



# ANNUAL REPORT

2021

# CAMPAGNES & EVENTS





## CAMPAGNES EN EVENEMENTEN

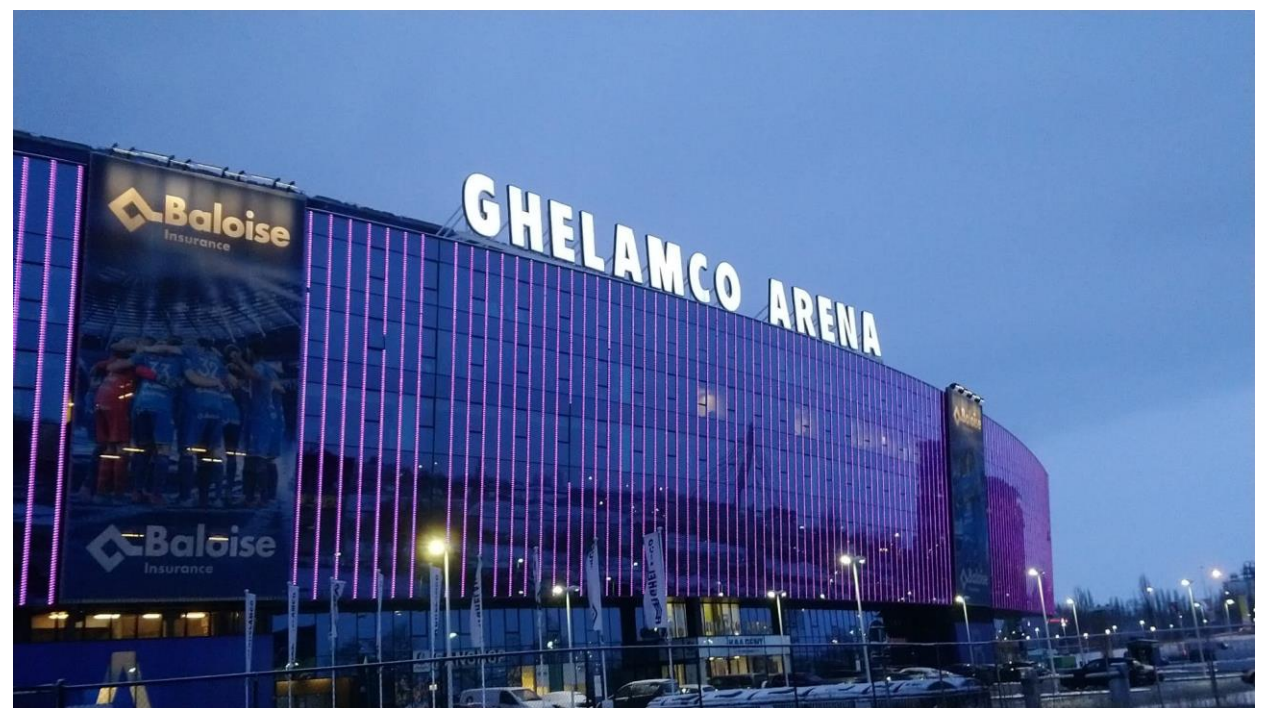
# INTERNATIONAL EPILEPSY DAY – LET'S SHINE A LIGHT 8 februari 2021

On more then 50 locations they light up a building in purple

- CC De Factorij in Zaventem
- Gemeente Affligem
- Gemeente Beersel
- Ghelamco arena
- Gemeente Haaltert
- De Werf-Aalst
- Sint-Lievens-Houtem
- Gemeente As
- Stad Brugge
- Stad Deinze









# PUBLICATIONS

# INTERNATIONAL EPILEPSYDAY

## Leiespiegel kleurt paars voor Internationale Epilepsie Dag

**DEINZE** De stad Deinze steunt de Internationale Epilepsie Dag door het dienstencentrum Leiespiegel in het paars te kleuren.

Anthony Statius 03-02-21, 14:31 Laatste update: 03-02-21, 14:43



De Internationale Epilepsie Dag wordt sinds 2015 georganiseerd op de tweede maandag van februari. Jaarlijks wordt aan de hand van een bepaald thema aandacht gevraagd voor epilepsie, ook gekend als de vallende ziekte. Dit jaar valt deze dag op maandag 8 februari.

