

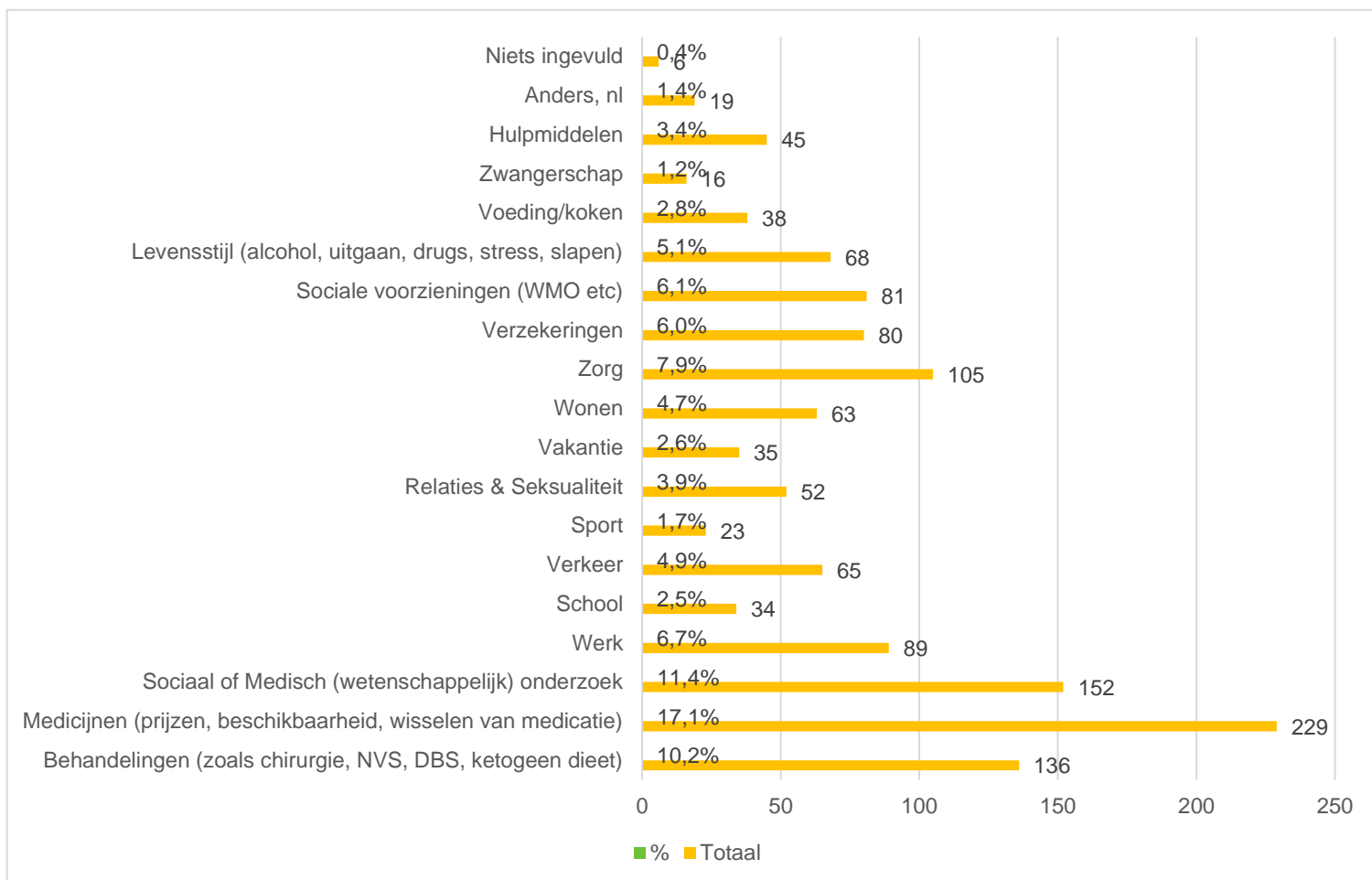
Resultaten EVN-ledenenquête

Totaalaantal reacties: 287
 Waarvan 196 online en 91 per post

INHOUDELIJKE VRAGEN

1. Wat zijn volgens u de belangrijkste thema's rondom epilepsie voor u persoonlijk? *Er zijn meerdere antwoorden mogelijk.*

Deze vraag is beantwoord door 278 personen



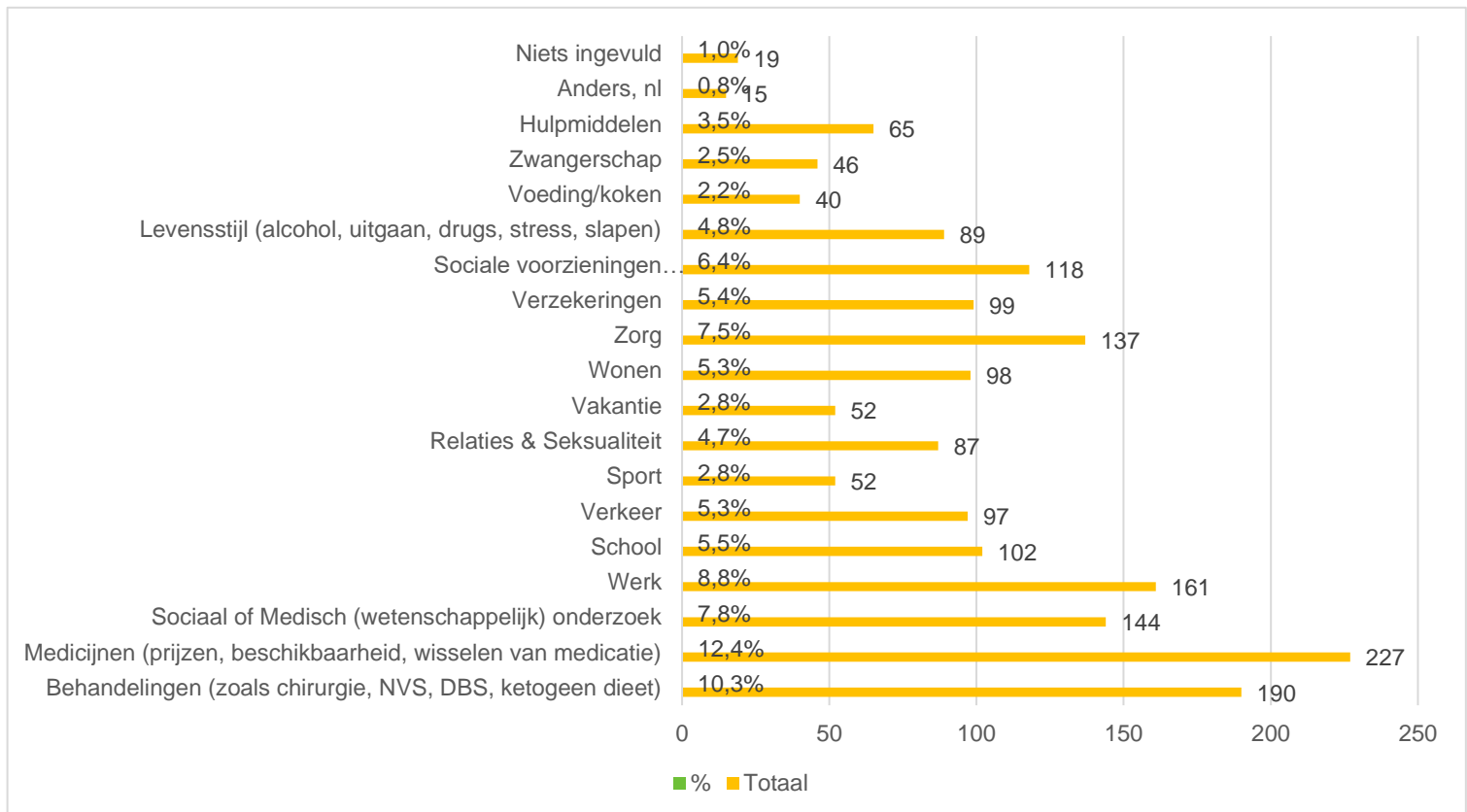
Toelichting (indien anders ingevuld)

- Ontspanning
- Communicatie: zowel veel praten als langdurig achter PC zitten lokt aanvallen uit. Om die reden woon ik alleen en heb ik geen 06 en sociale contacten
- Belangenbehartiging richting gemeentes wij staan altijd met lege handen v.w.b. tegemoetkomingen
- Dat je als oudere met deze handicap voor vol wordt aangezien. Heb sinds mijn 54ste geen grote uitvalsverschijnselen meer dus de hormonen speelden bij mij een grote rol
- Epilepsie en hormonen
- In alles mijn weg gevonden
- Sociale relaties
- Zelfmanagement in de zorg
- Voor partners meer info

- Psychosociale weerbaarheid
- Benadering van omstanders
- Hulphonden voor ernstige epilepsie
- Ik heb geen epilepsie maar PNEA
- Geheugen sterk aangetast
- Contacten
- Bijwerking van medicijnen leren te accepteren
- Tandarts
- Momenteel eigenlijk geen van deze thema's
- Ik ben sinds 25-06-1997 aanvalsvrij hersenoperatie en sta graag mensen bij hoe daar mee om te gaan.

