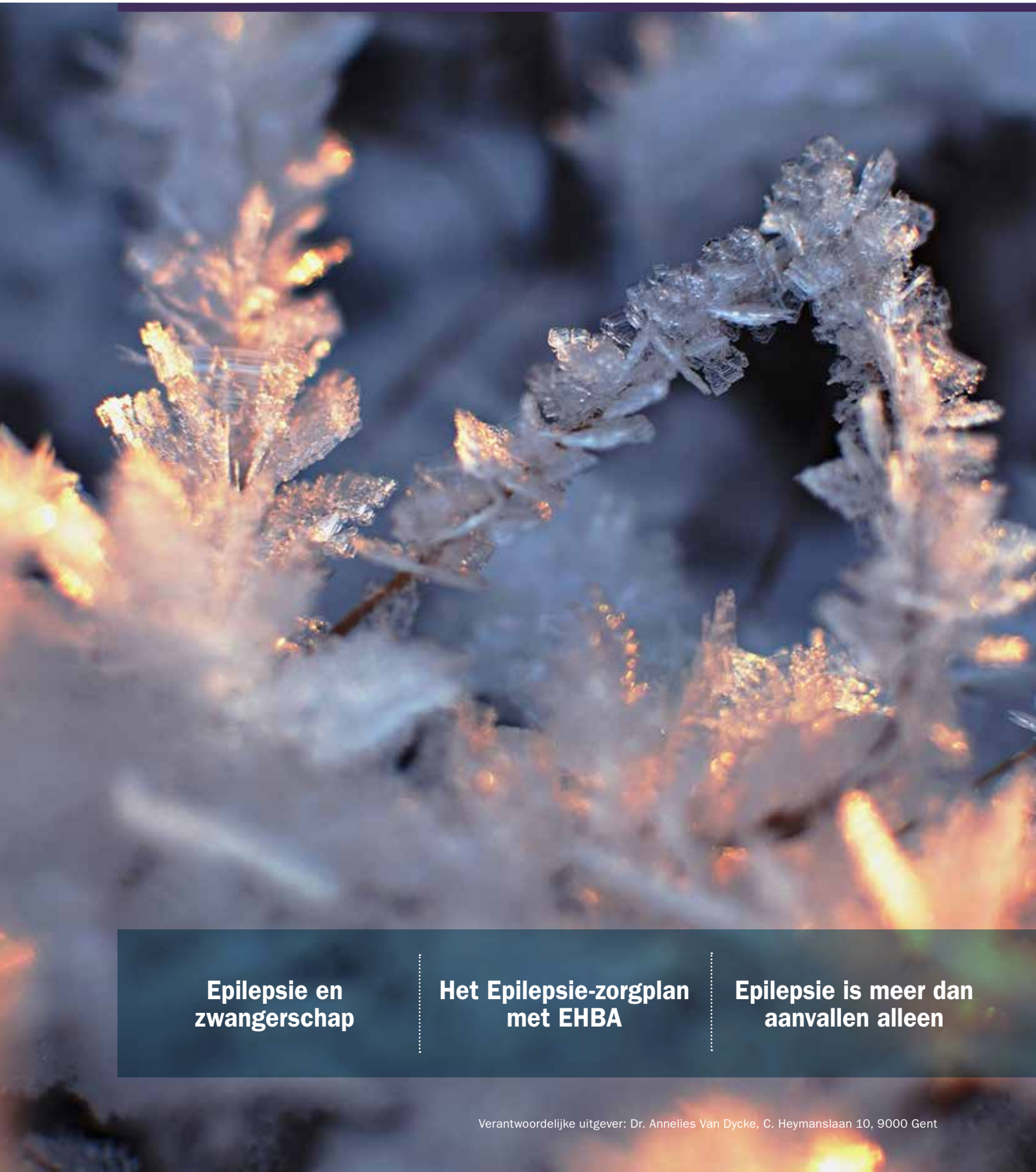
EPILEPSIE LIGA

Epikrant

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

bpost
PB-PP
BELGIE(N)-BELGIQUE

DRIEMAANDELIJKS TIJDSCHRIFT – JAARGANG 41– NUMMER 4/2024 – OKTOBER – NOVEMBER – DECEMBER 2024 – AFGIFTEKANTOOR GENT X – 9030 GENT – P003509



Epilepsie en zwangerschap

Het Epilepsie-zorgplan met EHBA

Epilepsie is meer dan aanvallen alleen

Verantwoordelijke uitgever: Dr. Annelies Van Dycke, C. Heymanslaan 10, 9000 Gent

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
C. Heymanslaan 10
9000 GENT
Tel: 09 332 57 95 - Barbara Eichperger
Mail: info@epilepsieliga.be
Website: 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

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

Lidmaatschap
U kan lid worden van de Epilepsie Liga. U onvangt het ledenmagazine Epikrant en u wordt persoonlijk uitgenodigd op diverse activiteiten.
Kijk op de website voor meer info of stort € 50 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, lotgenotencontact, vragen rond ervaringen en het bijwonen van contactvergaderingen rond medische en sociale thema's.

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

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
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: Gewoon lid: €25 / Erelid: €30

Voorwoord

In de laatste Epikrantuitgave van dit jaar brengen we een uitgebreid verslag van de talrijk bijgewoonde webinar over 'Epilepsie en zwangerschap' door Dr. Evelien Vancaester. Voor toekomstige ouders zeker duidellijke informatie bij het plannen van de zwangerschap.

We staan ook stil bij het nut of eigenlijk de noodzaak van een 'epilepsie-zorgplan' voor iedereen die epilepsie heeft. Die informatie moet van jezelf komen! Wanneer familie en vrienden, collega's, klasgenoten op voorhand goed geïnformeerd zijn, helpt dit om paniekreacties te vermijden. Je epilepsie-zorgplan is ook goud waard bij een opname in het ziekenhuis, bv. op de spoedafdeling. Aarzel niet en maak nú je eigen zorgplan, eventueel met de hulp van je neuroloog bij je eerstvolgende consultatie.

Vermits bij de opleiding van huisartsen (nog) te weinig aandacht gaat naar een aandoening als epilepsie, ontwikkelde het Vlaams Netwerk Zeldzame Ziekten (VNZZ), doelgroep 'epilepsie, de '10 geboden'- of 'epilepsie-richtlijnen' voor de huisarts. Met dit waardevol initiatief wil men betere zorg voor de mensen met epilepsie realiseren! Jij kan hier ook bij helpen door dit document kenbaar te maken aan jouw huisarts.

Het artikel 'Epilepsie is méér dan aanvallen alleen!' maakt duidelijk dat bij de mensen met epilepsie er náást de aanvallen ook een invloed is op de andere aspecten van de gezondheid. Het is dus belangrijk om met de epilepsie zelf, de soort aanvallen, maar ook met de emotionele en gedragsmatige gevolgen rekening te houden bij de behandeling van epilepsie én bij de ondersteuning aan mensen met epilepsie.

We sluiten positief af met het verhaal van Kaat en haar meldhond Borre. Borre is voor Kaat een levende én levendige hulp waardoor ze weer alleen kán en dúrft buitengaan!

De Epikrantredactie wenst alle lezers en alle mensen met epilepsie een warm en deugddoend eindejaar toe en duimt voor een 'aanvalsarm' 2025!

Redactiecomité:
Rosanne Dorme
Karel Blomme
Lieven van Kerkhove
Barbara Eichperger

Lay-out en druk:
Mirto print

Inhoud

4 **Epilepsie en zwangerschap – Dr. Evelien Vancaester**
… over epilepsie en geslachtshormonen, epilepsie en zwangerschapsplanning, na de zwangerschap, de mannelijke partner en effect op de vruchtbaarheid

8 **Het Epilepsie-zorgplan met EHBA-instructies**
… noodzaak en nut, eerste hulp bij een aanval

12 **Epilepsie is meer dan aanvallen alleen**
… over de invloed van epilepsie op emoties en gedrag, stemmings- en angststoornissen, gedragsproblemen, … en mogelijke hulp

Ook nog …

7 Wist je dat …
10 De 10 geboden voor de huisarts – Vlaams Netwerk Zeldzame Ziekten Epilepsie
15 Tips voor een goede communicatie met je neuroloog
16 De eerste editie van de Epi-Cup – steun aan onderzoek rond epilepsie
18 vzw IKAROS in de pers en op sociale media
19 De Epilepsie Liga heeft een nieuwe website
20 Hachiko - Assistentiehonden en personen met epilepsie
21 Het verhaal van Kaat, Borre en Hachiko
22 Aankondiging Internationale Epilepsiedag
22 Oproep Jong en Chronisch Ziek
24 Activiteiten 2025

Overname van artikels is toegestaan mits bronvermelding

Epilepsie en zwangerschap

verslag webinar 10 oktober 2024

Dr. Evelien Vancaester

Wereldwijd zijn er 15.000.000 vrouwen met epilepsie die op vruchtbare leeftijd zijn. Heel wat vrouwelijke patiënten zijn op een leeftijd waar zwangerschap en zwangerschapsplanning relevant is (9 op 1000 patiënten).

