



EPILEPSIE LIGA

Epikrant



bpost
PB-PP
BELGIE(N)-BELGIQUE

Een uitgave van de Epilepsie Liga en
de Epilepsiecontactgroep IKAROS vzw

DRIEMAANDELIJKS TIJDSCHRIFT – JAARGANG 42 – NUMMER 2/2025 – APRIL – MEI – JUNI 2025 – AFGIFTEKANTOOR GENT X – 9030 GENT – P003509

**Weekend, uitstap,
vakantie en epilepsie**

**De kracht van
lotgenoten**

**Nachtelijke
aanvallen**

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

Het tijdschrift is voor mensen met epilepsie, partners en familie, ouders van kinderen met epilepsie en professionele hulpverleners.

EPILEPSIE LIGA

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>

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

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

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

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

Zie ook website Epilepsie Liga

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

Zetel en secretariaat
Bokrijkseweg 6 bus B
3520 ZONHOVEN
Tel.: 011 27 42 98
Mail: info@epilepsiegroep-limburg.be
Website: www.epilepsiegroep-limburg.be
BE64 0012 8563 3552



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



U kan lid worden van één van de contactgroepen.

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

**Overname van
artikels is
toegestaan mits
bronvermelding**

Wellicht zijn velen onder jullie reeds volop vakantieplannen aan het maken of kijken op zijn minst al uit naar een zomers weekendje uit! Wanneer je geconfronteerd bent met epilepsie, met aanvallen, is het helaas niet altijd evident om zorgeloos een weekje weg te gaan met de wagen of met het vliegtuig. In deze uitgave brengen we jullie wat tips die kunnen helpen bij een (noodzakelijke) goede voorbereiding.

Deze Epikrant gaat dieper in op wat lotgenotencontact kan betekenen voor mensen die met epilepsie geconfronteerd zijn. Mensen met epilepsie, maar ook ouders, partners of mantelzorgers, vinden bij elkaar niet alleen steun, het leidt ook tot minder eenzaamheid en meer begrip. Lotgenotencontact creëert een unieke vorm van erkenning. De kracht van lotgenotencontact is heel erg voelbaar bij mensen die leven met epilepsie. In verbondenheid vinden zij erkenning, informatie, hoop én actie. Met vragen hierover kunnen jullie altijd terecht bij vzw IKAROS of bij Epi-Centrum. (zie p.2)

Nachtelijke epilepsie-aanvallen kunnen een grote impact hebben op de gezondheid, op het dagelijks functioneren en de kwaliteit van leven. In het artikel 'Nocturnale Epilepsie – Nachtelijke of slaaperelateerde aanvallen' vinden jullie meer uitleg over onder andere hoe deze aanvallen te herkennen en hoe een juiste diagnose kan gesteld worden.

In het daarop volgend artikel brengen we een verslag van bestaande aanvals-alarmsystemen die bij aanvallen een nuttige hulp kunnen zijn (IKAROS-infonamiddag 22-03-2025).

We stellen in deze Epikrant ook een aantal initiatieven voor die we graag onder jullie aandacht brengen: Het 'nieuwe' Leuven Kinderepilepsie Centrum wil een voortrekker zijn in België én in Europa met één duidelijk doel: de levenskwaliteit van kinderen met epilepsie en hun gezinnen verbeteren.

En, wisten jullie dat Bednet er ook is voor kinderen met epilepsie? Bednet is een gratis vorm van afstandsonderwijs voor kinderen en jongeren die regelmatig of langdurig door lichamelijke of psychische problemen afwezig zijn op school. Hoe er beroep op doen lezen jullie in deze uitgave.

Tot slot wenst de redactie van Epikrant jullie alvast een deugddoend verlof toe!

4

Op weekend, op uitstap, op vakantie, ...kan dat met epilepsie?

... de meeste mensen met epilepsie kunnen gewoon met vakantie of op uitstap voor een weekend, maar het is een goed idee om je extra voor te bereiden.

8

De kracht van lotgenoten

... mensen met epilepsie, maar ook ouders, partners of mantelzorgers, vinden bij elkaar niet alleen steun, maar ook perspectief.

14

Nocturnale epilepsie – Nachtelijke of slaapgerelateerde aanvallen

... bij sommige mensen komen epilepsie-aanvallen alleen of vooral 's nachts voor, tijdens de slaap.

6

Het Leuven Kinderepilepsie Centrum: waar zorg en wetenschap samenkomen

Bednet is er ook voor kinderen met epilepsie!

Wist je dat ...

Transitie of overgang naar volwassenheid bij epilepsie: hoe kunt u uw kind helpen?

Welk epilepsie-aanvalsalarm kiezen? Verslag infonamiddag vzw IKAROS – 22 mrt

Het VPP-meerjaren-actieplan 2025-2029: 10 doelen tegen 2029

Internationale Epilepsiedag en Purple Day: wat is wat?

Het verhaal van Arnout

Oproep/uitnodiging online praatgroep jongeren-jongvolwassenen vzw IKAROS

Het VPP bericht: terugbetaling magistrale bereiding cannabidiol

Activiteiten 2025

Een gezinsuitstap, een weekendje weg, een buitenlandse reis of gewoon op vakantie ... kan dat MET-EPILEPSIE?



Het is bijna vakantie!

Dat wil zeggen dat heel wat mensen op reis vertrekken. De meeste mensen met epilepsie kunnen gewoon met vakantie of op uitstap voor een weekend, ook als ze nog af en toe aanvallen hebben. Maar er zijn wel wat dingen waar je op moet letten. Het is een goed idee om je extra voor te bereiden.

Een goede voorbereiding is een eerste stap!

Kies voor een passende vakantie, weekendje weg, een uitstap!

Stel jezelf enkele vragen:

- moet ik rekening houden met eventuele aanvallen?
- zijn er risico's?
- moet ik rekening houden met mogelijke prikkels of triggers (bv. bij lichtflitsgevoelige epilepsie)?
- zijn er voorzorg- of veiligheidsmaatregelen nodig?

Hou altijd een **Epilepsie-zorgplan met EHBA** bij! (zie website vzw IKAROS voor Nederlandse en/of Engelse versie)

Op uitstap met de fiets

- Er is normaal geen probleem voor een persoon of voor een kind met epilepsie.
- Een fietshelm en fluo-hesje zijn een MUST!
- Je gaat best niet alleen fietsen indien er nog frequent aanvallen zijn.

Op uitstap, op reis met de auto

- Zorg dat je een geldig rijbewijs hebt (voor wie mag autorijden) en ga de eventuele wetgeving i.v.m. rijgeschiktheid in het buitenland na.
- Zorg ervoor dat je regelmatig pauzes inlast.
- Indien er nog regelmatig aanvallen zijn, best mee-reizen op de achterbank van de auto zodat je de chauffeur niet hindert bij een aanval.

Met de boot

- Let op voor schittering van de zon op het water indien je lichtflitsgevoelige epilepsie hebt - een zonnebril is aangewezen, of één oog bedekken kan ook helpen.
- Ga niet te dicht bij reling staan (gevaarlijk bij een aanval).

Met het vliegtuig

- Indien je nog aanvallen hebt kan zijn dat je een **'fit-to-fly'-document** nodig hebt. Dit is een verklaring van een arts die bevestigt dat je gezond genoeg bent om te reizen per vliegtuig. Dit document wordt vaak gevraagd als je gezondheidsproblemen hebt gehad of als je recent ziek bent geweest, om te zorgen dat je veilig kunt reizen zonder dat je jezelf of anderen in gevaar brengt. Bij vragen: contacteer je arts of de luchtvaartmaatschappij.
- Vraag advies aan je neuroloog of reizen met het vliegtuig voor jou aangewezen is.
- Indien je nog aanvallen hebt, reis dan bij voorkeur niet alleen en informeer je reisgenoot - hou je epilepsiezorgplan bij.
- Verwittig het cabinepersoneel indien aange-wezen.

Medicatie op reis

- Vraag aan je apotheker een overzicht of lijst van alle medicatie die je neemt.
- Neem altijd meer medicatie mee dan nodig, je weet nooit dat je verblijf langer duurt dan gepland.
- Als je naar het buitenland gaat, neem dan best niet enkel jouw gebruikelijke medicatiedoos mee waarin de pillen uit de strip geduwd zijn. Neem medicatie mee die **nog niet uit de strip geduwd** is. Zo kan de douanebeambte perfect zien welke medicatie je precies neemt en waarvoor het dient. Dat zorgt voor een vlotte grensovergang.
- Vertrek je met het vliegtuig? Verdeel je medicatie over je bagage: ruim voldoende medicatie in je handbagage (in de originele doos met bijsluitertje!) én nog een extra doos in je koffer.
- Medicijnen in pilvorm mogen in het vrachtruim van het vliegtuig,
- Vloeibare medicijnen (bv. medicijnen/siroop voor kleine kinderen) mogen niet in het vrachtruim, moeten in de handbagage (omwille van de koude).
- Voor vloeibare medicijnen geldt de regel van max. 100 ml niét! Zorg wel voor een attest van je arts in het Nederlands en Engels om voor te leggen aan douane/controler. (raadpleeg best de richtlij-

- nen hierover op de website van de luchthaven).
- Sommige medicijnen vallen onder de **opiumwet** en hebben een extra document nodig, o.a. Rivotril, Temesta, Frisium... Op de website van FAGG vind je 'Informatie voor reizigers' | (fagg-afmps.be) (Federaal Agentschap voor Geneesmiddelen en Gezondheidsproducten)
- Als je naar een andere tijdzone gaat, die een paar uur verschilt, dan is overleg met jouw neuroloog aan te raden om te bekijken of je de medicatie moet verschuiven en hoe je dat het best doet.

Andere info

- Heb je een **Nervus Vagus Stimulator**? De Europese luchthavens hebben veiligheidspoortjes die geen probleem vormen voor de NVS, maar verwittig de security bij de veiligheidsscan of toon je VNS-registratiekaart. Vlieg je buiten Europa: print voor de zekerheid de handleiding van de stimulator af in de taal van het land waar je naartoe gaat. Neem een 2de magneet mee en geef deze aan je medereiziger,
- Noteer **noodnummers** (van thuis én van het vakantieland) en de ziekenhuizen in de regio. Denk ook aan de contactgegevens van je reisverzekering.
- Toch nog onzeker bij het vertrek naar een land met een vreemde taal? Neem info mee over epilepsie in de taal van dat land. Op die manier kun je jezelf toch verstaanbaar maken in nood.

