

Nationaal Epilepsie Fonds  
Antwoordnummer 2623  
3970 VJ HOUTEN

## Wat doet het Nationaal Epilepsie Fonds?

### Voorlichting

Wij geven voorlichting: wat is epilepsie, hoe ontstaat het, wat is er aan te doen? Via brochures, dvd's, lesmateriaal en voorlichtingsbijeenkomsten verspreiden we zo veel mogelijk kennis, ook om vooroordelen en misverstanden uit de wereld te helpen. Informatie over epilepsie geven we verder op de website [www.epilepsie.nl](http://www.epilepsie.nl) en via ons tijdschrift Episcoop. We geven antwoord op vragen via de Epilepsie Infolijn 0900 821 24 11. U kunt ook een e-mail sturen naar [info@epilepsiefonds.nl](mailto:info@epilepsiefonds.nl).

Episcoop is het voorlichtingsmagazine over epilepsie dat vier keer per jaar verschijnt. Wilt u een gratis proefnummer van Episcoop ontvangen? Vul de antwoordkaart in en stuur die op, of bel de Epilepsie Infolijn.



### Wetenschappelijk onderzoek

Epilepsie is (nog) niet te genezen. En er zijn nog heel veel vragen te beantwoorden. In hoeverre is epilepsie bijvoorbeeld erfelijk? Waarom werken medicijnen niet bij iedereen? Wanneer kan iemand met epilepsie geopereerd worden? Onlangs is er een onderzoek gedaan waardoor de diagnose makkelijker te stellen is, met minder belastende tests. Dat is een grote winst voor de patiënt. Het Nationaal Epilepsie Fonds financiert wetenschappelijke onderzoeken die bijdragen aan meer inzicht in de aandoening en genezing dichterbij brengen.

### Individuele hulpverlening en vakantieën

Het Nationaal Epilepsie Fonds verleent hulp aan individuele mensen met epilepsie, bijvoorbeeld door een financiële bijdrage voor extra voorzieningen in huis of voor aangepast vervoer. Ook organiseren we speciale reizen voor mensen met epilepsie die niet zonder begeleiding met vakantie kunnen.

# Epilepsie

## Wij weten wat het is

aanvallen?  
diagnose?  
behandeling?  
autorijden?  
zwemles?  
werken?

### Samen slagvaardiger

Het Nationaal Epilepsie Fonds – De Macht van het Kleine zet zich al sinds 1893 in voor mensen met epilepsie. Het fonds ontvangt geen subsidie van de overheid en is dus geheel afhankelijk van giften. Met uw geld wordt uiterst verantwoord omgegaan. Niet voor niets kreeg het Nationaal Epilepsie Fonds het CBF-keurmerk voor goede doelen.

Samen kunnen we meer. Daarom werken we nauw samen met de patiëntenorganisatie Epilepsie Vereniging Nederland (EVN) en de nationale en internationale koepelorganisaties van professionals op het gebied van epilepsie.

### Nationaal Epilepsie Fonds

De Molen 35  
3994 DA HOUTEN

Postbus 270  
3990 GB HOUTEN  
tel 030 63 440 63  
fax 030 63 440 60

e-mail [info@epilepsiefonds.nl](mailto:info@epilepsiefonds.nl)  
informatie over het Nationaal Epilepsie Fonds  
[www.epilepsiefonds.nl](http://www.epilepsiefonds.nl)  
informatie over epilepsie  
[www.epilepsie.nl](http://www.epilepsie.nl)

giro 222111

**Epilepsie Infolijn 0900 821 24 11**

(10 cent per minuut)



**Nationaal Epilepsie Fonds**

**Epilepsie Infolijn 0900 821 24 11**

Misschien hebt u zelf epilepsie of kent u iemand met epilepsie. Misschien bent u pas met epilepsie geconfronteerd, of al langer geleden. Epilepsie is een aandoening die zich kenmerkt door aanvallen die meestal onvoorspelbaar optreden. Daardoor speelt onzekerheid vaak een grote rol. Bovendien kunt u veel vragen hebben over de behandeling of over de gevolgen voor het dagelijks leven. Antwoorden op die vragen, kunnen het leven met epilepsie wat minder onzeker maken. In deze folder vindt u informatie over epilepsie. Ook maakt u kennis met het Nationaal Epilepsie Fonds. U kunt daar onder meer terecht voor voorlichting op maat.

