



# EPILEPSIE, EEN GIDS VOOR ALLEN



EPILEPSIE LIGA

**Epilepsie is een veel voorkomende aandoening die ongeveer één op 150 à 200 mensen treft.**

1 op 150

heeft actieve  
epilepsie

Epilepsie kan in veel verschillende vormen voorkomen. Epilepsie begint vaak tijdens de kindertijd, maar kan ook op eender welk moment in het leven optreden en treft zowel mannen als vrouwen onafhankelijk van hun intelligentie, sociaal milieu of ras. Eender wie kan ook éénmalig een epileptische aanval krijgen.

In het verleden deed men mysterieus over deze aandoening. Onwetendheid en misverstanden veroorzaakten angst en vooroordelen. Vandaag is epilepsie beter gekend, zeker in de medische wereld, maar roept bij het brede publiek nog vaak angst op.

Als de diagnose epilepsie bij uzelf of bij één van uw gezinsleden gesteld is, is het belangrijk te weten wat epilepsie wel is en wat het niet is. Het zal nodig zijn stap voor stap te leren omgaan met de problemen die zich kunnen stellen, zodat het effect van aanvallen op uw dagelijks leven zo beperkt mogelijk blijft.

Het is belangrijk te onthouden dat er verschillende vormen van epilepsie bestaan en zoals de aanvallen van persoon tot persoon verschillen, verschilt ook de invloed die een aanval heeft op een persoon en zijn familie.

Deze brochure geeft u algemene informatie over epilepsie en enkele tips voor het dagelijks leven.

Mocht u na het lezen van deze brochure nog meer informatie of advies wensen, dan kan u terecht bij de Epilepsie Liga en bij de Vlaamse patiëntenverenigingen voor epilepsie.

# INHOUDSTAFEL

## WAT IS EPILEPSIE

1. 'Een aanval van epilepsie' en de diagnose 'epilepsie'	6
2. Werking van de hersenen	6
3. Aanvallen van epilepsie	8
4. Epilepsiesyndromen	11
5. Wat zijn de oorzaken van epilepsie?	11
6. Wat zijn de uitlokkingsfactoren?	12
7. Prognose	12
8. Erfelijkheid	14
9. Epilepsie en andere aandoeningen	14

## DIAGNOSE EN BEHANDELING

1. Diagnose en medisch onderzoek	15
2. De behandeling van epilepsie	16

## LEVEN MET EPILEPSIE

1. Hoe leven met epilepsie: een aantal richtlijnen	20
2. Leven met epilepsie in de kindertijd	22
3. Leven met epilepsie als jongere	23
4. Leven met epilepsie als volwassene	24
5. Mijn kind, partner, ouder, ... heeft epilepsie	25

## WAT TE DOEN BIJ EEN AANVAL

1. Focale aanvallen	27
2. Generaliseerde aanvallen	27
3. Koortstuipen bij het kind	29
4. Wanneer is medische hulp nodig?	29
5. Wat te doen bij aanval op openbare weg?	30

## PRAKTISCHE INLICHTINGEN

1. Het ziekenfonds	31
2. FOD Sociale zekerheid Directie-Generaal Personen met een handicap	31
3. VAPH, Het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap	32
4. Valhelmen	32
5. Valdetectie	32
6. Soorten Aanvalsarmen	33

## WAAR KAN IK TERECHT?

1. Epilepsie Liga	34
2. Patiëntenverenigingen voor Epilepsie	36
3. Samenwerking Epilepsie Liga en de Patiëntenverenigingen voor Epilepsie	36
4. Epilepsie internationaal	37
5. Contactgegevens	38

Help mee awareness creëren door over epilepsie te vertellen rondom jou. Samen bereiken we meer!

- *Wat kan iemand doen, wanneer jij of iemand uit jouw omgeving een aanval heeft?*
- *Wat moet die persoon vooral niet doen?*
- *Welke impact heeft epilepsie op jouw leven of op het leven van de persoon naast jou?*

Epilepsie is meer dan aanvallen alleen.

Help jij mee? Hoe?

Door informatie via sociale media te verspreiden, een actie op te starten en zo jouw omgeving te betrekken en te informeren, jouw werkgever aan te spreken om een infosessie over epilepsie te organiseren.

Contacteer ons voor meer informatie of neem een kijkje op de website: [www.epilepsieliga.be](http://www.epilepsieliga.be)

Alle dagen zijn belangrijk maar op deze dagen proberen we net iets meer het grote publiek te bereiken:

- **Internationale epilepsiedag:**  
steeds op de 2e maandag van februari
- **Purple Day:** 26 maart

# WAT IS EPILEPSIE?

## 1. Een 'aanval van epilepsie' en de diagnose 'epilepsie'

Een 'aanval van epilepsie' is te wijten aan een tijdelijke storing in de hersenen, waarbij te veel elektrische activiteit vrijkomt. Deze storing kan op één bepaalde plaats of op verschillende plaatsen tegelijkertijd in de hersenen ontstaan. Tijdens de aanval kunnen de hersencellen niet meer correct communiceren met elkaar en geven zij verkeerde opdrachten door aan het lichaam.

