

Inleiding

Epilepsie is een veel voorkomende aandoening die ongeveer één op 150 à 200 mensen treft.

In feite bestaan er verschillende vormen van epilepsie en zou men eigenlijk van 'epilepsieën' moeten spreken. Ze beginnen meestal tijdens de kindertijd, maar kunnen op eender welk moment in het leven optreden. Ze treffen zowel mannen als vrouwen onafhankelijk van hun intelligentie, sociaal milieu of ras. Eender wie kan ook éénmalig een epileptische aanval krijgen.

In het verleden deed men mysterieus over deze aandoening. Onwetendheid en misvattingen veroorzaakten angst en vooroordelen. Vandaag is epilepsie beter gekend, zeker in de medische wereld, maar ze roept bij het brede publiek nog vaak angst op.

Als de diagnose epilepsie bij uzelf of bij één van uw gezinsleden gesteld is, is het belangrijk te weten wat epilepsie wel is en wat het niet is. Het zal nodig zijn stap voor stap te leren omgaan met de problemen die zich kunnen stellen, zodat het effect van aanvallen op uw dagelijks leven zo beperkt mogelijk blijft.

Het is belangrijk te onthouden dat er verschillende vormen van epilepsie bestaan. Zoals de aanvallen van persoon tot persoon verschillen, verschilt ook de invloed die een aanval heeft op een persoon en zijn familie.

Deze brochure geeft u algemene informatie over epilepsie en enkele tips voor het dagelijks leven. Meer informatie over de onderwerpen kan u terugvinden op de website: **www.epilepsieliga.be**

Mocht u na het lezen van deze brochure nog meer informatie of advies wensen, dan kan u terecht bij de Epilepsie Liga.

Inhoudstafel

WAT IS EPILEPSIE	4		
1. 'Een aanval van epilepsie' en de diagnose 'epilepsie'	4		
2. Werking van de hersenen	4		
3. Types van epilepsie	6		
3.1. Focale aanvallen	6		
3.2. Primair gegeneraliseerde aanvallen	7		
3.3. Duur van de aanvallen	8		
3.4. Status epilepticus	8		
4. Epilepsiesyndromen	9		
5. Wat zijn de oorzaken van epilepsie?	9		
6. Wat zijn de uitlokkingsfactoren?	9		
7. Prognose	10		
7.1. Aanvalsvrij	10		
7.2. Epilepsievrij	10		
7.3. Overlijden	10		
8. Erfelijkheid	11		
9. Epilepsie en andere aandoeningen	11		
DIAGNOSE EN BEHANDELING	12		
1. Diagnose en medisch onderzoek	12		
1.1. Beschrijving van de aanval	12		
1.2. Elektro-encefalogram (EEG)	12		
1.3. Magnetische Resonantie	12		
1.4. Video EEG Monitoring	13		
2. De behandeling van epilepsie	13		
2.1. Medicamenteuze behandeling	13		
2.2. Wat als de medicatie niet werkt? Durf te vragen!	14		
3. Psychosociale begeleiding als onderdeel van de behandeling	16		
LEVEN MET EPILEPSIE	17		
1. Hoe leven met epilepsie: een aantal richtlijnen	17		
2. Leven met epilepsie in de kindertijd	19		
3. Leven met epilepsie als jongere	20		
4. Leven met epilepsie als volwassene	20		
5. Mijn kind, partner, ouder, ... heeft epilepsie	21		
WAT TE DOEN BIJ EEN AANVAL	22		
1. Focale aanvallen	22		
2. Generaliseerde aanvallen	22		
2.1. Tonisch-clonische aanval (grote aanval)	22		
2.2. Absences	24		
3. Koortsstuipen bij kinderen	24		
4. Wanneer is medische hulp nodig?	24		
5. Wat te doen bij aanval op openbare weg?	25		
PRAKTISCHE INLICHTINGEN	26		
1. Het ziekenfonds	26		
2. FOD Sociale zekerheid - Directie-Generaal Personen met een handicap	26		
3. Het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap	27		
4. Valhelmen	27		
5. Valdetectie	27		
WAAR KAN IK TERECHT?	28		
1. Epilepsie Liga	28		
1.1. Dienstverlening	28		
1.2. Contact	28		
1.3. Lidmaatschap	29		
2. Vlaamse Kontaktgroepen voor Epilepsie	30		
2.1. Dienstverlening	30		
2.2. Contact	30		
3. Samenwerking Epilepsie Liga en Vlaamse Kontaktgroepen voor Epilepsie	30		
4. Epilepsie internationaal	31		

Wat is epilepsie?

1. Een 'aanval van epilepsie' en de diagnose 'epilepsie'

Een 'aanval van epilepsie' is te wijten aan een tijdelijke stoornis in de hersenen, waarbij te veel elektrische activiteit vrijkomt. Deze stoornis kan op één bepaalde plaats of op verschillende plaatsen tegelijkertijd in de hersenen ontstaan. Tijdens de aanval kunnen de hersencellen niet meer correct communiceren met elkaar en geven zij verkeerde opdrachten door aan het lichaam.

Het is mogelijk dat iemand maar één keer in zijn/haar leven een epileptische aanval krijgt. Wanneer de aanval veroorzaakt is door een factor die medisch verklaarbaar is en van voorbijgaande aard, spreekt men van een geprovoceerde aanval.

De diagnose 'epilepsie' wordt pas gesteld wanneer de persoon ten minste 2 niet-geprovoceerde aanvallen heeft gehad die afzonderlijk voorkomen met een tussentijd die langer duurt dan 24 uur. De diagnose kan ook gesteld worden bij een niet-uitgelokte aanval indien er een verhoogde kans is op nieuwe aanvallen.

2. Werking van de hersenen

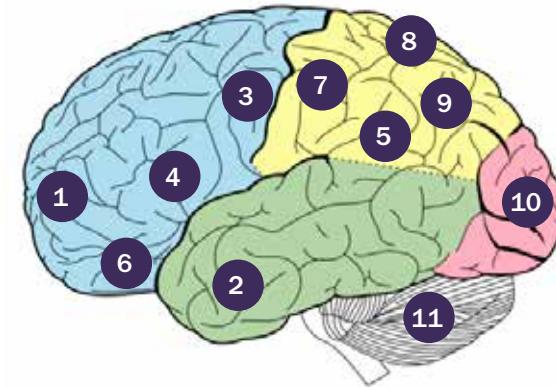
Om epilepsie beter te begrijpen, is het nodig om de werking van de hersenen toe te lichten. De hersenen zijn het controlecentrum van het lichaam dat je kan vergelijken met een telefooncentrale, waarbij er verschillende telefoonlijnen (zenuwen) lopen tussen de hersenen en het lichaam. De hersenen ontvangen en sturen dergelijke boodschappen in de vorm van een prikkel: een elektrische impuls. De hersenen bestaan uit miljarden hersencellen (hersenzenuwen) die continu met elkaar communiceren door het uitwisselen van elektrische prikkels. Door de communicatie tussen al deze hersencellen zijn mensen in staat om hun zintuigen te gebruiken: horen, zien, ruiken, bewegen, smaken, ...

Een persoon die een warme pan aanraakt, is een voorbeeld van samenwerking tussen de hersencellen en de zenuwcellen. De handzenuwen communiceren vliegensvlug de boodschap "pijn aan de hand" naar het pijncentrum in de hersenen. De persoon wordt zich bewust van de pijn en de hersenen zullen een boodschap sturen naar de hand om de pan zo snel mogelijk los te laten.

Het is belangrijk om te weten dat de hersenen zijn opgedeeld in zones. In afbeel-

ding 1 zie je de verschillende zones van de hersenen en voor welk deel van het lichaam ze verantwoordelijk zijn. De hersenen zijn ook verdeeld in 2 helften: de linker- en de rechterkant. Elke hersenhelft is bij bepaalde functies meer of minder betrokken dan de andere helft. Zo is de rechterkant vooral betrokken bij emoties en de linkerkant meer bij functies van taal. De twee hersenhelften zijn verbonden met elkaar via de hersenbalk.

Het systeem van de hersencellen met de zenuwlijnen naar het lichaam verloopt meestal zonder problemen. In het geval van epilepsie is dit echter verstoord. Een aantal hersencellen geraken in de war en veroorzaken een soort van kortsluiting in de hersenen. Hierdoor geven ze een verkeerde boodschap aan het lichaam, wat zich uit in een aanval. Er zijn verschillende soorten epilepsie aanvallen.