## Wat is epilepsie?

Epilepsie is een hersenaandoening die zich uit in de vorm van aanvallen. Deze aanvallen zijn het gevolg van een plotselinge, tijdelijke verstoring van het elektrisch evenwicht in de hersenen. Er zijn veel verschillende soorten aanvallen. Bij sommige aanvallen hebben mensen een verlaagd bewustzijn. Bij andere aanvallen blijft men bij kennis. Sommige mensen met epilepsie vallen en gaan schokken met armen en benen. Een ander voelt vreemde tintelingen, hoort vreemde geluiden of heeft een opstijgend gevoel uit de maag. Bij sommige aanvallen staart iemand een korte periode alleen voor zich uit en is niet aanspreekbaar. Hoe een aanval eruitziet, hangt af van de oorzaak en de plaats in de hersenen waar de elektrische verstoring optreedt. Verschijnselen kunnen sterk van persoon tot persoon verschillen. Ook het herstel na een aanval is niet altijd hetzelfde. De een is na een aanval vrijwel meteen de oude of merkt de aanval zelfs niet, de ander heeft lange tijd nodig om zich na een aanval weer goed te voelen.

## Oorzaken van epilepsie

Epilepsie kan ontstaan door verschillende oorzaken, maar niet altijd is de oorzaak bekend. Soms is aanleg de oorzaak, erfelijkheid kan daarin een rol spelen. Als de oorzaak wel bekend is, gaat het meestal om een andere hersenaandoening.

## Uitlokkende factoren van aanvallen

Het is meestal niet duidelijk waarom iemand met epilepsie op een bepaald moment een aanval krijgt. Er zijn factoren die een epileptische aanval kunnen uitlokken. Soms is de aanleiding wel duidelijk: er bestaat een verband tussen een bepaalde situatie en het krijgen van een aanval. Bekende uitlokkende factoren zijn vermoeidheid, slaapttekort, grote spanningen, of bijvoorbeeld hormonale veranderingen. Maar ook hier geldt dat niet bij iedereen dezelfde factoren een aanval uitlokken.

## Diagnose

Er is over het algemeen pas sprake van epilepsie als iemand meer dan één epileptische aanval heeft gehad. Een eenmalige epileptische aanval kan bijvoorbeeld zijn uitgelokt door bepaalde omstandigheden. Soms is het mogelijk om de situatie te vermijden waardoor de aanval werd uitgelokt. Voorbeelden zijn extreem slaapttekort, alcoholgebruik of gevoeligheid voor lichtflitsen. Als er meer aanvallen volgen, kan de diagnose epilepsie gesteld worden. Een arts stelt de diagnose na onderzoek en beschrijving van de aanvallen door uzelf of door de omgeving. Deze beschrijving is vaak heel belangrijk, juist omdat er zoveel individuele verschillen zijn.

## En dan?

Na de diagnose wilt u natuurlijk weten wat de vooruitzichten zijn. Vaak is daar in het begin weinig over te zeggen. Veel hangt af van de oorzaak, de soort en de hoeveelheid aanvallen. Een aantal vormen van epilepsie is leeftijdsgebonden. Dat wil zeggen dat de aanvallen in een bepaalde leeftijdperiode voorkomen. Zo kunnen kinderen soms 'over epilepsie heen groeien': met het ouder worden, verdwijnen de aanvallen. Sommige vormen van epilepsie worden echter veroorzaakt door aanleg, een hersenziekte of een hersenbeschadiging. Die aanvallen verdwijnen meestal niet spontaan. Een aanval kan ook het gevolg zijn van een andere aandoening. Als die aandoening wordt behandeld, kunnen de aanvallen verdwijnen. Pas als de diagnose 'epilepsie' is gesteld, kan gekeken worden naar de behandeling. De meest gangbare manier om epilepsie te behandelen, is met medicijnen.

