



EPILEPSIE LIGA



International
Epilepsy Day



INTERNATIONALE EPILEPSIEDAG MAANDAG 13 FEBRUARI 2023

WIJ KLEUREN OP MAANDAG 13 FEBRUARI ONZE GEBOUWEN PAARS! DIT IS WAAROM!

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 1000 zijn. Niet niks! En toch weet de gemiddelde mens op straat dit niet... Dit komt door het grote taboe dat er nog rond hangt, gevoed door allerlei foute fabels.

Dit jaar ligt de focus van de actie op het stigma waarmee mensen met epilepsie mee moeten leven. Epilepsie beïnvloedt bijna elk aspect van hun leven. Voor veel mensen met epilepsie is het stigma dat aan de ziekte kleeft soms moeilijker om mee om te gaan dan de ziekte zelf. Mensen met epilepsie en hun families zijn soms het doelwit zijn van discriminatie en mensenrechtenschendingen. Dit moet stoppen.

Over de hele wereld heen wordt er op deze dag extra aandacht aan epilepsie besteed voor meer kenbaarheid en om het taboe te doorbreken. En dat is heel hard nodig.

De jaarlijkse Internationale Epilepsiedag wil daar verandering in brengen. Ook dit jaar wilt de Epilepsie Liga zoveel mogelijk (monumentale) gebouwen, standbeelden, enz. paars verlichten.

Vorig editie was zeker een succes: heel wat lokale besturen verlichtten hun (historisch) gemeentehuis, fontein, het digitaal infoscherm, kerken, enz. Met deze kleine actie staken ze een hart onder de riem van alle mensen die epilepsie hebben en hun omgeving!

Het doel van deze actie? Dat er meer over epilepsie kan gesproken worden. Over wat epilepsie wél en niet is, en over welke impact deze aandoening heeft op het dagelijks leven, zowel fysiek als mentaal. De Epilepsie Liga wil vooral ook epilepsie uit de taboesfeer halen.

Gelukkig geeft de ambassadeur van de Epilepsie Liga, Jens Dendoncker, het goede voorbeeld door vrijuit over zijn aandoening te praten. Een filmpje vindt u hier: [Watch | Facebook](#)

Internationale Epilepsiedag is een gezamenlijk initiatief van het International Bureau for Epilepsy (IBE) en de International League Against Epilepsy (ILAE).

Heeft u vragen over epilepsie of de internationale epilepsiedag? Neem dan zeker contact op met de Epilepsie Liga via info@epilepsie.be of 09/3325795.

Zoekt u meer informatie over International Epilepsy day en deze actie? Neem dan een kijkje op [International Epilepsy Day | International Epilepsy Charity](#) of op onze website www.epilepsieliga.be.

WAT MEER UITLEG OVER EPILEPSIE

WAT IS EPILEPSIE?

Epilepsie is een aandoening waar nog veel misverstanden rond bestaan. De meeste mensen kennen epilepsie enkel als de 'vallende ziekte'. In feite bestaan er verschillende vormen van epilepsie en zou men eigenlijk van "epilepsieën" moeten spreken. Ze beginnen meestal tijdens de kinderleeftijd maar kunnen op eender welk moment in het leven optreden. Ze treffen zowel mannen als vrouwen onafhankelijk van hun intelligentie, sociaal milieu of ras.

Naargelang de oorzaak, de intensiteit en het soort aanvallen heeft de aandoening een weerslag op het leven van de persoon. Sommige mensen hebben een heel gewoon leven met epilepsie, anderen moeten rekening houden met een aantal epilepsie gebonden regels en voor een bepaalde groep mensen is epilepsie een wezenlijk onderdeel van hun leven.

Epilepsie is de meest voorkomende neurologische aandoening in de wereld. Ongeveer 1 op 100 mensen in België lijdt aan epilepsie of anders gezegd er zijn 60.000 Vlamingen met deze aandoening.

Epilepsie is het herhaaldelijk en spontaan optreden van stereotiepe aanvallen. Deze aanvallen bestaan uit een plotse verandering in het bewustzijn of een verandering in het gedrag en emoties. De oorzaak van de aanval is het gevolg van een plotse abnormale ontlading van de zenuwcellen vergelijkbaar met een kortsluiting in de hersenen.

Eén op 100 personen krijgt in zijn leven een epileptische aanval. Een eenmalige aanval staat niet automatisch gelijk aan epilepsie. Pas na twee of meerdere aanvallen kan een persoon gediagnosticeerd worden met epilepsie. Hoe een epilepsieaanval zich uit is afhankelijk van de plaats in de hersenen waar de storing optreedt. De kortsluiting kan plaats hebben in de beide hersenhelften of op specifieke plaatsen in de hersenen.

AANVALSVORMEN

De meest gekende aanval is de **grote aanval of tonisch-clonische aanval**, vroeger ook wel grand-mal genoemd, waarbij de persoon plots valt en verstijft gevolgd door schokkende en ongecontroleerde bewegingen. Deze aanval duurt een paar minuten waarna de persoon meestal in een slaap valt.