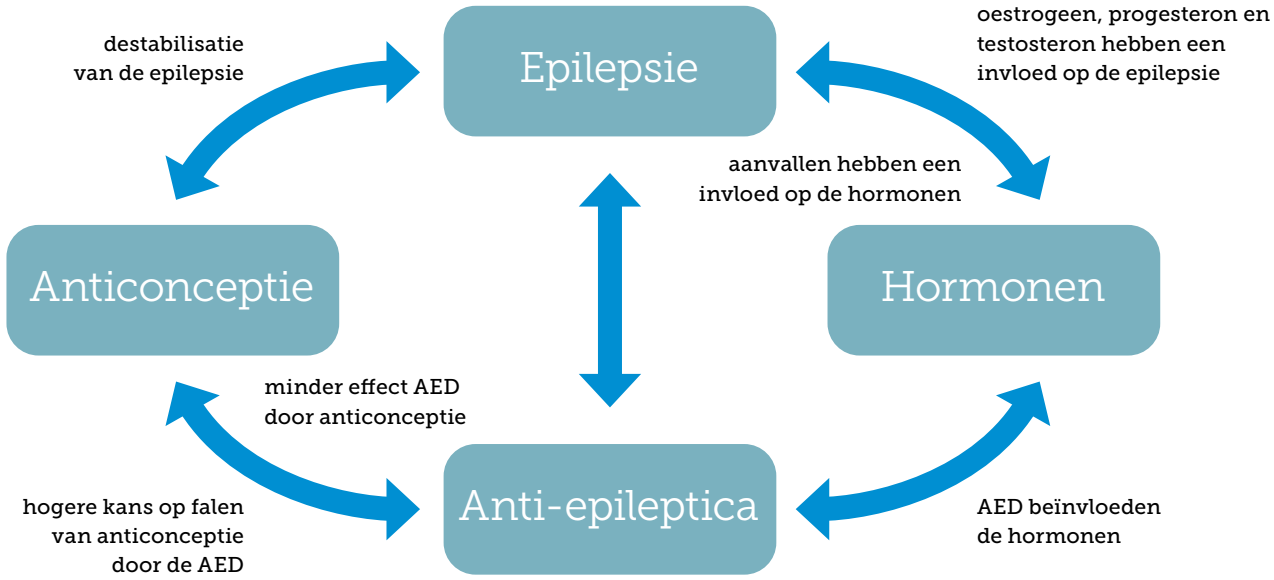
1. Epilepsie en de invloed ervan op de geslachtshormonen

De hormonen (oestrogeen, progesteron en testosteron) hebben een invloed op hoe de epilepsie zich kan voordoen.
Oestrogeen heeft een (beperkt) aanvalsuitlokkend effect: bijvoorbeeld catameniale epilepsie. Deze vorm van epilepsie uit zich specifiek op bepaalde momenten van de cyclus. Of het aantal aanvallen verdubbelt tijdens de menstruatie of sommigen hebben enkel aanvallen tijdens de menstruatie. Dit heeft vooral te maken met de 2 momenten in de cyclus waarop onze hormonen zich op een speciale manier verhouden: tijdens de menstruatie zelf of tijdens de ovulatie.
Dit komt voor bij 1/3 van de vrouwelijke epilepsiepatiëntes en zal men vaker zien bij focale dan bij gegeneraliseerde epilepsie.
Progesteron heeft een beschermend effect. Bij een stijging zullen dus minder aanvallen voorkomen.
Testosteron heeft zowel een uitlokkend als beschermend effect.

Ook de epilepsie zelf heeft een invloed op het hormonaal functioneren. De aanvallen kunnen een verstoring veroorzaken in de hormonale assen. Dit vooral bij focale epilepsie, minder bij gegeneraliseerde epilepsie.

Ook **anti-epileptica** (**ASM:A**nti **S**eizure **M**edication) hebben een invloed op het hormonaal functioneren, voornamelijk de ASM's die via de lever gaan en de lever doen werken: deze enzyminducerende producten (bv. Tegretol, Diphantoïne) kunnen ervoor zorgen dat bepaalde hormonen, zoals oestrogeen en progesteron, gaan zakken.
Depakine heeft een heel complexe relatie met onze hormonen. Het doet het testosteron dalen bij mannen. Bij vrouwen doet het het testosteron stijgen en het oestrogeen dalen.

Complexe relatie tussen epilepsie, de geslachtshormonen, de anti-epileptica



Maar veel andere middelen zijn eerder neutraal (Keppra, Lamictal, Vimpat) en hebben geen invloed op onze hormonen.

Anticonceptie kan bij epilepsiepatiënten een 2-richtingsprobleem geven:
Enerzijds is er een hogere kans op falen van orale contraceptie (3-6 % vs 1 % algemene populatie). De enzyminduceerders (bv. Tegretol) verlagen de hormonen die in de pil zitten, waardoor er meer ongewenste zwangerschappen voorkomen.
Anderzijds kan het de epilepsie gaan destabiliseren. Bijvoorbeeld: anticonceptie heeft een forse invloed op de spiegels van voornamelijk Lamictal. Deze zakt soms tot 50 % na de opstart van de pil waardoor er ook meer aanvallen kunnen voorkomen.
Een prikpil of een spiraaltje heeft vaak minder impact op de hormonenspiegels en zijn dus veiligere opties.

2. Epilepsie en zwangerschapsplanning

Heeft mijn epilepsie effect op mijn vruchtbaarheid?

Er zijn wel wat zaken die meer voorkomen bij patiënten met epilepsie en die een effect kunnen hebben op de vruchtbaarheid:

- meer voorkomen van polycystische ovaria (verschillende cystes op de eierstokken en onregelmatige cycli) waardoor je minder snel zwanger wordt
- meer voorkomen van vroegtijdige menopauze (4-7 % algemene populatie vs 10-25 % bij epilepsie)
- Frequenter voorkomen van cycli zonder ovulatie (geen eisprong)
- Invloed van vooral leverinducerende ASM op de hormonen

Maar er is uiteindelijk geen opvallend effect op vruchtbaarheid in vergelijking met vrouwen zonder epilepsie. En ook bij medisch geassisteerde vruchtbaarheid worden geen verschillen gezien.

Ik ben zwanger: heeft mijn epilepsie een effect op de foetus?

- Tonisch-clonische aanvallen veroorzaken een (tijdelijk) hogere bloeddruk, verandering van zuurstofwaarden en elektrolyten bij de mama. Deze kunnen een effect hebben op de foetus.
- Ook bij focale aanvallen is er enige foetale stress en veranderingen in hartritme. Dit wil echter niet zeggen dat dit automatisch negatief is.
- Er is een groter risico op lager geboortegewicht en vroegtijdige geboorte.
- Maar er is geen verhoogd risico op geboortedefecten.

Belangrijk is:

- dat er een zo goed mogelijke aanvalscontrole is vóór de start van een zwangerschap
- om te weten dat het meestal beter gaat met de aanvallen tijdens de zwangerschap, zeker na de 16e week

Hebben de anti-epileptica een effect op de foetus?

- Sowieso is er een zeker risico op geboortedefecten in de algemene populatie: 1-3 %.
- Dit risico op geboortedefecten is niet hoger dan in algemene populatie bij het gebruik van Keppra, Lamictal, Trileptal (resp. 2,8 - 2,9 - 3 %).
- Deze cijfers lopen wel hoger op bij Depakine, Topamax, Tegretol en Diphantoïne.
- Bij de nieuwste producten weten we het nog niet echt goed (Vimpat, Briviact, Fycompa). Ook nemen deze patiënten meestal ook andere ASM's. Tot nu toe werden er geen majeure geboortedefecten gezien.

Belangrijk om op te letten zijn:

- de dosissen (vooral bij Depakine)
- de combinaties van verschillende ASM's
- van polytherapie naar monotherapie proberen gaan: hoe meer verschillende ASM's hoe meer risico's.

Foliumzuur is ook erg belangrijk om in te nemen, liefst al van vóór de conceptie (ook niet te hoog!): 0,5 - 1 mg.

De meest voorkomende problemen kunnen zijn: neurale buisdefecten (open ruggetje), hypospadie (problemen bij de vorming van de plasbuis bij jongetjes), gespleten lip en cardiale defecten.
Tegenwoordig is er ook meer aandacht voor de effecten op IQ, leerstoornissen, autisme (vooral bij gebruik van Depakine).

Opvolging van de anti-epileptica in de zwangerschap:

- Bij sommige producten dalen de spiegels zoals van Lamictal (1ste trimester vnl.), Keppra (1ste trimester vnl.), Trilepal (2de trimester vnl.), Topamax (2de trimester vnl.).
- Sommige producten zijn erg stabiel, zoals bij Tegretol en Vimpat.
- Depakine is een beetje dubbel: soms dalen de spiegels en soms stijgen ze.

Deze veranderingen komen door de normale fysiologische veranderingen tijdens de zwangerschap: verhoogde nierklaring, toegenomen leverwerking, hoger distributievolume… Dosisaanpassingen moeten zeker gebeuren vanaf een daling van 35 %.

Bevalling

Er is niet perse een hoger aanvalsrisico rond de bevalling (tot max 2 % van de patiënten), zeker bij goede pijncontrole en zo mogelijk beperken van slaaptekort. Bespreek vooral eventuele angsten die er zijn omtrent de bevalling met de gynaecoloog.
Er is ook geen reden om hiervoor een geplande sectio door te voeren of een bevalling vroeger te induceren (producten die de bevalling induceren zijn ook niet schadelijk voor het kindje en hebben geen effect op ASM).

3. Na de zwangerschap?

Het is belangrijk dat je weet dat de waarden van de ASM na de bevalling heel snel naar hun normale waarden gaan. Het is dus zeker goed om de bloedwaarden in de eerste weken na de bevalling eens na te kijken. Normaal gezien kan je na de bevalling vrij snel teruggaan naar de dosis van vóór de zwangerschap.

Borstvoeding:
- Enkele ASM's gaan wel over via de moedermelk: vnl. Keppra, Lamictal, Topamax.
- Er is weinig tot geen overgang in de moedermelk bij Depakine, Tegretol, Trileptal en Diphantoïne.
- Er is vermoedelijk beperkte overgang bij Vimpat en Fycompa, iets meer bij Briviact.

Alles tesamen zien we hier weinig problemen mee. Er zijn geen negatieve effecten op psychomotore ontwikkeling, gedrag en IQ. De serumconcentraties bij zuigelingen zijn zeer laag. Belangrijk is om op te volgen hoe het kind reageert (sufheid, prikkelbaarheid), zeker bij Frisium/Rivotril, of rash (forse uitslag) bij Lamictal.

4. Wat met de mannelijke partner? Is er een effect op de vruchtbaarheid?

Er is een verminderde beweeglijkheid en kwaliteit van het sperma bij verschillende ASM's (vnl. Depakine, Tegretol en Trileptal). Er zijn ook gedaalde concentraties aan testosteron bij Depakine en mogelijke erectiestoornissen komen voor. Ook de epilepsie zelf kan een effect hebben op de spermakwaliteit (voornamelijk bij temporale kwab-epilepsie).

Zijn er risico's voor de foetus?
Dat is niet gemakkelijk om na te gaan omdat er we maar over beperkte studies beschikken. Vermoedelijk is er geen effect op majeure geboortedefecten wanneer de papa Depakine neemt. Er zijn wel muismodellen die tonen dat er cognitieve effecten zijn bij gebruik van Depakine.
En er is mogelijks wel effect op ontwikkeling/IQ. Maar hier is nog te veel twijfel over. Sowieso is er een veel kleiner risico op ontwikkelingsstoornissen dan bij moeders onder Depakine.

