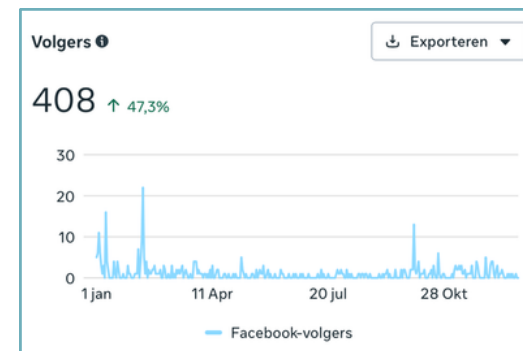


Aantal keren dat pagina of profiel werd bezocht

Het aantal klikken, tikken of swipes op links binnen je content, waaronder advertenties. Content kan indelingen omvatten zoals berichten, verhalen en reels die hebben geleid naar bestemmingen of ervaringen, op of buiten Facebook.

Het aantal vind-ik-leuks of reacties, opslagacties, opmerkingen, deelacties en antwoorden voor je content, waaronder advertenties. Content kan indelingen omvatten zoals berichten, verhalen, reels en meer.

2025: 3617
+/- 150 BERICHTEN
2024: 3209



Betaald aan advertenties:
 2023= €491,96
 2024 = €381,12
 2025= €383,34

Populaire content op basis van weergaven

Content promoten

Alle content bekijken

<p>Proficiat met jullie award!! Dubbel en di... Vrijdag 3 januari 22:27 👁 31,9 d. ❤️ 283 🗨 14 ➡ 29</p>	<p>Vandaag is het Internationale... Maandag 10 februari 7:07 👁 31,2 d. ❤️ 151 🗨 9 ➡ 167</p>	<p>Ben je neuroloog, verpleegkundige,... Donderdag 4 september 8:17 👁 22,5 d. ❤️ 37 🗨 1 ➡ 8</p>	<p>Groot nieuws! De Epilepsie Liga is... Maandag 29 september 17:02 👁 21,0 d. ❤️ 129 🗨 11 ➡ 33</p>	<p>Binnenkort is het weer zover - 9 februari 20... Zondag 7 december 9:02 👁 20,6 d. ❤️ 54 🗨 10 ➡ 47</p>
------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------



1. BEWUSTWORDING & EDUCATIE

SOCIALE MEDIA - INSTAGRAM

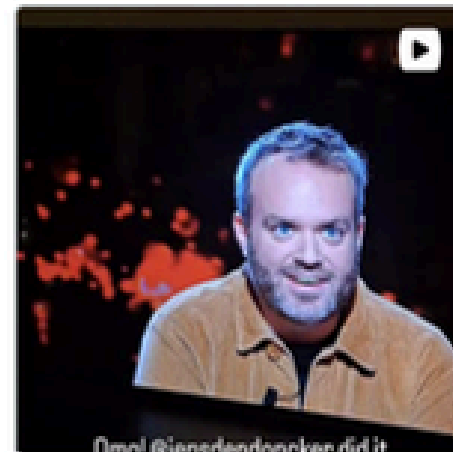


2025: 836 VOLGERS
+135 BERICHTEN
2024: 538 VOLGERS

Populaire content op basis van weergaven

Content promoten

Alle content bekijken



Omg!
@jensdendoncker di...

Vrijdag 3 januari 20:51

57,4 d. 16

0 0



Dank u Jens Dendoncker

Maandag 10 februari 8:17

30,8 d. 247

13 62

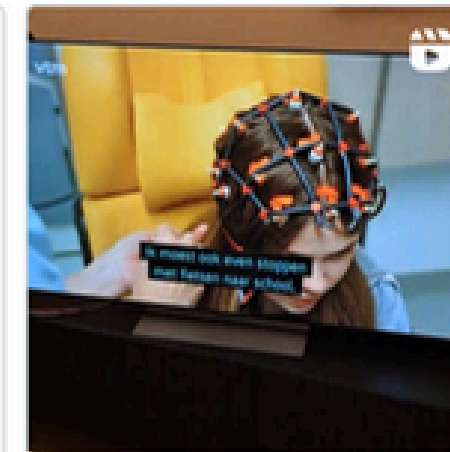


Vandaag is het Internationale...

