



EPILEPSIE LIGA

JAAARVERSLAG

2021

CAMPAGNES EN EVENEMENTEN





CAMPAGNES EN EVENEMENTEN

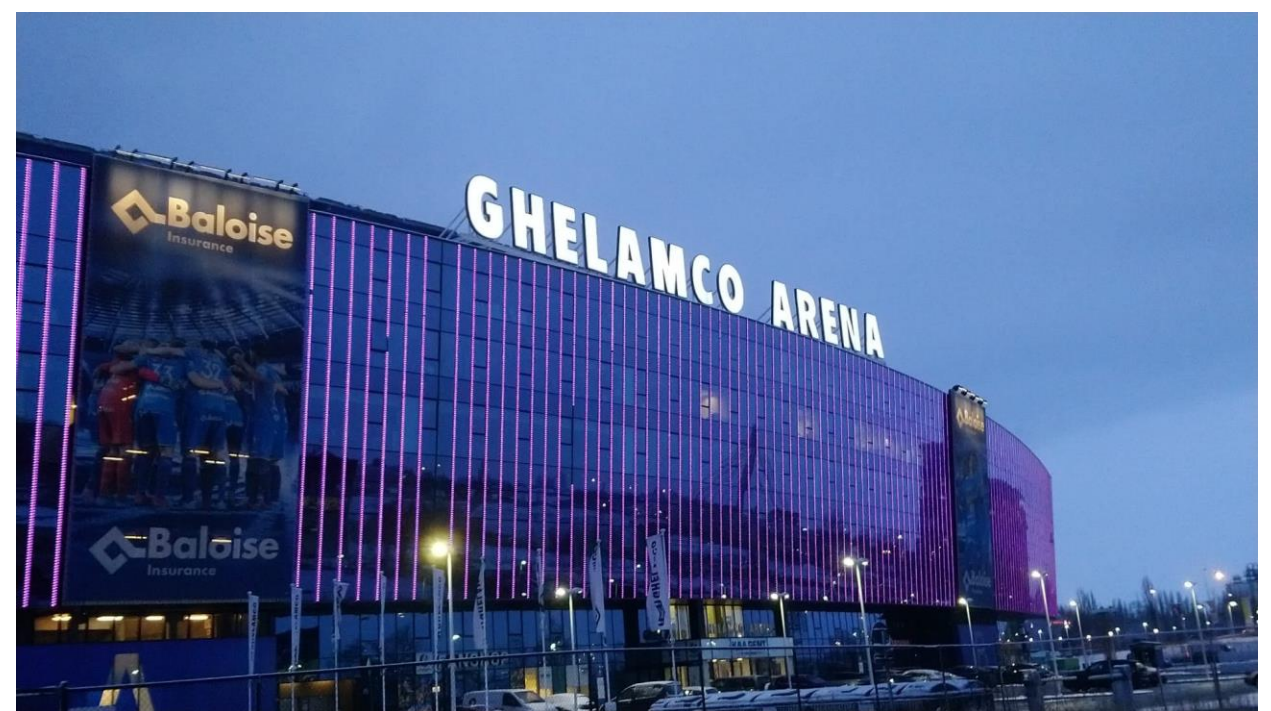
INTERNATIONAL EPILEPSY DAY – LET'S SHINE A LIGHT 8 februari 2021

Op meer dan 50 locaties kleurde een gebouw of monument paars

O.a:

- CC De Factorij in Zaventem
- Gemeente Affligem
- Gemeente Beersel
- Ghelamco arena
- Gemeente Haaltert
- De Werf-Aalst
- Sint-Lievens-Houtem
- Gemeente As
- Stad Brugge
- Stad Deinze





PUBLICATIE ARTIKELS NAV INTERNATIONALE EPILEPSIE DAG

Leiespiegel kleurt paars voor Internationale Epilepsie Dag

DEINZE De stad Deinze steunt de Internationale Epilepsie Dag door het dienstencentrum Leiespiegel in het paars te kleuren.

Anthony Stadius 03-02-21, 14:31 Laatste update: 03-02-21, 14:43



De Internationale Epilepsie Dag wordt sinds 2015 georganiseerd op de tweede maandag van februari. Jaarlijks wordt aan de hand van een bepaald thema aandacht gevraagd voor epilepsie, ook gekend als de vallende ziekte. Dit jaar valt deze dag op maandag 8 februari.

