



EPILEPSIE LIGA

Epikrant



PB-PP1B-00043
BELGIË(N)-BELGIQUE

Een uitgave van de Epilepsie Liga en de
Vlaamse Kontaktgroepen voor Epilepsie (VKE)

DRIEMAANDELIJKS TIJDSCHRIFT – JAARGANG 34 – NUMMER 1/2017 – JANUARI, FEBRUARI, MAART 2017 – AFGIFTEKANTOOR GENT X – 9030 GENT – P003509



Epilepsie in de klas

Herwerkte Classificatie van Epilepsie-aanvalstypes

Toestemming delen van gezondheidsgegevens

Epikrant is het tijdschrift van de Epilepsie Liga en de Vlaamse Kontaktgroepen voor Epilepsie. Het tijdschrift is voor mensen met epilepsie, partners en familie, ouders van kinderen met epilepsie en professionele hulpverleners.

EPILEPSIE LIGA



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.

Hoofdzetel

De Pintelaan 185
9000 GENT
Tel: 09 332 57 95 - Jolien Neyt
Mail: vle@epilepsieliga.be
Website: www.epilepsieliga.be en www.jongerenepilepsie.be
Facebook: <https://www.facebook.com/epilepsieliga>

Afdeling Antwerpen

CGG VAGGA - Epilepsiewerking Volwassenenteam - VEP (VO3)
Belgiëlei 147 A, 2018 ANTWERPEN
Tel: 03 256 91 20 - Katrien Van den Bosch
Mail: antwerpen@epilepsieliga.be

Afdeling Limburg

Vereniging Geestelijke Gezondheidszorg Limburg
Pater Valentinuslaan 32, 3500 HASSELT
Tel: 011 22 30 10 - Laura Schrijvers
Mail: limburg@epilepsieliga.be

Afdeling Oost-Vlaanderen

CGG Eclips
Bernard Spaelaan 141, 9000 GENT
Tel: 09 222 04 04 - Claudine Vandaele
Mail: oostvlaanderen@epilepsieliga.be

Afdeling Vlaams-Brabant

CGG Vlaams-Brabant Oost vzw
Kapucijnenvoer 16, 3000 LEUVEN
Tel: 016 85 79 79 - Gwen Maris
Mail: vlaamsbrabant@epilepsieliga.be

West-Vlaanderen

CGG Noord-West-Vlaanderen vzw
Langestraat 113, 8000 BRUGGE
Tel: 050 34 24 24 - Lies Coudenys
Mail: westvlaanderen@epilepsieliga.be

Lidmaatschap

U kan lid worden van de Epilepsie Liga. U ontvangt het ledenmagazine Epikrant en u wordt persoonlijk uitgenodigd op diverse activiteiten. Kijk op de website voor meer info of stort € 50 voor één jaar / € 90 voor twee jaar op BE-64-6451-1290-0052 met vermelding van 'lidmaatschap en uw naam'.

VLAAMSE KONTAKTGROEPEN VOOR EPILEPSIE (VKE)

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

Afdeling Antwerpen - Klimop vzw

Belgiëlei 147A, 2018 ANTWERPEN
Tel: 03 256 91 20
Mail: klimop.epilepsie@gmail.com
BE32 4082 0575 0102

Afdeling Limburg - Epicentrum

Pater Valentinuslaan 32, 3500 HASSELT
Tel: 011 22 30 10
Mail: info@epilepsiegroep-limburg.be
Website: www.epilepsiegroep-limburg.be
BE64 0012 8563 3552

Afdeling Oost-Vlaanderen - Ikaros vzw

Veeweg 74, 9940 EVERGEM
Tel: 09 258 09 50 - fam. Blomme-Dorme
Mail: ikaros@skynet.be
Website: www.epilepsiegroep-ikaros.be
BE33 8936 3000 3446

Afdeling Vlaams-Brabant - De Maretak

Kapucijnenvoer 16, 3000 LEUVEN
Mail: de_maretak@hotmail.be
Tel: 016 32 97 01
facebook.com/demaretakepilepsie
BE21 7343 0146 5703

Afdeling West-Vlaanderen

Groep Ouders, Langestraat 113, 8000 BRUGGE
Tel: 050 34 24 24 Mail: westvlaanderen@epilepsieliga.be
Groep Uranus, Plein 2 bus 36, 8500 Kortrijk
Tel: 056 22 89 42 - Vincent Storms
Mail: info@epilepsiegroep-uranus.be
Website: www.epilepsiegroep-uranus.be
BE23 9730 2106 4491

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: Gewoon lid: € 20 / Erelid: € 25

Voorwoord

“Mijn kind heeft last van epilepsieaanvallen!” – dat is wat een directie of leerkracht van ouders kan te horen krijgen. Dan komt hun vraag: “Wat houdt dit in? Wat moeten we doen in geval van een aanval? Zal dit kind nog kunnen functioneren in de klas?”. Met het artikel ‘Epilepsie in de klas – met passende aandacht en zorg’ proberen we in deze uitgave een antwoord te bieden op al die vragen. Correcte en praktische informatie is hier immers van cruciaal belang om paniek te vermijden en adequaat te kunnen handelen!

Met het artikel ‘herwerkte classificatie van epilepsie-aanvalstypes’ gaan we eerder de medische toer op. De Internationale Liga tegen Epilepsie (ILAE) - hét wetenschappelijk orgaan wat betreft het bestuderen van epilepsie – heeft onlangs haar classificatie van epilepsieaanvallen herwerkt.

De veranderingen of aanpassingen zullen helpen om diagnose en indeling van aanvallen gemakkelijker en doeltreffender te maken. Prof. Lieven Lagae, kinderneuroloog KULeuven, heeft aan deze vernieuwde classificatie meegewerkt.

Na het doornemen van deze Epikrant-uitgave zal je merken op de laatste pagina dat ‘epilepsie’ de laatste maanden wereldwijd toch regelmatig in de kijker stond en staat. Ieder van ons kan zijn steentje bijdragen om epilepsie onder de aandacht van het brede publiek te brengen door eerlijk en open over epilepsie te praten! Laat dit onze lenteboodschap zijn!

Inhoud

- 4 **Epilepsie in de klas**
Met passende aandacht en zorg op maat
- 10 **Herwerkte Classificatie van Epilepsie-aanvalstypes**
The International League against Epilepsy
- 18 **Je toestemming geven voor het delen van gezondheidsgegevens**
Informatie van het Vlaams Patiëntenplatform
- 8 Pulderbos maakt naam en faam als epilepsiecentrum
- 14 Update rond ‘valproaat’
- 15 Wist je dat?
- 16 Proefschrift – Transitieproblematiek bij jongeren met epilepsie
- 17 Epilepsie in Afrika
- 20 Het verhaal van Fatima
- 22 Epilepsie ‘in the picture’ / oproep Buccolam

Overname van artikels is toegestaan mits bronvermelding



Epilepsie in de klas

Met passende aandacht en zorg op maat

door Katrien Van den Bosch – Epilepsiemedewerker Epilepsie Liga Antwerpen



Epilepsie?

Epilepsie is een neurologische aandoening die bij ongeveer één op honderdvijftig kinderen voorkomt. Voor Vlaanderen komt dat neer op een goede 15000 kinderen met epilepsie. In iedere school zitten er met andere woorden één of meerdere kinderen met epilepsie.

Bij epilepsie gaat er wat mis met de informatieoverdracht in de hersenen. Onze hersencellen communiceren met elkaar via elektrische activiteit. Bij een epileptische aanval is er overmatige elektrische activiteit waardoor er een soort kortsluiting ontstaat. Dit kan op een specifieke plek, meerdere plekken of over het hele brein gebeuren. De hersenen kunnen dan tijdelijk geen juiste signalen overbrengen naar de zenuwbanen waardoor het kind een epileptische aanval krijgt. Afhankelijk van het deel van de

hersenen waar de kortsluiting gebeurt, ontstaan er verschijnselen of uitvallen op bv. motorisch, verbaal, gedragsmatig, gevoelsmatig vlak.

Hoe herken je een epilepsieaanval in de klas?

Afhankelijk van waar de aanval zich in de hersenen voordoet, kan je een aantal dingen merken tijdens een aanval. In het algemeen onderscheiden we partiële of focale aanvallen en gegeneraliseerde aanvallen.

