



EPILEPSIE LIGA

# Epikrant



bpost  
PB-PP  
BELGIË(N)-BELGIQUE

Een uitgave van de Epilepsie Liga en  
de Epilepsiecontactgroep IKAROS vzw

DRIEMAANDELIJKS TIJDSCHRIFT – JAARGANG 42 – NUMMER 3/2025 – JULI – AUG – SEPT 2025 – AFGIFTEKANTOOR GENT X – 9030 GENT – P003509



**Belang van je  
gedetailleerd verhaal  
voor juiste diagnose**

**Minder bekende  
symptomen van  
epileptische aanvallen**

**SUDEP  
Plots onverwacht  
overlijden bij epilepsie**

**Epikrant is het tijdschrift van de Epilepsie Liga en de Epilepsiecontactgroep IKAROS vzw.  
Het tijdschrift is voor mensen met epilepsie, partners en familie, ouders van kinderen met epilepsie  
en professionele hulpverleners.**

#### EPILEPSIE LIGA



##### Hoofdzetel

C. Heymanslaan 10  
9000 GENT  
Tel: 09 332 57 95 - Barbara Eichperger  
Mail: [info@epilepsieliga.be](mailto:info@epilepsieliga.be)  
Website: [www.epilepsieliga.be](http://www.epilepsieliga.be)  
Facebook: <https://www.facebook.com/epilepsieliga>

##### Limburg

Zorggroep Zin  
Salvatorstraat 25, 3500 Hasselt  
Tel: 011 22 30 10 - Shana Freson  
Mail: [limburg@epilepsieliga.be](mailto:limburg@epilepsieliga.be)

U kan terecht bij de Epilepsie Liga voor een persoonlijke afspraak met een maatschappelijk assistent in verband met een inlichting, hulp bij administratieve problemen, het bespreken van opvoedkundige aspecten, sociale en psychologische begeleiding en therapie. De maatschappelijk assistent werkt binnen een Centrum Geestelijke Gezondheidszorg (CGG) waarbij beroep gedaan wordt op een multidisciplinair team.

##### Lidmaatschap

U kan lid worden van de Epilepsie Liga. U ontvangt het ledenmagazine Epikrant en u wordt persoonlijk uitgenodigd op diverse activiteiten.

- lidmaatschap particulieren € 50/jaar
  - lidmaatschap professionelen € 65/jaar
- te storten op BE64 6451 1290 0052

Zie ook website Epilepsie Liga

#### VLAAMSE CONTACTGROEPEN VOOR EPILEPSIE

Bij de contactgroepen kan u terecht voor informatie, lotgenoten-contact, vragen rond ervaringen en het bijwonen van contactvergaderingen rond medische en sociale thema's.

##### Epicentrum-Limburg

Zetel en secretariaat  
Bokrijkseweg 6 bus B  
3520 ZONHOVEN  
Tel.: 011 27 42 98



Mail: [info@epilepsiegroep-limburg.be](mailto:info@epilepsiegroep-limburg.be)  
Website: [www.epilepsiegroep-limburg.be](http://www.epilepsiegroep-limburg.be)  
BE64 0012 8563 3552

##### Ikaros vzw

Veeweg 74, 9940 EVERGEM  
Tel: 09 258 09 50 - fam. Blomme-Dorme  
Mail: [ikaros@skynet.be](mailto:ikaros@skynet.be)  
Website: [www.epilepsiegroep-ikaros.be](http://www.epilepsiegroep-ikaros.be)  
BE29 0689 4296 0164



##### Lidmaatschap

U kan lid worden van één van de contactgroepen.

U ontvangt het ledenmagazine Epikrant en een persoonlijke uitnodiging voor de praatnamiddag of activiteit. Gelieve uw bijdrage te storten op één van de bovenstaande rekeningnummers: lid €30/jaar + naam en adresgegevens

# Voorwoord

September: de maand waarop kinderen en jongeren – maar ook leerkrachten – de schoolboeken en laptops weer openen om zich te verdiepen in leerstof allerhande ... Van taal, wiskunde, geschiedenis, aardrijkskunde tot maatschappelijke vorming en kunst: alles met de bedoeling om onder andere kennis en inzicht te verwerven!

In deze herfstuitgave starten ook wij met een bondige les anatomie over ons zenuwstelsel, het belangrijkste communicatiesysteem van ons lichaam! We zijn ervan overtuigd dat het door-nemen ervan kan bijdragen om beter te begrijpen hoe een elektrische storing in bepaalde gebieden van onze hersenen kan leiden tot bepaalde soorten aanvallen.

Iedereen die plots geconfronteerd wordt met epilepsie, met een epilepsie-aanval, wil zo snel als mogelijk geholpen worden met de juiste behandeling. Maar voor een adequate behandeling baseert de neuroloog zich op een juiste diagnose ... En voor een juiste diagnose heeft de arts de juiste informatie nodig waarbij hij afhankelijk is van jouw informatie over je aanval(len). Jouw-verhaal-in-alle-details is hierbij van cruciaal belang. De Epikrant-redactie wil je daarbij helpen met een uitgebreide 'oplijsting' van wat allemaal belangrijk is of kan zijn in dit verhaal.

Epilepsie heeft méér 'verschijningsvormen' of symptomen dan de 'grote aanval' (tonisch-clonische aanval)! Sommige aanvallen zijn zó subtiel dat ze nauwelijks herkend worden als een aanval. Het herkennen van deze minder bekende symptomen is nochtans belangrijk, want een vroege diagnose en behandeling kunnen de kwaliteit van leven verbeteren en de risico's van aanvallen verminderen. Wellicht zullen sommige Epikrant-lezers bij het lezen van het artikel enkele van deze subtiele aanvalsvormen bij zichzelf, kind of hun familielid herkennen!

Op 15 oktober is het SUDEP Action Day! SUDEP (Sudden Unexpected Death in Epilepsy) staat voor 'plots onverwacht overlijden bij iemand met epilepsie waarbij geen andere duidelijke oorzaak kan vastgesteld worden'. Over SUDEP praten is niet gemakkelijk, niet voor jouw als persoon met epilepsie en je omgeving, maar ook niet voor jouw behandelend arts ... Alhoewel SUDEP eerder zelden voorkomt, hebben mensen die met epilepsie geconfronteerd zijn recht op eerlijke informatie en duidelijke uitleg over hoe de risico's kunnen vermeden worden ...

Op 15 oktober willen we artsen en mensen met epilepsie aanmoedigen om te praten over SUDEP en over de bekende risicofactoren en wat er gedaan kan worden om deze te verminderen.

## Redactiecomité:

Rosanne Dorme  
Karel Blomme  
Lieven van Kerkhove  
Barbara Eichperger  
Ann Blomme

## Lay-out en druk:

Graphius

## Inhoud

- 4 **Voor een juiste en snelle epilepsie- of aanvaldiagnose: het belang van je gedetailleerd verhaal**  
... Voor je neuroloog is je verhaal-in-alle-details er één die goud waard is om een snelle en juiste diagnose te kunnen stellen van je aanval(len)...
- 10 **Minder bekende symptomen van epileptische aanvallen**  
... Epilepsie kent veel verschijningsvormen. Sommige aanvallen zijn zó subtiel dat ze nauwelijks worden herkend als aanval.
- 14 **SUDEP – plots en onverwacht overlijden bij epilepsie – 15 oktober: SUDEP Action Day**  
... Correcte en toegankelijke informatie kan levens redden!

## Ook nog ...

- 4 Ons zenuwstelsel: hét communicatienetwerk van ons lichaam
- 9 Wist je dat ...
- 12 De nieuwe ILAE-classificatie 2025 van epilepsie-aanvallen
- 16 Epilepsie en alcohol
- 18 Oproep petitie 'Zorgpad voor mensen met epilepsie'
- 18 Aankondiging cursussen Epilepsie Liga voor professionelen
- 19 YES (Young Epilepsy Section)
- 20 Getuigenis: het gedicht van Claire
- 22 Aankondiging Dansvoorstelling 'Even weg'
- 22 Oproep Epipost – brieven van kinderen met epilepsie
- 24 Activiteiten 2025

**Overname van artikels is toegestaan mits bronvermelding**

# Ons zenuwstelsel: het belangrijkste communicatiesysteem van ons lichaam!

**Deze bondige ‘anatomie-les’ over ons zenuwstelsel kan bijdragen tot een beter begrijpen van de aandoening ‘epilepsie’, meer specifiek hoe een elektrische storing in bepaalde gebieden van de hersenen kan leiden tot bepaalde soorten aanvallen.**

Ons zenuwstelsel stuurt berichten/signalen van je hersenen naar de rest van ons lichaam en helpt te reageren op veranderingen in en om ons heen.

Alles wat ons lichaam doet, is op de één of andere manier verbonden met ons zenuwstelsel. Het geeft ons hart de opdracht om te kloppen en onze longen om te ademen. Het regelt hoe we bewegen, welke woorden we zeggen en hoe we denken, leren. Het regelt ook onze zintuigen en herinneringen.

Onze hersenen, ruggenmerg en zenuwen zijn de belangrijkste onderdelen van ons zenuwstelsel. Belangrijke berichten reizen heen en weer vanuit onze hersenen. Ze reizen via ons ruggenmerg naar zenuwen die als draden door ons lichaam lopen. Ons zenuwstelsel gebruikt miljarden kleine, met elkaar verbonden zenuwcellen, neuronen genaamd, om de berichten te versturen. Dit zijn elektrische en chemische signalen die ons lichaam vertellen wat het moet doen.



## Wat doet het zenuwstelsel?

De belangrijkste functie van ons zenuwstelsel is dus het sturen van berichten van verschillende delen van ons lichaam naar onze hersenen, en van onze hersenen terug naar ons lichaam om te vertellen wat het moet doen.

Deze berichten regelen onze gedachten, geheugen, leervermogen en gevoelens. Ook onze bewegingen (evenwicht en coördinatie), onze zintuigen (hoe je hersenen interpreteren wat je ziet, hoort, proeft, aanraakt en voelt), alsook onze slaap, hartslag en ademhaling, spijsvertering worden zo aangestuurd. Reactie op stressvolle situaties, inclusief zweetproductie, maar

ook lichaamsprocessen, zoals puberteit en veroudering, verlopen via deze berichten of signalen.

## Hoe werkt ons zenuwstelsel?

De berichten die door onze zenuwen gaan, worden verzonden via miljarden zenuwcellen, neuronen genaamd. De ruimtes tussen deze zenuwcellen worden synapsen genoemd. De cellen zijn met elkaar verbonden door chemische stoffen, neurotransmitters genaamd, die via de synapsen naar het volgende neuron gaan. Neurotransmitters zijn dus de ‘boodschappersstoffen’ die signalen doorgeven tussen neuronen.

Voorbeelden van neurotransmitters zijn:

- Dopamine: speelt een rol bij motivatie en beloning.
- Serotonine: beïnvloedt stemming, slaap en eetlust.
- Acetylcholine: is betrokken bij spieractiviteit en geheugen.
- GABA en glutamaat: zijn de belangrijkste remmende en stimulerende neurotransmitters in de hersenen.