“Stad Deinze doet mee aan de oproep ‘Let’s shine a light for epilepsy! - Internationale Epilepsy Day 2021’”, zegt Conny De Spiegelaere (CD&V), schepen bevoegd voor Welzijn. “Deze instanties roepen op om gebouwen, monumenten en plaatsen paars te kleuren om zo aandacht te vragen voor epilepsie. Want paars is de internationale kleur voor epilepsie. Op maandag 8 februari kleuren wij dienstencentrum Leiespiegel in het paars.”

Home > Nieuws > Nieuws uit Boutersem > Monumenten kleurden paars in Boutersem

Monumenten kleurden paars in Boutersem

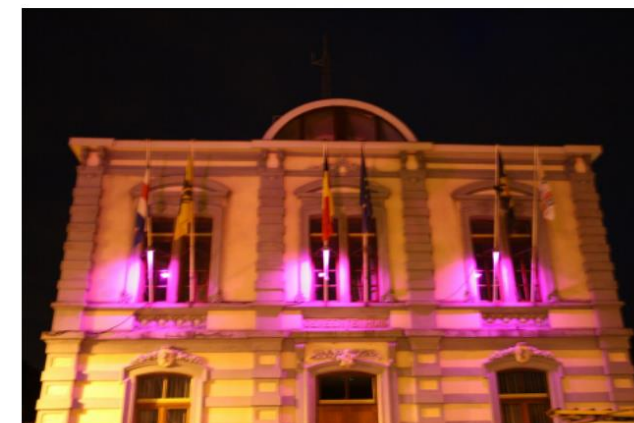
9 februari 2021 | 13u51 | Gepost door [christian.henn...](#) Deel dit artikel    



Op de internationale epilepsiedag op maandag 8 februari kleurden de monumenten paars in Boutersem. We pikten er de kerken van Verrijck, Willebringen en Neervelp uit.

Epilepsie is wereldwijd de meest voorkomende chronische hersenaandoening. In België heeft 1 op 100 mensen epilepsie. Dit jaar werd er opgeroepen om zoveel mogelijk monumentale gebouwen, standbeelden, enz. paars te verlichten, onder de noemer “Shine a light”.