Partiële aanvallen:

Hierbij treedt een tijdelijke storing op in een bepaald deel van de hersenen. Het kind kan een geluid maken, een rare sensatie hebben, schokken hebben in arm of been, lichtflitsen zien, ... Belangrijk hierbij

is dat er geen daling van het bewustzijn is tijdens de aanval, het kind blijft verder helemaal helder. Bij *complex-partiële aanvallen* zijn er storingen in verschillende delen van de hersenen tegelijk en is er wel sprake van een bewustzijnsdaling. Het kind gaat dan vaak rondlopen, verricht doelloze of onlogische handelingen en spreekt wartaal of zegt onlogische dingen. Het lijkt een beetje op slaapwandelen.

Gegeneraliseerde aanvallen:

Hierbij is er een tijdelijke storing van alle hersencellen. Dit betekent dat het kind zijn/haar bewustzijn sterk daalt of dat het kind het bewustzijn verliest. Bij de gegeneraliseerde aanvallen onderscheiden we de volgende aanvallen:

- *Tonisch-clonische aanvallen ('grand mal')*: het kind verstijft, valt neer en begint te schokken. Na het schokken ontspant het lichaam en is er soms urineverlies. Sommige kinderen doen enkel *tonische aanvallen* (verstijven en vallen), *atone aanvallen* (verslappen en vallen) of *clonische aanvallen* (schokken)
- *Absence aanvallen ('petit mal')*: het kind stopt tijdelijk met alles wat het doet en staart een korte tijd voor zich uit. Het lijkt even 'op pauze' gezet te zijn. Na een tijdje doet het kind verder waarmee het bezig was.
- *Myoclonische aanvallen* zijn aanvallen waarbij er symmetrische korte spierschokken optreden.
- *Secundair gegeneraliseerde aanvallen*: een partiële aanval die zich uitbreidt naar het volledige hersengebied

Wat te doen bij een aanval?

Afhankelijk van het soort aanval dient er wel of niet ingegrepen te worden.

- *Focale/partiële aanval*: geen extra zorg nodig
- *Complex-partiële aanval*: de aanval kan niet onderbroken worden, hij moet zijn beloop kennen. Het kind moet heel zacht en rustig weggeleid worden uit een eventueel gevaarlijke situatie en na een aanval met veel rust en zorg opgevangen worden. Het kind zal mogelijk in de war, opgelaten of beschaamd zijn en heeft een korte uitleg en geruststelling nodig.
- *Tonisch-clonische aanval*: volg het aanvalsprotocol! Een korte tonisch-clonische aanval is onschadelijk maar een langere of bij een openvolging is dringende medische zorg vereist.
- *Absence aanval*: meestal gaat het om een vrij kort verlies van het bewustzijn. Denk eraan, als het kind weer bij is, de lesuitleg 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.



Op school kan het erg handig zijn te werken met een *aanvalsprotocol*. Zeker wanneer een kind tonisch-clonische aanvallen of verschillende soorten aanvallen heeft. Een aanvalsprotocol bevat essentiële informatie zoals een aanvalsbeschrijving en de correcte handelingswijze, afspraken en richtlijnen omtrent het toedienen van medische zorg en/of het inschakelen van medische hulpdiensten, hoe de ouders te verwittigen etc. Een voorbeeld van een dergelijk document (aanvalsprotocol) vindt u onderaan dit artikel.

Gevolgen van epilepsie op school

Gevolgen op het cognitief functioneren en leervermogen

Daar epilepsie een hersenaandoening is, heeft dit onvermijdelijk ook invloed op een aantal zaken op cognitief vlak. De mate waarin een kind hinder ondervindt, is afhankelijk van onder andere het type epilepsie en het aanvalstype, de aanvalsfrequentie, de aanvalscontrole, de niet-waarneembare epileptische activiteit, de soort en dosis medicatie, ...

De volgende zaken kunnen onder andere voorkomen bij kinderen met epilepsie:

- problemen met geheugen en automatiseren
- problemen met aandacht en concentratie
- tempoproblemen: te gehaast of te traag werken
- vertraagde informatieverwerking, problemen met complexe opdrachten

Gevolgen op vlak van gedrag en psycho-sociaal vlak

Bij kinderen met epilepsie zien we ook volgende zaken:

- vermoeidheid
- gedragsproblemen
- stemmingswisselingen
- onzekerheid, angstig zijn, faalangst
- hoge sensibilliteit
- verminderd reactievermogen
- moeilijkere interactie
- verwerkingsproblemen

Belangrijk! Bij veel kinderen doen deze problemen zich opvallend sterker voor in de periode kort voor of vlak na een epileptische aanval. Na een aanval kan de versterkte hinder uren tot dagen duren, soms zelfs weken. Ook in periodes waarbij er medicatie opgebouwd of afgebouwd wordt, zijn de effecten hiervan eens te meer te merken. Het is raadzaam te kijken of belangrijke testen of taken in dergelijke periodes verschoven kunnen worden. Deze periodes zijn geen referentie voor de mogelijkheden van het kind in kwestie.

Gevolgen op het vlak van bredere deelname aan het schoolleven

Kinderen met epilepsie moeten per definitie mee kunnen doen aan schoolactiviteiten. Er moet gestreefd worden naar een zo normaal mogelijk schoolleven. Hier horen uitstappen, sportactiviteiten en kampen ook bij. Enkel de graad van supervisie bij deze activiteiten dient goed besproken te worden met de ouders en het schoolteam.

En verder?

De aanwezigheid van een kind met epilepsie in een klasgroep kan soms heel wat vragen oproepen. Belangrijk is dat er een goede communicatie bestaat tussen de ouders, het kind en het schoolteam. Elk type epilepsie is anders, elk kind met epilepsie is anders. Belangrijk is hierbij ook de neuroloog te betrekken. Een goed geïnformeerd schoolteam hoeft niet bang te zijn voor aanvallen en weet wat het mag verwachten en wat de afspraken zijn. Zoals eerder vermeld kan een aanvalsprotocol hierbij sterk zijn nut hebben.

Ook praktische afspraken zoals de plaats in de klas, een gekleurde zwemmuts tijdens de zwemles, een extra rustmoment tijdens de dag, extra werktijd of andere aanpassingen kunnen zinvol zijn. Hierbij zijn er geen standaardvoorschriften en dient ook opgepast te worden voor onnodige stigmatisering. Kinderen met epilepsie hoeven heus geen ganse dag een helm en fluohesje te dragen, tenzij de neuroloog en ouders valbescherming nodig achten natuurlijk.

Epilepsie kan een kind extra kwetsbaar maken. Het 'anders zijn' ligt vooral bij tieners moeilijk. Hierbij is het belangrijk ook het sociale en emotionele aspect niet uit het oog te verliezen. Stimuleer het kind op deze vlakken en signaleer het tijdig wanneer hier toch problemen rond dreigen te ontstaan.

Tenslotte willen we benadrukken dat een kind met epilepsie ook een verrijking kan zijn voor een klas en een school. Leerlingen en leerkrachten leren verder te kijken dan een eerste indruk, aandachtig te zijn naar de medeleerling toe, zorg te dragen en te relativeren. Leerlingen leren dat afspraken op maat hun nut hebben en dat iedereen gelijkwaardig maar daarom niet gelijk is. En dat dit prima kan werken!

Succes!

Gebaseerd op:

- uitgaven van het landelijk werkverband onderwijs en epilepsie (Nederland)
- 'Een gids voor allen' – brochure Epilepsie Liga
- lezing en uitgave 'Epilepsie in de klas' van Prof. Dr. Lieven Lagae (kinderneuroloog UZ Gasthuisberg)
- ervaringen provinciale medewerkers Epilepsie Liga



AANVALSPROTOCOL › Wat te doen bij een aanval?

(! Laat dit invullen door de ouders in samenspraak met de behandelend arts)

Naam leerling: Klas:

Geboortedatum: Pasfoto:

Type(n) epilepsie:

bv. A. heeft tonisch-clonische aanvallen

Aanvalsbeschrijving:

bv.: A verstijft en valt neer op de grond, hij schokt ongeveer een halve minuut hevig en dan verslapt hij

Voelt de leerling de aanval opkomen? Ja / nee

Wat te doen bij een aanval?

bv.: Geef hem ruimte en neem A's bril af. Houd zijn hoofd zacht vast tijdens het schokken en rol hem nadien op zijn linkerzij. Normaal duurt een aanval twee tot drie minuten en stopt dan uit zichzelf.