Afbeelding 1

Uitleg bij de figuur: Welke zone is verantwoordelijk voor een bepaalde functie	
1. Hogere cognitieve functies Concentratie, aandacht, depressie, oordeelsvermogen, angst, sociale interactie, agressie, prikkelbaarheid, gevoelsuitingen	5. Gehoorzone
2. Associatieve functie Kortetermijngeheugen, evenwicht en emoties	6. Reukzone
3. Motorische zone Willekeurige spierwerkingen	7. Sensoriële zone
4. Zone van Broca Taal	8. Somatosensitieve associatieve zone Evaluatie van textuur, gewicht, temperatuur... bij de herkenning van voorwerpen
	9. Zone Van Wernicke Taal
	10. Gezichtszone
	11. Kleine hersenen

3. Aanvallen van epilepsie

Het soort aanval dat iemand krijgt, wordt bepaald door de plaats in de hersenen die het eerst getroffen is, de regio waar de stoornis zich verspreidt en de snelheid waarmee zij zich uitbreidt. Er worden meerdere classificaties gehanteerd, de ene op basis van het uitzicht van de aanval, anderen volgens elektro-encefalografische en klinische criteria.

In deze brochure gaan we verder op de classificatie volgens elektro-encefalografische en klinische criteria, namelijk de verdeling tussen focale en gegeneraliseerde aanvallen. Onderstaande tabel geeft een overzicht van de verschillende aanvalsvormen die verder in de brochure beschreven worden:

FOCALE AANVALLEN: (75% VAN AANVALLEN)	PRIMAIR GEGENERALISEERDE AANVALLEN: (25% VAN AANVALLEN)
<ul style="list-style-type: none">- Eenvoudige focale aanval- Complexe focale aanval- Secundair gegeneraliseerde aanval	<ul style="list-style-type: none">- Absence (afwezigheid)- Myoclonische aanval- Clonische aanval- Tonische aanval- Tonisch-clonische aanval- Atonische aanval

3.1. De focale aanvallen

Een focale aanval ontstaat in een beperkt deel van de hersenen, de zogenaamde epilepsiehaard. Naargelang de plaats in de hersenen zal de persoon een bepaalde ervaring beleven. Focale aanvallen kunnen zeer verschillend zijn. De focale aanval kan zich voordoen met of zonder bewustzijnsdaling.

> Eenvoudige focale aanval: geen bewustzijnsdaling

Wanneer de stoornis zich voordoet in een beperkt gedeelte van de hersenen, blijft de persoon bij bewustzijn en kan hij/zij de symptomen beschrijven. De symptomen zijn verbonden aan de plaats in de hersenen, die verantwoordelijk is voor het ontstaan van de aanval:

- Aanval in de motorische zone van de hersenen: schokken van een deel van het lichaam (arm, been, ...)
- Aanval in de gevoelszone: tintelingen van de huid, branderig gevoel, prikkelingen, ...
- Aanval in de gezichtszone: lichtflitsen, kleur- en lichthallucinaties, veranderingen in het uiterlijk van gezichten, voorwerpen, ...
- Aanval in gebieden van het gehoor, reuk of smaak: vreemde smaak, rare geluiden of geuren, ...

> Complexe focale aanval: wel bewustzijnsdaling

Wanneer de aanval zich verder uitbreidt (naar structuren van het bewustzijnscentrum of naar een groter deel van de hersenen), wordt het bewustzijn in min of meerdere mate gestoord. De uitingen van de aanval zijn uiteenlopend en de persoon voert eenvoudige en herhaalde activiteiten uit: automatische bewegingen zoals kauwen en slikken, aan de kledij friemelen, rondwandelen, herhalen van een woord of een gebaar, ...

De aanval duurt meestal enkele minuten. De persoon is na de aanval vaak verward en het volledige bewustzijn komt geleidelijk terug.

OPGELET: bewustzijnsdaling staat niet gelijk aan bewustzijnsverlies. De persoon kan de indruk geven dat hij/zij zijn/haar activiteit gewoon verder zet (zoals het blijven bladeren in een boek of het vasthouden van een voorwerp), maar hij/zij is zich daar niet van bewust.

> Secundair gegeneraliseerde aanval

Dit is de situatie waarbij de aanval zich verder uitbreidt in de gehele hersenen en dus gaat veralgemenen (generaliseren). De secundair gegeneraliseerde aanval gebeurt soms zo snel dat men niet merkt dat er eerst een plaatselijk (focaal) begin was.

> Soms is er een aura voorafgaand de bewustzijnsdaling

Sommige mensen kunnen de epilepsie aanval voelen aankomen door een aura. Het gevoel van een aura is erg afhankelijk van de plaats waar de ontlading in de hersenen start. De persoon kan een opstijgend gevoel in de maag krijgen, lichtflitsen zien, iets raar ruiken of een bepaalde emotie krijgen. De persoon kan gebruik maken van de aura om zich in een veilige omgeving te brengen of te gaan liggen.

3.2. Primair gegeneraliseerde aanvallen

Als de epileptische activiteit de volledige hersenen treft, wordt dit een gegeneraliseerde aanval genoemd. Deze aanval leidt onmiddellijk tot bewustzijnsdaling. Er bestaan meerdere soorten gegeneraliseerde of veralgemeende aanvallen. Een omstaander merkt sommige aanvallen nauwelijks op zoals de absences (afwezigheden), andere echter zoals de tonisch-clonische aanvallen zijn zeer duidelijk en mensen schrikken hiervan.

> Absence of afwezigheid

Bij deze aanval heeft de persoon een kort bewustzijnsverlies en is op dat moment niet aanspreekbaar. Vaak is dromerig staren het enige uiterlijke teken van een absence, soms gaat dit gepaard met het knippen van de oogleden. De persoon kan nadien gewoon verder gaan met zijn/haar activiteiten en is er zich vaak niet van bewust dat er een aanval geweest is. Absences komen vooral voor tijdens de kinderjaren. Zij kunnen gemakkelijk verward worden met dromen en onoplettendheid. De absence kan vele malen per dag optreden.

> Tonisch-clonische aanvallen

Een tonisch-clonische aanval gaat gepaard met plots bewustzijnsverlies. De aanval begint met een tonische fase: het gehele lichaam verstijft en de persoon valt

neer. Door samentrekking van de borstspieren wordt de lucht uit de longen naar buiten geperst; dit kan een soort schreeuw veroorzaken. Door het aanspannen van de kaakspieren kan de tong beklemd raken tussen de tanden en door de tongbeet kan bloed uit de mond lopen. Tijdens de verkramping van de borstkas is de ademhaling verstoord en de betrokkene kan min of meer blauw aanlopen. Deze fase duurt 10 tot 30 seconden. Zij wordt gevolgd door de clonische (ritmisch samentrekkende) fase die doorgaans 30 tot 60 seconden duurt. Door het afwisselend verslappen en aanspannen van de spieren treden schokkende ongecontroleerde bewegingen op over het gehele lichaam. De ademhaling komt weer hortend op gang. Geleidelijk nemen de schokken af en nemen de periodes van verslapping toe tot het lichaam volledig ontspannen is. Er kan onvrijwillig urineverlies zijn. De ademhaling is diep en rochelend. De ene persoon komt meteen weer bij, de andere valt in een diepe slaap voor een langere periode.

Dit zijn de aanvallen waarvan de omstanders het meeste schrikken. Onterecht wordt vaak gedacht dat deze aanvallen kenmerkend zijn voor epilepsie en het meest frequent voorkomen.

Tonische aanval

Bij deze aanval verliest de persoon het bewustzijn en verstijven de spieren (enkele seconden tot maximaal 1 minuut). De persoon valt dan als een plank neer. Deze aanvallen doen zich ook frequent 's nachts voor tijdens de slaap.

Atone aanval

Bij atone aanval verslappen plots de spieren en verliest de persoon het bewustzijn. De persoon valt neer als een bloemzak.

Clonische aanval

Bij deze aanval treden alleen schokken op van de spieren (in beide lichaamshelften), meestal in de armen of benen. De aanval is kort (maximaal 1 minuut) en er is bewustzijnsverlies.

Myoclonische aanval

Bij deze aanval trekken spieren zich plots samen, wat zich uit in een schokje. Dit betekent echter niet dat elke spiertrekking wijst op epilepsie.

3.3. Duur van de aanvallen

Een aanval duurt meestal slechts kort, een paar seconden tot een paar minuten. Het herstel van de aanval daarentegen (vooral bij een complex focale aanval of een gegeneraliseerde aanval) kan langer duren, van een aantal minuten tot een paar uur (afhankelijk van het soort aanval, de leeftijd van de patiënt, ...)

3.4. Status epilepticus

Indien de aanval langer dan 5 minuten duurt of als de ene aanval de andere opvolgt zonder dat de persoon bij bewustzijn komt, spreekt men van een status epilepticus!

De status epilepticus kan bij elke type van epilepsie voorkomen. In dat geval, krijgt

de persoon verschillende opeenvolgende aanvallen en is er sprake van een ononderbroken aanval die meer dan vijf minuten duurt. Een status epilepticus is een medisch spoedgeval, waarbij de aanvallen zo snel mogelijk moeten gestopt worden.