Samenvattend

- Epilepsie – hormonen – anti-epileptica – anticonceptie hebben soms complexe verhoudingen
- Fertiliteit is zelden een groot probleem bij koppels waarbij één van beiden epilepsie heeft en ASM neemt
- Belang van een zo goed mogelijke aanvalscontrole vóór een zwangerschap en van het kritisch evalueren van de ASM
- Een zwangerschap zelf loopt meestal goed, maar het is belangrijk om ASM op te volgen
- Er zijn geen bijzondere risico's rond de bevalling
- Borstvoeding is in de meerderheid van de gevallen geen probleem

Wist je ...

... dat vrouwen gemiddeld een kleiner brein hebben dan mannen, maar even intelligent zijn?

Psychiater en neurowetenschapper Iris Sommer onderzocht hoe dat kan - en ontdekte meer verschillen. Ze beschreef die in haar meest recente werk: ***Het vrouwenbrein.*** We citeren er enkele:
Vrouwen blijken hun kleinere brein op diverse manieren te compenseren. "Ze hebben minder hersencellen, maar die maken per cel meer verbindingen met andere zenuwcellen", vertelt Sommer. Maar de meest bepalende factor is dat vrouwenhersenen een hoger metabolisme hebben. Daarbij spelen hormonen een rol, met name oestrogeen. "Vrouwenhersenen verbranden per kubieke centimeter meer glucose en zuurstof dan de hersenen van mannen. Vrouwen hebben dus een kleiner motortje, maar het draait harder."

Meer vrouwen dan mannen hebben een intrinsieke aanleg voor intermenselijk contact, voor relaties, voor communicatie. Dat kan je ook gebruiken in een leidinggevend beroep. Mannen hebben vaker dan vrouwen in aanleg meer interesse in objecten, bouwen en techniek. Toch kunnen mannen heel goed worden opgeleid tot psycholoog en vrouwen tot bouwkundig ingenieur."
Er zijn nog meer verschillen tussen mannen en vrouwen: in persoonlijkheid bijvoorbeeld. Je persoonlijkheid, de combinatie van je denken, voelen en gedrag, wordt in de wetenschap vaak gemeten op vijf kenmerken: extraversie, neuroticisme, gewetensvolheid, openheid en vriendelijkheid. Vrouwen scoren gemiddeld hoger op vriendelijkheid en neuroticisme. Dat laatste is een karaktertrek die verband houdt met emotionele instabiliteit. De hogere vrouwelijke score op neuroticisme is met 16 procent het meest uitgesproken, zegt Sommer. "Vanaf de puberteit zien vrouwen gemiddeld vaker dan mannen beren op de weg. Ze maken zich sneller zorgen." Ook dit heeft een relatie met hormonen.

Hersenaandoeningen komen bij zowel mannen als vrouwen voor. Wel zijn er aandoeningen die vaker vrouwen treffen, namelijk anorexia, angststoornissen, migraine, depressie, MS en de ziekte van Alzheimer. Mannen zijn dan weer gevoeliger voor autisme, ADHD, verslaving, het syndroom van Gilles de la Tourette, schizofrenie, ALS en de ziekte van Parkinson. De grootste oorzaken van deze verschillen zijn verschillen in ontwikkeling, persoonlijkheid, hormonen en het immuun- en stresssysteem tussen mannen en vrouwen.

Er zijn weinig dingen die je niet kan leren, met welk brein dan ook. Oefening baart kunst. Als je lang genoeg oefent, word je vanzelf ergens goed in, of je nu een man of een vrouw bent.

Bron: nieuwsbrief Gezondheidsnet.nl 12-08-2024

... ... dat een onderzoek aan de gang is of een apparaat kan ruiken of je een aanval zal krijgen?

Maarten Wolleswinkel heeft een dochter met epilepsie en zocht wat hij voor de wereld kon betekenen. Tijdens de covidpandemie kwam Maarten in contact met een Finse startup die een succesvol apparaat heeft ontwikkeld waarmee de reactie van het lichaam op covid gemeten kan worden. "Want in de ademhaling zitten duizenden vluchtige organische componenten en die bevatten heel veel informatie". Het is een soort streepjescode van de ademhaling. Het onderzoek krijgt de naam 'Prospectieve voorspelling van aanvallen bij mensen met epilepsie door analyse van Vluchtige Organische Componenten in uitgeademde lucht met behulp van draagbare elektronische neus technologie' (PROSE studie).

"Als de ademprofielen veranderingen aangeven die een aanval voorafgaan, dan zou dat revolutionair zijn. En als we dan kunnen voorspellen wanneer het ongeveer fout gaat (dank zij AI, weeral), dan geeft dit zoveel meer comfort." Het toekomstbeeld van Maarten is een compacte ademtest met een kleurcode, zoiets als een verkeerslicht, die thuis gebruikt kan worden. ". Het apparaat waarmee het onderzoek wordt uitgevoerd is de BreathPass.

Bron: SEIN nieuwsbrief 01-10-2024

... dat er een nieuw TikTok-kanaal is van Gezondheid en Wetenschap, voor jongeren?

Jongeren gebruiken tegenwoordig vaker TikTok dan Google om dingen op te zoeken. Zo botsen ze jammer genoeg ook op heel wat foute informatie, vooral wat gezondheid betreft. Gezondheid en Wetenschap wil hier wat tegengas geven en deelt vanaf deze week ook op TikTok-gezondheidsweetjes als Zoek.Gezond.

Bron: https://www.tiktok.com/@zoek.gezond - 'Gezondheid en Wetenschap' – 27-09-2024

Het EPILEPSIE-ZORGPLAN met EHBA-instructies

SOS

Noodzaak en nut

Iedereen bij wie nog het risico bestaat op een aanval, thuis, onderweg, op school, in een voorziening of op het werk, zou dergelijk document moeten (laten) opstellen, voor zichzelf én voor de omgeving waar de aanval zou kunnen plaatsvinden. En… het moet niet altijd door een aanval zijn dat je in contact komt met ziekenvervoer, een ongeval kan altijd en overal gebeuren.
Het is voor de partners, ouders of verantwoordelijken een geruststelling dat er dan correcte instructies gekend zijn. Voor de school, begeleiding of werkgever is het een zekerheid dat achteraf geen klachten kunnen uitgesproken worden als de instructies juist gevolgd werden.

Op voorhand goed geïnformeerd zijn helpt om paniekreacties te vermijden, bij collega's, klasgenoten en bv. om geen ziekenvervoer op te roepen als het niet nodig is. De noodmedicatie vroeg toedienen bij een langdurende aanval helpt om eventuele latere negatieve gevolgen te vermijden.
Niet alle aanvallen zijn levensbedreigend maar in voorkomend geval kunnen de juiste instructies en handelingen levensreddend zijn! Zie het zorgplan zoals een verzekering: je hoopt die nooit nodig te hebben, maar 'zónder' wil je niet riskeren…

Het begint bij … de neuroloog of behandelend arts!

Zet het maken van een zorgplan voor de eerstvolgende consultatie bovenaan op je vragenlijstje!
De neuroloog is de best geplaatste persoon om aan te geven wat de nodige juiste informatie op je zorgplan is.
Welke informatie?
Vooreerst i.v.m. **de aanvallen zelf**:

- Je soort aanval of **soorten** aanvallen die je hebt, die het gevolg zijn van je soort epilepsie.
- Welke zijn de (normale) **kenmerken** van die aanval (wat doe je zonder het te weten)?
- **Hoe lang** duurt die aanval…wat kan daarna?

Welke zijn de **uitlokkende factoren** hiervoor? Hier kan je beroep doen op je ervaring, die je misschien genoteerd hebt in je aanvalsdagboek, waar je zoveel mogelijk beschrijft wanneer en hoe je aanvallen had, samen met de mogelijke uitlokkende factoren (triggers) die je best vermijdt…
Als je dan toch ooit meegenomen wordt met een ambulance, en je kan niet zelf de nodige uitleg verschaffen, dan is de informatie op je zorgplan goud waard voor de ambulanciers die je eerst zien. Een klein kaartje bij je identiteitskaart met daarop "ik heb epilepsie" zegt echt niet genoeg voor je verzorging of eerste hulp!
In zigzag-geplooid (4x in lengte en 4x in de breedte) heeft dit Zorplan op A4-formaat dezelfde breedte als een bankkaart en is nog 1 cm korter. Het past dus in iedere portefeuille of bij de GSM. Een sticker op de bovenste rand met vermelding SOS zal bij hulpdiensten onmiddellijk de aandacht trekken.
Het document bestaat uit 2 pagina's die best recto-verso afgedrukt worden, zo kan geen deel van het document verloren of vergeten worden. Vervang het bij iedere wijziging!

Wat hoort nog op het zorgplan?

Je **adres en familiale gegevens** horen er bovenaan op te staan, ook wie er verwittigd kan of moet worden, met hun telefoonnummers of adres, je **bloedgroep (+ subgroepen)** of dit op een apart kaartje.
Je **dagelijkse medicatie**: misschien is het maar één soort maar met verschillende soorten kan je mooi schematisch het tijdstip en de dosering van elk medicament aanduiden (Merknaam en (stofnaam); bv. Tegretol (carbamazepine)). Op die manier kunnen er geen verkeerde producten toegediend worden in een ziekenhuis waar je niet gekend bent.

Ben je **allergisch aan** een product? (verdovingsmiddel, …): je kan het op je zorgplan aanduiden.
Heb je een **stimulator of andere implant?** Voor epilepsie kan dat een **NVS** of **DBS** zijn: noteer er het merk, type en het serienummer (+ evt. waar en wanneer geplaatst).
Draag je een **SOS-doosje** (met daarin je Zorgplan, kan goed!) of **speciale armband** (die dienst doet als aanvalsalarm-op-afstand?)
Dit alleen al (op de eerste pagina of voorblad) is véél meer dan de Eerste Hulp Bij een Aanval.

Wat als dan toch een aanval?

Het zou een 'vanzelfsprekendheid' moeten zijn bij het idee "hoe zou ik zelf (best) geholpen willen worden?" EN het is zóveel beter dan achteraf te moeten klagen "ZE hadden beter… of ZE hadden dit of dat moeten doen!"... Niemand kan dit beter zeggen dan jij zelf! Dus waarom dan niet gedaan??

Scholen zouden het moeten 'eisen' van iedere ouder van een kind met een medisch (of ander) probleem om - indien nodig - snel de juiste zorg te kunnen bieden gedurende de schooltijd.
In de klas kan een goed geïnformeerde leerkracht paniekreacties voorkomen, niet alleen bij de leerlingen maar ook van zichzelf (indien hij/zij niet op de hoogte was van een mogelijke aanval)! Daarom is het goed dat bij het begin van ieder schooljaar de nodige mensen verwittigd worden door middel van het zorgplan.
Voor het kind op school is een aanval soms aanleiding tot gepest worden, alleen de juiste reacties van het schoolpersoneel kunnen dit voorkomen.