"Stad Deinze doet mee aan de oproep 'Let's shine a light for epilepsy! - Internationale Epilepsy Day 2021'", zegt Conny De Spiegelaere (CD&V), schepen bevoegd voor Welzijn. "Deze instanties roepen op om gebouwen, monumenten en plaatsen paars te kleuren om zo aandacht te vragen voor epilepsie. Want paars is de internationale kleur voor epilepsie. Op maandag 8 februari kleuren wij dienstencentrum Leiespiegel in het paars."

Home > Nieuws > Nieuws uit Boutersem > Monumenten kleurden paars in Boutersem

## Monumenten kleurden paars in Boutersem

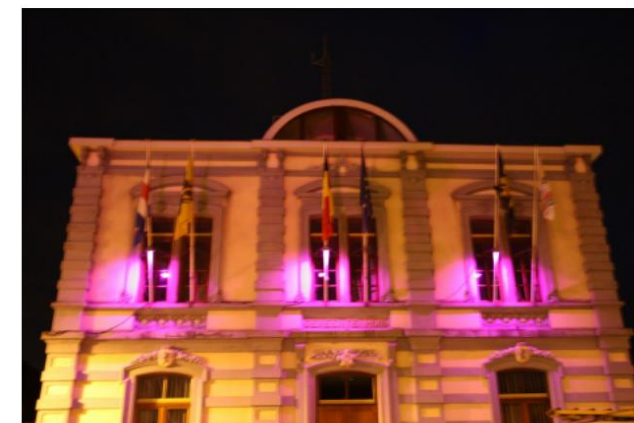
9 februari 2021 | 13u51 | Gepost door [christian.henn...](#) Deel dit artikel    



Op de internationale epilepsiedag op maandag 8 februari kleurden de monumenten paars in Boutersem. We pikten er de kerken van Verrijck, Willebringen en Neervelp uit.

Epilepsie is wereldwijd de meest voorkomende chronische hersenaandoening. In België heeft 1 op 100 mensen epilepsie. Dit jaar werd er opgeroepen om zoveel mogelijk monumentale gebouwen, standbeelden, enz. paars te verlichten, onder de noemer "Shine a light".