Een handig hulpmiddel: **'IBE Travellers handbook'** te vinden op **IBE Traveller's Handbook - International Bureau for Epilepsy**



Reizen en epilepsie en verzekeringen

- Kijk of jouw reisbijstandsverzekering risico's bij epilepsie dekt en neem zo nodig de groepsverzekering bij de Epilepsie Liga die eventuele reparatie dekt. Info: www.epilepsieliga.be.

- Voor reizen binnen Europa volstaat formulier E111 of de Europese Verzekeringskaart om gratis medische zorgen te krijgen. Voor reizen buiten Europa is het verstandig je goed te informeren of deze 'de aan epilepsie verbonden risico's' dekt.
- Als je tijdens een verblijf in de Europese Unie (of in Zwitserland, Noorwegen, IJsland of Liechtenstein) medische hulp moet krijgen, dan kunnen jouw medische kosten worden vergoed op vertoon van jouw Europese ziekteverzekeringskaart (EZVK). De EZVK bewijst dat je in orde bent met de Belgische ziekteverzekering. Daardoor krijg je in andere EU-lidstaten (plus IJsland, Liechtenstein, Noorwegen en Zwitserland) toegang tot onvoorziene medische zorg onder dezelfde voorwaarden en tegen dezelfde kosten als de mensen van het betrokken land. Op eenvoudig vertoon van je EZVK krijg je m.a.w. je medische kosten volledig of gedeeltelijk terugbetaald. Opgelet: in sommige landen wordt standaard een hoger privétarief aangerekend als je de kaart niet voorlegt; dat tarief wordt niet terugbetaald in België. Info: Europese ziekteverzekeringskaart | Belgium.be

CHECKLIST

Check of je alle belangrijke zaken bij je hebt, zoals:

- medicatie (in originele verpakking + extra medicatie)
- je medicatieoverzicht
- je pillendoos
- jouw epilepsie-zorgplan (of dat van je kind) met EHBA
- eventuele noodmedicatie (en voor de medicatie die onder de opiumwet valt het een extra formulier)
- jouw verzekeringspapieren (zorgpas, reisverzekering, ...)
- advies over wat te doen bij diarree en braken (na te vragen bij je arts)
- een SOS-talisman met instructies en informatie (E_Zorgplan met EHBA (eerste hulp bij aanvallen))
- ... andere nog zelf aan te vullen

Tot slot ... vergeet vooral niet te genieten van je uitstap, je weekendje, je reis, jouw vakantie!

Het Leuven Kinderepilepsie Centrum: waar zorg en wetenschap samenkomen

door Prof. Dr. Katrien Jansen

Kinderen en jongeren met complexe epilepsie kunnen al tientallen jaren rekenen op de gespecialiseerde zorg van UZ Leuven. Minder bekend is dat ook aan KU Leuven al even lang innovatief onderzoek loopt naar betere behandelingen voor kinderen met epilepsie. Deze twee sterke tradities – klinische zorg en academisch onderzoek – zijn nu samengebracht in het Leuven Kinderepilepsie Centrum, dat op 14 februari 2025 officieel werd opgericht.

Dit nieuwe centrum rust op drie pijlers:

1. **Uitstekende klinische zorg**, afgestemd op het hele kind en zijn of haar leefwereld.
2. **Wetenschappelijk onderzoek** dat directe meerwaarde biedt voor de praktijk.
3. **Opleiding en educatie**, zodat ook toekomstige zorgverleners dezelfde kwaliteit kunnen bieden.

Dit nieuwe centrum wil een voortrekker zijn in België én Europa, met één duidelijk doel: de levenskwaliteit van kinderen met epilepsie en hun gezinnen verbeteren. Het doet dit door experts met verschillende achtergronden samen te brengen in een unieke, hoogtechnologische omgeving. Door de drie pijlers te combineren, ontstaat er een dynamische kruisbestuiving: onderzoeksresultaten vinden sneller hun weg naar de praktijk, en vragen uit de praktijk leiden tot vernieuwend onderzoek.

Multidisciplinaire zorg: het kind centraal

Epilepsie is complex. Het gaat niet alleen over aanvallen, maar ook over wat die aanvallen doen met de ontwikkeling, het gedrag, het gezin, de schoolprestaties of het zelfvertrouwen van een kind. Daarom werkt het centrum met een **multidisciplinair team**. Naast kinderneurologen zijn er ook psychologen, logopedisten, diëtisten, maatschappelijk werkers en andere specialisten betrokken. Ouders en kinderen krijgen tijdens consultaties de kans om met deze zorgverleners in gesprek te gaan over hun vragen of zorgen. Hoe reageer je als ouder op een aanval? Hoe leg je epilepsie uit op school? Wat als je kind moeite heeft met concentratie of sociale contacten? Samen zoeken we naar antwoorden die passen bij de individuele situatie van het gezin. Bovendien wordt de ontwikkeling van het kind op verschillende domeinen actief opgevolgd. Zo kunnen we tijdig ingrijpen als er extra ondersteuning nodig is, bijvoorbeeld op school of in de thuisomgeving.



Onderzoek met directe impact

Naast zorgverlening speelt ook **wetenschappelijk onderzoek** een belangrijke rol. Dankzij fundamenteel onderzoek – onder meer met proefdiermodellen – krijgen we steeds beter inzicht in de genetische en biologische oorzaken van epilepsie. Zo kunnen we nieuwe behandelingen ontwikkelen die preciezer inspelen op wat elk kind nodig heeft.

Daarnaast focust het centrum sterk op **praktijkgericht klinisch onderzoek**. Hierbij bestuderen we thema's die rechtstreeks van belang zijn voor gezinnen, zoals: Hoe kunnen we gedragsproblemen bij kinderen met epilepsie beter begrijpen en aanpakken? Wat helpt bij de revalidatie na een hersenoperatie? Hoe begeleid je een jongere met epilepsie die worstelt met identiteit of zelfbeeld? Wat is de impact van epilepsie op broers en zussen of op het gezin als geheel?

Door onderzoek en zorg hand in hand te laten gaan, kunnen nieuwe inzichten sneller leiden tot betere behandelingen, aangepaste begeleiding en meer begrip.

Een internationaal netwerk

Het Leuven Kinderepilepsie Centrum is ingebed in een ruimere Europese context. UZ Leuven en KU Leuven maken al geruime tijd deel uit van **van EpiCARE**, het Europese referentiecentrum voor zeldzame en complexe epilepsieën. Binnen dit netwerk wordt samengewerkt met topspecialisten uit heel Europa.

Om kennis verder te verspreiden, plant het centrum ook een **internationale postgraduaatopleiding voor epileptologen**, waarin jonge artsen van over de hele wereld leren hoe ze epilepsiezorg op het hoogste niveau kunnen aanbieden.



Holistische zorg, gedragen door expertise

Het centrum wordt geleid door **prof. dr. Lieven Lagae, prof. dr. Katrien Jansen en prof. dr. Daniëlle Copmans**. Het maakt deel uit van het **Leuven Brain Institute**, en werkt nauw samen met verschillende afdelingen binnen UZ Leuven en KU Leuven.

Die brede samenwerking maakt het mogelijk om **écht holistisch te kijken naar het kind**: niet alleen naar de medische diagnose, maar ook naar de persoon achter die diagnose, en de unieke context van elk gezin.

Wie meer informatie wenst, kan contact opnemen via kinderepilepsie@uzleuven.be. Houd zeker ook onze nieuwe website www.leuvenkinderepilepsiecentrum.be in de gaten die binnenkort online verschijnt.

De kracht van lotgenoten

Leven met epilepsie is meer dan alleen het omgaan met aanvallen. De aandoening brengt onzekerheid, onbegrip en soms sociaal isolement met zich mee. In dit landschap vol vragen, angst en stigma vormt lotgenotencontact een waardevolle baken van herkenning en hoop. Mensen met epilepsie, maar ook ouders, partners of mantelzorgers, vinden bij elkaar niet alleen steun, maar ook perspectief. Lotgenotencontact is dan ook een krachtig instrument voor persoonlijke én maatschappelijke verandering.



Wat is lotgenotencontact?

Lotgenotencontact verwijst naar het contact tussen mensen die een vergelijkbare levenservaring delen. Dat contact kan formeel zijn, zoals georganiseerde praatgroepen of workshops van patiëntenverenigingen, maar ook informeel: een spontaan gesprek in de wachtzaal, een online forum of een buddytraject. De essentie is steeds dezelfde: gelijkwaardigheid, erkenning en het delen van doorleefde ervaringen.

Onderzoek (De Ruiter & Prins, 2021) toont aan dat lotgenotencontact leidt tot minder eenzaamheid, meer veerkracht, verhoogde eigenwaarde en het ontwikkelen van betere coping-strategieën. Bij mensen met epilepsie, die vaak met onzichtbare drempels te maken krijgen zoals vermoeidheid, angst of het verbergen van hun aandoening, is die impact bijzonder groot.

Epilepsie en de kracht van herkenning

Hoewel epilepsie een veelvoorkomende neurologische aandoening is, blijft deze omgeven door misverstanden. De variatie in types aanvallen, triggers en behandelingen zorgt ervoor dat de ervaring sterk verschilt van persoon tot persoon. Toch voelen velen zich onbegrepen door hun omgeving of zelfs door zorgverleners. Precies daar maakt lotgenotencontact het verschil.

Het delen van ervaringen met anderen die 'het ook mee-maken' creëert een unieke vorm van erkenning. Er is geen nood aan uitleg, geen angst voor stigmatiserende reacties. Die herkenning werkt bevrijdend, versterkt het zelfvertrouwen en biedt praktische tips: Hoe ga je om met vermoeidheid? Hoe praat je over je epilepsie op het werk? Wat zijn je rechten als student of werknemer? In groepen waar ervaring gedeeld wordt, ontstaat een vorm van kennis die nergens anders te vinden is: ervaringskennis.

Zelfhulpgroepen: een stevige geschiedenis, ook binnen epilepsie

De meerwaarde van zelfhulpgroepen en lotgenotencontact is geen recent fenomeen. Vanuit een historisch perspectief blijkt dat zelfhulpgroepen vaak ontstaan zijn vanuit een gemis aan ondersteuning binnen de klassieke zorg, maar zijn uitgegroeid tot volwaardige partners in welzijn en beleid.