Even goed op het werk kan het op voorhand verstrekken van die informatie, bij de juiste personen (medisch personeel, directie?) veel 'miserie achteraf' voorkomen. Je naaste collega's kan je best persoonlijk op de hoogte brengen, eventueel vertellen wáár je zorgplan opgeborgen zit, zodat het beschikbaar is als nodig (zie verder, om mee te geven met het medisch transport!).

EHBA is Eerste Hulp Bij een Aanval

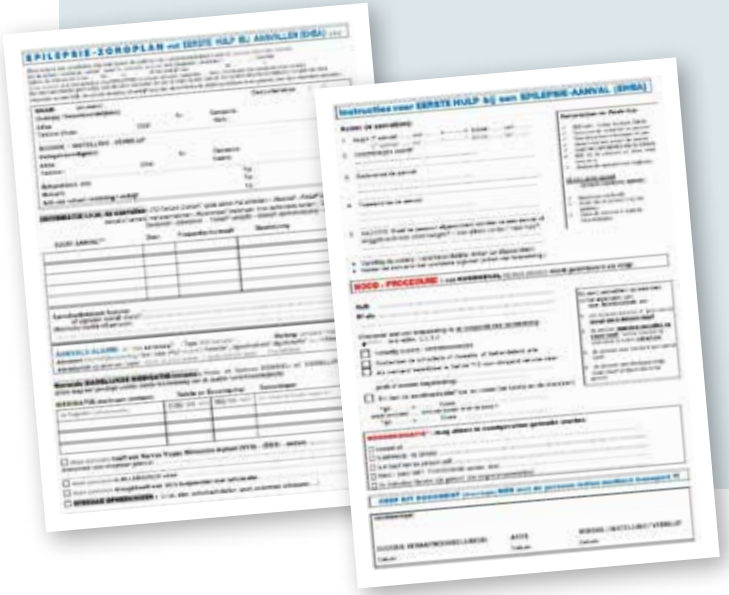
Er is zeker niet bij iedereen en niet altijd medisch transport nodig bij iedere aanval.
Niettemin is het nuttig, voor jezelf en voor je behandeling, dat er bij een aanval genoteerd wordt **hoe lang** die duurde, **welk gedrag** er te zien was **vóór de aanval, tijdens** en **nà de aanval**.
Wil je achteraf uitrusten (hoe lang) in een lokaal apart, of kan je direct weer verder, noteer dit!
Ben je betrouwbaar alert genoeg om bv. alleen naar huis te gaan na een aanval of moet iemand je vergezellen?

In een NOODSITUATIE

Hoe of wanneer een aanval uitmondt in een noodsituatie kan je zelf beschrijven op je EHBA-instructies.
Kan, moet of **mag** er dan noodmedicatie gegeven worden, **vanaf wanneer en door wie?**
Welke noodmedicatie je best krijgt, zal je neuroloog ook best weten. Vergeet niet een **voorschrift** te vragen bij de consultatie – noteer alle nodige gegevens ivm de noodmedicatie (eventueel hoe de juiste naam is in een buitenland).
Noteer ook **wààr** de noodmedicatie zich bevindt: heb je die **zelf altijd bij** of is die bij de **medische dienst** of – verantwoordelijke? (noteer wanneer de **vervaldatum** is om op tijd te vervangen)
Hoe lang moet er gewacht worden vooraleer de 112 op te roepen?
Detailleer de-te-volgen-stappen (genummerd): **wat eerst doen**, en dan… **wie eerst** te verwittigen, en dan… Noteer ook je **voorkeur naar welk ziekenhuis** je wenst gebracht te worden. Standaard is dit misschien 'het dichtstbije' maar een preciese reden opgeven, kan veel doen!

Tenslotte: dit zorgplan met alle details is zoals gezegd GOUD WAARD, voor de zorgverleners die je zo goed mogelijk willen helpen, maar **vooral VOOR JEZELF!!!**

Zorg er dan ook voor dat dit MEEGEGEVEN WORDT MET HET MEDISCH TRANSPORT: zonder overdrijven kan het ooit levensreddend zijn!!!



Dit model/voorbeeld van EPILEPSIE ZORGPLAN met EHBA kan – in Word-opmaak – door iedereen aangepast worden naar eigen voorkeur en noodzaak.

Het kan gedownload worden van de IKAROS-website met de volgende link: https://www.epilepsiegroep-ikaros.be/index.php/epilepsie/eerste -hulp-bij-aanvallen

Het document mag vrij gekopieerd worden.

TER INFO

Vlaams Netwerk Zeldzame Ziekten Epilepsie

‘De 10 geboden’ i.v.m. epilepsie voor de Vlaamse huisarts

Hoe het begon

In de schoot van het Vlaams Netwerk voor Zeldzame Ziekten (VNZZ), doelgroep epilepsie, ontstond onder impuls van Prof. Dr. L. Lagae het idee om basisrichtlijnen te ontwikkelen voor ‘de Vlaamse huisarts’ (en bij uitbreiding ook andere medische en/of paramedische disciplines).
We stellen nl. vast dat er b.v. in de opleiding van huisartsen (nog) te weinig aandacht gaat naar een aandoening als epilepsie.

Wat is het Vlaams Netwerk Zeldzame Ziekten (epilepsie)

Het VNZZ-epilepsie is een Vlaams initiatief en bestaat uit een multidisciplinaire groep met vertegenwoordigers uit de eerste-, tweede- en derdelijnsgezondheidszorg, samen met patiëntenorganisaties (zoals vzw IKAROS), en de Epilepsie Liga.

De bedoeling van het VNZZ is om initiatieven te ontwikkelen die de zorg voor de patiënt met epilepsie (en zijn omgeving) verbeteren en de samenwerking tussen de verschillende centra en organisaties te versterken.

Het VNZZ heeft sinds kort ook een website www.vnzz-epilepsie.be. Je zal daar o.a. verschillende richtlijnen (voor artsen) vinden, maar ook welke onderzoeken er lopen (b.v. nieuwe medicatie die getest wordt bij bepaalde epilepsieën), …

‘De 10 geboden’

‘De 10 geboden’ wil enkele praktische richtlijnen met betrekking tot epilepsie aanreiken aan huisartsen, kinderartsen,… Beter geïnformeerde artsen leiden tot betere zorg voor het kind of de volwassene met epilepsie (en hun omgeving).

Volgende thema’s komen aan bod:

1. **De epilepsiepatiënt bij de huisarts of kinderarts**
   Een huisarts/kinderarts kan de epilepsie bij een volwassene of bij een kind opvolgen via een jaarlijks gepland consult, waarbij o.a. standaard een bloedafname gebeurt.

2. **Wanneer verwijzen naar een (kinder-)neuroloog?**
   Er zijn een aantal redenen waarom het zinvol is om naar een (kinder-)neuroloog te verwijzen b.v. bij een nieuwe epilepsie, bij een kinderwens, als er sprake zou zijn van afbouw van medicatie…

3. **Epilepsie en zwangerschap**
   Er zijn een aantal belangrijke risicofactoren i.v.m. zwangerschap en epilepsie. Daarom is een multidisciplinaire aanpak door huisarts, gynaecoloog en neuroloog aangewezen.

4. **Epilepsie en psychische en/of cognitieve problemen**
   Wanneer patiënten (en/of hun omgeving) problemen ondervinden met b.v. angst of concentratie- en geheugenproblemen kloppen ze vaak in eerste instantie aan bij hun vertrouwde huis- of kinderarts. Het is belangrijk dat een huis- of kinderarts op de hoogte is van de mogelijke en verhoogde risico’s op psychische problemen.

5. **Acuut aanvalsbeleid bij convulsieve aanvallen**
   Wat is de ‘Eerste Hulp bij een Aanval’ bij patiënten met herhaaldelijke (motorische) aanvallen of met langdurende aanvallen? De huisarts of kinderarts kan een belangrijke rol spelen in het opmaken van een individueel (epilepsie-)zorgplan dat b.v. ook gedeeld wordt met de kinderopvang, de school, het werk,… (zie artikel pag.8).

6. **Interactie anti-epileptica met andere medicatie**
   Bepaalde medicijnen kunnen de werking van de anti-epileptica versterken of verminderen. Bij het nemen van anticonceptie-medicatie is het belangrijk om dit goed in de gaten te houden en op elkaar af te stemmen.

7. **Rijgeschiktheid**
   Bij de diagnose van een eerste epilepsieaanval en epilepsie ben je wettelijk rijongeschikt. Dit heeft vaak een grote impact op het dagelijkse leven. De duur van een rijongeschiktheid is afhankelijk van verschillende factoren. We verwijzen in dit deel ook naar de brochure van de Epilepsie Liga: Rijbewijs en rijgeschiktheid (bij epilepsie).

8. **Epilepsie en sport**
   Lichaamsbeweging en sporten hebben een positieve invloed op de aanvalscontrole. Voor de meeste sporten is het hebben van epilepsie geen probleem. Voor een aantal sporten is het wel belangrijk om de mogelijke risico's te bespreken met de persoon met epilepsie en/of zijn omgeving.

9. **Epilepsie en werk**
   Een goed gecontroleerde epilepsie geeft meestal geen problemen op en met het werk. Bij een actieve epilepsie is het nodig om een risico-inschatting te maken, gekoppeld aan de epilepsie én het soort werk dat men uitoefent.

10. **Preventie van SUDEP**
    Mensen met een (actieve) epilepsie hebben een iets hoger risico om onverwacht te overlijden. We spreken dan van SUDEP of 'Sudden Unexpected Death in Epilepsy'. Om het risico op SUDEP te vermijden, blijft het belangrijk dat er zo weinig mogelijk aanvallen zijn. Als men wel nog vaak aanvallen doet, dan kan men best informeren naar monitoring- of detectiesystemen.

Waarom in Epikrant?

Het doelpubliek van 'De 10 geboden' zijn in eerste instantie (huis-)artsen.
Dit document zal verspreid worden via o.a. het tijdschrift van Domus Medica ('De Huisarts'), maar zal ook verschijnen in 'Percentiel' (het tijdschrift van en voor kinderartsen).

Als patiëntenorganisatie vindt vzw IKAROS het belangrijk dat mensen met epilepsie (en hun omgeving) goed geïnformeerd zijn. Op die manier kan men zelf initiatief nemen om zaken te bespreken met de arts(-en).
Daarnaast laten we graag zien welke de inspanningen de medische wereld zelf onderneemt om betere zorg rond epilepsie te realiseren.