Zenuwsignalen kunnen zich verplaatsen met snelheden tot 120 meter per seconde. Dit betekent dat sommige signalen in een fractie van een seconde door ons hele lichaam reizen..

Dit is ook hoe boodschappen van ons lichaam terug naar onze hersenen en ruggenmerg gaan. Als we bijvoorbeeld op iets scherps stappen, sturen de zenuwen in onze voet via neuronen een bericht naar ons centraal zenuwstelsel: "Hé, dit doet pijn!" Onze hersenen en ruggenmerg reageren met een bericht naar onze voet: "Trek nu weg!"

## De ‘organen’

Ons zenuwstelsel bestaat uit belangrijke organen en vezelbundels die ons in staat stellen om te leven, goed te functioneren en onszelf te zijn.

### Onze hersenen

Onze hersenen zijn als een supercomputer die elke functie in ons lichaam aanstuurt.

Met een gemiddeld gewicht van 1,5 kilo is dit orgaan verantwoordelijk voor onze mentale vermogens, zoals denken, emoties uiten, leren en onthouden. Het regelt ook vitale processen waar we niet over hoeven na te denken, zoals onze hartslag, ademhaling en bloeddruk.

Onze hersenen ontvangen en verwerken informatie van zintuigen zoals onze ogen, neus en oren. En ze sturen signalen naar ons lichaam waarmee we kunnen doen wat we willen, zoals bewegen en praten. Alleen al de hersenen hebben meer dan 100 miljard neuronen om deze signalen, of berichten, te verzenden en te ontvangen.

**Ons ruggenmerg** is een weefselkolom die loopt van het onderste deel van de hersenen naar de onderrug. Het ruggenmerg is de 'snelweg' van het zenuwstelsel.

Het is een lange streng van zenuwweefsel die in het wervelkanaal ligt en berichten doorgeeft tussen onze hersenen en de rest van ons lichaam. De zenuwen zijn bundels vezels die onze hersenen verbinden met de rest van het lichaam. Ze zijn als kabels die berichten overbrengen en het lichaam helpen functioneren zoals het hoort. Ze brengen signalen van de huid, spieren en organen naar de hersenen en sturen opdrachten van de hersenen naar spieren en organen.

Veel reacties verlopen direct via het ruggenmerg, zonder dat de hersenen er eerst aan te pas komen. Voorbeeld: als je per ongeluk een heet voorwerp aanraakt, trek je je hand meteen terug dankzij een reflexboog.

## Delen van het zenuwstelsel

### Centraal zenuwstelsel

Dit bestaat uit de hersenen en het ruggenmerg. Het is als een commandocentrum dat communiceert met de rest van ons lichaam en constant berichten ontvangt en verstuurt. De hersenen bestaan uit verschillende gebieden met specifieke functies:

**De grote hersenen** (cerebrum) zijn verantwoordelijk voor bewust denken, taal, geheugen, zintuigen en bewuste beweging.

**De kleine hersenen** (cerebellum) coördineren beweging en zorgen voor balans.

**De hersenstam** regelt automatische functies zoals ademhaling, hartslag en bloeddruk.

**Het ruggenmerg** vormt de verbinding tussen de hersenen en het lichaam.

Het speelt een rol in reflexen, snelle reacties die plaatsvinden zonder dat de hersenen eerst meedenken (bijvoorbeeld terugtrekken bij pijn).

### Perifeer zenuwstelsel

Dit is het netwerk van zenuwen buiten onze hersenen en ruggenmerg. Deze zenuwen spelen een belangrijke rol bij het gebruiken van onze zintuigen en het bewegen van onze spieren. Ze helpen de hersenen ook bij het uitvoeren van vitale processen waar we niet over hoeven na te denken, zoals het reguleren van hartslag en bloeddruk.

De perifere zenuwen vertakken zich vanuit het ruggenmerg naar alle delen van ons lichaam, inclusief onze organen, armen, handen, benen en voeten. Dit maakt het mogelijk om berichten uit te wisselen tussen onze hersenen en ons lichaam.

Het perifere zenuwstelsel is verder onderverdeeld in twee hoofdonderdelen: het autonome en het somatische zenuwstelsel:

- **Autonoom zenuwstelsel**

Dit is het deel van het perifere zenuwstelsel dat de spieren van organen aanstuurt zonder dat we er bij hoeven na te denken. Het autonome zenuwstelsel zorgt ervoor dat onze hersenen vitale functies beheren, zoals ademhaling, hartslag, bloeddruk en voedselvertering.

Dit systeem is verdeeld in twee delen die elkaar in evenwicht houden. Het ene deel, het *sympathische zenuwstelsel*, helpt te vechten of te vluchten in een noodsituatie (ook wel vecht-of-vluchtreactie genoemd). Het andere deel, het *parasympathische zenuwstelsel*, helpt het lichaam te ontspannen, rust te krijgen en voedsel te verteren.

- **Somatisch zenuwstelsel**

Dit deel van het perifere zenuwstelsel is verantwoordelijk voor processen waarvan men zich bewust is. Zo kan men met het somatische zenuwstelsel spieren aansturen en tast, smaak, geur en geluid waarnemen. Bovendien kan het helpen pijn in een bepaald lichaamsdeel te voelen die eigenlijk in een inwendig orgaan is begonnen en zich naar een nabijgelegen gebied heeft verspreid. Dit wordt 'referred pain' genoemd. Je kunt bijvoorbeeld pijn voelen in je rug, kaak, linkerarm of maagstreek, net als bij een hartaanval.

## Het belang van zorgen voor ons zenuwstelsel

Ons zenuwstelsel is de centrale verwerker van ons lichaam. Het regelt alles, van beweging en reflexen tot emoties en denken. Goed voor ons zenuwstelsel zorgen betekent dat we stress verminderen, voldoende slapen, gezond eten en regelmatig bewegen. Dit helpt niet alleen om ons lichaam soepel te laten functioneren, maar bevordert ook mentale helderheid, emotionele stabiliteit en een algemeen gevoel van welzijn. Een sterk en goed verzorgd zenuwstelsel is de basis voor een energiek en veerkrachtig leven.

### Bronnen en meer info:

- Cleveland Clinic ( non-profit academic medical center) - 'Nervous System' - Last reviewed on 11/16/2023 - <https://my.clevelandclinic.org/health/body/21202-nervous-system>
- What Is Your Nervous System? Nieuwsbrief April 21, 2025 Nervous System (Human Anatomy): Functions, Organs, Diseases
- Hersenletsel-uitleg.nl: een duidelijke uitleg over de opbouw en werking van het zenuwstelsel
- Kenniscentrum Neurologie: de anatomie van het zenuwstelsel en rol van het centrale en perifere zenuwstelsel.



# Voor een juiste en snelle epilepsie-of aanvaldiagnose: het belang van je gedetailleerd verhaal!

Een neuroloog die zelf je aanval(len) niet gezien heeft, kan -voor een juiste diagnose- alleen aan de slag gaan met de details die je zelf (of je familie) verstrekt.

Voor je neuroloog is je verhaal-in-alle-details er één die goud waard is om een snelle en juiste diagnose te kunnen stellen van je aanval(len)... Je hebt er dus alle belang bij zo gedetailleerd mogelijk je informatie over te brengen! Deze zal teruggaan naar vóór-de-aanval, wat te zien was of wat je deed tijdens de aanval, tot een tijdje ná de aanval.

## Je voorgeschiedenis

Maar ook de periode **'ver-voor-de-aanval'** kan heel belangrijk zijn, bv.:

- Verliep je geboorte probleemloos, of had je wat zuurstoftekort?
- Had je ooit 'koortsstuipen' toen je klein was?
- Had je ooit een 'hoofdletsel of hersenschudding'? Ben je toen bewusteloos geweest, en hoe lang? Werd je daarvoor opgenomen in het ziekenhuis?
- Had je ooit meningitis (een infectie rond de hersenmembranen) of encefalitis (een virale herseninfectie)?
- Is er epilepsie in de familie gekend?
- Als kind: hoe verloopt de schoolse opleiding?
- Als volwassene: hoe verliep je opleiding?

## Uitlokkende factoren

Een vraag die altijd terugkeert, is: "Hoe komt het toch dat dit NU (weer) gebeurt?"...

Gebeurtenissen of gevoelens kunnen soms een aanval uitlokken, en worden dan **'uitlokkende factoren'** genoemd.

**Maar zelfs al lokt iets heel dikwijls een aanval uit, dan betekent dit niet dat dit de échte oorzaak is van de aanvallen (en de epilepsie)!**

Wat precies een aanval uitlokt, is ook voor iedereen verschillend. Het kan bijvoorbeeld zijn:

- warmte of koude,
- emotie: verdriet of een down-gevoel,
- emotie kan ook 'lachen' zijn of té enthousiast,
- vermoeidheid, verkoudheid of griep, migraine
- lichtflitsen of een bepaalde kleur of patroon (bv. zwart-witte strepen),
- lichtvariaties zoals bij langs een rij bomen rijden, ook eventueel van lampen of video's
- geluid kan zowel muziek zijn, misschien heel luid? of een luide knal,

- een schrikreactie (kan reflexepilepsie zijn) of gewoon bange gedachten hebben,
- koorts (kenmerkend voor DRAVETsyndroom),
- de hormonencyclus bij een vrouw,
- stress: zeer goed gekend als uitlokkend,
- antibiotica genomen?,
- alcohol- of druggebruik?...

Het lijstje is inderdaad lang maar het loont de moeite om -vooral voor jezelf- te proberen je epilepsie beter te begrijpen. Misschien vind je nooit een antwoord maar misschien ook wél als je in een **dagboek(\*1)** zoveel mogelijk zaken noteert die vooraf gebeurden. 'Vooraf' betekent dan zowel een week vooraf als enkele ogenblikken vóór de aanval.

Maar zelfs al ken je 'uit ervaring' een aantal van die voorwaarden, in het echte leven zullen die nooit 100% kunnen vermeden worden...

Wat je behandelend neuroloog zeker zal interesseren, zijn zaken die onmiddellijk vóór een aanval waargenomen zijn. Dit kan gaan van een vaag **'voorgevoel', echte gevoelens of aura's** (die eigenlijk al een beginnende aanval zijn). Ook hier zijn verschillende zaken op te noemen, zoals:

- hoofdpijn of duizelig zijn,
- een raar gevoel in de ogen of veranderingen in je zicht,
- veranderd gehoor,
- een raar 'inwendig gevoel' in je maag, je borst, je hartstreek,
- ook een raar gevoel ondervinden in je armen, handen, of je benen of voeten,
- een bepaalde nervositeit voelen die opbouwt naar een aanval,
- of ben je ineens actiever of zelfs overactief?

## DE BESCHRIJVING VAN DE AANVAL ZELF.

Naast je voorgeschiedenis en eventuele uitlokkende factoren is **een accuraat ooggetuigenverslag van een aanval** ook evenveel waard.