## Gemeentehuis kleurt paars voor epilepsiedag



Voor de gelegenheid kleurde het gemeentehuis paars. — © IF

GEETBETS/HULDENBERG

Maarten De Cock

Maandag 8 februari 2021 om 13:39



## CAMPAGNES & EVENTS

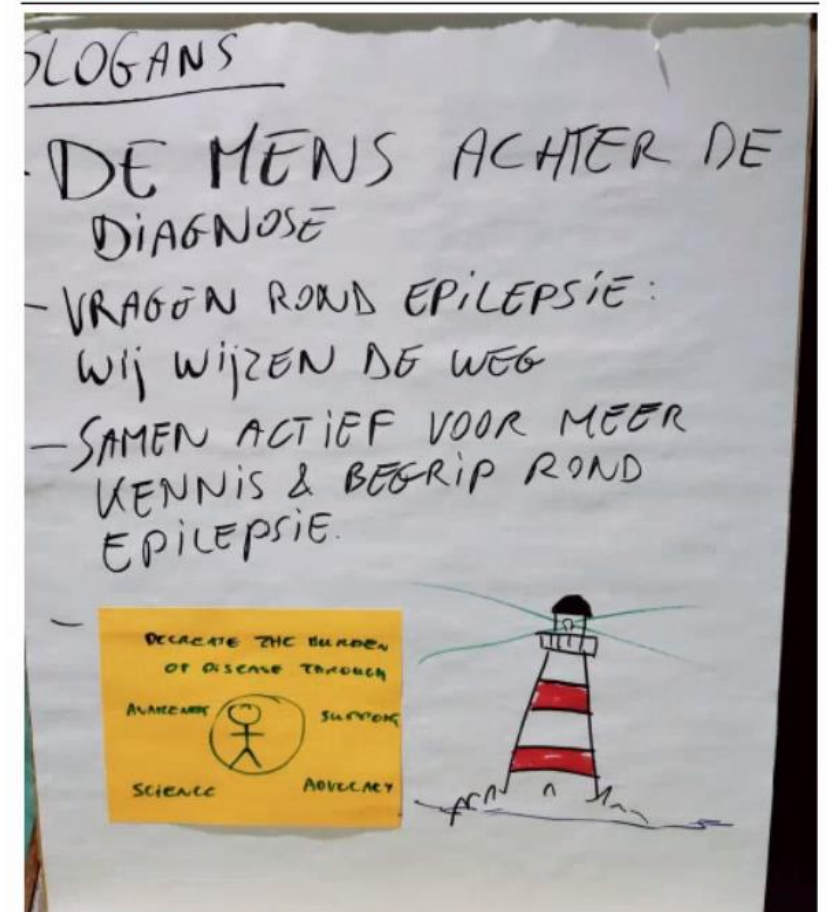
# GENERAL ASSEMBLY EXTRA MEETING

15 october 2021

22 participants

La Traverse Merelbeke

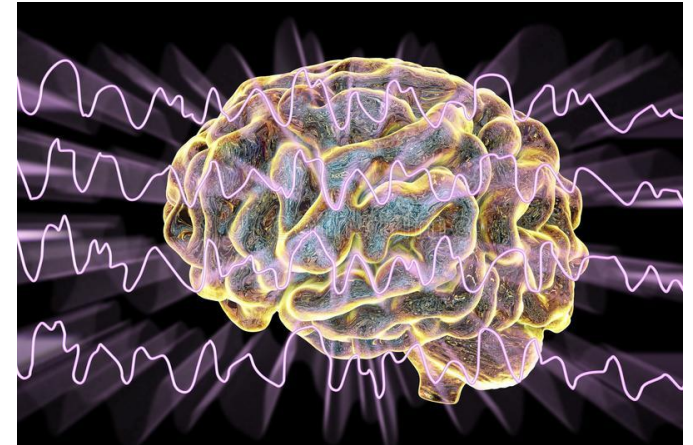
Goals 2022



## CAMPAGNES & EVENTS

### START EEG-COURSE 26 novembre 2021

25 Participants – 10 sessions



## CAMPAGNES & EVENTS

# ARTICLE WITH PROF. BOON IN CHRONICALLY ILL (MEDIAPLANET) 1 decembre 2021

Online and paper → 62.000 copies / reached 270.000 persons.

## Nieuwe behandelingen geven hoop aan 60.000 Vlamingen met epilepsie

Ongeveer 1% van de bevolking heeft epilepsie. Dat komt neer op zo'n 60.000 Vlamingen van alle leeftijden. Het is daarmee één van de meest frequente chronische neurologische aandoeningen die meteen ook een enorme impact heeft op het persoonlijk, relationeel en professioneel leven van patiënten.

Tekst: Joris Hendriks

"We stellen de diagnose van epilepsie wanneer je twee of meer epileptische aanvallen hebt gehad", vertelt prof. dr. Paul Boon, diensthoofd Neurologie bij UZ Gent en voorzitter van de Epilepsie Liga. "Zo'n aanval is een verandering van je bewustzijn, gedrag en emoties die wordt veroorzaakt door een abnormale elektrische ontlading ter hoogte van je hersenschors. Daarnaast spreken we ook over epilepsie wanneer na een eerste aanval blijkt dat je een heel grote kans hebt om nog aanvallen te krijgen door een aantoonbaar hersenletsel of zeer abnormale elektrische activiteiten in de hersenen. Wanneer een patiënt na een of meerdere aanvallen op consultatie komt, meten we met een elektro-encefalografie (EEG) de hersengolven ter hoogte van de buitenkant van de schedel. Ook wanneer patiënten geen aanval hebben,

is de activiteit daar meestal immers abnormaal. Daarnaast zoeken we met een MR naar afwijkingen in de hersenstructuur."

### Over welke behandelingsmogelijkheden beschikt u momenteel?

"Er zijn momenteel ongeveer twintig medicijnen die via verschillende mechanismen het optreden van aanvallen minder waarschijnlijk maken. Helaas brengen deze soms ook bijwerkingen met zich mee. Na twee pogingen met zulke medicatie hebben we 65% kans dat de patiënt geen aanvallen meer zal hebben en geen grote bijwerkingen heeft als hij of zij deze dagelijks inneemt."

### Wat met de andere 35% die ook dan nog regelmatig aanvallen hebben?

"Deze patiënten dienen te worden opgevolgd door een neuroloog (of kinderneuroloog) met specifieke expertise in epilepsie of in één van de twee epilepsiereferentiecentra in Vlaanderen (in UZ Gent en UZ Leuven). Daar nemen we deze patiënten op en registreren hun aanvallen met camera's en continue EEG. Hierdoor kunnen we beter begrijpen over welk soort aanval het gaat, maar ook waar in de hersenen deze ontstaat. Voor sommige van deze patiënten kunnen we een chirurgische



We hopen om in de toekomst het epilepsieprobleem van heel wat patiënten op te kunnen lossen door genetische behandelingen.