4. Epilepsiesyndromen

Naast de indeling van aanvallen bestaat er ook een indeling van vormen, ook wel epilepsiesyndromen genoemd. Een epilepsiesyndroom wordt gekarakteriseerd door aanvalstype(n), beginleeftijden en (al dan niet) specifieke afwijkingen in het EEG, maar ook de aanwezigheid van neurologische afwijkingen en de familie-anamnese. Het is helaas niet altijd mogelijk het type epilepsie te classificeren.

De meest gekende syndromen zijn: Syndroom van West, Syndroom van Lennox-Gastaut, Syndroom van Dravet. Meer informatie over de verschillende syndromen kan u terugvinden op de website van de Epilepsie Liga.

5. Wat zijn de oorzaken van epilepsie?

In vele gevallen is een specifieke oorzaak van epilepsie niet vast te stellen. We maken een onderscheid tussen interne en externe factoren die een rol spelen in het ontwikkelen van epilepsie.

Interne factoren

Er is een neiging om aanvallen te doen. Men spreekt dan van 'een lage aanvalsdrempel'. Deze verlaagde drempel is de uiting van een onstabiel celmembraan, te wijten aan het rijpingsproces van de hersenen of aan een individuele gevoeligheid. Dit zijn interne factoren.

Externe factoren

Aanvallen van epilepsie kunnen tevens veroorzaakt worden door zeer uiteenlopende hersenletsels bijvoorbeeld ten gevolge van een verkeersongeval, vaatmisvormingen, een infectie (hersenvliesontsteking of -abces), een hersenletsel of –tumor, een stoornis van de bloedvaten, een moeilijke geboorte, ... In andere gevallen worden zij veroorzaakt door biochemische of hormonale veranderingen. Al deze oorzaken worden externe factoren genoemd.

Aanvallen van epilepsie zijn vaak te wijten aan een samenhang van externe en interne factoren.

6. Wat zijn de uitlokkingsfactoren?

Uitlokkende factoren zijn omstandigheden die een aanval uitlokken, maar zijn niet de oorzaak van de aanval. Aanvallen kunnen door verschillende situaties uitgelokt worden zoals overmatige stress, angst, verving, alcohol, een sterk en onverwacht geluid, een felle of flitsende lichtbron, een tekort aan eten of slaap. Door onregelmatige inname van de medicatie kunnen aanvallen terug optreden of verergeren.

Denk eraan: epilepsie wordt gedefinieerd door het herhaaldelijk optreden van 'on-geprovoceerde' aanvallen en in de meeste gevallen is er geen verklaring voor het optreden van aanvallen.

7. Prognose

7.1. Aanvalsvrij

Aanvalsvrij betekent dat een persoon geen aanvallen meer heeft. 70% van de personen wordt aanvalsvrij door middel van medicatie en kan een normaal leven leiden mits het volgen van een aantal richtlijnen. Bij de overige 30% wordt gesproken van niet-gecontroleerde epilepsie (refractaire epilepsie). Hiervoor zal men een aantal andere behandelingen opstarten.

7.2. Epilepsievrij

Mensen zijn epilepsievrij indien ze aanvalsvrij zijn gebleven gedurende een periode van 10 jaar, waarvan de laatste 5 jaar zonder het gebruik van medicatie.

Iemand die dankzij medicatie aanvalsvrij kan blijven, heeft een grotere kans om op termijn epilepsievrij te geraken. In overleg met de neuroloog kan de medicatie langzaam worden afgebouwd en kunnen een aantal mensen met epilepsie op een dag volledig stoppen met de medicatie.

Mensen met een leeftijdsgebonden epilepsiesyndroom, die ouder zijn dan de gekende leeftijd bij het syndroom, zijn eveneens epilepsievrij.

Sommige vormen van primaire gegeneraliseerde epilepsie die ontstaan in de kindertijd, genezen spontaan in de adolescentie. Dit heet juveniele epilepsie.

7.3. Overlijden

De kans op overlijden bij epilepsie is zeer laag, maar het kan voorkomen in de volgende gevallen.

Status epilepticus: dit valt voor wanneer de aanval blijft duren en de ene aanval overgaat in de volgende aanval, zonder dat de persoon zich kan herstellen van een aanval. Als het om een tonisch-clonische aanval gaat, moet er zo snel mogelijk een ambulance gebeld worden.

Sudden Unexpected Death in Epilepsy (SUDEP): dit valt voor wanneer iemand met epilepsie plots overlijdt (meestal gedurende de slaap) en waar geen andere doodsoorzaak kan vastgesteld worden. Er is in de medische wereld nog weinig geweten over het mechanisme van SUDEP. Er wordt gedacht dat SUDEP het gevolg is van een afwijking van het autonoom zenuwstelsel met hartritme- of ademhalingsstoornissen. Om SUDEP te voorkomen is het zeer belangrijk om medicatietrouw te zijn en een aantal leefregels in acht te nemen (zie het hoofdstuk 'Leven met epilepsie').

8. Erfelijkheid

Als een van de ouders epilepsie heeft, is de kans enigszins groter dat het kind ook epilepsie zal ontwikkelen. Dit wordt bepaald door de soort epilepsie en de medische voorgeschiedenis van de familie. Als beide ouders epilepsie hebben, wordt het risico groter. In de meeste gevallen blijven de risico's echter beperkt. Dit onderwerp bespreekt u best met uw arts.

9. Epilepsie en andere aandoeningen

Comorbiditeit is het voorkomen van 2 of meerdere aandoeningen/stoornissen bij dezelfde persoon. De aandoeningen hebben ofwel een gemeenschappelijke oorzaak ofwel wordt de ene aandoening door de andere veroorzaakt.

Comorbiditeit bij epilepsie is gekend bij de volgende aandoeningen: migraine, psychiatrische stoornissen (zoals depressie, angst, psychose en suïcide), slaapstoornissen en cognitieve stoornissen. Epilepsie kan ook het gevolg zijn van een andere stoornis/aandoening zoals een Cerebraal Vasculaire Aandoening (CVA), trauma en hersentumor of ander niet-aangeboren hersenletsel (NAH).

25% van de mensen met een verstandelijke beperking heeft epilepsie. Dit betekent dat een persoon met een verstandelijke beperking meer risico heeft op het krijgen van epilepsie, maar niet dat 25% van de mensen met epilepsie een verstandelijke beperking heeft.

Diagnose en behandeling

1. Diagnose en medisch onderzoek

De diagnose van epilepsie wordt gesteld op basis van de beschrijving van de aanvallen en een aantal onderzoeken. De oorzaken en de soort epilepsie moet uitgebreid onderzocht en gedefinieerd worden, zodat een goede behandeling kan gestart worden.

1.1. Beschrijving van de aanval

Wanneer de (huis)arts denkt dat een patiënt epilepsie heeft, is het heel belangrijk om een zo nauwkeurig mogelijke beschrijving van de aanval te hebben. Meestal kan deze beschrijving gegeven worden door iemand die de aanval gezien heeft. Tegenwoordig wordt er vaak gebruik gemaakt van filmpjes die worden opgenomen met de smartphone of ander videomateriaal. De arts kan de patiënt doorverwijzen naar een neuroloog, een kinderarts of een kinderneuroloog. De specialist zal de patiënt onderzoeken en vragen stellen over de medische voorgeschiedenis van de persoon zelf en zijn/haar familie.

Daarna zullen 2 belangrijke onderzoeken plaats vinden: het elektro-encefalogram en de Magnetische Resonantie.

1.2. Elektro-encefalogram (EEG)

De arts zal een opname doen van de elektrische activiteit van de hersenen met een elektro-encefalogram (EEG). Hierbij worden elektroden geplaatst op de hoofdhuid van de persoon. Dit is een veilig en volkomen pijnloos onderzoek, waarbij de neuroloog de abnormale (overactieve) activiteit kan opsporen. Het is een cruciaal onderzoek, omdat het vermoeden van epilepsie meestal kan bevestigd worden en het soort epilepsie kan bepaald worden. In bepaalde gevallen hebben epilepsiepatiënten toch een normaal EEG en is bijkomend onderzoek nodig.

1.3. Magnetische resonantie

In sommige gevallen zal de patiënt ook een MRI scan (magnetische resonantie) ondergaan. Deze onderzoeken zijn pijnloos en zonder gevaar, en worden door een radioloog uitgevoerd. Er worden een aantal foto's van de hersenen genomen (opvolgende doorsneden van de hersenen), die door de computer in kaart gebracht worden. Deze onderzoeken helpen de specialist een mogelijke oorzaak voor de aanvallen te bepalen.

1.4. Video EEG monitoring

Bij een moeilijke diagnose kan een permanente videomonitoring uitgevoerd worden in combinatie met EEG. Bij dit onderzoek kunnen alle aanvallen geregistreerd worden.



2. De behandeling van epilepsie

2.1. Medicamenteuze behandeling

Epilepsie wordt doorgaans behandeld met epilepsiemedicatie of anti-epileptica (AE). Hierdoor kan de frequentie van de aanvallen verminderen of kunnen de aanvallen volledig weg blijven. Anti-epileptica bestaan meestal onder de vorm van pillen, maar voor kinderen zijn er ook korrels en siroop.