De KU Leuven-publicatie "De kracht van lotgenotencontact" (2024) benadrukt hoe lotgenotengroepen, vaak gedragen door vrijwilligers, onzichtbare maar cruciale hulpstructuren vormen. Zeker bij chronische aandoeningen zoals epilepsie, waar patiënten levenslang met hun aandoening leren omgaan, bieden deze groepen een blijvende ankerplaats.

Waarom werkt het?

De kracht van lotgenotencontact schuilt in verschillende psychologische mechanismen. De *social comparison theory* stelt dat mensen hun situatie beter begrijpen door zich te spiegelen aan anderen. Dat kan bij epilepsie bijzonder helend zijn, zeker voor jongeren of mensen die pas hun diagnose kregen. De *helper therapy principle* wijst dan weer op het wederkerige karakter: door anderen te helpen, groeien mensen ook zelf. Tot slot beschrijft de *stress-and-coping perspective* hoe het delen van strategieën de veerkracht versterkt – van omgaan met angst voor een aanval tot het bespreekbaar maken van epilepsie in relaties of op school.

Erkenning, inzicht en gezamenlijke kracht

Groepen bieden de mogelijkheid om ervaringen uit te wisselen, oplossingen te delen en emoties te uiten. In de groep vinden deelnemers erkenning in hun worstelingen en krijgen ze steun van anderen die weten wat het betekent om met epilepsie te leven. Dit kan soms effectiever zijn dan een één-op-één-gesprek met een professional, omdat de ervaring van een lotgenoot een dieper niveau van begrip kan bieden.

Niet alleen persoonlijk, maar ook maatschappelijk krachtig

Lotgenotengroepen zijn niet alleen belangrijk op individueel niveau, ze spelen ook een rol in het maatschappelijke debat. Door ervaringen te bundelen, slagen patiëntenverenigingen erin om structurele drempels aan te kaarten, zoals het gebrek aan correcte informatie over epilepsie, de stigmatisering in onderwijs en werk, of knelpunten in de terugbetaling van medicatie en hulpmiddelen. Voor mensen met epilepsie betekent dit concreet: meer zichtbaarheid, betere zorg, aangepaste regelgeving en inspraak in beleid.

Geen nulde lijn, maar eerste kracht

Lotgenotengroepen worden vaak omschreven als deel van de 'nulde lijn' van zorg – een term die de indruk geeft dat ze buiten het zorgsysteem vallen. Onterecht. Ze zijn geen alternatief voor professionele hulp, maar wel een onmisbare aanvulling. In het leven met epilepsie, dat vaak grillig en langdurig is, bieden zij duurzame, betrokken en laagdrempelige ondersteuning – van mens tot mens.

Naar een toekomst van erkenning en ondersteuning

Voor mensen met epilepsie is het essentieel dat lotgenotencontact erkend en ondersteund wordt. Beleidsmakers, zorgverleners en de samenleving als geheel kunnen hier een verschil maken.

De kracht van lotgenotencontact is heel erg voelbaar bij mensen die leven met epilepsie. In verbondenheid vinden zij erkenning, informatie, hoop én actie. Het is die kracht – in kwetsbaarheid en in solidariteit – die hen vooruithelpt. Niet alleen om te overleven, maar om voluit te leven.

Bronnen:

- Kracht in kwetsbaarheid: In lotgenotengroepen ben je nooit (meer) alleen – Sway KU Leuven
- Onderzoek: De kracht van lotgenotencontact: Zelfhulpgroepen blikken terug op hun verleden / Tim Debroyer – Joris Vandendriessche (Onderzoekseenheid Geschiedenis) & Carine Van Wanseele – Shauni Van Doren (Trefpunt Zelfhulp)
- Wetenschappelijk bewezen voordelen van lotgenoten - 10 september 2024 – SAM
- Epilepsie Periodiek voor professionals - De kracht van groepswerk in de epilepsiezorg - Door: E. Bos, H.A. Brinkman, H. Mulder

Heb jij nood aan contact met lotgenoten?

Neem contact op met

- **IKAROS vzw: Veeweg 74 9940 Evergem**
Tel. 09 258 09 50
email: ikaros@askynet.be
website: www.epilepsiegroep-ikaros.be
- **Epicentrum vzw (Limburg): Salvatorstraat 25, 3500 Hasselt**
Tel: 011 27 42 98
email: info@epilepsiegroep-limburg.be
website: www.epilepsiegroep-limburg.be



Bednet is er ook voor kinderen met epilepsie!



Epilepsie heeft grote gevolgen voor de gezondheid en het dagelijkse leven van een kind. Soms is het niet meer haalbaar om (voltijds) naar school te gaan. **Bednet kan een oplossing bieden.**

Wat is Bednet?

Bednet is een **gratis** vorm van **online afstandsonderwijs** voor kinderen en jongeren die **regelmatig of langdurig afwezig** zijn omwille van **lichamelijke of psychische problemen**. Dankzij Bednet kunnen zij de **lessen blijven volgen** en **contact houden met hun klasgenoten**.

“Bednet ligt ons na aan het hart. Mijn zoon heeft het op verschillende momenten moeten gebruiken en het heeft hem enorm geholpen met zijn schoolleven. Hij zit nog altijd in de klas met zijn leeftijdsgenoten, mede dankzij Bednet.”

ouder van Bednetter

Steeds op maat

Als het niet lukt voor een kind of jongere om (elke dag) naar school te gaan (bv omwille van de gevolgen van epilepsie), kan Bednet een oplossing bieden op **basis van zijn of haar noden**: Bednet kan thuis, maar ook in het ziekenhuis of zelfs in de leefgroep.

Het kan deel- of voltijds, voor kortere of langere periodes en bij zowel acute als geplande afwezigheden. Bijvoorbeeld: halve dagen naar school en halve dagen Bednet.

Bednet is mogelijk in combinatie met andere maatregelen voor langdurig afwezige kinderen, zoals de ziekenhuisschool, TOAH of School & Ziekzijn.

Voor wie?

Om in aanmerking te komen voor Bednet moet het kind over een **medisch attest** beschikken en **minstens 5 jaar** oud zijn.

Bednet is mogelijk in de kleuter-, lagere en secundaire school, zowel in het gewoon als het buitengewoon onderwijs.

Wist je dat?

Bednet is **volledig gratis**, zowel voor het gezin als de school. Bednet voorziet gratis een laptop en betere internetverbinding voor wie dit niet heeft.

Iedereen kan Bednet **op elk moment aanvragen via www.bednet.be**

Enkele dagen na de aanvraag kan Bednet starten, want er zijn **geen wachtlijsten!**

Een **trajectbegeleider** ondersteunt jou en alle betrokkenen tijdens het hele traject. Tijdens de schooluren kan je ook steeds terecht bij de **helpdesk**.

Bednet gratis aanvragen of een vraag?

Neem een kijkje of chat via www.bednet.be, neem contact op via info@bednet.be of bel naar 016 20 40 45.



Bednet in de klas!

Wist je ...

... dat ons brein moeite heeft met multitasking?

Ons brein is niet echt ontworpen om meerdere complexe taken tegelijk uit te voeren, wat we vaak 'multitasking' noemen. In werkelijkheid schakelt het brein snel tussen verschillende taken, maar kan het niet echt gelijktijdig meerdere dingen volledig verwerken. Dit schakelen kost tijd en energie, waardoor je minder efficiënt wordt en sneller moe raakt.

Bovendien gebruiken veel taken dezelfde delen van de hersenen, zoals de prefrontale cortex. Als je probeert meerdere taken tegelijk te doen, kunnen deze hersengebieden overbelast raken, wat leidt tot slechtere prestaties en meer fouten. Bijvoorbeeld, als je probeert te bellen terwijl je een e-mail typt, kan je brein moeite hebben om beide goed uit te voeren, waardoor je bijvoorbeeld woorden verkeerd spelt of belangrijke details mist.

De aard van de taken speelt ook een rol. Taken die veel aandacht en concentratie vereisen, zoals leren of complexe problemen oplossen, zijn moeilijker te combineren met andere taken. Simpele taken, zoals luisteren naar muziek terwijl je wandelt, kunnen meestal wel tegelijk gedaan worden, omdat ze minder mentale inspanning vragen.

Kortom, je brein werkt het beste als je je op één taak tegelijk richt. Multitasking kan leiden tot minder goede resultaten en meer stress. Het is daarom vaak effectiever om je op één ding tegelijk te concentreren.

Bron: neurology news - News Medical – 6 mei 2025

... dat dromen een bijzonder en mysterieus onderdeel zijn van onze slaap?

Wetenschappers geloven dat dromen ons helpen om onze herinneringen te verwerken en te organiseren. Tijdens het dromen worden ervaringen, emoties en informatie die we overdag hebben opgedaan, opgeslagen en geïntegreerd in ons geheugen. Daarnaast spelen dromen een rol bij het reguleren van onze emoties. Ze kunnen ons helpen om gevoelens te verwerken en te begrijpen, vooral als we met moeilijke situaties te maken hebben gehad. Dromen kunnen ook een creatieve functie hebben, doordat ze onze verbeeldingskracht stimuleren en ons nieuwe ideeën kunnen geven. Dromen doen we voornamelijk tijdens de REM-slaap. Ze kunnen zo simpel zijn als een foto of een vaag beeld dat je je moeilijk kunt herinneren. Maar ze kunnen ook échter en intenser zijn, in dat geval worden ze levendige dromen genoemd. Als je wakker wordt, herinner je je duidelijk wat je hebt gedroomd. Dit type droom komt vaak voor aan het einde van de nacht, wanneer de

REM-slaapfase het langst duurt. Levendige dromen zijn heel normaal en kunnen variëren van positief tot negatief, en van realistisch tot fantasierijk. Ze worden beïnvloed door wat we overdag meemaken en denken. Als je bijvoorbeeld piekert, gestrest bent of angst hebt, kunnen je dromen negatiever worden.

Dromen spelen een belangrijke rol in je mentale herstel. Ze helpen om ballast in je hersenen te verwijderen en je gedachten te herschikken, zodat je de volgende dag fris en uitgerust wakker wordt.

Als je echter vaker dan normaal droomt en je je daar zorgen over maakt, is het verstandig om een arts te raadplegen, vooral als je dromen je slaap of dagelijks leven verstoren, of gepaard gaan met andere symptomen zoals extreme vermoeidheid of stemmingswisselingen.