Gemeentehuis kleurt paars voor epilepsiedag



Voor de gelegenheid kleurde het gemeentehuis paars. — © IF

GEETBETS/HULDENBERG

Maarten De Cock
Maandag 8 februari 2021 om 13:39



CAMPAGNES EN EVENEMENTEN

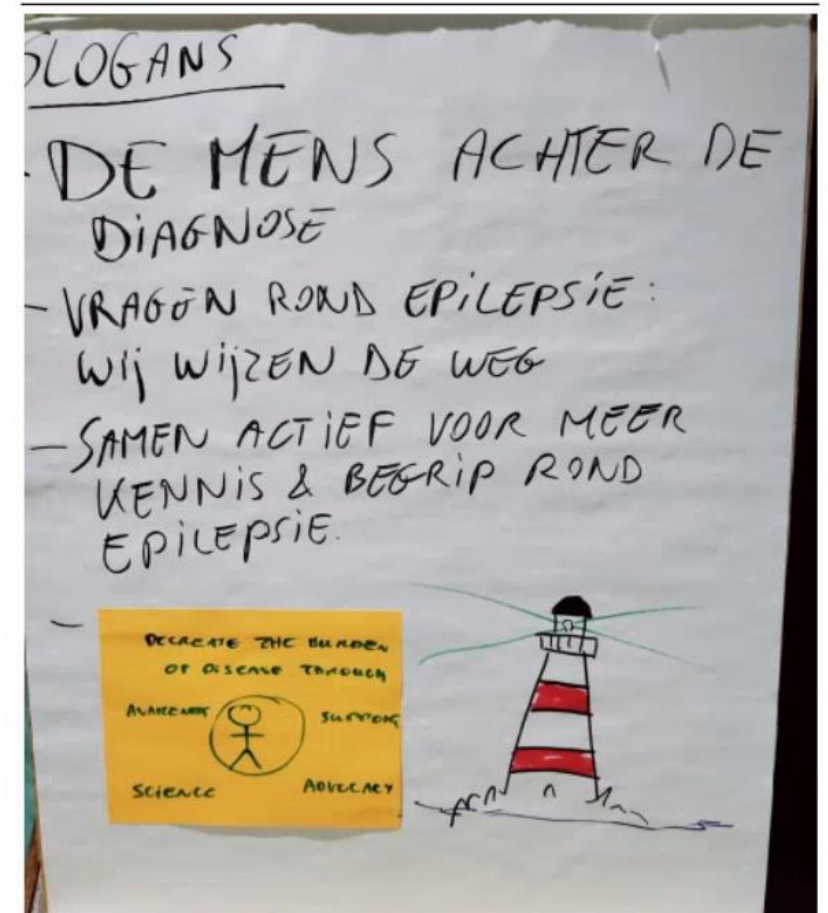
DENKDAG ALGEMENE VERGADERING

15 oktober 2021

22 deelnemers

La Traverse Merelbeke

Prioriteiten 2022 vastleggen



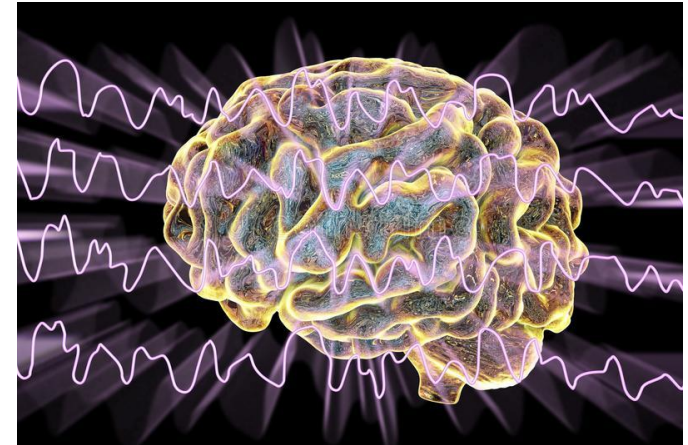
CAMPAGNES EN EVENEMENTEN

START EEG-CURSUS 26 november 2021

25 deelnemers – 10 lessen:

Opbrengst: 36000€ + 995€ lidgeld

Kost: 5000€ onkosten lesgevers.



CAMPAGNES EN EVENEMENTEN

ARTIKEL MET PROF. BOON IN CHRONISCH ZIEK (MEDIAPLANET) 1 december 2021

Zowel online als in de papieren uitgave → Oplage 62.000 exemplaren / bereik 270.000 personen.

Nieuwe behandelingen geven hoop aan 60.000 Vlamingen met epilepsie

Ongeveer 1% van de bevolking heeft epilepsie. Dat komt neer op zo'n 60.000 Vlamingen van alle leeftijden. Het is daarmee één van de meest frequente chronische neurologische aandoeningen die meten ook een enorme impact heeft op het persoonlijk, relationeel en professioneel leven van patiënten.

Tekst: Joris Hendrixx

"We stellen de diagnose van epilepsie wanneer je twee of meer epileptische aanvallen hebt gehad", vertelt prof. dr. Paul Boon, diensthoofd Neurologie bij UZ Gent en voorzitter van de Epilepsie Liga. "Zo'n aanval is een verandering van je bewustzijn, gedrag en emoties die wordt veroorzaakt door een abnormale elektrische ontlading ter hoogte van je hersenschors. Daarnaast spreken we ook over epilepsie wanneer na een eerste aanval blijkt dat je een heel grote kans hebt om nog aanvallen te krijgen door een aantoonbaar hersenletsel of zeer abnormale elektrische activiteiten in de hersenen. Wanneer een patiënt na een of meerdere aanvallen op consultatie komt, meten we met een elektro-encefalografie (EEG) de hersengolven ter hoogte van de buitenkant van de schedel. Ook wanneer patiënten geen aanval hebben,

is de activiteit daar meestal immers abnormaal. Daarnaast zoeken we met een MR naar afwijkingen in de hersenstructuur."

Over welke behandelingsmogelijkheden beschikt u momenteel?

"Er zijn momenteel ongeveer twintig medicijnen die via verschillende mechanismen het optreden van aanvallen minder waarschijnlijk maken. Helaas brengen deze soms ook bijwerkingen met zich mee. Na twee pogingen met zulke medicatie hebben we 65% kans dat de patiënt geen aanvallen meer zal hebben en geen grote bijwerkingen heeft als hij of zij deze dagelijks inneemt."

