



Wij zijn EpilepsieNL;

Samen verbeteren wij kwaliteit van leven voor mensen met epilepsie; **Jij, ik, wij.**

Of je nu zelf epilepsie hebt, iemand kent met epilepsie of er gewoon meer over wilt weten.

Hier vindt je **herkenning, erkenning en ondersteuning.**

Hier **onmoeten** wij elkaar, **delen** we **verhalen en kennis.**

Hier doen we aan **fondsenwerving.**

Contact: laura@epilepsie.nl

Epilepsie  **NL**

Epilepsie verstoort levens

- 200.000 mensen die direct worden geraakt
- Ruim 1 miljoen mensen indirect geraakt
- 30% is moeilijk behandelbaar, = 65.000 mensen
- Elk jaar gaan 10.000 mensen het diagnose traject in
- Elk jaar zijn er 250 doden door epilepsie

Het verhaal



Het verhaal



Patiënt betrokkenheid bij EpilepsieNL

Epilepsie verstoort levens

Fondsenwerving, lotgenoten contact, informatie en lobby:

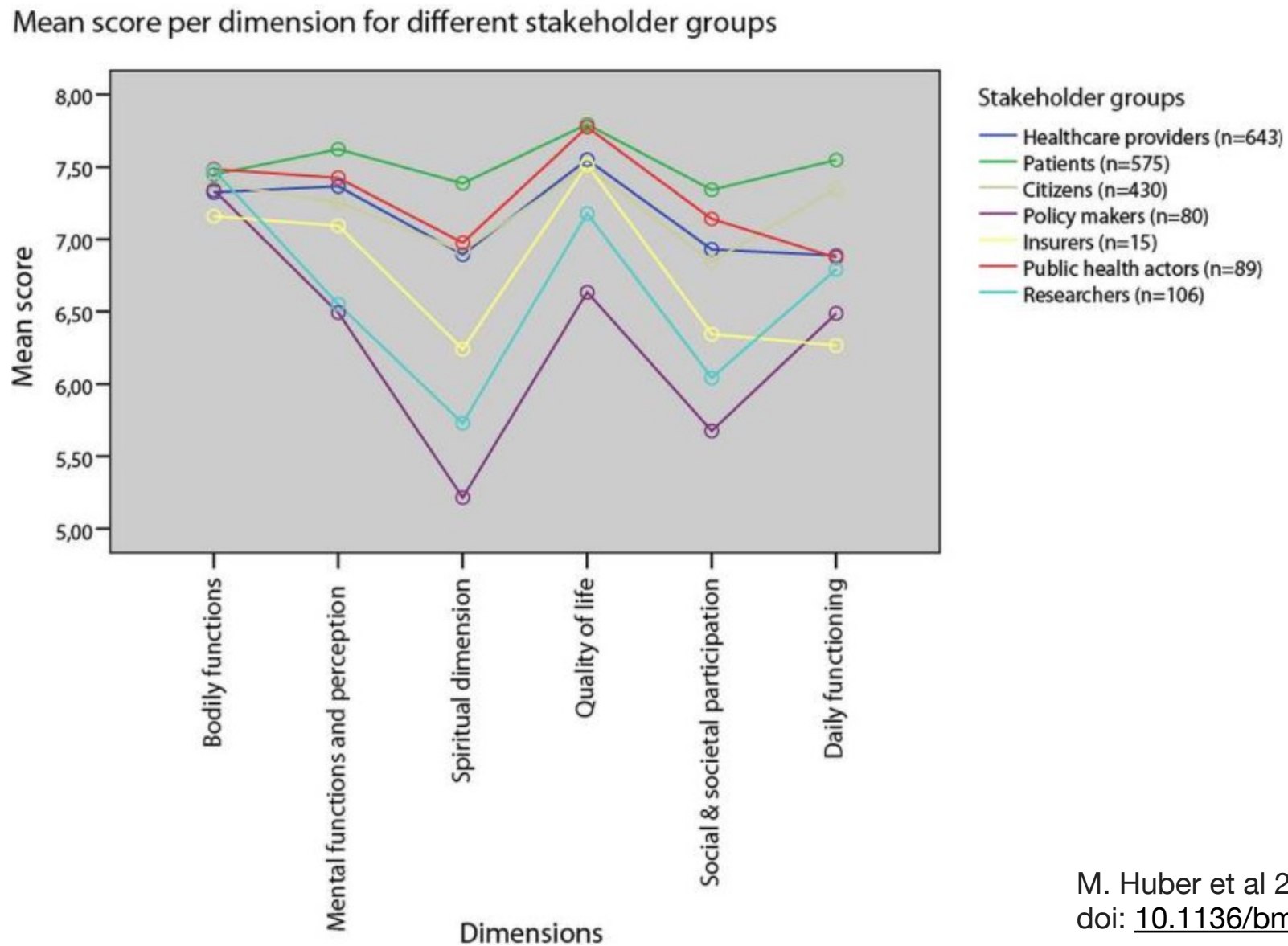
- EpilepsyNL is de enige organisatie in Nederland die alleen epilepsieonderzoek financiert.
- ≈7000 vrijwilligers en collectanten
- ≈ 24.000 donaties elk jaar,
- Totaal 3,68 million euro's omzet 2022