Maandag 10 februari 7:07

9,3 d. 103

3 54



#epilepsieliga
#epilepsie #neurolog...

Woensdag 26 maart 19:49

6,2 d. 148

8 16



Binnen exact een maand is het

Vrijdag 10 januari 8:12

5,3 d. 55

2 26



1. BEWUSTWORDING & EDUCATIE

Drukwerk

1. Nieuwe folder SUDEP (2500 ex)
2. Herdruk kaartje 'Weet jij wat je moet doen?' (1000ex)
3. Flyer IED (2500 ex) & affiche IED (100ex)
4. Kerstkaartje (500 ex)
5. Epikrant (4x 420ex)

Informatie omtrent epilepsie, de werking van de Liga en de contactgroepen, kan je vinden op www.epilepsieliga.be

Epilepsie Liga vzw
 C. Heymanslaan 10
 9000 Gent
 09 332 57 95
info@epilepsieliga.be

Zou jij weten wat je moet doen wanneer iemand een epileptische aanval krijgt?

10 februari 2025 - Internationale epilepsie dag

In elke straat woont een persoon met epilepsie

Weet jij hoe je kan helpen?

Er bestaan veel verschillende aanvallen. Bij de meeste aanvallen kan je niet veel doen. Enkele tips om te helpen bij volgende aanvallen zijn:

1. FOCALE AANVALLEN MET VERMINDERD BEWUSTZIJN
 veroorzaken een daling van het bewustzijn en uiten zich in verschillende automatismen, bv. smakken, plukken aan kleding, rondlopen, herhaalde bewegingen, ...

- Leid de persoon rustig weg uit gevaarlijke situaties
- Stel de persoon gerust na de aanval

2. GEGENERALISEERDE AANVALLEN
A. ABSENCES
 veroorzaken een kortdurend bewustzijnsverlies en zien eruit als 'dagdromen'.

- Leid de persoon rustig weg uit gevaarlijke situaties
- Stel de persoon gerust na de aanval

B. EEN GROTE OF TONISCH-CLONISCHE AANVAL
 Bij een tonisch-clonische aanval raak je buiten bewustzijn. Je valt op de grond, verkrampt en gaat schokken met je lichaam. Meestal stopt de aanval na een paar minuten.

- Blijf kalm
- Zorg dat de persoon zich niet kan kwetsen
- Draai de persoon indien mogelijk op zijn zij om de ademhaling te vergemakkelijken
- Blijf bij de persoon tot volledig herstel van het bewustzijn
- Steek NOOIT iets in de mond
- Hou de schokkende bewegingen NIET tegen of verplaats de persoon niet TENZU er gevaar is.
- Geef NOOIT te drinken tijdens de aanval
- Indien de aanval langer duurt dan 5 min (en je kent de normale duur van de aanval niet) BEL dan een ziekenwagen.

www.epilepsieliga.be
info@epilepsieliga.be

www.epilepsiegroep-ikaros.be
ikaros@ikonet.be

OVER SUDEP
Wat is SUDEP?

SUDEP staat voor Sudden Unexpected Death in Epilepsy - een plotseling en onverwacht overlijden bij iemand met epilepsie. Het gaat om een overlijden waarbij er geen oorzaak gevonden is. Het overlijden is dus niet het gevolg van een ongeval, een andere medische ziekte of door een status epilepticus. Om zeker te zijn dat er geen andere oorzaak van het overlijden is, is een lijkshouwing / autopsie nodig.