Bron: Nieuwsbrief Gezondheid.be - januari 2025

... waarom onze hersenen zo goed zijn in het scannen, scrollen en swipen?

Onderzoek door taal- en psychologieonderzoekers aan New York University wijst uit dat ons brein in staat is om de structuur van eenvoudige zinnen al binnen ongeveer 150 milliseconden te herkennen. Dit is bijna even snel als de tijd die nodig is om visuele beelden te begrijpen, wat aangeeft hoe efficiënt ons brein met taal omgaat. De linker temporale cortex speelt hierbij een cruciale rol, omdat dit hersengebied snel onderscheid kan maken tussen gestructureerde zinnen en losse woorden. Dankzij deze snelle verwerking kunnen we snel beslissingen nemen op basis van wat we lezen, zelfs als de zinnen kleine fouten bevatten. Onze hersenen corrigeren deze fouten vaak automatisch, waardoor we ze meestal niet eens bewust opmerken. Dit automatische correctieproces helpt ons om vloeiend te blijven lezen en te begrijpen, zonder dat we ons daar altijd van bewust zijn. De bevindingen laten zien dat ons brein taal heel snel en efficiënt verwerkt, wat ons in staat stelt om snel te reageren op gesproken en geschreven communicatie, en onderstreept hoe krachtig en geavanceerd onze hersenen zijn in het omgaan met taal.

Bron en meer info: Eos Wetenschap - Psyche & Brein – 23 oktober 2024

Transitie of overgang naar volwassenheid bij epilepsie: hoe kunt u uw kind helpen?

De overgang van kindertijd naar volwassenheid of transitie is een spannende en soms uitdagende periode voor zowel jongeren als ouders. Voor jongeren met epilepsie brengt deze fase extra uitdagingen en verantwoordelijkheden met zich mee. Als ouder of verzorger speelt u een cruciale rol in het ondersteunen van uw kind tijdens deze overgang, zodat hij of zij zelfverzekerd en veilig de toekomst tegemoet kan treden.

Wat is de transitie bij epilepsie?

De transitie verwijst naar de periode waarin jongeren geleidelijk de verantwoordelijkheid voor hun eigen gezondheid en zorg overnemen. Voor jongeren met epilepsie brengt deze fase extra aandacht en zorg met zich mee. Dit proces begint meestal rond de leeftijd van 12 tot 14 jaar en loopt door tot ongeveer 18 tot 21 jaar. Het doel is om jongeren voor te bereiden op zelfstandig leven, inclusief de verantwoordelijkheid i.v.m. hun epilepsie, het maken van afspraken met zorgverleners, en het nemen van gezonde keuzes. Voor jongeren met epilepsie betekent dit dat ze leren omgaan met medicatie, het herkennen van symptomen, en weten wat te doen in noodgevallen.

Daarbij moeten ze ook leren omgaan met de aandoening in het dagelijks leven en zich voorbereiden op zelfstandigheid, zoals studeren, werken en sociale contacten.



Waarom is deze overgang zo belangrijk?

Een goede transitie zorgt ervoor dat jongeren niet alleen fysiek, maar ook emotioneel en praktisch voorbereid zijn op volwassenheid. Het helpt hen om zelfredzaam te worden, zelf beslissingen te nemen, en verantwoordelijkheid te dragen voor hun gezondheid. Het is dan ook belangrijk om deze overgang goed te begeleiden.

Zonder goede begeleiding kunnen jongeren zich overweldigd voelen, wat kan leiden tot 'therapie-ontrouw' (niet of niet-correct innemen van de medicatie), onveilige situaties, angst en onzekerheid.

Hoe kunt u uw kind ondersteunen tijdens deze transitie?

Duidelijke informatie en een goede communicatie begint al op jonge leeftijd met het voorlichten van uw kind over zijn of haar aandoening.

Praat open en eerlijk over epilepsie, inclusief over de oorzaken, symptomen, en behandelmogelijkheden. Gebruik begrijpelijke taal en pas de informatie aan aan de leeftijd en het begrip van uw kind, maar houd de gesprekken positief door de sterke punten van je kind te benadrukken als het gaat over behandelmogelijkheden en toekomst. Moedig uw kind aan om vragen te stellen en zelf informatie op te zoeken.

Bevorder de groei naar zelfstandigheid door uw kind te stimuleren om zelf zijn of haar medicatie te beheren, bijvoorbeeld door samen een medicatieschema op te stellen. Leer uw kind hoe de medicatie correct moet ingenomen worden en wat te doen bij een vergeten inname of bij last van bijwerkingen.

Moedig aan om zelf afspraken te maken met artsen en zorgverleners, bijvoorbeeld door samen te oefenen met het stellen van vragen of maak samen een lijstje met mogelijke vragen. Moedig uw kind aan om actief deel te nemen aan gesprekken met artsen. Zorg dat uw kind weet dat hij of zij altijd contact kan opnemen met zorgverleners bij vragen of problemen.

Maak samen een persoonlijk zorgplan (*) op en vraag hiervoor hulp aan de behandelende arts.

Dit plan bevat onder andere medicatie-instructies, contactgegevens van hulpverleners, wat te doen bij een aanval, en wanneer hulp inschakelen. Zorg dat uw kind dit plan kent en begrijpt. Dit samen doen met u en de behandelende arts kan uw kind meer zelfvertrouwen en meer controle geven over zijn of haar epilepsie. (*zie website IKAROS: E-zorgplan met EHBA)

Gebruik een aanvalsdagboek en medicatie-inname registratie zoals de app Helpilepsy.

Benadruk het belang van gezonde routines vanaf jonge leeftijd, waaronder goede slaap- en eetgewoonten en het regelmatig innemen van medicijnen. Verantwoord zelfmanagement van epilepsie omvat het innemen van anti-epileptica en andere therapieën zoals voorgeschreven, het maken van gezonde leefstijlkeuzes, het identificeren van aanvalstriggers en het regelmatig inplannen van medische afspraken.

Probeer belangrijke gesprekken niet uit de weg te gaan.

Een belangrijk onderdeel van de overgang van kindertijd naar volwassenheid is het leren begrijpen en voorbereiden op mogelijke risico's in het dagelijks leven. Ouders van jongeren met epilepsie maken zich soms extra zorgen over problemen zoals alcoholgebruik en drugs. Het is belangrijk om uw kind duidelijk uit te leggen wat de risico's hiervan zijn, vooral omdat het gebruik van alcohol en drugs nog gevaarlijker kan zijn voor iemand met epilepsie.

Daarnaast heeft uw kind strategieën nodig om met moeilijke situaties om te gaan. Bijvoorbeeld, weten waar ze steun kunnen vinden en hoe ze vrienden kunnen zoeken die een positieve invloed op hen hebben.

Een risico dat jongeren met epilepsie moeten kennen, is SUDEP (plotseling overlijden bij epilepsie, meestal 's nachts). Hoewel dit zeldzaam is, komt SUDEP vaker voor bij mensen bij wie de aanvallen niet of niet goed onder controle zijn. De beste manier om SUDEP te voorkomen, is door aanvallen zoveel mogelijk te voorkomen.

Het bespreken van SUDEP met uw kind of tiener kan ongemakkelijk zijn, maar het is heel belangrijk dat ze begrijpen wat het is en hoe ze het kunnen vermijden. Zorg ervoor dat ze goed geïnformeerd en voorbereid zijn op hun volwassen leven.

Weet wanneer u opzij moet stappen.

Misschien is het moeilijkste aspect van ouderschap wel het 'loslaten' en uw kind de kans geven om zaken 'uit te proberen'. Als ouder een stap opzij zetten is niet evident, maar uw kind nooit eens laten falen doet hem of haar tekort door belangrijke kansen te ontnemen om te leren en te groeien. Het kan lastig zijn om de juiste balans te vinden, maar probeer eventuele tegenslagen om te zetten in leerervaringen.

De overgang van kindzorg naar volwassenenzorg

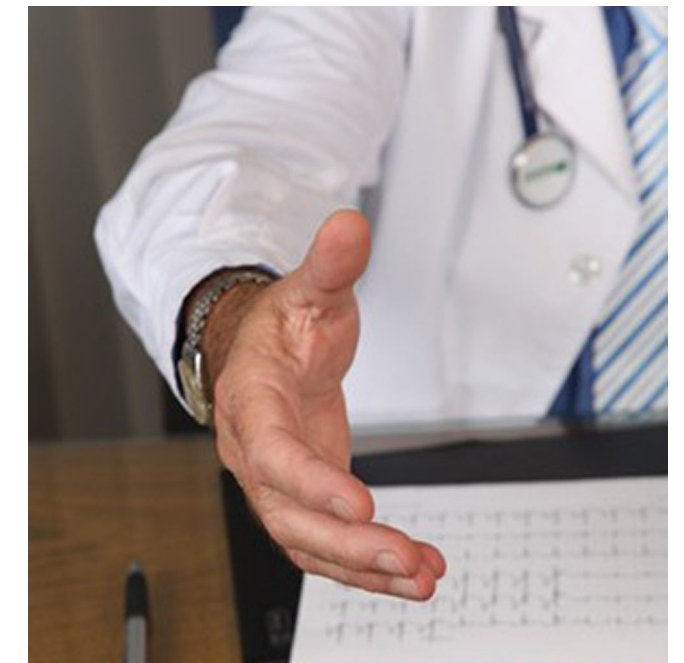
De overgang van kindzorg naar volwassenenzorg is een belangrijke en soms uitdagende fase, vooral voor jongeren met epilepsie. Tijdens de kindertijd wordt uw kind meestal begeleid door een breed team van specialisten

en zorgverleners, die niet alleen medische vragen behandelen, maar ook ondersteuning bieden bij allerlei vragen en zorgen. Dit team zorgt voor een goede voorbereiding en begeleiding, zodat uw kind zich veilig en gesteund voelt.

Wanneer uw kind de volwassen leeftijd bereikt, verandert dat vaak. De neurologen voor volwassenen hebben meestal een andere aanpak en specialisaties, wat betekent dat zowel uw kind als u als ouder zich moeten aanpassen aan nieuwe behandelmethoden en manieren van samenwerken. Vanaf dat moment is uw kind zelf het aanspreekpunt voor de arts en draagt hij of zij zelf de verantwoordelijkheid voor de behandeling.

Een goede voorbereiding op deze overgang is heel belangrijk. Zonder voldoende voorbereiding kan het voor jongeren met epilepsie moeilijker worden om hun weg te vinden in de samenleving en om de juiste zorg te blijven krijgen.