Is medische zorg of noodmedicatie noodzakelijk? Ja / Nee

Indien ja: welke en op welk tijdstip

bv.: Normaal niet – mocht een aanval toch langer dan normaal duren (langer dan bv. vijf minuten) mag A een smelttablet nemen dat vooraan in zijn boekentas zit.

Wat te doen na de aanval?

Voorbeeld: A is erg emotioneel en vermoeid na een aanval. Troost en even rusten is aangewezen.

Wie waarschuwen?

Ouders: ja / nee naam en telefoonnummer:

Arts of een ander:

Andere afspraken:

Naam, functie en handtekening betrokkenen :

Ouders: directie/leerkracht/verpleegkundige:

Pulderbos maakt naam en faam als epilepsiecentrum



Epilepsie komt voor bij ongeveer één op de honderdvijftig mensen. Vaak komt de ziekte al op kinderleeftijd tot uiting. De aard en de omvang van de problemen en het verloop van de ziekte zijn bij iedereen anders. Epilepsie kan gelukkig vaak goed onder controle worden gebracht met medicatie, maar dat is helaas niet altijd het geval. Dr. Kristien Verhaert geeft tekst en uitleg over de epilepsiewerking in Pulderbos.

Dokter Verhaert, Pulderbos staat bekend als epilepsiecentrum. Wat is jullie voor-naamste taak?

Dr. Kristien Verhaert: “In Pulderbos behoort het tot de kern van ons werk om te begrijpen welke impact epilepsie heeft op het leven van een kind en zijn omgeving. De aanvallen zelf zijn soms moeilijk te controleren. Daarnaast kan epilepsie gedragsmoeilijkheden, emotionele problemen en fysieke beperkingen veroorzaken, én een grote impact hebben op de leermogelijkheden van een kind. Ons epilepsiecentrum diagnosticeert, behandelt en begeleidt kinderen en jongeren met een vorm van epilepsie. We streven ernaar een kenniscentrum te zijn waar patiënten, families en organisaties een beroep kunnen doen op de kennis en ervaring van een groot multidisciplinair team - arts-specialisten, paramedici, psychologen, orthopedagogen, opvoedkundigen, maatschappelijk werkers en leerkrachten van onze eigen school. Het centrum onderhoudt ook nauwe banden met de Vlaamse universitaire cen-

tra. We proberen zorg te bieden die precies is afgestemd op de noden van elk kind.”

Hoe komen jongeren met epilepsie in Pulderbos terecht?

Dr. Kristien Verhaert: “Zowel ouders, de behandelende arts als een andere hulpverlener kunnen een kind met aanvallen of met een diagnose van epilepsie in het centrum aanmelden. De hulpvraag van ouders en de verwijsvraag van hulpverleners bepalen mee welk zorgpakket we aanbieden. In Pulderbos kan je terecht voor vragen als ‘Gaaf het om epileptische aanvallen of zijn de aanvallen van een andere soort?’, ‘Welke vorm van epilepsie heeft je kind?’, ‘Waarom loopt het bij een kind met epilepsie fout op school?’, ‘Met welke leeraanpak is je kind het meest gebaat?’, ‘Heeft het veranderde gedrag van je kind iets met de epilepsie te maken?’, ‘Hoe reageer je als ouder/leerkracht/omgeving het best op het gedrag van je kind met epilepsie?’

Dus afhankelijk van de vraag beslissen jullie of opname nodig is, en welke soort het meest geschikt is?

Dr. Kristien Verhaert: “Na een verkennend gesprek beslissen we inderdaad over de aard van de opname. In sommige gevallen verwijst de behandelende arts een kind naar ons centrum voor een waak-slaap-EEG. De eigen arts bespreekt dan de resultaten van het EEG met de familie. Een epilepsie-screening is een korte, twee- à driedaagse opname, waarin we een waak-slaap-EEG combineren met een beperkt en gestandaardiseerd neurocognitief

onderzoek. Deze opname is aangewezen bij kinderen met recent ontstane epilepsie, waarbij de resultaten richting kunnen geven voor aanpassingen in de behandeling, begeleiding of opvolging van deze kinderen. Er wordt als het ware een startbilan opgemaakt.

Binnen een diagnostische opname proberen we vragen te beantwoorden in verband met de aard van de aanvallen, de soort epilepsie of bijkomende problemen op het vlak van leren en gedrag. Deze opname op maat duurt één tot twaalf weken. De conclusies van het onderzoek worden grondig uitgelegd aan de familie en zo nodig aan het behandelende team.

Een behandelopname is een korte opname van één tot twaalf weken waarin we een deel van de behandeling aanpassen. Voor dit soort opname komen kinderen in aanmerking waarbij een anti-epilepticum moet worden op- of afgebouwd in een veilige omgeving.

Andere voorbeelden zijn het opstarten en evalueren van gedragsmodulerende medicatie bij epilepsie, het opstarten van een ketogeen dieet of het uitwerken van een gedragsaanpak met overdraging naar het behandelende team. Soms komen kinderen en jongeren ook naar Pulderbos wanneer meerdere aanpassingen aan de medicatie noodzakelijk zijn of wanneer er zo veel aanvallen optreden dat naar school gaan niet meer lukt. Aan deze kinderen stellen we een revalidatieopname voor waarin we een dagelijkse medische opvolging bieden en een intensief op maat gemaakt stimulatieaanbod – school, therapie en een sterk pedagogisch leefkli-

maat. Zo werken we aan de terugkeer van een kind naar de thuisomgeving.”

Ik kan me voorstellen dat er ook nazorg nodig is als een kind terugkeert naar zijn thuisomgeving?

Dr. Kristien Verhaert: “Zeker en vast, want de overstap naar thuis verloopt niet altijd zonder problemen. Soms worden kinderen met epilepsie al ondersteund door een thuissteam. Dat kan bestaan uit leerkrachten, therapeuten, GONbegeleiders, maatschappelijk werkers, artsen of andere hulpverleners. We hechten er veel belang aan dat al wie met een kind werkt vanuit ons centrum de nodige informatie krijgt. Dat kan gebeuren onder de vorm van een verslag, een telefonisch overleg of een op verplaatsing georganiseerd briefingmoment. Ook bestaat de mogelijkheid dat we families, al dan niet vergezeld door een derde partij, opnieuw zien in een terugkomgesprek. Hierin worden adviezen verduidelijkt of bijgestuurd en bijkomende vragen behandeld.”

Pulderbos is ook een kenniscentrum?

Dr. Kristien Verhaert: “Overdracht van kennis is in feite een van onze kerntaken. We voorzien een aanbod van scholingsmogelijkheden voor organisaties. Daarbij zijn theoretische of meer op maat gemaakte lessen voor verschillende doelgroepen mogelijk.”

Bron:

Nieuwsbrief 13, Revalidatiecentrum Pulderbos www.revapulderbos.be

Herwerkte CLASSIFICATIE VAN EPILEPSIE-AANVALSTYPES Versie 2017

(vertaling uit '2017 – Revised Classification of Seizures – Newsletter Epilepsy Foundation dec.2016' - nagelezen door Prof. Dr. Lieven Lagae)

"Reprinted from www.epilepsy.com with the permission of the Epilepsy Foundation"



De Internationale Liga tegen Epilepsie (ILAE) - hét wetenschappelijk orgaan wat betreft het bestuderen van epilepsie – heeft onlangs haar classificatie van epilepsieaanvallen herwerkt. De veranderingen of aanpassingen zullen helpen om diagnose en indeling van aanvallen gemakkelijker en doeltreffender te maken.

