



Expertisecentrum voor epilepsie en slaapgeneeskunde

Beste lezer,

Welkom bij SEIN, expertisecentrum voor epilepsie en slaapgeneeskunde. Er zijn tal van redenen waardoor u in contact komt met SEIN. Daarbij spelen altijd epilepsie, aanvallen of slaap-waakstoornissen een rol. Misschien komt u voor een EEG of kortdurende behandeling of heeft u een dringende behoefte aan permanente woonzorg of bent u op zoek naar informatie.

Epilepsie, aanvallen en slaapstoornissen komen in vele vormen voor. En dat is precies waarom SEIN zoveel voor u kan betekenen. Want SEIN heeft de expertise en de mensen in huis om al die vormen van epilepsie en slaapstoornissen te herkennen en om de last voor patiënten te verlichten. Welke vorm van epilepsie of slaapstoornissen iemand ook heeft, bij SEIN is hij aan het goede adres.

Dat betekent niet dat wij voor elke patiënt de perfecte behandelwijze tevoorschijn kunnen toveren, want dé patiënt bestaat niet. Wat de beste aanpak is, hangt af van allerlei factoren, zoals leeftijd, leefomstandigheden, psychosociale problemen en de soort aanvallen. Al deze aspecten beïnvloeden de behandeling en begeleiding.

Bij SEIN werken bijna veertienhonderd medewerkers. Stuk voor stuk zijn het betrokken, gemotiveerde medewerkers die hun uiterste best doen om de cliënten die bij SEIN wonen en de patiënten van de klinieken en poliklinieken te verzorgen. Deze brochure laat zien wat zij kunnen betekenen voor mensen met epilepsie en slaapstoornissen.

In deze brochure spreken wij over patiënten en cliënten. Met patiënten duiden wij mensen aan die bij SEIN poliklinisch of klinisch in behandeling zijn; met cliënten bedoelen wij de mensen die op een van de locaties van SEIN wonen. Voor het leesgemak duiden wij al deze patiënten en cliënten aan met 'hij' en 'zijn'. Uiteraard bedoelen we daar ook onze vrouwelijke patiënten en cliënten mee.



J.W. Barzilay
voorzitter Raad van Bestuur

Inhoud

1	Wat doet SEIN?	4
2	Over epilepsie	5
3	Klinieken en poliklinieken	7
4	Woonzorg	11
5	Dagbesteding	14
6	Gezondheidscentrum	15
7	Epilepsie en werk: Bureau Arbeid	16
8	Wetenschappelijk onderzoek	17
9	Onderwijs: De Waterlelie	19
10	Slaap-Waakcentrum SEIN	20
11	Samenwerkingspartners	22
12	SEIN Internationaal	23
13	Steun SEIN	24
14	Patiëntenrecht	25
15	Vrijwilligerswerk	26
16	Informatie en adressen	27



1. Wat doet SEIN?

SEIN is een expertisecentrum voor epilepsie en slaapgeneeskunde. SEIN is gespecialiseerd in diagnose, behandeling, begeleiding en wetenschappelijk onderzoek van en naar epilepsie en slaap. De kracht van SEIN is de multidisciplinaire aanpak, waarbij gespecialiseerde neurologen, psychologen en andere behandelaars nauw met elkaar samenwerken. Daarnaast werken we veel samen met academische ziekenhuizen, universiteiten en epilepsiecentra in binnen- en buitenland.

SEIN zet zich in voor het verhogen van de kwaliteit van leven van mensen met epilepsie en slaapstoornissen. SEIN beschikt over twee klinische centra, dertien poliklinieken, slaapcentra, woonvoorzieningen, een logeerhuis, dagbesteding en een school voor speciaal onderwijs. SEIN werkt boven de grote rivieren.

- 13.000 poliklinische bezoeken per jaar
- 2.000 patiënten worden per jaar kort opgenomen
- 400 cliënten wonen bij SEIN
- 20 kinderen logeren iedere week bij SEIN
- 130 leerlingen bezoeken de school De Waterlelie
- 1.400 werknemers
- Nummer 1 research instituut van Nederland (Expertscape)

Een lange historie: SEIN van toen tot nu

In 1882 werd in Haarlem de Christelijke Vereniging voor de Verpleging van Lijders aan Vallende Ziekte opgericht. Enkele jaren later kwam de inrichting Bethesda Sarepta tot stand, bedoeld voor vrouwelijke patiënten. De vereniging kocht de grote buitenplaats Meer en Bosch in Heemstede om ook mannen te verplegen. Tussen 1965 en 1970 werd De Cruquishoeve in Cruquius in gebruik genomen. Alle patiënten – zowel mannen als vrouwen – gingen naar Meer en Bosch of De Cruquishoeve. In 1999 opende SEIN in Zwolle de kliniek Heemstaete. In 2008 opende SEIN daar ook de woonvoorziening Fonteinkruid, geschikt voor veertig cliënten. In 2010 is nieuwbouw gerealiseerd voor 280 cliënten op de locaties De Cruquishoeve en Meer en Bosch. In 2014 is de nieuwe Koningin Emma Kliniek op Meer en Bosch in gebruik genomen. In 2016 is het nieuwe Gezondheidscentrum op De Cruquishoeve geopend en in het najaar van 2020 is de nieuwe polikliniek op Meer en Bosch open gegaan.

2. Over epilepsie

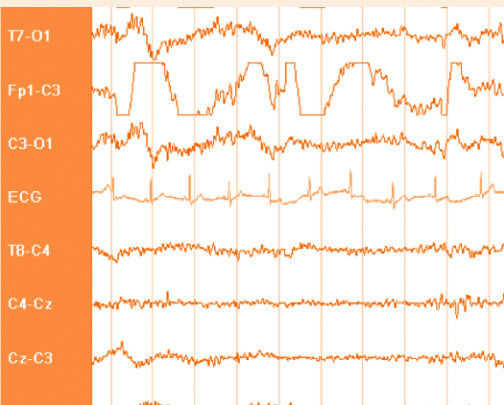
Epilepsie is een verzamelnaam voor symptomen die duiden op een functiestoornis van de hersenen. Het is geen ziekte, maar een ziekteverschijnsel, zoals koorts. Epilepsie uit zich in aanvallen. Deze aanvallen worden veroorzaakt door een verstoring in de elektrische hersenactiviteit. De verschijnselen zijn afhankelijk van de plaats in de hersenen waar de activiteit verstoord is. De patiënt blijft soms bij kennis, maar bij veel aanvallen verliest de patiënt het bewustzijn.