Prof. dr. Paul Boon

Diensthoofd Neuroloog  
UZ Gent en voorzitter  
Epilepsie Liga

ingreep aanbieden waarbij we de plek waar de abnormale elektrische activiteit begint, wegnemen. Daarnaast kunnen we ook een apparaatje inplanten dat elektrische stroompjes afgeeft om specifieke hersendelen of een hersenzenuw te stimuleren."

### Wat zijn de nieuwste ontwikkelingen in de behandeling van epilepsie?

"Dankzij een beter begrip van bepaalde vormen van epilepsie en syndromen die gepaard gaan met epileptische aanvallen komen er nog steeds nieuwe geneesmiddelen bij die zich richten op zeer specifieke patiëntengroepen (bijvoorbeeld de ziekte van Dravet). Bovendien gebeurt er ook heel wat onderzoek naar hoe men reeds bestaande geneesmiddelen voor

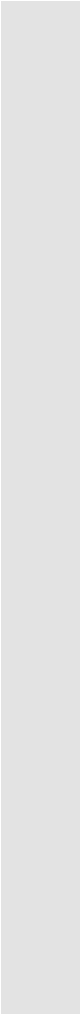
andere aandoeningen kan gebruiken om epilepsiepatiënten te helpen. Bij bepaalde vormen van epilepsie wordt steeds duidelijker wat de genetische oorzaken zijn. We hopen dan ook om in de toekomst het epilepsieprobleem van heel wat patiënten op te kunnen lossen door genetische behandelingen. Tot slot werkt men volop aan stimulatoren die niet meer hoeven te worden ingeplant, maar gewoon op het hoofd kunnen worden geplaatst, of stimulatoren die niet-elektrische energie afgeven." ■



Meer weten?  
[epilepsieliga.be](http://epilepsieliga.be)







