

Agenda

* 12/01 – EVN Haren-
Gespreksgroep, de
kennismakings -
bijeenkomst

* 19/01 – EVN
Cruquius - Thema-
avond 'Totale
communicatie'
EpilepsiePlus

Toelichting op
pagina 7

Lotgenoten ontmoeten in 'cyberspace'?

Dat kan zomer en
winter, dag en
nacht, op ons
besloten [forum](#), dat
steeds drukker,
gezelliger en
informatiever wordt.



Voorwoord

Beste ouders / verzorgers,

Het is al bijna kerst en de eerste sneeuw is ook al gevallen, dus tijd voor een nieuwe nieuwsbrief.

In deze nieuwsbrief weer wat nieuws over het ketogeen dieet, maar ook aandacht voor NVS.

Op 9 oktober heeft de landelijke dag plaats gevonden. We hebben voor u een kort verslagje gemaakt, via de verschillende links kunt u de uitgebreide presentaties bekijken. Bij het verslag kunt u ook het verhaal van Jeanne Taal vinden: zij is grootmoeder van Eefje die Dravetsyndroom heeft.

Als laatste de eerste nieuwsbrief van de Dravet Groep Nederland is inmiddels ook een feit, verderop kunt u zich hier voor aanmelden. Mocht u na dit alles nog niet genoeg hebben gelezen, hebben we ook nog wat boekentips voor u.

Wij wensen u heel veel leesplezier en hopelijk een witte kerst dit jaar, want dat is al weer veel te lang geleden. Wij zijn benieuwd naar alle sneeuwpoppen en bij de grotere kinderen onder ons de sneeuwbalgevechten.

Wij gaan ook genieten van de kerstvakantie en hopen u in 2011, het jubileumjaar van EpilepsiePlus, weer te verwelkomen op één van onze bijeenkomsten. We hebben een hoop voor u in petto, maar u zult nog even moeten wachten voor de details.

Voor nu fijne dagen en een knallend uiteinde zonder aanvallen en natuurlijk een heel gelukkig (en het liefst een beetje saai) 2011 gewenst.

Alle goeds!

Maike Ballieux, landelijk coördinator EpilepsiePlus
Shirley Timmers, eindredactie Nieuwsbrief EpilepsiePlus

Nieuws van ketokids

Ketogeen dieet met kerst?

Ziet u op tegen de kerstdagen omdat uw kind het ketogeen dieet volgt? Dat is heel begrijpelijk want met name de kerstdagen en 'lekker eten' zijn voor veel mensen met elkaar verbonden... Maar er is meer mogelijk dan u denkt.... Op de EVNwebsite www.ketokids.nl vindt u [tips](#) voor de decembermaand .



Ketokids kookt ketogeen!

Op 11 september 2010 was een aantal ouders van de Doelgroep Ketogeen Dieet (EVN) uitgenodigd op Kempenhaeghe voor een workshop Ketogeen Koken nieuwe stijl, onder de bezielenleiding van Meesterkok Ton Smit. Dit in het kader van de website www.ketogeenmenu.nl. [Lees](#) hoe (leuk) het was!

Belangrijk nieuws is ook op de website www.ketogeenmenu.nl nu dagelijks nieuwe menuutjes te vinden zijn, speciaal voor kinderen op het MCTdieet! Zeer gebruiksvriendelijk, een aanrader!

Goede Epilepsiezorg begint bij jezelf

Op 9 oktober was de landelijke dag van EpilepsiePlus. Dit jaar was het thema 'goede epilepsiezorg begint bij jezelf'. Want goed zorgen voor een kind met een epilepsiesyndroom of moeilijk-instelbare epilepsie vraagt kennis en vaardigheden van de ouders zélf. En daarnaast is het ook belangrijk dat ouders goed voor zichzelf (blijven) zorgen!



Aandachtig werd er geluisterd

Op de landelijke dag was het mogelijk met deskundigen van gedachten te wisselen over het (klein)kind. Die deskundigen zijn professionals, betrokken bij de zorg voor 'onze' kinderen maar natuurlijk óók die andere deskundigen: de andere (groot)ouders. Aanwezig waren maar liefst 150 personen, vooral ouders én grootouders van EpilepsiePluskinderen.

Alle mensen die hebben geholpen deze dag tot een informatieve bijeenkomst maar vooral ook warme bijeenkomst te maken: heel hartelijk dank!

Voor een uitgebreid verslag, alle lezingen en het verhaal van Jeanne Taal kunt u de volgende [link](#) gebruiken.



Zelfs het weer werkte mee!

