



EPILEPSIE LIGA

Epilepsie Liga  
Afdeling West-Vlaanderen

# Jaarverslag 2018



Epilepsie Liga, afdeling West-Vlaanderen, Langestraat 113 – 8000 Brugge, 050/342424,  
[westvlaanderen@epilepsieliga.be](mailto:westvlaanderen@epilepsieliga.be) – [www.epilepsieliga.be](http://www.epilepsieliga.be)

# Inhoud

<b>1. Voorstelling van het team</b>	<b>3</b>
<b>2. Inhoudelijke voorstelling</b>	<b>4</b>
2.1 Curatieve luik: Informatie en psychosociale hulpverlening	4
2.2 Preventieve luik: Informatie en voorlichting	4
2.3 Andere activiteiten	4
<b>3. Activiteiten bij patiënten en omgeving</b>	<b>5</b>
3.1 Patiëntenaantal	5
3.2 Overzicht tijdsinvestering	
<b>4. Preventieve, informatieve activiteiten en vorming</b>	<b>7</b>
4.1 Preventieve en informatieve activiteiten	7
4.1.1 algemene en correcte informatie tijdens vormingen	
4.1.2 specifieke vormingen	
4.1.3 inforonde	
4.1.4 contactgroep Uranus	
4.2 Overzicht tijdsinvestering	8
<b>5. Andere activiteiten</b>	<b>9</b>
5.1 Deelname overleg, beurzen, bijscholing en samenwerkingverbanden	9
5.2 Overzicht tijdsinvestering	10
<b>6. Overzicht raming tijdsinvestering Epilepsie Liga afdeling West-Vlaanderen</b>	<b>11</b>

# Jaarverslag 2018

## Epilepsie Liga,

### afdeling West-Vlaanderen

De Belgische Nationale Bond tegen Epilepsie werd in 1955 opgericht door artsen, later kwamen er maatschappelijk assistenten bij.

Het doel dat sindsdien wordt nagestreefd is: het welzijn van mensen met epilepsie bevorderen.

In 1982 werd de Federatie van de Vlaamse Centra tegen Epilepsie opgericht en deze beoogt voor de Vlaamse Gemeenschap dezelfde doelstelling. Sinds 1997 werd een naamsverandering ingevoerd: Vlaamse Liga tegen Epilepsie.

In 2014 werd de “Vlaamse Liga tegen Epilepsie” omgevormd tot de “Epilepsie Liga”.

In elke Vlaamse provincie is er een centrum van de Epilepsie Liga, verbonden aan een centrum voor geestelijke gezondheidszorg. De Epilepsie Liga maakt in West-Vl. deel uit van het CGG Noord-West-Vlaanderen en is gehuisvest in de Langestraat 113 te Brugge.

De werking van de provinciale afdeling heeft drie belangrijke doelstellingen:

- **Curatieve werking:** het geven van informatie en psychosociale hulp aan mensen met epilepsie en hun omgeving. Indien nodig kan beroep gedaan worden op de multidisciplinaire aanpak van het team van het CGG.
- **Consultatieve werking:** het accent ligt op de adviserende functie naar hulpverleners van diensten, instellingen, beroepsmensen.... die vragen hebben of moeilijkheden ondervinden rond de begeleiding van mensen met epilepsie of ouders van kinderen met epilepsie.
- **Preventieve werking:** het geven van informatie rond epilepsie naar een zo ruim mogelijk publiek, zoals beroepsmensen, organisaties, studenten en belangstellenden.

Ondersteunen en adviseren van de contactgroep voor ouders van kinderen met epilepsie en voor mensen met epilepsie. Organiseren van studiedagen en manifestaties rond epilepsie.

## 1. VOORSTELLING VAN HET TEAM

Dr. Annelies Van Dycke, neuroloog en geneesheer-voorzitter sinds mei 2013

Dr. Iris Vansteenkiste, neuroloog en geneesheer-voorzitter sinds mei 2013

Lies Coudenys, psychologisch assistente (19/38) in functie sinds mei 2010

## **2. INHOUDELIJKE VOORSTELLING**

### **2.1 curatieve luik: INFORMATIE EN PSYCHOSOCIALE HULPVERLENING AAN PERSONEN MET EPILEPSIE EN HUN OMGEVING**

Wanneer de diagnose 'epilepsie' gesteld wordt, hebben mensen heel veel vragen over de aandoening, over wat te doen bij een aanval, over de psychosociale gevolgen van epilepsie...