Dit ooggetuige kan eventueel meegaan op de consultatie zodat alle informatie 'uit de eerste hand' komt. Schrijf zelf alles op of vraag die getuige om direct na de aanval alle details op papier te zetten.

Als het niet bij één aanval gebleven is, dan is er misschien al een kans geweest deze met je GSM te filmen.

Een goede 'handleiding' hiervoor, met tips waarop je kan letten, is te vinden bij **SEIN** (zie bronnen). *Vooraf het begin van de aanval is belangrijk om meer te weten komen over*



de veranderingen in het bewustzijn van de persoon die de aanval heeft. Probeer daarom zo snel mogelijk de aanval te filmen, langer dan 10 minuten moet niet.

### **Tips voor het filmen**

*De eerste zorg is natuurlijk dat de persoon die de aanval heeft, zich niet kan bezeren en, als noodmedicatie nodig is, geef die dan ook eerst!*

- Zorg er dan voor dat de persoon goed in beeld is.
- Zorg dat er genoeg licht is waar je filmt. Film met je rug naar het licht.
- Hou je mobiele telefoon of camera in 'landscape' (horizontaal), zodat je een liggende opname maakt.
- Probeer af en toe in te zoomen op bepaalde lichaamsdelen die betrokken zijn bij de aanval.

Probeer tijdens het filmen contact te maken door vertrouwde vragen te stellen, voorwerpen te laten zien of geluiden te maken, waarvan je zeker weet dat de persoon die de aanval heeft deze herkent, zoals: "Hoe heet je?", "Hoeveel vingers steek ik op?" of "Wat is dit?" (laat een alledaags voorwerp zien).

Een aantal '**algemene details**' kunnen ook belangrijk zijn, zoals:

- welk uur van de dag is typisch voor een aanval?
- heb je de aanval -zelfs héél kort- voelen aankomen?
- was het mogelijk een aanval (gedeeltelijk) tegen te houden of te stoppen?
- hoe dikwijls heb je dergelijke aanval en is het altijd dezelfde of zijn er nog andere soorten aanvallen?
- blijft het bij één enkele aanval die vanzelf stopt of volgen er meerdere na elkaar, wat clustering genoemd wordt?
- is er noodmedicatie nodig om een aanval te stoppen (ASTM:AanvalsStoppende Medicatie) – zo ja, vraag een voorschrift!
- zijn het alleen nachtelijke aanvallen of ook overdag, of altijd bij het ontwaken of inslapen?

In het geval er meerdere soorten aanvallen zijn, kan je -voor jezelf- inschatten en noteren 'hoe erg' je de

ene aanval vindt ten opzichte van een andere (bv. een grote aanval 100%, een absence maar 20%).

### **De aanvalsbeschrijving (ictaal)**

Het allerbelangrijkst zijn **de details die specifiek voor een bepaalde soort aanval** zijn. Deze typeren een aanval op zo'n manier dat de neuroloog (wellicht/hopelijk) hieruit kan uitmaken tot welke 'klasse' een aanval behoort. Dit bepaalt dan wel hoe de behandeling zal moeten zijn, welke soort medicatie het best zal werken of als er misschien een chirurgische oplossing bestaat!

Deze details zijn bv.:

- Was er (plots) bewustzijnsverlies, en hoe lang en hoe diep?
  - Was er een asymmetrie in de aanvallen (bv. alleen één kant van lichaam dat schokt)?
  - Hoe was de oogstand (naar boven, rechts/links)?
  - Leek de aanval typisch op 'eerst verstijven, erna schokken, en tenslotte ontspannen als de aanval stopt'?
  - Ben je gevallen? Is het zo bij elke aanval?
  - Was er incontinentie?
  - Had je een bv. ook een tongbeet of,
  - Waren er andere kwetsuren, welke?
- Vanzelfsprekend kan je details bij bewustzijnsverlies niet zelf registreren of noteren, hiervoor zal je beroep moeten doen op een ooggetuige uit je omgeving (of een filmpje).

OF,

- gaat het om aanvallen waarbij je gedeeltelijk of niet bewust bent van wat je doet, zoals met de lippen smakken, aan je kledij wriemelen,

OF begon je aanval zoals hierboven en ging die over in een 'grote aanval' met bewustzijnsverlies?

- Kon je je ogen stilhouden of waren ze aan het trillen? en had je een scherp zicht of wazig?
- Ga je doelloos weglopen of wandelen?
- Heb je een veranderde smaak in de mond?
- Of heb je neiging om je kledij uit te doen?
- Zweet je fel of word je rood in je gezicht?
- Ben je nog aanspreekbaar, of
- kan je zelf nog praten of antwoorden op vragen?
- Werd je bv. kwaad of agressief naar omstaanders, zelfs familie?
- Of begon je te wenen? Of te lachen?
- Had je hartkloppingen of hoge hartslag?
- Stoppen met ademen, ademtekort of hyperventilatie is ook mogelijk.
- Was er maar één kant van je lichaam die oncontroleerbaar was: welke kant, welk deel: arm, hand, been, voet, ... of
- waren het beide kanten (bilateraal), en waren de bewegingen dan symmetrisch of niet (d.w.z.. langs beide kanten gelijk of niet).

Weeral een hele lijst, waarvan ieder detail op zich iets typerends zegt over de aanval, informatie die de neuroloog zeker nodig heeft voor zijn diagnose!

## Post-ictaal, informatie van wat NA DE AANVAL gebeurde!

Vandaag wordt meer dan vroeger gekeken naar deze post-ictale details of beschrijvingen om de aanvallen en de epilepsie zo goed mogelijk te behandelen.

De aspecten kunnen ingedeeld worden in 3 verschillende domeinen:

### 1. Op cognitief vlak.

- Dit kunnen bv. zijn:
- niet kunnen denken of vergeetachtig zijn (geheugenproblemen),
- je moeilijk kunnen concentreren,
- de woorden niet vinden om iets te benoemen,
- traag zijn van begrip, 'in de mist' zijn
- niet (kunnen) reageren op vragen.

### 2. Op emotioneel vlak:

- zeer emotioneel zijn,
- volledig of gedeeltelijk verward zijn,
- zenuwachtig zijn,
- humeurig of prikkelbaar zijn,
- schaamte hebben of bang zijn,
- kwaad zijn,
- zichzelf beklagen,
- stemmingswissels hebben,
- zich onwel voelen,
- gefrustreerd zijn over alles.

### 3. Op fysiek vlak:

- een verdoofd gevoel hebben,
- moe zijn, slaperig,
- hoofdpijn hebben,
- migraine hebben,
- pijn hebben van het vallen (kwetsuren) of (later) spierpijn,
- aan je neus wrijven, de neus snuiten of blijven hoesten,
- een geluid horen dat er niet (meer) is,
- hartkloppingen hebben of een hoge hartslag of verhoogde bloeddruk,
- erg zweten en/of lichaamstemperatuursverhoging hebben,
- tijdelijke verlamingsverschijnselen in je zicht, je spraak, van je ledematen,
- moeten plassen ...

Niet alleen de details zelf van na-de-aanval maar vooral ook de duur van de gedragingen én hoe erg ze zijn, is belangrijk. Het is niet omdat de aanval voorbij is dat de gevolgen ervan niet langer kunnen nawerken! Het zal voor iedereen een groot verschil uitmaken of je -na een aanval- in 20 seconden weer rechtstaat of verder doet met wat je bezig was OF je voelt je een hele dag (of langer) duizelig, verward... zodat je bv. niet kan gaan werken.

Ben je verbaasd over de lange lijsten met details? Iedereen kan er wel een paar van herkennen die van toepassing zijn maar gelukkig moet of zal je die niet allemaal hebben...!



## Slot:

Neurologen benadrukken dat een correcte beschrijving van *alles-ervoor, de aanval zelf*, en *alles-erna* een goede classificatie mogelijk maakt (gegeneraliseerd, of focaal of onbekend) en dat dit de behandeling dan kan sturen. Ook de nood aan noodmedicatie kan zo ingeschat worden.

In tegenstelling tot wat meestal gedacht wordt, (door buitenstanders) komt NIET de 'grote aanval' met vallen het meest voor (30 %) maar zijn het de 'focale aanvallen' met 60%. Deze kunnen uit letterlijk iedere hersencel ontstaan, elk met zijn specifieke taak, en dus ook met een specifieke uitwerking als aanval...

Het zal duidelijk zijn dat al deze details niet volledig kunnen overgebracht worden aan de neuroloog zonder zéér goede notities over een langere periode... precies waar een (aanvals-)dagboek voor dient!!!

Bewaar deze details ook vooral voor jezelf, je kan er later op terugvallen om je toestand zelf te evalueren (gelijk of beter of slechter dan een vroegere periode). Dit is ook weer interessant als informatie voor je neuroloog, bijvoorbeeld bij medicatiewijzigingen.

Met dank aan Prof. L.Lagae voor het nalezen van de tekst.

## Bronnen:

- **SEIN** - Filmen van aanvallen in de eigen omgeving  
<https://www.sein.nl/hulp-bij-epilepsie/diagnose-en-behandeling/thuis-filmen-en-testen/>
- **ILAE**: EPILEPSIA, SPECIAL REPORT, Updated classification of epileptic seizures: Position paper of the International League Against Epilepsy - Accepted: 14 February 2025- Auteurs: Sándor Beniczky, Eugen Trinka, Elaine Wirrell, Fatema Abdulla, Raidah Al Baradie, Mario Alonso Vanegas, Stéphane Auvin, Mamta Bhushan Singh, Hal Blumenfeld, Alicia Bogacz Fressola, Roberto Caraballo, Mar Carreno, Fernando Cendes, Augustina Charway, Mark Cook, Dana Craiu, Birinus Ezeala-Adikaibe, Birgit Frauscher, Jacqueline French, M. V. Gule, Norimichi Higurashi, Akio Ikeda, Floor E. Jansen, Barbara Jobst, Philippe Kahane, Nirmeen Kishk, Ching Soong Khoo, Kollencheri Puthenveetil Vinayan, Lieven Lagae, Kheng-Seang Lim, Angelica Lizcano, Aileen McGonigal, Katerina Tanya Perez-Gosiengfiao, Philippe Ryvlin, Nicola Specchio, Michael R. Sperling, Hermann Stefan, William Tatum, Manjari Tripathi, Elza Márcia Yacubian, Samuel Wiebe. Link: <https://www.ilae.org/files/dmfile/updated-classification-of-epileptic-seizures-2025.pdf>
- **\*1-DAGBOEK**: Hoe aanvallen goed registreren: voorbeeld van een papieren-versie: zie Website [www.ikaros.nl](http://www.ikaros.nl); pdf te downloaden OF gebruik de **Vlaamse app HELPILEPSY** van Neuroventis, daarin kan je Nota's toevoegen aan je registraties van aanvallen. Die worden in een rapport samengevat dat je kan meenemen naar je neuroloog op consultatie! (<https://helpilepsy.com/nl/>) – Ook info op de [website van vzw IKAROS](http://www.vzw.ikaros.nl).