## Leven met epilepsie

Voor de eerste tijd na de diagnose hebben mensen met epilepsie en hun omgeving vaak veel vragen. Meestal is niet direct te zeggen hoe groot de invloed van de epilepsie op het dagelijks leven zal zijn. De aandoening verschilt sterk van persoon tot persoon en natuurlijk spelen de soort aanvallen en hoe vaak deze voorkomen een belangrijke rol. Gelukkig kan een groot deel van de mensen met epilepsie de aanvallen met medicijnen onderdrukken. De zoektocht naar de juiste medicatie en werkzame dosis kan soms veel tijd in beslag nemen. Maar uiteindelijk lukt het meestal om het juiste medicijn te vinden. Dit betekent dat met zo min mogelijk bijwerkingen zo min mogelijk aanvallen optreden en dat, ondanks de epilepsie, de kwaliteit van leven zo optimaal mogelijk is.

## Epilepsie Infolijn 0900 821 24 11

Vragen over epilepsie, de diagnose en behandeling beantwoorden de voorlichters van de Epilepsie Infolijn van het Nationaal Epilepsie Fonds graag. Ook het inpassen van de diagnose in het dagelijks leven, kan vragen met zich meebrengen. Hoe zit het met mijn rijbewijs? Gaat mijn geheugen achteruit? Moet ik een alarmsysteem voor de nacht aanbrengen nu mijn kind aanvallen in de slaap heeft? De aandoening kan ook na verloop van tijd (nieuwe) vragen oproepen. Bij kinderen kan het gaan om praktische vragen over ontwikkeling, school of bijvoorbeeld sport. Op latere leeftijd brengt epilepsie weer heel andere vragen met zich mee, bijvoorbeeld als er ook een andere hersenaandoening is. Ook zijn er momenten waarop iemand behoefte aan gerichte informatie kan hebben. Hoe zit het met zwanger worden en erfelijkheid? Vertel ik het tijdens de sollicitatie voor deze nieuwe baan? Kan ik een verre reis maken? Bij dergelijke vragen kunnen de voorlichters van de Epilepsie Infolijn adviseren, meedenken of doorverwijzen. Ook kunt u folders, brochures en ander voorlichtingsmateriaal bestellen.

## Antwoordkaart

**Ik ontvang graag meer informatie over epilepsie. Mijn belangstelling gaat uit naar:**

- overzicht van het voorlichtingsmateriaal van het Nationaal Epilepsie Fonds
- brochure Epilepsie in het kort
- proefnummer Episcoop, het voorlichtingstijdschrift over epilepsie
- het volgende onderwerp (naar keuze): \_\_\_\_\_
  
- Ik blijf graag op de hoogte van het laatste epilepsienieuws. Voor € 18,50 ontvang ik vier keer per jaar het voorlichtingsmagazine Episcoop. Ik steun hiermee direct de epilepsiebestrijding. Ik machtig hierbij het Nationaal Epilepsie Fonds om tot wederopzegging € 18,50 per jaar automatisch af te schrijven van mijn giro-/bankrekeningnummer.
  
- Ik steun het werk van het Nationaal Epilepsie Fonds en word donateur. Ik machtig hierbij het Nationaal Epilepsie Fonds om tot wederopzegging onderstaand bedrag automatisch af te schrijven van mijn giro-/bankrekeningnummer.

- € 3,00 per maand
- € 5,00 per maand
- € 10,00 per maand
- € \_\_\_\_\_ per maand/per jaar\*

**Als donateur ontvang ik ieder kwartaal:**

- het voorlichtingsmagazine Episcoop (bij een minimale bijdrage van €18,50 per jaar).
- de Nieuwsbrief over bestedingen van het Nationaal Epilepsie Fonds (bij iedere bijdrage per maand of jaar).

naam \_\_\_\_\_

voorletters \_\_\_\_\_ m/v\*

adres \_\_\_\_\_

postcode \_\_\_\_\_

woonplaats \_\_\_\_\_

telefoon \_\_\_\_\_

e-mail \_\_\_\_\_

geboortedatum \_\_\_\_\_

giro-/bankrekeningnummer \_\_\_\_\_

ten name van \_\_\_\_\_

datum \_\_\_\_\_ handtekening \_\_\_\_\_

\*Doorhalen wat niet van toepassing is.