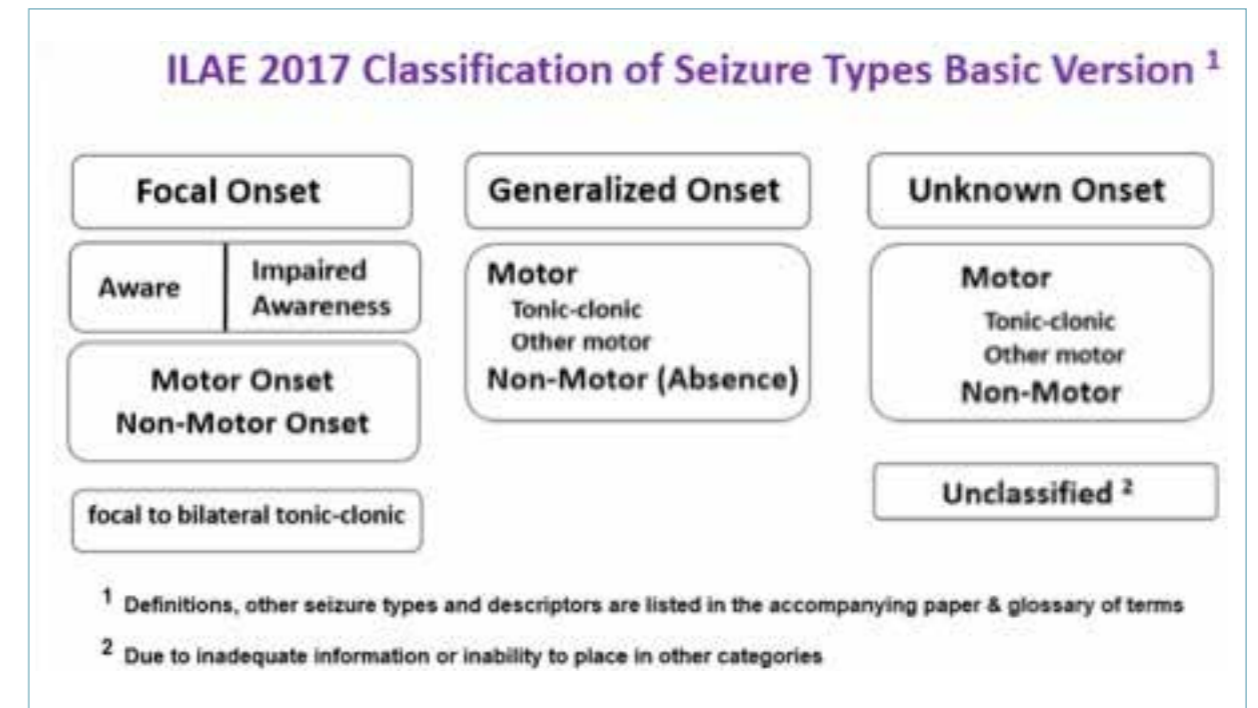
Achtergrond

Epilepsie wordt dikwijls vergeleken met een storm in de hersenen, omdat véél hersencellen ongecontroleerd tegelijk (over)actief zijn. Hoe een aanval er uitziet bij een persoon hangt van véél factoren af, zoals van de leeftijd, slaap-waak-cyclus, eventuele vroegere hersenletsels, erfelijke aanleg, medicaties, de plaats van ontstaan in de hersenen, enz...

Het ordenen van soorten aanvallen helpt om uit te maken welk onderzoek, welke behandeling nodig is, hoe de prognose kan zijn en de resultaten van dit alles. Ook onderzoekers hebben een gemeenschappelijke taal en terminologie nodig voor hun onderzoek om duidelijk te communiceren over de epilepsie van hun patiënten. Deze laatste moeten even duidelijk hun epilepsie en hun aanvallen kunnen beschrijven.

Historiek van de classificatie

Vroeger bestonden alleen de termen 'grand mal' en 'petit mal', deze werden ook geheel vrij gebruikt voor grote en kleine aanvallen. Daarna sprak men over 'partiële' en 'gegeneraliseerde' aanvallen, om onderscheid te maken waar of hoe de aanvallen ontstonden, respectievelijk op



één plaats of in één hersenhelft dan wel in beide helften tegelijk.

Bij de partiële aanvallen maakte men dan onderscheid tussen aanvallen-zonder-bewustzijn of mét: bij éénvoudig-partiële aanvallen was de persoon zich bewust van wat gebeurde tijdens de aanval, terwijl bij complex-partiële er minder of verward bewustzijn was, of totaal geen.

Deze oude classificatie werkte lange tijd maar kon ook niet alle types aanvallen een plaats geven, de nieuwe versie hopelijk wél.

indien later toch een oorsprong bekend raakt, dan verhuist de aanval naar een andere soort.

• *focale of bilaterale aanvallen*: vroeger werden aanvallen die in één helft ontstaan en uitbreiden naar beide helften 'secundair gegeneraliseerd' genoemd. Nu zegt de term 'gegeneraliseerd' alleen iets over het begin van de aanval.

Beschrijving van 'met bewaard bewustzijn' (Engelse term: *awareness*)

Het belang hiervan is vooral praktisch, het maakt véél verschil in de risico's of je bewust bent bij een aanval of niet!

- *focaal-met-bewaard-bewustzijn*: zelfs al kan de persoon niet spreken of antwoorden op dat moment, maar hij of zij beleeft de aanval bewust - vroeger 'eenvoudig' partieel
- *focaal-verminderd-bewust*: hier wordt de aanval bedoeld waarvan je delen mist, zelfs al heb je een vaag idee van wat gebeurde tijdens de aanval. Deze benaming vervangt de oude 'complex-partiële aanval'
- *onbekend wel-of-niet mét bewaard bewustzijn*: het kan soms moeilijk of niet vast te stellen zijn of iemand de aanval bewust beleeft of niet, bijvoorbeeld bij alleenstaande personen of bij nachtelijke aanvallen.
- *gegeneraliseerde aanvallen*: deze aanvallen hebben allemaal invloed op het bewustzijn of het bewust-beleven, dus is er geen specifieke beschrijving ervan nodig.

De nieuwe BASIS-classificatie

Het is een verkorte versie van de uitgebreide indeling en is gebaseerd op 3 indelingen:

- waar de aanval begint,
- het niveau van bewustzijn gedurende de aanval,
- andere indelingen

Bepalen waar de aanval begint

Dit is de eerste stap in de indeling, deze is belangrijk want wáár de aanval begint, bepaalt de (eerste) keuze van de medicatie, legt de eventuele mogelijkheid voor operatie vast, zegt veel over mogelijke oorzaken en behandelingsresultaten.

- *focale aanvallen*: (vroeger partiële aanvallen), deze ontstaan in één hersenhelft
- *gegeneraliseerde aanvallen*: (vroeger primair gegeneraliseerd), hierbij zijn hersencellen in beide helften betrokken
- *met onbekende oorsprong*: hierin alle aanvallen waarvan men het ontstaan niet kan vastleggen -

Update 'VALPROAAT'

Aanleiding: Begin 2017 werd door enkele gezinnen, leden van de vereniging rond het Valproaat Syndroom, een klacht ingediend tegen onbekenden omdat hun kind een handicap kreeg door de medicatie (valproaat) die hun moeders namen tijdens de zwangerschap. Het ging vooral om het feit dat ze niet of onvoldoende geïnformeerd waren over de risico's van valproaat voor het geboren kind.

Het fagg (federaal agentschap voor geneesmiddelen en gezondheidsproducten) wijst er op dat de voorwaarden voor het gebruik van valproaat intussen zijn verstrengd. Sinds 2013 moeten zwangere vrouwen een formulier ondertekenen waarop staat dat ze de risico's kennen.

In de vorige uitgave van de Epikrant (jg.33 nr.4 dec.2016) hebben we gemeld dat het fagg educatief materiaal heeft ontwikkeld om gezondheidszorgbeoefenaars en patiënten te waarschuwen voor de risico's van valproaat bij zwangere vrouwen en vrouwen in de vruchtbare leeftijd, en hen te informeren over de nodige maatregelen om de risico's te beperken. (https://www.fagg-afmps.be/nl/news/news_valproate)

Toch blijkt uit een Brits onderzoek – alsook uit een kleinschalig onderzoek in België – dat vrouwen die

valproaat nemen zich nog niet echt bewust zijn van die risico's en vooral dat de communicatie over het mogelijk negatief effect op de foetus onvoldoende is en zeker moet verbeteren.

Om dat soort problemen te vermijden wil het fagg dat er een extra waarschuwing en een label komt op de verpakking van medicatie die risico's inhoudt tijdens de zwangerschap. Ook de apothekersbond APB is voorstander van een label om zó vrouwen en apothekers alerter maken.

Op **28 februari 2017** verscheen een persbericht waarin minister Maggie De Block een aantal maatregelen aankondigt rond geneesmiddelen met valproaat.

Op basis van het advies van het fagg heeft de minister een pakket maatregelen uitgewerkt.