SUDEP is zeldzaam, maar het kan helaas voorkomen. Wereldwijd overlijdt naar schatting 1 op de 1000 mensen met epilepsie per jaar aan SUDEP.

Hoe vaak SUDEP in België voorkomt, is moeilijk te zeggen omdat er vaak geen autopsie wordt uitgevoerd. Bij overlijdens van mensen met epilepsie blijft de doodsoorzaak dan vaak 'onbekend'. Een deel hiervan is veroorzaakt door SUDEP.

1 op 1000
 mensen met epilepsie overlijdt aan SUDEP per jaar

VIAGENT
Contacteer ons

Hoofdzetel Epilepsie Liga
 C. Heymanslaan 10 - 9000 Gent
 RPR Gent-0423.599.493
 BE64 6451 1290 0052
info@epilepsieliga.be
www.epilepsieliga.be

09.332.57.95

VOLG ONS OP

Help mee bouwen aan een betere toekomst voor mensen met epilepsie

Onze werking gebeurt in volledige onafhankelijkheid, ook financieel. Dit betekent dat lidgelden, giften, steunacties, legaten, partnerships ... noodzakelijke basismiddelen zijn voor onze werking en onze missie: het verbeteren van de levenskwaliteit van mensen met epilepsie en het bevorderen van begrip en bewustzijn rond deze aandoening. Elke steun, op welke manier ook, maakt dus écht een verschil.

Organiseer een actie of doe een gift

Alle info vind je op onze website of via de QRcode.

via Annelies Van Opbeke
 Deze brochure kwam tot stand met de financiële steun van:

SUDEP
 Begrijp de risico's, vergroot de veiligheid

In elke straat woont een persoon met epilepsie

Weet jij hoe je kan helpen?

Er bestaan veel verschillende aanvallen. Bij de meeste aanvallen kan je niet veel doen. Enkele tips om te helpen bij volgende aanvallen zijn:

1. FOCALE AANVALLEN MET VERMINDERD BEWUSTZIJN
 veroorzaken een daling van het bewustzijn en uiten zich in verschillende automatismen, bv. smakken, plukken aan kleding, rondlopen, herhaalde bewegingen, ...

- Leid de persoon rustig weg uit gevaarlijke situaties
- Stel de persoon gerust na de aanval

2. GEGENERALISEERDE AANVALLEN
A. ABSENCES
 veroorzaken een kortdurend bewustzijnsverlies en zien eruit als 'dagdromen'.

- Leid de persoon rustig weg uit gevaarlijke situaties
- Stel de persoon gerust na de aanval

B. EEN GROTE OF TONISCH-CLONISCHE AANVAL
 Bij een tonisch-clonische aanval raak je buiten bewustzijn. Je valt op de grond, verkrampt en gaat schokken met je lichaam. Meestal stopt de aanval na een paar minuten.

- Blijf kalm & houd de tijd bij
- Zorg dat de persoon zich niet kan kwetsen
- Draai de persoon indien mogelijk op zijn zij om de ademhaling te vergemakkelijken
- Blijf bij de persoon tot volledig herstel van het bewustzijn
- Steek NOOIT iets in de mond
- Hou de schokkende bewegingen NIET tegen of verplaats de persoon niet TENZU er gevaar is.
- Geef NOOIT te drinken tijdens de aanval
- Indien de aanval langer duurt dan 5 min (en je kent de normale duur van de aanval niet), bij ongerustheid, bij duidelijke verwonding, bij meerdere aanvallen kort na elkaar: BEL 112

www.epilepsieliga.be
info@epilepsieliga.be

www.epilepsiegroep-ikaros.be
ikaros@ikonet.be

10/02/2025 - Internationale epilepsie dag

FLIJNE Feesten
 & ONZE ALLERBESTE WENSEN VOOR 2026

We willen u van harte uitnodigen voor onze 10e epilepsiedag die zal doorgaan in het Provinciehuis in Leuven op **zaterdag 14 maart 2026**.
 Alle informatie vindt u in bijgevoegde uitnodiging.
 Inschrijven kan via onze website vanaf 20 december 2025.

