

Epilepsie

door P.M.C. Tijink-Callenbach

Op het internet zijn heel veel sites te vinden over epilepsie. Dit varieert van homepages van diverse instellingen en verenigingen tot sites die voor en door patiënten gemaakt zijn. Op deze pagina's vindt u een overzicht van de Nederlandse instellingen en verenigingen, een aantal internationale instanties en een aantal andere sites die met epilepsie te maken hebben. Tevens worden de adressen van de belangrijkste epilepsietijdschriften gegeven.

Nederlandse instellingen en verenigingen

Epilepsie Vereniging Nederland (EVN)

De EVN is een landelijke patiëntenbelangenvereniging van en voor mensen met epilepsie en hun direct betrokkenen. Op deze site staan de doelstellingen en activiteiten van de EVN vermeld. Verder bevat de site allerlei gegevens over epilepsie en hoe er mee om te gaan.

www.epilepsievereniging.nl

Epilepsie Vereniging Zeeland

Op de site van de Zeeuwse afdeling van de EVN staat alles over deze afdeling, inclusief regionale activiteiten die georganiseerd worden.

people.zeelandnet.nl/tondekkers/

Kempenhaeghe

De homepage van Kempenhaeghe, een gespecialiseerd instituut voor epilepsie en slaap- en waakstoornissen bevat allerlei gegevens over Kempenhaeghe, zoals de doelstellingen, de organisatie, wetenschappelijk onderzoek dat wordt uitgevoerd en het werken bij dit instituut.

www.kempenhaeghe.nl

Nationaal Epilepsie Fonds (NEF)

Het NEF is een van de oudste gezondheidsfondsen in Nederland en zet zich in voor de epilepsiebestrijding in Nederland en een goede behandeling en begeleiding (zorg) van mensen met epilepsie. Op deze site staan onder andere de doelstellingen en activiteiten georganiseerd door het NEF, gegevens over wetenschappelijk onderzoek, dat dankzij het NEF uitgevoerd wordt, en uitgebreide informatie over epilepsie (inclusief filmpjes van verschillende soorten aanvallen).

www.epilepsiefonds.nl



Stichting Epilepsie Instellingen Nederland (SEIN)

SEIN is een categoriaal ziekenhuis voor gespecialiseerde (tweede- en derdelijns) epilepsiezorg ten behoeve van alle leeftijdscategorieën en niveaus van functioneren. Op deze site staan onder andere doelstellingen en functies van SEIN, adressen van de verschillende locaties en poliklinieken, en informatie voor patiënten.

www.sein.nl

Overige Nederlandse sites

Epilepsie...? En dan ?!

Deze site bedoeld voor patiënten is om te leren wat epilepsie is en hoe er mee om te gaan. Op deze site staat algemene informatie over epilepsie, zoals aanvalstypes, diagnose, behandeling, nervus vagusstimulatie, hoe te handelen en te helpen, enzovoort. Ook is er een chatbox en forum voor patiënten en mensen die met epilepsie te maken hebben.

members.lycos.nl/EpilepsySoWhat007/

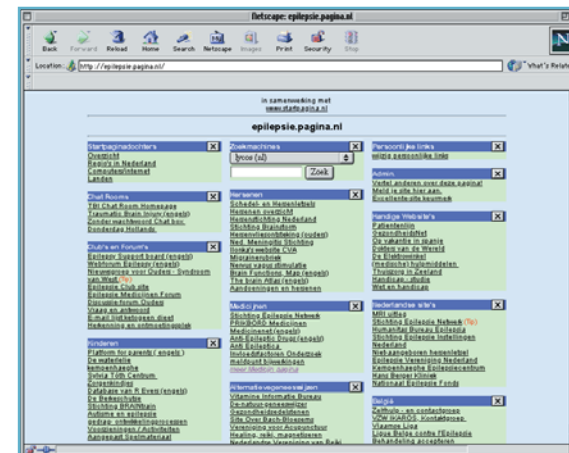
Epilepsietest

Dit is een site met een leuke test om te kijken hoe groot uw kennis over epilepsie is.

www.epilepsietest.nl

Epilepsiepagina (in samenwerking met startpagina) en Startpagina Epilepsie

Deze websites bevatten enorm veel links naar andere sites die met epilepsie te maken hebben, zoals clubs en forums, sites over kinderen met epilepsie, sites over hersenen, medicatie, alternatieve



geneeswijzen, internationale sites, enzovoort.