OPERATIONAL



# OPERATIONAL EPILEPSY WORKERS

Shana Freson  
Limburg



Belinda Soumoy  
Antwerpen



Lies Coudenys  
West-Vlaanderen



Gwen Maris  
Vlaams-Brabant



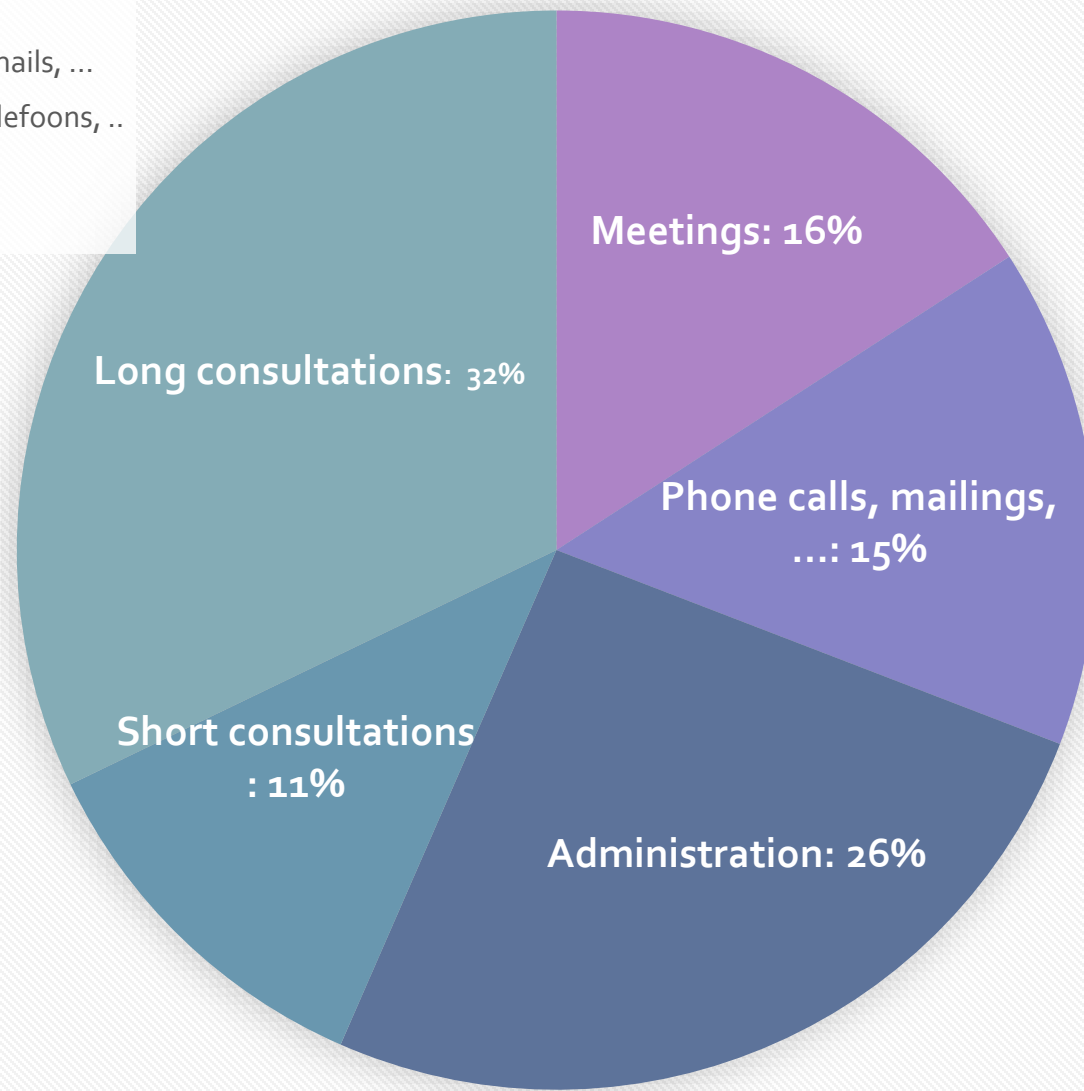
Claudine Van Daele  
Oost-Vlaanderen



Barbara Eichperger  
Hoofdzetel (1/6/21)

# OPERATIONAL

- Overleg
- Lange telefoons, specifieke mails, ...
- Cliëntadministratie, korte telefoons, ..
- Kortdurende consultaties
- Langdurige consultaties





# OPERATIONAL



Number of short term consultations → 117



Number of long term consultations → 69



Helped by phone, social media or mail → 278



# OPERATIONAL PREVENTION

## MEETING DAYS

- 2 x online epilepsy café:
  - 26/04/2021 West-Vlaanderen
  - 14/06/2021 Limburg(+-20 participants)
- 3x live Meeting afternoon
  - 23/10/2021 Kortrijk - Uranus
  - 13/11/2021 Gent - IKAROS vzw
  - 22/11/2021 Hasselt – Epicentrum(+-40 participants)
- Infosessions in schools & compagnies
  - 5 (350 participants)



### Epilepsie Liga

Gepubliceerd door Beheerder Epilepsie Liga ·  
1 november 2021 ·



Gratis live-praatnamiddag/praatcafé te Gent - Sint-Bavohumaniora



Zaterdag 13 november van 14u30-17u



Info en inschrijven: Epilepsiecontactgroep IKAROS vzw - mail: [ikaros@skynet.be](mailto:ikaros@skynet.be)

[#epilepsie](#) [#PratenHelpt](#) [#epilepsiegroep](#) [#contactgroep](#)  
[#epilepsieliga](#) [#Ikaros](#) [#oostvlaanderen](#)



EPILEPSIEGROEP-IKAROS.BE

### Start | Epilepsiegroep IKAROS

Ben je ouder van een kind met epilepsie? Of heb je zelf epilepsie, je partner, familielid, vriend? Of heb je als jongere met epilepsie heel wat vragen of nood aan een babbel? Of ben je al of niet beroepshalve geïnteresseerd in epilepsie? dan kan je terecht bij...