We wensen u een mooi en rustig 2026 en hopen u te mogen ontmoeten in Leuven!

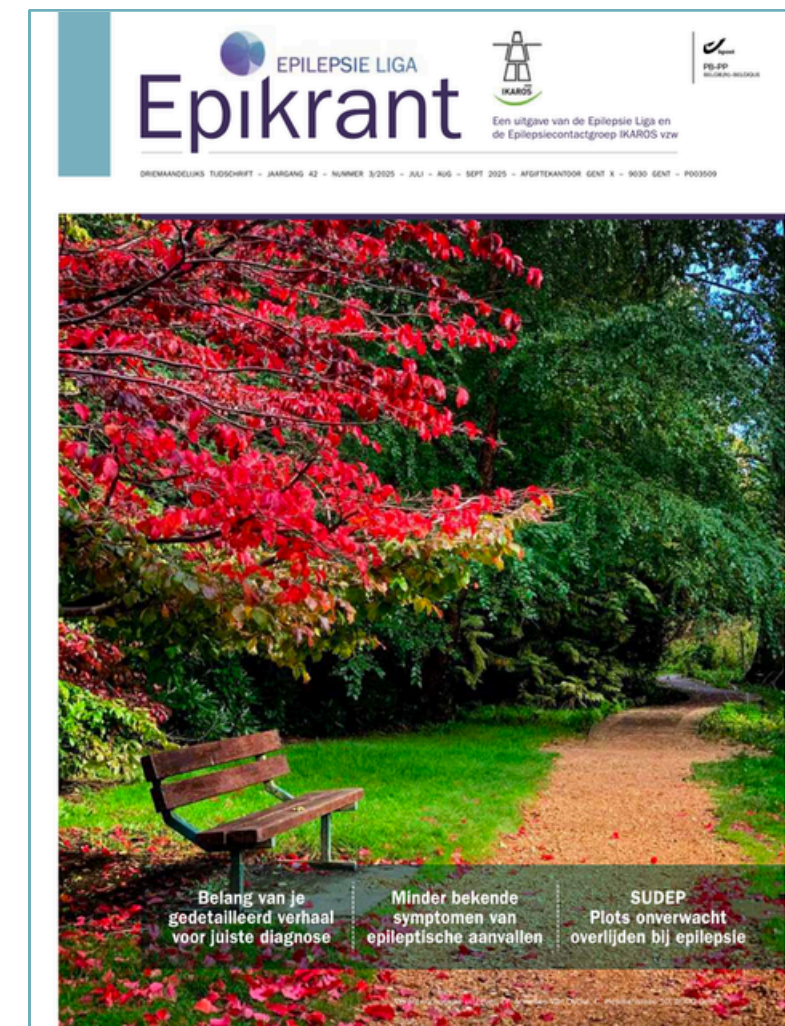
Meer info: 09/3225795 - info@epilepsieliga.be - www.epilepsieliga.be



1. BEWUSTWORDING & EDUCATIE

EPIKRANT

in samenwerking met IKAROS vzw op 420ex



2. ONDERSTEUNING

HOOFDKANTOOR



BELEIDSMEDEWERKER

Barbara Eichperger - 0,6 VTE
Hoofdkantoor Gent

- Beantwoorden telefonische vragen
- Hulpvragen via mail / website (55)
- Doorverwijzen naar juiste partners
- Opsturen van documentatie (meest gevraagde folders: Gids voor allen, Rijbewijs folder, Hé, mijn hoofd) - boekjes in mindere mate
 - 2024: 45 bestellingen
 - 2025: 75 bestellingen
 - 2026: nu al 60 bestellingen
- Website up to date houden
- Sociale media
- Nieuwsbrieven
- Inschrijvingen activiteiten

2. ONDERSTEUNING



EPILEPSIEWERKING LIMBURG



- Curatief (intake, therapie, overleg)
 - Preventief (Campagne, deelname beurs, lezingen, opsturen brochures, ...)
 - Administratie & beleidsoverleg
- Totaal Limburg +- 100uren

Samenwerking stopgezet in 2026.