**...dat het FAGG (Federaal Agentschap voor Geneesmiddelen en Gezondheidsproducten) de nieuwe online-applicatie 'FarmaStatus' lanceerde?**

Deze app verzamelt en maakt de informatie over de (on) beschikbaarheid van geneesmiddelen in België publiek. Patiënten kunnen in de applicatie opzoeken of hun geneesmiddel beschikbaar is. Ze kunnen zich registreren om per e-mail op de hoogte te blijven over de onbeschikbaarheid van een specifiek geneesmiddel. De applicatie informeert ook over de reden van de onbeschikbaarheid en de impact ervan. Voor kritieke onbeschikbaarheden worden er extra aanbevelingen gegeven zoals alternatieven of prioritaire indicaties. (link: <https://farmastatus.be/human>)

**Bij vzw IKAROS** kregen wij op di. 12 augustus van [no-reply@pharmastatus.be](mailto:no-reply@pharmastatus.be) een mail over de onbeschikbaarheid van BRIVIACT, een ASM (Aanvals-Supprimerend Medicament, vroeger AE).

**Ter info:**

*BRIVIACT 100 MG FILMOMH. TABL. 56: Huidige status: Tijdelijk onbeschikbaar – Onbeschikbaar sinds: 08-08-2025 Vermoedelijke einddatum: 05-09-2025 'Reden: Vertraging in de productie De productie van een geneesmiddel bestaat uit verschillende stappen die elk onderworpen worden aan strenge controles en waarvan geen enkele stap kan overgeslagen worden. Indien er tijdens deze controles problemen worden opgemerkt, wordt dit ogenblikkelijk onderzocht. Indien het niet mogelijk blijkt om deze problemen direct op te lossen, moet de fabrikant de productie tijdelijk stil leggen om de kwaliteit van dit geneesmiddel te kunnen garanderen. Impact: In principe voldoende voorraad in omloop (korte duur); Onbeschikbaarheid korter dan één maand: de voorraden bij groothandelaarverdelers en apotheken zijn normaal gezien voldoende om aan de vraag te voldoen.'*  
n.v.d.r.: Op 1 september kwam het bericht (mail) dat Briviact opnieuw beschikbaar was.

**... dat EpilepsieNL op 7 juli, in het wetenschapsmuseum NEMO Science Museum in Amsterdam, een speciaal waarschuwingsicoon voor mensen met lichtflitsgevoelige epilepsie lanceerde?**

Dit icoon is speciaal voor mensen die gevoelig zijn voor sterke visuele prikkels, zoals flitsen, patronen of kleurwisselingen, en hierdoor een epilepsie-aanval kunnen krijgen.

"Met de lancering van dit nieuwe waarschuwingsicoon roepen wij makers van visuele content, culturele instellingen, organisaties en bedrijven op om het icoon te gaan gebruiken, zodat mensen met lichtflitsgevoelige epilepsie op tijd gewaarschuwd worden", vertelt Joost Wijnhoud directeur-bestuurder van EpilepsieNL.



**Bron:** nieuwsbrief EpilepsieNL (31/07/2025)

**... dat het aantal SUDEP-overlijdens in Vlaanderen te vergelijken valt met het aantal verkeersslachtoffers als voetgangers en motorrijders?**

Volgens Statistiek Vlaanderen (Gepubliceerd op 1 juli 2025) zijn er in 2024 253 verkeersslachtoffers gevallen. Dit is een daling met 6% in vergelijking met 2023. 30% van hen waren fietsers (76 personen) – 14% waren voetgangers (35 personen) – 10% waren motorrijders (25 personen).

Het aantal personen dat jaarlijks aan **SUDEP** (plots onverklaarbaar overlijden bij epilepsie) overlijdt, wordt internationaal geschat op 1 op 1000 personen met epilepsie. Voor Vlaanderen zijn er dat - bij gebrek aan echte cijfers en met 60.000 mensen met epilepsie - jaarlijks dus een 60-tal!!! Dit is evenveel als het aantal voetgangers en motorrijders dat jaarlijks overlijdt als verkeersslachtoffer!

Meer dan reden genoeg om aandacht te hebben voor het bestaan van AANVALSALARMEN die SUDEP kunnen voorkomen (zie ook artikel over SUDEP in deze uitgave).

Weet dat vzw IKAROS een financiële steun geeft aan kandidaat-gebruikers die dergelijke aankoop doen. Dit geldt zowel voor aankoop van een NIGHTWATCH- als voor een EPICARE- of een EPIHUNTER-aanvalsalarm. Alle info te verkrijgen via vzw IKAROS ([www.epilepsiegroep-ikaros.be](http://www.epilepsiegroep-ikaros.be)).

**Bron:** <https://www.vlaanderen.be/statistiek-vlaanderen/mobiliteit/verkeersslachtoffers-en-nieuwsbrief-5/08/2025> sv@vlaanderen.be

# Minder bekende symptomen van epileptische aanvallen

Epilepsie is een neurologische aandoening waarbij er plotselinge, kortdurende verstoringen in de elektrische activiteit van de hersenen ontstaan. Dit wordt een epilepsie-aanval genoemd. Tijdens zo'n aanval kan iemand veranderingen ervaren in gedrag, beweging, gevoel of bewustzijn.



Veel mensen denken bij een aanval vooral aan het klassieke beeld: iemand die op de grond valt en ongecontroleerd begint te schokken (een gegeneraliseerde tonisch-clonische aanval). Dit is inderdaad een herkenbaar en ernstig type aanval. Maar epilepsie kent veel meer verschijningsvormen. Sommige aanvallen zijn zó subtiel dat ze nauwelijks worden herkend als aanval. Juist het herkennen van deze minder bekende symptomen is belangrijk: een vroege diagnose en behandeling kunnen de kwaliteit van leven verbeteren en de risico's van aanvallen verminderen.

*(n.v.d. redactie: de informatie in dit artikel sluit nauw aan bij het vorige artikel (p.6) en kan helpen om bepaalde symptomen van aanvallen te herkennen).*

## Minder opvallende aanvalssymptomen

Niet iedere aanval gaat gepaard met zichtbare stuip-trekkingen, er kunnen ook andere, subtielere symptomen van een epilepsie-aanval zijn. Deze ontstaan doordat de abnormale elektrische activiteit gebieden in de hersenen prikkelt die onze zintuigen, gevoelens, bewegingen, ... controleren.

### Sensorische veranderingen

- plots vreemde geuren of smaken ervaren (bijvoorbeeld een brandgeur zonder dat er iets brandt).
- of het ruiken van een onaangename of juist prettige geur die er niet is
- wazig of dubbel zien.
- het zien van lichtflitsen of 'dansende' vlekken of schaduwen
- een plotselinge verandering in tastzin: gevoelloosheid, tintelingen in hand, arm
- warmte- of koudegolven in een deel van het lichaam
- het horen van geluiden die anderen niet waarnemen (bijvoorbeeld een zoemend of fluitend geluid)

### Emotionele of cognitieve veranderingen

- onverklaarbare, intense angst, vreugde of déjà vu
- plots het gevoel hebben dat de omgeving vreemd of onwerkelijk is
- moeite hebben met spreken of woorden vinden, terwijl men bij bewustzijn blijft
- onverwachte emoties, zoals plotseling huilen, lachen of schreeuwen

### Ongewone bewegingen

- subtiele trekkingen van een mondhoek of ooglid
- onrustig bewegen of frunniken met de vingers zonder reden
- smakken met de lippen, herhaaldelijk kauwen, slikken
- staren en even 'bevrozen' (absences), soms maar enkele seconden

### Autonome signalen (i.v.m. functies die geregeld worden door ons autonoom zenuwstelsel)

- plots zweten, blozen of bleek worden
- versnelde hartslag zonder inspanning
- buikpijn, misselijkheid of een 'vlindergevoel' in de maag

## Symptomen/ervaringen die mogelijk laten vermoeden dat er een aanval geweest is

- onverklaarbare verwarring of vermoeidheid
- hoofdpijn of spierpijn zonder duidelijke oorzaak
- kort geheugenverlies over de periode rond de aanval

Deze symptomen duren vaak maar enkele seconden en worden daarom niet altijd serieus genomen.

Sommige signalen kunnen ook makkelijk worden verward met migraine, paniekaanvallen, flauwvallen of zelfs stress. Soms merkt alleen de omgeving dat er iets 'vreemds' gebeurt, terwijl de persoon zelf zich van weinig bewust is. Daarom is een nauwkeurige beschrijving van wat er gebeurt — inclusief wat anderen waarnemen — cruciaal voor de diagnose.

## Het belang van tijdige herkenning

Als aanvallen onopgemerkt blijven, kan dat ernstige gevolgen hebben. Zelfs een korte afwezigheid of een moment van staren kan leiden tot gevaarlijke situaties, bijvoorbeeld tijdens autorijden, fietsen, koken of zwemmen.

Daarnaast kunnen subtiele aanvallen verwarrend zijn voor wie ze ervaart. Het idee dat er iets niet klopt, zonder dat dit goed uit te leggen is, kan invloed hebben op het zelfvertrouwen en het mentale welzijn.

Door klachten serieus te nemen en te bespreken met een arts, kan sneller worden vastgesteld of er sprake is van epilepsie. Het bijhouden van een aanvalskalender of het maken van een korte video van de symptomen kan de arts helpen om een juiste diagnose te stellen. (zie ook *vorig artikel*)



## Waarschuwingssignalen: aura's

Sommige mensen merken dat er een aanval aankomt doordat zij een zogenaemde aura ervaren. Dit is een vroege uiting van een aanval die in een deel van de hersenen begint ( focale aanval).

Een aura kan bestaan uit:

- een plotseling gevoel van onrust of angst
- vreemde lichamelijke gewaarwordingen (bijvoorbeeld een tinteling in de buik)

- plotselinge emoties of stemmingswisselingen
- zintuiglijke ervaringen zoals lichtflitsen zien of een geluid horen dat er niet is

Niet altijd ontwikkelt een aura zich tot een grotere aanval. Soms blijft het bij deze korte ervaring. Maar in andere gevallen kan de aura binnen enkele seconden overgaan in bewustzijnsverlies of stuiptrekkingen. Het herkennen van aura's kan iemand de kans geven zich in veiligheid te brengen, bijvoorbeeld door te gaan zitten.

## Déjà vu en andere zintuiglijke ervaringen

Een bekend maar vaak verrassend verschijnsel is 'déjà vu': het gevoel dat een situatie die je meemaakt al eerder is gebeurd. Vrijwel iedereen kent dit gevoel wel, maar bij mensen met epilepsie kan het een teken zijn van een naderende aanval.