Bericht van Dravet Groep Nederland



Tip: www.dravet.com
Nederlandstalige
Website met informatie
en ervaringsverhalen
over Dravetsyndroom

Zoals jullie in de vorige nieuwsbrief hebben kunnen lezen hebben we onlangs, speciaal voor ouders van kinderen met (mogelijk) het Dravetsyndroom, 'Dravet Groep Nederland' opgericht. Vandaag heb ik aan de deelnemers de eerste (eenvoudige!) nieuwsbrief opgestuurd.

Ben je ouder/verzorger van een kind met Dravetsyndroom maar heb je geen nieuwsbrief ontvangen? Wil je je wel graag aansluiten bij Dravet Groep Nederland? Laat het me even weten. Je kunt een mailtje sturen naar Myraschokker@yahoo.co.uk. Vermeld ook even de naam van je kind, leeftijd, je woonplaats etc. Ik stuur je dan zo spoedig mogelijk (per e-mail) de eerste nieuwsbrief toe.

Wat is Dravet Groep Nederland?

Dravet Groep Nederland is een samenwerkingsverband tussen EpilepsiePlus (EVN) en de internationale Dravetorganisatie IDEA-League. Er zijn momenteel ongeveer 40 gezinnen bij Dravet Groep Nederland aangesloten. In Nederland zijn in totaal zo'n 100 kinderen tussen 0-18 bekend met het Dravetsyndroom (in werkelijkheid zullen het er meer zijn!).

Doel van de groep is om Dravetouders begrijpelijke, actuele informatie te geven over het Dravetsyndroom, en steun te bieden door middel van lotgenotencontact. Dravet Groep Nederland wil ook bijdragen aan meer kennis en begrip bij zorgverleners: kennis over het Dravetsyndroom, het herkennen en behandelen ervan. En begrip voor de zorgen en problemen waar (veel) ouders mee te maken hebben.

Deelnemen aan de Dravet Groep Nederland kost niets. Wie zich bij de groep aansluit mag rekenen op steun en informatie, en kan hopelijk ook andere deelnemers tot steun zijn. Bij het organiseren van bijeenkomsten vragen we om een bijdrage in de kosten. Leden van EpilepsiePlus (EVN) krijgen daarbij korting, en hebben daarnaast toegang tot het forum, ontvangen de uitnodigingen en nieuwsbrieven van EpilepsiePlus en ontvangen vier keer per jaar het tijdschrift Transmissie en het tijdschrift Episcoop. Meer informatie: epilepsieplus@epilepsievereniging.nl

Hartelijke groeten,
Myra de Groot



Brochure over het Dravetsyndroom

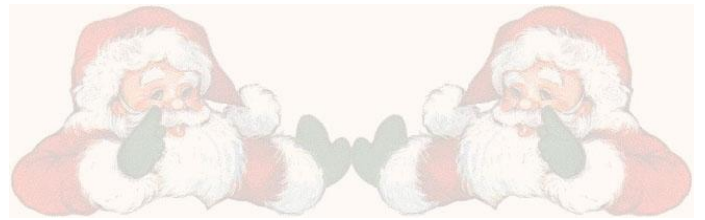
Het eerste product van Dravet Groep Nederland is af....de brochure over het Dravetsyndroom!

Deze brochure is bedoeld voor ouders/verzorgers en hun familie, vrienden, burens, zorgverleners, school, dagverblijf enz. U kunt een of meer brochure(s) bestellen door uw adresgegevens te mailen naar epilepsieplus@epilepsievereniging.nl en 5 euro per boekje over te maken op giro 971010 ten name van EVN in Ede, onder vermelding van Dravet brochure.



De allerbeste wensen

Sneeuw die dwarrelt neer
wel honderdduizend vlokjes
en in de winkelstraten
klinkt de kerstmuziek
binnen staat een boom
met rinkelende klokjes
wat slingers eromheen
en bovenin een piek
De postbode die brengt
vandaag voor alle mensen
weer grote stapels post
hij heeft het heel erg druk
en brengt voor jou en mij
de allerbeste wensen
voor in het nieuwe jaar:
veel voorspoed en geluk



Lieve allemaal,

Als ergens geluk en gezondheid voor het oprapen lag
Zou ik er heen gaan op eerste Kerstdag.
Handen vol opgooien, hoog in de lucht
Dwarrelend met de wind, in vogelvlucht
Langs de sterren en de maan
Zou het jullie kant opgaan
.... al was het een klein beetje maar....

Ik wens iedereen
Wat minder zorgen en een liefdevol Nieuwjaar!