- **Informatiecampagne:** aan het fagg is gevraagd een informatiecampagne uit te werken rond geneesmiddelengebruik door zwangere vrouwen en door vrouwen in de vruchtbare leeftijd. Het moet een campagne zijn die jaarlijks herhaald wordt, aangezien voortdurend andere jonge en oudere vrouwen betrokken zijn. De boodschap luidt "Wat geneesmiddelen tijdens je zwangerschap betreft: praat erover met uw arts en met uw apotheker" en "Lees de bijsluiter."

- **Pictogram:** om zoveel mogelijk mensen te bereiken die geneesmiddelen met valproaat nemen, wordt onderzocht of op alle geneesmiddelen met deze molecule een pictogram kan worden geplaatst.

Er zal onder meer overleg gepleegd worden met de Franse autoriteiten die beslist hebben dergelijke maatregel in te voeren. Minister De Block: "We willen nagaan welk informatief of educatief materiaal in Frankrijk zal ingezet worden, welke de goede praktijken zijn en waar eventuele struikelblokken zitten voor dergelijk pictogram."

- **Europa:** de Belgische minister van Volksgezondheid wil de aanpak rond de teratogene geneesmiddelen, en meer specifiek geneesmiddelen met de molecule valproaat, tot slot op de Europese agenda zetten om tot een coherente communicatie binnen alle lidstaten te komen.

(<http://deblock.belgium.be/nl/maggie-deblock-neemt-pakket-maatregelen-rond-geneesmiddelen-met-valproaat>)



... dat het Duitse Fraunhofer Institut für Software und Systemtechnik (- ISST) een geavanceerd 'voorspellend' aanvalsdetectiesysteem ontwikkeld heeft?

De techniek om via het (binnen)oor bloeddruk, hartslag, lichaamstemperatuur, en ademritme te meten bestaat al een paar jaar. In samenwerking met nog andere instellingen en universiteitsklinieken wil men via een 'oortje' (met sensoren) de nodige medische parameters meten en draadloos (via Bluetooth) doorsturen naar een smartphone waarop een speciale App actief is. De App analyseert de gegevens en kan dan de persoon zelf en anderen alarmeren indien het programma 'besluit' dat mogelijk een aanval zal volgen.

Ook de Epilepsie Bundes-Elternverband (vereniging van ouders) is erbij betrokken en heeft hierin veel hoop gesteld. Op die manier zou aan kinderen 'méér vrijheid' kunnen gegeven worden en voor volwassenen of ouders een betere nachtrust!

Het Bundesministerium für Bildung und Forschung
Bron: Einfälle, Nr. 139/140 - 35. Jahrgang, 3 / 4 Quartal 2016

... dat Ambulancediensten en brandweerkorpsen bij een 112-oproep vaak facturen onwettig doorrekenen aan de patiënten?

Van alle ambulances die uitrukken na een noodoproep, keert tien procent zonder passagier terug omdat het uiteindelijk niet nodig is dat de patiënt meegaat (nvdr: bv. als de epilepsieaanval al voorbij is). De ambulancediensten kunnen/mogen daardoor geen kosten aanrekenen. Zo staat het in de wet. Maar ziekenfondsen en parlementsleden krijgen meldingen dat sommige ambulancediensten toch gewoon de 60 euro (of meer) aanrekenen aan de nietsvermoedende patiënt. Hier gaat het blijkbaar vooral om privédiensten.

Minister van Volksgezondheid De Block benadrukte dat het gaat om 'strafbare feiten'. Ze neemt de onwettige praktijken 'ernstig' en roept iedereen op om aangifte te doen via de ziekenfondsen, zodat de regering sancties kan uitvaardigen. De Block verdrievoudigde ook de toelage waar de ambulancediensten een beroep op kunnen doen, maar geeft toe dat het pijnpunt daarmee niet opgelost is.

Nvdr: Werd jou - als persoon met epilepsie - ook al onterecht een ambulancerit aangerekend zonder dat je instapte? Laat dit dan weten aan je mutualiteit of aan de Epilepsie Liga.

Bron: De Gentenaar/De Standaard 04/02/2017



... dat een Antwerpse prof een doorbraak bereikte in de strijd tegen de 'knikkebolziekte'?

De knikkebolziekte is een ongeneeslijke ziekte die vooral voorkomt bij kinderen in Oost- en Centraal-Afrika. De ziekte gaat gepaard met knikkebollen, epileptische aanvallen en soms ook cognitieve achteruitgang en onomkeerbare groeistoornissen. De ziekte komt vaker voor in streken met de ziekte rivierblindheid, veroorzaakt door een specifiek type worm.

Hoogleraar Infectieziekten Bob Colebunders heeft evenwel goed nieuws. "Deze vorm van epilepsie kan relatief eenvoudig voorkomen worden door de bevolking in gebieden met rivierblindheid jaarlijks een dosis ivermectine te laten innemen", zegt hij. "Ivermectine heeft geen ernstige nevenwerkingen en wordt gratis op grote schaal verdeeld door farmabedrijf Merck."

Een snelle diagnose kan resulteren in een goede behandeling en het voorkomen van aanvallen. "De ziekteprogressie en voortijdig overlijden worden zo ook een halt toegeroepen", vervolgt Colebunders.

Volgens hem kan met relatief beperkte middelen de ziekte zowel voorkomen als behandeld worden, als actie wordt ondernomen. Hij hoopt op samenwerkingsverbanden met organisaties om een preventie- en behandelingscampagne op te starten in streken met rivierblindheid.

Bron: De Gentenaar/De Redactie.be (16/02/2017)

Transition in patients with childhood-onset epilepsy; a long way to adulthood

Dr. Rianne Geerlings

Het proefschrift *Transition in patients with childhood-onset epilepsy; a long way to adulthood* van Dr. Rianne Geerlings beschrijft transitieproblematiek bij jongeren met epilepsie. Het onderzoek omvat grofweg twee thema's: enerzijds is er in het proefschrift onderzoek gedaan naar psychosociale transitieproblematiek bij jongeren en jongvolwassenen met epilepsie, anderzijds wordt de transitiezorg van kinderarts naar de volwassen gezondheidszorg voor deze doelgroep beschreven en geëvalueerd.

Uit meerdere onderzoeken blijkt dat psychosociale problemen zoals werkloosheid of een sociaal isolement vaker voorkomen bij patiënten met epilepsie dan bij mensen zonder epilepsie. De oorzaak voor deze problemen lijkt te ontstaan tijdens de adolescentie, omdat tijdens deze overgangsfase (transitie) tussen kind en volwassene wordt verwacht dat jongeren zelfstandig worden en zich fysiek, sociaal en emotioneel ontwikkelen. Door epilepsie of door bijkomende beperkingen, zoals bijvoorbeeld autisme of leerproblemen, zijn deze ontwikkelingen bij jongeren met epilepsie niet altijd vanzelfsprekend. De achterstand die ze tijdens de adolescentie oplopen blijft vaak aanwezig op volwassen leeftijd.

Behalve de ontwikkeling naar zelfstandigheid, moeten adolescenten met chronische epilepsie bij het bereiken van de volwassen leeftijd ook de overstap maken van kinderarts naar een neuroloog voor volwassenen (de medische transitie). De laatste jaren is er steeds meer aandacht voor deze overgang. Zogenaamde multidisciplinaire transitiepoliklinieken zijn beschreven om jongeren met epilepsie tijdens deze fase in hun groei naar zelfstandigheid te ondersteunen en streven ernaar om de overgang van kinderarts naar volwassen arts zo goed mogelijk te laten verlopen. Maar wetenschappelijk onderzoek naar de effectiviteit van deze transitiepoliklinieken was nog nooit eerder verricht.

Ten eerste geeft het proefschrift meer inzicht in medische en maatschappelijke transitieproblematiek bij adolescenten en jongvolwassenen met epilepsie tijdens de overgang (transitie) naar zelfstandigheid



en volwassenheid. Het blijkt dat jongeren met terugkerende aanvallen in een hoge aanvalsfrequentie, jongeren met een lager intelligentieniveau en jongeren die niet voldoende worden gesteund door hun familie en zich in zogenaamde 'systeempathologie' bevinden, een verhoogd risico hebben op een slechte psychosociale uitkomst. Ook kwam naar voren dat jongvolwassen epilepsiepatiënten die nog thuis woonden en onvoldoende zelfstandig functioneren en nog afhankelijk zijn van de zorg van hun ouders zich eenzamer voelen en minder tevreden zijn met hun vriendschappen en sociale netwerk dan jongvolwassenen die wél zelfstandig en onafhankelijk functioneren. Ook gaven jongvolwassenen die nog thuis bij hun ouders woonden aan dat ze deze afhankelijke situatie als negatief ervaren.