MAATSCHAPPELIJK WERKER LIMBURG

Shana Freson 0,2 VTE



3 . NETWERKING

PATIËNTENVERENIGINGEN



Epicentrum - Limburg



IKAROS vzw - Oost-Vlaanderen

18/11/25:1e meeting met IKAROS vzw om samenwerking met de Epilepsie Liga opnieuw uit te schrijven.

EPILEPSIE GERELATEERDE ORGANISATIES

Lid van:

- ILAE
- IBE
- Nederlandse Epilepsie Liga
- BBC
- Fundraisers Belgium
- Ligue francophone contre l'épilepsie

Uitdagingen 2026:

- meer inzetten op uitbreiding netwerk en samenwerkingen om bereik en impact te vergroten → WG beleid: openbaar vervoer (moet overkoepelend zijn)



4 . BELANGEN BEHARTIGING



Een zorgpad op maat van mensen met epilepsie

Sign Petition change.org

31 JULY 2025

info@epilepsie... 0 Comments

Teken onze petitie voor een zorgpad op maat van mensen met epilepsie

668 handtekeningen
Franstaligen → 1365



REBELEPSY
Platform for rare and difficult-to-treat epilepsies

**Uitnodiging
POLITIEK FORUM**

**DONDERDAG
15 januari '26
11u30 tot 14u**

Federaal parlement

Schrijf je in via deze QR code

De zorg verbeteren voor mensen met zeldzame en moeilijk te behandelen epilepsie: een collectieve uitdaging

Gezien de menselijke, maatschappelijke en economische uitdagingen van zeldzame en complexe vormen van epilepsie, nodigt het platform REBELEPSY, een coalitie van experts, verenigingen en patiëntvertegenwoordigers en partner-organisaties, u uit voor zijn eerste politiek forum.

Patiënten met zeldzame en moeilijk te behandelen epilepsie streven naar een betere levenskwaliteit.

Waarom deelnemen?

- Ontdek de belangrijkste uitdagingen en prioriteiten volgens REBELEPSY en haar partners
- Ga in gesprek met experts, patiënten en beleidsmakers
- Draag bij aan concrete oplossingen om het leven van betrokkenen te verbeteren
- Geef een duidelijk signaal aan de politiek

In samenwerking met  EpiCARE  EPILEPSIE LIGA 

Dit event wordt ondersteund door  Inspired by patients. Driven by science.  LivaNova welcome to your new life

5 . WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK

EPI-CUP 14/10/2025

The Core - UZ Gent

- 8 kandidaten waarvan 5 geselecteerd
- 60 aanwezigen
- 5 juryleden
- 3 prijzen

1e prijs: Cuypers Karlijn - “New insights into developmental encephalopathy: iPSC-derived neuronal co-cultures of glutamatergic and GABAergic neurons to study KCNQ2 gain-of-function variants” (UAntwerpen)

2e prijs: Haegeman Laurens & De Viaene Jana - “De verschillen in noden op vlak van transitie bij patiënten met epilepsie: een kwalitatieve studie” (UGent)

3e prijs: Seghers Robin - “Noden van jongeren met epilepsie en hun ouders in de transitie van pediatrische zorgdiensten naar zorgdiensten voor volwassenen” (UGent)

Jury: Dr. Evelien Vancaester (AZ Groeninge), Dr. Annelies Van Dycke (AZ Sint-Jan Brugge), Dr. Frederik Leys (UGent - Imec), Tessa Beullens (UZA), Ann Blomme (vzw IKAROS)

Uitdagingen 2026:

- Voldoende deelnemers bereiken

Kosten (fotograaf €750)	€ 2752.49
Steun KBS - Fonds Jeanne Vanhaute	€2000



5. WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK

VERSPREIDEN OPROEPEN

WIJ ZOEKEN JOU!