Een andere vorm van epilepsie die vaak voorkomt zijn **absences**. Bij deze aanval heeft de persoon een kort bewustzijnsverlies en is op dat moment niet aanspreekbaar. Vaak is wat dromerig staren het enige uiterlijke teken van een absence, soms gepaard met knipperen van de oogleden. De persoon kan nadien gewoon verder gaan met zijn 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. Zowel de absences als de grote aanval zijn het gevolg van een veralgemeende storing in de hersenen.

Er zijn ook epilepsievormen waar maar een klein gedeelte van de hersenen verstoord is. Naargelang de plaats waar de aanval begint, zal de persoon een verschillende ervaring beleven: bewegingen, gevoelservaringen, vlekken of flitsen zien... Deze **partiële aanvallen** kunnen zeer verschillend zijn.

Als de stoornis beperkt is tot een klein deel van de hersenen, blijft de persoon bij bewustzijn en kan hij of zij de symptomen beschrijven. Wanneer de aanval iets verder uitbreidt of meteen in een groter deel van de hersenen ontstaat, wordt het bewustzijn in min of meerdere mate gestoord. De aanval duurt meestal enkele minuten. Volledig bewustzijn komt geleidelijk terug. Meestal kan de persoon dan gewoon doorgaan met zijn activiteiten.

Wanneer de aanval zich verder uitbreidt in de gehele hersenen, gaat zij veralgemenen. Men spreekt dan van **een secundair gegeneraliseerde aanval**.

Op basis van de aanvalsvorm, leeftijd en een aantal specifieke EEG patronen kan men soms een specifiek epilepsiesyndroom benoemen zoals het syndroom van West, syndroom van Lennox-Gastaut, benigne rolandisch epilepsie, juveniele myoclonie epilepsie, e.a. Dit zegt op zich niets over de oorzaak van de epilepsie maar kan wel houvast geven rond behandeling en toekomstperspectief.

OORZAKEN

Bij ongeveer 1 op 3 mensen met epilepsie, is de epilepsie verworven en vindt men een duidelijke onderliggende oorzaak ter hoogte van de hersenen zoals schade na trauma, infectie, infarct, bloeding, tumor of een degeneratieve neurologische ziekte. Voor de overige 2 op 3 mensen vindt men geen verklaring en spelen erfelijke factoren waarschijnlijk een rol. In de meeste gevallen kan geen eenduidige erfelijke oorzaak worden aangetoond maar is de epilepsie waarschijnlijk het resultaat van verschillende veranderingen in het erfelijk materiaal, al dan niet in interactie met een aantal omgevingsfactoren. Het aantal mensen of families waarbij epilepsie het gevolg is van één welbepaalde genetische verandering of 'schrijffout' is beperkt.

Bij het bespreken van epilepsie en erfelijkheid is het verder van belang een onderscheid te maken tussen erfelijke epilepsie enerzijds en een erfelijke aandoening waar epilepsie een deel van is anderzijds.

UITLOKKENDE FACTOREN

Epilepsie wordt gedefinieerd door het herhaaldelijk optreden van "ongeprovoceerde" of "niet-uitgelokte" aanvallen en in de meeste gevallen is er dus ook geen enkele uitlokkende factor te weerhouden. Dit draagt bij tot het onvoorspelbaar karakter van de ziekte wat een grote belasting vormt voor zowel patiënten als hun families.

Dit neemt niet weg dat een aantal factoren zoals overmatige stress, angst, verveling, alcohol, een sterk en onverwacht geluid, een felle of flitsende lichtbron, een tekort aan eten of slaap,... de aanvalsdrempel kunnen verlagen en hierdoor de kans op aanvallen doen toenemen. Door onregelmatige inname van de medicatie kunnen aanvallen eveneens terug optreden of verergeren.

BEHANDELING

Epilepsie is een aandoening die meestal kan gecontroleerd worden door middel van medicatie. Een vierde van de mensen is niet geholpen met medicatie. In dat geval spreekt men van refractaire epilepsie of moeilijk behandelbare epilepsie. De behandeling voor deze patiënten moeten gezocht worden in andere behandelmethoden zoals chirurgie, nervus vagus stimulator (een soort van pacemaker voor de hersenen) of ketogeen dieet (vetrijk dieet).

EERSTE HULP BIJ AANVALLEN

Wanneer een diagnose “epilepsie” gesteld wordt, is het nuttig dat de naaste familieleden weten wat zij kunnen doen bij een aanval. Kalm blijven is de boodschap. De aanval gaat meestal vanzelf over. Aanvallen verschillen van persoon tot persoon en aanbevelingen moeten dus aangepast worden aan het type aanvallen.

Bij grote aanvallen is het belangrijk niets tussen de tanden te steken. Dit kan negatieve gevolgen hebben: verstikken, reflex om over te geven, gebroken tanden, ontwrichte kaken... In het collectief geheugen overleeft soms nog de schrik dat een persoon bij een aanval zijn tong kan inslikken. Dit is ONJUIST. Men kan zijn tong niet inslikken, maar de persoon die een epilepsieaanval doet kan zich verslikken. Om dit te vermijden draait men de persoon best op de zij (zijwaartse veiligheidspositie) zodat het overtollige speeksel naar buiten kan lopen wanneer het slikken nog niet helemaal terug normaal is.

Bij focale of partiële 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.