Brecht Boukens, 2010

Nervus Vagus Stimulatie

Voorlichting en ervaringen delen broodnodig

door Marrie Kuijper, landelijk coördinator

Het verzoek om iets in deze nieuwsbrief te schrijven nemen we graag met beide handen aan.

De NVS-groep is vier jaar geleden door de EVN in het leven geroepen. Ons land kende toen iets meer dan 100 NVS-dragers. Er was toen nog weinig informatie te vinden; ook NVS-dragers konden nergens terecht met hun ervaringen en vragen. De afgelopen jaren hebben we geprobeerd hieraan tegemoet te komen.

Nervus Vagus Stimulatie is een behandeling waarbij een kan zorgen voor minder of minder heftige of diepe een aanval.



soort pacemaker voor de hersenen aanvallen en een sneller herstel na

De keuze voor de NVS-behandeling is niet altijd een verstandelijke beperking en/of autisme betreft. Vragen aandoen" en "hoe zal mijn kind op de stimulatie reageren?" informatie en er over praten met ouders die ervaring hebben is belangrijk en kan helpen een goed onderbouwde keuze te maken. Vandaar dat we een speciale NVS-website hebben en regelmatig voorlichtings-bijeenkomsten in het land organiseren (de eerstvolgende is op 15 december in Alkmaar).

eenvoudig. Zeker als het je kind met als "mag ik mijn kind zo'n ingreep spelen vaak een rol. Goede

Maar daarmee was het voor ons niet af. Want in onze groep zitten dragers, partners en ouders van kinderen met een NVS. Door onze eigen ervaringen wisten we dat er tijdens de behandeling, in het begin maar ook nog later, grote behoefte is om ervaringen uit te wisselen, vragen te kunnen stellen en op de hoogte te blijven van ontwikkelingen.

Inmiddels zijn er ruim 700 NVS-dragers in Nederland waaronder 200 kinderen. Ruim 200, waaronder ouders van 75 kinderen met een NVS, zijn inmiddels aangesloten bij de NVS-groep. Voor die steeds groter wordende groep is er een besloten forum, gelegenheid tot persoonlijk contact, twee maal per jaar een nieuwsbrief en tweemaal per jaar een landelijke contactdag. Contactdagen worden doorgaans door 70 á 80 personen bezocht. EpilepsiePlus-ouders hebben hun eigen gespreksgroep, waar zij herkenning kunnen vinden, misschien een steuntje in de rug krijgen en praktische tips horen. Vele ouders komen dan ook regelmatig terug.

Dit jaar is een boek met NVS-ervarings-verhalen uitgekomen, waar we ontzettend trots op zijn. Verhalen van dragers, partners en ouders van kinderen met een NVS, positieve verhalen maar ook verhalen over moeilijke perioden of teleurstelling over uitblijven van resultaat. Het boek: 'Epilepsie en Nervus Vagus Stimulatie' is verkrijgbaar bij het landelijk bureau van de EVN of via het bestelformulier op de website van de EVN*.

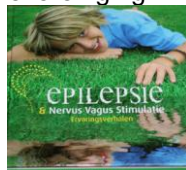
De ervaringen die we horen, de signalen die we opvangen brengen we ook in bij de NVS-deskundigen zodat we samen tot een betere NVS-zorg komen.

Meer weten over de NVS-behandeling?

Bezoek de website: www.epilepsievereniging.nl > NVS of bestel (gratis) het voorlichtingsboekje 'Nervus Vagus Stimulatie' via de site.

Heeft uw kind een NVS?

En wilt u op de hoogte blijven van de NVS-activiteiten en/of de Nieuwsbrief ontvangen of hebt u een vraag, neem contact op met Marrie Kuijper, tel. 078-6166060 of NVS@epilepsievereniging.nl



*Ouders die zich nog aan het oriënteren zijn raden wij dringend aan eerst het voorlichtingsboekje 'Nervus vagus stimulatie' te lezen of de website door te lopen.

Toelichting Agenda

1. Haren- gespreksgroep, kennismakingsbijeenkomst, woensdag 12 januari 2011

Als ouder/verzorger van een kind met moeilijk instelbare epilepsie of een epilepsiesyndroom, kunt u soms het gevoel krijgen dat u de enige bent die tegen bepaalde dingen aanloopt.

Dit is beslist niet zo! In onze nieuwe gespreksgroep voor ouders van kinderen met epilepsie kunt u uw ervaringen delen en informatie uitwisselen.

Naast het hebben van onderling contact, zal de gespreksgroep ook regelmatig sprekers uitnodigen die diverse thema's belichten die voor ons interessant zijn.