Bewegen is belangrijk, ook voor jou als epilepsiepatiënt!
Werk mee met ons onderzoek om in kaart te brengen hoe beweging een invloed heeft op stress en aanvallen

- FYSIEKE ACTIVITEIT BIEDT VOORDELEN VOOR DE FYSIEKE EN MENTALE GEZONDHEID
- EEN GROOT AANDEEL VAN PATIENTEN MET REFRACTAIRE EPILEPSIE ERVAART EEN HOGE MATE VAN ANGST EN EEN VERMINDERDE KWALITEIT VAN LEVEN. WAT EEN BASISSE KAN ZIJN OM AAN FYSIEKE ACTIVITEIT TE DOEN

WIE?

- U bent 18 jaar of ouder
- U heeft epilepsie
- U heeft aanvallen met een verminderd bewustzijn
- U heeft minimum 1 aanval per week
- U kan betrouwbaar aangeven dat u een aanval heeft gehad
- U begrijpt voldoende geschreven en gesproken Nederlands
- U kan minstens 100m wandelen

WAT?

- Twee afspraken met een onderzoeker
- Gedurende 1 maand:
 - Dragen van een bewegingsmeter
 - Dagelijks twee keer gedurende 5 min meten van de hartslagvariabiliteit (met een borstband)
 - Dagelijks een ochtend en avondvragenlijst invullen op een smartphone
 - GPS-tracking om uw omgeving in kaart te brengen

WANNEER?

Vanaf november 2024
Thuis of op een andere locatie

INTERESSE?

Mail, bel of scan de QR-code en wij nemen contact met je op.
Julie.Dolsabella@UGent.be
+32 9 264 62 99

Op naar een betere overgang van kindzorg naar volwassenzorg!
Gezocht: Jongeren (16-25 jaar oud) met een chronische aandoening

Met 10 minuutjes van jouw tijd help je ons en andere jongeren met chronische aandoeningen een grote stap verder bij de overgang van kindzorg naar volwassenzorg.

Wat?

Met deze studie trachten we af te toetsen of jongeren met een chronische aandoening, die onder begeleiding zijn van een vertrouwd team aan artsen en andere zorgverleners binnen de kindzorg, zich klaar voelen voor de overgang naar volwassenzorg.

Hoe?

Kopieer de link of scan de QR-code & vul de vragenlijst in.

https://ugent.qualtrics.com/jfe/form/SV_2txchNGnEDtiARw

Meer weten?

Deze masterproef kadert binnen het COCCOS-project van de universiteit Gent.

Check de COCCOS-studie op
@coccos_onderzoek
www.coccos.be

Help ons een beter zicht te krijgen over hoe behandelingsbeslissingen gemaakt worden en help zo de zorg te verbeteren.

Vul deze online vragenlijst in!

Het doel van deze studie:

Een beter inzicht krijgen in hoe behandelingsbeslissingen momenteel worden genomen in de Belgische klinische praktijk.

Wie kan deelnemen?

Iedere persoon boven de 18 jaar, die het voorbije jaar een keuze heeft moeten maken over zijn behandeling of zorg, woonachtig te België.

Hoe deelnemen?

- Vul onze online vragenlijst in en laat uw stem horen!
 - Beschikbaar in het Nederlands, Frans en Engels
- Het is snel, eenvoudig en uw inbreng kan de zorg optimaliseren.
- Scan de QR-code en doe vandaag nog mee!

CONTACTEER ELISE SCHOEFS VOOR UW VRAGEN OMTRENT DEZE STUDIE
E-mail: elise.schoefs@kuleuven.be
Tel.: +32 16 32 84 91

ALVAST BEDANKT!
KU LEUVEN

Deze studie werd goedgekeurd door de ethische commissie onderzoek UZ/KU Leuven (S66893).

