



Betreft: Uitnodiging voor de landelijke dag van EpilepsiePlus
op zaterdag 9 oktober 2010 in Ede

Hoofddorp, 22 augustus 2010,

Geachte heer/mevrouw,

Graag nodig ik u uit voor de landelijke informatiedag van EpilepsiePlus.

Dit jaar hebben we deze dag de titel 'goede epilepsiezorg begint bij jezelf' meegegeven. Want goed zorgen voor uw kind met een epilepsiesyndroom of moeilijk-instelbare epilepsie vraagt kennis en vaardigheden. En daarnaast is het ook belangrijk goed voor uzelf te (blijven) zorgen!

Op de landelijke dag zult u in de gelegenheid zijn met een groot aantal deskundigen van gedachten te wisselen over uw (klein)kind. Dit zijn professionals, betrokken bij de zorg voor 'onze' kinderen maar natuurlijk ook die andere deskundigen: de andere (groot)ouders.

We starten de dag gezamenlijk met een tweetal lezingen, met daarin informatie over epilepsie en over het omgaan met het soms moeilijke gedrag. Na de lunch (met informatiemarkt) gaan we verder in kleinere groepen.

Graag wil ik nog een aantal opmerkingen maken bij het programma (zie achterzijde van deze brief):

Aparte syndromen

In het verleden werden er door EpilepsiePlus zogenaamde 'syndromedagen' georganiseerd: op zo'n dag stond dan een epilepsiesyndroom centraal. Deze dagen werden door veel ouders erg gewaardeerd, maar zijn erg bewerkelijk om te organiseren. Dit jaar komt de syndromedag terug in een nieuw jasje, namelijk als middagprogramma. Er zijn aparte sessies voor een aantal syndromen. Helaas kunnen we niet 'opsplitsen' in alle syndromen, vandaar dat we hebben moet kiezen. De keuze voor dit jaar is gevallen op Westsyndroom, Dravetsyndroom en Landau-Kleffnersyndroom/CSWS. De overige ouders hebben gezamenlijk een middagsessie.

Dravet Groep Nederland

Zoals u wellicht in de laatste nieuwsbrief van EpilepsiePlus heeft gelezen, is er een samenwerkingsverband tussen de Idea League en EpilepsiePlus ontstaan, met als resultaat dat er nu in ons land een speciale contactgroep is voor het Dravetsyndroom: Dravet Groep Nederland. De middagsessie over het Dravetsyndroom is dan ook een heel speciale: het is de eerste echte activiteit van Dravet Groep Nederland.

Grootouders

Grootouders van kleinkinderen met epilepsie hebben veel vragen en zorgen, maar zijn een 'vergeten' groep als het gaat om informatievoorziening en lotgenotencontact. Dat is de reden dat er deze dag een speciale middagsessie is voor grootouders, waarin volop ruimte zal zijn voor het stellen van vragen en het uitwisselen van ervaringen. Grootouders zijn daarom met nadruk uitgenodigd zich voor de (gehele) dag in te schrijven.

Aanmelden voor deze dag?

U kunt zich aanmelden door het antwoordformulier in te sturen en het verschuldigde inschrijfgeld over te maken, uiterlijk 20 september.

Namens alle mensen betrokken bij de organisatie van deze dag: heel graag tot ziens op 9 oktober!

Maaïke Ballieux, landelijk coördinator EpilepsiePlus (EVN)

Programma landelijke dag EpilepsiePlus, 9 oktober 2010

Goede epilepsiezorg begint bij jezelf!

Programma

9.45-uiterlijk 10.15 uur: **inloop met koffie**

- 10.30 uur: **opening en welkomstwoord**
Maaike Ballieux, landelijk coördinator EpilepsiePlus (EVN)
- 10.35 uur: **Epilepsiesyndromen op de kinderleeftijd: diagnostiek en behandeling**
Floor Jansen, kinderneuroloog Wilhelmina kindziekenhuis Utrecht
- 11.15 uur: **Moeilijk verstaanbaar gedrag bij kinderen met een moeilijk instelbare epilepsie**
Rea Vonk-Dekker, orthopedagoog/GZ-psycholoog Kleur/Dichterbij Kinder en jeugdzorg
Boudewijn Gunning, neuroloog en psychiater bij Epilepsiecentrum Kempenhaeghe Heeze en Kinderneurologie UMC St. Radboud Nijmegen
- 12.00 uur: vragen aan de sprekers
- 12.15 uur: diverse mededelingen, oa over de informatiemarkt, berekeningsprogramma ketogeen dieet en Dravet Groep Nederland
- 12.30 uur: lunch met informatiemarkt, oa contactgroepen NVS, ketogeen dieet en epilepsiechirurgie van de EVN, en informatie over veiligheid

Middag:

13.30-16.00 uur: middagsessie, op syndroom uit elkaar, zie toelichting in de bijlage.