Soorten epileptische aanvallen

In hoofdlijnen zijn er drie meest voorkomende aanvalstypen te onderscheiden:

- **Tonisch clonische aanvallen.** Een verkramping (tonisch) van het gehele lichaam, waarbij de patiënt buiten bewustzijn is. Deze verkramping wordt gevolgd door ritmisch schokken (clonisch) van de ledematen en het hoofd. Vaak treden verwondingen op door de val of een beet op de tong of wang.
- **Absence of afwezigheid.** Een bewustzijnsdaling van enkele seconden. Soms draaien de ogen even weg of zakt de patiënt even door de benen.
- **Focale aanvallen.** Aanvallen met verminderde gewaarwording. Deze aanvallen gaan gepaard met een bewustzijnsdaling. Soms kan er ook sprake zijn van onwillekeurige handelingen. De patiënt kan bijvoorbeeld met de handen friemelen en wrijvend bewegen, rondlopen en/of smak- en slikbewegingen maken. Deze aanvallen duren een paar seconden tot enkele minuten.

EPILEPSIE



Oorzaken van epilepsie

Epilepsie kan verschillende oorzaken hebben. Bij een kwart van de patiënten was de aanleg al bij de geboorte aanwezig. Soms gaat het om een erfelijke aanleg, maar het kan ook spontaan zijn ontstaan. Bij de helft van de patiënten is de oorzaak bekend, bijvoorbeeld een hersenbeschadiging tijdens de geboorte, ontsteking van de hersenen of het hersenvlies, of hersenletsel bij (verkeers)ongevallen. Bij oudere mensen is regelmatig een beroerte of gezwel de oorzaak.

Gespecialiseerde epilepsiezorg

Naar schatting heeft één op de honderdvijftig mensen epilepsie. De huisarts stuurt een patiënt met epilepsie vrijwel altijd door naar een neuroloog in het ziekenhuis of naar een kinderarts, want epilepsie openbaart zich vaak al op jonge leeftijd. In ongeveer 75 procent van de gevallen worden mensen aanvalsvrij met medicijnen. De meeste mensen met epilepsie kunnen dus een normaal leven leiden, soms met enige beperkingen.

Een aantal patiënten heeft gespecialiseerde zorg nodig en wordt naar SEIN doorverwezen. Dit kan het geval zijn als:

- het onduidelijk is of er sprake is van epilepsie;
- de medicatie niet voldoende effect heeft;
- er behoefte is aan een second opinion;
- er sprake is van een combinatie met een verstandelijke beperking;
- er een bijzondere behandeling wordt overwogen zoals epilepsiechirurgie, ketogeen dieet, Nervus Vagus Stimulatie (NVS) of Diepe Brein Stimulatie (DBS);
- er vragen zijn over het verband tussen epilepsie en leerstoornissen;
- er sprake is van bijkomende (psychosociale) problematiek;
- de ouder van een kind met epilepsie behoefte heeft aan begeleiding;
- er sprake is van een zwangerschapswens en medicijngebruik;
- als iemand niet (meer) zelfstandig kan wonen;
- er behoefte is aan dagbesteding;
- er behoefte is aan begeleiding op het werk of bij het vinden van werk.

3. Klinieken en poliklinieken

SEIN heeft twee klinieken: in Heemstede en Zwolle. Daarnaast heeft SEIN dertien poliklinieken: in Almelo, Almere, Amsterdam, Arnhem, Cruquius, Den Haag, Groningen, Heemstede, Leeuwarden, Leiden, Rotterdam, Utrecht en Zwolle.

U kunt bij SEIN terecht met een verwijzing van de neuroloog, kinderarts, psychiater, AVG (arts verstandelijk gehandicapten) of huisarts. Als de diagnose en het goed instellen van de medicijnen is afgerond, kunt u meestal weer terug naar uw eigen huisarts of het ziekenhuis in de eigen buurt. Alleen patiënten met moeilijk te behandelen aanvallen en/of veel bijkomende problemen blijven onder behandeling bij SEIN.

SEIN werkt multidisciplinair. Dat wil zeggen dat de neuroloog een behandelteam samenstelt, speciaal afgestemd op de specifieke problematiek van de patiënt. Het behandelteam bestaat uit deskundigen zoals verpleegkundigen, (kinder)neurologen, (kinder)psychologen, maatschappelijk werkers, physician assistants, verpleegkundig specialisten, KNF laboranten, speltherapeuten, arbeidsconsulenten, artsen in opleiding tot onderwijskundig begeleiders. Zij zijn ieder deskundig op hun eigen vakgebied en werken nauw met elkaar samen om te komen tot optimale diagnostiek, behandeling en ondersteuning.

Observatie en diagnose

Waar mogelijk wordt u bij SEIN poliklinisch behandeld, maar soms is een opname nodig. Als u in de kliniek wordt opgenomen, brengt het behandelteam de problematiek in kaart. Dat gebeurt op medisch, psychologisch en/of sociaal vlak. Eerst ondergaat u een algemeen medisch en neurologisch onderzoek.



(POLI)KLINIEKEN



Tijdens een opname is alles erop gericht om de aanvallen zo goed mogelijk te observeren. De verpleegkundigen zijn speciaal geschoold om aanvalsverschijnselen te herkennen. Om de aanvallen in beeld te brengen, zijn de verblijfruimtes voorzien van videocamera's. In zowel Heemstede als Zwolle zijn observatieafdelingen voor volwassenen, kinderen en jongeren en mensen met een verstandelijke beperking.