De overgang van kinderneuroloog naar volwassen neurologie vraagt om goede planning en duidelijke communicatie. Het is belangrijk dat uw kind en u als ouder goed geïnformeerd zijn over de veranderingen en over de nieuwe zorgverleners. Open communicatie en samenwerking tussen de verschillende artsen, het zorgteam, uw kind en u als ouder zorgen ervoor dat deze overgang soepel verloopt. Zo kan uw kind zich gesteund blijven voelen en blijft de continuïteit van de zorg gewaarborgd, wat bijdraagt aan een betere kwaliteit van leven.



Bronnen en meer info:

- The Epilepsy Transition to Adulthood: How To Help Your Child – MyEpilepsy-Team 24 sept.2023
- SeizeTheFuture_HealthcareTransitions_web.pdf - Epilepsy Alliance Florida
- Folder Transitie_2023 – folder Kempenhaeghe

Nocturnale Epilepsie

Nachtelijke of slaapgerelateerde aanvallen

Bij sommige mensen komen epilepsie-aanvallen alleen of vooral 's nachts voor, tijdens de slaap. Dit staat bekend als nachtelijke epilepsie of nocturnale epilepsie. Hoewel nachtelijke of slaapgerelateerde aanvallen buiten het bewustzijn van de patiënt kunnen plaatsvinden, kunnen ze toch een grote impact hebben op de gezondheid, het dagelijks functioneren en de kwaliteit van leven.



Wat is nachtelijke epilepsie?

Nachtelijke epilepsie verwijst naar epilepsie-aanvallen die plaatsvinden tijdens de slaap of in de overgang tussen slapen en wakker worden. De aanvallen kunnen zeer kort zijn en soms nauwelijks opgemerkt worden, maar kunnen ook heftig verlopen, met abrupte bewegingen, geluiden of zelfs verward gedrag bij het ontwaken.

De aanvallen komen vaak voor in specifieke slaapfasen, met name:

- tijdens het inslapen (de overgang van wakker naar slapen)
- tijdens de lichte slaap (non-REM slaap)
- vlak voor het ontwaken

Omdat deze fasen meerdere keren per nacht kunnen optreden, kunnen de aanvallen zich ook herhalen. Sommige aanvallen die in één deel van de hersenen beginnen, verspreiden zich mogelijk ook sneller naar andere delen van de hersenen tijdens de NREM-slaap dan wanneer mensen wakker zijn.

Hoe herken je nachtelijke epilepsie?

De symptomen van nachtelijke epilepsie zijn vaak anders dan bij aanvallen overdag.

Omdat de aanvallen plaatsvinden tijdens de slaap, is het soms moeilijk voor de persoon zelf om te merken dat er iets gebeurt. Het zijn dikwijls huisgenoten, ouders of partners die iets ongewoons opmerken.

Typische symptomen zijn:

- ongewone, herhaalde bewegingen zoals schokken van armen of benen
- plotseling overeind komen, rechtop zitten of zelfs korte tijd rondlopen
- geluiden maken, zoals roepen, schreeuwen of grommen

- kortdurend schokken of verstijven van het lichaam
- verwardheid of desoriëntatie bij het ontwaken
- nachtelijke incontinentie (plassen in bed)
- onverklaarbare spierpijn, blauwe plekken of verwondingen bij het opstaan
- overmatige vermoeidheid of slaperigheid overdag

Niet alle nachtelijke aanvallen zijn heftig of duidelijk zichtbaar. Sommige mensen merken alleen subtiele veranderingen, zoals steeds moe wakker worden ondanks een ogenschijnlijk normale nachtrust.

Zijn er specifieke vormen van epilepsie waarbij mensen nachtelijke aanvallen hebben?

Nachtelijke aanvallen kunnen bij iedereen met epilepsie voorkomen, maar ze worden vaak geassocieerd met bepaalde vormen van epilepsie, waaronder:

- Juveniele myoclonische epilepsie (JME)
- Elektrische status epilepticus van de slaap (ESWS of CSWS)
- Landau-Kleffner syndroom (LKS)
- Nachtelijke frontaalkwabepilepsie (NFLE) of Slaapgerelateerde hypermotore epilepsie (SHE)

Soms kunnen artsen niet verklaren waarom iemand een nachtelijke aanval krijgt, hoewel er in dergelijke gevallen dikwijls sprake is van een familiegeschiedenis van nachtelijke aanvallen.

Diagnose

De diagnose van nachtelijke epilepsie kan lastig zijn. Omdat de aanvallen tijdens de slaap plaatsvinden, worden ze gemakkelijk gemist of verward met andere slaapstoornissen zoals slaapwandelen, nachtangst of het rusteloze benen syndroom (RLS).

Voor een goede diagnose gebruikt een neuroloog meestal:

- EEG-onderzoek (Elektro-EncefaloGrafie): hiermee wordt de elektrische activiteit van de hersenen gemeten. Dit gebeurt vaak overdag, maar soms wordt een nacht-EEG of een video-EEG uitgevoerd om aanvallen tijdens de slaap vast te leggen
- Een slaaponderzoek (polysomnografie): hierbij wordt de slaap van de patiënt uitgebreid gemonitord, inclusief hersenactiviteit, hartslag, ademhaling en spierbewegingen
- aanvullende beeldvorming, zoals een MRI-scan, om te kijken naar mogelijke afwijkingen in de hersenen

Een ooggetuigenverslag is erg belangrijk voor de diagnose:

- over hoe de aanval begon
- wat er tijdens de aanval gebeurde, inclusief bewegingen, geluiden en veranderingen in het bewustzijn
- en hoe lang het duurde voordat de persoon weer 'normaal' was na het einde van de aanval

De neuroloog zal ook vragen naar:

- mogelijke triggers of ongewone gevoelens vlak voordat de aanval begon
- mogelijke ziektes, verwondingen of medicijnen die de aanval zouden kunnen veroorzaken hebben
- of er familieleden zijn met epilepsie

Een nauwkeurige diagnose is essentieel, omdat de behandeling van epilepsie anders is dan die van andere slaapstoornissen.

Behandeling

Nachtelijke aanvallen kunnen onopgemerkt blijven waardoor ze gevaarlijk kunnen zijn. Ze kunnen immers leiden tot plotselinge, onverwachte dood bij epilepsie (SUDEP) of tot een Status Epilepticus (langdurende aanvallen). Een zo goed mogelijke behandeling is dus aangewezen om de aanvallen zoveel mogelijk te onderdrukken en de kwaliteit van slaap te verbeteren.

Medicatie

De eerste keuze is meestal ASM (Anti Seizure Medication – Nederlands mogelijk: ASuM: AanvalsSupprimerende Medicatie). Welke medicatie het meest geschikt is, hangt af van het type aanvallen, de oorzaak en de individuele reactie van de patiënt.

Bij mensen die niet goed reageren op medicatie, kunnen andere opties worden overwogen:

- Ketogeen dieet (vooral bij kinderen): een vetrijk, koolhydraatarm dieet dat in sommige gevallen aanvallen kan verminderen.
- Vagus Nervus Stimulatie (VNS): een klein apparaatje dat een zenuw in de hals stimuleert om aanvallen te voorkomen.
- Chirurgie: in zeer specifieke gevallen, als er een duidelijk te opereren oorzaak is in de hersenen.

Leefstijlaanpassingen

- Een regelmatige levensstijl is erg belangrijk bij epilepsie: zorg voor een regelmatig slaapritme en vermijd slaapttekort, omdat dat aanvallen kan uitlokken. Vermijd stress, omdat dit ook een trigger kan zijn. Beperk alcoholgebruik en vermijd drugs.

Leven met nachtelijke epilepsie-aanvallen

Hoewel nachtelijke epilepsie ingrijpend kan zijn, is het mogelijk om met de juiste begeleiding een goed leven te leiden. Een goede behandeling vermindert meestal het aantal aanvallen aanzienlijk.

Tips voor het dagelijks leven:

- Veilig slapen: zorg voor een bed zonder scherpe randen, vermijd hoogslapers of stapelbedden, en gebruik eventueel een 'valmat' of 'bedhekje'.
- Er zijn apparaten (aanvalsdetectiesystemen) beschikbaar voor nachtelijke aanvalsbewaking voor thuisgebruik. Ze zijn ontworpen om een aanval te herkennen, waarna een alarm afgaat en hulp kan worden geboden. Een aanvalsdetectiesysteem kan zeer nuttig zijn om het risico op SUDEP te verminderen en gemoedsrust te bieden voor jezelf en je naasten. (n.v.d.r.: zie hierover volgend artikel over aanvalsdetectie en aanvalsalarmssystemen)
- Steun zoeken: het is waardevol om in contact te komen met lotgenoten (bv. bij een patiëntenvereniging).
- Ook psychologische begeleiding kan helpen bij het omgaan met de angst of stress die met aanvallen gepaard gaat.



Tot slot

Nachtelijke epilepsie is een unieke vorm van epilepsie die zowel medisch als emotioneel impact heeft. Het vraagt om een zorgvuldige diagnose, een passende behandeling en aandacht voor de leefomgeving.

Zich zorgen maken over nachtelijke aanvallen kan stressvol zijn voor jou en je naasten. Een Epilepsie Zorgplan (*) met nuttige informatie over jouw epilepsie, inclusief EHBA (eerste hulp bij aanvallen) is zeker aangewezen om hen te laten weten wat ze moeten doen in geval van een aanval.

Bronnen en meer info:

- Nocturnal Seizures - Seizures during Sleep - Epilepsy Action Australia
- Understanding Nocturnal Seizures | MyEpilepsyTeam
- Nocturnal Seizures: Symptoms, Causes, Diagnosis, Treatment (Sleep Foundation)
- Sleep-related Hypermotor Epilepsy (SHE) | Epilepsy Foundation US
- Nachtelijke frontaal kwab epilepsie - Kinderneurologie
- (*) vzw IKAROS - Epilepsie zorgplan en EHBA – zie website www.epilepsie-groep-ikaros.be

WELK EPILEPSIE-AANVALSALARME moet ik kiezen?

Samenvatting van de IKAROS-infovergadering van 22 maart 2025.