Een tweede doel van het proefschrift was om de overgang van kinderarts naar volwassen gezondheidszorg voor patiënten met epilepsie te evalueren. In het proefschrift wordt de werkwijze van de multidisciplinaire Epilepsie Transitiepolikliniek van het Academisch Centrum voor Epileptologie Kempenhaeghe (Heeze, Nederland) onderzocht. Hier wordt sinds 2012 gewerkt volgens een werkwijze die 'de carrousel' wordt genoemd, omdat jongeren achtereenvolgend afspraken hebben met een neuroloog, psycholoog, maatschappelijk werk en onderwijskundige. Na afloop van deze consulten maakt het multidisciplinaire team een persoonlijk advies en bespreekt dit met de patiënt. Zo nodig wordt aanvullend onderzoek verricht of worden jongeren kortdurend extra begeleid op medisch, maatschappelijk of beroepsmatig vlak.

Uit de onderzoeken dit die proefschrift beschrijft blijkt dat dat het zinvol is om tijdens de transitiefase nog een keer kritisch naar de eerder gestelde diagnose(n) en behandeling(en) te kijken en om zo nodig aanvullend onderzoek te doen (EEG, MRI,

neuropsychologisch, bloedonderzoek). Als gevolg hiervan is bij een aantal patiënten de diagnose gewijzigd en/of de behandelingen aangepast. Ook een kortdurende begeleiding door de psycholoog, maatschappelijk werker en onderwijskundige (indien geïndiceerd) is bijdragend voor de psychosociale ontwikkeling van jongeren met epilepsie. Deze behandelingen en interventies zijn ook nog effectief op lange termijn.

Met de uitkomsten van bovengenoemde onderzoeken kan de multidisciplinaire Epilepsie Transitiepolikliniek de overgang van zorg verbeteren en jongeren met risicofactoren vroegtijdig herkennen en zo nodig extra begeleiding bieden.

Het promotieonderzoek werd verricht op het Academisch Centrum voor Epileptologie Kempenhaeghe in Heeze (Nederland) en werd begeleid door promotor prof. Dr. A.P. Aldenkamp, Dr. A.J.A. de Louw en Dr. L.M.C. Gottmer-Welschen.

Dr. Rianne Geerlings promoveerde op 15 juni 2016 aan de Universiteit Maastricht.

Epilepsie in Afrika

Met Sarah Vangeel (Kaatje van Ketnet) op bezoek bij leeftijdsgenoten met epilepsie in Afrika.

De zestienjarige Lore Van Bouchaute uit Zelzate heeft epilepsie en vroeg zich af hoe jongeren op andere



plaatsen in de wereld door het leven gaan met hun aandoening. Op uitnodiging van de NGO Fracarita Belgium en in het gezelschap van reisbuddy Sarah Vangeel (actrice en tv-figuur Kaatje van Ketnet) trok ze naar het hart van Afrika. In Bukavu (Congo) ontmoetten ze er het tienermeisje Wivine, die het soms een maand lang zonder anti-epileptica moet stellen uit geldgebrek, iets wat Lore zich nauwelijks kan voorstellen. Ook het verhaal van de vijftienjarige Stanislas liet een diepe indruk na. Iedereen in zijn omgeving dacht dat hij bezeten was door boze geesten, hij werd van school gestuurd, moest weg van huis in de hoop dat zijn "boze geesten" hem zouden verlaten, ... Nochtans had Stanislas "maar" epilepsie, meer niet. Pas na 3 jaar omzwervingen kreeg hij eindelijk de diagnose "epilepsie". Hij wordt nu in het epilepsiecentrum van de Broeders van Liefde in Bukavu medisch opgevolgd en kan opnieuw naar school.

VIDEO: De ervaringen van Lore en Sarah in Afrika kan je bekijken in een reportage van Fracarita Belgium op hun campagnewebsite: <http://zuidactie.wixsite.com/stanislas>



Steun Fracarita Belgium

De NGO voor ontwikkelingssamenwerking van de Broeders van Liefde, wil graag de slagkracht van haar epilepsiewerking in Midden-Afrika vergroten door meer sensibilisatiecampagnes te voeren en de armste patiënten financieel te ondersteunen bij de aankoop van hun medicatie. Via de Zuidactie-campagne 2017 wordt momenteel geld ingezameld om dit te kunnen realiseren. Draag ook jouw steentje bij! Vanaf € 40 ontvang je een belastingvermindering van 45% van het gestorte bedrag.

Giften:
IBAN: BE51 4459 6281 2162
BIC: KREDBEBB

Op naam van Fracarita Belgium, met mededeling "Zuidactie17-epikrant"
www.fracarita-belgium.org

Je toestemming voor het delen van je gezondheidsgegevens al gegeven?

Nieuws van het Vlaams Patiëntenplatform

Om een kwaliteitsvolle en veilige zorg te garanderen, hebben zorgverleners vaak nood aan je gezondheidsgegevens. Binnen onze gezondheidszorg worden momenteel verschillende elektronische netwerken ontwikkeld die het delen van deze gegevens vlot en veilig mogelijk maken. Delen kan enkel wanneer je als patiënt je toestemming geeft.



Waarom gegevensdeling?

De elektronische uitwisseling van gezondheidsgegevens tussen zorgverleners maakt dat het delen van gegevens gemakkelijker en sneller verloopt én het elektronisch delen ervan kan voordelen voor patiënten met zich meebrengen. Een vlotte uitwisseling van gezondheidsgegevens draagt immers bij tot het vermijden van dubbele onderzoeken, een verhoogde patiëntveiligheid en een betere aaneensluiting van je zorg.

Welke gegevens worden gedeeld?

Er zijn verschillende systemen die het beveiligd delen van gezondheidsgegevens mogelijk maken:

- *het hub-metahub-systeem*: voor het uitwisselen van bepaalde gezondheidsgegevens tussen ziekenhuisgeneesheren, huisartsen en specialisten
- *het Gedeeld Farmaceutisch Dossier*: een beveiligd systeem om het farmaceutisch dossier tussen apothekers te delen – zo zullen zij toegang kunnen hebben tot de medicatiegeschiedenis van een patiënt op het moment dat die hen om de aflevering van een geneesmiddel vraagt, ongeacht de plaats van de aflevering
- *Vitalink*: opgericht door de Vlaamse Overheid in het kader van een betere samenwerking binnen de eerstelijnszorg – de zorgverleners uit de eerste lijn zullen vanuit hun eigen elektronische patiëntendossier informatie kunnen overdragen naar een centrale databank om gezondheidsgegevens met de andere betrokken zorgverleners te delen

Hoe je toestemming geven?

Voor het elektronisch delen van gezondheidsgegevens via dergelijke netwerken is de geïnformeerde toestemming van de patiënt nodig. Sinds kort bestaat er een elektronische toepassing om je toestemming als patiënt te registreren. Deze toepassing, eHealthConsent, is beschikbaar via de website van het eHealth-platform.

Er zijn drie manieren om de geïnformeerde toestemming van patiënten te registreren:

- je kan als patiënt je toestemming zelf registreren via de website van het eHealth-platform - aanmelden met behulp van je elektronische identiteitskaart (eID) en een eID-lezer
- je toestemming registreren via een (huis)arts, apotheker of het administratief personeel van het ziekenhuis.
- ook een mutualiteit kan je toestemming registreren op jouw verzoek.

Je rechten in verband met de toestemming

Je hebt steeds het recht om je toestemming terug in te trekken of om specifieke zorgverleners bij naam de elektronische toegang tot je gezondheidsgegevens te weigeren. Dit alles kan via het eHealth-platform. Je hebt bovendien ook het recht om aan je zorgverlener te vragen om bepaalde gegevens niet uit te wisselen en/of om te vragen dat men nagaat welke zorgverlener toegang tot je gezondheidsgegevens heeft gehad.

Wie heeft toegang?