2. Wat zijn volgens u de belangrijkste thema's in het leven van mensen met epilepsie in het algemeen? Er zijn meerdere antwoorden mogelijk.

Deze vraag is beantwoord door 265 personen



Toelichting (indien anders ingevuld)

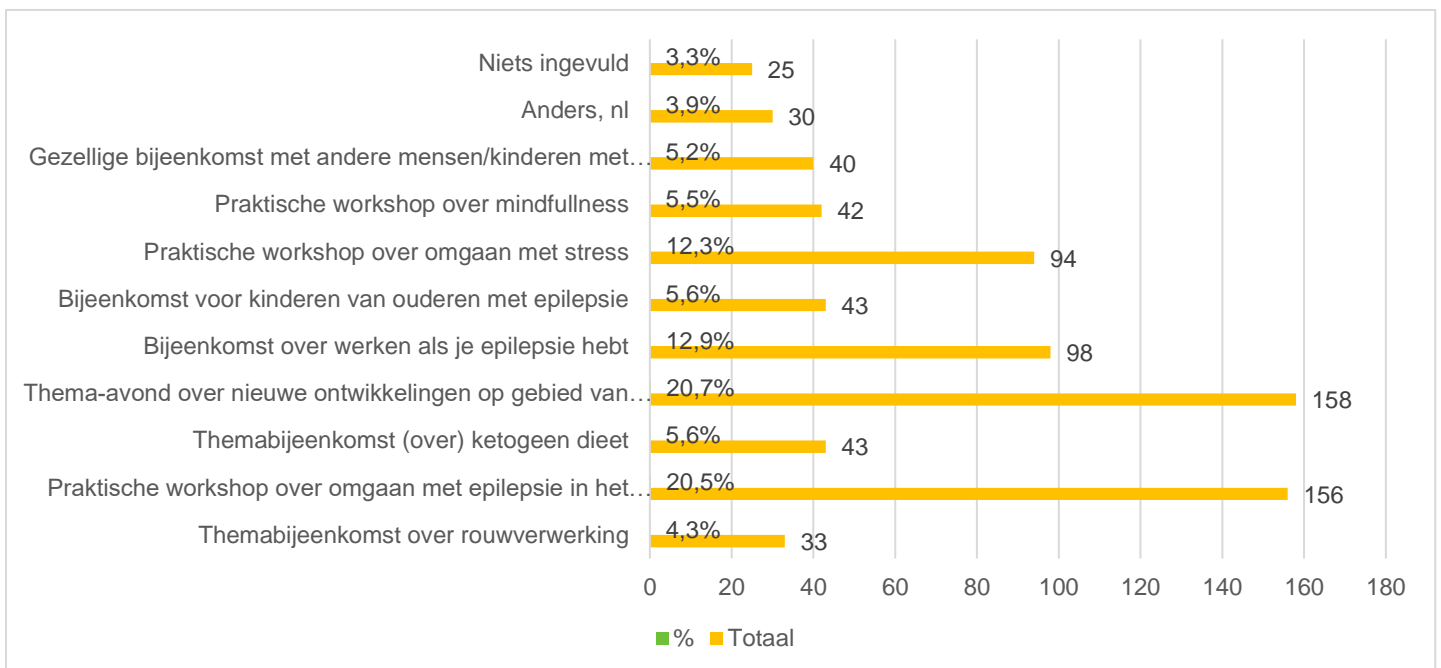
- Hoe houd je je staande met epilepsie
- Epilepsie en hormonen
- Dat kan ik niet inschatten. Ik denk dat dit voor iedereen geldt, zeker als ouders voor hun kinderen gaan invullen. Geen nuttige vraag dus
- Omgaan met andere mensen
- Christelijk geloof [houvast]
- Alle bovenstaande afhankelijk van levensfase.
- Geheugen
- Zelfmanagement
- Vertrouwen in arts en jezelf

- Situatie voor partners
- Bijwerkingen medicijnen, interactie met andere medicijnen
- Benadering van omstanders
- Graag zou ik in contact hebben met lotgenoten PNEA
- Geen idee want ik leef als een normaal mens zonder mankementen
- Epilepsie, arbeidsongeschiktheid en wel/ niet worden afgekeurd terwijl werken geen optie is. Welk medisch oordeel is richting UWV van doorslaggevende aard om aan onduidelijkheid van WAGW of IVA. Het verschil tussen beide regelingen blijft als oordeel te lang boven de markt, beslissers UWV, hangen. Waarom zijn medisch behandelaars niet meer stellend in hun advies richting UWV?! Ziekmakend, wanneer oordeel boven markt blijft hangen.
- Vervolgstudie/ beroepskeuze / solliciteren / ...

3. We hebben een aantal ideeën voor nieuwe workshops en thema-avonden. Welke zijn volgens u het meest interessant?

Er zijn meerdere antwoorden mogelijk.

Deze vraag is beantwoord door 259 personen



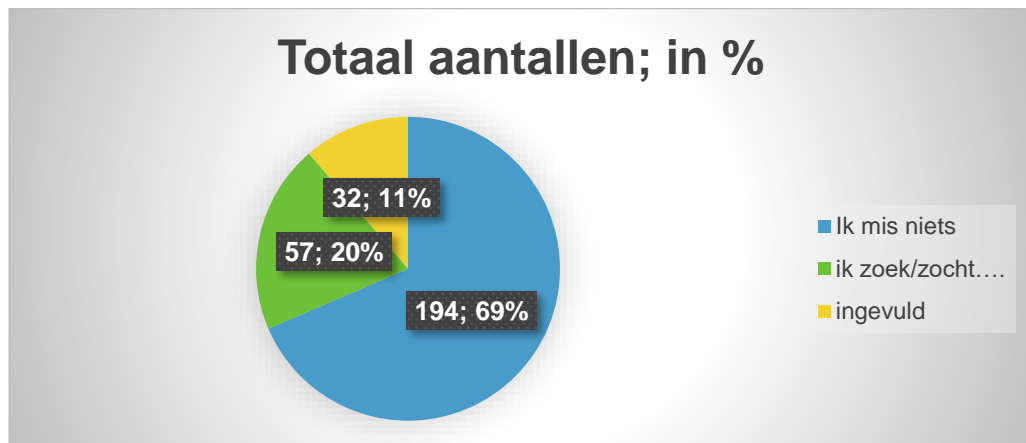
Toelichting (indien anders ingevuld)

- Extra kosten, declaraties
- Ik ga niet meer naar bijeenkomsten, want contact met mensen betekent meer praten en dus vergrootte kans op aanvallen
- Geen behoefte
- Hypotheek, CBR
- Geen interesse omdat epilepsie maar een onderdeel is van totaal aan beperkingen
- PNEA Lotgenoten
- Geen
- Invloed op school
- Ik mis de bijeenkomsten van ouders met een MCG kindje waar MIE aanwezig is
- Info over epilepsie door hormonen

4. De EVN organiseert allerlei zaken, van landelijke dagen en Epilepsie Cafés, uitjes voor mensen met epilepsie en bijscholing voor vrijwilligers. Ook bieden we zaken als brochures en informatie via de website.

Is er iets dat belangrijk is voor u als het gaat om epilepsie, maar dat u mist in het aanbod van de EVN?