Bij het verschijnen van deze Epikrant was nog niet duidelijk wanneer 'De 10 geboden' zullen gepubliceerd worden. Maar je kan de publicatie wel al aankondigen bij je huisarts of kinderarts. Zo help je zelf actief mee aan betere zorg voor jezelf, je partner of je kind, en bij uitbreiding voor iedereen die met epilepsie geconfronteerd wordt.

Epilepsie is méér dan aanvallen alleen!

Inleiding

"Epilepsie is een aandoening van de hersenen die gekenmerkt wordt door een blijvende aanleg voor epileptische aanvallen en door de neurobiologische[1], cognitieve[2], psychologische[3] en sociale gevolgen van deze aandoening."

Met deze definitie maakt de ILAE (International League Against Epilepsy) duidelijk dat er bij epilepsie náást de aanvallen ook een invloed is op andere aspecten van de gezondheid.

Kan epilepsie een invloed hebben op iemands emoties en gedrag?

Er zijn verschillende mogelijke bijkomende problemen op vlak van gedrag, emoties, stemming, verstandelijke functies,…
Uit onderzoek blijkt dat er een relatie is tussen epilepsie en andere problemen én dit in de twee richtingen:

- enerzijds hebben mensen met epilepsie een verhoogd risico op emotionele, psychiatrische en cognitieve problemen,
- anderzijds komt bij mensen met een psychiatrische diagnose[4] epilepsie vaker voor.

Dit betekent echter niet dat iederéén met epilepsie extra problemen ondervindt en ook niet dat elke persoon met een depressie epilepsie zal krijgen. Er zijn heel veel individuele verschillen.
Sommige mensen hebben bijkomende problemen op verschillende domeinen. We spreken dan van een psychische 'stoornis'. Een andere groep mensen kan bijkomende problemen hebben op één domein en tenslotte is er ook een groep die geen bijkomende problemen heeft.

De plaats in de hersenen waar de aanval begint, beïnvloedt ook de gevoelens en het gedrag van de persoon met epilepsie. Bij aanvallen in één van de temporale kwabben komen vaakst gedragsveranderingen voor. Deze gedragsveranderingen zijn dan eigen aan de soort epilepsie die iemand heeft b.v. temporale kwabepilepsie.

Kunnen de aanvalssupprimerende medicijnen (AE) emoties en gedrag beïnvloeden?

Sommige anti-aanvalsmedicijnen (nu Anti Seizure Medication (ASM) genoemd, of Aanvals-Supprimerende Medicatie, vroeger Anti-Epileptica (AE)) kunnen een positieve invloed hebben op de emoties en gevoelens. Er zijn ook ASM's die een negatieve invloed hebben, die b.v. milde angstgevoelens erger maken.
Neurologen houden hier rekening mee bij de keuze van de medicatie. Dit is niet altijd even gemakkelijk. Daarom is het belangrijk om ook over nieuwe of veranderde gevoelens te praten met de behandelende arts.

Welke problemen of stoornissen kunnen er zijn?

Elk van de problemen en stoornissen kan in mindere of meerdere mate samen voorkomen met epilepsie. Het kan b.v. gaan over 'milde' angst, maar ook over een ernstige depressie.
We beschrijven hierna kort een aantal voorkomende problemen of stoornissen.

Stemmings- en angststoornissen

Stemmings- en angststoornissen hebben te maken met onze gevoelens en kunnen zowel positief (blij, uitgelaten, euforisch) als negatief (somber, bedrukt, depressief,…) zijn. Ze komen heel vaak samen voor met epilepsie. Deze bijkomende stoornissen hebben ook een invloed op het leven (met epilepsie).

Depressie is een stemmingsstoornis die bij bijna 1/4de van de volwassenen met epilepsie voorkomt. Angst komt voor bij ongeveer 1 op 5 mensen die epilepsie hebben.
Mensen die regelmatig aanvallen krijgen, hebben vaak angst voor de volgende aanval(-len). Dit kan dan gaan om de angst om een aanval te krijgen in het openbaar, of angst om zich te kwetsen tijdens een aanval, of angst voor de reactie van de omstaanders. Het gevoel van 'geen controle te hebben' speelt hier een grote rol. Deze angsten kunnen ook leiden tot sociale isolatie of een negatief zelfbeeld.

Daarnaast bestaan er stemmingsklachten die gelinkt zijn aan de aanvallen zelf.
Er zijn mensen met epilepsie die zich vlak vóór of vlak ná een aanval diep ongelukkig en ontevreden voelen, prikkelbaar zijn, stressgevoeliger zijn of ook woede voelen. 10 tot 15% van de volwassenen met een temporale kwabepilepsie heeft angst- en paniekgevoelens tijdens de aanvallen. Bij volwassenen met een therapie-resistente[5] focale epilepsie komt depressie of angst ná de aanval relatief vaak voor. Voor sommige mensen is het nodig om hiervoor extra ondersteuning te krijgen, soms via specifieke medicatie, soms via gesprekken of therapie.

Gedragsproblemen en ADHD

Deze komen vaker voor bij kinderen, vandaar dat we ze hier niet bespreken.
We weten wel dat ongeveer 50-75% van de kinderen met ADHD ook als volwassene nog last kan hebben. Het is dus belangrijk dat een arts bij volwassenen actief bevraagt of er sprake was van ADHD in de kindertijd.
Bij volwassenen met een verstandelijke beperking en epilepsie komen gedragsproblemen vaker voor.

Psychose

Bij de groep mensen met epilepsie is het risico op psychose hoger dan bij de bevolking zonder epilepsie. Máár, niet iedereen is even gevoelig om een psychose te ontwikkelen.
Sommige mensen hebben een hoger risico om epilepsie-gerelateerde psychose te ontwikkelen, b.v. als er in je familie psychose of stemmingsstoornissen voorkomen, als je een links temporale kwabepilepsie hebt, als je epilepsie-aanvallen niet goed onder controle zijn,…
Er zijn ook aanvalssupprimerende medicijnen (AE) die een verhoogd risico op psychose kunnen geven. Hierbij is het belangrijk dat de arts de juiste dosis voorschrijft.

Waarom komen stemmingsstoornissen (als angst, depressie) voor bij mensen met epilepsie?

De juiste oorzaak is nog onbekend, maar men denkt dat er een link is met de hersenactiviteit die bij epilepsie een rol speelt. Mogelijke oorzaken zouden zijn:

- Epilepsie kan het evenwicht van bepaalde chemische stoffen in de hersenen verstoren, wat kan leiden tot stemmingsstoornissen.
- Het omgaan met een chronische aandoening als epilepsie kan leiden tot meer stress. Langdurige en hoge stress heeft een invloed op gevoelens, gedachten, gedrag.
- Bij veel mensen met epilepsie kan de slaap verstoord zijn. Sommige mensen ontwikkelen een chronisch slaaptekort. Hierdoor kan iemand zich kwetsbaarder voelen, vaker negatieve gedachten hebben, minder weerbaar zijn,…
- De angst rond aanvallen kan ervoor zorgen dat iemand minder sociale contacten heeft, minder buiten komt. Hierdoor kunnen mensen zich gestresseerd, heel eenzaam of zelfs depressief voelen.

Waarom is het belangrijk om aandacht te hebben voor emotionele, gedrags- en psychische problemen bij mensen met epilepsie?

Naast de epilepsie en de aanvallen zelf, hebben bijkomende emotionele, gedrags- en psychische problemen een grote invloed op de algemene gezondheid van iemand met epilepsie. Ze kunnen op hun beurt leiden tot problemen in het dagelijkse leven op vlak van werk, relaties, in sociale contacten.

Daarnaast stelt men vast dat er een onderkenning is van ernstiger problemen zoals angststoornis en depressie bij volwassenen met epilepsie. Een goede diagnostiek van de bijkomende problemen en – indien nodig – de juiste extra medicatie kunnen helpen.

Hoe er mee omgaan?

De meeste mensen met epilepsie leren (goed) omgaan met gevoelens van angst of eenzaamheid,.... Soms zijn de gevoelens, gedachten,… zo ernstig dat er meer uitgebreide en/of professionele ondersteuning nodig is.

Wat kunnen mensen met epilepsie zélf doen?

- Praten over de gevoelens met gezins- of familieleden, vrienden of lotgenoten.
- Vertellen aan de huisarts of behandelende neuroloog over nieuwe of veranderde gevoelens en gedachten.
- Soms is het nodig om andere professionele hulp te krijgen. Een psycholoog of therapeut kan helpen om (anders) te leren omgaan met de uitdagingen van epilepsie en aanvallen. Zij helpen ook bij het leren omgaan met gevoelens en emoties zoals angst, schaamte, woede, …

Wat kunnen artsen, hulpverleners, professionelen,... doen?

- De juiste behandeling van de epilepsie blijft heel belangrijk. Daarnaast kunnen artsen meer aandacht hebben voor de andere aspecten van (leven met) epilepsie door er actief naar te vragen tijdens een consultatie.
- Als een persoon met epilepsie bijkomende problemen benoemt, kan een arts verwijzen naar aanvullende professionele hulp bij een psycholoog, psychiater of therapeut.
- Soms is andere medicatie nodig om b.v. de angst of de depressie te behandelen. Een neuroloog werkt hiervoor dan samen met een psychiater.
- In sommige gevallen kunnen verschillende medicijnen elkaar positief of negatief beïnvloeden of is het heel belangrijk om de juiste dosis van een medicijn te krijgen zodat er geen extra negatieve bijwerkingen optreden. Een arts houdt hier rekening mee in de keuze van anti-aanvalsmedicatie en in de dosering ervan.

Conclusie

Epilepsie is veel méér dan aanvallen alleen. Het is belangrijk om met de epilepsie zelf, de soort aanvallen, maar ook met de emotionele en gedragsmatige gevolgen rekening te houden bij de behandeling van epilepsie én bij de ondersteuning aan mensen met epilepsie.