Sessie 1: Landau Kleffner syndroom en CSWS

Sessie 2: Dravetsyndroom

Sessie 3: Westsyndroom

Sessie 4: Overige epilepsiesyndromen en moeilijk-instelbare epilepsie

Sessie 5: Grootouders

16.00-16.30 uur: afsluiting met een drankje

Bijlage:



Toelichting middagprogramma landelijke dag EpilepsiePlus, 9 oktober 2010

Sessie 1: Landau Kleffner syndroom en CSWS: communicatie en gedrag

Will Pullens, Psycholoog K&J/Behandelcoördinator Zeer Ernstige Spraak Taal Moeilijkheden, Kentalis Sint-Michielsgestel en Saskia Pontier, moeder van Isa met CSWS

Bij kinderen met het Landau Kleffner syndroom of met het CSWS syndroom treedt gedurende de nacht voortdurend epileptische activiteit op, met ingrijpende gevolgen zoals een 'knik' in de ontwikkeling en problemen met het taalbegrip. Juist vanwege de problemen in de communicatie is het niet vreemd dat veel kinderen ook moeilijk(er) gedrag gaan vertonen. Dit alles heeft veel impact op het kind en het gezin. Handvatten om 'anders' om te gaan met communicatie kunnen helpen. Met de kennis van Will Pullens als professional en het uitwisselen van ervaringen en tips met andere ouders hopen we u met deze 'handvatten' en nieuwe energie naar huis te laten gaan!

Sessie 2: Dravetsyndroom

Bouwen aan de toekomst voor je zoon of dochter met Dravetsyndroom.

Boudewijn Gunning, neuroloog en psychiater bij Epilepsiecentrum Kempenhaeghe Heeze en Kinderneurologie UMC St. Radboud Nijmegen en Myra de Groot, medeoprichter Dravet Groep Nederland en moeder van Harm met Dravetsyndroom.

Regeren is vooruitzien. De laatste tijd wordt geprobeerd vooruit te zien als het gaat om problemen die kunnen ontstaan bij kinderen met Dravetsyndroom. Problemen die misschien beter zijn op te vangen als we ze tijdig herkennen. Moeilijk gedrag (in de vorm van agressief, hyperactief of autistiform gedrag) komt 's ochtends aan de orde. In de middagsessie willen we aandacht besteden aan een veilige opvang van levensbedreigende aanvallen, aan mogelijke hartproblemen, en aan loopproblemen die veel kinderen met Dravetsyndroom in de puberteit ontwikkelen. Ook algemene Dravetinformatie komt aan de orde, en de wensen van ouders voor een goede zorg.

Sessie 3: Westsyndroom

Zorgen voor en zorgen over je kind met Westsyndroom

Jolanda Schieving, neuroloog St. Radboud MC Nijmegen en Maaïke Ballieux, landelijk coördinator EpilepsiePlus (EVN)

Als uw kind Westsyndroom blijkt te hebben komt er veel op u af. De leuke babytijd maakt in een klap plaats voor een periode waar u te maken krijgt met veel zorgen: aanvallen, een kind dat zich niet goed ontwikkelt, ziekenhuisopnames, medicatie...Dit alles roept veel vragen en emoties op. In deze sessie, speciaal voor ouders van een kind met het Westsyndroom, zal achtergrondinformatie worden gegeven over Westsyndroom. Ook zal er veel ruimte zijn om vragen te stellen. Natuurlijk zullen we ook met elkaar het gesprek aangaan, over wat dit alles in het dagelijkse leven betekent voor ouders. De ervaring leert dat ouders zowel praktisch als emotioneel veel van elkaar kunnen leren, en dat veel ouders zich gesteund en gesterkt voelen door het ontmoeten van ouders die hetzelfde meemaken of hebben meegemaakt.

Sessie 4: Overige epilepsiesyndromen en moeilijk-instelbare epilepsie

A la carte!

Eveline Hagebeuk, neuroloog SEIN, Zwolle, Shirley Timmers, moeder van Jason met Lennox-Gastautsyndroom en Bart Ballieux, vader van Bram met Lennox-Gastautsyndroom

De inhoud van deze sessie zal worden afgestemd op de syndromen en de leeftijden van de kinderen waarvan de ouders zich inschrijven. En: u kunt ook zelf een thema voordragen, daar zullen we zeker rekening mee proberen te houden! Een 'a la carte!' benadering, dus!

Mogelijke gesprekstema's zijn:

- oorzaken en mogelijke erfelijkheid van moeilijk-instelbare epilepsie
- nieuwe(re) behandelingen van moeilijk-instelbare epilepsie: medicatie en 'andere' behandelingen zoals NVS, ketogeen dieet en epilepsiechirurgie
- Integrale behandeling van het kind met MIE: wat is er nog meer nodig?

Er zal veel ruimte zijn voor het stellen van vragen en het uitwisselen van ervaringen.

Sessie 5: Speciaal voor grootouders: Grootouder zijn van een EpilepsiePluskind

Ben Vledder Ambulant Epilepsieverpleegkundige SEIN, Theo Heisen, maatschappelijk werker SEIN en Jeanne Taal, grootmoeder van Eef met het Dravetsyndroom.

Als opa of oma van een kind met een epilepsiesyndroom of moeilijk-instelbare epilepsie zit u in een bijzondere positie. Graag zou u de zorgen van je (schoon)kinderen willen wegnemen, maar dat is niet mogelijk. Heel graag zou u onbezorgd willen genieten van uw kleinkind, maar ook dat is niet vanzelfsprekend. En ongetwijfeld hebt u veel vragen over de aandoening van uw kleinkind, maar nooit de gelegenheid vragen te stellen aan mensen met kennis van zaken.... Hoe kunt u omgaan met aanvallen, hoe zorgt u voor veiligheid, hoe gaat u om met een ontwikkelingsachterstand of met moeilijk gedrag? Hoe gaat u om met de emoties van uw (schoon)kind en met die van uzelf en van uw partner? Op deze middag zult u van professionals, werkzaam in de epilepsiezorg, en van medegrootouders, tips en adviezen krijgen over al deze aspecten. Doel is dat u het juiste 'gereedschap' ontdekt om ook voor dit bijzondere kleinkind een betrokken grootouder te zijn.