## Behandeling en vooruitzichten

Het goede nieuws is, dat epilepsie-aanvallen in ongeveer 70% van de gevallen goed te behandelen zijn. ASM's (vroeger anti-epileptica genoemd) kunnen de aanvallen bij veel mensen verminderen of zelfs volledig onderdrukken. Daarnaast kunnen aanpassingen in leefstijl – zoals voldoende slaap, vermijden van stress en het beperken van alcohol – een groot verschil maken.

Belangrijk is dat mensen die mogelijke aanvalssymptomen ervaren, deze niet negeren maar bespreken met hun arts of neuroloog. Hoe eerder de diagnose wordt gesteld, hoe sneller een passende behandeling kan worden gestart. Dit helpt niet alleen om de risico's van aanvallen te verkleinen, maar ook om het dagelijks leven weer met meer zekerheid en rust te kunnen oppakken.

## Besluit

Epilepsie is veel meer dan de zichtbare, schokkende aanvallen die de meeste mensen kennen. Subtiele signalen – zoals lippen smakken, korte afwezigheden, tintelingen, vreemde geuren of een gevoel van déjà vu – kunnen net zo goed tekenen zijn van een epilepsie-aanval.

Door alert te zijn voor deze symptomen en ze tijdig te bespreken met een arts, vergroot je de kans op een juiste diagnose en effectieve behandeling. Uiteindelijk kan dit bijdragen aan een betere kwaliteit van leven en meer veiligheid in het dagelijks functioneren.

### Bronnen:

- Seizure Signs to Not Ignore - Health Conditions/Brain & Nervous System 12-03-2024 - Cleveland Clinic (<https://health.clevelandclinic.org/health-conditions>)
- Lesser-Known Seizure Symptoms – 28-02-2024 - Epilepsyddisease.com (<https://epilepsyddisease.com/clinical/signs-of-a-seizure>)
- Aanvallen van epilepsie | Epilepsie Liga
- Soorten epilepsie-aanvallen | Epilepsiegroep IKAROS vzw

# De nieuwe ILAE-classificatie van aanvalstypes 2025

Prof. Dr. Mathieu Sprengers (neuroloog UZ-Gent)

Op basis van de ervaring met de vorige ILAE (*International League Against Epilepsy*)-classificatie (2017) heeft de ILAE recent een nieuwe classificatie van de aanvalstypes gepubliceerd.

Zo leidde de classificatie van 2017 onder meer tot een debat over het gebruik van de term gewaarwording (in het Engels *awareness*) versus bewustzijn (*consciousness*) om focale aanvallen te classificeren. Verder werd onder meer de relevantie van het onderscheid tussen motorische en niet-motorische focale aanvallen in vraag gesteld en werd de beschrijving van absence-aanvallen als niet-motorische aanvallen als misleidend beschouwd.

De belangrijkste verschillen met de ILAE-classificatie van aanvalstypes van 2017 zijn:

1. De nieuwe classificatie maakt een onderscheid tussen:
  - Classificerende termen (classifiers): deze definiëren de verschillende aanvalstypes, met directe invloed op de patiëntenzorg doordat ze de syndroomdiagnose, de therapeutische aanpak en de prognose sturen
  - Beschrijvende termen (descriptors): deze dienen om specifieke kenmerken binnen een aanvalstype te beschrijven, deze hebben samen met andere klinische gegevens een meer indirecte invloed op de patiëntenzorg
2. De vier hoofdklassen van aanvalstypes blijven behouden, maar het woord 'begin' (onset) wordt geschrapt uit de namen van deze vier hoofdklassen omdat dit voor gegeneraliseerde aanvallen in tegenspraak is met de bevindingen van sommige studies. De vier hoofdklassen zijn nu: focaal, gegeneraliseerd, ongekend of focaal of gegeneraliseerd, niet te classificeren (voorheen: focaal begin gegeneraliseerd begin, enz).
3. Gewaarwording (*awareness*) (ILAE-classificatie van 2017) wordt in de nieuwe classificatie vervangen door bewustzijn (*consciousness*) als classificerende term voor focale aanvallen. Bewaard bewustzijn wordt hierbij operationeel gedefinieerd als de mogelijkheid om 1) gebeurtenissen te onthouden (*awareness*); én 2) adequaat en normaal te reageren (*responsiveness*) tijdens aanvallen.
4. Voor focale aanvallen wordt in de basisversie van de nieuwe classificatie een onderscheid gemaakt tussen aanvallen met en zonder waarneembare verschijnselen (als beschrijvende – dus niet als classificerende – termen), in plaats van tussen aanvallen met een motorische en een niet-motorisch begin in de classificatie van 2017. Waarneembare verschijnselen zijn zaken die gemakkelijk door een ooggetuige kunnen worden vastgesteld. Dit omvat naast motorische fenomenen bijvoorbeeld ook taalstoornissen, autonome verschijnselen zoals zweten,... Focale aanvallen met verminderd bewustzijn worden altijd beschouwd als aanvallen met waarneembare verschijnselen.
5. In de uitgebreide versie van de nieuwe classificatie worden specifieke beschrijvende termen gebruikt om het volledig verloop van de aanval chronologisch weer te geven, in plaats van te focussen op het eerste prominente teken of symptoom in de classificatie uit 2017.
6. Voor gegeneraliseerde aanvallen wordt nu in plaats van motorisch versus niet-motorisch (classificatie van 2017) een onderscheid gemaakt tussen absence-aanvallen (met verschillende subtypes), gegeneraliseerde tonisch-clonische aanvallen (met subtypes) en 'andere gegeneraliseerde aanvallen' (als verzamelnaam, niet als gedefinieerd concept). Het feit dat myoclonische of absence-aanvallen gegeneraliseerde tonisch-clonische aanvallen kunnen voorafgaan wordt nu ook erkend in de nieuwe classificatie.
7. De gegeneraliseerde negatieve myoclonische aanval wordt toegevoegd als nieuw type gegeneraliseerde aanval. Dit betreft een aanval waarbij de spierspanning plots kort wegvalt, wat er oppervlakkig kan uitzien als een myoclonische aanval (waarbij er in tegenstelling juist een plotse korte spiersamentrekking is).

De classificaties van de andere twee diagnostische niveaus werden niet gewijzigd.

- De verschillende types epilepsie (ILAE-classificatie van 2017): deze worden bepaald door de verschillende types aanvallen die voorkomen.



Deze veranderen niet en blijven dus: focaal, gegeneraliseerd, gecombineerd focaal en gegeneraliseerd, en ongekend.

- Epileptische syndromen (ILAE-classificatie van 2022), gedefinieerd als karakteristieke combinaties van klinische en EEG-kenmerken, vaak ondersteund door specifieke bevindingen over de oorzaak. Verschillende syndromen hebben vaak een typische leeftijd waarop ze kunnen ontstaan (en soms verdwijnen), zijn frequent geassocieerd met aan- of afwezigheid van bepaalde intellectuele, psychiatrische of andere comorbiditeiten, en hebben dikwijls implicaties voor de prognose en de behandeling. Voorbeelden van epileptische syndromen zijn onder andere Dravet syndroom en juveniele myoclonie epilepsie.



Figuur 2. Schematische weergave van de basisclassificatie van epileptische aanvallen.

De nieuwe ILAE classificatie van de aanvalstypes (2025) - basisversie ziet er als volgt uit:

### 1. FOCAAL (F)

- 1.1. Focale aanval met bewaard bewustzijn (Engelstalige afkorting FPC) (Nederlandstalig alternatief: FBB)
- 1.2. Focale aanval met verminderd bewustzijn (FIC) (FVB)
- 1.3. Focaal naar bilateraal tonisch-clonische aanval (FBTC)

Beschrijvende termen (basisversie):

- Met waarneembare verschijnselen
- Zonder waarneembare verschijnselen

### 2. ONBEKEND of focaal of gegeneraliseerd (U) (O)

- 2.1. Onbekend of focaal of gegeneraliseerd – bewaard bewustzijn (PC) (BB)
- 2.2. Onbekend of focaal of gegeneraliseerd - verminderd bewustzijn (IC) (VB)
- 2.3. Onbekend of focaal of gegeneraliseerd - bilaterale tonisch-clonische aanval (BTC)

Beschrijvende termen (basisversie):

- Met waarneembare verschijnselen
- Zonder waarneembare verschijnselen

### 3. GEGENERALISEERD (G)

- 3.1. Absence-aanvallen (AS) (A)
  - 3.1.1. Typische absence-aanval (TA)
  - 3.1.2. Atypische absence-aanval (AA)
  - 3.1.3. Myoclonische absence-aanval (MA)
  - 3.1.4. Ooglidmyoclonie met/zonder absence (EMA) (OMA)
- 3.2. Gegeneraliseerde tonisch-clonische aanval (GTC)
  - 3.2.1. Myoclonisch-tonisch-clonische aanval
  - 3.2.2. Absence naar tonisch-clonische aanval
- 3.3. Andere gegeneraliseerde aanvallen<sup>1</sup>
  - 3.3.1. Gegeneraliseerde myoclonische aanval (GM)
  - 3.3.2. Gegeneraliseerde clonische aanval (GC)
  - 3.3.3. Gegeneraliseerde negatieve myoclonische aanval (GNM)
  - 3.3.4. Gegeneraliseerde epileptische spasmen (GES)
  - 3.3.5. Gegeneraliseerde tonische aanval (GT)
  - 3.3.6. Gegeneraliseerde atone aanval (GA)
  - 3.3.7. Gegeneraliseerde myoclonisch-atone aanval (GMA)

### 4. NIET TE CLASSIFICEREN

NB: voor pasgeborenen is er een afzonderlijke classificatie

<sup>(1)</sup> Verzamelnaam, geen gedefinieerd concept (schema)

#### Bronnen:

- [https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/epilepsie/classificatie\\_bij\\_epilepsie.html](https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/epilepsie/classificatie_bij_epilepsie.html)
- <https://www.ilae.org/updated-classification-epileptic-seizures-2025>

# 15 oktober 2025 – SUDEP ACTION DAY

Deze dag staat internationaal in het teken van bewustwording en kennisdeling. Wij vinden het belangrijk SUDEP aan te kaarten, omdat er nog steeds veel taboe rond bestaat. Correcte en toegankelijke informatie kan levens redden en mensen met epilepsie en hun familie meer houvast geven.

SUDEP staat voor Sudden Unexpected Death in Epilepsy – een plotseling en onverwacht overlijden bij iemand met epilepsie, zonder dat er een andere duidelijke doodsoorzaak wordt gevonden.

Hoewel SUDEP zeldzaam is, kan het helaas toch voorkomen. Wereldwijd overlijdt naar schatting 1 op de 1000 mensen met epilepsie per jaar aan SUDEP. Dit wil ook zeggen dat 99,9% van de mensen met epilepsie niet met SUDEP geconfronteerd worden.

Om zeker te zijn dat er geen andere oorzaak van het overlijden is, is een lijkschouwing/autopsie nodig. In het Verenigd Koninkrijk gaat het om ongeveer 600 sterfgevallen per jaar. Hoe vaak SUDEP in België voorkomt, is moeilijk te zeggen, omdat er vaak geen autopsie wordt uitgevoerd. Bij overlijdens van mensen met epilepsie blijft de doodsoorzaak dan vaak 'onbekend'. Een deel hiervan is veroorzaakt door SUDEP.