Bronnen

- Slides Epilepsiecursus voor hulpverleners – dag 3 – Dr. Kristien Verhaert (Pulderbos) en Dr. Hannah Stamberger (UZ Antwerpen)
- Science Direct, Handbook of Clinical Neurology, Volume 183, 2021, pages 169-173, Chapter 8 – Emotion and mood disorders associated with epilepsy ; https://www.sciencedirect.com/article/abs/pii/B9780128222904000086
- Behavioral and emotional changes in people with epilepsy – https://www.canadianepilepsyalliance.org/about-epilepsy/living-with-epilepsy/behavioral-emotional-changes-in-people-with-epilepsy
- Epilepsy Foundation - https://www.epilepsy.com/complications-risks/moods-behavior/
- Kanner et al. Annals of General Psychiatry (2024) ; https://doi.org/10.1186/s12991-024-00493-2 ; Mood disorders in adults with epilepsy: a review of unrecognized facts and common misconceptions
- Psychische stoornis | VAPH. (z.d.). https://www.vaph.be/professionelen/mdt/mdv/modules/psychische-stoornis

1 Neurobiologisch = met betrekking tot het zenuwstelstel (de hersenen en de zenuwen)
2 Cognitief = verstandelijk
3 Psychologisch = in verband met onze geest en onze gedachten
4 Psychiatrische diagnose = b.v. depressie, psychose, ADHD,... Deze staan uitgebreid in een soort van catalogus (zoals b.v. de DSM-5) die artsen gebruiken om te bepalen welke stoornis je hebt.
5 Therapie-resistente epilepsie = refractaire epilepsie = d.w.z. dat de gebruikte medicijnen en andere behandelingen niet (voldoende) helpen en dat iemand last blijft hebben van aanvallen

Tips voor goede communicatie met je neuroloog

Of je nu al dan niet aanvalsvrij bent, het is toch goed om ééns per jaar bij de neuroloog te gaan. Je gaat tenslotte ook minstens eens per jaar voor controle naar de tandarts. Daarbij is praten met je neuroloog van groot belang voor een juiste diagnose en een goede behandeling. Maar wellicht is het jou ook al overkomen … je had iets willen vragen aan je arts, maar je vergat het, óf de tijd was te kort! Het kan dat een bezoek aan de neuroloog voor jou een zenuwslopende ervaring is. Je zit daar, soms met een gevoel van onzekerheid of zelfs angst, en je vraagt je af of je wel de juiste woorden zal vinden om je zorgen te uiten.

Als je goed voorbereid bent, kan je beter communiceren met je arts!

Tips voor een goed gesprek

Wil je zoveel mogelijk uit je doktersbezoek halen, dan kunnen deze tips wellicht helpen:

- Zorg dat je op tijd bent voor de consultatie.
- Vertrouw er niet op dat je alle vragen over je epilepsie en de behandeling ervan tijdens de consultatie herinnert. Om er zeker van te zijn dat je niets belangrijks vergeet, schrijf vooraf al je vragen op in een notaboekje, in je dagboek of op je mobiele telefoon.
- Het kan soms ongemakkelijk voelen om vragen te stellen, maar onthoud dat dit een teken van betrokkenheid is. Het laat zien dat je actief meedenkt over je gezondheid. Jouw vragen kunnen helpen om een beter beeld te krijgen van je situatie en zorgen ervoor dat je de juiste beslissingen kan nemen. Als iets niet duidelijk is, vraag dan om uitleg in eenvoudigere termen.
- Aarzel niet om vragen te stellen over de invloed van je epilepsie op je dagelijks leven. Misschien zijn er dingen die je wel wil maar niét kan doen vanwege de epilepsie of vanwege bijwerkingen van de medicatie.
- Neem je lijstje mee van de medicatie die je op dat moment gebruikt, ook deze die niet rechtstreeks te maken heeft met je epilepsie (je kan deze lijst altijd opvragen bij je apotheker). Op deze manier kan de arts onder andere controleren of deze medicijnen interactie geven met de voorgeschreven behandeling voor je epilepsie. Bewaar dit lijstje ook op je smartphone, zo heb je het altijd bij!
- Hou een aanvalskalender of dagboek bij met je aanvallen en maak een kort overzichtje over de voorbije periode. Je kan je aanvallen ook bijhouden via de app Helpilepsy (https://helpilepsy.com/nl/patient/).
- Bespreek steeds de eventuele veranderingen met betrekking tot je aanvallen en/of ongewenste effecten van je medicatie sinds het vorige bezoek (zie je aanvalsdagboek).
- Laat de dokter weten of er nieuwe klachten of problemen zijn, misschien hebben ze te maken met je epilepsie, je medicatie of medicatieschema.
- Bespreek ook de specifieke plannen die je hebt voor de komende maanden. Het kan immers zijn dat je van baan verandert, gezinsuitbreiding overweegt of op vakantie gaat naar een bestemming waar je nog niet eerder geweest bent. Overleg in welke mate je epilepsie die plannen zou kunnen beïnvloeden en op welke manier je hiermee kan omgaan.
- Het kan geruststellend zijn om iemand bij je te hebben tijdens de consultatie. Dit kan een vriend, familielid of iemand anders zijn die je vertrouwt. Zij kunnen je ondersteunen, helpen bij het stellen van vragen en ervoor zorgen dat je niets vergeet. En onthoud dit: twee horen meer dan één!
- Na je afspraak is het belangrijk om te weten wat de volgende stappen in je behandeling of zorgplan zijn. Neem de tijd om met je neuroloog te bespreken wat je moet doen en wanneer je terug moet komen voor een vervolgafspraak. Dit geeft je duidelijkheid en helpt je om goed voor jezelf te zorgen.
- En als je het nog niet hebt, maak samen met je neuroloog jouw ‘Epilepsie-Zorgplan met EHBA’ aan bij je eerstvolgende consultatie.

Succes!

De eerste editie van de Epi-Cup

Steun aan onderzoek rond epilepsie

Met dit initiatief - *'met de steun van het Fonds Jeanne Vanhaute, beheerd door de Koning Boudewijnstichting'*- willen we onderzoek rond epilepsie aanmoedigen en blijven we streven naar een betere wereld voor mensen met epilepsie.
Voor deze allereerste Epi-Cup werden meerdere masterproeven met focus op epilepsie geselecteerd. Op dinsdag 1 oktober 2024 hebben de studenten hun masterproef kort voorgesteld en verdedigd. Het publiek en de jury stelden vragen en beslisten over de winnaars.

Hieronder volgt een korte samenvatting van de 3 winnende scripties. De volledige versies staan op de website van de Epilepsie Liga.

Winnaar 1e prijs: Hoe kan noradrenerge medicatie epileptische aanvallen in zebravissen onderdrukken?

Auteurs: Maïté Verstraeten en Markella Gryllionaki ((UGent-UZ Gent-Faculteit geneeskunde en gezondheidswetenschappen-4Brain).

30% van de mensen met epilepsie is niet geholpen met de huidige anti-epileptica. Gelukkig staat de wetenschap niet stil en zijn experts druk bezig met het zoeken naar nieuwe en efficiëntere behandelingen om epileptische aanvallen beter onder controle te krijgen.

Het huidige onderzoek naar (nieuwe) anti-epileptica wordt voornamelijk uitgevoerd in muizen en ratten, maar zebravissen bieden misschien wel nóg meer voordelen: ze zijn makkelijk te kweken en te huisvesten, ze leggen veel eitjes en ze kunnen chemische stoffen uit het water opnemen via hun kieuwen, waardoor veel soorten medicatie tegelijkertijd getest kunnen worden. Zo kunnen we bijvoorbeeld door het toevoegen van de chemische stof PTZ (pentylenetetrazole) in het water epileptische aanvallen induceren. Aan de hand van specifieke karakteristieke zwembewegingen in zebravissen die deze stof hebben toegediend gekregen, kunnen we verder onderzoek naar epilepsie voeren.

Een andere optie voor drugresistente patiënten is neuromodulatie, waarvan nervus vagus stimulatie (NVS) een voorbeeld is. Deze therapie, waarbij er verschillende stimulerende pulsen naar de nervus vagus worden gestuurd, kan zorgen voor verbetering van de epileptische aanvallen. Er wordt verondersteld dat dit werkt door vrijlating van noradrenaline, een molecule die zowel als fight-or-flight-hormoon in het lichaam en als neurotransmitter in de hersenen werkt, en daar dus zijn anti-epileptische werking uitoefent. Onderzoekers willen dit gegeven nu verder bestuderen om zo nieuwe medicatie te vinden die inwerkt op dit noradrenalinesysteem. Uit recent onderzoek is gebleken dat atipamezole, een noradrenerge stof die bindt op de noradrenalinereceptoren in de hersenen, de epileptische aanvallen in zebravissen kan onderdrukken. Veelbelovend voor toekomstig onderzoek, dus!

Winnaars 2e prijs: Innovatieve Lichtgevoelige Therapie voor Lokale Epilepsie

Auteurs: Tina Mariman en Maren De Colvenaer (UGent-Faculteit geneeskunde en gezondheidswetenschappen-4Brain)

In ons onderzoek richtten we ons op *adenosine*, een stof die van nature in het lichaam voorkomt en de overmatige activiteit van hersencellen kan onderdrukken. Tijdens een epileptische aanval stijgt het adenosineniveau in de hersenen, wat de aanval helpt te beëindigen. Adenosine werkt door zich te binden aan specifieke ontvangers op de hersencellen, de zogenaamde *adenosinereceptoren*. Van deze receptoren speelt de *A1-receptor* de belangrijkste rol in het stoppen van aanvallen.

Hoewel adenosine een natuurlijk beschermingsmechanisme biedt, is het moeilijk om deze stof als therapie te gebruiken. Dit komt omdat adenosine zich bindt aan alle adenosinereceptoren in het lichaam, wat ongewenste bijwerkingen kan veroorzaken.

Om dit probleem te vermijden, onderzochten we een stof genaamd *CPA (N6-cyclopentyladenosine).* Dit is een chemische variant van adenosine die specifiek bindt aan A1-receptoren. Eerdere studies hebben

aangetoond dat CPA effectief is in het stoppen van epileptische aanvallen, maar CPA kan ook bijwerkingen hebben omdat het bindt op alle A1-receptoren verspreid over het hele lichaam. Daarom richtten we ons op een innovatieve oplossing: *fotofarmacologie*.
Met fotofarmacologie kunnen we CPA enkel activeren op de plaats waar het nodig is, door gebruik te maken van licht.

Er werden experimenten uitgevoerd met een muismodel voor temporale kwab-epilepsie om de effectiviteit van de therapie te testen. De hersenactiviteit en het aantal epileptische aanvallen van de muizen werden gemeten aan de hand van EEG (elektroencefalografie). Na injectie van pcCPA en lokale belichting in de temporale kwab, bleek dat de epileptische aanvallen significant afnamen tijdens de belichting.