Onderzoeken

Soms is het nodig de observaties aan te vullen met een EEG (elektroencefalogram). Een EEG is een pijnloos onderzoek waarbij de elektrische spanningen in de hersenen gemeten worden met elektroden op het hoofd. Hierdoor kunnen bepaalde afwijkingen in de hersenfunctie zichtbaar worden. Een EEG kan bijzondere vormen van epilepsie aantonen of juist epilepsie als oorzaak van aanvallen uitsluiten.

Ook kan een psychologisch onderzoek plaatsvinden. Het onderzoeksteam kijkt dan naar de patiënt en de invloed van de epilepsie op het gedrag en de omgang met anderen.

Behandelmethode

De kennis van epilepsiebehandelingen en hun bijwerkingen is groot bij SEIN. De (kinder)neuroloog, physician assistent en verpleegkundig specialist zoeken naar de juiste instelling van de medicijnen. Er zijn ook andere behandelmethoden die mogelijk kunnen helpen, bijvoorbeeld: Nervus Vagus Stimulatie, Epilepsiechirurgie, Ketogedeeet en Deep Brain Stimulation.

Kijk voor meer informatie op: www.sein.nl/behandelmethode.



Spanningsaanvallen

Aanvallen komen niet altijd door epilepsie. Psychische spanningen kunnen ook aanvallen veroorzaken die op epilepsie lijken. Deze aanvallen heten Psychogene Niet Epileptische Aanvallen, afgekort PNEA. Ze worden ook wel spanningsaanvallen genoemd. Of een aanval epileptisch is of niet, is te zien aan de verschijnselen tijdens de aanval (met videoregistratie) in combinatie met het EEG. Om mensen met PNEA zo goed mogelijk te helpen, werken de psychologen van SEIN samen met PsyQ, een GGZ-instelling gespecialiseerd in psychische aandoeningen. De diagnose wordt gesteld door SEIN, de behandeling wordt uitgevoerd door PsyQ.

Speciale programma's

- Voor kinderen met epilepsie biedt de kliniek in Heemstede een uniek diagnostisch programma dat wordt uitgevoerd in het Kinderepilepsiecentrum. Binnen 24 - 36 uur wordt een speciaal op het kind afgestemd multidisciplinair onderzoeksprogramma afgewikkeld. Een week later wordt een behandeladvies uitgebracht aan ouders en verwijzer;
- De kliniek in Zwolle biedt kinderen met leer- en gedragsproblemen, die vermoedelijk epilepsie als oorzaak hebben, een diagnostisch programma aan. Het kind krijgt een 24-uurs EEG- en videoregistratie, eventueel een (neuro)psychologisch onderzoek en wordt geobserveerd in de klas. Het onderzoeksprogramma duurt acht tot twaalf weken. Daarna hebben ouders en school bruikbare en concrete tips om het kind verder te begeleiden;
- Vrouwen met epilepsie en een kinderwens hebben vaak veel vragen. Het gebruik van anti-epileptica kan invloed hebben op de zwangerschap en het ongeboren kind en behoeft speciale aandacht. Vrouwen met een kinderwens kunnen voor advies, behandeling en vragen terecht op de poliklinieken van SEIN.

Kijk voor meer informatie over speciale expertise op: www.sein.nl/verwijzers.



Voor mensen met een verstandelijke beperking en epilepsie die in een zorginstelling wonen, vervult SEIN consulentschappen. Een neuroloog van SEIN bezoekt de instelling en houdt daar spreekuur.

E-health

Binnen de zorg wordt internet steeds belangrijker als ondersteuning bij de behandeling. Wij zetten dit op verschillende manieren in:

- Online Zorg. Dit wordt vooral gebruikt voor beeldconsulten. Patiënten hebben contact met de neuroloog, verpleegkundig specialist of physician assistent via de eigen computer, laptop, tablet of mobiele telefoon.
- Cliëntportaal. Dit portaal is voor cliënten die bij SEIN wonen. Zij hebben online toegang tot de rapportage en onderdelen van het ondersteuningsplan.
- Patiëntenportaal MijnSEIN. Op deze manier hebben patiënten veilig online toegang tot medische gegevens.

Financiering van de zorg

De meeste zorgverzekeraars vergoeden de diagnostiek en behandeling van SEIN. Wij raden aan dit vooraf te controleren bij de zorgverzekeraar. Meer informatie staat op www.sein.nl/kosten.



4. Woonzorg

Soms hebben mensen met epilepsie dag en nacht zorg nodig en kunnen zij daardoor niet (meer) thuis wonen. Dat geldt bijvoorbeeld wanneer het niet lukt om aanvalsvrij te worden of iemand daarnaast ook een lichamelijke en/of verstandelijke beperking heeft. Voor hen bieden wij een gevarieerd woonaanbod verspreid over drie terreinen:

- In Cruquius ligt het grootste en autoluwe terrein met voorzieningen zoals school De Waterlelie, dagbesteding, sport- en bewegingsfaciliteiten, een manege en kinderboerderij;
- Het terrein in Heemstede is autoluw en ligt midden in Heemstede nabij wandelbos Groenendaal, winkels en andere openbare voorzieningen;
- In Zwolle heeft SEIN een kleinschalige woonvoorziening met een eigen beleeftuin middenin een woonwijk.

In Cruquius heeft SEIN ook een logeershuis voor kinderen en jongeren die kortdurend verblijven (logeren) en nog thuis wonen.

Uitgangspunten

De woonzorg bij SEIN is voor cliënten met complexe epilepsie, van jong tot oud. Wij ondersteunen hen bij het wonen en dagelijks leven zodat zij zo goed mogelijk kunnen functioneren. De belangrijkste uitgangspunten zijn:

- De wensen van de cliënt staan voorop;
- De mogelijkheden van de cliënt zijn het uitgangspunt van de zorg;
- SEIN organiseert de zorg rondom de cliënt.