Er bestaan veel verschillende medicijnen om aanvallen onder controle te houden. De keuze van een anti-epilepticum hangt af van de vorm van epilepsie, de soort aanvallen en de individuele medische situatie van de patiënt. Het is belangrijk te weten dat hetzelfde medicijn doeltreffend kan zijn voor een bepaalde persoon, maar helemaal ongeschikt voor een andere persoon. Soms is er enige tijd nodig om de juiste dosering van het geschikt medicijn te vinden voor een bepaalde patiënt. Dit noemt men 'het instellen van de medicijnen'. Het is dan ook aangewezen zorgvuldig te noteren wanneer er aanvallen optreden en om dit met de arts te bespreken bij de volgende consultatie.

Ongeveer 30% van de epilepsiepatiënten krijgt zijn of haar aanvallen niet onder controle met anti-epileptica. Een hogere dosis medicijnen is een mogelijke optie, maar is niet altijd aangewezen. Dit kan leiden tot meerdere bijwerkingen zoals duizeligheid en slaperigheid en in uitzonderlijke gevallen ook zwaardere aanvallen.

Voor sommige patiënten kan de arts noodmedicatie voorschrijven, wanneer de aanvallen te lang duren of te frequent voorkomen. Dit voorkomt dat een persoon nodeloos naar het ziekenhuis gevoerd wordt.

2.2. Wat als de medicatie niet werkt? Durf te vragen!

Soms werkt de medicatie voor epilepsie niet (meer) of onvoldoende, of zijn de bijwerkingen dermate zwaar, waardoor men afziet van het gebruik van medicatie voor een bepaalde patiënt. In deze situatie spreken we van medicatieresistente epilepsie. De conclusie medicatieresistente epilepsie wordt in sommige gevallen pas gesteld na een aantal jaar, maar in bepaalde gevallen is het al heel snel duidelijk.

Wat is medicatieresistent?

De Internationale Liga tegen Epilepsie geeft aan dat iemand met epilepsie medicatieresistent is in het geval dat twee of meerdere mislukte pogingen werden ondernomen tot aanvalscontrole met anti-epileptica. Medicatieresistent betekent niet hetzelfde als therapieresistent, want naast de behandeling met medicijnen zijn er andere behandelopties zoals epilepsiechirurgie, ketogeen dieet, Nervus Vagus Stimulatie en diepe hersenstimulatie. Het merendeel van de patiënten is meestal niet op de hoogte van deze mogelijkheden. Hieronder vindt u meer uitleg over elk van deze behandelmethoden.

2.2.1. Epilepsiechirurgie

Epilepsiechirurgie betekent dat een neurochirurg het stukje hersenweefsel, verantwoordelijk voor de aanvallen, verwijdert. Het is heel belangrijk om na te gaan of een persoon geschikt is voor epilepsiechirurgie. Hiervoor is er nood aan een preheeskundige evaluatie, waarbij wordt nagegaan in welke gedeelte van de hersenschors de aanvallen ontstaan en of dit gedeelte kan verwijderd worden zonder aantasting van de functies in dit gebied van de hersenen.

De preheeskundige evaluatie bestaat uit een reeks van onderzoeken zoals video-EEG, NMR-scan, PET-scan en een neuropsychologisch onderzoek. Ongeveer de helft van de patiënten die een preheeskundige evaluatie doorloopt, blijkt een geschikte kandidaat te zijn. Afhankelijk van de situatie is de kans op blijvende aanvalsvrijheid na chirurgie tussen de 50% à 70%.

Bij volwassenen gaat het meestal om een duidelijk afgebakend gebied in de slaapkwab of voorhoofdskwab, bij kinderen is de bron vaak moeilijk te vinden. Toch wordt er, in noodzakelijke gevallen, bij kinderen ook geopereerd in gebieden waar belangrijke functies zitten. Dit is mogelijk omdat de hersendelen gedurende de ontwikkelingsfase van een kind nog functies van elkaar kunnen overnemen. In bepaalde gevallen kan de bron van de epilepsie niet verwijderd worden, omdat de operatie belangrijke functies van de hersenen zou beschadigen. In dat geval kan geopteerd worden om een deel van de zenuwbanen door te snijden, teneinde een stuk van de hersenen te isoleren. Op deze manier kunnen de aanvallen worden beperkt tot een klein(er) deel van de hersenen.

2.2.2. Ketogeen dieet

Het ketogeen dieet is een dieet dat bestaat uit een hoog vetgehalte (80%) en een laag koolhydraat- (5%) en eiwitgehalte (15%).

Het volledige mechanisme achter het ketogeen dieet is nog niet gekend. Het lichaam schakelt bij een ketogeen dieet over van de verbranding van koolhydraten als energiebron naar de verbranding van vetten. Het leidt tot een wijziging in de

stofwisseling van het lichaam door het aanmaken van ketonen (genaamd ketose), wat een positieve invloed heeft op de ernst en de frequentie van de aanvallen. Waarschijnlijk spelen deze ketonen een rol in de ernst en het aantal aanvallen, maar het is ook mogelijk dat andere factoren zoals de zuurtegraad en/of zouten in het bloed het positieve effect van het dieet kunnen verklaren.

Er bestaan meerdere variaties van het ketogeen dieet, maar het klassieke ketogeen dieet wordt het meest voorgeschreven. Het dieet is meestal moeilijk te volgen voor volwassenen en adolescenten gezien de vetrijke bereidingen. Doorgaans wordt het dieet vooral voorgeschreven aan kinderen tussen 1 en 12 jaar met zeer moeilijk behandelbare epilepsie. Bij 50% van deze kinderen verminderen de aanvallen met minstens de helft.

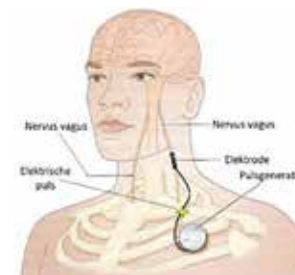
Het dieet heeft een aantal bijwerkingen (meestal van voorbijgaande aard) en moet uitgevoerd worden onder toezicht van een medisch team en diëtist.

2.2.3. Nervus Vagus Stimulatie (NVS)

Nervus Vagus Stimulatie (NVS) is een behandeling voor epilepsie waarbij gebruik gemaakt wordt van een soort van 'pacemaker' voor de hersenen. Deze pacemaker (stimulator) is een klein apparaatje (doorsnede 3-4 cm en een dikte 0,5-1 cm) met elektroden die via een chirurgische ingreep rond de zenuw, de Nervus Vagus, gedraaid worden. De stimulator is verbonden aan een batterij of puls generator, die wordt ingeplant ter hoogte van het sleutelbeen. Door deze ingreep kan de hersenzenuw, de Nervus Vagus, gestimuleerd worden via de elektrode.

De stimulator geeft stroomstootjes af, die ervoor zorgen dat de zenuw 'lichaams-eigen' signalen aanmaakt. Deze signalen worden naar de hersenen gestuurd met als doel de aanvallen te controleren, te verminderen of het herstel na de aanval te versnellen. Er komt dus geen 'stroom' of 'elektriciteit' in de hersenen terecht, maar enkel de signalen van de hersenzenuw.

De stimulator kan op verschillende manieren worden ingesteld. Gemiddeld wordt de zenuw gedurende 30 seconden gestimuleerd en volgt er een pauze van 5 minuten. Dit proces gaat onafgebroken door, dus 24 uur per dag. De aan- en uitperiode verschilt van persoon tot persoon en is afhankelijk van het verkregen resultaat.



NVS geneest epilepsie nicht, maar kan leiden tot minder (heftige) aanvallen, kortere aanvallen en een sneller herstel na een aanval. Het is een aanvullende therapie in combinatie met een medicamenteuze behandeling. Het vervangt meestal niet volledig de medicatie die de persoon tot het moment van de ingreep heeft genomen. Afhankelijk van de situatie en de resultaten kan na verloop van tijd gekeken worden om het medicijngebruik aan te passen, maar enkel nadat de NVS volledig is ingesteld (doorgaans na 1 jaar).

Ongeveer 60% van patiënten ondervindt een vermindering van het aantal aanvallen, waarvan de helft een aanvalsvermindering heeft van meer dan 50% en de andere helft een aanvalsvermindering tussen 30 - 50%. Bij ongeveer één derde van de patiënten treedt geen aanvalsvermindering op. 5 à 10 procent wordt volledig aanvalsvrij.

Er zijn weinig neveneffecten van NVS. Soms wordt wel keelpijn, hoesten en heesheid gemeld wanneer de stimulator stroomstootjes afgeeft.

