

Juli 2010

Jaargang 1, nummer 2



Agenda

- * 16/9 – **EVN** Thema-avond 'Totale communicatie' - Cruquius
- * 9/10 – **EVN** Landelijke dag **EpilepsiePlus** - Ede
- * 14/10 – **EVN** Thema-avond 'Beter in gesprek' - Cruquius
- * 11 + 12/12 – **EVN** Ouderweekend **EpilepsiePlus**

Toelichting op pagina 6

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 prachtig weer, de zomer is begonnen! Buiten klinkt het geluid van spelende kinderen, vogels en grasmaaiers, binnen leggen Shirley en ik de laatste hand aan de nieuwsbrief die nu voor u ligt.

In deze nieuwsbrief is veel prettig nieuws te lezen. Zo is bij de EVN de doelgroep ketogeen dieet van start gegaan. Belangrijk nieuws, want door gericht aandacht te besteden aan deze behandeling die zeker voor veel EpilepsiePluskinderen van belang is, kunnen we de knelpunten die er ook nog steeds zijn, nog beter op de kaart zetten en hopelijk (helpen) oplossen.

En EpilepsiePlus is vanaf nu officieel samenwerkingspartner van de IDEA League, een internationale organisatie voor (ouders van) kinderen met het Dravetsyndroom, en uit dat samenwerkingsverband is Dravet Groep Nederland geboren. Een prachtig 'kind' vinden we zelf, want op deze manier kunnen we alle kennis en kunde die bij de Idea League is, beschikbaar maken voor Nederlandse ouders van kinderen met Dravetsyndroom en professionals die betrokken zijn bij deze groep kinderen.

Wij wensen u heel veel leesplezier maar vooral een heerlijke zomer, waarin u en uw kind(eren) lekker van het mooie weer kunnen genieten, hopelijk zonder al te veel aanvallen en zorgen.

We hopen u na de zomer graag te ontmoeten, bijvoorbeeld op 16 september in Cruquius voor de lezing over totale communicatie of op 9 oktober in Ede, op de landelijke informatiedag van EpilepsiePlus!

Alle goeds!

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

Nieuws over het Ketogeen dieet!

In binnen- en buitenland is er nieuws over het ketogeen dieet.

Doelgroep ketogeen dieet

Om dicht bij huis te beginnen: Epilepsie Vereniging Nederland heeft nu officieel een aparte doelgroep voor het ketogeen dieet! Nadat vorig jaar al de website www.ketokids.nl helemaal is 'ververst' en ondergebracht is bij de EpilepsiePlus/EVN, is het nu tijd om de volgende stap te zetten. Aan Monica de Ruijter, ketomoeder en diëtiste is gevraagd om deze groep qua organisatie verder op te tuigen. Gelukkig zijn er ook een aantal vrijwilligers die haar helpen: Jose de Graaf, Wiepke Childs, Simone 't Hoen en John Span.



De doelgroep ketogeen dieet biedt informatie over het ketogeen dieet, organiseert informatiebijeenkomsten, is verantwoordelijk voor de website www.ketokids.nl en zet zich in als belangenbehartiger voor het ketogeen dieet.

Post ontvangen van Doelgroep Ketogeen Dieet?

Wilt u op de hoogte gehouden worden van activiteiten van Doelgroep Ketogeen Dieet, meldt u zich dan aan via ketogeendieet@epilepsievereniging.nl : graag vermelden of u als ouder/verzorger of als professional geïnteresseerd bent.

Informatie/aanmelding:

Monica de Ruijter.

Telefoonnummer: 0297-346717

E-mail: ketogeendieet@epilepsievereniging.nl

Zomertips!

Ga je op vakantie met je ketokind? Dat kan spannend zijn, maar veel ongemak is te voorkomen met een goede voorbereiding. Klik hier voor [tips](#) op ketokids

Een tip voor de komende warme maanden: wist u dat Slimpie ook ijslolly's verkoopt? En dat u ook heel simpel zelf ijsjes kunt maken? Koop nu vormpjes en vul ze met limonade of suikervrije frisdrank. Als u koolzuurhoudende frisdrank gebruikt, is het handig de vormpjes even te laten staan zodat het koolzuur kan ontsnappen. Daarna een paar uur in de diepvries, en dan heeft u een lekker ijsje voor uw kind.

Onze zuiderburen hebben nieuws! Mieketo

Van onze zuiderburen ontvingen we het volgende bericht:

'Met enige fierheid meld ik dat onze website en blog online zijn:

mieketo

www.mieketo.blogspot.com

We hebben al enkele leuke reacties gekregen en we hopen dat jullie zullen delen in dit enthousiasme.'

Graag willen we de initiatiefnemers van mieketo veel succes wensen!

Bijeenkomst Matthews Friends

Op 9 oktober organiseert [Matthews Friends](#), de Engelse organisatie voor het ketogeen dieet, een dag voor ouders/verzorgers van kinderen op het ketogeen dieet, heel interessant en leerzaam (en leuk). De bijeenkomst is in Schotland, in Edinburgh, dus een eindje weg, maar het is wel een erg leuke stad om naar toe te gaan...