Onderzoek en ontwikkeling:

- We stimuleren participatie betrokkenheid van mensen met epilepsie in onderzoek
 1. Epilepsie doorbraak agenda.
 2. We werken met het Participatie Kompas en European EUPATI programma.
 3. Patient participatie is verplicht in zowel fundamenteel als toegepast onderzoek om in aanmerking te komen voor financiering.
 4. Mensen met epilepsie voorbereiden en informeren over nieuwe ontwikkelingen en behandelingen.



Waarom is patiënten betrokkenheid belangrijk



M. Huber et al 2016
doi: [10.1136/bmjopen-2015-010091](https://doi.org/10.1136/bmjopen-2015-010091)

Doorbraak agenda

Doorbraak agenda = onderzoeksagenda en zorgagenda samen

Collaborating with a diverse group within the patient community is strongly encouraged to gain a robust and representative understanding of the community's views, hence making informed decisions. It's important to ensure patient engagement activities are made accessible for all, and that engagement is not limited to patients who have a scientific background.

It is important to note that one patient's perspective cannot be assumed to reflect all patients.

Doorbraak agenda

Doorbraak agenda:

Onderzoeksagenda en zorgagenda

A key aspect of patient engagement at the discovery and preclinical stages of research is working together to understand how patient preferences and needs can be translated into a scientific reality. There will be times when this might not be possible to achieve.

The goal of patient engagement is to work together to determine what is a 'must-have' compared to 'nice to have' within the scientific capabilities of the research

It is important to note that a Researcher's perspective cannot be assumed to reflect all Researchers. Same; a Patient perspective does not reflect all patients.

Doorbraak agenda

Method James Lind Alliance

Steering Group: a small group that coordinates and implements the activity of the PSP, taking responsibility for its completion. It includes representatives of patients, carers and clinicians and adviser.

Partners: organisations and groups that advocate for or represent the interests of patients, carers or clinicians, which get involved in helping the PSP to promote its work to those groups.

