

Moeilijk instelbare epilepsie en epilepsiesyndromen

De meeste kinderen met epilepsie zijn gelukkig goed te behandelen. Helaas is dat bij sommige kinderen niet het geval, ónze kinderen. Zij hebben MIE, een Moeilijk Instelbare Epilepsie. Officieel wordt epilepsie 'moeilijk instelbaar' als twee of meer medicijnen niet helpen. Bij veel kinderen met MIE heeft de epilepsie (nog) geen verder 'naampje' en luidt de diagnose simpelweg 'MIE'. Andere kinderen hebben een vorm van MIE met een aantal duidelijke kenmerken ofwel een epilepsiesyndroom.

Gevolgen

Met medicijnen is de epilepsie niet of onvoldoende te verhelpen en veel van onze kinderen hebben dagelijks epileptische aanvallen, soms tientallen tot zelfs honderden per dag. Op hun ontwikkeling heeft dit vaak veel invloed: de kinderen hebben een ontwikkelingsachterstand of zijn verstandelijk en vaak ook lichamelijk gehandicapt. Dit alles legt een zware druk op de kinderen, hun ouders en hun broertjes en zusjes. Onvermijdelijk beïnvloedt de ziekte van onze kinderen ons gezinsleven enorm: de vele aanvallen, de ziekenhuisopnames, de bijwerkingen van zware medicijnen, soms een zwaar dieet, vaak noodzaak tot aangepast vervoer, aanpassingen in je huis, aangepast op vakantie, speciaal onderwijs en gespecialiseerde kinderopvang, hulp in huis bij de verzorging en begeleiding van je kind.

Sponsoring

Voor het verwezenlijken van onze doelstellingen zijn wij 100% afhankelijk van sponsoring door particulieren, bedrijven en organisaties. Sponsors worden vermeld op onze website. Uw financiële bijdrage is heel welkom op onderstaand rekeningnummer o.v.v. 'donatie SOS MIE&S'.

INFORMATIE

Voor vragen, informatie of mogelijkheden om onze gezinsdagen 'in natura' te sponsoren kunt u contact opnemen met het bestuur, bij voorkeur per e-mail.

SOS MIE & S

Stichting Ouder Supportgroep
Moeilijk Instelbare Epilepsie & Syndromen

BESTUUR

Voorzitter : Soma de Klerk
Secretaris : Monique Snijder
Penningmeester : John Snijder
Stichting Ouder Supportgroep MIE & S
t.a.v. Mevr. S. de Klerk
Van Doesburg-erf 183
3315 RG Dordrecht
e-mail : sos-mies@hotmail.com
website : www.sos-mies.nl

Kamer van Koophandel
inschrijfnummer 08147086

Rabobank Rotterdam
IBAN: NL 12 RABO 0122 1194 44
BIC: RABONL2U



HEEFT JOUW KIND EPILEPSIE?

En is die epilepsie moeilijk instelbaar (MIE) en/of is er een epilepsiesyndroom bekend?

Op internet is een forum voor ouders van deze kinderen.

Op dit zeer actieve forum delen

ouders kennis en ervaringen met elkaar, geven adviezen en steunen zij elkaar in goede en slechte tijden. Support staat daarom bij ons hoog in het vaandel. **Interesse?** Neem deze brochure mee, kijk op onze website en meld je aan!



OUDER SUPPORTGROEP: >
DELEN VAN KENNIS & ERVARING
OP ELK DENKBAAR VLAK

< *Bram heeft het syndroom van Lennox- Gastaut*

Supportgroep

Gelukkig heeft een aantal ouders elkaar gevonden op het internet. Via een besloten forum ondersteunen wij elkaar al een aantal jaren in goede en slechte tijden. We delen onze kennis en ervaringen op elk denkbaar vlak, steunen elkaar emotioneel en praktisch en geven elkaar adviezen. Over aanvallen, medicijnen en alternatieve behandelingen, therapieën, onderwijs en dagbesteding, hulpmiddelen en aanpassingen, wetgeving en regelingen en alle denkbare andere dingen waar je gezin mee te maken krijgt. Voor veel leden is het forum bron van onschatbare kennis, een raadgever, een uitlaatklep en een klankbord geworden waar we 'lotgenoten' treffen die aan een half woord genoeg hebben. Uit het forum en mailcontact zijn in de loop der jaren al veel ontmoetingen, fijne vriendschappen en waardevolle contacten voortgekomen.

< *Emma heeft het syndroom van Down en West, Nino heeft het syndroom van Lennox- Gastaut*

Stichting SOS MIE & S

De stichting Stichting SOS MIE & S beheert en onderhoudt de website en het forum en heeft daarnaast ten doel om jaarlijks bijeenkomsten van allerlei aard te organiseren, zoals gezinsontmoetingsdagen, oudercontacten, workshops en lezingen. Inmiddels zijn er al een aantal drukbezochte en zeer geslaagde bijeenkomsten geweest. Deze zijn gerealiseerd dankzij donaties van vele sponsors, zowel financieel als in natura. Kijk voor meer (sponsor)informatie ook op onze website www.sos-mies.nl.

< *Dave en Kyana zijn broer en zus, Dave heeft CSWS/Landau Kleffner en Kyana heeft MIE.*

Voor wie (niet)?

Het forum is bedoeld voor contacten tussen ouders onderling. Het is daarom ook een besloten forum waarvoor alleen (pleeg)ouders van kinderen met MIE of een epilepsiesyndroom zich kunnen aanmelden. Familieleden, verzorgers, (para)medici en andere betrokkenen en geïnteresseerden hebben geen toegang tot het forum, om iedere ouder de mogelijkheid tot vrijuit schrijven te kunnen bieden.

De voorkomende (kinder)epilepsiesyndromen zijn:

- West syndroom (Infantile Spasms)
- Lennox Gastaut syndroom
- Dravet syndroom of SMEI (Severe Myoclonic Epilepsy in Infancy)
- Doose syndroom
- CSWS of ESES (Continuous Spikes and Waves during Sleep)
- Landau Kleffner syndroom
- Othahara syndroom
- Aicardi syndroom

Deze brochure is tot stand gekomen dankzij sponsoring door Stichting Finn.

De stichting is vernoemd naar Finn Clark, die als schijnbaar gezond knulletje geboren werd, maar door een onbekende oorzaak een zeer extreme vorm van epilepsie bleek te hebben. Stichting Finn heeft als doel kinderen met epilepsie en andere handicaps en hun ouders, te ondersteunen op een dusdanige wijze dat zij een echte en eerlijke kans krijgen zich blijvend te ontwikkelen en daarmee een gelukkig leven te leven. www.stichtingfinn.nl