Voor informatie en aanmelden:

<http://site.matthewsfriends.org/index.php?page=global-symposium-2010-2>

Oprichting Dravet Groep Nederland

Bijzonder goed nieuws voor kinderen met het Dravetsyndroom, hun ouders en betrokken professionals. In juni is onder de vlag van EpilepsiePlus de Dravet Groep Nederland opgericht, een officiële 'chapter' van de [IDEA League](#) uit de Verenigde Staten



De IDEA League richt zich specifiek op het steunen van ouders van kinderen met het Dravetsyndroom en op het vergroten van kennis bij behandelaars. De kennis en kunde van de IDEA League en ook haar input in onderzoek naar de behandeling van dit syndroom, komen door dit samenwerkingsverband met EpilepsiePlus onder bereik van betrokkenen in ons land.

Dravet Groep Nederland, met als contactpersoon Myra de Groot, heeft als doel het informeren en steunen van ouders, opkomen voor de belangen van kinderen met het Dravetsyndroom en hun ouders, en bijdragen aan kennisverspreiding onder professionals

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



Foto: Harm, de zoon van Myra!

Bijzonder blij zijn we met de inzet van dr. Gunning van epilepsiecentrum Kempenhaeghe. Hij voorziet Dravet Groep Nederland van medische adviezen vanuit zijn brede kennis over – en ervaring met - dit syndroom. Samen met een aantal ouders en professionals heeft dr. Gunning gewerkt aan het eerste product van Dravet Groep Nederland: een brochure, in het Nederlands, speciaal voor ouders en betrokkenen. Op 9 oktober zal deze brochure op de landelijke dag van EpilepsiePlus feestelijk en officieel worden gepresenteerd.

Post ontvangen van Dravet Groep Nederland?

Wilt u op de hoogte gehouden worden van activiteiten van Dravet Groep Nederland, meldt u zich dan aan via epilepsieplus@epilepsievereniging.nl: graag vermelden dat u zich aanmeldt voor Dravet Groep Nederland en of u als ouder/verzorger of als professional geïnteresseerd bent.



Huilen is gezond

Leg nu die krant maar even neer,
echt lezen doe je toch niet meer,
huil nou maar even.

Ja, tegen iemands lichaam aan
zou dat natuurlijk beter gaan,
maar huil nou even.

Dat jij de enige niet bent,
dat is een troost die je al kent,
dus huil maar even.

Een ander troosten voor verdriet
dat kan ook niet, dat kan ook niet,
maar huil toch even.

Altijd maar flink zijn is niet goed:
als je niet weet hoe het verder moet,
huil dan toch even.

Straks, met nog tranen langs je kin
denk je ineens: ik heb weer zin,
om door te leven.

uit: 'Het beloofde land',
2002 Willem Wilmink

Familiedag EpilepsiePlus

Wie erbij was weet het: we hadden een geweldige
familiedag op Kempenhaeghe! Voor een verslag (door
Caroline Caron, waarvoor dank) klik [hier](#).



Laatste keer via de 'gewone' post

Voor velen van u zal gelden dat u deze nieuwsbrief via de
mail krijgt. Dat is voor ons heel gemakkelijk en snel: geen
geprint, geniet, adresstickers printen, enveloppen vullen
en postzegels plakken, en daarnaast is het veel
goedkoper. Daarom hebben we besloten dat deze
nieuwsbrief en ook de overige EpilepsiePlus voortaan
alleen digitaal zal worden verstuurd.

Hebt u deze nieuwsbrief dit keer via de 'gewone' post
gekregen? Dan ontvangen we heel graag per
omgegaande uw e-mailadres via
epilepsieplus@epilepsievereniging.nl Mocht u geen
computer hebben, laat het dan even weten: dan maken
we voor u uiteraard een uitzondering.

Nationaal Epilepsiecongres

Op 29 mei vond het nationaal epilepsiecongres plaats met dit keer als thema: 'Goede epilepsiezorg heb je zelf in de hand'. Een passend thema en ook één die veel vragen oproept en dus voor aardig wat communicatie over en weer zorgt. Deze interactie werd nog eens bevorderd door het gebruik van stemkastjes bij diverse vragen en door de hulp van Theo Heisen en Richard de Hoop die deze dag het dagvoorzitterschap voor hun rekening namen. Een aantal vragen is zowel in de ochtend als in de middag gesteld met ook een verschillende uitkomst. Dit zegt wel iets over wat men onder het thema verstaat en dat het nu misschien wat meer inhoud heeft. Wat vooral duidelijk is geworden is dat je het niet alleen hoeft te doen, maar dat de andere partij ook niet over een glazen bol beschikt, dit geldt voor zowel patiënt als professional. Degene die hier op deze dag meer over kon vertellen is Elke de Quay, zij is ervaringsdeskundige en gaf een lezing over 'Arts en patiënt beter in gesprek'.