## Kenmerken die vaak terugkeren bij SUDEP

Uit onderzoek blijkt dat mensen die aan SUDEP overlijden vaak gelijkaardige kenmerken vertonen:

- Er is vermoedelijk een tonisch-clonische aanval voorafgegaan.
- Het betreft meestal jongvolwassenen tussen 20 en 40 jaar.
- De meeste overlijdens gebeuren tijdens de slaap.
- Vaak slapen deze personen alleen en liggen ze op hun buik.
- Ze hebben meestal frequente aanvallen, ondanks behandeling met medicatie.
- Het risico is het grootst bij mensen met tonisch-clonische aanvallen: hoe vaker deze aanvallen voorkomen, hoe groter het risico.

## Wat is de oorzaak van SUDEP en welke zijn de risicofactoren?

De precieze oorzaak van SUDEP is nog niet bekend. Wel wordt er wereldwijd veel onderzoek gedaan om hier meer inzicht in te krijgen. Wetenschappers vermoeden dat een aanval het ademhalingscentrum of het hartritme verstoort, waardoor iemand overlijdt in de fase na de aanval.

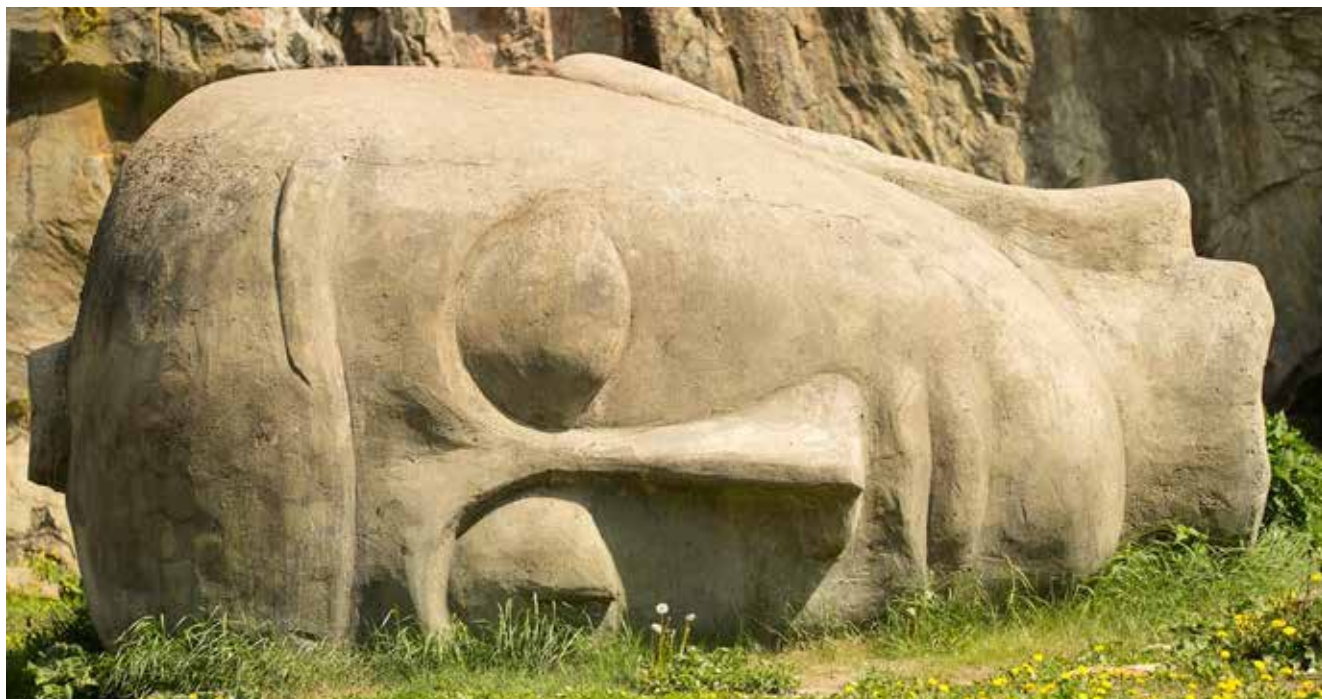
Iedereen met epilepsie loopt in theorie risico, maar sommige factoren verhogen dat risico. De meeste gekende risicofactoren zijn onder andere:

- Gegeneraliseerde tonisch-clonische aanvallen, vooral als deze frequent optreden.
- Aanvallen tijdens de slaap of kort na het ontwaken.
- Het niet (regelmatig) innemen van voorgeschreven aanvalssupprimerende medicatie (ASM's).
- Epilepsie die moeilijk onder controle te krijgen is met medicatie (therapieresistente epilepsie).
- Levensveranderingen die stress of onregelmatige routines veroorzaken, zoals verhuizen, naar de universiteit gaan of zwangerschap.
- Bijkomende gezondheidsproblemen (o.a. Dravet-syndroom). SUDEP komt iets vaker voor bij mannen, maar vrouwen lopen ook risico.
- Een langere duur van de epilepsie of een begin op jonge leeftijd (vóór het 16de levensjaar).
- Het risico is het hoogst bij jongvolwassenen.

## Wat kan je doen om de risico's te beperken?

Hoewel SUDEP niet altijd te voorkomen is, kan het risico wél verkleind worden door een aantal voorzorgsmaatregelen te nemen:

- Neem je medicatie altijd zoals voorgeschreven en bespreek bijwerkingen met je arts.
- Vermijd zoveel mogelijk bekende triggers zoals slaapttekort, alcohol- of drugsgebruik, stress, hormonale schommelingen en hoge koorts.
- Bespreek met je neuroloog andere behandelingsopties (bv. een nervus vagus stimulator (VNS), epilepsiechirurgie of diepe hersenstimulatie) wanneer medicatie onvoldoende werkt.
- Heb je veel nachtelijke aanvallen? Bespreek dan met je omgeving hoe nachtelijke supervisie kan georganiseerd worden en bespreek met je neuroloog of een aanvalsdetectiesysteem zinvol kan zijn.
- Zorg dat mensen in je omgeving weten wat ze moeten doen als ze je aantreffen na een aanval:
  - \* In stabiele zijligging leggen.
  - \* Bij de persoon blijven tot hij of zij weer helemaal bij bewustzijn is.
- Daarnaast kan het bij sommige mensen helpen om een regelmatige leefstijl aan te houden, met voldoende nachtrust en voorspelbare dagstructuur.
- Voor jongeren die op kot gaan of volwassenen die alleen wonen, is het zinvol om samen met familie of vrienden te bespreken hoe je veiligheid toch gewaarborgd kan worden.



## Het belang van openheid en bespreekbaarheid

Voor veel mensen met epilepsie en hun naasten is het confronterend om over SUDEP te horen. Daarom wordt er vaak weinig over gepraat. Toch is correcte informatie erg belangrijk: wie weet wat SUDEP is, kan samen met de arts bewuste keuzes maken om risico's te beperken. Ook kan het rust geven om te weten dat men er niet alleen voor staat.

We moedigen daarom aan om SUDEP bespreekbaar te maken. Het gesprek kan soms moeilijk zijn, maar geeft ook ruimte voor praktische afspraken en geruststelling.

## Onderzoek en toekomstperspectieven

Wereldwijd wordt intensief onderzoek gedaan naar SUDEP. Onderzoekers kijken onder meer naar:

- Hoe ademhalingsstoornissen na een aanval ontstaan.

- Welke rol het hartritme speelt bij plots overlijden.
- Of technologische hulpmiddelen (zoals slimme horloges, ademhalingsmonitoren of sensoren in bed) kunnen helpen om een aanval tijdig te detecteren.

Dankzij dit onderzoek is de kennis de laatste jaren sterk toegenomen. Toch blijft er nog veel onduidelijk, waardoor samenwerking tussen wetenschappers, artsen en patiënten van groot belang is.

## Heb je vragen over SUDEP?

Praat erover met je neuroloog. Je arts kan met jou je risico's bespreken en bekijken hoe je ze mogelijk kunt verkleinen. Ook bij de Epilepsie Liga en bij vzw IKAROS kan je terecht voor informatie en steun.

## AANKONDIGING

Naar aanleiding van **SUDEP Action Day** op **15 oktober** komt de nieuwe SUDEP folder online ([www.epilepsieliga.be](http://www.epilepsieliga.be)) en organiseert de Liga een **gratis webinar over SUDEP**.

Spreker: dokter Annelies Van Dycke, voorzitter van de Epilepsie Liga, neuroloog en diensthoofd in AZ Sint-Jan Brugge.

Ook IKAROS vzw zal een korte uiteenzetting geven over de verschillende soorten aanvalsdetectie.



**Datum:** Woensdag 15 oktober 2025 om 20u00  
**Doelpubliek:** mensen met epilepsie en hun naasten  
**Inschrijven:** mail naar [info@epilepsieliga.be](mailto:info@epilepsieliga.be)



EPILEPSIE LIGA

# Alcohol en epilepsie: een mogelijke trigger voor aanvallen

Een trigger bij epilepsie is alles wat een aanval kan uitlokken. Enkele veelvoorkomende triggers zijn fysieke of emotionele stress, het eten van bepaalde voedingsmiddelen, flitsende lichten en slaapgebrek. Maar één van de meest besproken triggers is alcohol.

Laten we daarom eens kijken naar de relatie tussen alcohol en aanvallen om enig licht te werpen op waarom 'drinken' een mogelijke trigger is.



## Hoe beïnvloedt alcohol epilepsie?

Veel mensen met epilepsie hebben te horen gekregen dat alcohol en epilepsie nooit samen mogen gaan, omdat alcohol aanvallen kan veroorzaken. Veel artsen en apothekers raden aan om, indien mogelijk, helemaal niet te drinken.

Sommige mensen weten uit ervaring dat alcoholgebruik voor hen een trigger is.

Anderen merken echter dat ze matig kunnen drinken zonder dat dit een aanval veroorzaakt. Onderzoek toont zelfs aan dat één of twee drankjes de aanvalsactiviteit niet verhogen. Elektro-encefalogram-(EEG)-tests tonen aan dat de hersenactiviteit dezelfde blijft, zolang de hoeveelheid alcohol die wordt ingenomen klein is.

Volgens *Epilepsy Action* geldt dat alcohol op zichzelf geen directe oorzaak van epileptische aanvallen is, maar dat de omstandigheden rondom drinken vaak wél een rol spelen: minder goed slapen, medicatie vergeten of braken door overmatig drinken, kunnen het risico op een aanval vergroten.

Als er toch epileptische aanvallen optreden als gevolg van alcohol, gebeuren die meestal binnen 6 tot 72 uur na het drinken. Ze komen vaak voor in de katerfase, niet tijdens het drinken zelf. Daarom is het belangrijk dat je, als je toch besluit te drinken, tot drie dagen daarna goed alert blijft op mogelijke aanvallen.