2.2.4. Diepe hersenstimulatie (DBS)

Diepe hersenstimulatie betreft een behandeling, waarbij een gedeelte van de hersenen elektrisch gestimuleerd wordt door middel van een neurostimulator. In bepaalde hersendelen wordt één of meerdere diepte-elektrodes geplaatst, die via onderhuidse geleidingsdraadjes verbonden zijn aan de stimulator ter hoogte van het sleutelbeen. Op deze manier wordt zorgvuldig de gecontroleerde elektrische stimulatie toegediend via de geleidingsdraadjes naar een duidelijk afgebakend doelgebied in de hersenen.

Het doelgebied is voornamelijk de thalamus, omdat dit hersendeel beschouwd wordt als het centrale doorschakelstation van de hersenen. Daarnaast heeft de thalamus sterke verbindingen met andere delen van de hersenen waar epilepsieaanvallen beginnen.

Diepe hersenstimulatie heeft als doel de overmatige elektrische activiteit in de hersenen onder controle te houden door regelmatig elektrische impulsen te sturen om de frequentie en ernst van de aanvallen te verminderen. Bij DBS-therapie wordt geen hersenweefsel verwijderd.

2.3. Psychosociale begeleiding als onderdeel van de behandeling

Epilepsie kan een serieuze impact hebben op het leven van een persoon en kan veel vragen met zich meebrengen. Mensen gaan op verschillende manieren om met hun epilepsie en de gevolgen ervan. Psychosociale begeleiding biedt ondersteuning aan mensen die nood hebben aan een aantal gesprekken, psychische begeleiding, of in bepaalde gevallen aan een therapeutische behandeling. Daarnaast zijn ook veel mensen op zoek naar lotgenotencontact. Alle gegevens van de professionele hulpverlening en de contactgroepen kan u terugvinden achteraan deze brochure.

Leven met epilepsie

1. Hoe leven met epilepsie: een aantal richtlijnen

Medicatie

Het is belangrijk dat de anti-epileptische medicatie regelmatig genomen wordt. Volg strikt het voorschrift van uw arts voor het innemen van de medicatie. Stop de inname niet en verander de dosis niet (noch minder, noch meer) zonder overleg met uw arts. Dit kan gevaarlijk zijn. Als je vergeten bent om ze in te nemen of je hebt buikloop of je moet overgeven, informeer je dan bij uw dokter.

Als de dosis geneesmiddelen in het bloed te hoog is, kunnen er neveneffecten optreden: slapeloosheid, evenwichtsstoornissen ... Bij verontrustende symptomen, contacteer dan uw arts maar **pas nooit zelf de dosis aan**. Als de aanvallen plots zouden vermeerder of als er een verandering optreedt in het type van de aanval, signaleer dit dan aan uw dokter.

De medicatie van andere personen met epilepsie kan verschillen van de jouwe, omdat ook hun epilepsie anders is. Het is beter de medicatie die je gedurende de dag zal innemen, vooraf klaar te maken (er bestaan medicatiedozen hiervoor). Hierdoor kan een vergissing vermeden worden.

Slaap

Regelmatig en voldoende slapen is zeer belangrijk. Af en toe een uitzondering hierop kan geen kwaad. Zeer zachte hoofdkussens kunnen gevaarlijk zijn bij nachtelijke aanvallen. Er bestaan doorademkussens.

Alcohol

Overmatig alcoholgebruik moet vermeden worden. Dit kan de werking van sommige anti-epileptica beïnvloeden. Alcohol kan de aanvallen uitlokken en de eventuele bijwerkingen van de medicatie (slapeloosheid, evenwichtsstoornissen ...) verhogen.

Geheugen

Mensen met epilepsie kunnen in het dagelijkse leven problemen hebben met het geheugen. In welke mate het geheugen bij mensen met epilepsie verstoord wordt, is afhankelijk van de plaats in de hersenen waar de aanval zich voordoet, het aanvalstype, de aanvalsfrequentie, de medicatie ...

De kans op geheugenproblemen is groter als de aanvallen zich voordoen op een plaats waar het geheugen een belangrijke rol speelt. De invloed van anti-epileptica hangt dan weer af van hun specifieke interactie met de hersenen.

Veiligheid thuis

De te nemen maatregelen zullen afhangen van de aard en de frequentie van de aanvallen. Als de persoon het bewustzijn verliest tijdens een aanval, moet men op veiligheid in de badkamer letten. Het moet mogelijk zijn om de deur altijd langs de buitenkant te openen. Je neemt best geen bad als je alleen in huis bent. Een douche kan een goed alternatief zijn.

Soms kunnen glazen deuren in huis een risico vormen. Het meubilair kan aangepast worden in functie van het risico bij aanvallen. Koken is op zich geen probleem, maar het is aan te raden om de achterste kookplaten te gebruiken. Op die manier verminder je het risico om je te verbranden aan een hete plaat tijdens een val.

Sport en vrije tijd

De meeste sporten kunnen beoefend worden. Toch moeten de risico's voor de persoon en voor anderen in acht genomen worden: touwklimmen, bergbeklimmen, vissen, kanovaren, zeilen zijn voor een aantal personen gevaarlijk, net als speleologie. Over sportactiviteiten redeneer je het beste met gezond verstand. Alles hangt af van de aard en de frequentie van de aanvallen. Voor sommige watersporten zijn aangepaste reddingsvesten uiteraard onmisbaar. Sommige sporten, zoals diepzeeduiken, zijn strikt verboden.

In overleg met de behandelende arts kan nagegaan worden of zwemmen toegelaten is. De persoon moet begeleid zijn door iemand die op de hoogte is van de epilepsie en die in staat is hulp te bieden in geval van een aanval. Leren zwemmen geeft veel voldoening en zelfvertrouwen, maar voorzichtigheid is van vitaal belang. U kan best de badmeester verwittigen. Een opvallende (bijvoorbeeld felgekleurde) badmuts kan het toezicht vergemakkelijken.

Het is belangrijk om deze 'regels' regelmatig te evalueren want deze zullen verschillen al naargelang de aanvalscntrole van de epilepsie.

Op reis

Bij reizen binnen Europa geeft een E111 formulier je vrije medische eerste hulp in een aantal landen. Dit formulier is te verkrijgen bij de mutualiteit. Neem voldoende medicatie mee voor de hele reis. Als je lang op reis gaat, is dit niet erg praktisch. Vraag dan verder advies over het land waar je heen gaat. Het is vaak nuttig om een attest van uw arts bij te hebben over te gebruiken medicatie, NVS, ...

Flitsgevoeligheid

Flitsgevoeligheid komt voor bij een klein aantal mensen. Het merendeel van de mensen met epilepsie kan discotheken bezoeken, televisie kijken, computers gebruiken en videospelletjes spelen. Als een aanval optreedt tijdens een van deze activiteiten, betekent dit niet altijd dat de persoon flitsgevoelig is. Het kan gewoon toeval zijn. Het is aan te raden om dan na te gaan of de persoon al dan niet flitsgevoelig is alvorens allerlei verboden te formuleren en onnodige beperkingen op te leggen. De diagnose kan enkel gesteld worden met specifieke testen tijdens een EEG opname. Er bestaan bovendien verschillende types van flitsgevoe-

ligheid. Als je toch flitsgevoelig blijkt te zijn, vermijd je het beste dergelijke prikkels. Als dat niet lukt, kan je ook één oog afdekken en wegstijven van de lichtbron.

2. Leven met epilepsie in de kindertijd

De meeste kinderen met epilepsie kunnen een normaal leven leiden, tenzij ze een bijkomende handicap hebben.

De opvoeding

Het is belangrijk om kinderen een zo normaal mogelijk leven te laten leiden. Een kind met epilepsie kan op dezelfde wijze worden behandeld als zijn broers of zussen. De houding van het gezin ten opzichte van de aanvallen zal het beeld dat het kind van zichzelf heeft beïnvloeden.

Een kind voelt zich veilig als het weet aan welke regels het zich moet houden. Maak hierop geen uitzonderingen uit schrik een aanval te veroorzaken. Overbescherming doet soms meer kwaad dan goed. Door uw kind aan te moedigen sociale contacten te leggen en specifieke interesses te ontwikkelen, leert u uw kind dat epilepsie geen beperking hoeft te zijn.

Praat over epilepsie

Praat op een open en duidelijke manier over epilepsie. Leg uit aan uw kind, zijn broers, zussen, familie en vriendjes wat deze aandoening betekent.

Medicatie

Moedig het kind aan om zo snel mogelijk zelf de verantwoordelijkheid voor zijn medicatie op te nemen.

Leren fietsen

Geef het kind de mogelijkheid om met de fiets te rijden. Als de aanvallen niet onder controle zijn, fietst het kind best op wegen met weinig verkeer en niet langs het water. Het dragen van een fietshelm is voor iedereen nuttig.

Broers en zussen

Broers en zussen van een kind met epilepsie kunnen problemen ondervinden. Voor hen is het belangrijk te kunnen spreken over de schrik voor een aanval, over de ongerustheid en hun moeilijkheden. Indien het kind met epilepsie te vaak in het middelpunt van de belangstelling staat, kunnen broers en zussen zich verwaarloosd voelen. Zij voelen tevens de spanningen of angst die in het gezin aanwezig kunnen zijn. Soms zijn zij ook betrokken bij plagerijen van andere kinderen. De ouders, een leerkracht, een verantwoordelijke van de jeugdbeweging kunnen best ingrijpen en ervoor zorgen dat er hier beter mee wordt omgegaan.