Deze vraag is beantwoord door 252 personen



Toelichting (indien ja ingevuld):

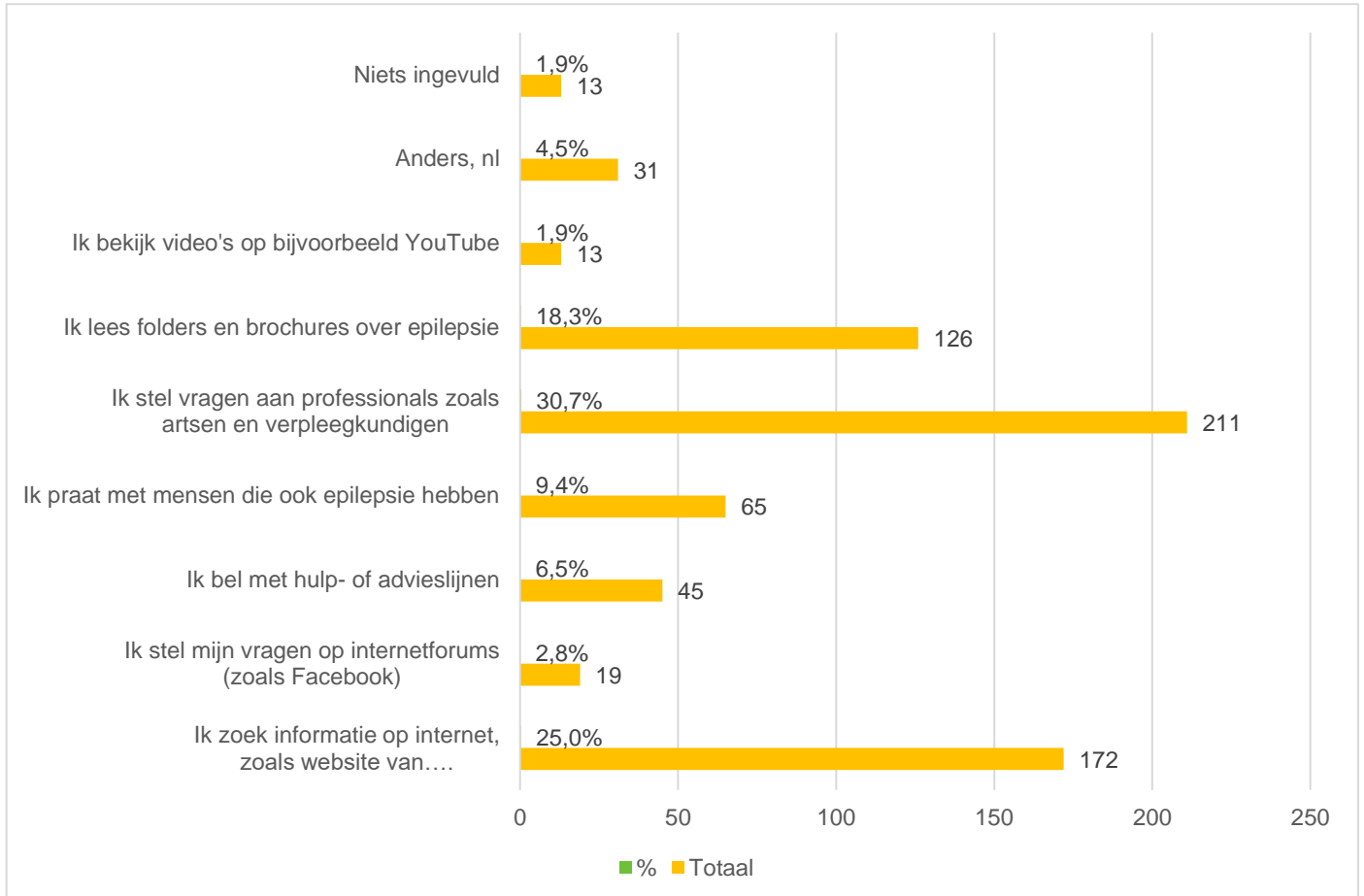
- Medicijnen zonder bijverschijnselen, zoals biologisch/natuurlijk
- iets wat dichterbij is
- Meer informatie over epilepsie naar de algemene wereld toe
- Informatie over rouwverwerking, omgaan met epilepsie in dagelijks leven en omgaan met stress
- Was er niet toen mijn diagnose werd gesteld (1959)
- Scholing personeel voor kinderen/jong volwassenen met verstandelijke beperking en epilepsie
- Nabijheid. De bijeenkomsten zijn vaak op 1 uur reisafstand met de auto. Onderlinge contacten lokaal zijn prettig
- Informatie over de beschikbaarheid van mijn medicijnen soms moet ik wel 2 of 3x terug naar mijn apotheek
- Eventuele bijeenkomsten in Zwolle en directe omgeving
- Erkenning dat ik er zijn mag ook in mijn jonge jaren
- Hypotheek, CBR
- Meervoudig beperkt en ook nog epilepsie
- De moed om veel eerder hulp te zoeken
- Huwelijksbureau voor mensen met epilepsie
- De workshops uit vorige vraag geven een mooie aanvulling
- Bijeenkomsten gezinnen en dan met name gericht op contact tussen kinderen met epilepsie onderling en contact tussen broers en zussen van kinderen met epilepsie.
- Landey
- Brochures via de post versturen
- Informatieavonden
- Themabijeenkomsten
- Zorg voor ouderen, m.n. opvang bij ziekte mantelzorgen
- Contact met lotgenoten
- Maatschappelijke betrokkenheid. Hoe krijgt epilepsie net zoveel als kanker.
- Het aanbod lijkt zich te richten op de medische aandoening epilepsie. Maar ik begrijp dat dit vaker gecombineerd voor komt met vormen van autisme en gedragsproblematiek. Dat levert meer problemen op dan de epilepsie. Zoals ook het geval bij mijn zoon. Daar zou ik meer van willen weten en delen

- Rouwverwerking en hoe je omgaat met het verlies in je verdere leven
- Te veel. Wel duurder lidmaatschap en minder te bieden hebben
- Info/bijeenkomsten speciaal gericht op ouders
- Informatieavonden
- Meer voor kinderen met ouder met epilepsie en voor partner
- Lotgenoten contact vind ik erg belangrijk. Epilepsie Cafés of andere vormen
- Het aanbod aan werkelijke informatievoorziening. Over behandelingen en medicatie. Er wordt doorverwezen naar mogelijke plekken als platforms. 'Alles over epilepsie' is dan ook geen passende titel. Er mogen vaker dingen georganiseerd worden waaronder informatie, en meer dan alleen leden uitgebreid worden uitgenodigd
- Psychosociaal wetenschappelijk onderzoek
- Meer bijeenkomsten die niet ver weg zijn
- Meer agendasetting op het gebied van sociaal-psychologische onderwerpen / inclusieve samenleving en organisaties
- Bijv. eens een (klassieke) muziekconcert bezoeken
- Epilepsie Cafés zijn 's-avonds en meestal niet in de buurt. Bent dan voor vervoer afhankelijk van derden!
- Betere voorlichting naar wat er wordt verwacht van met name nieuwe vrijwilligers!
- De meeste bijeenkomsten zijn op moeilijke locaties. Het zou fijn zijn als iets dichtbij is of direct naast een goed bereikbaar treinstation.
- Meer aandacht aan thema-avonden in de Achterhoek
- Ik verwacht niets
- Ouderbijeenkomsten (samenwerking met stichting ZIE)
- Weinig bekend bij meervoudig gehandicapte kinderen met onder meer epilepsie
- Uitleg
- Contact met ouderen zonder epilepsie voor ouderen met epilepsie...
- Als ouder draai ik al lang mee, kan dit niet goed inschatten
- Natuurgeneeskunde bij epilepsie
- Zie vorige vraag
- Ik heb hele lichte vorm van epilepsie, het zijn nogal "zware" onderwerpen
- Ik mis soms de impact van epilepsie in de verhouding tot je werkgever. Ik mag nog steeds niet autorijden en dat gaat mijn week hinderen. Niet overal is ('s avonds) (voldoende) openbaar vervoer. Ook zie ik op sommige Engelstalige sites diepgaander info over wat epilepsie kan zijn. Dus graag betrouwbare links toevoegen. Epilepsie Café of informatieavonden zijn voor mij dus onbereikbaar.
- Ontmoeting met meerdere mensen met dezelfde epilepsie
- Info over epilepsie door hormonen
- Mensen met een ernstige meervoudige beperking van zeer laag niveau met epilepsie
- Werk en sociale wetten en verzekeringen
- Epilepsie café in mijn omgeving, Leiden
- Voorlichting voor kinderen zelf, wanneer ze op een leeftijd komen waarbij ze vragen gaan stellen (vanaf jaar of 6, 7, 8)

5. Hoe komt u aan informatie over epilepsie?

Er zijn meerdere antwoorden mogelijk.