Voor de gedetailleerde uitleg of demo van de verschillende systemen konden we rekenen op de medewerking van de volgende firma's:

- **LIVASSURED**, producent van het **NIGHTWATCH**-systeem (Nederland),
- **NEUROVENTIS**, van de app **HELPILEPSY**, die verbonden kan zijn met de NightWatch-meldingen,
- **SKIL**, Belgische vertegenwoordiger van de **EPI-CARE** aanvalsalarm-systemen.
- **EPIHUNTER**, producent van de gelijknamige **ABSENCE**-detector (België).

Met de firma's Livassured, Skil, en Epihunter heeft vzw IKAROS overeenkomsten die voor zijn leden voordelig zijn bij testen en/of aankoop van een aanvalsdetectiesysteem.

Vooraleer in detail te gaan, dient de vraag gesteld te worden naar het DOEL van de aanvalsdetecties, dat kan zijn:

- bij 'grote' (d.w.z. Tonische, Clonische, Tonisch-Clonische) aanvallen: SUDEP⁽¹⁾ en of een STATUS EPILEPTICUS⁽²⁾ voorkomen bij personen bij wie een aanval niet vanzelf (binnen de 2 minuten⁽³⁾) stopt.
- Dit kunnen zowel nachtelijke aanvallen zijn als deze overdag.
- Snelle assistentie of hulp n.a.v.. een aanval kan ook 'vallen' of kwetsuren voorkomen, en stelt de persoon na de aanval ook gerust.

- (1) *SUDEP, Sudden Unexpected Dead in Epilepsy, of plots onverwacht overlijden n.a.v. een epilepsie-aanval*
- (2) *STATUS EPILEPTICUS, een toestand waarbij de persoon een zeer lange aanval (langer dan 5 minuten⁽³⁾) heeft of kortere maar tussendoor niet bijkomt*
- (3) *volgens een internationaal recent onderzoek dient sneller (dan vroeger), eigenlijk zo vroeg mogelijk, aanvals-STOPPENDE medicatie (AStM) of noodmedicatie gegeven te worden om erger te voorkomen.*

De soorten aanvallen die hierboven vernoemd zijn, zijn aanvallen-met-beweging, dit is namelijk wat bewegings-sensoren best kunnen meten en dus ook alarmeren.

Focale aanvallen (zonder schokken of bewegingen) kunnen niet gedetecteerd worden door de toestellen, tenzij de aanvallen overgaan in (bilateraal) Tonisch-Clonische, Tonische, of Clonische aanvallen.

Absences kunnen alleen via EEG-meting gedetecteerd worden, dit is wat de EPIHUNTER doet. Het zou kunnen maar het is niet praktisch om ermee te slapen om zo in de nacht ook te alarmeren.

Het praktisch nut van de absence-alarmering is de (soms, meestal) onzichtbare aanvallen, die tientallen keren per dag kunnen voorkomen, te melden zodat er de nodige aandacht aan kan gegeven worden.

OVERZICHT en WERKING van de verschillende systemen (zie ook keuze-schema)

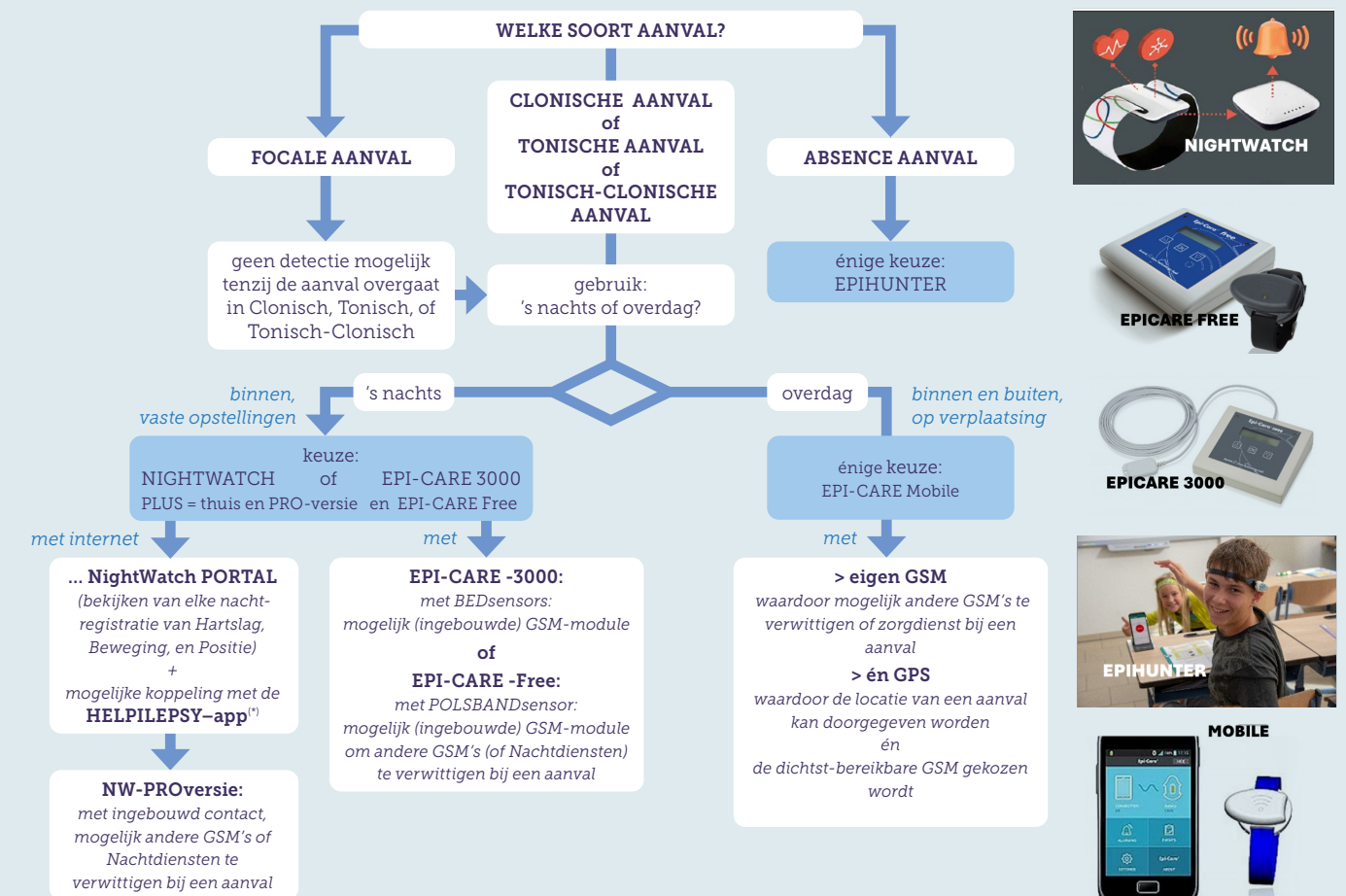
1. Om te weten welk aanvalsalarm je nodig hebt, is het nodig te *vertrekken van de soort aanval*: alleen **EPIHUNTER** kan absences detecteren, wat de andere systemen niet kunnen, maar kan geen andere aanvallen detecteren. De **NIGHTWATCH** en **EPICARE**-toestellen kunnen geen absences detecteren maar wél aanvallen-met-bewegingen.

2. De volgende vraag is: wil je *alleen 's nachts* het aanvalsalarm gebruiken of (ook) *overdag*?

- Het **NightWatch-toestel** is -zoals de naam het zegt- alleen bedoeld voor lokaal(*) gebruik in de nacht. Het is een vast ontvangsttoestel met een armband-zender. De armband wordt iedere morgen (een 2-tal uren) opgeladen zodat deze klaar is voor de volgende nacht. De afstand tussen armband en de ontvanger (het basisstation dat het alarmgeluid maakt) is maximaal 15 meter. Het basisstation heeft een continu-netvoeding, de armband werkt op een oplaadbare batterij. (* een NightWatch PRO-versie heeft een ingebouwd contact dat in instellingen/homes kan gebruikt worden om een nachtdienst te verwittigen.)
- **Epi-Care** heeft de **EPICARE 3000**, een vast ontvangsttoestel met 1 of 2 BED-trilsensoren. Deze laatste signaleren de bewegingen die gepaard gaan met een aanval, bij kleine kinderen kan dit een vervanging zijn voor de polsband. Het vast toestel kan eventueel verbinding maken met 1 of meerdere GSM's. Ook dit toestel is bedoeld voor vast lokaal gebruik in de nacht of overdag (230V net-gevoed)

- De **EPICARE FREE** heeft een vast basisstation met een zender-polsband in de vorm van een uurwerk. De persoon kan dus vrij beweging binnen een beperkte straal, het alarm kan dus ook overdag gebruikt worden.
- De **EPICARE MOBILE**-versie heeft eenzelfde zender-polsband maar deze is verbonden met een 'eigen-GSM' die de persoon zelf draagt en die alleen hiervoor mag gebruikt worden (wordt meegeleverd, is gecontroleerd op de gegarandeerde goede werking met het toestel). Daardoor kan deze 'mobiele versie' ook buiten of op verplaatsing gebruikt worden om (grote) aanvallen naar andere GSM's te melden. De ingebouwde GPS-tracker kan dus ook de plaats meegeven bij een aanval en kan zo zelfs de dichtst-bereikbare persoon verwittigen.

Dat er bij 'telecom-verbindingen' een risico van niet-bereikbaarheid of tijdelijk-niet-werking bestaat, werd op de info-vergadering ook duidelijk gemaakt maar bij gebrek aan beter is er geen andere keuze voor 'mobiel / buitenhuis-gebruik'...



Slotnota

De infovergadering kadert natuurlijk in de **IKAROS-steunprojecten** bij aankoop van een aanvalsdetectie van Livassured of Epi-care of Epihunter.

Aanvalsdetecties kunnen levens redden of een welkome hulp zijn maar bij gebrek aan officiële subsidiëring geeft vzw IKAROS een geldelijke steun van 200 Euro aan de koper (plus 2 jaar gratis lidgeld). Daarnaast zijn wij praktisch 24/7 bereikbaar voor vragen of raad bij het gebruik van de toestellen, wie vragen heeft kan vzw IKAROS contacteren via mail ikaros@skynet.be of telefoon 09 258 09 50.

(*) De **HELPILEPSY-app** is geen aanvalsdetectie maar een gebruikersapp door Neuroventis ontwikkeld voor personen met epilepsie.