# OPERATIONAL WEBSITE

## Top 5 pages FACEBOOK

| Pagina                      | Paginaweergaven                                       | Unieke<br>paginaweergaves                             | Gem. tijd op pagina                                                  | Instappunten                                          | Bouncepercentage                                                 | Uitstappercentage                                                |
|-----------------------------|-------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------|
|                             | <b>96.962</b><br>% van totaal:<br>100,00%<br>(96.962) | <b>78.226</b><br>% van totaal:<br>100,00%<br>(78.226) | <b>00:01:18</b><br>Gem. voor<br>dataweergave:<br>00:01:18<br>(0,00%) | <b>41.741</b><br>% van totaal:<br>100,00%<br>(41.741) | <b>69,04%</b><br>Gem. voor<br>dataweergave:<br>69,04%<br>(0,00%) | <b>43,05%</b><br>Gem. voor<br>dataweergave:<br>43,05%<br>(0,00%) |
| 1. /                        | <b>12.546</b><br>(12,94%)                             | 8.391<br>(10,73%)                                     | 00:00:40                                                             | 7.732<br>(18,52%)                                     | 33,20%                                                           | 35,86%                                                           |
| 2. /aanvallen-van-epilepsie | <b>7.057</b><br>(7,28%)                               | 6.172<br>(7,89%)                                      | 00:03:56                                                             | 5.177<br>(12,40%)                                     | 76,96%                                                           | 72,03%                                                           |
| 3. /SUDEP                   | <b>4.719</b><br>(4,87%)                               | 4.460<br>(5,70%)                                      | 00:05:04                                                             | 4.144<br>(9,93%)                                      | 90,97%                                                           | 88,13%                                                           |
| 4. /duur-rijgeschiktheid    | <b>4.181</b><br>(4,31%)                               | 3.637<br>(4,65%)                                      | 00:02:49                                                             | 3.121<br>(7,48%)                                      | 74,82%                                                           | 69,31%                                                           |
| 5. /grote-aanval            | <b>3.326</b><br>(3,43%)                               | 2.921<br>(3,73%)                                      | 00:02:14                                                             | 1.867<br>(4,47%)                                      | 86,72%                                                           | 62,36%                                                           |