GEZOCHT: DEELNEMERS VOOR ONDERZOEK NAAR ANTI-EPILEPTICA

Voor mijn masterproef over het gebruik van anti-epileptica ben ik op zoek naar epilepsiepatiënten die dagelijks anti-epileptica innemen en hun ervaringen hiermee willen delen.

Wat houdt een deelname in?

- je neemt deel aan een diepte-interview
- je deelt je ervaringen met anti-epileptica

Wat krijg je ervoor terug?

- je levert een bijdrage aan onderzoek naar gebruiksperspectieven
- je maakt kans op een cadeaubon t.w.v. €25

Vereisten

- je bent tussen de 18 en 24 jaar oud
- je hebt epilepsie
- je neemt dagelijks anti-epileptica

contact:
helena.larit@ugent.be

ONDERSTEUNEN ONDERZOEK - LETTER OF SUPPORT

- Wearable EEG in beleid van absence epilepsie - UZ Leuven
- Letter of support for the FWO SBO-E project OptoSeize
- onze steun voor de FWO-aanvraag voor de aanschaf van de ultra hoge-resolutie NeuroEXPLORER PET-camera.
- Support KU Leuven C2E application C2E/25/035, Prof. D. Copmans

Nog andere?

UITDAGINGEN

- Fondsenwerving / sponsoring → databeheer / CRMstelsysteem
- Loonkost - Overhead en BTW
- Uitbreiding activiteiten impliceert ook uitbreiding personeel
- Actieve werkgroepen → Inzetten op 1. beleid: doelstelling openbaar vervoer tegen 2029 - 2. Awareness film 2028
- AV van groot belang om onze activiteiten/cursussen te verspreiden
- Meer pers bereiken
- Grote publiek bereiken via film Testament.be en film ism UCB (IED 2028)

TOEKOMST

- Februari 2026 - Start nieuwe collega (1 jaar) - 0.5 VTE An Van Goey - Projectmedewerker
- Juni 2026: CRM systeem via Odoo
- September 2026: Affiche-actie bedrijven
- September 2026: flyer scholen
- December 2026: Nieuwe flyer '1e aanval en nu?'
- Januari 2027: Actie apothekers Internationale Epilepsiedag
- IED 2028: Film UCB
- Januari 2029: Beleid - Openbaar vervoer

TOEKOMST

AGENDA:

- 15/01/2026: Rebelepsy
- 9/02/2026: Internationale Epilepsie dag
- 16/02/2026: Rondleiding MSK
- 28/02/2026: NIEUW: 3-delige specialisatiecursus - Sessie 2: Beeldvorming - UZ Leuven
- 6-7/03/2026: Kangoeroebeurs Gent
- 14/03/2026: 10e Vlaamse Epilepsiedag voor mensen met epilepsie en hun omgeving - Provinciehuis Leuven
- 26/03/2026: Purple day
- 25/04/2026: NIEUW: 3-delige specialisatiecursus - Sessie 3: Neuropsychologie - UZ Gent (ook voor paramedici)
- 18/05/2026: Gratis rondleiding MSK
- 25-31/05/2026: Epilepsy Awareness Week
- 16/06/2026: Online getuigenis - Boyan Van Merwijk
- 1/07/2026: Deadline inschrijven Epi-Cup
- 13/10/2026: Epicup Soirée 3e editie - UZA
- 16/10/2026: Sudep action day
- 31/10/2026: Epilepsie Cursus sessie 1 – UZ BRUSSEL – Semiologie en classificatie van epileptische aanvallen en syndromen
- 28/11/2026: Epilepsie Cursus sessie 2 – Communicatieloft GENT – Etiologie
- Datum nog vast te leggen najaar: Epilepsie cursus voor HV