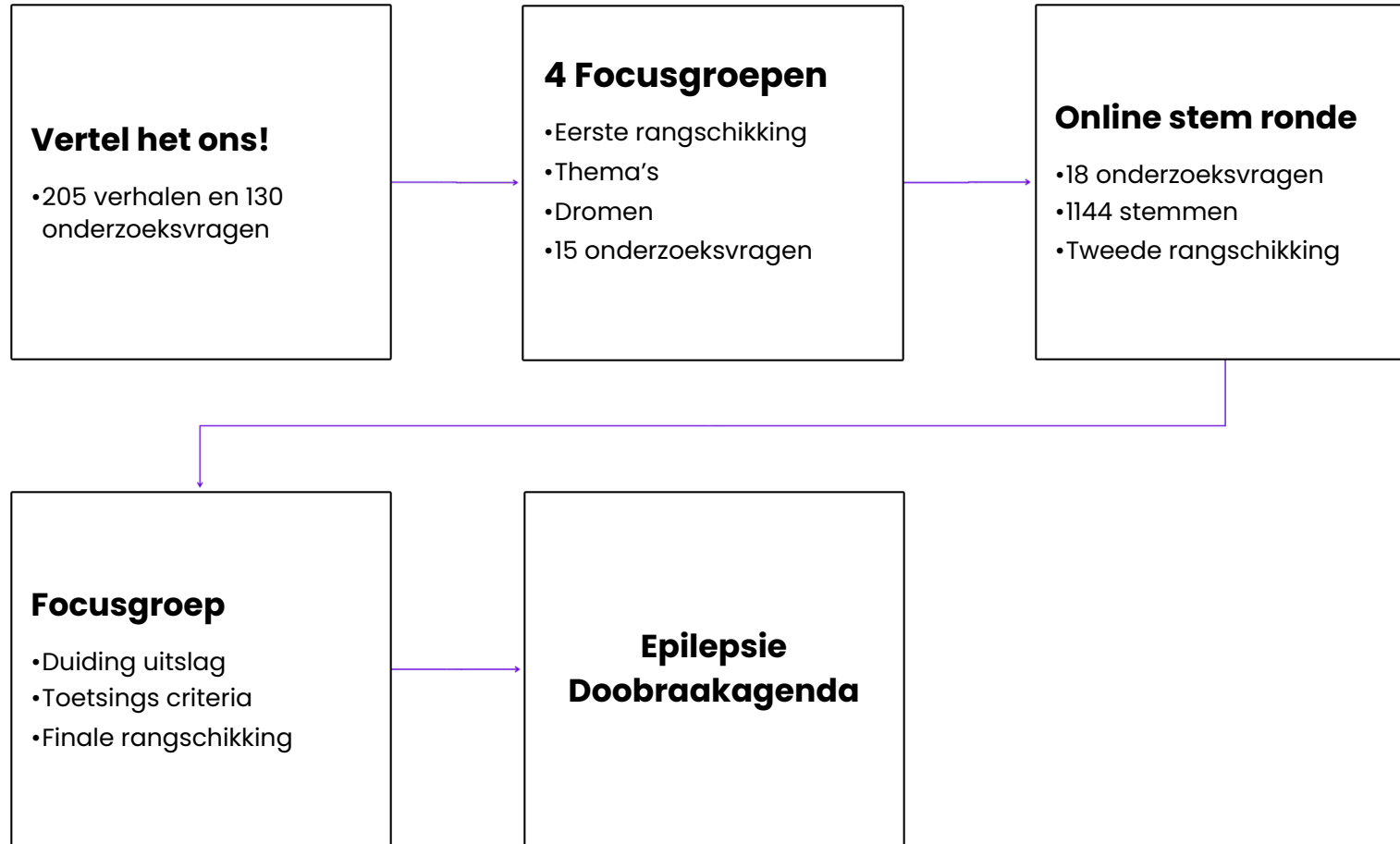
Patients: individuals with experience of the health problem and those who represent them, including relatives and charities. Some PSPs use alternative words to describe this group such as 'service users' or 'people living with...'.

Carers: including informal and unpaid carers such as family members.

Clinicians: all types of health and social care professionals with experience of caring for people with the health problem, including organisations or groups which represent them.

Doorbraak agenda

Samenvatting



Deelnemers:

1 Focusgroup als pilot met MmE

2 Focusgroups met MmE

1 Focusgroup met professionals

81% van de inbreng komt van MmE

Laatste Focus groep gemixed

Doorbraak agenda Vertel het ons!

Vertel het ons! campagne
Gemaild
Persoonlijk gevraagd
Facebook, instagram, linkedin
Epilepsie artikel

Snip-its
Tijdslijn

Snip its



Snip its



Wij willen nieuwe
inzichten krijgen.

Pagina 1

* Verplichte vraag

Wat past bij jou?

Ik heb epilepsie

Iemand in mijn omgeving heeft epilepsie

Ik heb met epilepsie te maken als collectant, vrijwilliger of medewerker bij EpilepsieNL

Ik ben een beroepskracht/professional/specialist

VOLGENDE >

© StoryConnect - Alle rechten voorbehouden - All rights reserved

Pagina 2

* Verplichte vraag

Waarover wil je iets delen?

! Kies één van de volgende antwoorden



Over leven met epilepsie



Over een onderzoeksvraag of productidee

Doorbraak agenda online stemronde

Nieuwe campagne voor tweede stem ronde

Gemaid

Persoonlijk gevraagd

Facebook, instagram, linkedin

Snip-its (zelfde)

Tijdslijn

Tweede online stemronde



[Help mee](#)
[Over epilepsie](#)
[Onderzoek](#)
[EpilepsieNL](#)


[Donor](#)



Jouw stem telt!

Stem nu

Onze 18 onderzoeksvragen

Bekijk meer

←

→

Is er een wisecorewering tussen medeijnen, stemming en leetrij?