Er kunnen zich problemen stellen rond aanvaarding en verwerking, school, beroepskeuze, werk, zwemmen, autorijden, verzekering...

De omgeving kan soms weinig begrip opbrengen, ouders kunnen niet goed raad weten met de houding ten opzichte van hun kind.

Er zijn enkele specifieke voorzieningen:

- een aanvullende verzekering burgerlijke aansprakelijkheid en medische onkosten
- een adviescommissie voor raming van de met epilepsie verbonden risico's
- een roze kaart om bij de identiteitskaart te voegen
- een noodfonds

### **2.2 Preventieve luik: INFORMATIE EN VOORLICHTING**

De vele vooroordelen, taboes en geheimzinnigheid die ten opzichte van epilepsie nog bestaan willen we wegwerken. We geven informatie langs kranten, tijdschriften, folders, brochures. We beschikken over ruime documentatie over verschillende aspecten van epilepsie. We organiseren informatiebijeenkomsten met film voor instellingen, scholen, diverse organisaties. We organiseren studiedagen rond specifieke problemen zoals kind en epilepsie, epilepsie en werk, therapieresistente epilepsie, epilepsie en risico, epilepsie en erfelijkheid,...

Ouders van kinderen met epilepsie, mensen met epilepsie en eventueel hun partner komen regelmatig samen op informatievergaderingen en praatnamiddagen waar zowel medische als psychosociale aspecten van epilepsie aan bod komen. Er is gelegenheid om ervaringen uit te wisselen, lotgenoten te ontmoeten en elkaar te steunen.

Dit lotgenotencontact is zeer waardevol. De Epilepsie Liga ondersteunt en begeleidt dan ook de contactgroepen voor mensen met epilepsie. In West-Vlaanderen is er een goede en vaste samenwerking met de contactgroep Uranus (Kortrijk).

### **2.3 OVERIGE ACTIVITEITEN**

Naast het curatieve en preventieve luik maakt de medewerker van de Epilepsie Liga ook tijd voor overleg, bijscholing en ook activiteiten waarbij de Epilepsie Liga in de kijker gezet wordt op beurzen of als goed doel zoals de jaarlijkse deelname aan de Music for Life actie.

### **3. curatieve luik: ACTIVITEITEN BIJ PATIENTEN EN OMGEVING**

#### **3.1 PATIENTENAANTAL**

<b>OMSCHRIJVING</b>	<b>2017</b>	<b>2018</b>
Cliënten met dossier: = langdurende begeleidingen (consultaties per jaar > 3) = kortdurende begeleidingen (consultaties per jaar < 3)	42	41 = 14 = 27
Eenmalige contacten met cliënten = zonder dossier (specifieke vragen via mail)	97	92
Consultatief cliëntgerichte tussenkomsten met diensten	12	11
<b>Totaal</b>	<b>151</b>	<b>144</b>

In 2018 kwamen **41 patiënten** naar ons centrum voor ondersteuning en begeleiding, voor 14 van hen werd een intensieve begeleiding opgestart.

Naast de patiënten opgenomen in de tabel waren er ook nog heel wat contacten met mensen met epilepsie of ouders van kinderen met epilepsie op de bijeenkomsten van de contactgroepen Uranus, de Music for Life actie, de West-Vlaamse inforonde in de ziekenhuizen en op de preventie-activiteiten.

Ook de aanwezigheid in het AZ Sint-Jan werkt laagdrempelig voor mensen om langs te komen.

De verschillende contacten waren per email, schriftelijk, telefonisch, consultaties op het centrum, ziekenhuis en/of huisbezoeken.

De nieuwe patiënten bereiken ons vaak via internet (eigen initiatief) of op doorverwijzing van hun omgeving of arts.

De gekende patiënten bereiken ons meestal opnieuw op eigen initiatief. Op het ogenblik dat de persoon opnieuw problemen ervaart wordt er contact opgenomen. Dit is eigen aan de chronische aard van epilepsie.

