

Epilepsiezorg 2010, ook mijn zorg Nationaal epilepsiecongres voor mensen met epilepsie

Zaterdag 29 mei a.s.
vanaf 09.45 tot 15.15 uur
NBC, Blokhoeve 1, 3438 LC te Nieuwegein

Binnen de organisaties, die zich bezighouden met de zorg voor mensen met epilepsie, wordt alleen in een 'select' gezelschap van de patiëntenvereniging en de professionals nagedacht over de inbreng van de patiënt in zijn epilepsiebehandeling. Dat mag niet zo blijven. Goede epilepsiezorg mag niet alleen de zorg zijn van een enkeling, maar moet ook u een zorg zijn.

Epilepsie overkomt je, maar mag zeker niet allesbepalend in het leven worden. Het is van belang om het roer in eigen hand te houden. Dat vraagt om een actieve houding. Dat vraagt om het nemen van eigen verantwoordelijkheid van de mens met epilepsie en een open houding van de kant van de behandelaar.

'Hoe kan iemand een actieve houding in de behandeling van zijn epilepsie innemen?'

Zowel de overheid als de patiëntenverenigingen geven het antwoord op deze vraag: 'zelfmanagement', maar wat houdt dat in?

Hoe belangrijk is dat?

Welke plaats hebben mensen met epilepsie en hun direct betrokkenen in de behandeling? Welke plaats willen ze innemen en wie helpt hen daarbij?

Om antwoord te vinden op deze vragen is in de Nederlandse epilepsiezorg de komende jaren een aantal zaken van belang:

- Gedachtenontwikkeling bij mensen met epilepsie en professionals over wat we in Nederland verstaan onder 'goede' epilepsiezorg
- Het tot stand brengen van een zorgstandaard bij epilepsie
- Handen en voeten geven aan zelfmanagement

De Epilepsie Vereniging Nederland (EVN) neemt het initiatief door tijdens het Nationaal Epilepsiecongres 2010 voor mensen met epilepsie en direct betrokkenen het startsein te geven voor de discussie over 'goede' epilepsiezorg.

U bent bij die discussie nodig, immers ... goede zorg begint bij jezelf.

Wij nodigen u van harte uit om deel te nemen aan dit congres. Als u wilt, kunt u actief deelnemen aan het programma. Want met elkaar staan we sterker en van elkaar kunnen we veel leren!

Ton Tempels
Directeur

***Let op: deze bijlage vervangt de tekst op blz. 12 van deze Transmissie.**



Programma

De regie van deze dag is in handen van Richard de Hoop en Theo Heisen. Richard de Hoop vanaf het podium, Theo Heisen vanuit de zaal.

Binnen het programma is er alle gelegenheid, op diverse manieren, om uw stem te laten horen over het centrale thema 'goede epilepsiezorg'.

09.45 uur Binnenkomst en inschrijving

10.15 uur Opening Nationaal Epilepsiecongres 2010 door de heer drs. T. Tempels, directeur van de Epilepsie Vereniging Nederland

10.30 uur Ochtendprogramma

Goede epilepsiezorg vereist ondersteuning van zelfmanagement

Prof. dr. C. Spreeuwenberg, voorzitter Platform Vitale Vaten en lid Coördinatieplatform Zorgstandaarden van ZonMw, gaat in op de uitdaging voor mensen met epilepsie: dat zij weten waarom en hoe ze moeten handelen en de taak van de zorgverleners om ze daarbij te ondersteunen.

Leef met Epilepsie; een eerste evaluatie

Prof. dr. A.C. van Huffelen, emeritus hoogleraar klinische neurofysiologie en Epilepsieambassadeur belicht de resultaten uit het onderzoek 'Leef met epilepsie'. Onderstreept wordt hoe belangrijk het is aandacht te hebben voor de psychosociale kant van epilepsie.

Film

Google op 'Marion Clignet' en u weet waarom wij een film over deze vrouw willen laten zien.

12.15 uur Lunch en bezoek informatiemarkt

13.30 uur Middagprogramma

Arts en patiënt beter in gesprek

Mevrouw drs. E. de Quay, ervaringskundige, spreekt over het belang van goede communicatie tussen arts en patiënt. Over de voorwaarden, de mogelijkheden, maar zeker ook over hindernissen.

Goede zorg mag geen toeval zijn

Mevrouw M. Kalse, epilepsieconsulent, illustreert aan de hand van enkele cases hoe een epilepsieconsulent de patiënt na de diagnose epilepsie kan ondersteunen de regie zo veel mogelijk in eigen hand te houden.

15.15 uur Afsluiting door de directeur van de Epilepsie Vereniging Nederland

Inschrijven

De kosten voor deze dag bedragen €10,00 per persoon, inclusief een lunchbuffet. U kunt dit overmaken op rek. nr. 97.10.10 t.n.v. Epilepsie Vereniging Nederland te Ede o.v.v. 'Epilepsiezorg 2010'. Op de site www.epilepsiezorg2010.nl kunt u een inschrijfformulier downloaden en terugmailen of -sturen. Heeft u geen internet dan kunt u een inschrijfformulier aanvragen bij de EVN, telefoonnummer 0318 - 672 772.

Het Nationaal Epilepsiecongres wordt financieel mogelijk gemaakt door UCB Pharma