Wat onthouden we vooral? Lokale activering van pcCPA met licht:

- Veelbelovende therapie voor patiënten met drug-resistente lokale epilepsie
- Effectief onderdrukken van epileptische aanvallen zonder de bijwerkingen van CPA
- Nood aan verder onderzoek

Winnaar 3e prijs: Een dieetbenadering voor de behandeling van epilepsie: het 2:1 ketogeen dieet

Auteur: Myriam Granville (Haute École Léonard De Vinci-Academisch Ziekenhuis Brussel)

Het ketogeen dieet is een dieet waarbij de meeste energie afkomstig is van vetten (ook wel lipiden genoemd) en niet van suikers (koolhydraten), zoals in een traditioneel dieet. Door het lichaam van meer vet te voorzien, kan het moleculen aanmaken die bekend staan als “ketonlichamen” en die een toestand van “ketose” veroorzaken. Deze kunnen door de hersenen op dezelfde manier als koolhydraten worden gebruikt als energiebron en hebben bij sommige mensen met epilepsie invloed op het optreden van epileptische aanvallen. Dit dieet kan daarom een therapeutische optie zijn voor sommige mensen bij wie epilepsie niet reageert op medicamenteuze behandelingen.
Het ketogeen dieet werkt op basis van verhoudingen. Voor elke gram vet die je eet, neem je een bepaalde hoeveelheid koolhydraten EN eiwitten binnen.

Waarom zijn we geïnteresseerd in de 2:1 ratio?

Het 2:1 dieet staat toe dat er zetmeelrijke voedingsmiddelen aan de maaltijden worden toegevoegd (in kleine hoeveelheden). Dit maakt het mogelijk om maaltijden met een meer 'traditionele' structuur te bereiden en geeft iets meer vrijheid.

Er werd een hulpmiddel, een boekje, ontwikkeld om het 2:1 dieet te helpen implementeren. De eerste hulp die deze tool biedt, is een tabel met koolhydraatequivalenten. Daarnaast werden er twaalf recepten die nauw aansluiten bij de ‘klassieke maaltijden’ bedacht en getest.
De tool moet nog worden geëvalueerd door de doelgroep om de sterke en zwakke punten te identificeren.
Het ontwikkelen van dit hulpmiddel heeft de potentiële voordelen aangetoond van het opstarten van studies naar de effectiviteit van deze verhouding. Als studies aantonen dat dit dieet dezelfde effecten heeft als de klassieke versies, is het denkbaar dat het minder restrictieve karakter niet alleen de kwaliteit van leven verbetert voor de patiënt, maar ook voor de mensen om hen heen.

Proficiat aan de winnaars!

En hartelijk dank aan alle studenten die deelnamen aan deze 1e editie.
Dank ook aan de jury: Dr. Annelies Van Dycke (AZ Sint-Jan Brugge), Dr. Pieter Jan Simons (AZ Voorkempen), Benjamin De Ridder (UZ Gent), Karel Blomme (vzw IKAROS) en Kim Creus (UCB)!

Wil je er volgend jaar graag bij zijn? Of heb je studenten die hun eindwerk rond epilepsie maken?
Binnenkort sturen we de uitnodigingen uit voor onze 2e editie in 2025!
Stuur een mail naar info@epilepsieliga.be als je deze niet wil missen.

vzw IKAROS in de pers en op sociale media

De Morgen – weekendbijlage 'Chronisch Ziek' - 7 december 2024

Samen voor een betere levenskwaliteit bij epilepsie

Rosanne Blomme-Dorme

VOORZITTER

Epilepsie is een complexe aandoening die niet alleen een grote impact heeft op de persoon zelf, maar ook op zijn of haar omgeving. Vzw IKAROS is een patiëntenvereniging die als missie heeft om het leven van mensen met epilepsie en hun naasten te verbeteren. Met een uitgebreid aanbod aan activiteiten, informatie en projecten, biedt de vereniging een baken van steun en begrip in Vlaanderen.

Kennis als sleutel

Betrouwbare informatie over epilepsie is van groot belang voor iedereen die ermee te maken krijgt. Daarom organiseert vzw IKAROS regelmatig informatienamiddagen en webinars over uiteenlopende epilepsie gerelateerde onderwerpen. Vrijwilligers verzorgen daarnaast informatiesessies voor scholen, woonzorgcentra en verenigingen om bewustzijn te vergroten. Een andere waardevolle bron is EPIKRANT, het driemaandelijks tijdschrift in samenwerking met de Epilepsie Liga. Het biedt zowel medische als psychosociale inzichten en is dé referentie voor epilepsie-informatie in Vlaanderen. Met deze initiatieven streeft vzw IKAROS naar meer kennis en begrip rond epilepsie.

De kracht van lotgenoten

Bij vzw IKAROS staat lotgenotencontact centraal. Tijdens praatnamiddagen, ontmoetingsmomenten en het tweejaarlijkse ledenweekend kunnen mensen met epilepsie en hun naasten ervaringen delen, steun vinden en elkaar versterken.

> Lotgenotencontact biedt steun, begrip en kracht om samen de uitdagingen van epilepsie aan te gaan.

Steun en belangenbehartiging

Door samenwerkingen met de Epilepsie Liga en het Vlaams Patiëntenplatform zet vzw IKAROS zich in om de rechten en noden van mensen met epilepsie onder de aandacht te brengen. Sinds 2024 biedt de vereniging ook financiële ondersteuning voor projecten zoals Hachiko vzw, dat epilepsie-meldhonden begeleidt, en helpt het bij de aankoop van epilepsie-alarmsystemen zoals NightWatch en Epihunter.

Daarnaast kunnen betrokkenen altijd via e-mail of telefoon terecht voor informatie, vragen of een luisterend oor. Op deze manier biedt de vereniging zowel praktische als emotionele steun. ■

Meer weten of lid worden?

Wil je meer informatie of ben je geïnteresseerd in lidmaatschap? Neem contact op via **09-2580950** of ikaros@skynet.be, of bezoek de website: **epilepsiegroep-ikaros.be**.

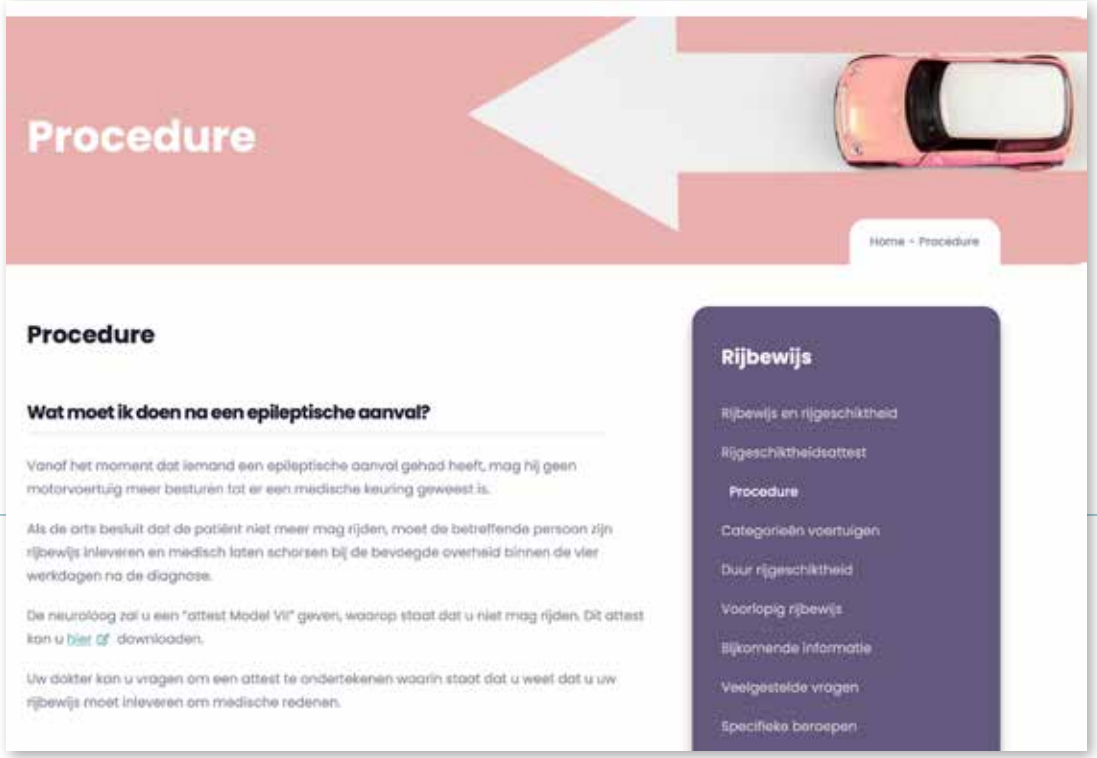
> Kennis is de sleutel tot meer begrip en betere zorg voor mensen met epilepsie.

En wist je dat vzw IKAROS nu ook op Instagram te vinden is? Neem eens een kijkje!

Instagram - 2 december 2024

De Epilepsie Liga heeft een nieuwe website!

EPILEPSIE LIGA



We hebben er lang aan gewerkt, maar onze nieuwe website is eindelijk af.

De oude website was aan vernieuwing toe en we hopen hierin geslaagd te zijn.
Je kan er op een gebruiksvriendelijke manier alle informatie over epilepsie op terugvinden. Je kan eenvoudig boekjes of brochures bestellen en je kan vanaf nu ook op ons gloednieuwe actiepagina een actie opzetten. We vallen dit jaar opnieuw uit de boot voor de warmste week, wat heel erg jammer is. Wil je toch heel graag een actie opzetten, dan kan dit via onze website ‘Help mee! > Kom in actie’.

Ben je hulpverlener en ben je op zoek naar een cursus over epilepsie, dan vind je die ook heel eenvoudig op onze website!

Contacteer ons gerust indien je nog iets opgemerkt hebt dat nog niet 100% correct functioneert, dan passen we dit zo snel mogelijk aan!

Hopelijk vinden jullie gemakkelijk de weg en zijn jullie even tevreden over het resultaat als wij.

Veel leesplezier op www.epilepsieliga.be (of scan de QRcode).