De school

De meeste kinderen met epilepsie volgen gewoon onderwijs. Praat over de epilepsie van uw kind met zijn/haar leerkracht. Overleg of het nuttig is de klas in te lichten. Informeer de school over elke verandering in verband met de gezondheidsto-

stand van het kind (bijvoorbeeld de aanpassing van medicatie, of het kind aanvallen heeft thuis waardoor hij/zij vermoeid is, of hij/zij een aangepast dieet volgt, of hij/zij last heeft van gedragsmoeilijkheden...). Al deze aspecten kunnen immers een weerslag hebben op het presteren op school. Soms kan enige begeleiding aangewezen zijn of aangepast onderwijs als het kind bijzondere leerproblemen vertoont. Rond school- en beroepskeuze kunnen specifieke adviezen nodig zijn.

Het dieet

Regelmatige en evenwichtige maaltijden zijn een noodzaak voor elk kind. Het gebeurt soms dat de dokter een speciaal dieet aanbeveelt als onderdeel van de behandeling (bijvoorbeeld het ketogeen dieet).

3. Leven met epilepsie als jongere

De jongere zal tijdens de puberteit meer informatie wensen over zijn/haar epilepsie en de gevolgen hiervan op zijn/haar persoonlijk leven en de toekomst. Dit alles dient bespreekbaar te zijn. Laat de jongere meedoen aan activiteiten aangepast aan zijn leeftijd: uitgaan, reizen, sporten, ...

Voor jongeren is er een specifieke website www.jongerenepilepsie.be met informatie op hun maat. Hier kunnen ze ook anoniem chatten met een van de medewerkers van de Epilepsie Liga.

4. Leven met epilepsie als volwassene

Besturen van voertuigen

Een persoon die een epilepsieaanval krijgt, mag niet meer rijden met de auto en moet het rijbewijs medisch laten schorsen. Na een bepaalde periode zonder aanvallen kan het rijbewijs terug aangevraagd worden, mits het voorleggen van een medisch attest. Dezelfde normen gelden ook voor personen die voor de eerste keer een rijbewijs wil aanvragen. Voor bepaalde groepen van personen zijn de normen strenger zoals voor de bestuurders van vrachtwagens, autocars en bezoldigd personenvervoer.

Alle regels betreffende het rijbewijs kan u terugvinden in de brochure 'Rijbewijs en Epilepsie' die u kan bestellen via de website. Vergeet niet uw verzekering op de hoogte te brengen van iedere verandering.

Tewerkstelling

Bepaalde beroepen zijn onverenigbaar met terugkerende aanvallen (bijvoorbeeld werken met gevaarlijke machines). Sommige jobs blijven ook verboden voor het leven in het geval van epilepsie.

Het is belangrijk te weten dat de toekomstige werkgever zich tijdens een sollicitatiegesprek zal informeren over uw vaardigheden, uw diploma's, uw professionele ervaringen. Hij mag in geen enkel geval informatie eisen over uw gezondheid. Het is echter belangrijk om tijdens het onderzoek bij de bedrijfsarts uw epilepsie te

vermelden. Zo kan hij weten of je medisch in staat bent om de voorgestelde job uit te voeren en of hij (enkele) beperkingen moet invoeren. De bedrijfsarts is door beroepsgeheim gebonden en mag geen medische informatie doorspelen aan de werkgever. Hij mag alleen meedelen dat u geschikt of ongeschikt bent en of er beperkingen of aanpassingen nodig zijn.

Zwangerschap

Sommige anti-epileptica beïnvloeden de werking van de anticonceptiepil. Spreek erover met uw gynaecoloog. Hij kan u een aangepaste pil voorschrijven.

Vrouwen met epilepsie doorlopen een gewone zwangerschap en bevalling en kunnen kinderen krijgen. Het is echter wel belangrijk om in samenspraak met uw arts een aantal voorzorgsmaatregelen te nemen. Je moet dit ruim op voorhand (dus vooraleer je stopt met de voorbehoedsmiddelen) bespreken. Sommige anti-epileptica verhogen namelijk het risico op aangeboren afwijkingen. Het risico op een aangeboren afwijking (2-6%) ligt iets hoger bij vrouwen die anti-epileptica nemen dan bij de gewone populatie (1%). Tijdens de zwangerschap zal je, net als andere zwangere vrouwen, een aantal bijkomende zaken moeten innemen zoals foliumzuur en bepaalde vitaminen. Dit bespreekt je het best met uw arts.

5. Mijn kind, partner, ouder, ... heeft epilepsie

Een ouder met epilepsie die verantwoordelijk is voor een baby of een klein kind, kan specifieke raadgevingen nodig hebben om te leren omgaan met enkele praktische problemen: hoe het kind voeden of een bad geven in alle veiligheid, hoe de risico's verminderen die verbonden zijn aan de huishoudelijke taken (koken, strijken, ...) of aan het huis (onderhoud, tuin, herstellingen, ...) zowel voor zichzelf als in aanwezigheid van kinderen.

Het leven met een partner of een ouder met epilepsie kan een aantal veranderingen teweeg brengen in de verhouding. Er komt een nieuwe rol bij voor de partner of het kind: namelijk de rol van de verzorger. De persoon met epilepsie ondergaat een aanval maar de betrokken partner, ouder of kind beleeft het evenzeer. Voor beide partijen kan dit gepaard gaan met gevoelens van verdriet, onmacht, schuld, verwardheid, ... Elke relatie is anders en zal op een andere manier met eventuele problemen omgaan. Het belangrijkste is om hierover te kunnen praten en een evenwicht te zoeken tussen de verschillende emoties waar alle betrokkenen zich goed bij voelen.

Wat te doen bij een aanval

Wanneer de diagnose 'epilepsie' gesteld wordt, is het nuttig dat naaste familieleden en vrienden weten wat zij kunnen doen in geval van een aanval.

Kalm blijven is sowieso de boodschap: de aanval gaat meestal vanzelf over. Aanvallen verschillen en de aanbevelingen moeten dus aangepast worden aan het type aanvallen.

1. Focale aanvallen

Bij complex focale aanvallen is het bewustzijn per definitie in min of meerdere mate gestoord. De persoon kan een raar gedrag vertonen, met verschillende verschijnselen: verwardheid, automatische bewegingen zoals smakken, slikken, aan de kledij friemelen, doelloos rondwandelen.

Bij deze aanvallen moet de betrokkene zo nodig rustig weggeleid worden uit gevaarlijke situaties. De aanval moet echter zijn beloop hebben en kan niet worden gestopt. Stel de persoon gerust na de aanval en bescherm hem of haar tegen onaangename ervaringen. Vertel kalm wat er gebeurd is. Hij of zij kan verlegen zijn en zal begrip nodig hebben. Breng de persoon zo nodig naar huis.

2. Gegeneraliseerde aanvallen

2.1. Tonisch-clonische aanvallen (grote aanval)

De grote aanvallen betreffen voornamelijk tonisch-clonische aanvallen en de tonische aanvallen.

WEL DOEN:

- Probeer te verhinderen dat de persoon zich kwetst: verwijder harde of gevaarlijke voorwerpen, hou nieuwsgierigen op afstand en laat de aanval op een natuurlijke wijze verlopen.
- Bescherm het hoofd met iets zachts (jas, kussen...) of met je handen of voorarmen.
- Maak knellende kleding los en kijk na of de luchtwegen vrij zijn.
- Verwijder bril en gebit (indien mogelijk).
- Indien mogelijk, draai de persoon op de zij in een veiligheidspositie (op de zij naar de grond gekeerd) om de ademhaling te vergemakkelijken.

- Stel de persoon gerust als hij/zij terug bijkomt. Sommige mensen zijn nog enkele minuten verward, anderen hebben meer tijd nodig voor een volledig herstel van het bewustzijn. Zij kunnen nood hebben aan rust of slaap. Sommige mensen hebben hoofdpijn na een aanval.
- Blijf bij de betrokkene, observeer wat er gebeurt en neem de tijd op.

!! NIET DOEN!!

- Denk eraan: **NIETS TUSSEN DE TANDEN STEKEN!** Dit kan negatieve gevolgen hebben zoals zich verslikken, de reflex om over te geven, gebroken tanden, ontwrichte kaken.
- De persoon niet verplaatsen, tenzij bij gevaar (bijvoorbeeld op de weg, op de trap, bij het water of bij het vuur...).
- Bewegingen niet tegenhouden.
- De persoon niet proberen op te tillen.
- Nooit de persoon te drinken geven voordat zij/hij helemaal terug bij bewustzijn is.
- Betrokkene niet lastig vallen tijdens de rustperiode.
- Vaak is het niet nodig een arts of ziekenwagen te bellen wanneer men weet dat de persoon epilepsie heeft en dat de aanval zoals gewoonlijk verloopt.