Wij willen de zorg zo organiseren dat de cliënt de baas is over zijn eigen leven, zelf keuzes kan maken en zich kan ontplooiën. Samen met de cliënt en zijn naaste omgeving kijken wij naar de uitvoerbaarheid van de wensen en het evenwicht tussen de wensen van de cliënt en de risico's. De zorg moet passen binnen de indicatie van de cliënt.



Soorten woonzorg

Cliënten kunnen langdurig gebruik maken van de woonzorg van SEIN. Zij kunnen kiezen voor een van de locaties en voor een specifieke woonvorm.

Wij bieden de volgende woonvormen:

- Groepswonen. Hier heeft de cliënt een eigen zit-slaapkamer en meestal ook een eigen badkamer. Er is onder meer een gemeenschappelijke woonkamer en er zijn altijd zorgverleners aanwezig. De groepen zijn van verschillende grootte;
- Zelfstandig wonen. Een cliëntenappartement is een min of meer zelfstandige wooneenheid op het terrein van SEIN. In het gebouw is ook een gezamenlijke ontmoetingsruimte. Er zijn altijd zorgverleners in de buurt als er behoefte is aan ondersteuning.

Logeerhuis

Kinderen en jongeren kunnen ook terecht in het logeerhuis van SEIN. Zij wonen dan nog thuis en verblijven af en toe in het logeerhuis, bijvoorbeeld een of meerdere nachten per week, soms een hele week of een schoolvakantie. Alles is bespreekbaar.

Logeerhuis De Zonnebloem is alle dagen van het jaar dag en nacht geopend. Hier verzorgen wij opvang van kinderen en jongeren met diverse problematiek als epilepsie, een lichamelijke beperking, verstandelijke beperking, autisme en gedragsproblemen. Net als in alle andere woonvoorzieningen van SEIN, werken hier deskundige zorgverleners die zijn gespecialiseerd in epilepsie.

Het logeerhuis ligt op hetzelfde terrein als school De Waterlelie. Voor kinderen die daar onderwijs volgen, kan het een goede optie zijn om school te combineren met het logeerhuis. Dat kan als buitenschoolse opvang of door een nacht in het logeerhuis te slapen.





Vrijtijdsbesteding

Bewoners die bij SEIN wonen, hebben allerlei mogelijkheden tot vrijetijdsbesteding. Cliënten zijn volkomen vrij om te kiezen of ze ergens wel of niet aan deelnemen.

Op het terrein in Cruquius zijn er mogelijkheden om te sporten en te paardrijden. Cliënten in Heemstede kunnen deelnemen aan recreatieve activiteiten in Cruquius en vice versa. Er zijn verschillende gezamenlijke activiteiten zoals puzzelen, computeren, spelletjes spelen, bloemschikken, koken, de Wii-club of het maken van een dagtocht. Gemiddeld twee maal per maand organiseert de afdeling Recreatie een evenement zoals een disco, bingo of een optreden van een artiest. Er zijn ook jaarlijkse feesten waaronder carnaval, het Zomerfeest en de Oliebollenparty.

Cliënten in Zwolle kunnen naar de soos van de kerk, zwemmen, sporten in de sportschool en paardrijden in de omgeving. Ook hier zijn vrijwilligers actief die gezellige dingen ondernemen met een of meerdere bewoners.

Meer vrijwilligers zijn altijd welkom.

Kijk voor meer informatie over wonen, logeren of dagbesteding bij SEIN op www.sein.nl/woonzorg.



5. Dagbesteding

Dagbesteding is toegankelijk voor alle cliënten van SEIN, van jong tot oud. Zij worden begeleid door een vast team en krijgen activiteiten aangeboden die passen bij hun mogelijkheden, wensen en behoeften.

De dagbesteding is ingedeeld in verschillende doelgroepen:

- **Begeleiden op afstand**
Deze cliënten willen graag bijdragen aan de maatschappij en hier onderdeel van zijn. Zij werken deels zelfstandig aan een product en voelen zich thuis in een groep gelijkgestemden. Activiteiten zijn houtbewerking, industrieel inpakwerk, dier- en tuinonderhoud, creatieve en restauratieve activiteiten;
- **Belevingsgericht/Zorgintensief**
Bij deze cliënten draait het om een nuttige invulling van de dag op hun eigen niveau. Sfeer en beleving staan centraal. Er zijn groepen gericht op het prikkelen van de zintuigen en behoud van vaardigheden. Ook hebben wij groepen met op maat gevarieerde activiteiten binnen een ontspannen sfeer;
- **Ontwikkelingsgericht Kind en Jeugd**
Voor kinderen die geen onderwijs volgen, zijn er speciale kindergroepen met een vaste dagstructuur. Sfeer en de individuele behoeften staan voorop. We zorgen voor variatie en wisselen inspannende en ontspannende activiteiten met elkaar af, zoals spel(en), zwemmen, snoezelen en beweging;
- **Ontwikkelingsgericht Volwassenen**
Bij deze cliënten werken we aan het ontwikkelen van nieuwe vaardigheden, aan de hand van persoonlijke leerdoelen. Het vergroten van zelfstandigheid, autonomie, samenwerken en sociale vaardigheden zijn belangrijk. Verder worden er ook ondersteunende werkzaamheden uitgevoerd zoals beheer van spelmateriaal en het klaarzetten van de lunch;
- **Begeleidingsintensief**
Voor cliënten met ernstige gedragsproblematiek wordt in de eigen woning een passende vorm van dagbesteding aangeboden. Dit zorgt voor eenduidige, korte lijnen wat aansluit bij de behoeftes van deze groep.

Kijk voor meer informatie op: www.sein.nl/dagbesteding.



6. Gezondheidscentrum

Ook mensen met epilepsie hebben soms een huisarts nodig en bezoeken geregeld een tandarts. Daarnaast hebben veel mensen met epilepsie ook nog andere problematiek waaronder neurologische aandoeningen, autisme, een verstandelijke of lichamelijke beperking, psychosociale problemen, slikklachten, motorische klachten, niet-aangeboren hersenletsel en nog veel meer.