Het geven van algemene en specifieke informatie/documentatie blijft één van de belangrijkste taken.

Hulp bij psychosociale problemen blijven ook een belangrijk werkdomein. Op school of op het werk ondervinden mensen moeilijkheden. Er komen vragen over administratieve problemen, in verband met verzekering, rond wetgeving inzake autorijden. Epilepsie heeft dus belangrijke gevolgen voor het dagelijkse leven.

Mensen die éénmalig met ons contact opnemen vinden de weg het vaakst via het internet (email) en de website.

### 3.2 OVERZICHT TIJDSINVESTERING \*

(\* opm zie p11)

activiteit	toelichting	uren
FTF langdurige begeleidingen (meer dan 4 consultaties in 2018)	14p, samen 117 gesprekken, huisbezoeken, mail met vaste cliënten,...	170
FTF kortdurend (2à3 consultaties pp) = gemiddeld 2 consulten	27p, samen 42 gesprekken, gemiddeld 90 min voor 1 gesprek (intake, adviesgesprek, opzoeking info)	63
46 langdurige consultatieve telefoongesprekken = gemiddeld 1u per week aan de telefoon		46
email specifieke vragen (via diensten, cliënten, collega's) = gemiddeld 2u/week		92
overig: kortdurende telefoongesprekken, vraag naar info per email		
overleg DOP (dienst ondersteuningsplan ikv intensieve begeleiding)	12/10, 23/11, 12/12	10
diensten	10 x overleg diensten (FTF en/of tel consult)	25
	HoWest: overleg FTF met studiebegeleiding op 20/4	
	Vesalius Oostende: overleg FTF stagebegeleiders op 3/12	
	GTB	
	CLB	
	Gesloten opvangcentrum illegalen	
	Start West-Vlaanderen	
	MFC De Kouter Kortrijk	
	Directie school De Vaart	
	Mutualiteit Sluis ivm alarmsystemen	
	CM Thuiszorg ivm alarmsystemen	
17 zitdagen AZ Sint-Jan = 4u x 17 = 68 u	16/1, 6/2, 20/2, 6/3, 20/3, 3/4, 17/4, 15/5, 19/6, 3/7, 4/9, 18/9, 20/2, 16/10, 6/11, 20/11	68
consultatie AZ Groeninge	2 consultaties op 13/3	5
<b>totaal curatief luik</b>		<b>479</b>

## **4. PREVENTIEVE, INFORMATIEVE ACTIVITEITEN EN VORMING**

### **4.1 PREVENTIEVE EN INFORMATIEVE ACTIVITEITEN**

#### **4.1.1 algemene en correcte informatie tijdens vormingen**

Het geven van algemene en correcte informatie tijdens vormingen is een belangrijke pijler in het preventieluik.

#### **4.1.2 specifieke vormingen**

Maar vaak worden algemene én **specifieke vormingen** in organisaties of scholen aangevraagd in het kader van een **individueel begeleidingstraject**. Het initiatief van deze vormingen kan dan zowel komen vanuit de school, als vanuit de ouders of de Epilepsie Liga zelf. Hier sluit het preventieve luik erg nauw aan bij het curatieve luik.

#### **4.1.3 inforonde**

Om de Epilepsie Liga meer bekendheid te geven én de drempel naar contactname en toegang tot goede informatie te verlagen, organiseerde de West-Vlaamse Epilepsie Liga een inforonde in verschillende West-Vlaamse ziekenhuizen.

In de 6 deelnemende ziekenhuizen werd een infostand in de inkomhal geplaatst en konden voorbijgangers er terecht voor algemene én specifieke informatie, advies en infobrochures.

#### **4.1.4 contactgroep Uranus**

De psychologisch assistente van de Epilepsie Liga heeft een sterk begeleidende, ondersteunende en adviserende taak bij de contactgroepen. De contactgroep voor mensen met epilepsie 'Uranus' is opgericht in 1983. Mensen met epilepsie en eventueel hun partner of familielid komen met elkaar in contact langs informatievergaderingen en praatnamiddagen. De kernvergadering stuurt de werking van de groep.