Verder waren er ook lezingen van epilepsieconsulent Marjolein Kalse die ons duidelijk maakte dat niet elke patiënt dezelfde zorg behoeft. Waar de één zich meer richt op de epilepsie zal de ander meer bezig zijn met het psychische deel of juist het sociale. Ze horen er allemaal bij en door samen te werken met de professionals kun je je eigen epilepsiezorg managen. Haar motto: **epilepsie overkomt je, de behandeling mag dat niet doen, daar moet u actief in zijn.**

Tevens hebben we ook nog Prof. Dr. Cor Spreeuwenberg gehoord over 'ondersteuning van zelfmanagement, een kenmerk van goede epilepsiezorg' waarin duidelijk werd dat de patiënt niet de enige probleemeigenaar is van de epilepsie, iets wat nog wel eens vergeten wordt.



En als laatste Prof. Dr. Alexander van Huffelen die vertelde over: 'leef met epilepsie, een eerste evaluatie'. Het gaat hier om een programma voor mensen met epilepsie en hun omgeving. Gedurende 20 weken ontvangt een deelnemer tussen de 1 en 6 keer post of e-mail met informatie over epilepsie. Afsluitend wordt er gevraagd aan een enquête mee te werken, in de lezing ook de uitslagen.

Via de volgende link '[Goede epilepsiezorg heb je zelf in de hand](#)' kunnen alle lezingen nagelezen worden.

Naast deze leerzame lezingen was er ook nog gelegenheid om een kijkje te nemen op de infomarkt die o.a. bezet werd door '[stichting hulphond](#)', [SEIN](#) en uiteraard EVN/EpilepsiePlus.

Al met al een geslaagd congres!

Shirley Timmers (redactie)

Agenda EpilepsiePlus

Thema-avonden

EpilepsiePlus (Epilepsie Vereniging Nederland) organiseert in samenwerking met de Stichting Epilepsie Instellingen Nederland 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.

Thema-avond 'Totale communicatie'

Donderdag 16 september – Cruquius

Op 16 september staat het thema 'totale communicatie' centraal. Kinderen uit de EpilepsiePlusdoelgroep hebben vaak problemen met de communicatie. Dit is een belangrijke reden voor de gedragsproblemen bij 'onze' kinderen. Bij totale communicatie gaat het om het aanpassen van de communicatie aan de mogelijkheden van het kind. Hoe dat precies werkt wordt op deze avond uitgelegd door mevrouw van Dam, logopediste bij SEIN.

Thema-avond 'Beter in gesprek'

Donderdag 14 oktober – Cruquius

Communicatie en vertrouwen vormen de basis van een goede samenwerkingsrelatie met medische professionals. In deze workshop gaat mevrouw Elke de Quay met de deelnemers op zoek naar de basisvoorwaarden voor goede communicatie en vertrouwen, en daarmee voor een goede samenwerking tussen u en de medische professional.

Locatie en tijd: Cruquiushoeve, Spieringweg 801, 2142 ED Cruquius, 19.45 uur (zaal open 19.30 uur)

Aanmelden

U kunt u aanmelden voor deze bijeenkomsten door:

1. een berichtje te sturen aan Maaïke Ballieux, landelijk coördinator EpilepsiePlus/EVN: epilepsieplus@epilepsievereniging.nl, ovv 16 september of 14 oktober
2. het inschrijfgeld van 5 euro per persoon per lezing over te maken op gironummer 971010 tnv EVN te Ede, onder vermelding van '16 september EpilepsiePlus' of '14 oktober EpilepsiePlus'.

Landelijke dag EpilepsiePlus

Zaterdag 9 oktober - Ede

Thema van deze dag: 'Goede epilepsiezorg begint bij jezelf'

Om goed voor je kind met moeilijk-instelbare epilepsie te kunnen zorgen, heb je kennis en vaardigheden nodig. Op deze landelijke dag beginnen we 's ochtends met twee lezingen waarin zowel de medische als ook de sociaal-emotionele aspecten centraal staan, in de middag gaan we uiteen in groepen 'op syndroom'. Er zijn sessies voor respectievelijk het CSWS en Landau Kleffner syndroom, Dravetsyndroom, Westsyndroom en Lennox-Gastautsyndroom/Moeilijk-instelbare kinderen. Ook is er een sessie speciaal voor grootouders van een EpilepsiePluskind.

Het programma en de uitnodiging volgen binnenkort.

Informatie (aanmelden kan pas na de zomervakantie):

Maaïke Ballieux tel. 023-5652627,

epilepsieplus@epilepsievereniging.nl

Locatie en tijd: ROVC (NIMAC)

conferentie/vergadercentrum, Galvanistraat 13 in Ede,
10.00-16.30 uur (zaal open 9.30 uur)

Vooraankondiging Ouderweekend EpilepsiePlus

Zaterdag 11 december en zondag 12 december, Asperen

Als elk jaar gaan we ook dit jaar weer met een groep ouders van EpilepsiePluskinderen een weekend weg.