De medicatie-innames kunnen er genoteerd worden, de aanvallen, met of zonder commentaar of extra nota's (bv. uitlokkende factoren), en in voorbereiding op een consultatie kan een tijdsperiode-rapport gemaakt worden dat aan de neuroloog kan getoond worden. Ook neurologen kunnen de professionele app gebruiken waarin hun patiënten die ook de app gebruiken, verbonden kunnen zijn zodat de neuroloog altijd automatisch volledige inzage heeft in de geregistreerde gegevens!

Daarnaast kan Helpilepsy via internet gekoppeld worden aan de NightWatch zodat alarmeren en meldingen van de NW automatisch in de Helpilepsy-app geregistreerd worden en online kunnen bekeken worden!

Het VPP-meerjaren-actieplan 2025-2029: 10 doelen tegen 2029



Op 29 maart namen we met 2 bestuursleden van vzw IKAROS deel aan de Algemene Vergadering van het VPP, het Vlaams patiëntenplatform. Ze stelden hun nieuw 5-jarenplan voor en dat delen we graag met jullie...

Maar eerst: wie is het VPP?

Het VPP verenigt meer dan 125 patiëntenverenigingen in Vlaanderen. Vzw IKAROS was er vanaf het ontstaan van het VPP bij. Ze stimuleren samenwerking en solidariteit tussen de verenigingen. Ze zoeken naar overeenstemming rond gemeenschappelijke belangen. 'Samen sterker' is dus niet voor niets hun slogan. **epilepsie – en hun omgeving te verbeteren.**



Een 'goede levenskwaliteit' houdt in dat je de mogelijkheden hebt om te doen wat voor jou belangrijk is én dat je daarbij geen drempels ervaart. Via onderzoek en bevraging bij de ledenverenigingen kwamen ze bij **5 pijlers** van levenskwaliteit. "Om kwaliteit van leven te hebben, moeten personen met een chronische aandoeningen omringd zijn met vrije keuzes, anderen, zorg, middelen en een gezonde leefomgeving".

Vanuit meer dan 1000 knelpunten filterde het VPP voor hun **meerjaren-actieplan 2025-2029** tien doelen. Elk doel draagt bij aan één van de 5 pijlers van levenskwaliteit. Het VPP streeft er naar om die **10 doelen** verwezenlijkt te hebben in 2029.

Het gaat dan over:

- ondersteuning krijgen bij de verwerking van je diagnose
- informatie op maat vinden
- als patiëntenvereniging minder drempels bij de werking ervaren
- niet langer gestigmatiseerd worden als persoon met een chronische aandoening
- toegang hebben tot de meest geschikte genees- en hulpmiddelen

- zo snel mogelijk de juiste diagnose krijgen
- er mee voor zorgen dat zorgverleners, patiënten en hun omgeving samenwerken
- aangepast werk mogelijk maken
- als persoon met een handicap zelfstandig kunnen leven
- zorgen dat personen met een chronische aandoening toegang tot verzekeringen hebben

We herkennen de achterliggende drempels en knelpunten... en we beseffen dat het een ambitieus plan is! Maar we geloven in de kracht van het VPP (= van de meer dan 125 patiëntenverenigingen samen) én in de manier waarop ze werken.

We vertrouwen erin dat het VPP zal zorgen dat deze noden en knelpunten (waar personen met een chronische ziekte tegenaan lopen) op het bureau belanden van de betrokken ministers. Ze gaan ook heel actief mee zoeken naar oplossingen.

Ze pleiten voor rechtstreekse inspraak van patiënten. Wanneer ze optreden als patiëntenvertegenwoordiger, dan doen ze dat samen met patiënten of baseren ze zich op hun input.

Ze laten onze stem horen bij het beleid en proberen mee te beslissen over dossiers die patiënten aanbelangen. Informatie die van het beleid bij hen komt, verspreiden ze verder naar de leden.

Recente verwezenlijkingen van het VPP:

- Het feit dat vanaf 1 mei een magistrale bereiding op basis van synthetische cannabidiol (CBD) in bepaalde gevallen (bij ernstige epilepsie) terugbetaald wordt door het RIZIV. Het VPP neemt deel aan de Commissie Tegemoetkomingen farmaceutische producten en verstrekkingen, waar adviezen gegeven worden over de vergoeding van magistrale bereidingen. De vergoeding van CBD-olie is een dossier waaraan gewerkt werd door de Commissie en een positief advies kreeg.
- Het Grondwettelijk Hof floot de Vlaamse regering terug in de Kinderopvangzaak. Op woensdag 30 april vernietigde het Hof de discriminerende voorrangsregels. Want het VPP vond het – samen met een coalitie van 19 organisaties – niet kunnen dat je tegelijk mensen met een chronische aandoening aanmaant om te werken en hen dan het recht op kinderopvang ontnemt.

Benieuwd naar het andere werk van het VPP?

Neem dan een kijkje op <https://vlaamspatiëntenplatform.be/nl>.

Internationale Epilepsiedag en Purple Day: wat is wat?

Epilepsie is een aandoening die overal miljoenen mensen treft, maar waar nog steeds veel onbegrip en stigma rond bestaan. Gelukkig zijn er wereldwijd initiatieven die helpen om epilepsie zichtbaar en bespreekbaar te maken. Twee van de bekendste zijn de Internationale Epilepsiedag en Purple Day – maar wat is nu precies het verschil?



<https://internationaleepilepsyday.org>

#EPILEPSYDAY

INTERNATIONALE EPILEPSIEDAG

Internationale Epilepsiedag vindt elk jaar plaats op de tweede maandag van februari en is een officieel erkende bewustmakingsdag, georganiseerd door het International Bureau for Epilepsy (IBE) en de International League Against Epilepsy (ILAE) om aandacht te vestigen op de uitdagingen waarmee mensen met epilepsie te maken hebben.

Deze dag richt zich vooral op beleidsmakers, zorgprofessionals en onderzoekers. Er worden wereldwijd evenementen georganiseerd die niet alleen bewustwording stimuleren, maar ook concrete beleidsverbeteringen rond epilepsiezorg en -onderzoek nastreven.

Internationale Epilepsiedag is ook bedoeld om het grote publiek te informeren over epilepsie en mensen te leren hoe ze betere zorg kunnen bieden aan mensen met deze aandoening.

Waarom is de Internationale Epilepsiedag belangrijk?

Het doorbreekt een cultuur van stilte!

Wanneer mensen over epilepsie praten, doen ze dat vaak op gedempte toon, alsof hardop over de ziekte praten een aanval zou veroorzaken. Deze cultuur van stilte betekent dat er een gebrek aan informatie en veel misinformatie over de ziekte is. Internationale Epilepsiedag probeert het stigma rond epilepsie weg te nemen en nuttige informatie erover te bieden.

Er sterven nog teveel mensen aan epilepsie!

Elk jaar overlijdt meer dan één op de duizend mensen met epilepsie plotseling aan SUDEP (plotse onverwachte dood bij een aanval). Dit komt deels doordat in veel landen mensen geen passende behandeling krijgen, en zelfs medische professionals niet genoeg informatie hebben over hoe de ziekte behandeld moet worden.

Het stelt mensen in staat een gemeenschap te vinden

Mensen met epilepsie voelen zich vaak alleen of vreemd door hun ervaringen. Internationale Epilepsiedag helpt hen een gemeenschap/groep of vereniging te vinden van mensen zoals zij die hun ervaringen kunnen begrijpen en hen kunnen steunen.



<https://purpleday.org>

PURPLE DAY

Purple Day, daarentegen, is ontstaan vanuit een persoonlijk verhaal.

In 2009 lanceerde de toen 8-jarige Cassidy Megan uit Canada deze dag om te tonen dat mensen met epilepsie zich niet hoeven te schamen. Sindsdien kleuren **elk jaar op 26 maart** gebouwen, scholen en sociale media wereldwijd paars om solidariteit te tonen. Purple Day wordt ondersteund in meer dan 80 landen en legt de nadruk op persoonlijke verhalen, herkenning en verbondenheid.

De naam "Purple Day" verwijst naar de kleur paars, die symbool staat voor epilepsie. Op deze dag dragen mensen over de hele wereld paars om solidariteit te tonen en aandacht te vragen voor de aandoening. Er worden ook vaak evenementen georganiseerd zoals voorlichtingssessies, fondsenwervingen, en educatieve activiteiten om meer kennis te verspreiden over epilepsie, de symptomen, behandelmogelijkheden en het leven met de ziekte.

Het doel van Purple Day is niet alleen om bewustzijn te vergroten, maar ook om de stigma's en misverstanden rond epilepsie te doorbreken. Veel mensen met epilepsie ervaren sociale uitsluiting of discriminatie, en door meer begrip te creëren hoopt men dat deze mensen zich meer geaccepteerd en ondersteund voelen.

Daarnaast wordt Purple Day ook gebruikt om te benadrukken dat epilepsie een behandelbare aandoening is en dat met de juiste medische zorg veel mensen een normaal en actief leven kunnen leiden. Het is een dag van hoop, solidariteit en educatie, en het helpt om de wereld begripvoller te maken voor degenen die met epilepsie leven.

Tot slot

Hoewel de insteek en doelgroep verschillen – beleid en wetenschap bij Internationale Epilepsiedag versus publiek bewustzijn en solidariteit bij Purple Day – zijn beide dagen essentieel. Ze vullen elkaar aan in de strijd tegen stigma en in de ondersteuning van mensen met epilepsie en hun omgeving.

Beide dagen dragen op hun manier bij aan meer begrip, meer zichtbaarheid en meer verbondenheid. En dat maakt écht een verschil.

Het verhaal van Arnout

Vanaf mijn 13 jaar heb ik te maken met epilepsie. Het sloeg in als een bom en domineerde mijn leven. In elk levensdomein kwam het aan bod of moest ik er op één of andere manier rekening mee houden.

Na bijna 14 jaar medisch onderzoek, medicatie en een Nervus Vagus Stimulator is het soms moeilijk te aanvaarden dat je op je 26 nog steeds zo veel zaken moet laten omdat de ziekte om de hoek ligt.

Momenteel heb ik ongeveer 1 aanval per week. Bij mij uit zich dat in het 'wegvallen', de absence. Vroeger was dit letterlijk 'vallen'. Ik ben blij dat dit niet meer gebeurt. Na 2 kaakbreuken, een polsbreuk, enkelverstuiking en een 5-tal hersenschuddingen is het wel goed geweest. Na ondertussen zo veel ziekenhuisbezoeken kent iedereen me ondertussen al wel even bij naam.