In het gezondheidscentrum van SEIN in Cruquius krijgen zij de medische en paramedische zorg die zij nodig hebben, van jong tot oud. Alle professionals in het gezondheidscentrum zijn gespecialiseerd in het begeleiden van mensen met epilepsie en mensen met een verstandelijke beperking. Daarbij werken zij ook intensief met elkaar samen en houden zij multidisciplinaire besprekingen.

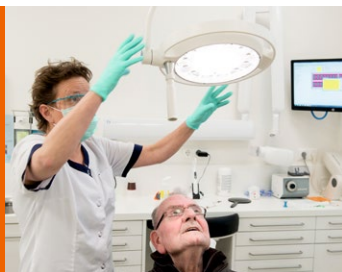
In het gezondheidscentrum werken de volgende professionals:

- Arts Verstandelijk Gehandicapten (AVG)
- Diëtist
- Epilepsieverpleegkundige
- Ergotherapeut
- Fysiotherapeut
- Geestelijk verzorger
- Huisarts
- Logopedist
- Maatschappelijk werker
- Neuroloog
- Psycholoog/orthopedagoog
- Psychiater
- Tandarts en mondhygiënist

De verschillende diensten van het gezondheidscentrum zijn gericht op diagnostiek, behandeling, begeleiding, training en educatie. Het aanbod is breed en omvat onder andere AVG-epilepsieconsultatie, advies bij slikproblemen, ondersteuning in de communicatie bijv. met pictogrammen, valbescherming, cognitieve gedragstherapie, epilepsievoorlichting, ketogeen dieet en begeleiding bij verlies of rouw.

De diensten worden al vele jaren geboden aan cliënten die wonen bij SEIN maar zijn toegankelijk voor iedereen, wel of geen cliënt bij SEIN.

Kijk voor meer informatie op: www.sein.nl/gezondheidscentrum.



7. Epilepsie en werk: Bureau Arbeid

Als u epilepsie heeft, beïnvloedt dat vaak ook uw werk. Bij SEIN helpen wij u met re-integratie. Hiervoor hebben wij Bureau Arbeid opgericht, dat erkend is door het UWV. De gespecialiseerde arbeidsconsulenten geven voorlichting en begeleiden cliënten met epilepsie. We helpen met beroepskeuze en het ontdekken van uw mogelijkheden op de arbeidsmarkt. Daarnaast helpen we bedrijven en organisaties, bijv. met advies over het aanpassen van de werkplek. Ook organisaties zoals arbodiensten, UWV en gemeenten ondersteunen wij zodat mensen met epilepsie kunnen (blijven) werken.

Wie kan terecht bij Bureau Arbeid?

Bureau Arbeid richt zich vooral op de volgende groepen:

- schoolverlaters met epilepsie;
- werkzoekenden met epilepsie (met of zonder arbeidsverleden);
- werknemers met epilepsie voor wie aanpassingen op de werkplek nodig zijn;
- werknemers/werkzoekenden met epilepsie die zich op de arbeidsmarkt moeten heroriënteren.

Wat kan Bureau Arbeid doen?

Allereerst onderzoeken we de mogelijkheden en beperkingen van de cliënt. Op basis van onderzoeksresultaten, medische gegevens en de wensen van de cliënt wordt een persoonlijk re-integratieplan opgesteld. De arbeidsconsulent bemiddelt bij het vinden van een werkervaringsplaats en/of een vaste arbeidsplaats. Bureau Arbeid werkt nauw samen met neurologen, psychologen en maatschappelijk werkers van SEIN.

Kijk voor meer informatie op www.sein.nl/bureau-arbeid.



8. Wetenschappelijk onderzoek

Onderzoek en ontwikkeling zijn belangrijke pijlers binnen SEIN. Ons wetenschappelijk onderzoek staat wereldwijd hoog aangeschreven mede door de tientallen wetenschappelijke artikelen die we jaarlijks publiceren. SEIN werkt nauw samen met verschillende nationale en internationale universiteiten.

Onderzoek naar epilepsie

We weten dat aanvallen worden veroorzaakt door een plotselinge verstoring van de hersenactiviteit, maar het is nog niet bekend waarom dit gebeurt. Wetenschappelijk onderzoek is van groot belang om epilepsie nog beter te kunnen begrijpen en te behandelen.

Het wetenschappelijk onderzoek concentreert zich op het verbeteren van de diagnose- en behandelmogelijkheden. SEIN streeft ernaar dat mensen met epilepsie een zo normaal mogelijk leven kunnen leiden.

Onderzoek naar slaap- en waakstoornissen

Binnen het Slaap-Waakcentrum van SEIN wordt onderzoek gedaan om de oorzaken en gevolgen van verschillende slaap- en waakstoornissen nog beter te begrijpen. Ook worden studies uitgevoerd naar nieuwe behandelingen.

Dossieronderzoek

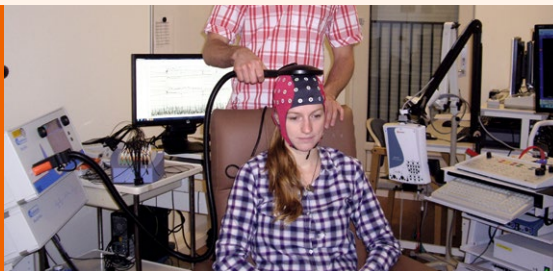
Dossieronderzoek is onderzoek op basis van informatie uit patiëntendossiers. Als u patiënt of cliënt bent bij SEIN, kan het dus zijn dat uw gegevens worden gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek. We letten daarbij natuurlijk goed op uw privacy. Uw gegevens worden alleen door uw eigen behandelaars gebruikt, nooit door anderen. Ook worden alle gegevens altijd eerst gecodeerd of anoniem gemaakt.

Heeft u bezwaar tegen het gebruik van uw gegevens voor wetenschappelijk onderzoek? Dan kunt u dit aangeven bij uw behandelaar.

