

## INTERNATIONALE EPILEPSIE DAG MAANDAG 10 FEBRUARI 2025

### **In elke straat woont een persoon met epilepsie!**

Epilepsie is wereldwijd de meest voorkomende chronische hersenaandoening. In België heeft 1 op 100 mensen epilepsie. In een stad als Gent zouden dat er bijvoorbeeld meer dan 2500 zijn. Niet niks! En toch weet de gemiddelde mens op straat dit niet... Dit komt door het grote taboe dat er nog rondhangt, gevoed door allerlei fabels.

Alhoewel mensen met epilepsie dagelijks geconfronteerd worden met tal van uitdagingen, willen we focussen op positieve verhalen. We stelden daarom 3 vragen aan een arts en 3 aan een persoon met epilepsie.

Dr. Annelies Van Dycke is diensthoofd neurologie in AZ Sint-Jan te Brugge en ook voorzitter van de Epilepsie Liga.

#### *Waarom is de Internationale epilepsie dag belangrijk?*

De Internationale epilepsie dag is belangrijk om meer bewustwording te creëren over epilepsie zo ook het taboe eromheen te doorbreken. Het helpt om begrip en steun te vergroten voor mensen die met deze aandoening leven.

Daarnaast kan deze dag ook de aandacht vestigen op het blijvend belang van onderzoek naar betere behandelingen voor epilepsie. Kortom, het is een belangrijke dag om mensen met epilepsie in de kijker te zetten en dit op een positieve manier te benaderen.



#### *Welke evoluties zijn er de laatste tijd op vlak van behandeling?*

Er wordt nog altijd onderzoek gedaan naar de ontwikkeling van nieuwe medicijnen. Dit blijft nodig omdat er nog steeds mensen zijn die met de huidige behandelingen geen volledige aanvalsvrijheid bereiken. Voor deze mensen met moeilijk behandelbare epilepsie zijn er ook reeds lange tijd alternatieve behandelingen mogelijk zoals bv. neurostimulatie. Maar deze technieken worden ook nog verder onderzocht en geoptimaliseerd. Daarnaast is er ook lopend onderzoek op vlak van genetica en zien we ook resultaten verschijnen van meer experimentele behandelingen zoals bv. optogenetica (waarbij licht wordt gebruikt om de epileptische activiteit te beïnvloeden) enz. Dit kan in de toekomst leiden tot mogelijke nieuwe behandelingsopties.

#### *Welke positieve boodschap wilt u als voorzitter meegeven?*

Epilepsie is een aandoening die veel uitdagingen met zich meebrengt en een grote impact heeft op het leven van de patiënten.

We kunnen gelukkig reeds heel wat mensen helpen met een goede behandeling die leidt tot aanvalsvrijheid en er wordt blijvend ingezet op onderzoek naar nieuwe behandelingen voor mensen met moeilijk behandelbare epilepsie.

Ik vind het belangrijk om de aandoening op een positieve manier te benaderen en te blijven streven naar meer bewustwording over epilepsie in de maatschappij zodat patiënten met epilepsie volwaardig kunnen deelnemen aan de samenleving zonder stigma of beperkingen.

De Epilepsie Liga blijft zich hiervoor inzetten met nadruk op verspreiding van correcte informatie over epilepsie, ondersteuning van onderzoek, innovatie en zorg voor epilepsie, zodat we samen het verschil kunnen maken.



Shari Piessens is model en heeft sinds haar 12<sup>e</sup> epilepsie.

#### *Wat zijn jouw positieve ervaringen rond openheid over epilepsie?*

Het valt mij vooral op dat mensen heel erg onwetend zijn. Ze kennen epilepsie niet. De meesten kennen enkel de Vallende ziekte en dit klinkt heel eng. Dat is ook een beetje eng. Mensen zien dat ook niet. Mensen zien mij als een opgewekt, positief iemand. Na 20 jaar kom ik ineens met mijn verhaal naar

buiten. Dus die zijn wel hard geschrokken. Maar de reacties op mijn verhaal zijn wel positief. Voor mij is het wel fijn dat ik die positieve reacties krijg en dat ze met mij inzitten en erover willen praten en vooral ook bijleren. Nu kan ook eens mijn ei kwijt. Vroeger zou ik alles opgekropt hebben en nu ga ik het makkelijker tonen wanneer het even niet goed gaat. En iedereen heeft er begrip voor.

Wat ik ook heel belangrijk vind, en dat vaak wordt onderschat, is aandacht voor de mentale impact. Het doet deugd om erover te kunnen praten. Vroeger hield ik dit voor mezelf want ik schaamde mij daar heel hard over. Het maakt het wat draaglijker om het er samen met anderen over te kunnen hebben. Ik wil een beetje een voorbeeld zijn voor lotgenoten die zich schamen omdat ze epilepsie hebben. Je kan echt nog alles doen, ook met epilepsie wanneer die min of meer onder controle is.

*Wat zou jouw omgeving kunnen doen voor jou wanneer jij een aanval doet?*

Maken dat ik mij geen pijn kan doen. Alles zoveel mogelijk aan de kant doen. Mijn armen en benen ook niet proberen tegen te houden. En mijn hoofd proberen beschermen door eventueel een hoofdkussen onder mijn hoofd te leggen. En vooral mij op mijn zij leggen zodat ik niet stik in mijn speeksel. En voor de rest proberen kalm blijven en wanneer ik bij kom, misschien wat praten tegen mij, mij geruststellen, dat alles ok is. Net zoals je zou doen wanneer iemand een nachtmerrie heeft gehad.

Meestal kan ik na de aanval niet stappen en weet ik even niet van de wereld. Je gaat mij dus moeten ondersteunen. Ik ben precies gedrogeerd dus je moet mij wel wat helpen. Gewoon even voor mij zorgen.

*Waarom is de Internationale epilepsie dag belangrijk voor jou?*

Meer awareness, omdat epilepsie totaal niet gekend is. Kanker is iets dat iedereen kent. Iedereen vindt dat heel erg en dat is natuurlijk heel erg. Maar van epilepsie kan je ook doodgaan en de meeste mensen weten dat niet. Zelf ik wist dat tot enkele weken geleden niet. We moeten het niet overdramatiseren maar het is wel een serieuze ziekte.

Er zou wat meer begrip voor de ziekte mogen zijn en mensen zouden anderen niet zo snel mogen veroordelen. Het is niet omdat je het niet ziet aan iemand, dat het er niet is. Leerkrachten zeiden vroeger dat ik mezelf expres van de trap liet vallen om aandacht te krijgen. Het is belangrijk dat we de mensen blijven informeren. Kennis is gewoon heel erg belangrijk om vooroordelen te voorkomen.

Ondanks die vooroordelen heb ik dit nooit echt als een belemmering heb gezien en zie ik mezelf echt als een happy kiddo die kan genieten van regenbogen, Disney en echt 'the little things'.

Ik kan alleen maar delen uit mijn eigen ervaring, dat doet mij deugd en ik hoop er anderen mee te kunnen helpen. Ook al is het niet altijd gemakkelijk. Het feit dat jullie mij contacteren om dit te doen, vind ik een hele eer.

Het verhaal van Shari kan je ook lezen op de website van de Epilepsie Liga onder getuigenissen.

Epilepsie kan iedereen overkomen.  
Samen staan we sterker.