Deze vraag is beantwoord door 271 personen



Toelichting (indien anders of internetsite ingevuld)

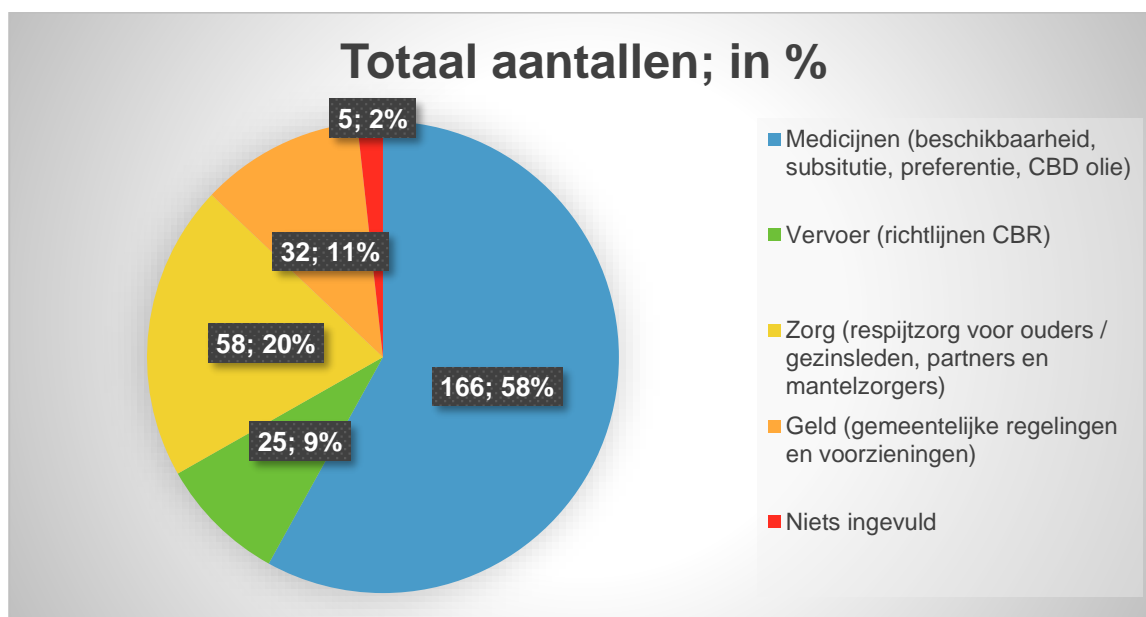
- Medicijnen/apotheker
- Ik heb al 64 jaar epilepsie en zou graag meer willen weten
- Bestuur (recent!) m.b.t. epilepsie
- SEIN, EVN, medische artikelen
- NEF
- Ik weet waar de oorzaak v/h probleem ligt en vind het zonde van mijn tijd om me er verder in te verdiepen. Bovendien ben ik niet in staat om het met anderen te bespreken
- Houd me er niet meer zo mee bezig; gebruik medicatie zo'n kleine 60 jaar; ben wel opletten i.g.v. operaties of behandelingen met medicatie
- Ben al jaren lid van beide organisaties
- SEIN
- Het "club"blad
- Google.nl
- Ik mis nog altijd de episcoop
- De boekjes via dit abonnement. Dit is verleden tijd jammer genoeg
- Jullie blaadje
- Landelijk Symposium
- Ik ben vrijwilliger en lid van EVN
- Vakbladen Ned. Liga

- Website EVN en Epilepsiefonds bevatten beide veel overlappende informatie
- Ik was zelf 40 jaar epilepsiepatiënt, door epilepsie chirurgie nu helemaal genezen!
- Websites <https://www.epilepsy.com/learn/about-epilepsy-basics/what-happens-during-seizure>.
steun aan elkaar in kleine lotgenoten-WhatsApp-groep.

6. De EVN neemt deel aan allerlei vormen van overleg op landelijk niveau om daar de belangen van mensen met epilepsie te behartigen. Wat zou volgens u het belangrijkste onderwerp moeten zijn als het gaat om belangenbehartiging?

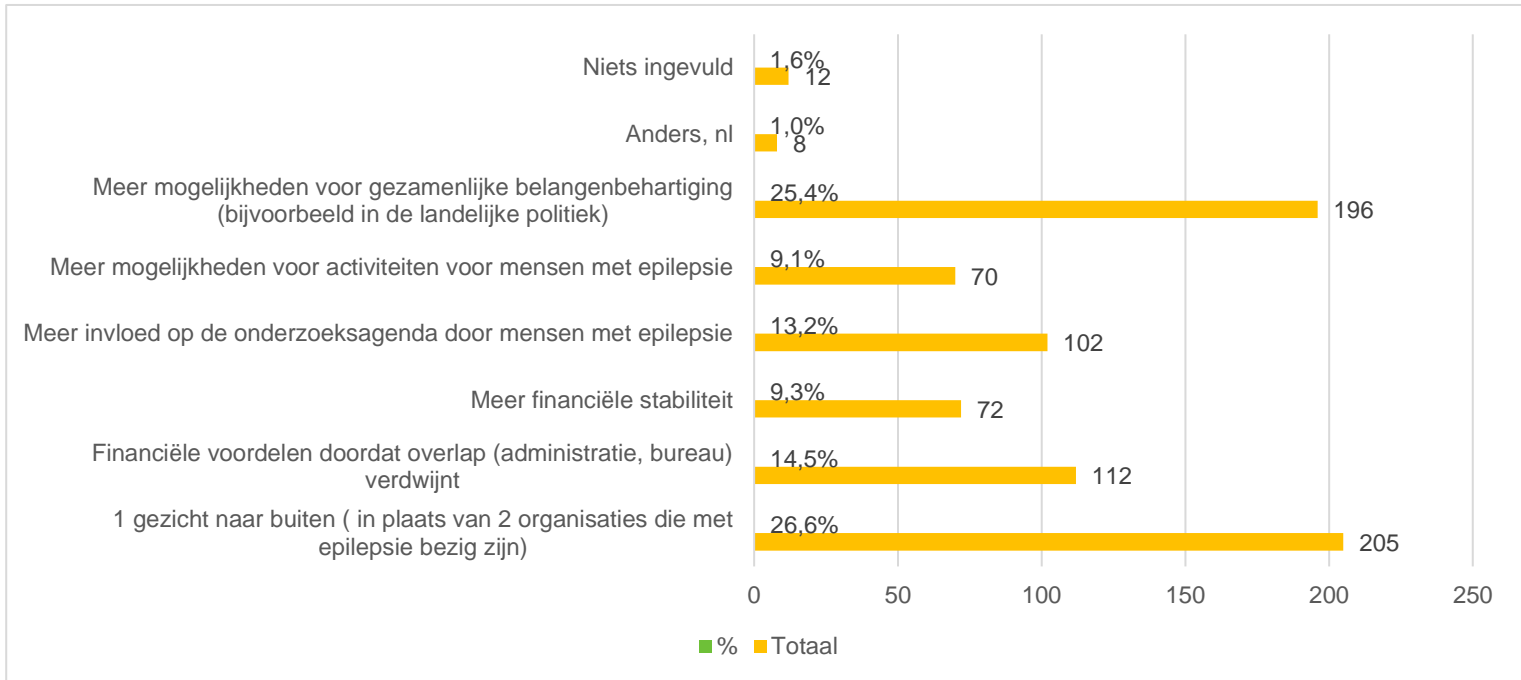
Er is maar 1 antwoord mogelijk.

Deze vraag is beantwoord door 279 personen
7 personen hebben meer dan 1 antwoord gegeven



7. De EVN is de afgelopen maanden in overleg met het Epilepsiefonds om vergaande samenwerking te onderzoeken. Wij doen dit om allerlei redenen, hieronder staan de belangrijkste. Welke redenen voor samenwerking spreken u het meeste aan?
Er zijn meerdere antwoorden mogelijk.