## Kan alcohol epileptische aanvallen veroorzaken?

Het antwoord op de vraag of alcohol epileptische aanvallen kan veroorzaken, is complexer dan we denken.

Overmatig alcoholgebruik blijkt epileptische aanvallen te veroorzaken. Overmatig alcoholgebruik wordt gedefinieerd als een drinkpatroon waarbij het alcoholgehalte in het bloed 0,08 procent of hoger wordt. Dit betekent dat een man ongeveer vijf of meer drankjes drinkt, of een vrouw vier of meer drankjes, in ongeveer twee uur tijd.

In een kleinschalig onderzoek uit 2018 hadden mensen met epilepsie die aanvallen meldden na het drinken, zeven of meer standaardglazen alcohol gedronken voordat hun aanvallen optraden. Bijna alle aanvallen traden op binnen 12 uur nadat ze waren gestopt met drinken.

Hoewel de studie licht tot matig drinken niet als een duidelijke trigger aanwees, kan zelfs één alcoholisch drankje bij sommige mensen voldoende zijn om aanvallen uit te lokken. *Epilepsy Society* benadrukt dat de effecten sterk verschillen per persoon en per type epilepsie. Wat voor de één veilig lijkt, kan voor de ander gevaarlijk zijn.

Het is bovendien belangrijk te beseffen dat alcohol vaak samenvalt met andere triggers: verstoorde slaapcycli, verminderde eetlust, stress of uitdroging. Een epileptische aanval die op alcohol lijkt terug te voeren, kan dus ook door deze factoren zijn uitgelokt.

*Brainwave* voegt daaraan toe dat alcohol een dubbele werking heeft op het zenuwstelsel. Tijdens het drinken werkt alcohol dempend op hersenactiviteit, maar zodra het uit het lichaam verdwijnt, neemt de prikkelbaarheid van neuronen juist toe. Dit zogenoemde *rebound-effect* kan verklaren waarom aanvallen vaak pas uren of zelfs dagen later optreden.

### **Alcoholgebruik en aanvalssupprimerende medicatie (ASM)**

Zelfs als alcohol op zich geen aanvallen veroorzaakt, is het belangrijk te weten hoe je ASM's samen met alcohol werken.

Sommige ASM's zorgen ervoor dat alcohol sneller of sterker wordt gevoeld. Dat kan leiden tot onverwacht snelle dronkenschap, stress en verminderde coördinatie, wat op zich een aanval kan uitlokken. Bovendien versterken alcohol en veel ASM's elkaars bijwerkingen, zoals slaperigheid, verminderde concentratie en tragere reacties.

Volgens Epilepsy Action kan alcohol er ook toe leiden dat je een dosis medicatie overslaat of vergeet, waardoor de kans op een aanval indirect toeneemt. *Epilepsy Society* waarschuwt dat braken na een avond drinken ervoor kan zorgen dat de medicatie niet goed wordt opgenomen.

Recent onderzoek suggereert dat één tot twee drankjes per dag bij de meeste ASM's geen grote invloed hebben op de bloedspiegels. Toch verschilt dit per medicijn: sommige middelen worden sneller of juist trager afgebroken in combinatie met alcohol. Het blijft dus cruciaal om dit individueel met je arts te bespreken.



### **Alcoholontwenning en epileptische aanvallen**

Alcohol kan ook aanvallen veroorzaken bij mensen die géén epilepsie hebben, vooral tijdens ontwenning. Mensen die grote hoeveelheden alcohol drinken en plotseling stoppen, lopen een hoog risico op aanvallen. Ongeveer 5% van de mensen met alcoholontwenningssverschijnselen krijgt daadwerkelijk epileptische aanvallen. Bij mensen met epilepsie is dat risico nog groter.

*Epilepsy Society* wijst erop dat alcoholafhankelijkheid bovendien samenhangt met een verhoogd risico op SUDEP (plots overlijden bij epilepsie). Dit maakt zorgvuldig omgaan met alcohol nog belangrijker voor deze groep.

### **Conclusie**

De relatie tussen alcohol en epilepsie is complex en sterk individueel bepaald. Matig gebruik lijkt voor sommigen geen probleem, maar voor anderen is zelfs een kleine hoeveelheid riskant. Binge-drinken, alcoholontwenning en de combinatie met bepaalde medicijnen vormen de grootste gevaren.

De kernboodschap uit de drie bronnen is duidelijk: wees je bewust van je eigen grenzen, overleg met je arts, en wees voorzichtig. Voor sommige mensen is het veiliger om helemaal niet te drinken. Voor anderen is af en toe een glas mogelijk, mits in combinatie met voldoende slaap, regelmatige inname van medicatie en het vermijden van binge-gedrag.

#### **Bronnen**

- Alcohol and Epilepsy: A Potential Seizure Trigger - <https://www.myepilepsyteam.com/resources/alcohol-and-epilepsy-a-potential-seizure-trigger>
- Epilepsy Action – Alcohol and epilepsy - <https://www.epilepsy.org.uk/living/information-on-alcohol-and-epilepsy>
- Epilepsy Society – Alcohol, drugs and epilepsy - <https://epilepsysociety.org.uk/about-epilepsy/epileptic-seizures/seizure-triggers/alcohol-drugs-and-epilepsy>
- Brainwave – The complex relationship between alcohol and epilepsy - <https://brainwave.watch/the-complex-relationship-between-alcohol-and-epilepsy/>

## OPROEP

# Teken onze petitie voor een zorgpad op maat van mensen met epilepsie!



Meer dan 80.000 mensen in België leven met epilepsie. Het is één van de meest voorkomende chronische neurologische aandoeningen.

Epilepsie heeft een ingrijpende impact op het dagelijks leven en de levenskwaliteit: angst, depressie, leerproblemen, werkloosheid en sociale uitsluiting zijn geen uitzonderingen, maar dagelijkse realiteit.

Voor 1 op 3 mensen is de epilepsie moeilijk te behandelen. Velen blijven zonder gespecialiseerde opvolging, omdat er in België nog steeds geen specifiek zorgpad voor epilepsie bestaat. Iets wat wél het geval is bij andere chronische aandoeningen zoals diabetes en nierfalen.

Daarom lanceren de Epilepsie Liga, de Ligue Francophone Belge contre l'Épilepsie (LFBE), IKAROS vzw en Epicentrum samen een oproep aan de Belgische overheid: Creëer een zorgpad voor mensen met epilepsie!

We vragen:

- Vaste betrokkenheid van epilepsieverpleegkundigen
- Snellere doorverwijzing naar gespecialiseerde centra
- Betere erkenning in het onderwijs, op de werkvloer en in de geestelijke gezondheidszorg
- Minder administratieve barrières bij behandelingen

**Help mee om deze oproep kracht bij te zetten. Momenteel hebben we een kleine 500 handtekeningen! Dit moeten we minstens verdubbelen om een krachtig signaal te kunnen geven. Teken de petitie vandaag nog en deel ze met uw netwerk. Samen maken we het verschil!**

Let op: Na het tekenen van de petitie vraagt het platform Change.org om een donatie te doen: U hoeft dit NIET te doen om geldig te kunnen tekenen. De donatie gaat ook níét naar de Epilepsie Liga, IKAROS vzw of Epicentrum, maar naar Change.org.



Tekenen kan hier: <https://chnng.it/zNbMLn4dmk> of scan **QRcode**.

## AANKONDIGING

# Nieuwe najaarscursussen voor professionelen

(organisatie: Epilepsie Liga)

### **NIEUW Specialisatiecursus voor neurologen, artsen in opleiding, paramedici**

**22/11/2025 - Genetica & precision medicine** - UZA van 9u00-12u30

**28/02/2026 - Beeldvorming** - UZ Leuven van 9u00-12u30

**25/04/2026 - Neuropsychologie** - UZ Gent van 9u00-12u30

*Inschrijven kan per losse sessie of voor de reeks.*

### **Prijs:**

- Arts in opleiding/studenten: 175€ per sessie – 475€ voor het geheel
- Artsen / Neurologen / Verplegers / Paramedici: 200€ per sessie – 550€ voor het geheel

### **Epilepsie cursus voor psychologen & hulpverleners:**

**'Epilepsie: De onderschatte (hersens)storm – Meer begrip voor de psychologische impact'** -

Locatie: UZA van 9u00 tot 16u30

Keuze tussen (inschrijven voor beide kan ook):

**06/11/2025 - Epilepsie bij kinderen** (€95)

**27/11/2025 - Epilepsie bij volwassenen** (€95)

In beide sessies komen volgende topics aan bod:

- Diagnose en behandeling
- Comorbiditeit en functionele aanvallen
- Psycho-sociale impact op de patiënt en zijn omgeving

Inschrijven voor de cursussen: [www.epilepsieliga.be](http://www.epilepsieliga.be) ► professionals



# Say YES to tomorrow!

## Young minds, global impact



### Wat is YES?

De Young Epilepsy Section (YES) van de International League Against Epilepsy (ILAE) is een wereldwijd netwerk van jonge professionals (< 40 jaar) die zich inzetten voor zorg en onderzoek rond epilepsie. Ons doel is om de professionele ontwikkeling van jonge onderzoekers en zorgverleners te versterken en een nieuwe generatie experts op te leiden die bijdraagt aan innovatieve zorg en een toekomst zonder beperkingen door epilepsie.

### YES in actie

Hier vind je een overzicht van onze lopende en komende activiteiten. Heb je vragen over één van deze initiatieven of wil je deelnemen aan één van de enquêtes? Neem gerust contact met ons op – we helpen je graag verder!

### Wist je dat?

De eerste algemene vergadering van YES plaatsvond tijdens de Kick-Off Workshop op 12-13 mei 2018 in Londen? Sindsdien is YES snel gegroeid en telt nu meer dan 1000 zorgprofessionals uit alle regio's van de wereld.

### Ontmoet het YES -bestuur

Maak kennis met de gedreven jonge professionals die YES leiden, onze activiteiten mogelijk maken en elke dag meebouwen aan een betere epilepsiezorg.

**YES activities 2024 - 2025**

**Courses:**  
 Course on Monogenic Epilepsies  
 Advocacy Course: Turning Challenges into Solutions (ongoing)

**Webinars:**  
 Webinar Series on Translational Science in Epilepsy: From Neuroscience to the Clinics  
 Tackling Burnout  
 Science Communication Made Easy  
 Large Language Models in the Application of Scientific Research

**Journal Clubs:**  
 Regular Journal Clubs

**Surveys:**  
 Consulting Adults with Epilepsy on Exercise

**Animation Series:**  
 The Mind of Light Series



#### Sebastián Ortiz – Chair

Sebastián is een Columbiaanse kinderarts, gespecialiseerd in epilepsie. Momenteel voltooit hij zijn doctoraat aan het Danish Epilepsy Centre, hét toonaangevende epilepsiecentrum in Denemarken. Buiten zijn werk geniet hij van hardlopen en historische boeken.