# Demographic

## Demografie: overzicht

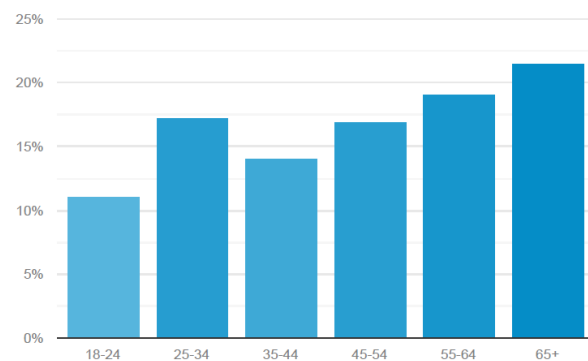
Alle gebruikers  
100,00% Gebruikers

1 jan. 2021 - 31 dec. 2021

### Belangrijke statistiek:

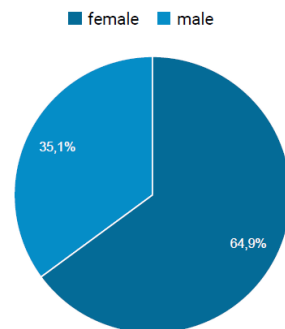
#### Leeftijd

34,09% van totaal gebruikers



#### Gender

33,95% van totaal gebruikers

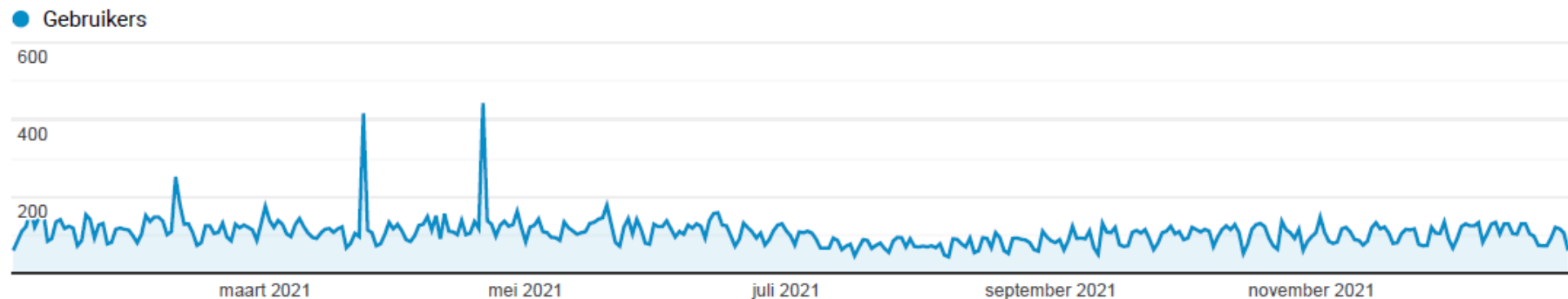


# Locations

| Land              | Acquisitie |                                                |
|-------------------|------------|------------------------------------------------|
|                   | Gebruikers |                                                |
|                   |            | 33.220<br>% van totaal:<br>100,00%<br>(33.220) |
| 1. Belgium        |            | 17.283<br>(51,80%)                             |
| 2. Netherlands    |            | 12.798<br>(38,36%)                             |
| 3. United States  |            | 1.064<br>(3,19%)                               |
| 4. China          |            | 481<br>(1,44%)                                 |
| 5. Germany        |            | 195<br>(0,58%)                                 |
| 6. France         |            | 115<br>(0,34%)                                 |
| 7. Suriname       |            | 102<br>(0,31%)                                 |
| 8. Sweden         |            | 99<br>(0,30%)                                  |
| 9. United Kingdom |            | 80<br>(0,24%)                                  |
| 10. Spain         |            | 76<br>(0,23%)                                  |







Gebruikers

33.220



Nieuwe gebruikers

33.184



Sessies

41.759



Aantal sessies per gebruiker

1,26



Paginaweergaven

96.962



Pagina's/sessie

2,32



Gem. sessieduur

00:01:43

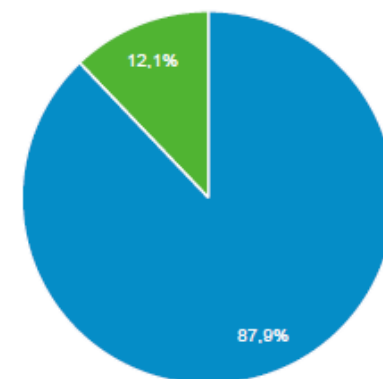


Bouncepercentage

69,04%



■ New Visitor ■ Returning Visitor



# OPERATIONAL

## BOOKS / FLYERS

### MOST POPULAR BOOKS

1. Kijk, mijn hoofd (23)
2. Spiedie 3/5 jaar (18)
3. Spiedie +5 jaar (17)



### MOST POPULAR FLYERS



# OPERATIONAL OTHER

- Writing articles Epikrant (Lies 5 – Barbara 7)



- Meetings (DB – RvB – AV – Provincies – extern partners)
- Administration (donations / members / insurance / books & flyers/ payments...)
- Seminars (Communication – Facebook)



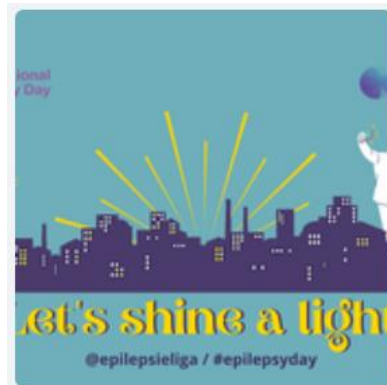


# OPERATIONAL Facebook

Between 1 jan en 31 dec 2021: +**227** followers on our page  
**2383 op 1 jan → 2610 op 31 dec**

Top messages:

1. 8 februari 2021



## Bereik

Totaal

**6.432**

Slechtste

Beste

Dit bericht heeft meer mensen bereikt dan **98%** van je 50 recentste Facebook-berichten en -verhalen.

Bereik

6.432

## Reacties, opmerkingen en deelacties

Totaal

**202**

Slechtste

Beste

Dit bericht heeft meer reacties, opmerkingen en deelacties ontvangen dan **96%** van je 50 recentste Facebook-berichten.

Reacties

134

Opmerkingen

34

Deelacties

34





# OPERATIONAL Facebook

2. 18 novembre 2021



## Bereik

Totaal  
**5.789**

Slechtste | Beste

Dit bericht heeft meer mensen bereikt dan **98%** van je 50 recentste Facebook-berichten en -verhalen.