Deze vraag is beantwoord door 272 personen



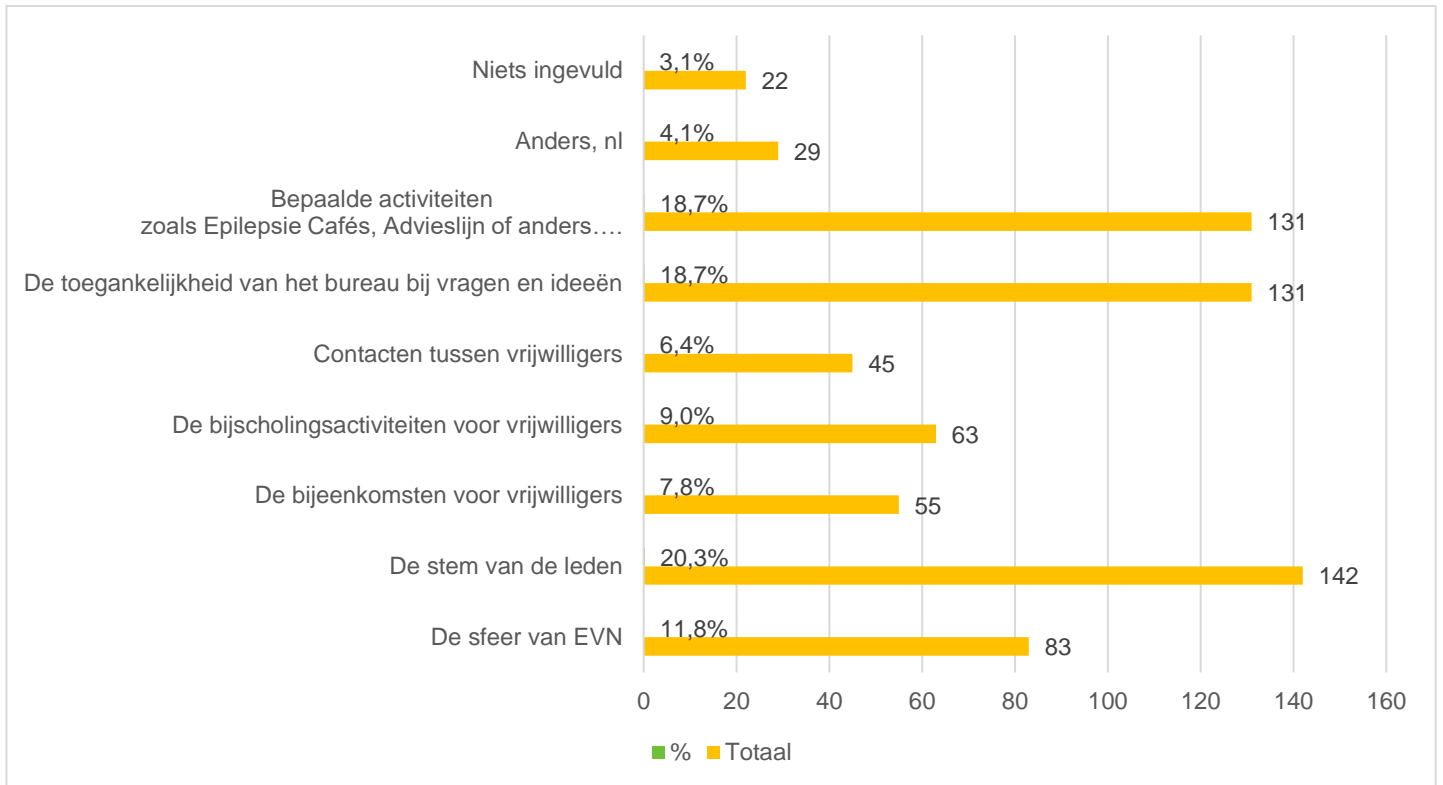
Toelichting (indien anders ingevuld)

- Bundeling van ervaring en kennis
- Grotere invloed op alle terreinen
- Geen digitaal log apparaat worden, dat voor mensen niet meer begrijpelijk is
- Ondersteunen wetenschappelijk onderzoek
- Bespaart kosten
- Weet ik niet
- Het is niet meer van deze tijd en op alle fronten inefficiënt op met twee organisaties in dit spectrum te opereren

8. De EVN is een organisatie met een lang en rijk verleden en een eigen sfeer en cultuur. Wat zijn volgens u de belangrijkste zaken om te behouden in de samenwerking met het Epilepsiefonds?

Er zijn meerdere antwoorden mogelijk.

Deze vraag is beantwoord door 262 personen



Toelichting (indien anders ingevuld)

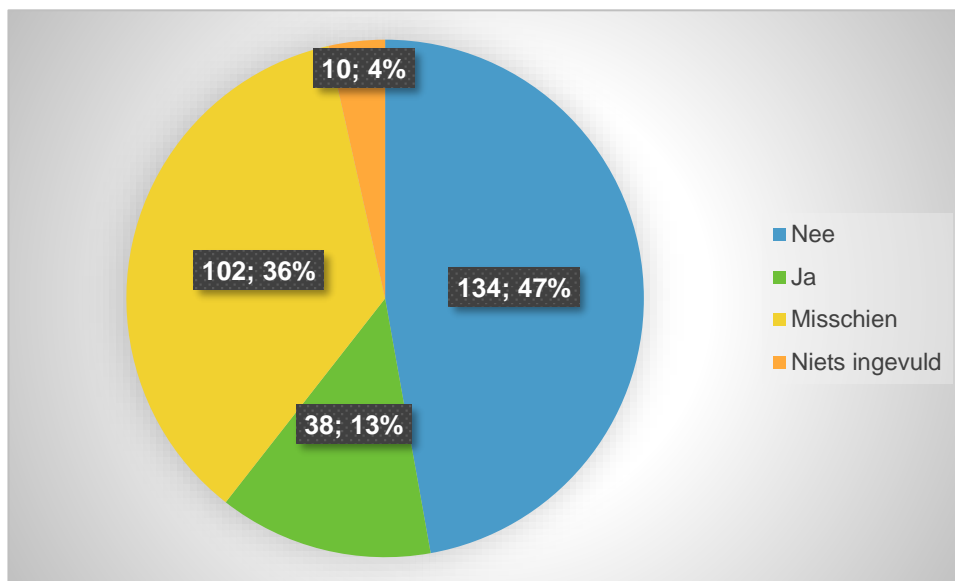
- Ik sta te ver van de vereniging af om hier iets over te kunnen zeggen
- Meer informatie over ouderen met epilepsie
- Tijdens vakanties (contact tussen vrijwilligers)
- Via neuroloog en maatschappelijk werk
- Kennis vergaren door geïnteresseerden
- Telefonisch toegankelijk blijven voor leden
- Niets voor mij
- Geen idee, ik kom er nooit
- Voor mij geen. Zet iets goeds neer zoals bijv. Handicap NL
- Af en toe ongenueanceerd de belangen behartigen
- De training, Omgaan met epilepsie
- Geen onderbouwde mening, want maak geen gebruik van de faciliteiten.
- Lotgenotencontacten ingedeeld in groepen.
- Ik heb zelf onvoldoende ervaring om het verschil tussen beiden te kunnen duiden.
- Epilepsie Café is belangrijk omdat men van elkaar leert "je staat niet alleen"
- Lotgenoten contact, Epilepsie Cafés of andere vormen hiervan
- Koesteren van vrijwilligers! en doorlopende inbreng van sociaal-psychologische onderwerpen
- Aan het bestuur te wegen welke punten een groot belang hebben
- Sorry, weet niet
- Geen idee. Ik ben lid maar sta op afstand van... EVN
- Geen!!

- Geen idee
- Gezamenlijk tijdschrift uitgeven? Nu moet je als EVN lid je apart abonneren hierop
- Bijeenkomsten in provincie Zuid-Holland

9. Er zijn verschillende manieren om in de nieuwe organisatie de stem van mensen met epilepsie en vrijwilligers te laten horen. Denk bijvoorbeeld aan: panels, denktanks, regelmatige peilingen, raadgevende bijeenkomsten, enquêtes etc. Hoe dat er precies uit gaan zien weten we nu nog niet.

Bent u geïnteresseerd om in de toekomst deel te nemen aan zulke bijeenkomsten en activiteiten?

Deze vraag is beantwoord door 274 personen



Toelichting

- In de vorm van een enquête (meerdere keren ingevuld)
- Peilingen en enquêtes wel
- Reistijd minder dan 1 uur enkele reis
- Afhankelijkheid van anderen (vervoer e.d.) is een belemmering
- Geen tijd door overbelasting 2 gehandicapte kinderen+ partner hebben genetische epilepsie
- Ben te oud, 76 jaar
- Het is belangrijk maar niets voor mij
- Als het niet te ver reizen is
- Wij gaan als het enigszins kan altijd naar de NVS dagen toe (interessant)
- Ligt aan tijd en plaats
- De epilepsie van zoon is zo minimaal dat het verder geen aandacht heeft
- Het is niet voor iedereen mogelijk om ergens naar toe te gaan
- Afhankelijk van tijd en haalbaarheid. De huidige tijdsdruk van werkende ouder ervaar ik als hoog. Zorg voor het kind met epilepsie vraagt veel
- Wanneer het niet te ver van mijn woonplaats is i.v.m. vervoer
- Gezondheid laat het niet toe
- Moet gehouden worden in een makkelijk bereikbare locatie m.b.t. openbaar vervoer
- Waarde en hulp beter begeleiden
- Ik voel me te onzeker om afstanden af te leggen
- Bijeenkomsten in de buurt
- Ligt eraan hoe vaak