Wat met de andere 35% die ook dan nog regelmatig aanvallen hebben?

"Deze patiënten dienen te worden opgevolgd door een neuroloog (of kinderneuroloog) met specifieke expertise in epilepsie of in één van de twee epilepsiereferentiecentra in Vlaanderen (in UZ Gent en UZ Leuven). Daar nemen we deze patiënten op en registreren hun aanvallen met camera's en continue EEG. Hierdoor kunnen we beter begrijpen over welk soort aanval het gaat, maar ook waar in de hersenen deze ontstaat. Voor sommige van deze patiënten kunnen we een chirurgische



We hopen om in de toekomst het epilepsieprobleem van heel wat patiënten op te kunnen lossen door genetische behandelingen.

Prof. dr. Paul Boon

DIENTHOOFD NEUROLOGE
UZ GENT EN VOORZITTER
EPILEPSIE LIGA

ingreep aanbieden waarbij we de plek waar de abnormale elektrische activiteit begint, wegnemen. Daarnaast kunnen we ook een apparaatje inplanten dat elektrische stroompjes afgeeft om specifieke hersendelen of een hersenzenuw te stimuleren."

Wat zijn de nieuwste ontwikkelingen in de behandeling van epilepsie?

"Dankzij een beter begrip van bepaalde vormen van epilepsie en syndromen die gepaard gaan met epileptische aanvallen komen er nog steeds nieuwe geneesmiddelen bij die zich richten op zeer specifieke patiëntengroepen (bijvoorbeeld de ziekte van Dravet). Bovendien gebeurt er ook heel wat onderzoek naar hoe men reeds bestaande geneesmiddelen voor

andere aandoeningen kan gebruiken om epilepsiepatiënten te helpen. Bij bepaalde vormen van epilepsie wordt steeds duidelijker wat de genetische oorzaken zijn. We hopen dan ook om in de toekomst het epilepsieprobleem van heel wat patiënten op te kunnen lossen door genetische behandelingen. Tot slot werkt men volop aan stimulators die niet meer hoeven te worden ingeplant, maar gewoon op het hoofd kunnen worden geplaatst, of stimulators die niet-elektrische energie afgeven." ■