Zelf deelnemen aan wetenschappelijk onderzoek

SEIN is regelmatig op zoek naar mensen die mee willen doen aan wetenschappelijk onderzoek. Het gaat dan over onderzoek waarvoor toestemming nodig is van een medisch-ethische toetsingscommissie. Het wetenschappelijk onderzoek dat SEIN doet, varieert van het invullen van vragenlijsten tot bijv. het maken van een hersenfilmpje (Electroencephalogram, EEG). Zowel mensen met als zonder epilepsie of slaapstoornissen kunnen zich vrijblijvend aanmelden, deelname is altijd vrijwillig. Per onderzoek wordt u gevraagd een schriftelijke toestemmingsverklaring te tekenen. Deze kunt u te allen tijde weer intrekken.

Kijk voor meer informatie op www.sein.nl/research.



9. Onderwijs: De Waterlelie

De Waterlelie maakt deel uit van SEIN en verzorgt speciaal en voortgezet speciaal onderwijs voor moeilijk lerende kinderen, kinderen met een lichamelijke beperking en/of epilepsie. Ook kinderen en jongeren met medische of neurologische aandoeningen kunnen op De Waterlelie terecht.

Het kind staat centraal in de aanpak van De Waterlelie. De ontwikkelingskansen en doelen van de leerling worden samen met de ouders en de leerling bepaald. Samen met een team van onderwijsprofessionals wordt dit plan gerealiseerd. Door de indeling van de groepen en de geboden ondersteuning kan De Waterlelie kwetsbare leerlingen met vaak intensieve hulpvragen goed begeleiden.

De Waterlelie is een school met uitgebreide faciliteiten. De school beschikt over een muzieklokaal, leskeukens, rustkamers, een technieklokaal, een moestuin en een voetbalkooi. Ook kunnen leerlingen gebruik maken van de snoezelruimte, het zwembad en de kinderboerderij op het terrein van SEIN. De school heeft veel specialisten die werken aan een brede ontwikkelingsstimulering van de leerlingen; ergotherapeut, logopedist, gedragswetenschapper, jeugdarts, fysiotherapeut en schoolmaatschappelijk werker.

In het voortgezet speciaal onderwijs biedt De Waterlelie de uitstroomprofielen Arbeid, Beschutte arbeid en Dagbesteding.

Dagelijks bezoeken zo'n honderddertig leerlingen in de leeftijd van 4 tot 18 jaar De Waterlelie. De Waterlelie is verenigd in het Landelijk Werkverband Onderwijs en Epilepsie (LWOE). Het LWOE verleent landelijk ambulante onderwijskundige begeleiding aan ruim tweeduizend leerlingen op scholen door heel Nederland. De Waterlelie is gevestigd op het terrein in Cruquius.

Kijk voor meer informatie op www.dewaterlelie.net.

Kijk voor meer informatie over het LWOE op www.lwoe.nl.

In Zwolle gaan kinderen naar onderwijscentrum De Twijn. www.detwijn.nl.

ONDERWIJS



10. Slaap-Waakcentrum SEIN

Het Slaap-Waakcentrum is gespecialiseerd in complexe slaap- en waakstoornissen en heeft drie vestigingen: in Heemstede, Zwolle en Groningen. Met een verwijzing van een huisarts of medisch specialist kan iedereen terecht bij het Slaap-Waakcentrum voor diagnose en behandeling. Ook is het mogelijk om een second opinion te vragen of de huidige behandeling opnieuw te laten beoordelen.

Slaap-waakproblemen

Klachten over een verstoorde slaap komen vaak voor. Soms gaan de klachten vanzelf over. Een verwijzing naar het Slaap-Waakcentrum is zinvol wanneer de klachten langer aanhouden dan drie maanden, ze meer dan twee keer per week optreden en er gevolgen zijn voor het functioneren overdag. Bij het Slaap-Waakcentrum zijn alle specialisaties op het gebied van slaapgeneeskunde vertegenwoordigd. Hier kunnen patiënten terecht met alle vormen van een slaap-waakprobleem, waaronder:

- Slapeloosheid;
- Te vaak of te lang slapen;
- Slaapproblemen door rusteloze benen;
- Storende verschijnselen zoals slaapwandelen, angstaanvallen, tandenkarsen;
- Stoornissen van de biologische klok, waaronder slaapproblemen door ploegendienst;
- Slaapstoornissen bij mensen met een verstandelijke beperking.

Wij behandelen zowel kinderen als volwassenen.

Diagnose en behandeling

Eerst wordt u gevraagd een aantal vragenlijsten in te vullen. Na een uitgebreid intakegesprek volgt meestal gerichte aanvullende diagnostiek. Dit kan een polysomnografie zijn, dit is een pijnloos onderzoek dat de slaap en waak gedurende 24 uur in kaart brengt.





Dit onderzoek wordt vaak in combinatie verricht met een bewegingsmeter die om de pols wordt gedragen. In principe kan dit bij u thuis. Soms geeft onderzoek aanleiding om u in de kliniek te observeren en daar de metingen te doen.

De uitslagen van de onderzoeken worden - indien nodig - besproken in een multidisciplinair overleg. Daarna worden de resultaten met u besproken en samen met u wordt een plan gemaakt voor eventuele behandeling. Mogelijke behandelmethoden zijn medicijnen, steun bij de ademhaling, chirurgie, slaaperichte psychologische hulp, slaaperichte opvoedkundige hulp en adviezen over de levensstijl.

Bij zeventig tot tachtig procent van de patiënten heeft de behandeling succes. Als u en het slaapteam tevreden zijn over het resultaat, stopt de behandeling bij het Slaap-Waakcentrum. U wordt dan terugverwezen naar de huisarts of verwijzend specialist.

Het Slaap-Waakcentrum is geaccrediteerd door de Federatie algemene Slaapcentra (inmiddels onderdeel van de Slaapgeneeskunde Vereniging Nederland, de SVNL). Door de NFU (Nederlandse Federatie van Universitaire medische centra) zijn wij aangemerkt als het expertisecentrum voor diagnostiek en behandeling van de groep zeldzame slaapstoornissen narcolepsie en aanverwante stoornissen.