Voor alle duidelijkheid: enkel zorgverleners waarmee je een therapeutische relatie of een zorgrelatie hebt, kunnen toegang tot je gezondheidsgegevens krijgen. Zij hebben bovendien alleen toegang tot de informatie die relevant is voor hen in het kader van jouw zorg. Het Sectoraal Comité van de Sociale Zekerheid en van de Gezondheid (onderdeel van de Privacycommissie) beoordeelt welke informatie relevant is. Artsen die voor je werkgever, een verzekeringsmaatschappij, een overheidsdienst of mutualiteit werken hebben geen toegang tot je gegevens.

Als patiënt kan je ook zelf online toegang hebben tot bepaalde gezondheidsgegevens. Je kan momenteel al vaccinaties raadplegen en in de nabije toekomst je medicatieschema via de Patient HealthViewer.

bron: voor de uitgebreide versie van deze tekst zie www.vlaamspatientenplatform.be

Toestemming gegevensdeling voor kinderen: nieuwe mogelijkheden

Sinds 2013 kan je zelf online je toestemming registreren en beheren om je gezondheidsgegevens elektronisch te delen. Sinds kort kan je dat ook doen voor kinderen die geen kids-ID hebben.

Voor kinderen, die niet over een elektronische identiteitskaart beschikken (kids-ID met pincode), kon de toestemming voor gegevensdeling tot voor kort enkel geregistreerd worden door een zorgverlener, een ziekenfonds of een opnamedienst van een ziekenhuis. Zij registreerden de toestemming op vraag van de ouders of voogden van het kind.

Rechtstreeks beheer door de ouders

Vanaf nu kunnen ouders of voogden ook zelf online via www.patientconsent.be voor hun kinderen de toestemming registreren. De online toepassing biedt ouders daarnaast ook nog andere opties:

- therapeutische relaties nagaan of aanmaken: bekijken en/of aanduiden welke zorgverleners toegang mogen hebben tot de gezondheidsgegevens van het kind
- zorgverleners uitsluiten: de mogelijkheid om specifieke zorgverleners de elektronische toegang tot de gezondheidsgegevens van het kind te weigeren
- toestemming intrekken: een gegeven toestemming kan op elk moment ingetrokken worden.

Om deze zaken voor ouders en voogden mogelijk te maken, ontwikkelde het eHealth-platform, die de gegevensdeling binnen de Belgische gezondheidszorg onder-



steunt en beveiligt, een technische oplossing.

Het VPP vroeg aan Eric Slabbinck, projectmanager bij het eHealth-platform, hoe de oplossing juist werkt:

Wanneer je inlogt op de eHealthConsent-toepassing is er een optie om de lijst van kinderen op te halen voor wie je als ouder de toestemming kunt beheren.

Als je op die optie klikt, zoekt de toepassing bij het Rijksregister de lijst met je kinderen op die jonger zijn dan 18 jaar. Je kunt selecteren voor welk kind je de toestemming en therapeutische relaties wilt bekijken of wijzigen.

De geraadpleegde gegevens uit het Rijksregister zijn die van de "afstamming" en niet die van de "gezinssamenstelling". Bij co-ouderschap hebben beide ouders toegang tot de gegevens.

Bron: 'Samenspraak 86 – jan.2017' - Nieuwsbrief van het Vlaams Patiëntenplatform

© 2017 - Vlaams Patiëntenplatform. Het Vlaams Patiëntenplatform verdedigt de belangen van de patiënt bij het politiek beleid en de gezondheidsinstellingen. www.vlaamspatientenplatform.be.

Het verhaal van Fatima ...

Fatima (41) was 7 jaar toen ze merkte dat er iets niet goed was met haar lichaam. Ze liet dingen uit haar hand vallen en viel fracties van seconden even helemaal weg. Vele jaren van ellende gingen voorbij waarin ze in verschillende hoeken hulp zocht, zowel in Nederland als Marokko.

Fatima's etnische achtergrond maakte het geheel niet makkelijker voor haar. Vanwege gebrek aan kennis binnen het gezin was het moeilijk om aan artsen uit te leggen waar Fatima last van had. Hierdoor heeft ze lang moeten vechten voor ze een diagnose gesteld kreeg. Ruim 10 jaar later kreeg ze die. Het bleek dat ze juveniele myoclonische epilepsie had.

Wat waren je eerste klachten?

"Mijn eerste klachten waren mild maar wel duidelijk aanwezig. Ik gooide bijvoorbeeld een glaasje thee of melk zomaar om of ik liet een kam uit m'n handen vallen. Deze verschijnselen kwamen vooral in de ochtend voor. Ik had ook last van absences, dit zijn een bepaald type epileptische aanvallen waarbij je even wegvalt. Bij mij zie je dat doordat ik ga staren. Als zoiets gebeurde moest ik vooral om mezelf lachen, ik had werkelijk geen enkel idee wat deze dingen betekenden. Naarmate de tijd verstreek werden mijn klachten steeds heftiger, na mijn negende kreeg ik ook regelmatig schokken. Toen werd ik wel een beetje bezorgd en ben ik ermee naar mijn ouders gegaan, zij hadden werkelijk geen idee wat het kon zijn.

Ons gezin verhuisde naar Marokko, uiteindelijk zijn we daar pas naar de dokter gegaan. In Marokko werd ik niet heel veel wijzer, de artsen zeiden dat ze het niet konden verklaren. Ik werd doorverwezen naar een imam, echter waren die toentertijd (jaren 70) niet gespecialiseerd in epilepsie. Vervolgens zijn we naar een waarzegster gegaan. Volgens haar was ik bezeten door de duivel, ze zei dat ik naar de hel zou gaan. Anderzijds zei ze ook dat ik een pientere dame was. Het was een verschrikkelijke tijd. Er was duidelijk iets mis met mij maar door gebrek aan kennis toentertijd werd het voor mij een behoorlijke lijdensweg om erachter te komen waar ik last van had."



Hoe ben je erachter gekomen dat je epilepsie hebt?

"Omdat mijn klachten vooral in de ochtend kwamen, was naar school gaan lastig. Rond m'n 15de ben ik in Nederland naar de poli voor neurologie gegaan, toen ging het balletje een beetje rollen. Daar kreeg ik tabletjes, ik werd voor het eerst in m'n leven wakker zonder klachten. Zonder schokken en zonder aanvallen. Ik was daar zo blij mee, ik dacht: gelukkig, er is nog hoop. Voor ik die tabletjes kreeg, had ik elke week een aanval. Dat is zo heftig. Dan was m'n hele dag naar de gallemiezen, dan moest ik bijkomen en had ik helemaal nergens zin in. Ik heb me toen vaak afgevraagd of het ooit goed zou komen met mij. Rond m'n 18de had ik zekerheid over welke vorm van epilepsie ik precies heb. Juveniele myoclonische epilepsie is aangeboren en is vaak al zichtbaar bij baby's."

Hoe voelde je je op het emotionele vlak gedurende deze tijd?

"Toen ik die tabletjes kreeg en me eindelijk verlost voelde, kwam alles pas naar buiten. Ik moest

ontzettend veel huilen. Voor mijn gevoel had ik al zo lang gevochten. Diagnose hier, diagnose daar, niet weten wat er met me aan de hand was, naar Marokko, terug naar Nederland, geen vriendinnetjes. Voor mijn gevoel moest ik altijd mijn schokken camoufleren. Een juffrouw op school had dat in de gaten, ze riep me na de les apart. Ik zei tegen haar dat ik epilepsie had maar dat de neuroloog nog een diagnose aan het stellen was. Toen zei ze: je moet je er niet voor schamen, nooit. Wees jezelf. Dat betekende zoveel voor mij, ik heb gehuild met haar. Zij heeft me daarna altijd omhelst en verteld dat het goed zou komen, dat het een fase was waar ik doorheen zou moeten. Dankzij haar had ik de kracht om te denken dat ik dit allemaal aankon.

Op m'n 24ste heb ik een keer een erg zinnig gesprek met een psycholoog gehad. Zij vertelde mij dat ik sterk was, maar dat ik ook zwak mocht zijn. Dat ik het kleine kind in mij moest helpen, dat raakte mij diep omdat ik als kind niet gemakkelijk had met die epilepsie. Momenteel is er nog weinig begrip voor mensen met epilepsie, vooral op emotioneel vlak wordt er te weinig aandacht aan besteed. Niet alleen begeleiding is nodig maar ook iemand om mee te praten, zoals een neuro-psycholoog."

Moet je nu nog vaak rekening houden met epilepsie?