Meer weten?
epilepsie.liga.be



INHOUDELIJKE WERKING



INHOUDELIJKE WERKING

EPILEPSIE MEDEWERKERS



Shana Freson
Limburg



Claudine Van Daele
Oost-Vlaanderen



Belinda Soumoy
Antwerpen



Gwen Maris
Vlaams-Brabant

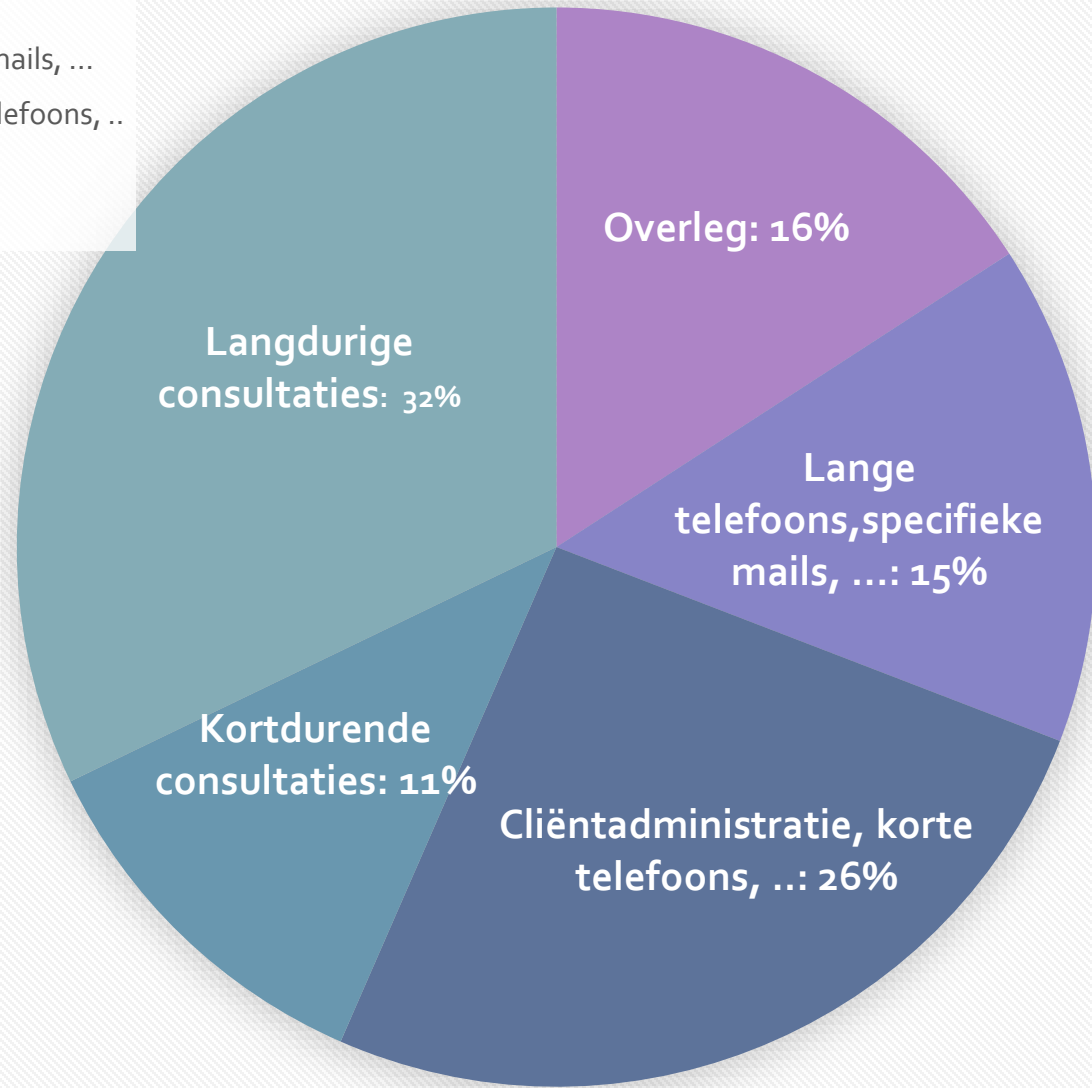


Barbara Eichperger
Hoofdzetel (1/6/21)

INHOUDELIJKE WERKING

CURATIEF LUIK in uren

- Overleg
- Lange telefoons, specifieke mails, ...
- Cliëntadministratie, korte telefoons, ..
- Kortdurende consultaties
- Langdurige consultaties



INHOUDELIJKE
WERKING

CURATIEF LUIK



Aantal kortdurende begeleidingen → 117



Aantal langdurige begeleidingen → 69



Geholpen via telefoon, sociale media of mail → 278





INHOUDELIJKE
WERKING

PREVENTIEF LUIK

ONTMOETINGS-DAGEN

- 2 x online epilepsie café: ontmoeten van lotgenoten en laagdrempelig contact met professionelen ikv epilepsie (online)

→ 26/04/2021 West-Vlaanderen

→ 14/06/2021 Limburg

(+-20 personen bereikt)

- 3x live ontmoetingsnamiddag

→ 23/10/2021 Kortrijk - Uranus

→ 13/11/2021 Gent - IKAROS vzw

→ 22/11/2021 Hasselt – Epicentrum

(+-40 personen bereikt)

- Infosessies scholen/bedrijven

→ 5 (350 personen bereikt)




Epilepsie Liga

Gepubliceerd door Beheerder Epilepsie Liga ·
1 november 2021 ·



Gratis live-praatnamiddag/praatcafé te Gent - Sint-Bavohumaniora

 Zaterdag 13 november van 14u30-17u

 Info en inschrijven: Epilepsiecontactgroep IKAROS vzw - mail: ikaros@skynet.be

[#epilepsie](#) [#PratenHelpt](#) [#epilepsiegroep](#) [#contactgroep](#)
[#epilepsieliga](#) [#Ikaros](#) [#oostvlaanderen](#)



EPILEPSIEGROEP-IKAROS.BE

Start | Epilepsiegroep IKAROS

Ben je ouder van een kind met epilepsie? Of heb je zelf epilepsie, je partner, familielid, vriend? Of heb je als jongere met epilepsie heel wat vragen of nood aan een babbel? Of ben je al of niet beroepshalve geïnteresseerd in epilepsie? dan kan je terecht bij...

