

Persbericht

Houten, 16 mei 2011

Met epilepsie weet je het nooit

44 procent van de Nederlanders heeft weleens meegemaakt dat iemand in zijn omgeving een epileptische aanval kreeg. Een op de vier kent zelfs iemand met epilepsie. Toch is er nog veel onduidelijk over deze aandoening. Dit blijkt uit een onderzoek onder 550 mensen dat is uitgevoerd in opdracht van het Nationaal Epilepsie Fonds. Daarom lanceert het fonds de nieuwe campagne 'Met epilepsie weet je het nooit'.

Onverwachts

Epilepsie is een hersenaandoening die zich uit in aanvallen. Een 'normaal' leven met epilepsie is niet vanzelfsprekend. Iemand kan op ieder moment van de dag onverwachts een aanval krijgen. Hoewel 45 procent van alle ondervraagden weleens een aanval heeft gezien, geeft 48 procent aan niet te weten wat te doen als iemand een aanval krijgt. Van de ondervraagden die zeggen het wel te weten, blijkt echter een groot deel verkeerde hulp te verlenen.

Moeilijk te bespreken

Een andere opvallende uitkomst van het onderzoek is dat 29 procent van de ondervraagden epilepsie eng vindt. Uit angst voor de reactie van de omgeving praten veel mensen met epilepsie dan ook liever niet over hun aandoening. Van de respondenten gaf 27 procent aan epilepsie een moeilijk te bespreken onderwerp te vinden. Maar liefst 50 procent van de ondervraagden kan zich voorstellen dat mensen met epilepsie zich schamen voor hun aandoening. 'Het is niet fijn als iedereen je aanstaart als je een aanval hebt'. 'Mensen denken dat je raar bent'. Het zijn enkele antwoorden op de vraag hoe de omgeving reageert op de aandoening. Toch kan het iedereen overkomen. Ook op latere leeftijd kan iemand plotseling epilepsie krijgen. 45 procent van de ondervraagden weet dit niet of denkt dat dit niet kan.

De campagne

Het thema van de nieuwe campagne is 'Met epilepsie weet je het nooit'. Je weet immers nooit wanneer je epilepsie krijgt; je weet nooit wanneer je een aanval krijgt en je weet nooit hoe je omgeving zal reageren. De campagne bestaat uit onder andere een tv-spot, advertenties in printmedia en persoonlijke portretten van mensen met epilepsie in magazines.

Noot voor de redactie (niet voor publicatie):

Meer informatie over de campagne 'Met epilepsie weet je het nooit' kunt u vinden op www.epilepsie.nl/campagne. Voor meer informatie kunt u contact opnemen met het Nationaal Epilepsie Fonds: Renske Akerboom, communicatiecoördinator (telefoon 030 63 440 63, mobiel 06 23 82 87 33, e-mail akerboom@epilepsiefonds.nl).

Het Nationaal Epilepsie Fonds zet zich in voor mensen met epilepsie door het subsidiëren van wetenschappelijk onderzoek, het geven van voorlichting, het verstrekken van hulpverlening en het organiseren van speciale vakantiereizen. Het fonds ontvangt geen subsidie en is geheel afhankelijk van giften.

Bijlagen: samenvatting onderzoeksresultaten en campagnebeeld.

Samenvatting onderzoek over epilepsie

Het Nationaal Epilepsie Fonds start dit voorjaar de campagne 'Met epilepsie weet je het nooit'. Het fonds heeft een onderzoek over epilepsie gehouden onder 550 Nederlanders van 16 jaar en ouder. Enkele opvallende resultaten staan hieronder.

Bekendheid met epilepsie

- 25 procent van de ondervraagden kent iemand met epilepsie in zijn omgeving.
- 44 procent heeft weleens een epileptische aanval gezien bij iemand.
- Epilepsie is niet altijd aangeboren; iedereen kan het op elke leeftijd krijgen. 45 procent geeft aan dit niet te weten of denkt dat dit niet kan.

Eerste hulp bij epilepsie

- 48 procent weet niet wat hij moet doen als iemand een epileptische aanval krijgt.
- Van de 52 procent die zegt te weten wat hij moet doen als iemand een epileptische aanval krijgt, geeft een groot gedeelte aan dat je iets tussen de tanden moet doen om een tongbeet te voorkomen. Dit is juist niet de bedoeling! Door harde voorwerpen kunnen gemakkelijk kiezen of tanden breken. De wonden aan de tong die door de tongbeet ontstaan, zijn enkele dagen pijnlijk, maar genezen altijd snel en zonder problemen. In het algemeen is het dus beter geen maatregelen te nemen om een tongbeet te voorkomen.

Epilepsie als taboe

- 27 procent van de ondervraagden epilepsie een moeilijk bespreekbaar onderwerp.
- 29 procent vindt epilepsie eng.
- 'Het is niet fijn als iedereen je aanstaart als je een aanval hebt'. 'Mensen denken dat je raar bent'. 'Mensen in je omgeving kunnen er ontzettend van schrikken'. Dit zijn enkele reacties op de vraag hoe de omgeving reageert op iemand die epilepsie heeft. Maar liefst de helft van de ondervraagden kan zich voorstellen dat mensen met epilepsie zich schamen voor hun aandoening.
- De helft van de ondervraagden geeft aan dat ze het het meest gênant zouden vinden om een epileptische aanval te krijgen tijdens een eerste afspraakje (21 procent), tijdens een sollicitatiegesprek (21 procent) of tijdens de eerste werkdag van je nieuwe baan (7 procent). De overige 50 procent van de respondenten geeft aan dat het nooit gênant is om een epileptische aanval te krijgen; je kunt er immers zelf niets aan doen.

Omgeving vertellen over epilepsie

Stel je hebt epilepsie. Op welke manier zou je je beste vrienden inlichten?

- 70 procent van de respondenten geeft er de voorkeur aan dat tijdens een persoonlijke ontmoeting te doen.
- 56 procent vindt thuis de meest geschikte plek om zijn beste vrienden in te lichten als hij epilepsie blijkt te hebben.

Meer informatie:

Meer informatie over epilepsie, het onderzoek en/of de campagne 'Met epilepsie weet je het nooit' kunt u opvragen bij Renske Akerboom, communicatiecoördinator van het Nationaal Epilepsie Fonds (telefoon 030 63 440 63, mobiel 06 23 82 87 33, e-mail akerboom@epilepsiefonds.nl).