



vzw **IKAROS**
en



het **NIGHTWATCH**-project

VZW IKAROS wil meer aandacht voor SUDEP*-gevaar bij nachtelijke aanvallen en de mogelijke hulpmiddelen die hiervoor ter beschikking staan. (*): Sudden Unexpected Death in Epilepsy of Onverwachte plots overlijden. Jaarlijks overlijden nog 1 op de 1.000 mensen met epilepsie aan SUDEP, dat zijn er in Vlaanderen nog ieder jaar een 60-tal!!! SUDEP komt bij kinderen minder vaak voor dan bij volwassenen.

Waarom is de detectie van nachtelijke epileptische aanvallen belangrijk?

86% van de nachtelijke aanvallen gebeurt onopgemerkt.

Tijdig ingrijpen bij nachtelijke aanvallen kan letsel aan het lichaam, kans op een status epilepticus en SUDEP verminderen.

Omdat grote aanvallen (Tonisch-Clonische of TC) ook levensbedreigend kunnen zijn (SUDEP), kan het bijzonder aangewezen zijn hiervoor een alarmsysteem te hebben dat in mogelijk gevaarlijke situaties iemand (thuis) verwittigt of als de persoon in een instelling verblijft, één of meerdere personen van de nachtdienst of begeleiding.

NIGHTWATCH, een aanvalsalarmsysteem voor (nachtelijke) tonisch-clonische (TC)-aanvallen en hypermotore of tonische aanvallen is ontwikkeld in Nederland, op vraag van neurologen naar een goed betrouwbaar alarmsysteem bij mogelijk gevaarlijke epilepsie-aanvallen, dit in samenwerking met epilepsieklinieken en universiteiten.

NightWatch is het eerste klinisch bewezen effectieve systeem dat 85% van alle ernstige nachtelijke aanvallen kan herkennen, en zelf 96% van de meest gevaarlijke aanvallen.

NIET terugbetaald...

De aankoop van een aanvalsdetectie-apparaat valt -in Vlaanderen- NIET onder de VAPH-of RIZIV-nomenclatuur wat betekent dat er geen terugbetalingsregeling bestaat voor personen met een officiële handicap-erkenning.

Goedkeuring door Mutualiteiten (dwz. met een gedeeltelijke terugbetaling) bestaat vandaag ook niet. De aankoop ervan (toch een 1790 Euro) valt dus volledig ten koste van de gebruiker. Dit aanzienlijk bedrag kan sommige gebruikers -die er nochtans voordeel bij zouden hebben- ervan weerhouden dit aan te kopen of zelfs maar te testen.

vzw IKAROS wil aan deze situatie iets doen om de stap(pen) naar de aanschaf van dit detectiesysteem gemakkelijker én iets goedkoper te maken en heeft -via een schenking door een lid- daartoe de financiële mogelijkheid gekregen.



Wij kozen voor het NIGHTWATCH-systeem omdat dit het eerste klinisch bewezen effectieve systeem is. Het werkt met een armband dat twee specifieke kenmerken van ernstige aanvallen herkent, namelijk: hartslag en bewegingen. Wanneer NightWatch een mogelijke zware epilepsieaanval vaststelt, wordt er draadloos een waarschuwingssignaal gegeven aan u als ouder via het bijbehorende basisstation dat op uw (slaap)kamer staat of naar nachtdiensten in een instelling.

Leden van vzw IKAROS kunnen, dankzij een overeenkomst van vzw Ikaros met Livassured-Nederland, de producent van het toestel, NightWatch 1 of 2 maanden langer testen en krijgen bovendien rechtstreeks van vzw IKAROS een éénmalige tussenkomst van 50 tot 200 Euro, afhankelijk van de afgelegde tussenstappen bij testen of huur of aankoop.

Als extra krijgen zij nog een gratis 2 jaar lidmaatschap bij vzw IKAROS, met een abonnement op Epikrant, het 3-maandelijkse tijdschrift voor epilepsie, en waarbij ieder lid een uitnodiging ontvangt (via mail of brief) voor de activiteiten die vzw IKAROS inricht (4 keer per jaar).

Interesse? Meld je aan bij secretariaat vzw Ikaros: mail naar ikaros@skynet.be of tel. 09 2580950

Het NightWatch-EPILEPSIE-AANVALSDETECTIE-toestel: met veel informatie en koppelingsmogelijkheden...

Als een NightWatch-toestel het geschikt apparaat is om jouw aanvallen te detecteren, dan zijn er heel wat gebruiksmogelijkheden, zowel voor PC- als voor Smartphone-gebruik.

1. NightWatch Portal van Livassured (gratis)



NightWatch kan standaard verbonden worden met het Internet, zodat u de opgenomen hartslag en bewegingsgegevens van de armbanddrager kan uitlezen. Dit geeft meer inzicht in hoe de nacht verlopen is en het leert u beter te begrijpen waarom NightWatch eventuele meldingen heeft gegeven. Het neemt onduidelijkheid weg over wat er in de nacht gebeurd is. Aanvallen met alarm worden aangeduid op de grafieken.

De gegevens uit het online portal mogen niet gebruikt worden voor diagnoses of behandeling.

(info: <https://nightwatchepilepsy.com/nl/>)

2. Mogelijke koppelingen van NIGHTWATCH met andere apparaten:

Naast een akoestisch alarmsignaal kan NightWatch gekoppeld worden aan een zorgoproepsysteem. Het basisstation heeft standaard een elektrisch contact om aangesloten te worden op ieder zorgoproepsysteem, zodat de mogelijke klinisch urgente aanvallen direct worden doorgegeven aan de verpleging, zoals de nachtzorg.

3. Koppeling met de HELPILEPSY-app op GSM (gratis)

(gekoppeld via de internet-verbinding van NightWatch)

Een volledig digitale oplossing voor mensen met epilepsie en neurologen

Een mobiele applicatie voor patiënten om aanvallen, bijwerkingen en medicatie te registreren. Helpilepsy helpt hen ook meer voorbereid te zijn voor de raadplegingen



Er is ook een web-dashboard voor neurologen waar patiënten-data gevisualiseerd worden. De patiënt komt beter voorbereid naar de raadpleging.

Het Helpilepsy-systeem geeft meer inzicht aan de patiënt en meer informatie aan de neuroloog. Het doel is neurologen te assisteren in het behalen van betere resultaten en het verbeteren van de zorg. De Helpilepsy-assistent is gericht op meer autonomie en hogere levenskwaliteit. Met de applicatie kan je onder andere aanvallen en bijwerkingen registreren maar ook medicatieherinneringen krijgen.

Helpilepsy is ontwikkeld in samenwerking met epileptologen en mensen met epilepsie.



Helpilepsy kan niet gebruikt worden voor aanvalsalarmering van de NightWatch.

Helpilepsy – Neuroventis <https://helpilepsy.com/nl/> Groeneweg 35A, 3090 Overijse, België