Top 5 pagina's

INHOUDELIJKE
WERKING

WEBSITE

Pagina	Paginaweergaven	Unieke paginaweergaves	Gem. tijd op pagina	Instappunten	Bouncepercentage	Uitstappcentage
	96.962 % van totaal: 100,00% (96.962)	78.226 % van totaal: 100,00% (78.226)	00:01:18 Gem. voor dataweergave: 00:01:18 (0,00%)	41.741 % van totaal: 100,00% (41.741)	69,04% Gem. voor dataweergave: 69,04% (0,00%)	43,05% Gem. voor dataweergave: 43,05% (0,00%)
1. /	12.546 (12,94%)	8.391 (10,73%)	00:00:40	7.732 (18,52%)	33,20%	35,86%
2. /aanvallen-van-epilepsie	7.057 (7,28%)	6.172 (7,89%)	00:03:56	5.177 (12,40%)	76,96%	72,03%
3. /SUDEP	4.719 (4,87%)	4.460 (5,70%)	00:05:04	4.144 (9,93%)	90,97%	88,13%
4. /duur-rijgeschiktheid	4.181 (4,31%)	3.637 (4,65%)	00:02:49	3.121 (7,48%)	74,82%	69,31%
5. /grote-aanval	3.326 (3,43%)	2.921 (3,73%)	00:02:14	1.867 (4,47%)	86,72%	62,36%



Demografisch

Demografie: overzicht

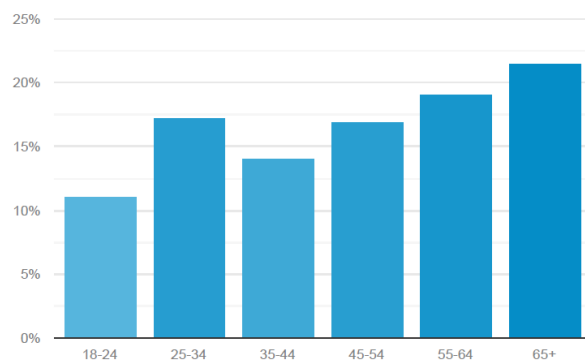
Alle gebruikers
100,00% Gebruikers

1 jan. 2021 - 31 dec. 2021

Belangrijke statistiek:

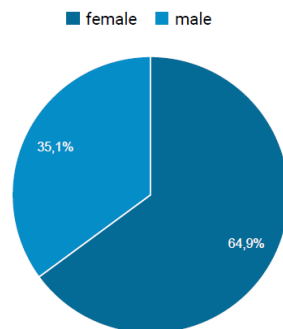
Leeftijd

34,09% van totaal gebruikers



Gender

33,95% van totaal gebruikers

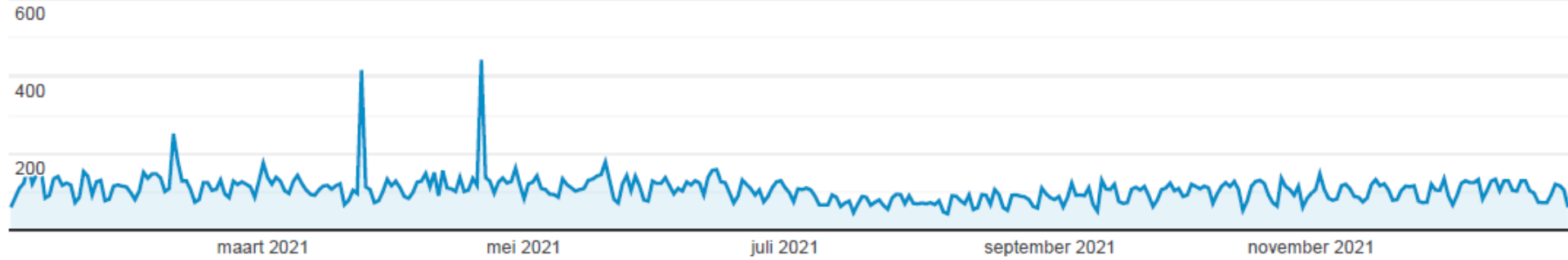


Locatie

Land	Acquisitie
	Gebruikers
	33.220 % van totaal: 100,00% (33.220)
1. Belgium	17.283 (51,80%)
2. Netherlands	12.798 (38,36%)
3. United States	1.064 (3,19%)
4. China	481 (1,44%)
5. Germany	195 (0,58%)
6. France	115 (0,34%)
7. Suriname	102 (0,31%)
8. Sweden	99 (0,30%)
9. United Kingdom	80 (0,24%)
10. Spain	76 (0,23%)