Bereik 5.789

## Reacties, opmerkingen en de...

Totaal  
**54**

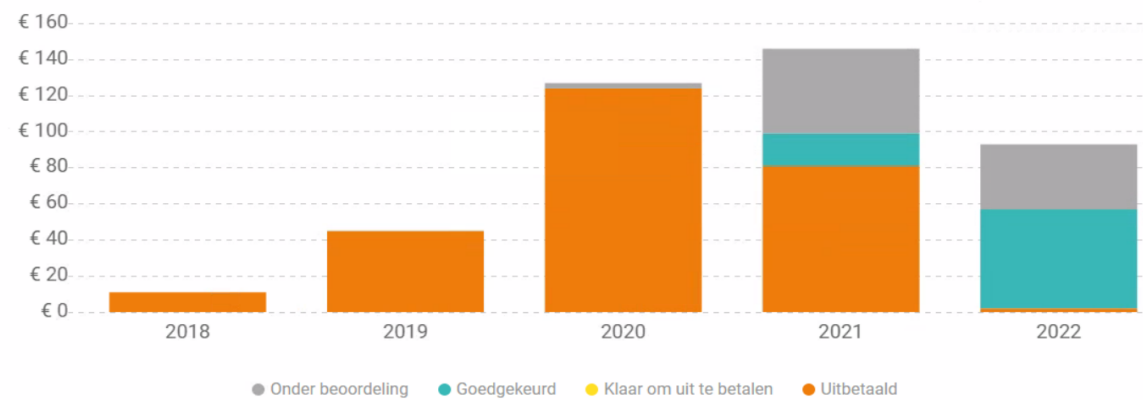
Slechtste | Beste

Dit bericht heeft meer reacties, opmerkingen en deelacties ontvangen dan **74%** van je 50 recentste Facebook-berichten.

|             |    |
|-------------|----|
| Reacties    | 46 |
| Opmerkingen | 2  |
| Deelacties  | 6  |

## TROOPER 2021

### Trooperinkomsten per jaar







# OPERATIONAL Facebook

## 3. 25 octobre 2021

🧐 Zou jij weten wat je moet doen als... een persoon een grote of tonisch-clonische aanval krijgt? ☒ Blijf kalm en time de aanval. ☒ Ondersteun het hoofd met je handen of voorarmen indien je geen zacht voorwerp hebt (jas, kussen, ..) ☒ Draai de persoon indien mogelijk op zijn zij of draai het hoofd zijwaarts om de ademhaling te vergemakkelijken. ☒ Blijf bij de persoon tot volledig herstel van het bewustzijn. ☒ Steek niets in de mond. ☒ Verhinder de schokkende bewegingen niet en verplaats de persoon niet tenzij er gevaar is. ☒ Geef niet te drinken. ☒ Indien de aanval langer dan 5 minuten duurt (en je kent de normale duur van de aanval van deze persoon niet), bel dan een ziekenwagen. Spread the word!  
#epilepsie #raiseawareness #epilepsyeducation #neurologie #epilepsieliga #delenmag

### Bereik

Totaal  
**4.032** Slechtste  Beste

Dit bericht heeft meer mensen bereikt dan **96%** van je 50 recentste Facebook-berichten en -verhalen.

Bereik 4.032

### Reacties, opmerkingen en dee...

Totaal  
**194** Slechtste  Beste

Dit bericht heeft meer reacties, opmerkingen en deelacties ontvangen dan **96%** van je 50 recentste Facebook-berichten.

|             |     |
|-------------|-----|
| Reacties    | 110 |
| Opmerkingen | 14  |
| Deelacties  | 70  |

## Most popular video 2021 : "TB naar een tijdje geleden : filmpje met Jens Dendoncker 10 november 2021"



### Bereik

Totaal  
**3.975** Slechtste  Beste

Dit bericht heeft meer mensen bereikt dan **94%** van je 50 recentste Facebook-berichten en -verhalen.

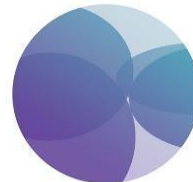
Bereik 3.975

### Reacties, opmerkingen en dee...

Totaal  
**89** Slechtste  Beste

Dit bericht heeft meer reacties, opmerkingen en deelacties ontvangen dan **86%** van je 50 recentste Facebook-berichten.

|             |    |
|-------------|----|
| Reacties    | 66 |
| Opmerkingen | 2  |
| Deelacties  | 21 |



# OPERATIONAL BOARD OF DIRECTORS

## FAREWELL TO OUR PRESIDENT AND 2 BOARD MEMBERS

THANK YOU!!

- Prof. Dr. Paul Boon



- Rosanne Dorme-Blomme



- Prof. Dr. Lieven Lagae



# OPERATIONAL BOARD OF DIRECTORS

## WELCOME TO OUR NEW PRESIDENT & 3 NEW BOARD MEMBERS

Dr. Annelies Van Dycke



Ann Blomme



Prof. Dr. Katrien Jansen



Dr. An-Sofie Schoonjans

# Challenges 2022-2023

- Fundraising
- Social workers
- Creating work groupes to achieve more



# Future Epilepsie Liga

- New website
- Establish clear multi-year plan: where do we want to go (based on survey results)
- Make choices!