- Altijd bereid te helpen aan een goede zaak!
- Ik heb een zware studie en dus geen tijd.
- Participeren als bijeenkomsten in verschillende regio's zijn. Enquêtes en telefonisch overleg of via Skype
- Als het niet te belastend voor mij als epilepsiepatiënt
- Ik draag de EVN een warm hart toe en denk graag mee over de toekomst
- Mensen met epilepsie op weg helpen en een luisterend oor bieden vanuit de eigen ervaring
- Voor zover deelnemen voor mij mogelijk is.
- Mensen zijn te veel met de ziekte bezig. Zie andere perspectieven, die ik graag wil toelichten
- Ik vind het belangrijk dat epilepsie veel meer onder de aandacht wordt gebracht.
- Als het aanbod zich niet alleen beperkt tot waarneembare epilepsie, maar ook verbanden met ontregelt of afwijkend gedrag niet schuwt.
- Heb het volste vertrouwen in de vrijwilligers die het doen.
- Ik zou het erg verdrietig vinden als de kennis en ervaring van ons verloren gaat, ik doe nu al 30 jaar vrijwilligerswerk, ik heb dit op alle fronten gedaan. Bestuurswerk in de provincie, secretaris, pr-werk, organiseren van themavonden, gespreksgroepen, redactiewerk provincieblad, contactpersoon overgaand in advieslijn, begeleider Nieuwegein groepen, enz.
- Feedback van leden
- De mogelijkheid om als epilepsiepatiënt je ook te laten horen!
- Een goede manier om de mening / wens van de patiënt te horen, ook om door te geven aan medici zodat zij weten welke kant op te moeten gaan.
- Ik werk, dus een online enquête invullen is prima, maar helemaal naar een bijeenkomst gaan heb ik meestal geen tijd voor.
- Heb als ouder interesse
- Ik zou het fijn vinden als dat digitaal kan, aangezien ik niet centraal in Nederland woon. Dus op bijeenkomsten zult u mij niet heel vaak zien, tenzij het onderwerp erg dichtbij komt. Dus digitale panels, denktanks, peilingen zal ik vaker benutten dan bijeenkomsten bezoeken.
- Mijn epilepsie kan ik met medicijnen onder controle houden, dat is voldoende "activiteit" voor mij.
- Een bijeenkomst bijwonen, enquêtes invullen, vind ik leuk om te doen, maar ik wil niet op de voorgrond hoeven te treden`
- Goed op de hoogte blijven over alles wat met epilepsie te maken heeft en meer mensen weten meer dan 1. Weten wat de mens met epilepsie nodig heeft zodat je daar sneller op in kunt spelen.
- Afhankelijk van de actie i.v.m. mijn gezondheid
- Als er zoiets als Epilepsie Café komt ga ik er zeker heen
- Ik heb genoeg aan mezelf en de mobiliteit is een probleem.
- De zorg voor mijn kind met epilepsie slokt mij volledig op
- Ik heb te maken met andere belangrijke prioriteiten in mijn leven die mij veel energie kosten
- Ik wil dat het beter en breder wordt, en als mijn bijdrage daaraan wat kan bijdragen...
- Als mijn stem of hulp nodig is, wil ik daar altijd over nadenken
- Ben pas sinds enige tijd actief als vrijwilliger en nog niet goed op de hoogte van wat belangrijk is om te veranderen of nadruk op te leggen
- Als het niet te veel tijd (reistijd) kost, online of met videobellen
- Weet niet of ik áltijd fit genoeg zal zijn daartoe, gezien 't vaak bij mij wisselt. Vandaar keuze "Nee".
- Ben medisch gezien hiertoe niet meer in staat.
- Ik heb geen epilepsie maar mijn dochter (40 jr. en getrouwd, kind en fulltimebaan)
- Geïnteresseerd om mijn mening te geven, bij voorkeur via de digitale wegen
- Heb al veel gedaan, ben nu met andere dingen bezig
- Te druk met andere zaken (meerdere keren ingevuld)
- Ik heb om de zoveel jaar een grote aanval. Het speelt voor mij eigenlijk te weinig maar ik vind het voor anderen die er veel vaker mee te hebben wel belangrijk als zaken verbeteren/veranderen
- Al 60 jaar ervaringsdeskundige waarvan meer dan 43 jaar werk en leerervaringen in de zorg en de ontwikkelingen in de epilepsiezorg meegemaakt.
- Ik ben niet zeker of ik er geschikt voor ben
- Via mijn computer kan ik altijd aan enquêtes meedoen, bijeenkomsten zijn moeilijk voor me naar toe te gaan.

- Ik zou graag met mensen van gedachten willen wisselen over epilepsie en de mogelijkheden die er zijn om de omstandigheden te verbeteren. Ik werk echter full-time, heb wisselende diensten en kan dus vaak niet naar bijeenkomsten. Maar zou wel via Mail mijn mening willen geven
- Als rolstoelgebruiker moet de overleg ruimte en plaats toegankelijk zijn
- Onderwerp en afstand zijn hier van belang, ook moet het gemakkelijk in te vullen zijn,
- Geen idee wat er van me gevraagd gaat worden. Ik wil me nergens aan binden.
- Ben door ziekte van mijn man niet zo mobiel. Ik heb al 53 jaar epilepsie
- Mijn epilepsie is stabiel
- Te moe
- Deelname aan de denktank
- Ik weet niet of en wat ik kan betekenen
- Hangt af van de ontwikkelingen en hoe de structuur er uit gaat zien
- Nee, mijn partner is zelf epilepsiepatiënt en ik heb het (nog) te druk met mijn werk en ander vrijwilligerswerk
- Ik ben er lang genoeg mee geconfronteerd
- Mijn vrouw heeft epilepsie en vraagt veel zorg
- Ik vind het belangrijk dat er nieuwe- en 'ervaren' leden plaatsnemen in panels, denktanks o.i.d.
- Goede behartiging van patiënten en contact met medisch specialisten
- Dit geeft mij nodeloos stress, ik wil een rustig leven
- Bij interessante onderwerpen + samen moet je het doen !! Rug spraak /ervaringen uitwisselen
- Ik wil best meedenken maar sta er voor mijn gevoel momenteel wat ver van af. Tijd en reistijd zijn een belangrijke factor. Korte enquêtes als deze zijn ook prima. Wellicht meer ruimte voor toelichting
- De focus moet vooral liggen op aandacht voor mensen die pas met epilepsie in hun gezin te maken krijgen. Ikzelf merk dat we na vele jaren ploeteren minder behoefte krijgen aan bijeenkomsten en willen dat meer specifiek gaan doen en willen ook minder tijd eraan besteden.
- Ik ben betrokken bij BOSK en andere verenigingen rondom handicaps van onze dochter, voor nu is dat genoeg
- Na operatie is epilepsie verdwenen maar NAH ontstaan.
- Of ik het kan combineren met huidige leven, thuisfront, andere belangenverenigingen, werkzaamheden, wil overbelasting voorkomen
- Mijn leeftijd (73) geeft alleen nog energie voor eigen volwassen zoon met epilepsie en verstandelijke handicap en autisme.
- Ik heb "slechts" een milde vorm van epilepsie en kan me denk ik niet 100% inleven in mensen bij wie het veel erger is. Bovendien heb ik zeker 's avonds weinig energie meer, hetzij als gevolg van de ziekte zelf hetzij door de medicatie.
- Ondanks ik zelf epilepsie heb kan mij niet verplaatsen in een probleem of vraag van de ander. Dit maakt het moeilijk van beide kanten.
- Ik heb een inmiddels volwassen zoon met epilepsie
- ik word blij van en ben dankbaar voor het enthousiasme van anderen maar ben zelf echt meer een toeschouwer
- De afstanden. Het zeer slechte geheugen na de epilepsie-operatie.
- Drukke bezigheden met ondersteuning echtgenote met COPD
- Voor mij nu niet meer relevant
- Of ik in de toekomst deel ga nemen ligt aan de locatie, mijn werk en de onderwerpen

10. Zijn er nog zaken die u kwijt wilt die hierboven niet aan de orde zijn gekomen?

- Ik heb al veel taken als vrijwilliger bij GGZ en MEE (+ cliëntenraden)
- Je hebt zoveel soorten epilepsie, waar de gezonde mensen geen weet van hebben
- Het belang van het ontwikkelen van een passende uitlaatklep (vrijtijdsbesteding) naast het werkende leven i.v.m. het los kunnen laten van opgebouwde spanning
- Meer aandacht/onderzoek voor mensen met verstandelijke beperking en epilepsie
- Samenwerking lijkt me goed. De krachten bundelen