Mensen worden uitgenodigd via persoonlijke uitnodigingen (leden Uranus). Verder trachten wij de activiteiten zo breed mogelijk bekend maken in Epikrant, op sociale media (facebook) en in de locale pers, websites ([www.epilepsieliga.be](http://www.epilepsieliga.be), [www.zelfhulp.be](http://www.zelfhulp.be), [www.hulporganisaties.be](http://www.hulporganisaties.be)).

Mensen met epilepsie kunnen zich ook abonneren op de Epikrant, het tijdschrift van de Vlaamse contactgroepen. Zij worden dan telkens persoonlijk op de hoogte gehouden van activiteiten.

Op de bijeenkomsten van de groepen hebben ook individuele contacten plaats waarbij persoonlijke vragen en problemen worden besproken.

Daarnaast worden ook vormingssessies aangeboden, waarbij wij trachten in te spelen op de nood van de mensen zelf.

De vergaderingen hadden plaats in het Muziekcentrum, Conservatoriumplein te Kortrijk. In september 2016 is de contactgroep verhuisd naar het Stadhuis Kortrijk.

Leden kernvergadering: Vincent Storms (voorzitter), Antoon Delanghe, Lies Coudenys (Epilepsie Liga)

## 4.2 OVERZICHT TIJDSINVESTERING\*

(\* opm zie p11)

preventie activiteit	toelichting	uren
6 inforonde x 7u = 42 u	+ 12u verplaatsing/opstelling stand = 54u	54
	AZ Damiaan Oostende: 27/3	
	AZ Delta Roeselare: 9/4	
	AZ Groeninge Kortrijk: 23/4	
	AZ Sint-Lucas Brugge: 7/5	
	AZ Yperman Ieper: 29/5	
	AZ Sint-Jan Brugge: 5/6	
	voorbereiding, affiche, contactname, materiaal, organisatie	20
preventie voorbereiding	mailing scholen in West-Vlaanderen, voorbereiden vormingen, opsturen folders,...	75
5 lezingen x 4u = 20u	24/2: Vorming CM Gezondheids promotie: basisvorming epilepsie	20
	12/3: vorming school Izegem (leerkrachten en leerlingen schoolreis paasvakantie)	
	12/6: vorming Lokaal Dienstencentrum Ter Leyen Mintus Brugge: epilepsie en ouderen	
	20/10: Epilepsie en relaties, Uranus	
	19/11: vorming school Haverlo (leerkrachten en CLB)	
	20/11: vorming school De Vaart (leerkrachten, ouders en CLB)	
Samenwerking met contactgroep Uranus	overlegvergadering: 21/2, 3/7	30
	20/1: ontmoetingsnamiddag met taart en koffie	
	28/4: lezing geven thema "LEIF"	
	20/10: lezing geven thema "Epilepsie en relaties"	
<b>totaal preventief luik</b>		<b>199</b>



## **5. ANDERE ACTIVITEITEN**

Naast het curatieve en preventieve luik maakt de medewerker van de Epilepsie Liga ook tijd voor overleg, bijscholing en ook activiteiten waarbij de Epilepsie Liga in de kijker gezet wordt op beurzen of als goed doel zoals de jaarlijkse deelname aan de Music for Life actie.

### **5.1 DEELNAME OVERLEG, BEURZEN, BIJSCHOLING EN SAMENWERKINGSVERBANDEN**

De West-Vlaamse afdeling van de Epilepsie Liga behoort bij het Centrum voor Geestelijke Gezondheidszorg Noord West-Vlaanderen te Brugge. Hier worden wij gesteund en gestimuleerd om de activiteiten in verband met epilepsie uit te werken.

De maatschappelijk werkers van de Vlaamse provinciale centra komen regelmatig samen om de aanpak van de problemen in onze werking te bespreken en informatie uit te wisselen.

Sinds december 2012 is de psychologisch assistente van de Epilepsie Liga 2x per maand aanwezig op de dienst neurologie van het AZ Sint-Jan tijdens de consultatie-uren. Op die manier is er een nauwe samenwerking en een vlotte verwijzing van patiënten naar de Epilepsie Liga.

We hebben ook een goede samenwerking met de adviesraad van West-Vlaamse neurologen die de werking epilepsie ondersteunen en stimuleren.