→ Het brede publiek denkt soms nog dat een persoon bij een aanval zijn **tong kan inslikken**. Dit is **ONJUIST!** Het is niet mogelijk om je tong in te slikken. Iemand die een epilepsieaanval doet, kan zich wel verslikken o.a. op het einde van de tonische fase (verstijvingsfase) of bij de verslappingsfase op het einde van de aanval. Om dit te vermijden, moet de persoon op de zij gedraaid worden (zijwaartse veiligheidspositie) opdat het overtollige speeksel naar buiten kan lopen wanneer het slikken nog niet terug normaal is.



2.2. Abscences

Bij een absence is iemand gedurende een zeer korte tijd buiten bewustzijn en vaak merkt men er niets van. Abscences kunnen wel meermaals per dag voorkomen. Mensen zijn er zichzelf pas van bewust omdat zij de draad van hun verhaal kwijt zijn, of omdat het kind bijvoorbeeld in de klas niet meer weet te volgen. Denk eraan de uitleg te herhalen en verwijt het kind niet verstrooid te zijn.

Soms kan men een absence stoppen door de aandacht van de persoon op iets te vestigen, hem of haar aan te spreken of bij de arm te nemen.

Indien de absences blijven optreden, ondanks een regelmatige medicatie-inname, is het belangrijk dit te melden aan de arts. Hij kan dan nagaan of het inderdaad om absences gaat (het verschil tussen verstrooidheid en een absence is niet altijd evident) en zo nodig de medicatie aanpassen.

PAS OP: soms worden absences niet goed onderscheiden van complexe focale aanvallen, waarvan behandeling en oorzaken helemaal anders zijn.

3. Koortsstuipen bij het kind

Koortsstuipen zijn epilepsieaanvallen die bij hoge koorts optreden. Zij komen het meeste voor bij jonge kinderen. Bij hen zijn de hersenen gevoeliger en kan koorts gemakkelijker een aanval uitlokken.

Deze koortsstuipen kennen gewoonlijk een goede evolutie omdat die gevoeligheid van de hersenen met de jaren verdwijnt. Toch bestaat het risico dat er opnieuw stuipen optreden bij een andere koortsperiode.

Koortsstuipen duren meestal niet lang en hoeven geen behandeling. Als de stuipen langer dan 5 minuten duren, moet gewoonlijk rectaal (via de anus) een medicijn gegeven worden om de stuipen te stoppen. Indien de familie weet dat het kind gevoelig is voor koortsstuipen, kan de arts aan de ouders uitleggen hoe zij het medicijn thuis kunnen toedienen.

Na het stoppen van de stuipen, moet men de koorts behandelen met een koortswerend middel en/of een lauwwaterbad geven aan het kind. De oorzaak voor deze temperatuurstijging moet gezocht worden, net zoals voor elk kind dat koorts heeft. Koortsstuipen kunnen immers een eerste teken zijn van een meningitis. Daarom is het onder andere aangewezen bij de eerste koortsstuipen het kind in het ziekenhuis op te nemen.

Het kind dat aanvallen vertoont die door koorts veroorzaakt zijn, heeft daarom nog geen 'epilepsie', het gaat hier immers om 'geprovoceerde' aanvallen.

4. Wanneer is medische hulp nodig?

- Bij een eerste aanval.
- Als de aanval langer duurt dan gewoonlijk bij de betrokkene of als de aanval

(schokkende bewegingen) langer dan 5 minuten duurt.

- Als de ene aanval volgt op de andere zonder dat de persoon bij bewustzijn komt.
- Als de persoon een slag op het hoofd gekregen heeft en niet terug bij bewustzijn komt binnen de 5 minuten na de schokkende bewegingen. Het bewustzijnsverlies kan het gevolg zijn van een hersenschudding.
- Denk eraan: sommige mensen slapen na een aanval maar zij reageren als men hen wakker schudt. Iemand die bewusteloos is, reageert niet meer.
- Als de persoon zich ernstig gekwetst heeft (bloeding) of als de persoon zwaar gevallen is en kneuzingen (blauwe plekken) of pijn heeft.

5. Wat doe je bij een aanval op de openbare weg

Transport per ziekenwagen

Soms kunnen aanvallen op de openbare weg voorkomen: op straat, in de tram, in de metro, in een park ... De meeste personen komen echter na enkele minuten terug bij bewustzijn. Tenzij de persoon gewond is, is transport per ziekenwagen en ziekenhuisopname niet nodig. Je kan niemand verplichten tegen zijn wil in een ziekenwagen te stappen. Ambulanciers kunnen toch een transport naar het ziekenhuis aanraden als blijkt dat dit nodig is. Als de persoon weigert, kunnen ze een kwijtschelding van verantwoordelijkheid laten tekenen.

Wie betaalt in dat geval de kosten van de ziekenwagen?

Als het een oproep betreft vanuit een private plaats (thuis, werk) zijn de transportkosten voor de rekening van de persoon, zelfs al weigert die in te stappen. Komt de oproep van een openbare plaats of van de openbare weg, dan zijn de kosten van het onnodige transport voor de rekening van het Ministerie van Volksgezondheid.

Informatie in geval van een aanval

De Epilepsie Liga verstrekt een roze identificatiekaart en een paarse informatiekaart (Zou jij weten wat je moet doen als een persoon een epileptische aanval heeft?). Beide zijn nuttig voor personen die op de openbare weg aanvallen doen.

De roze identificatiekaart verstrekt informatie over de identiteit van de persoon, de behandelende arts, de contactpersonen en wat te doen bij een aanval. Sommige mensen dragen ook een SOS doosje (hanger, armband) met deze informatie.

Praktische inlichtingen

1. Het Ziekenfonds

Volgens de algemene regeling van de ziekteverzekering, worden kosten voor medicatie, medische raadplegingen, specifieke onderzoeken voor de behandeling van epilepsie door de ziekenkas terugbetaald volgens de barema's van het RIZIV (remgeld, WIGW, werknemers...).

Anti-epileptica worden als levensnoodzakelijk beschouwd. Daarom worden ze volledig terugbetaald door de ziekenkas. Dit geldt niet voor benzodiazepinse (zoals valium), zij worden helemaal niet terugbetaald.

2. FOD Sociale Zekerheid Directie-generaal Personen met een handicap

Er bestaan geen specifieke tussenkomsten voor mensen met epilepsie. Mensen met een handicap kunnen genieten van diverse tegemoetkomingen of sociale voordelen. De meest gebruikelijke worden hierna bondig uiteengezet.

Bijkomende Kinderbijslag

Kinderen van 0 tot 21 jaar met een handicap of aandoening kunnen een toeslag krijgen. De arts van de FOD Sociale Zekerheid evalueert de handicap of aandoening van het kind aan de hand van 3 pijlers:

- de lichamelijke en geestelijke gevolgen van de handicap of aandoening
- de gevolgen ervan voor de deelname van het kind aan het dagelijkse leven (mobiliteit, leervermogen, lichaamsverzorging, ...)
- de gevolgen voor het gezin (medische behandeling, noodzakelijke verplaatsing, aanpassing leefomgeving, ...)

Het kind heeft recht op bijkomende toeslag als het minstens 4 punten behaalt in de eerste pijler of 6 punten in de 3 pijlers samen. Om de toeslag aan te vragen neemt u best contact op met uw kinderbijslagfonds. Het fonds zal een aanvraag sturen naar de Directie-Generaal Personen met een handicap van de FOD Sociale Zekerheid.

Inkomensvervangende tegemoetkoming en integratietegemoetkoming

Deze tegemoetkomingen worden toegekend aan de persoon die omwille van een handicap onvoldoende inkomsten geniet of bijkomende lasten heeft. Het zijn vervangende of aanvullende inkomsten. De aanvraag kan worden ingediend vanaf 21 jaar tot aan de leeftijd van 65 jaar bij de gemeente waar de persoon woonachtig is.

Deze moet voldoen aan bepaalde regels in verband met nationaliteit (Belg zijn of als dusdanig worden erkend), verblijfplaats en inkomsten.

Om te genieten van een inkomensvervangende tegemoetkoming moet vastgelegd worden dat, omwille van de fysieke of psychische toestand, de inkomsten van de persoon beperkt zijn tot een derde van wat een valide persoon kan verdienen op de arbeidsmarkt (beschutte werkplaatsen niet meegerekend). Om te genieten van een integratietegemoetkoming moet een tekort of vermindering van de zelfredzaamheid vastgesteld worden.

Vraag ook altijd bij uw gemeente na of u recht hebt op andere toelages of zorgpremies. Dit kan van gemeente tot gemeente verschillen.