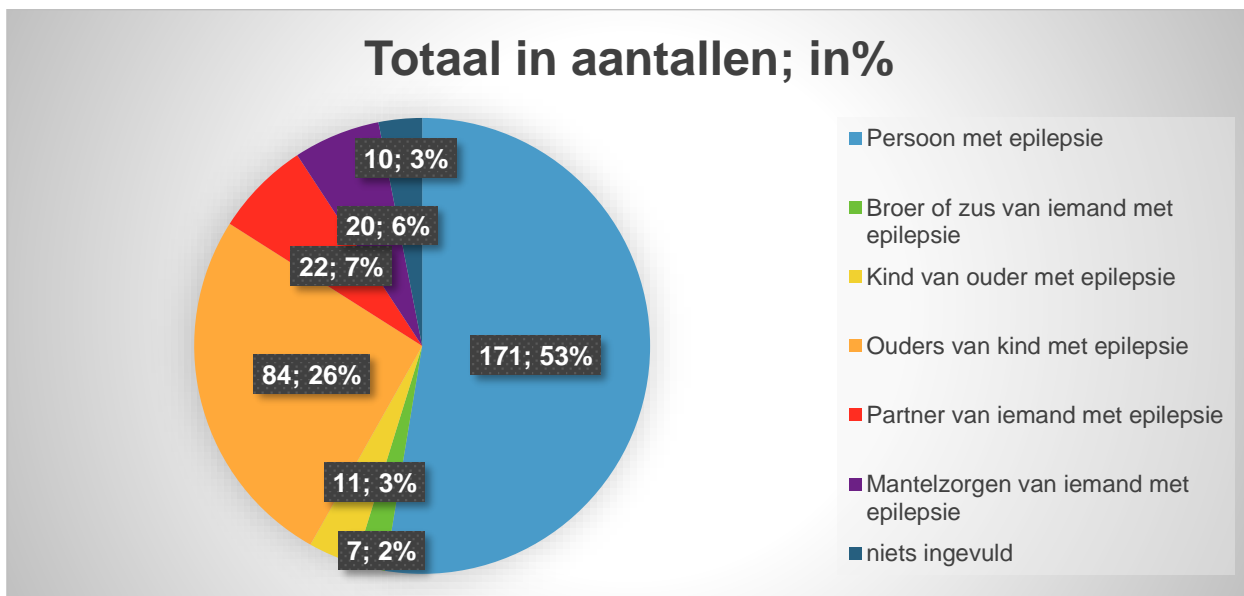
- Meer hulpmiddelen voor veiligheid in en rond huis, zeker voor alleenstaande personen. Als het gaat om het aankopen van een alarm (niet vergoed door verzekering), maar zich wel veilig willen voelen in huis ook tijdens een aanval. Een nieuwe kraan zodat men zich niet kan branden aan de warmwaterknop tijdens een aanvalletje
- Een groot compliment geven voor het werk wat jullie doen en de inzet. Hiervoor mijn dank, ga zo door.
- Begrafenisverzekeringen maken er misbruik van. Ik betaal dubbel. Mag dat? Svp antwoord.
- Ik vind het belangrijk dat we fysiek in het land te vinden zijn, zoals de Epilepsie Cafés, maar wellicht ook infomarkten, lezingen e.d.
- Verlies het lotgenoten contact niet uit het oog. Dit is voor mij naast informatievoorzieningen hét belangrijkste van de vereniging
- Samen ook weg voor de mensen met epilepsie en hun naasten
- Mijn ervaring met mijn eigen epilepsie, van werk tot relatie, tot kinderen krijgen en afwijkingen door medicatie, de centra, nog niet geregistreerde medicatie, het operatietraject, Nervus Vagus. De ervaringen met mijn dochter en haar beperkingen waaronder epilepsie. De WLZ en alles wat daarbij komt kijken. Cliëntenraad.
- Samenwerking in combi met de politiek (UWV e.d.) om te laten zien wat epilepsie is. Het is een ziekte waarvan je niet ziet dat iemand het heeft, daardoor kan je overschat worden, zo is mijn ervaring. Van 2 organisaties naar 1 organisatie gaan zou in het voordeel kunnen werken om meer naar buiten te treden. De maatschappij laten zien dat het niet altijd is dat iemand neervalt en dat dit eng is. Dit is iets wat duidelijker naar voren mag komen. Na 10 jaar deze ziekte te hebben merk ik dat als je het woord Epilepsie benoemd mensen nog steeds schrikken en van je weglopen! Laten we door middel van 1 organisatie ons sterker maken. :-)
- Ondersteuning van de vrijwilligers bij Epilepsie Café.
- Voldoende aandacht voor de mensen om "de epilepsiepatiënt heen "
- Ik vind het een goede zaak dat er een samenwerking komt tussen EVN en Epilepsiefonds. Beide hebben eigen dingen, maar ook veel overlappende dingen. De ervaring van beide organisaties kunnen aanvullend op elkaar werken, waardoor er een sterkere organisatie ontstaat en waardoor het ook voor de buitenwereld duidelijker wordt.
- 1. ik ben in een zeer turbulente tijd van de EVN terecht gekomen!
2. Door de vakantie kwam ik er bij toeval nu pas achter dat bij de Nieuwsflits een enquête zat! Anders was de mail misschien op de grote hoop ongelezen mail terecht gekomen!
- Ik denk dat dit soort vragenlijsten heel erg helpen om de contacten met de leden te verbreden en te verdiepen. Blijven doen!
- Kon je (men) maar vooraf weten dát je je morgen fit zult voelen. Grote wens.
- Hoe om te gaan met b.v. de combinatie van epilepsie en andere beperkingen/of ziektebeelden zoals b.v. kanker.
- Meer aandacht voor mensen met epilepsie in de werk omgeving. Vaak wordt deze aandoening door de werkgever onderschat. Vaak wordt met 2 maten gemeten. De een krijgt wel iets de ander niet.
- Ik mis toch best een soort forum voor mensen die nu geen epilepsieaanvallen meer hebben door een hersenoperatie of medicijnen bv, maar daardoor toch nog tegen dingen aanlopen. Want dat is gewoon iets wat gebeurt. Hulp of een " luisterend oor" zijn best nodig voor mensen die hier mee rond lopen.
- Mijn klachten tgv epilepsie verhinderen soms activiteiten
- In mijn tijd geen info nu wel zou graag ook info geven
- Epilepsie i.c.m. met (wet- en) regelgeving: o.a. UWV, specialisten bij instellingen als SEIN,
- Ik mis betrokkenheid van nieuwe vrijwilligers, (uitzonderingen daar gelaten) belangrijk dat er een groep vrijwilligers komt die zich met elkaar verbonden voelt.
- Het is wel eens ter sprake gekomen. er zijn tal van doelgroepen. Ouders, partners, MME-ers, kinderen met epilepsie en kinderen van ouder met epilepsie. Mensen die net gediagnostiseerd zijn en kennis zoeken en mensen zoals wij waar epilepsie gewoon een deel van het leven is geworden. Door schade en schande wijzer geworden wat het betekent. Pak de belangrijkste doelgroepen op!
- Het valt me in de vragen (verleden, cultuur vrijwilligers) op dat het belangrijk gevonden wordt om deze groep juist te voorzien (bijeenkomsten, contact, opleiding) terwijl de nadruk volgens mij juist op de leden moet liggen.
- Hoe de betrokkene die Epilepsie heeft en gemotiveerd is voor een operatie maar de vrouw van hem of andersom dat niet heeft hoe je daar dan mee om moet gaan.

- Vind het erg mooi om te lezen dat er van de collectebus gelden een MRI is ontworpen. Toch? Op de vraag of ik een vrijwilliger voor EVN ben, is JA, als de collectebus meegerekend wordt. En NEE, omdat er dit jaar 2019 voor het eerst geen collectebus is aangeboden.
- Ik mis zoals ik al eerder aangaf de doelgroep EMB met epilepsie. Bijna alles is gericht op verstandelijk en lichamelijke gezonde mensen met epilepsie. Zoals mijn zoon die van dusdanig laag niveau is dat hij niet in staat is te praten of te communiceren en daardoor zijn epilepsie niet zelf onder woorden kan brengen en wij dat als ouders voor hem moeten doen maar alleen de aanval kunnen omschrijven maar niet zijn gevoelens/pijn e.d. daarbij kunnen omschrijven.
- Centralere dagen in de buurt bv Zeeland
- Alleen zou ik willen dat er meer inspraak kwam tussen groothandel die medicijnen maken en verzekeraars en EVN, omdat ikzelf meerdere keren noodgedwongen op andere medicijnen moest overstappen omdat de groothandel deze uit de markt haalden. Hierbij kwam ik in de problemen omdat ik voor veel epileptische middelen allergisch ben. Ik denk dat ik daarin niet de enige ben. Zonder aan te geven dat ze uit de handel gingen stond ik voor het blok. Mijn medicijnen waren niet meer leverbaar zei de apotheek.
- Opmerking: mijn vrouw is al tientallen jaren EVN-lid maar niet handig met de laptop. Daarom heb ik (echtgenoot, man, 72 jaar) namens haar de enquête ingevuld. Misschien zou het efficiënter zijn als bij aanvang van de enquête al gevraagd wordt wie de persoon is die de vragenlijst invult. Ontbrekende gegevens van mijn vrouw: zij heeft al 33 jaar moeilijk instelbare epilepsie, is 68 jaar, is geen vrijwilliger van de EVN, onder behandeling bij SEIN.