Het is een last die ik draag. Het maakt dat het soms moeilijk is om in de toekomst te kijken of plannen te maken. Frustrerend als je de mensen rond je dat wél ziet doen, het doet pijn.

Waarom ik? En waarom komt het toch altijd terug? Wat kan ik er in godsnaam aan doen? Ik neem het me dan ook vaak zélf kwalijk. Zeker wanneer ik 'weer' eens een aanval moet hebben op een ongepast moment. Natuurlijk kan je je dan afvragen wanneer er wél een gepast moment is ...

De ziekte is bij mij plotseling ontstaan, op een vrijdagavond. Het leek uit het niets te komen, een donderslag bij heldere hemel. Bij aanvang was er niet al te veel paniek, maar het bleef terugkomen en leek zelfs te verergeren. Doorverwijzing naar universitair ziekenhuizen werd onvermijdelijk. Ik had de indruk dat het soms spaak liep. Er was geen 'wondermedicijn' beschikbaar om de aanvallen te stoppen. De dosissen en aantal producten begonnen te stijgen. Een hele zoektocht van dosissen verhogen, verlagen of producten vervangen.

Een rijbewijs, apart gaan wonen, een voltijdse job, ... Ik bleef achter, dat deed pijn. Toen sommige mensen me vertelden dat het "toch normaal is dat voor mij niet mogelijk is door epilepsie", kon ik heel boos en verdrietig worden. Waarom hebben sommige mensen de nood om me dit in te pepen?! Is dat echt nodig? Wat kan er eigenlijk nog wel?

Tijden veranderen, net zoals de visie op epilepsie. Van het negeren en 'niet willen accepteren' ben ik overgestapt naar 'kennismaken met epilepsie'. Dit heeft véél tijd van me gevraagd. Langzaamaan besepte ik dat ik er beter mee aan de slag zou kunnen gaan. Negeren en het als



een taboe-onderwerp beschouwen zou me toch nooit vooruithelpen en gelukkiger maken. Niets hield me eigenlijk tegen en ik kan anderen helpen door mijn stem te laten horen!

De eerste stap was de Epilepsie Liga beter leren kennen. Daarna kwam IKAROS. Het was wel spannend. Voor mij was het de eerste keer dat ik mensen zag die ongeveer dezelfde ervaring hebben en op dezelfde manier botsen. Dat deed deugd. Ik voelde me vaak eenzaam, nu weet ik dat ik niet de enige ben. Het idee ontstond om er nog verder te werken. Een project voor jongeren met epilepsie is nu in opbouw, al staat het nog in zijn kinderschoenen. Mijn verhaal mogen doen doe ik ook met veel plezier. Uitgenodigd worden voor een studiedag (Jongeren met chronische ziekte) vond ik heel leuk. Ik keek er enorm naar uit!

Ik ben heel blij met alle begrip dat ik nu ontvang rond me; mijn familie, vrienden, kennissen, ... Niemand neemt me nu nog iets kwalijk wanneer me terug iets overkomt. Iedereen is ook héél goed op de hoogte van hoe het met me gesteld is. Vroeger werd er weleens gelachen, nu neemt iedereen het heel serieus en krijg ik veel erkenning voor mijn situatie. Mijn vrienden begrijpen mijn frustratie en waarom ik soms moet ventileren over wat me weer eens overkomen is. Niemand schiet in paniek of jaagt zich op; misschien wel het allerbelangrijkste!

Mijn ultieme wens? Verder kunnen blijven gaan met vertellen en zo mensen inspireren om ook hun verhaal te doen. Hopelijk komt epilepsie ook meer in 'the picture'. Ik vind persoonlijk dat er op dit moment nog té weinig aanbod is in Vlaanderen. Dat is spijtig. We krijgen zo nog niet genoeg de kans om de mensen rond ons kennis te leren maken en/of misverstanden en mythes weg te werken. We zouden kunnen een voorbeeld nemen aan Nederland waar ze een pak verder staan op vlak van patiëntenverenigingen en belangenorganisaties.

Wat wil ik nog meegeven aan mensen met epilepsie: vertel je verhaal! Word bijvoorbeeld ervaringsdeskundige! Laat anderen weten hoe je je voelt en waar je nood aan hebt. Wees daarin open, zodat de mensen rond je de ziekte kunnen leren kennen op de juiste manier. Doe dit op eigen tempo en respecteer je eigen grenzen. Probeer je ook te focussen op de dingen waar je je goed bij voelt, waar je goed in bent! De ziekte is ook maar een (klein) deeltje van jezelf. Het is goed voor zelfwaarde! Probeer de ziekte dus niet van je af te stoten maar probeer het te omarmen, een oefening die je uiteindelijk gaat doen groeien!

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

OPROEP/UITNODIGING

Praatgroep jongeren en jongvolwassenen

vzw IKAROS start met een
online praatgroep voor jongeren en jongvolwassenen

' KORTSLUITING '

- Worstel jij soms met je epilepsie?
- Raak je gefrustreerd omdat de aanvallen niet onder controle zijn?
- Ben je bang om alleen ergens naartoe te gaan o.w.v. reacties als je een aanval zou krijgen?
- Vind je het moeilijk om te vertellen dat je epilepsie hebt?
-

EEN LOTGENOTEN-PRAATGROEP
KAN JE MISSCHIEF HELPEN

Je kan gevoelens en ervaringen delen met andere jongvolwassenen die weten wat het is om epilepsie te hebben...

Door het delen met elkaar voel je je minder alleen, krijg je steun en begrip, leer je van anderen hoe zij met hun epilepsie (leren) omgaan...

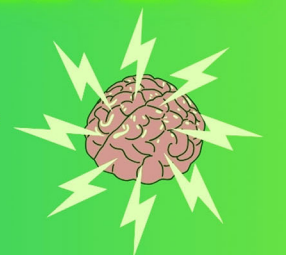
De praatgroep wordt begeleid door IKAROS-vrijwilligers met ervaring met epilepsie en/of met het begeleiden van groepen.

We richten ons naar jongeren en jongvolwassenen van 16 tot 35 jaar. De praatgroep gaat online door via Teams. Om zo veel mogelijk jongeren de kans te geven, gaat deze 2 keer door, nl. op do. 26/06 én op wo. 2/07, telkens van 19u30 tot 21u. Je kiest zelf wanneer je aansluit.

Heb je interesse?

Stuur een mail naar ikaros@skynet.be en laat weten op welke dag je aansluit.

De dag ervoor ontvang je een link om deel te nemen.



Het VPP bericht!

Terugbetaling magistrale bereiding met cannabidiol bij ernstige kinderepilepsie

Vanaf 1 mei kan een magistrale bereiding op basis van synthetische cannabidiol (CBD) in bepaalde gevallen terugbetaald worden door het RIZIV. De terugbetaling geldt uitsluitend wanneer de bereiding wordt toegediend in combinatie met clobazam bij patiënten vanaf 2 jaar met het syndroom van Dravet of Lennox-Gastaut, wanneer zij onvoldoende baat hebben bij de standaardbehandeling.

Deze maatregel, die gepubliceerd werd in dit Ministerieel Besluit van 2 april, maakt het mogelijk dat kinderen/patiënten met zware, moeilijk behandelbare epilepsie onder bepaalde voorwaarden een terugbetaling krijgen voor een specifieke CBD-bereiding als aanvulling op hun andere medicatie. Het gaat om een magistrale bereiding met synthetische cannabidiol 0,01% THC (Magis Pharma NV is momenteel de enige leverancier).

Machtiging vereist

De behandelende arts-specialist in de neuropediatrie (neuroloog met een erkenning in pediatrie of pediater ervaren in de diagnose en behandeling van epilepsie) dient een gemotiveerde aanvraag in bij de adviserend arts van het ziekenfonds. Die kan een machtiging ("attest hoofdstuk IV" dus) afleveren met een geldigheidsduur van 12 maanden.

Wat moet de apotheker doen?

De apotheker maakt de bereiding op basis van het voorschrift en de toegekende machtiging, volgens de geijkte bereidingsinstructies en formules. Het Duitse formulairum DAC beschrijft enkele gevalideerde formules voor vloeibare bereidingen voor oraal gebruik, uitermate geschikt voor toediening aan kinderen. Mits het attest toegekend door de adviserend arts van het ziekenfonds kan de apotheker de terugbetaling toepassen en de bereiding tarifieren bij zijn/haar tarifieringsdienst. Deze patiënten genieten immers van een volledige terugbetaling. De CNK5 van de terugbetaalde grondstof is 0594358.



Attest kan verlengd worden

De machtiging kan worden verlengd per periode van 12 maanden, op basis van een nieuwe aanvraag of voortgangsverslag. Indien na 6 maanden niet minstens 30% vermindering van convulsieve aanvallen wordt vastgesteld, wordt de terugbetaling stopgezet. Bij meer dan 2 jaar volledige aanvalsvrijheid wordt aanbevolen de combinatie therapie te vereenvoudigen.

Nota:

Het VPP (Vlaams Patiëntenplatform) neemt deel aan de Commissie Tegemoetkomingen farmaceutische producten en verstrekkingen, waar adviezen gegeven worden over de vergoeding van magistrale bereidingen. De vergoeding van CBD-olie is een dossier waaraan gewerkt werd door de Commissie en een positief advies kreeg.

Bronnen en meer info bij:

- Vlaams Patiëntenplatform (VPP) - Home | Vlaams Patienten Platform
- MFK (Medisch Farmaceutisch Kwaliteitszorg): Terugbetaling magistrale bereiding met cannabidiol bij ernstige kinderepilepsie | MFK-QMP

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



Kiwanis
Eeklo Meetjesland

LivaNova
Health innovation that matters

NightWatch

Angelini
Pharma

NUTRICIA



Helpilepsy

Activiteiten 2025

vzw IKAROS

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

EPICENTRUM vzw (Limburg)

- Maandelijks spreekavonden (zie website www.epilepsiegroep-limburg.be)

EPILEPSIE LIGA:

Voor professionals

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

Voor mensen met epilepsie en hun omgeving

- 10/02/2025: Internationale epilepsie dag
- 26/03/2025: Purple day
- 15/05/2025: Gratis webinar 'Epilepsie en rijgeschiktheid' - Mark Tant, VIAS
- 15/10/2025: SUDEP action day - gratis webinar voor mensen met epilepsie en hun omgeving over SUDEP - dr. Annelies Van Dycke i.s.m. vzw IKAROS



EPILEPSIE LIGA