Kijk voor meer informatie op www.sein.nl/slaap-waakcentrum.

Epilepsie en slaapstoornissen

Slaapgebrek kan epileptische aanvallen uitlokken. Andersom kan epilepsie ook leiden tot slaapverstoring. Sommige vormen van epilepsie komen voornamelijk of zelfs uitsluitend tijdens de slaap voor of treden op in een bepaalde slaapfase. Epilepsie en slaap- en waakstoornissen zijn dus nauw met elkaar verbonden.

11. Samenwerkingspartners

Wij onderhouden nauwe relaties met andere epilepsiecentra, wetenschappelijke instellingen, universitaire centra en ziekenhuizen, zowel in binnen- als buitenland. Met diverse organisaties heeft SEIN samenwerkingsovereenkomsten getekend.

Epilepsiefonds

Het Koninklijk Epilepsiefonds werkt mee aan betere zorg voor mensen met epilepsie. Zij besteden het ingezamelde geld aan wetenschappelijk onderzoek, het geven van voorlichting, individuele hulpverlening en aangepaste vakantie-reizen. Zie ook: www.epilepsie.nl of bel: 030-634 4063.

Nederlandse Liga tegen Epilepsie

De Nederlandse Liga tegen Epilepsie geeft informatie over verschillende aspecten van de epilepsiezorg. De Liga is de vereniging van professionals in de epilepsiezorg. Zij heeft ook de status van werkgroep van de Nederlandse Vereniging voor Neurologie. De Nederlandse Liga tegen Epilepsie is onderdeel van de International League Against Epilepsy. Zie ook www.epilepsieliga.nl.

Kijk voor meer informatie en het actuele overzicht van alle samenwerkingspartners op www.sein.nl/samenwerking.

12. SEIN internationaal

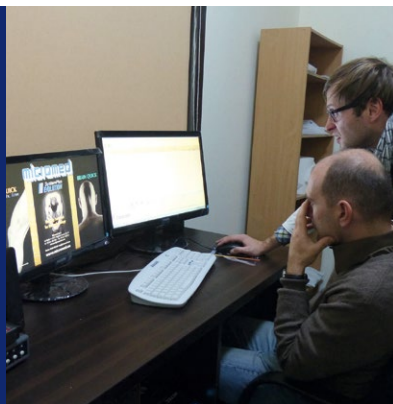
SEIN zet zich ook internationaal in om epilepsie en slaapgeneeskunde goed onder de aandacht te brengen, de eigen expertise te delen en samenwerking met andere organisaties verder uit te breiden.

Het doel van de internationale activiteiten is het verbeteren van de epilepsiezorg in landen waar deze nog in ontwikkeling is. De internationale activiteiten worden bekostigd uit fondsenwerving door SEIN en/of de samenwerkingspartners.

SEIN deelt haar kennis en expertise door het bieden van trainingen en fellowships bij SEIN en het opzetten van gezamenlijke projecten. Eén van de successen is de gezamenlijke kliniek (SEIN-SKUH Epilepsy Centre) in Tbilisi, Georgië. Sinds oktober 2014 biedt dit centrum toegang tot betere epilepsiezorg voor de mensen met epilepsie in geheel Georgië en de hele Kaukasus regio. Het ministerie van volksgezondheid in Georgië steunt dit initiatief.

Kijk voor meer informatie en een actueel overzicht van de internationale activiteiten op www.sein.nl/internationaal.

INTERNATIONAAL



13. Steun SEIN

SEIN biedt de best mogelijke gespecialiseerde zorg op het gebied van epilepsie en slaap-waakstoornissen. Door goed te luisteren naar de patiënten en cliënten en hun direct betrokkenen, wordt actief ingespeeld op specifieke behoeftes en zorgvragen. Op deze manier verkleint SEIN de impact van de epilepsie en slaap-waakstoornissen op het dagelijks leven.

U kunt hier ook aan bijdragen. Met uw donatie kan onder andere wetenschappelijk onderzoek worden gedaan, de zorg verder worden verbeterd en kan het speciaal onderwijs toegankelijk worden gehouden. Uw bijdrage betekent veel voor onze patiënten en cliënten.

Wetenschappelijk onderzoek, diagnose en behandeling

Op het gebied van wetenschappelijk onderzoek blijft SEIN innoveren. Het onderzoek concentreert zich op het verbeteren van de diagnose- en behandelmogelijkheden. SEIN heeft bijvoorbeeld een vriendelijkere manier ontwikkeld om langdurige aanvallen te onderbreken: de Midazolam neus-spray. Ook de NightWatch, een nieuw alarmsysteem dat maar liefst 90% van de grote epileptische aanvallen detecteert, is ontwikkeld door SEIN in samenwerking met het TeleConsortium.

Woonzorg en onderwijs

Met uw donatie helpt u SEIN om bijzondere projecten te behouden of te wezenlijken. Deze projecten kunnen niet uit het reguliere budget betaald worden. Uw donatie wordt gebruikt voor de aanschaf van sport- en spel-materiaal, speeltoestellen of de aankleding van een tuin. SEIN is hiervoor aangewezen op steun van bedrijven en mensen zoals u.

Wilt u SEIN ook steunen?

U kunt doneren via www.sein.nl/doneer.

Ook kunt u uw donatie overmaken naar: NL83 INGB 0675 2511 25 op naam van SEIN, onder vermelding van wetenschappelijk onderzoek of woonzorg en onderwijs.

14. Patiëntenrecht

De rechten van patiënten en cliënten staan bij SEIN hoog in het vaandel. SEIN besteedt zorgvuldig aandacht aan eventuele klachten. Hierbij wordt een vastgestelde procedure gevolgd. De medezeggenschap van patiënten en cliënten is bij SEIN gewaarborgd met een cliëntenraad (CR), bewonerscommissies en patiëntencommissies.