ALGEMENE VRAGEN

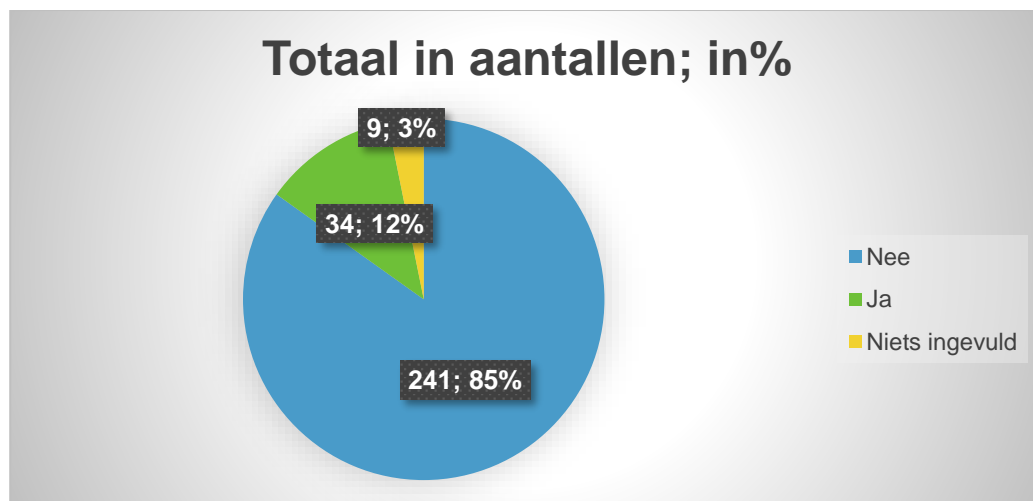
11. Tot welke categorie rekt u zich? Misschien zijn meerdere antwoorden op u van toepassing. Dan kunt u meerdere hokjes aankruisen.

Deze vraag is beantwoord door 274 personen



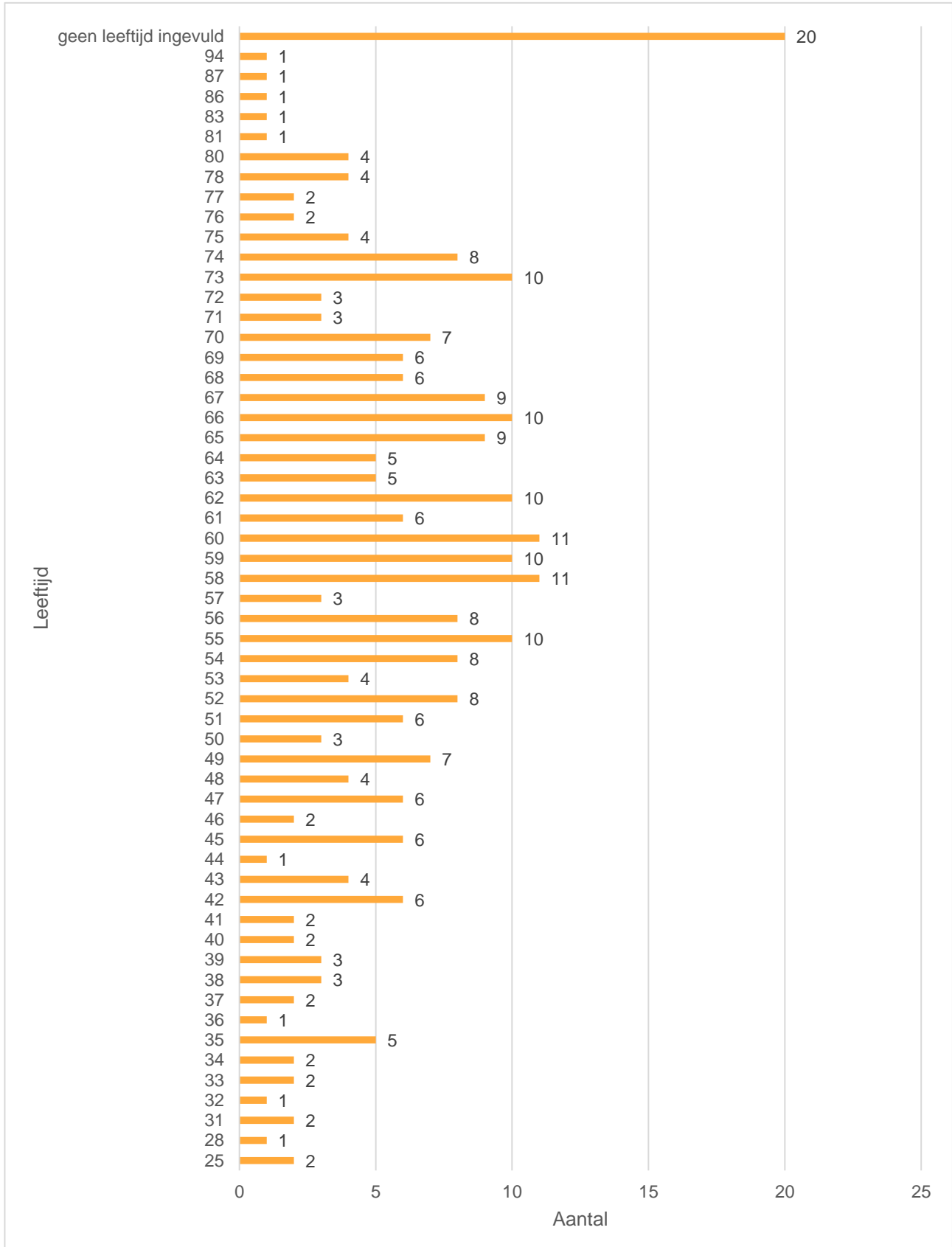
12. Bent u vrijwilliger voor de EVN?

Deze vraag is beantwoord door 275 personen



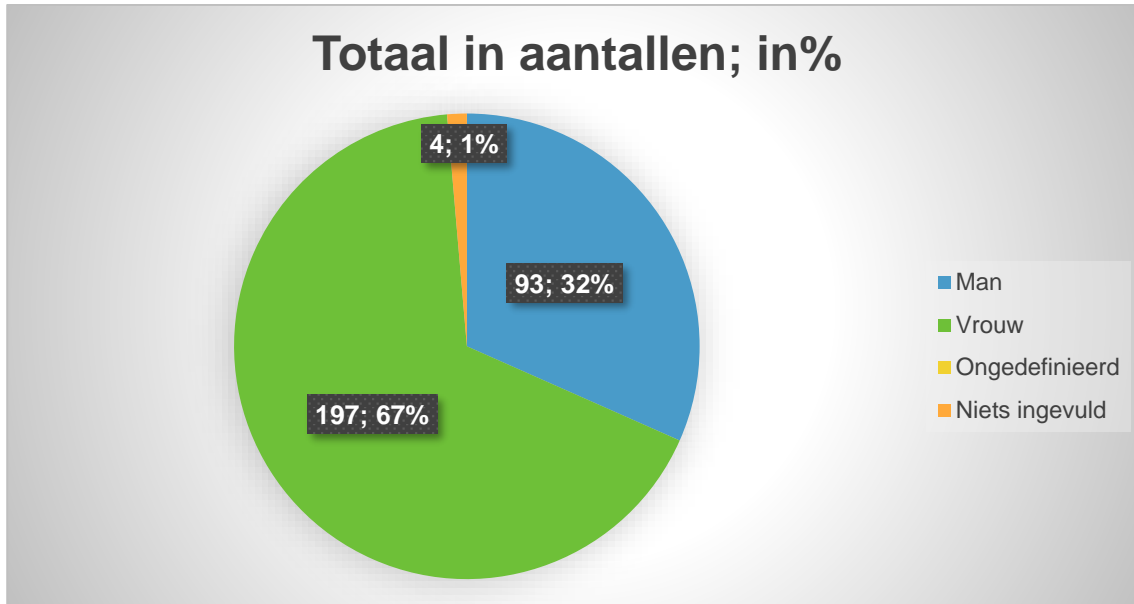
13. Wat is uw leeftijd?

Deze vraag is beantwoord door 264 personen



14. Bent u een:

Deze vraag is beantwoord door 280 personen



15. In welke provincie woont u?

Deze vraag is beantwoord door 279 personen