● Gebruikers



Gebruikers

33.220



Nieuwe gebruikers

33.184



Sessies

41.759



Aantal sessies per gebruiker

1,26



Paginaweergaven

96.962



Pagina's/sessie

2,32



Gem. sessieduur

00:01:43

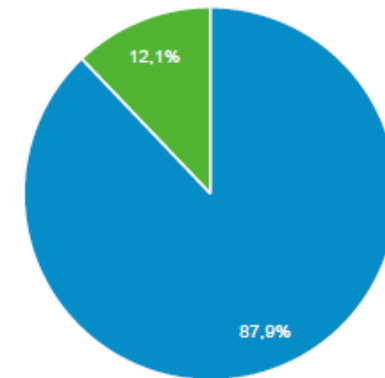


Bouncepercentage

69,04%



■ New Visitor ■ Returning Visitor



INHOUDELIJKE WERKING

BOEKEN / FLYERS

POPULAIRSTE BOEKEN

1. Kijk, mijn hoofd (23)
2. Spiedie 3/5 jaar (18)
3. Spiedie +5 jaar (17)



POPULAIRSTE FLYERS



INHOUDELIJKE WERKING

OVERIG LUIK

- Artikels schrijven Epikrant (Lies 5 – Barbara 7)



- Overlegmomenten (DB – RvB – AV – Provincies – externe partners)
- Administratie (giften / leden / verzekering / boekjes & folders/ betalingen...)
- Studiedagen (Communicatie – Facebook)





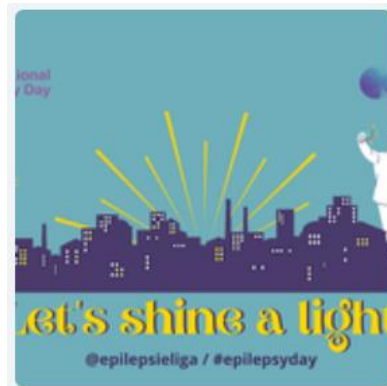
INHOUDELIJKE WERKING

Facebook

Tussen 1 jan en 31 dec 2021: +**227** volgers van de pagina
2383 op 1 jan → 2610 op 31 dec

Topberichten:

1. 8 februari 2021




Bereik

Totaal
6.432 Slechtste  Beste

Dit bericht heeft meer mensen bereikt dan **98%** van je 50 recentste Facebook-berichten en -verhalen.

Bereik 6.432

Reacties, opmerkingen en deelacties

Totaal
202 Slechtste  Beste

Dit bericht heeft meer reacties, opmerkingen en deelacties ontvangen dan **96%** van je 50 recentste Facebook-berichten.

Reacties	134
Opmerkingen	34
Deelacties	34





INHOUDELIJKE WERKING

Facebook

2. 18 november 2021



Bereik

Totaal
5.789 Slechtste | Beste

Dit bericht heeft meer mensen bereikt dan **98%** van je 50 recentste Facebook-berichten en -verhalen.

Bereik 5.789

Reacties, opmerkingen en de...