Wij werken eveneens nauw samen met vrijwilligers van de contactgroep voor mensen met epilepsie.

## 5.2 OVERZICHT TIJDSINVESTERING \*

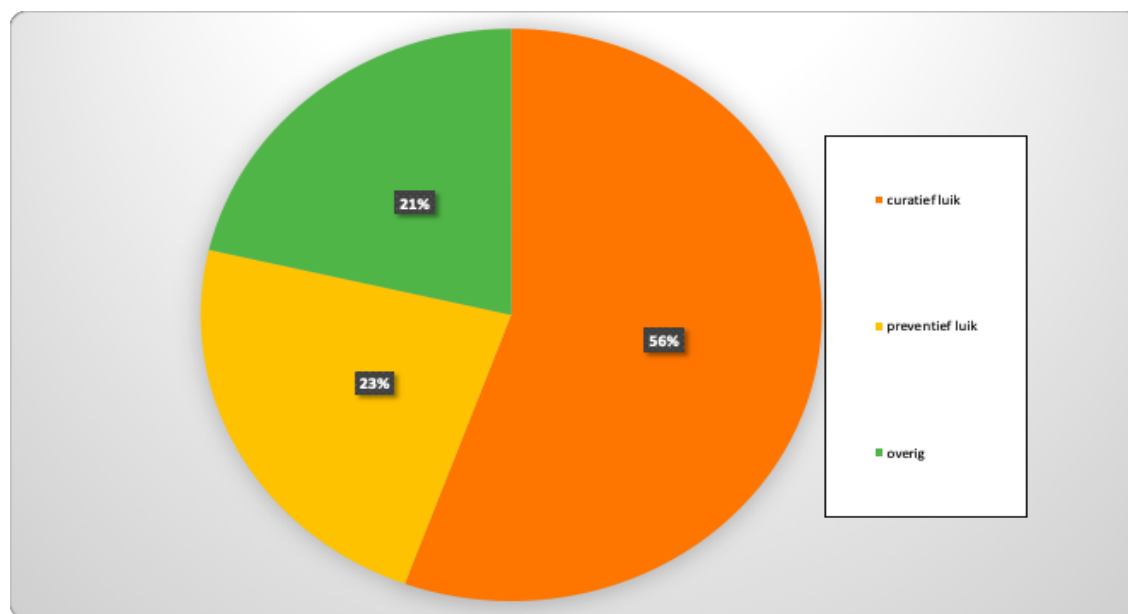
(\* opm zie p11)

andere activiteiten	toelichting	uren
Activiteiten Epilepsieliga		12
	Algemene Vergadering op 5/2 in Antwerpen	
	Avond voor sponsors op 16/4 in UZGent, AV op 5/2 in Antwerpen	
18/12 MFL actie in AZ Sint-Jan: voorbereiding en verkoop snoepjes		10
4 x overleg medewerkers Epilepsie Liga	5/3 in Hasselt, 31/5 in Leuven, 24/9 in Antwerpen, 10/12 in Gent	40
Deelname beurs: forum van de patiënt op 29/9 in Antwerpen		10
verplaatsing naar lezingen (min 30 min op voorhand), huisbezoeken, naar Kortrijk Uranus, naar overleg Dop, diensten,...		27
administratie (dossiers, registratie, overeenkomsten lezingen, mailinglijst GDPR, bijhouden artikels & info...)		50
jaarverslag opmaken, organiseren en deelnemen adviesraad WVL		25
vorming volgen "Omgaan met mensen met NAH" in Guislain Gent: 8u en verplaatsing		10
<b>totaal andere activiteiten</b>		<b>184</b>

## 6. OVERZICHT RAMING TIJDSINVESTERING EPILEPSIELIGA, afdeling West-Vlaanderen

De Epilepsie Liga beschikt per provincie over een halftijdse medewerker (19/38u) = raming van 912u/jaar

Totaal	curatief luik	479
Totaal	preventief luik	199
totaal	overig	184
	<b>totale schatting werktijd</b>	<b>862</b>



\* De cijfers zijn gebaseerd op registratie in het EPD (Elektronisch Patiënten Dossier) van Centrum Geestelijke Gezondheid Noord-West-Vlaanderen.