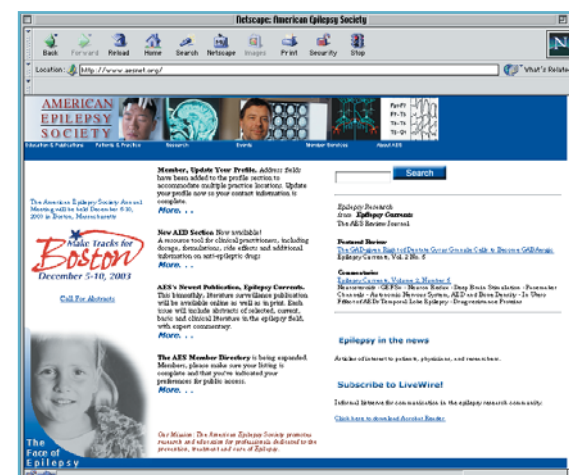
epilepsie.pagina.nl/

www.mijnzelffavorieten.nl/epilepsie/

Stichting Epilepsie Netwerk

Deze stichting heeft tot doel het onderling contact te bevorderen tussen mensen met epilepsie en de mensen die daar direct of indirect mee te maken hebben. Een site met uitgebreide voorlichting over epilepsie voor en door patiënten en mensen die met epilepsie te maken hebben (zowel privé als tijdens het werk). Op deze site staat beschreven wat epilepsie inhoudt, waardoor het veroorzaakt kan worden, hoe het behandeld kan worden (inclusief informatie over de verschillende anti-epileptica), enzovoort. Dit is een handige site voor patiënten die extra informatie willen hebben.

www.epilepsie.net/



Internationale sites

International League Against Epilepsy (ILAE)

De ILAE is een wereldwijde organisatie, die zich

bezighoudt met de medisch-wetenschappelijke aspecten van epilepsie. Op deze site staan onder andere de internationale epilepsiecongressen vermeld en de namen en adressen van alle mensen die betrokken zijn bij de ILAE. Ook vindt u hier de werkzaamheden van de diverse werkgroepen.

www.ilae-epilepsy.org/

American Epilepsy Society

Deze site van de Amerikaanse tak van de 'International League Against Epilepsy' is bestemd voor artsen en wetenschappers. Op deze site staat van alles vermeld over symposia en cursussen, wetenschappelijk onderzoek, behandeling van epilepsie en publicaties met betrekking tot epilepsie.

www.aesnet.org/

Cochrane Epilepsy Group

Site van de 'Epilepsy Review Group' van de 'The Cochrane Collaboration'. Het doel van deze organisatie is het vergelijken van gerandomiseerde gecontroleerde geneesmiddelenstudies, die de uitkomsten van interventiestudies met betrekking tot epilepsie onderzoeken.

www.liv.ac.uk/epilepsy/homepage.htm

Epilepsy and youth (EYIE)

Het EYIE-netwerk is bedoeld om jongeren met epilepsie, verdeeld over heel Europa, met elkaar in contact te brengen. Door ieder deelnemend land wordt een eigen site gemaakt en beheerd. Vervolgens wordt er regelmatig met elkaar gesproken via een chatroom over epilepsie en het effect van epilepsie op het leven van deze jongeren.

www.eyie.org/

Epilepsy Foundation of America

Deze organisatie is de Amerikaanse tegenhanger van het NEF. Het zet zich in voor de epilepsiebestrijding door middel van wetenschappelijk onderzoek, opleidingen en advisering. Op de site staan gegevens over epilepsie en medicatie, onderzoek dat door het fonds gesponsord wordt, enzovoort. Ook kunnen via de site boeken over epilepsie aangeschaft worden (ook voor artsen).