EPIKRANT STELT VOOR

HACHIKO - Assistentiehonden en personen met epilepsie

Over ‘seizure respons’ en ‘seizure alert’

Meldhonden ondersteunen personen met epilepsie in het dagelijkse leven. Ze worden getraind **om te reageren bij een aanval** (‘seizure respons’) en zijn specifiek opgeleid om één of meerdere belangrijke taken te doen zodat de veiligheid gegarandeerd wordt en het baasje een zelfstandiger leven kan leiden. Het baasje wordt dan minder afhankelijk van familie en omgeving. Zo zal de hond bij een aanval, één of meerdere van volgende taken uitvoeren: een alarmknop induwen, de telefoon brengen, medicatie aanreiken, wakker maken na de aanval, bij de persoon gaan liggen om rust te geven. De meldhond kan ook helpen bij het veilig oversteken op straat, zo kan het baasje weer zelfstandig op stap gaan.

Sommige meldhonden evolueren tot ‘seizure alert’-hond, wat betekent dat zij **een aanval voelen aankomen** en de persoon op één of andere manier verwittigen. Dit aanvoelen wordt echter niet aangeleerd. Het is een talent waarover de hond kan beschikken en dat zich zal ontplooien vanuit een intens samenleven, -werken en -trainen met de persoon met epilepsie. Hachiko zorgt hier voor de nodige coaching. Het talent zal op deze manier aangescherpt worden en tevens zal aangeleerd worden om een herkenbaar signaal te geven wanneer een aanval opkomt.

De opleiding van een meldhond is sterk afhankelijk van persoon tot persoon. Hachiko streeft steeds naar een mooie en sterke match tussen baasje en hond.

Voor wie?

Het opleidingstraject is een zeer individueel traject. Belangrijk is dat hond en baasje voldoende samen kunnen trainen vanuit het dagdagelijkse leven en concrete situaties.
Een aantal voorwaarden zijn belangrijk bij het overwegen van een meldhond: de persoon moet gediagnosticeerd zijn met medisch vastgestelde epilepsie en minimaal 2 jaar niet aanvalsvrij zijn.
Het opleidingstraject vergt een groot engagement en voldoende conditie, zowel fysiek als psychisch. Ook cognitief moet de persoon in staat zijn om de cursus te verwerken en bewust te trainen met de hond zodat er een sterke band kan opgebouwd worden.
Een hond in huis halen vraagt ook verantwoordelijkheid om in te staan voor het fysieke welzijn van de hond: voeding, medische zorgen, dagelijkse wandelingen, vlotte toegang tot een buitenruimte, …

Hachiko’s kwispelende hulp

Reeds 30 jaar verandert Hachiko vzw levens door assistentiehonden op te leiden en te plaatsen bij personen met een motorische beperking, epilepsie of bij kinderen met autisme. Instellingshonden worden toegewezen aan woonzorgcentra of andere zorginstellingen. Assistentiehonden doorlopen een doorgedreven en professioneel opleidingstraject van gemiddeld twee jaar. Doorheen het volledige traject wordt rekening gehouden met de mogelijkheden en talenten van iedere hond. Na hun toewijzing aan het baasje wordt het duo levenslang opgevolgd. Geattesteerde assistentiehonden, zo ook de Hachiko meldhonden, genieten het recht op toegang op openbaar toegankelijke plaatsen zoals winkels, restaurants, …

Meer info? Mail info@hachiko.org
Molenstraat 54, 9820 Merelbeke
tel. 09 230 66 81 - email: info@hachiko.org

Kaat, Borre & Hachiko
Een levenslang partnership

Najaar 2023 vonden Kaat, een prille twintiger, en Borre, een blonde labrador, bij elkaar hun forever match. Tijdens het opleidingstraject was reeds gebleken dat Borre een fijne connectie had met Kaat en dat hun band alleen maar kon versterken.

Het begin van hun samenleven is dan ook de start van een groeiende samenwerking.

Al snel kan Kaat hiervan getuigen: *"Zo'n negen jaar geleden kreeg ik de diagnose epilepsie, mijn aanvallen zijn zowat dagelijks en ik voel ze niet op voorhand aankomen. Sinds vorig jaar woont Borre bij ons, een super lieve hond die graag knuffelt en snuffelt én me ondertussen ook waarschuwt wanneer ik een aanval krijg. Dankzij Borres aanwezigheid kan ik nu alleen buitengaan. Hij volgt me overal: als ik ga douchen, naar het ziekenhuis moet, naar een winkel ga, …"*

Na het opleidingstraject, de matching en de plaatsing van de hond engageert Hachiko zich tot een blijvende opvolging van baasje en hond. Zeker de eerste maanden wordt sterk ingezet op verder trainen op concrete vaardigheden en situaties.

De toewijding van Hachiko is levenslang, het team is steeds bereikbaar met raad en daad en komt periodiek aan huis. Als vzw vergt dit een investering in tijd, mensen, verplaatsingen, … De financiële steun van vzw IKAROS voor dergelijke levenslange opvolging is dan ook zeer welkom.

Elke, Hachiko hoofdtrainer en experte meldhonden licht toe: *"Het opleidingstraject met een meldhond is intens. We vertrekken van een wederzijdse connectie. Zowel onze hond als de persoon moeten elkaar écht leuk vinden. Daarna start de nauwe samenwerking tussen Hachiko en het nieuwe team. Het baasje verwerkt heel wat theorie en praktijk zodat hij/zij de hond zo goed mogelijk kan leren kennen én begeleiden. Het is pas als de hond zich goed en veilig voelt, dat hij ook zal kunnen zorgdragen voor de persoon zoals bv. van goed reageren op een aanval tot, als de band en omstandigheden goed zijn, mogelijks ook voorspellen dat de aanval er aankomt. Deze wederzijdse zorg creëert een prachtig team voor het leven!"*

Wil je ook je persoonlijk verhaal vertellen in onze Epikrant?

Stuur dan een berichtje naar:
- vzw IKAROS: ikaros@skynet.be
- de Epilepsie Liga: info@epilepsieliga.be

AANKONDIGING

Maandag 10 februari 2025 is het INTERNATIONALE EPILEPSIEDAG

We willen op 10 februari opnieuw zoveel mogelijk gemeenten laten paars kleuren! Heel wat gemeenten namen vorig jaar deel aan onze actie: de ene liet een monument paars kleuren, de andere plaatste een artikel in zijn nieuwsbrief of op een digitaal bord. We hopen van harte dat het aantal dit jaar opnieuw de hoogte in gaat.

Waarom is er zo een nood aan een Internationale Epilepsie Dag?

Epilepsie is wereldwijd de meest voorkomende chronische hersenaandoening.
In België heeft 1 op 100 mensen epilepsie. In een stad als Gent zouden dat er bijvoorbeeld meer dan 2500 zijn. Niet niks! En toch weet de gemiddelde mens op straat dit niet. Dit moet veranderen!
Door het brede publiek te informeren, kunnen we meer begrip en steun verkrijgen voor mensen met epilepsie. Kennis stelt mensen in staat om betere zorg te verlenen, hulp te bieden tijdens aanvallen en een meer inclusieve en meelevende omgeving te creëren.

Wij willen iedereen die van dichtbij of veraf geconfronteerd wordt met epilepsie oproepen om die dag in actie te komen. Hoe?

- Contacteer jouw gemeente en vraag hen iets te publiceren of een monument paars te laten kleuren.
- Trek jouw mooiste paarse outfit aan en deel jouw foto op jouw socials. Tag de Epilepsie Liga en gebruik de hashtag #IED2025. Zo bereiken we veel meer mensen.
- Verspreid correcte informatie over epilepsie op jouw socials.
- Spreek jouw werkgever aan, misschien is een infosessie over epilepsie wel iets om te organiseren?
- Ken je iemand die bij de radio of bij de geschreven pers werkt? Neem contact en vraag of het mogelijk is om een kort interview te geven.

Neem een kijkje op www.epilepsieliga.be onder Internationale Epilepsie dag. Je vindt er heel wat materiaal op om te delen!
Hopelijk doen jullie massaal met de Epilepsie Liga en met vzw IKAROS mee! Samen staan we sterker!

PS: we verkopen die dag ook lavendelzakjes. Wil je er graag ook een aantal kopen/verkopen, neem dan snel contact op met info@epilepsieliga.be.

OPROEP

Oproep aan alle jongeren met een chronische ziekte!

Heb jij een chronische aandoening, ben je tussen 18 en 40 jaar oud en wil je je stem laten horen? We zijn op zoek naar jouw ervaringen!

Waarom vragen we om jouw input?

We willen weten hoeveel jongeren met een chronische ziekte er zijn in België.

- Welke beperkingen ervaar jij in het dagelijks leven?
- Waarom hebben sommigen van jullie geen toegang tot uitkeringen of andere vormen van hulp?
- Welke obstakels maken het moeilijk om de juiste ondersteuning te krijgen?

Wat krijg je ervoor terug?

Je maakt kans op een waardebon van 25 euro.
Je helpt mee om de ondersteuning en levenskwaliteit voor jou en andere jongeren met chronische aandoeningen te verbeteren.

Surf naar https://bit.ly/JCZ24 of scan de QR code.
Samen kunnen we een verschil maken!

Hartelijk dank alvast voor je bijdrage aan dit onderzoek!

Team Hogeschool PXL, expertisecentrum Zorginnovatie & Esperity
i.o.v. Dhr. Peter Samyn, voorzitter Directiecomité FOD Sociale Zekerheid

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

ALGIST BRUGGEMAN

Met dank voor de financiële steun voor onze Vlaamse Epilepsiedag!

LivaNova
Health innovation that matters

NightWatch

ribcap

Angelini Pharma

NUTRICIA

Helpilepsy

Activiteiten 2025

vzw IKAROS (de exacte data zijn nog niet gekend)

- 10/02/2025: Internationale Epilepsiedag i.s.m. de Epilepsie Liga
- Informatienamiddag maart: ‘Over aanvalsdetectie voor aanvallen ’s nachts en overdag’ – met demonstratie van de toestellen
- Webinar ‘Epilepsie en erfelijkheid’ in april of mei
- Informatienamiddag: ‘Epilepsie is meer dan aanvallen alleen’
- Webinar ‘Epilepsie en sport/vrijetijd’
- Voor- en najaar: ontmoetingsmomenten - daguitstap - wandeling

EPICENTRUM vzw (Limburg)

- Maandelijkse spreekavonden

EPILEPSIE LIGA

- 17/01/2025: Sessie 5 EEG cursus: Video EEG, aanvalsregistratie bij kinderen en volwassenen
- Inleiding invasief EEG (*)
- 7/02/2025: Sessie 6 EEG cursus: EEG in de slaap en polysomnografie (*)
- 10/02/2025: Internationale epilepsie dag
- 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 (*)
- 14/10/2025: Epi-Cup (studenten)

(*) voor professionelen

EPILEPSIE LIGA