De eerste bijeenkomst is kennismakingsbijeenkomst. U wordt hiervoor van harte uitgenodigd.

Deze kennismakingsbijeenkomst staat gepland op 12 januari 2011, om 19.45 uur in de Prins Johan Friso Mytylschool aan het Dilgtplein 1 te Haren.

De zaal is vanaf 19.15 uur open en de avond duurt tot uiterlijk 22.00 uur.

Bij de school is er ruim gelegenheid om gratis te parkeren.

Meld u aan en ervaar hoe verrijkend een gespreksgroep kan zijn!

U kunt zich aanmelden voor deze bijeenkomst door:

- een berichtje te sturen aan Maaïke Ballieux, landelijk coördinator EVN/EpilepsiePlus: epilepsieplus@epilepsievereniging.nl.

- ook kunt u zich aanmelden bij Johan de Kruijf: voorzitter.evnnoordoost@gmail.com.

Mocht u nog vragen hebben, dan kunt u ook bij hem terecht.

2. Cruquius - Thema-avond 'Totale communicatie', woensdag 19 januari 2011

EpilepsiePlus (EVN) organiseert in samenwerking met Stichting Epilepsie Instellingen Nederland (SEIN) een serie bijeenkomsten voor ouders uit de doelgroep moeilijk-instelbare kinderen en kinderen met een epilepsiesyndroom. In principe zal er elke maand een bijeenkomst worden georganiseerd.

Deze workshop is het praktische vervolg op de eerdere lezing over totale communicatie, maar kan ook 'los' worden gevolgd. Mevrouw Daniëlle van Dam, logopedist SEIN, en mevrouw Meike Kieft, gedragswetenschapper SEIN, verlenen hun medewerking.

Wonen in Klein-SEIN

'Klein-SEIN': zo noemen Marjan en Frenk Zoer hun gezellige huis in het mooie Drenthe. In 2009 is hun huis geheel aangepast vanwege de epilepsie van hun zoon Jasper van 10 jaar.



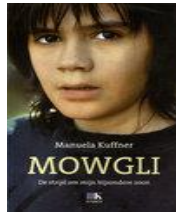
Hun verhaal en hoe ze zover zijn gekomen kunt u [hier](#) uitgebreid lezen.

Boekentips

Tot slot in deze nieuwsbrief wat boekentips met als start **Mowgli**, door **Manuela Kuffner**.

In Mowgli staat het verhaal centraal van Aljoscha, die gezond werd geboren en zich goed ontwikkelde tot een leeftijd van 3 jaar. En opeens, vrijwel van de ene op de andere dag, verloor Aljoscha zijn vermogen om taal te begrijpen en te spreken. Een zoektocht volgde en uiteindelijk werd de diagnose Landau-Kleffner syndroom gesteld.

Landau-Kleffner syndroom is een zeldzaam epilepsiesyndroom, waarbij kinderen vooral in de nacht (ongemerkt) veel epileptische activiteit hebben, soms ook overdag. Dramatisch is dat zij daardoor het vermogen verliezen taal te begrijpen en te spreken, met moeilijk gedrag als gevolg. Gelukkig komt de epilepsie bij veel kinderen na de puberteit tot rust.



En een andere aanrader is **'Moeders zonder grenzen'** door **Willemien Vereijken en Esther Kant**.

Een ontroerende briefwisseling tussen twee moeders die voor hun kind grenzen verleggen.

Willemien Vereijken en Esther Kant schrijven openhartig over hun onmacht, verdriet, angst én blijdschap. Hoe ga je als ouder om met een kind waar geen handleiding voor bestaat? Hoe reageer je op onbegrijpende reacties uit je omgeving? Wat zijn de gevolgen voor je gezin en partnerrelatie? En waar vind je de broodnodige hulp?



Ebel en Joris zijn ogenschijnlijk twee gewone jongens, maar niets is minder waar. Door hun fysieke en mentale beperkingen hebben ze voortdurend zorg nodig. Via mail schrijven hun moeders hun onmacht, verdriet, angst én blijdschap van zich af. Het resultaat is een ontroerende briefwisseling tussen twee moeders die voor hun kind grenzen verleggen, en eerlijk en vol humor getuigen over het loodzware, complexe, bijzondere en geweldige leven met een zorgintensief kind.

(Zie ook: <http://www.moederszondergrenzen.blogspot.com/>)

Mocht u geen nieuwsbrief meer willen ontvangen, stuurt u dan een mailtje naar EpilepsiePlus@epilepsievereniging.nl