#### Eugenia Roza – Secretaris

Eugenia is een Roemeense kinderarts gespecialiseerd in complexe en zeldzame epilepsievormen. Ze leidt de dienst Kinderneurologie van het Dr. Victor Gomoiu Children's Hospital. Buiten het ziekenhuis is ze te vinden in de dansstudio.



#### Alina Ivaniuk – Vice Chair

Alina is een Oekraïense neuroloog, gespecialiseerd in epilepsie bij volwassenen. Ze werkte eerder in de Cleveland Clinic en bevindt zich momenteel in de Mayo Clinic in Florida. Haar interesses liggen bij genetische varianten van epilepsie, epilepsiechirurgie en het gebruik van data science tools voor klinische inzichten. Na haar uren vind je haar in de fitness of achter het fornuis.



#### Cecilie G. Nome – Penningmeester

Cecilie is een Noorse neuroloog-in-opleiding met een bijzondere interesse in epilepsie. Ze werkt aan een doctoraat over de rol van specifieke zenuwcellen bij temporalekwabepilepsie. In haar vrije tijd reist ze graag en leest ze graag een goed boek.

## GETUIGENIS van Claire

**Epilepsie**

*De verlichting valt uit,  
het geluid verstomt  
De eens zo hevige spraakwaterval  
delft het onderspit met eeuwige stilte.*

*Elastisch val ik op de grond,  
als een broos poppetje met een wit gezicht  
waar haast alle leven is weggesijpeld.  
Alleen het hart klopt nog.*

*De toevoer van lucht wordt niet onderbroken,  
heeft het soms moeilijk  
maar de luchtfilter doet zijn werk naar behoren.  
Het hoopje mensenvlees wordt in de goede zijdelinkse houding gelegd.*

*Nu wachten of de pruttelende motor van het bewustzijn weer zal opstarten.  
Seconden worden minuten en minuten kunnen lang duren.  
Dan gaan de ogen van de ziel open, maar beseffen nog niet wat ze zien.  
Enkele seconden later, begint alles weer normaal te draaien.*

*Raar altijd maar wakker worden, zonder dat je weet  
Ik ben weggeweest zonder dat ze het licht uitdeden.  
Waakzaam kijk je rond je heen,  
waar ben ik nu weer terecht gekomen?*

*Geen besef van de vervlogen tijd  
die is voor epilepsie-mensen blijven haperen.  
We zien altijd een andere sterrenhemel  
Zijn het niet de spots, of het zonlicht, ook de gewone vloer kan raar doen.*

*Vele soorten van deze ziekte bestaan,  
maar wat mij het meeste treft is dat ik me schaam.  
In een restaurant, tijdens een wandeling  
heb je altijd die argwaan, wat zullen mensen denken?*





*Iedere keer, bij mijn terugkeer van weggeweest  
ben ik als een klein kind zo bedeesd.  
Helpende handen met goede bedoelingen,  
maar frustrerend voor mij!*

*Ik heb het leven een andere dimensie moeten geven.  
Een levenswijze met up en downs  
Gestructureerde bezigheden in het dagelijkse leven  
Ik tracht alles intens te beleven en niet op te geven.*

*Soms denk ik, wanneer stopt dat eens,  
laat mijn hersenen met rust.  
De spanning komt soms te hoog  
dan springt de hoofdtoevoer.*

*Medicatie is geen optie voor mij  
en maakt brokken met mijn lijf,  
want meneer allergie is ook van de partij  
die laat me niets nemen, hij houdt zijn been stijf.*

*Auto blijft op stal, want het is verboden  
om andere onschuldige mensen te doden.  
Een aanval komt er zonder besef  
uiterst gevaarlijk voor op de weg.*

*Ik tracht mijn leven in goede banen te leiden  
er zijn nog ergere dingen die een mens doen lijden.  
Het mijne is haast van geen tel, ik ben niet ziek,  
alleen ongemak, het is maar zoals je het ziet.*

*Ik wens iedereen met deze ziekte veel steun  
en wees je zelf, stop je niet weg.  
Doe zoals ik, denk aan mensen die er erger aan toe zijn  
zo verlicht je uw eigen problemen want wij hebben geen pijn.*

**Claire Vanfleteren**

## AANKONDIGING

# DANSVOORSTELLING ‘Even weg’

Sandrine Wouters is professioneel danser, choreograaf en dansdocent. Ze danste in voorstellingen van grote namen, richtte haar eigen bedrijf Dansyarte op en organiseert het festival ‘Kunst onder de BOOMen’. Op 3 oktober gaat haar eerste dansvoorstelling *Even Weg* in première in de Heilig-Hartkerk in Boom. Een voorstelling over een heel specifiek onderwerp: epilepsie.

“*Even Weg* is geïnspireerd op epilepsie. Mijn 5-jarig neefje, die onlangs de diagnose kreeg, is mijn inspiratie en drijfveer voor deze voorstelling. Epilepsie is een onzichtbare ziekte die vaak ten onrechte op de achtergrond blijft, terwijl de impact ervan erg groot kan zijn. *Even Weg* wordt een krachtige dansvoorstelling met een emotionele, maar tegelijk hoopvolle en positieve boodschap.”

Met *Even Weg* hoopt Sandrine niet alleen hedendaagse dans dichterbij de mensen te brengen maar vooral om hen met elkaar te verbinden.

“Sinds de aankondiging kreeg ik al veel reacties van mensen met epilepsie die geraakt zijn dat hun verhaal via dans eindelijk zichtbaarder wordt. Ik hoop dat iedereen massaal naar de voorstelling komt kijken en na afloop in gesprek gaat met elkaar. Gewoon om te luisteren naar elkaar en het taboe rond epilepsie te doorbreken. Zeker in het digitale tijdperk vind ik niets fijner dan mensen samenbrengen en in mijn geval probeer ik dat doormiddel van dans.”

*Even Weg* is een dynamische en visuele voorstelling, die zowel jong als oud aanspreekt.

“Ik probeer als choreograaf beelden te creëren die op je netvlies achterblijven en tegelijk een zeer breed publiek aanspreken. Samen met de dansers ga ik op zoek naar bewegingen die samenwerking vragen en ons tot uitputting brengen. Het maakt dat we elkaar nodig hebben om door te zetten. Het publiek zal daarnaast ook thema’s als jeugdigheid herkennen, geïnspireerd op mijn 5-jarig neefje en op het zorgeloze van een kind in het algemeen.”

De titel van de voorstelling *Even Weg* is geïnspireerd op het letterlijk ‘even weg’ zijn tijdens een epileptische aanval.

*Even weg* speelt in 2025 op 3 oktober in Boom en op 29 november in Hamme.

Meer info en tickets via:

<https://dansyarte.be/even-weg/>



## OPROEP

### EPIPOST



GEZOCHT

GEZOCHT

### EPIPOST

Hey!

Weet jij wat gek is?

Dat het voor kinderen tussen de 9 en 13 jaar met epilepsie, niet mogelijk is om hun epilepsieverhaal te delen met elkaar.

Daar heb ik iets op verzonnen: Epipost, dat zijn brieven van kinderen met epilepsie. In deze brieven beschrijven kinderen hun eigen leven met epilepsie. Van deze brieven maak ik een e-book.

Nu hebben we alleen nog brieven nodig, dus ben jij tussen de 9 en 13 jaar, heb je epilepsie en wil jij samen met mij andere kinderen helpen?

Schrijf dan mee!

Stuur je brief of vragen naar:  
sophia@epilepsie.nl

Groetjes Sophia

**Met dank aan Kiwanis Eeklo Meetjesland  
voor de financiële steun bij de  
leden-daguitstap van vzw IKAROS**



**Kiwanis®**  
**Eeklo Meetjesland**

**LivaNova**  
Health innovation that matters

 **NightWatch**

 **Angelini  
Pharma**

 **NUTRICIA**

 **h Helpilepsy**

# Activiteiten 2025

## **vzw IKAROS**

- ma. 10/02: Internationale Epilepsiedag
- zat. 22/03: informatienamiddag te Gent - 'Over aanvalsdetectie 's nachts en overdag Aanvalsregistratie' met demonstratie van de toestellen en de app voor registratie
- don. 24/04: webinar 'Epilepsie en erfelijkheid'
- zat. 17/05: praatnamiddag te Gent – thema: 'Op uitstap, op weekend, met vakantie en epilepsie: kan dat?'
- zat. 13/09: daguitstap voor IKAROS-leden naar Geraardsbergen
- zat. 11/10: informatienamiddag - 'Epilepsie en bijkomende aandoeningen bij kinderen'
- woe. 15/10: SUDEP Action Day – webinar over SUDEP i.s.m. de Epilepsie Liga
- december: webinar (thema nog niet gekend)

## **EPICENTRUM vzw (Limburg)**

- Maandelijkse spreekavonden (zie website [www.epilepsiegroep-limburg.be](http://www.epilepsiegroep-limburg.be))

## **EPILEPSIE LIGA: (zie ook p.18)**

### **Voor professionelen**

- EEG-cursus
  - 17/01/2025: Sessie 5 EEG cursus: Video EEG, aanvalsregistratie bij kinderen en volwassenen  
Inleiding invasief EEG
  - 07/02/2025: Sessie 6 EEG cursus: EEG in de slaap en polysomnografie
  - 14/03/2025: Sessie 7 EEG cursus: Neurofysiologie EP - Praktijk voorbeelden
  - 28/03/2025: Sessie 8 EEG cursus: EEG op intensieve zorgen en bij neurologische aandoeningen andere dan epilepsie
  - 25/04/2025: Sessie 9 EEG cursus: EEG bij prematuren en neonati
  - 16/05/2025: Sessie 10 EEG cursus: EEG, magnetische bronlokalisatie, automatische analyse AI
- 03/04/2025: Gratis webinar 'zwangerschap en epilepsie' voor professionelen - Dr. Evelien Vancaester
- 10/06/2025: Lerend netwerk Epi+ voor psychologen en maatschappelijk assistenten - Online
- 14/10/2025: Epi-Cup - 2de editie (studenten)
- *Epilepsie cursus voor hulpverleners*
  - 06/11/2025: Epilepsie cursus voor hulpverleners - Epilepsie bij kinderen
  - 27/11/2025: Epilepsie cursus voor hulpverleners - Epilepsie bij volwassenen
- *Nieuw: 3-delige specialisatie cursus*
  - 22/11/2025: Sessie 1: Genetica & precision medicine - UZA
  - 28/02/2026: Sessie 2: Beeldvorming - UZ Leuven
  - 25/04/2026: Sessie 3: Neuropsychologie - UZ Gent (ook voor paramedici)

### **Voor mensen met epilepsie en hun omgeving**

- 10/02/2025: Internationale epilepsie dag
- 26/03/2025: Purple day
- 15/05/2025: Gratis webinar 'Epilepsie en rijgeschiktheid' - Mark Tant, VIAS
- 15/10/2025: SUDEP Action Day - webinar over SUDEP i.s.m. vzw IKAROS