"Het gaat me nu goed af omdat ik het aanvaard heb. Ik heb er bijna geen last van, alleen tijdens mijn menstruatie. Ik heb 1 keer per jaar nog een heftige aanval, daar kom ik niet meer vanaf. Het komt door de opbouw van heel het jaar, dan barst ik op een gegeven moment uit. Wel heb ik in de ochtenden nog absence maar ik ga de deur niet uit voordat het volledig weg is. Ik hou er rekening mee. Mijn kinderen hebben het als het ware niet eens in de gaten, we zijn perfect op elkaar afgestemd. Ik zorg ervoor dat ze er niks van merken, ik sta eerder op. De vader van mijn kinderen neemt de ochtendroutine voor zijn rekening. Hij maakt ze wakker, kleedt ze om en ontbijt met ze. Dan kan ik even bijkomen als ik wakker word. Elke ochtend komt er iemand langs om mij te verzorgen. Na de ochtend als alles hersteld is kan ik weer rustig m'n gang gaan."

Hoe gaat het nu met je?

"Een aantal jaar geleden wilde ik in overleg met mijn neuroloog mijn medicatie wat afbouwen, vanwege de nare bijwerkingen ervan. Daarna kwam ik naar ten val tijdens een aanval. Mijn arm was uit de kom, en die is altijd zeer instabiel gebleven. Hij bleef maar uit de kom schieten. Zo kon ik mijn dochttertje na haar geboorte niet eens vasthouden. Dat gaf mij zo'n afschuwelijk gevoel. Ik ben meerdere keren aan mijn schouder geopereerd. Bij de laatste operatie in april, is er een stuk bekkensbot verwijderd en in mijn schouder geplaatst. Tot op de dag van vandaag heb ik nog erg veel last van mijn schouder, daardoor heb ik meer slechte dagen dan goede. Ik leef op pijnstillers voor m'n arm. Van de epilepsie merk ik niet zoveel, behalve absence in de ochtend. Dan heb ik even een half uurtje kortsluiting en dan ga ik weer verder.

Wat mijn huidige situatie niet makkelijker maakt, is dat ik veel ellende moet verduren met instanties als het gaat om aan de juiste zorg komen. Ik heb bepaalde zorg nodig die momenteel niet aan mij aangeboden wordt. Zowel de gemeente als de zorgverzekeraars kunnen mij gewoon niet naar behoren helpen.

Ik probeer m'n leven wel een 'rozengeur' te geven, door te doen waar ik zin in heb en ik probeer dingen te vermijden die ik niet leuk vind. Mijn vorm van epilepsie wordt alleen maar heftiger naarmate ik ouder word, het is bergafwaarts. Maar ik prent altijd in m'n hoofd: er zijn ergere dingen. Ik kies ervoor om sterk in mijn schoenen te staan."

Bron: met toestemming overgenomen uit de nieuwsbrief van 'Mijn gezondheidsgids.nl' september 23, 2016 Epilepsie, Patiëntenverhaal - <https://www.mijngezondheidsgids.nl>

Wil je graag ook jouw getuigenis publiceren in de Epikrant. Stuur dan een mailtje naar vle@epilepsieliga.be met vermelding van 'Getuigenis voor Epikrant'. Je kan dit zowel anoniem als met een foto doen.

**23 oktober 2016:
SUDEP Awareness Day - 'United Against SUDEP'**

Op die dag nodigde SUDEP-Action (UK) mensen en organisaties over de hele wereld uit om speciaal aandacht te vragen voor SUDEP (Sudden Unexpected Death in Epilepsy), de grootste doodsoorzaak bij mensen met epilepsie.

SUDEP Action wil mensen bewust te maken van de risico's bij epilepsie, tips geven om onverwacht overlijden te vermijden en een steun zijn voor hen die ermee geconfronteerd worden/werden.
<https://sudep.org/>

**13 februari 2017:
Internationale Epilepsiedag**

De Internationale Epilepsiedag is een initiatief van het Internationaal Bureau voor Epilepsie en de Internationale Liga tegen Epilepsie.

De Internationale Epilepsiedag wordt elk jaar gevierd op de 2e maandag in februari (zo dicht mogelijk bij 14 februari). Op 14 februari is het Valentijnsdag, St. Valentijn is de beschermheilige van epilepsie. Het doel van de Internationale Epilepsiedag is om aandacht te vragen voor epilepsie over heel de wereld.

De Epilepsie Liga en de contactgroepen in Vlaanderen hebben deze Epilepsiedag in de kijker geplaatst via hun website, via facebook, eigen kanalen en via de pers.

Gwen Maris, epilepsiemedewerker Liga-afdeling Vlaams-Brabant schreef een opiniestuk op Knack.be met als titel 'Internationale Epilepsiedag: 'Je leven stopt niet als je epilepsie hebt'.

Via deze link kan je haar tekst ophalen: <http://www.knack.be/nieuws/gezondheid/internationale-epilepsiedag-je-leven-stopt-niet-als-je-epilepsie-hebt/article-opinion-813639.html>

**28 februari:
Rare Disease Day**

In meer dan 90 landen werden op 28/02 evenementen georganiseerd om meer aandacht te vragen voor 'rare diseases' (zeldzame aandoeningen). Een ziekte of aandoening wordt in Europa als 'zeldzaam' beschouwd als het om minder dan 1 op 2000 mensen gaat. Op RareDiseaseDay 2017 deed men een dringende oproep voor meer onderzoek op vlak van de 'zeldzame aandoeningen'.

Sommige vormen van epilepsie/epilepsiesyndromen behoren ook tot de groep van zeldzame aandoeningen, zoals onder andere:

- **het Dravetsyndroom:** een zeldzaam en ernstig epilepsiesyndroom – naar schatting wordt wereldwijd 1 op de 30.000 kinderen geboren met het Dravetsyndroom – in Vlaanderen zijn dat tussen de 100 en 150 patiënten.
- **het Lennox-Gastaut Syndroom:** een zeldzaam en ernstig syndroom, gekenmerkt door verschillende soorten aanvallen – het komt bij ongeveer 1 tot 5 op de 10.000 personen voor.

**26 maart:
Purple Day**

'Purple Day' is een internationale actie met de bedoeling wereldwijd aandacht te vragen voor epilepsie. Jaarlijks – telkens op 26 maart – wordt aan alle mensen gevraagd om iets purper-gekleurd te dragen en dus 'zichtbaar' deze actie te steunen.

Ook dit jaar zullen we in Vlaanderen via de sociale media Purple Day en epilepsie 'in the picture' plaatsen.

! OPROEP !

BUCCOLAM wordt gebruikt als 'noodmedicatie' om een langdurige epilepsieaanval bij baby's, peuters, kinderen en adolescenten te beëindigen. Buccolam is nog niet zo lang verkrijgbaar in België, kan enkel op voorschrift afgehaald worden en wordt momenteel nog niet terugbetaald.

Ouders, wiens zoon Buccolam voorgeschreven kreeg van de neuroloog ter behandeling van een mogelijke langdurige aanval, zouden graag in contact komen met andere ouders of mensen met epilepsie die ook deze noodmedicatie voorgeschreven kregen. Graag reactie via ikaros@skynet.be

Met dank voor de sponsoring
van de bus voor het
IKAROS-weekend
(31 maart - 2 april 2017)



Met dank aan

ALGIST BRUGGEMAN NV
Langerbruggekaai 37
9000 Gent
Tel. 09 257 08 08

voor de jarenlange steun aan **vzw IKAROS**,
contactgroep Epilepsie Oost-Vlaanderen



www.n-shop.be

hulpmiddelen bij epilepsie

Tril horloges

Medical id bandjes

Diverse pillendozen

Emfit epilepsie alarm

Nieuw in Europa:
SAMi bewegings monitor

Epilepsie webwinkel ° n-shop.be ° info@n-shop.be ° 0468/12.71.19

n-shop.be
by n-connection

Agenda 2017

Alle activiteiten kan u terugvinden op de website van de Epilepsie Liga.

Activiteiten 2017

vzw IKAROS:

- ledenweekend te Blankenberge: 31/03 t.e.m. 02/04/2017
- Zat. 10 juni – Praat- en Ontmoetingsnamiddag te Gent
- Zat. 30 september – Praat- en Ontmoetingsnamiddag te Gent

URANUS:

- Zat. 22 april: "Klare taal over epilepsie: epilepsie eenvoudig toegelicht" te Kortrijk



EPILEPSIE LIGA