Stem op deze onderzoeksvraag →

Hoe voorspellen we welke behandelingen effectief zijn en wat de bijwerkingen zijn?

Stem op deze onderzoeksvraag →

Hoe richten we de samenleving op in dat mensen met epilepsie op een veilige en passende manier kunnen deelnemen?

Stem op deze onderzoeksvraag →

Hoe kunnen we een beter begrip krijgen over de factoren die een rol spelen bij epilepsie?

Stem op deze onderzoeksvraag →

Laat jouw stem horen!

De droom van EpilepsieNL is dat het leven van mensen met epilepsie beter wordt en dat alle soorten epilepsie genezen kunnen worden. Om zover te komen is meer wetenschappelijk onderzoek nodig. Nu hebben wij jouw hulp nodig om het epilepsie-onderzoek van de toekomst te bepalen. Help je mee?

Via ons online vertelpunt. Vertel het ons, hebben wij jullie gevraagd om onderzoeksvragen met ons te delen. Met al jullie input hebben we in samenwerking met betrokkenen bij epilepsie een lijst van 18 onderzoeksvragen samengesteld. Nu is het jouw beurt om je stem te laten horen!

Bezoek de 18 onderzoeksvragen en laat ons weten wat jij belangrijk vindt. Jouw stem bepaalt mede de uiteindelijke doorbraakagenda voor epilepsie in Nederland en helpt EpilepsieNL om deze agenda op de kaart te zetten. Samen bepalen we de volgende doorbraak!

[Bekijk nu jouw stem uit!](#)

[illegible]

De Epilepsie doorbraakagenda



Veilig en zelfstandig kunnen deelnemen aan de maatschappij

1

Hoe voorspellen we epileptische aanvallen (ruim) voor de aanval waarneembaar is, zodat iemand zijn/haar gedrag kan aanpassen?

Hoe richten we de samenleving zo in dat mensen met epilepsie op een veilige en plezierige manier kunnen deelnemen?



Er zijn werkende behandelingen zonder bijwerkingen. En we weten van tevoren welke behandeling bij wie gaat werken

2

Hoe voorspellen we, per individu, welke behandelingen (zoals medicijnen, neuromodulatie en ketogeen dieet) effectief zijn en wat de bijwerkingen zijn?

Wat bepaalt of iemand die aanvalsvrij is probleemloos kan stoppen met medicijnen?

3

Hoe detecteren we een epileptische aanval beter op het moment dat het plaatsvindt?



Een duidelijk zorgpad, waarin verschillende disciplines samenwerken. Niet alleen voor mensen met epilepsie, maar ook voor hun naasten

4

Hoe zorgen we voor een zo zorgvuldig en volledig mogelijk zorgpad voor mensen met epilepsie en hun naasten?

Welke andere chronische aandoeningen komen vaak voor bij epilepsie? En hoe kunnen we deze kennis vervolgens gebruiken om tot completere behandelingen te komen?

Hoe helpen we behandelaars sneller te achterhalen welke behoeften iemand met epilepsie heeft? Hoe zorgen we er vervolgens voor dat behandelaars deze behoeften meenemen in de behandeling?

Hoe houden we, met het gebrek aan zorgverleners en de vergrijzing, de zorg beschikbaar en betaalbaar voor mensen met epilepsie?

Hoe kunnen we bestaande behandelingen voor andere aandoeningen ook inzetten bij epilepsie?



Gezond leven met epilepsie

4

Is er een wisselwerking tussen medicijnen, stemming en leefstijl? En hoe beïnvloedt deze wisselwerking iemands epilepsie?

Hoe kunnen mensen met epilepsie de kwaliteit van hun leven verbeteren door veranderingen in leefstijl?



Epilepsie is te genezen

6

Wat zijn de beste nieuwe hulpmiddelen, testsystemen en modellen voor epilepsieonderzoek?

6

Hoe kunnen we een beter begrip krijgen over de factoren (behalve erfelijkheid) die een rol spelen bij epilepsie?

Wat zijn de onderliggende mechanismen van epilepsie?

Legenda

Dikgedrukt: Speerpunt
Tekst: Onderzoeksvragen
Cijfers: Rangschikking onderzoeksvragen zoals bepaald door de community

Kennis & Innovation

Laura M'Rabet

Desirée Jenniskens

Shah Kishun

Marcus van Tongeren