www.epilepsyfoundation.org/

Epilepsy action

Dit is de website van de 'British Epilepsy Association', de grootste Engelse epilepsie-organisatie, die door vrijwilligers geleid wordt. Deze organisatie vertegenwoordigt epilepsiepatiënten,

hun familie en vrienden, en mensen uit de gezondheidszorg. Het doel van de organisatie is iedereen bekend te maken met epilepsie. Op deze site staat informatie over epilepsie (voor zowel volwassenen als kinderen) en over de door deze organisatie georganiseerde activiteiten en lezingen. Verder beschikken ze over een hulplijn voor patiënten.

www.epilepsy.org.uk/index.html

Epilepsy.com

Deze site bevat enorm veel informatie over alles wat met epilepsie te maken heeft, zoals de verschillende vormen en syndromen, onderzoeken die kunnen worden uitgevoerd, hoe met medicatie om te gaan, enzovoort. Het is een site voor patiënten van alle leeftijden, gemaakt door artsen.

www.epilepsy.com/epilepsy/

Epilepsy in Young Children

Dit is een website voor ouders en verzorgers van kinderen met epilepsie. Er staan ruim 1.500 verhalen van/over kinderen met epilepsie op deze site, alsmede de e-mailadressen van deze kinderen of hun ouders, zodat mensen contact met hen op kunnen nemen. Ook is er een chatbox, die gewijd is aan kinderepilepsie.

www.kidsepilepsy.com/

European Epilepsy Academy (EUREPA)

Dit is de site van de 'European Epilepsy Academy', onderdeel van de 'International League Against Epilepsy'. Deze organisatie houdt zich bezig met onderwijs over epilepsie binnen Europa en coördineert epilepsie-onderzoek.

www.epilepsy-academy.org/

German Epilepsy Museum Kork (Duitsland)

Dit is de site van het eerste en voor zover bekend enige epilepsiemuseum ter wereld. Informatie over de geschiedenis van epilepsie (onder andere hoe men er vroeger mee omging), wat er allemaal in het museum te zien is en hoe je er kunt komen.

www.epilepsiemuseum.de/english/

International Bureau for Epilepsy (IBE)

Op deze site staat informatie over onder andere de verschillende commissies van de IBE en de 'International League Against Epilepsy', georganiseerde meetings en publicaties.

www.websciences.org/engell/

National Society for Epilepsy (NSE)

De website van de NSE, de grootste medische liefdadigheidsinstelling voor epilepsie in Groot-Brittannië, vermeldt wetenschappelijk onderzoek en voorlichting. Daarnaast behandelt de NSE ook epilepsiepatiënten in een epilepsiecentrum en diverse poliklinieken.

www.epilepsynse.org.uk/

Seizures.net

Deze site bevat links naar wetenschappelijke artikelen over recente ontwikkelingen in de behandeling van epilepsie.

www.seizures.net/

Vlaamse Liga tegen epilepsie

De site van de Belgische tak van de 'International League Against Epilepsy'. Op deze site staan de doelstellingen, georganiseerde activiteiten, adviezen voor patiënten en adressen van de Belgische epilepsiecentra vermeld.

www.epilepsieliga.be/

Epilepsie tijdschriften

De belangrijkste wetenschappelijke tijdschriften met betrekking tot epilepsie:

Epilepsia

www.blackwell-synergy.com/servlet/useragent?func=showIssues&code=epi

Epilepsy Research

www.elsevier.com/locate/issn/09201211

Seizure

www.harcourt-international.com/journals/seiz/

Correspondentie-adres auteur:

**Mw. Drs. P.M.C. Tijink-Callenbach,
wetenschappelijk onderzoeker**

Leids Universitair Medisch Centrum
Afdeling Neurologie, K5-Q
Postbus 9600
2300 RC Leiden
E-mail: p.m.c.tijink-callenbach@lumc.nl