Met al uw vragen over de rechten van personen met een handicap kan u zich wenden tot: Administratief Centrum Kruidtuin, Finance Tower, Kruidtuinlaan 50, bus 150, 1000 Brussel

Contact center

Mail : handin@minsoc.fed.be

Tel: 0800/98 799 (gratis nummer)

Website: <http://handicap.fgov.be/>

3. Het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH)

Het Vlaams Agentschap heeft tot doel de sociale en beroepsintegratie te bevorderen van mensen met een handicap. Het Agentschap heeft niet als doel bestaande invaliditeitsuitkeringen toe te kennen of te verhogen. Het beoogt de bevordering van de integratie van mensen met een handicap in het dagelijks leven en in het arbeidscircuit. Het komt financieel tussen bij voor school- en beroepsopleidingen, tewerkstelling, opvang in medisch-pedagogische instellingen, gezinsvervangende tehuizen, bezighheidscentra ...

Tel: 02/225 84 11 - Fax: 02/225 84 05 - E-mail: informatie@vaph.be

4. Valhelmen

Voor mensen die regelmatig vallen bij epilepsieaanvallen kan het dragen van een valhelm verwondingen aan het hoofd voorkomen. De prijs van deze helm hangt af van het model, de maat en het gebruikte materiaal. Het RIZIV komt tussen in bepaalde gevallen. Het Vlaams Agentschap komt tussen in het kader van de sociale en beroepsintegratie. Er bestaan gespecialiseerde orthopediefirma's voor deze valhelmen.

5. Valdetectie

Valdetectie richt zich vooral tot mensen die na een val moeilijk opnieuw rechtstaan of die niet meer in staat zijn om hulp in te roepen. Via een slimme sensor wordt de val geregistreerd en wordt er alarm geslagen. Op dit moment wordt zo'n valdetectie vooral gebruikt in een institutionele setting.

Waar kan ik terecht?

Een aanval of diagnose van epilepsie roept vaak vragen op. Soms volstaat een infobrochure niet. Hebt u vragen? Zoekt u een oplossing voor een specifiek probleem? Of hebt u behoefte om alles gewoon eens door te praten? U kan zeker terecht bij de Epilepsie Liga en de Contactgroepen voor Epilepsie.

1. Epilepsie Liga

1.1. Dienstverlening:

U kan terecht bij de Epilepsie Liga voor een persoonlijke afspraak met een epilepsie-medewerker in verband met een:

- een inlichting/een advies
- het bespreken van opvoedkundige aspecten
- oriëntatie voor school/beroep en in het dagelijks leven
- sociale en/of psychologische begeleiding of therapie
- hulp bij administratieve onderhandelingen
- deelname aan de contactgroepen

De epilepsiemedewerker werkt binnen een dienst geestelijke gezondheidszorg waarbij beroep gedaan wordt op een multidisciplinair team.

Daarnaast is één van de hoofdtaken van de Epilepsie Liga het informeren van personen met epilepsie, hun omgeving, en de gehele Vlaamse bevolking over epilepsie. Dit wordt gedaan door:

- het verspreiden van folders en brochures
- het geven van voordrachten (op aanvraag) in scholen, instellingen, hulpverleningsdiensten,...
- Het organiseren van informatiebijeenkomsten met video's en voordrachten voor leerkrachten, studenten, maatschappelijke werkers, psychologen, verplegers, jeugdwerkers en ieder die met epilepsie geconfronteerd wordt.

1.2. Contactgegevens:

De epilepsiemedewerker bevindt zich binnen de epilepsiewerking van een Centrum Geestelijke Gezondheidszorg (CGG).



Provincie	Contactgegevens
Antwerpen	CGG VAGGA Tel: 03.256.91.20 Mail: antwerpen@epilepsieliga.be
Limburg	Vereniging Geestelijke Gezondheidszorg Limburg Tel: 011.22.30.10 Mail: limburg@epilepsieliga.be
Oost-Vlaanderen	CGG Eclips Tel: 09.222.04.04 Mail: oostvlaanderen@epilepsieliga.be
Vlaams-Brabant	CGG Vlaams-Brabant Oost vzw Mail: vlaamsbrabant@epilepsieliga.be
West-Vlaanderen	CGG Noord-West-Vlaanderen vzw Tel: 050.34.24.24 Mail: westvlaanderen@epilepsieliga.be
Hoofdzetel	Epilepsie Liga UZ Gent, Dienst Neurologie De Pintelaan 185 9000 Gent Tel: 09.332.57.95 Mail: vle@epilepsieliga.be Website: www.epilepsieliga.be www.jongerenepilepsie.be

1.3. Lidmaatschap

De Epilepsie Liga is een ledenorganisatie met als voornaamste doelstelling het algemeen welzijn van mensen met epilepsie te verhogen. De Epilepsie Liga ijvert voor meer onderzoek rond epilepsie, het verbeteren van de sociale voordelen, het bieden van advies en psychosociale begeleiding voor mensen met epilepsie.

Uw lidmaatschap is belangrijk voor de Epilepsie Liga die via de lidgelden haar activiteit van de laatste jaren kan behouden en uitbreiden.

U kan zich aansluiten bij de Epilepsie Liga voor €40 per jaar via storting op volgend rekeningnummer: BE-64-64511290-0052, De Pintelaan 185, 9000 Gent
Vermelding: Lidmaatschap en uw naam en voornaam

Leden ontvangen driemaandelijks het tijdschrift Epikrant en worden persoonlijk uitgenodigd op de activiteiten van de Epilepsie Liga. De Epikrant is een tijdschrift

voor mensen met epilepsie, hun familieleden en betrokkenen en voor professionele lezers zoals artsen en maatschappelijk assistenten. Het tijdschrift wordt vier keer per jaar uitgebracht en bevat diverse artikels over epilepsie (bvb. over schoolproblemen bij kinderen, epilepsiesyndromen, nieuwe behandelingen, uitlokkingsfactoren, ...). Via het tijdschrift bent u op de hoogte van de werking van de Epilepsie Liga en alle activiteiten. Elke editie wordt bovendien afgesloten met een persoonlijk verhaal van iemand met epilepsie.

2. Vlaamse Contactgroepen voor Epilepsie

2.1. Dienstverlening

Je kan terecht bij de contactgroepen voor steun bij lotgenoten. Er kan gesproken worden over de problemen en ervaringen rond epilepsie. Soms worden er vergaderingen gehouden rond een medisch of sociaal thema.

2.2. Contact

Provincie	Contactgegevens
Antwerpen	Klimop vzw Tel: 03.256.91.20
Limburg	Epicentrum Tel: 011 22 30 10 Mail: info@epilepsiegroep-limburg.be Website: www.epilepsiegroep-limburg.be
Oost-Vlaanderen	Epilepsie-contactgroep Ikaros vzw Veeweg 74, 9940 EVERGEM Tel: 09.258.09.50 Mail: ikaros@skynet.be Website: www.epilepsiegroep-ikaros.be
Vlaams-Brabant	De Maretak Mail: vlaamsbrabant@epilepsieliga.be
West-Vlaanderen	Groep Ouders Tel: 050.34.24.24 Mail: westvlaanderen@epilepsieliga.be Groep Uranus Tel: 056.22.89.42 Mail: info@epilepsiegroep-uranus.be http://www.epilepsiegroep-uranus.be/

3. Samenwerking tussen Epilepsie Liga en Contactgroepen voor Epilepsie

De Epilepsie Liga werkt nauw samen met de Vlaamse Contactgroepen voor Epilepsie. Ze ijveren voor meer openheid rond epilepsie door:

- de uitgave van het magazine Epikrant
- het organiseren van informatienamiddagen of -avonden voor betrokkenen
- en het brede publiek
- de bekendmaking van epilepsie op gezondheids- en infobeurzen...
- het verspreiden van folders, brochures, affiches, publicaties in de pers...
- het verzorgen van informatievoordrachten met film voor scholen, instellingen, diensten, verenigingen...

4. Epilepsie – internationaal

Op internationaal niveau, werkt de Epilepsie Liga (via de Belgische Liga tegen Epilepsie) samen met de International League against Epilepsy (ILAE) en het International Bureau for Epilepsy (IBE). Deze beide instellingen groeperen de verenigingen van professionelen en van betrokkenen van over de hele wereld. Ze organiseren ook samen de internationale epilepsiedag. Deze dag wordt jaarlijks gevierd op de tweede maandag van februari en heeft als doel epilepsie meer onder de aandacht te brengen van het brede publiek. Meer informatie vindt u op www.epilepsy.org.



VERANTWOORDELIJKE UITGEVER

Epilepsie Liga vzw
De Pintelaan 185,
9000 Gent
vle@epilepsieliga.be

WETTELIJK DEPOT

D/2003/9441/1
Uitgave 2014 – 3de herziene uitgave

De Epilepsie Liga helpt mensen met epilepsie vooruit,
vandaag en in de toekomst!!

Steun en stort een gift op rekeningnummer: BE64 6451 1290 0052
U ontvangt een fiscaal attest voor een gift vanaf 40€.