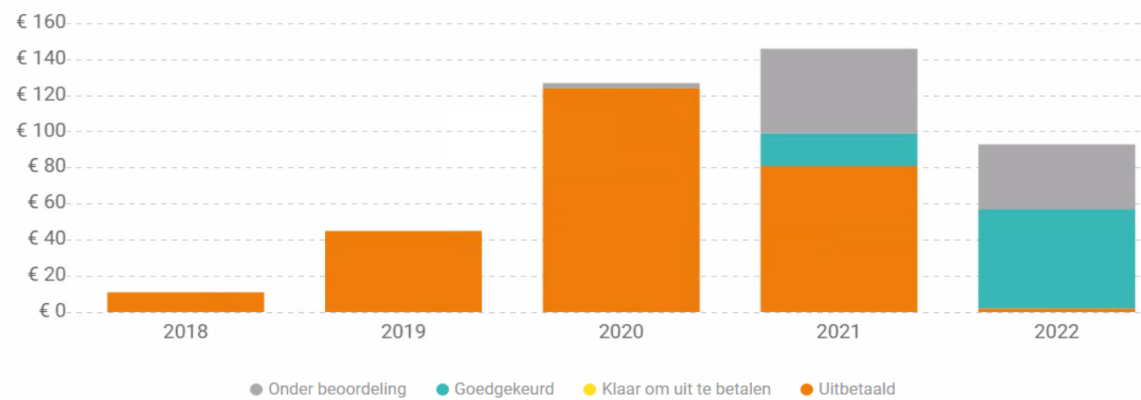
Totaal
54 Slechtste | Beste

Dit bericht heeft meer reacties, opmerkingen en deelacties ontvangen dan **74%** van je 50 recentste Facebook-berichten.

Reacties	46
Opmerkingen	2
Deelacties	6

Opbrengsten TROOPER 2021

Trooperinkomsten per jaar





INHOUDELIJKE WERKING

Facebook

3. 25 oktober 2021

🤔 Zou jij weten wat je moet doen als... ..een persoon een grote of tonisch-clonische aanval krijgt? Blijf kalm en time de aanval. Ondersteun het hoofd met je handen of voorarmen indien je geen zacht voorwerp hebt (jas, kussen, ..) Draai de persoon indien mogelijk op zijn zij of draai het hoofd zijwaarts om de ademhaling te vergemakkelijken. Blijf bij de persoon tot volledig herstel van het bewustzijn. Steek niets in de mond Verhinder de schokkende bewegingen niet en verplaats de persoon niet tenzij er gevaar is. Geef niet te drinken. Indien de aanval langer dan 5 minuten duurt (en je kent de normale duur van de aanval van deze persoon niet), bel dan een ziekenwagen. Spread the word!
#epilepsie #raiseawareness #epilepsyeducation #neurologie #epilepsieliga #delenmag

Bereik

Totaal
4.032 Slechtste Beste

Dit bericht heeft meer mensen bereikt dan **96%** van je 50 recentste Facebook-berichten en -verhalen.

Bereik 4.032

Reacties, opmerkingen en dee...

Totaal
194 Slechtste Beste

Dit bericht heeft meer reacties, opmerkingen en deelacties ontvangen dan **96%** van je 50 recentste Facebook-berichten.

Reacties	110
Opmerkingen	14
Deelacties	70

Populairste video van 2021 : TB naar een tijdje geleden : filmpje met Jens Dendoncker

10 november 2021



Bereik

Totaal
3.975 Slechtste Beste

Dit bericht heeft meer mensen bereikt dan **94%** van je 50 recentste Facebook-berichten en -verhalen.

Bereik 3.975

Reacties, opmerkingen en dee...

Totaal
89 Slechtste Beste

Dit bericht heeft meer reacties, opmerkingen en deelacties ontvangen dan **86%** van je 50 recentste Facebook-berichten.

Reacties	66
Opmerkingen	2
Deelacties	21



INHOUDELIJKE
WERKING

RAAD van
BESTUUR

AFSCHEID VAN ONZE VOORZITTER EN 2 BESTUURSLEDEN

HARTELIJK DANK!!

- Prof. Dr. Paul Boon



- Rosanne Dorme-Blomme



- Prof. Dr. Lieven Lagae



INHOUDELIJKE
WERKING

RAAD van
BESTUUR

WELKOM AAN ONZE NIEUWE VOORZITTER & 3 NIEUWE BESTUURSLEDEN

Dr. Annelies Van Dycke



Ann Blomme



Prof. Dr. Katrien Jansen

Dr. An-Sofie Schoonjans



Uitdagingen 2022-2023

- Fundraisingplan op punt stellen
- Quid Provinciale werking?
- Uitwerking werkgroepen RvB/AV: grotere betrokkenheid



Toekomst Epilepsie Liga

- Nieuwe website 2022
- Opstellen duidelijk meerjarenplan: waar willen we naartoe (op basis van resultaten enquête)
- Keuzes maken!