Onvrede of klachten over SEIN

SEIN werkt met professioneel opgeleide medewerkers die zich optimaal inzetten voor de cliënt of patiënt. Toch kan het gebeuren dat iemand ontevreden is. Wij horen graag wat de onvrede is. Zo kunnen we de zorg verder verbeteren.

Het is altijd goed om onvrede te bespreken met een medewerker of de manager van de betreffende afdeling. Ook kan contact worden gelegd met de cliëntvertrouwenspersoon van SEIN. De cliëntvertrouwenspersoon is niet in dienst bij SEIN maar bij het LSR (landelijk steunpunt medezeggenschap). Deze persoon luistert en draagt zorg voor onafhankelijke bemiddeling om te komen tot een oplossing. De cliëntvertrouwenspersoon kan ook nader informeren over de mogelijkheden indien bemiddeling niet heeft geleid tot een bevredigende oplossing en zonodig doorverwijzen. De contactgegevens van de cliëntvertrouwenspersoon vind u op pagina 27 van deze folder. Kijk ook op www.sein.nl/ontevreden.

Privacy en inzagerecht

SEIN hecht veel belang aan de privacy van de gegevens van haar patiënten en cliënten. Alleen degenen die betrokken zijn bij de behandeling en verzorging kunnen deze inzien. SEIN geeft de informatie van patiënten en cliënten niet aan derden door zonder toestemming van de patiënt en cliënt.

Patiënten- en cliëntenparticipatie

Leden van de cliëntenraad (CR), bewonerscommissies en patiëntencommissies zijn cliënten, patiënten, ouders en verwanten. Zij denken mee over zaken die hen aangaan. De CR overlegt met de Raad van Bestuur en geeft advies. De CR krijgt daarbij ondersteuning van een onafhankelijke medewerker van het Landelijk Steunpunt Medezeggenschap (LSR). De bewonerscommissies buigen zich met name over de dagelijkse gang van zaken binnen de afdelingen waarvoor zij benoemd zijn.

Kijk voor meer informatie op www.sein.nl/meepraten.



15. Vrijwilligerswerk

Binnen SEIN werkt een groot aantal enthousiaste vrijwilligers. Toch is er altijd behoefte aan meer vrijwilligers.

Een maatje voor cliënten

Veel cliënten van SEIN kunnen niet zelfstandig naar buiten. Sommigen krijgen ook weinig bezoek van buitenaf. Deze cliënten vinden het leuk om een maatje te hebben om activiteiten mee te kunnen ondernemen en een persoonlijke band mee op te bouwen. Wat kan een vrijwilliger zoal doen?

- Een bezoek brengen;
- Samen naar buiten;
- Een spelletje spelen;
- Leuke activiteiten die aansluiten op de interesses van de cliënt.

Daarnaast zijn er vrijwilligers nodig die helpen bij de activiteiten die door de afdeling Recreatie, Manege en Geestelijke verzorging worden georganiseerd of die andere werkzaamheden binnen SEIN willen verrichten.

Heeft u tijd over en lijkt het u leuk om iets te kunnen betekenen voor SEIN en de cliënten die wonen bij SEIN? Neem dan contact op met de afdeling Vrijwilligerswerk.

Kijk voor meer informatie op www.sein.nl/vrijwilligers.



16. Informatie en adressen



Hoofdlocatie SEIN:

Meer en Bosch
Achterweg 5
2103 SW Heemstede

Locatie Cruquius

De Cruquiushoeve
Spieringweg 801
2142 ED Cruquius

Locatie Zwolle

Heemstaete
Dr. Denekampweg 20
8025 BV Zwolle

Informatie over de poliklinieken in:

Almelo, Almere, Arnhem, Groningen, Leeuwarden en Zwolle via tel: 038-845 7195
Amsterdam, Cruquius, Den Haag, Heemstede, Leiden, Rotterdam en Utrecht via
tel: 023-558 8940

Observatiekliniek Heemstede

Tel: 023-558 8115

Observatiekliniek Zwolle

Tel: 038 - 845 7195 (volwassenen)
Tel: 038 - 845 7151 (kinderen)

Slaap-Waakcentrum SEIN

Groningen, tel: 050-317 1490
Heemstede, tel: 023-558 8900
Zwolle, tel: 038-845 7185

Bureau Arbeid

E-mail: bureau-arbeid@sein.nl
Heemstede, tel: 023-558 8242 / 8243
Zwolle, tel: 038-845 7267

Informatie over woonvoorzieningen, aanmelden en indicatie

E-mail: zorgbemiddeling@sein.nl
Tel: 023-558 8416

Woonvoorziening Fonteinkruid

Fonteinkruid 115
8043 NH Zwolle
Tel: 038-845 7220

Dagbesteding

Cruquius & Heemstede,
Tel: 023-558 8743
Zwolle, tel: 038-845 7250

Vrijwilligerswerk

Cruquius & Heemstede,
Tel: 023-558 8791
Zwolle, tel: 038-845 7250

Gezondheidscentrum

Cruquius
E-mail: gezondheidscentrum@sein.nl
Tel: 023-558 8901

School De Waterlelie

Cruquius
E-mail: info@dewaterlelie.net
Tel: 023-548 3333

Cliëntvertrouenspersoon

E-mail: i.devreede@hetlsr.nl
Tel: 06-46 37 31 47

Wetenschappelijk onderzoek

E-mail: research@sein.nl
Tel: 023-558 8467

Algemene telefoonnummers SEIN

Heemstede en Cruquius:

Tel: 023-558 8000 (keuzemenu)

Zwolle:

Tel: 038-845 7171 (receptie)

Correspondentieadres:

Heemstede (hoofdlocatie) en Cruquius

Postbus 540

2130 AM Hoofddorp

Zwolle

Postbus 563

8000 AN Zwolle

Kijk voor meer contactgegevens en bereikbaarheid op: www.sein.nl/contact.

Volg SEIN via: www.sein.nl | [Facebook](#) | [Twitter](#) | [Instagram](#) | [Linkedin](#)