Het is mogelijk dat iemand maar één keer in zijn/haar leven een epileptische aanval krijgt. Wanneer de aanval veroorzaakt is door een factor die medisch verklaarbaar is en van voorbijaande aard, spreekt men van een uitgelokte aanval.

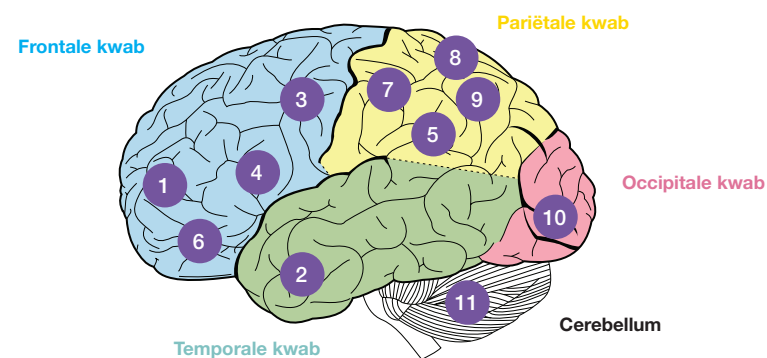
De diagnose 'epilepsie' wordt pas gesteld wanneer de persoon ten minste 2 niet uitgelokte aanvallen heeft gehad die afzonderlijk voorkomen met een tussentijd langer dan 24 uur. De diagnose kan ook gesteld worden bij een niet-uitgelokte aanval indien er een verhoogde kans is op nieuwe aanvallen.

## 2. Werking van de hersenen

Om epilepsie beter te begrijpen, is het nodig om de werking van de hersenen toe te lichten. De hersenen zijn het controlecentrum van het lichaam dat u kan vergelijken met een telefooncentrale, waarbij er verschillende telefoonlijnen (zenuwen) lopen tussen de hersenen en het lichaam. De hersenen ontvangen en sturen dergelijke boodschappen in de vorm van een prikkel: een elektrische impuls. De hersenen bestaan uit miljarden hersencellen (neuronen) die continu met elkaar communiceren door het uitwisselen van elektrische prikkels. Door de communicatie tussen al deze hersencellen zijn mensen in staat om hun zintuigen te gebruiken: horen, zien, ruiken, bewegen, smaken, ...

Het is belangrijk om te weten dat de hersenen zijn opgedeeld in zones. Op de afbeelding ziet u de verschillende zones van de hersenen en voor welk deel van het lichaam ze verantwoordelijk zijn. De hersenen zijn ook verdeeld in 2 helften: de linker- en de rechterkant. Elke hersenhelft is bij bepaalde functies meer of minder betrokken dan de andere helft. Zo is de rechterkant vooral betrokken bij emoties en de linkerkant meer bij functies van taal. De twee hersenhelften zijn verbonden met elkaar via de hersenbalk.

Het systeem van de hersencellen met de zenuwbanen naar het lichaam verloopt meestal zonder problemen. In het geval van epilepsie is dit echter verstoord. Een aantal hersencellen geraakt in de war en veroorzaakt een soort van kortsluiting in de hersenen. Hierdoor geven ze een verkeerde boodschap aan het lichaam, wat zich uit in een aanval. Er zijn verschillende soorten epilepsie-aanvallen.



Uitleg bij de figuur: Welke zone is verantwoordelijk voor een bepaalde functie

- |  |   |
|--|---|
| 1. <b>Hogere cognitieve functies</b><br>Concentratie, aandacht, depressie, oordeelsvermogen, angst, sociale interactie, agressie, prikkelbaarheid, gevoelsuitingen | 7. <b>Sensoriële zone</b>   |
| 2. <b>Associatieve functie</b><br>Kortetermijngeheugen, evenwicht en emoties   | 8. <b>Somatosensitieve associatieve zone</b><br>Evaluatie van textuur, gewicht, temperatuur... bij de herkenning van voorwerpen |
| 3. <b>Motorische zone</b><br>Willekeurige spierwerkingen   | 9. <b>Zone Van Wernicke</b><br>Taal   |
| 4. <b>Zone van Broca</b><br>Taal   | 10. <b>Gezichtzone</b>  |
| 5. <b>Gehoorzone</b>   | 11. <b>Kleine hersenen</b>  |
| 6. <b>Reukzone</b>   |   |

### 3. Aanvallen van epilepsie

De soort aanval die iemand krijgt, wordt bepaald door de plaats in de hersenen die het eerst getroffen is, de regio waar de storing zich verspreidt en de snelheid waarmee zij zich uitbreidt. Er worden meerdere classificaties gehanteerd, de ene op basis van het uitzicht van de aanval, anderen volgens elektro-encefalografische en klinische criteria.

In deze brochure gaan we verder in op de classificatie van de Internationale Liga tegen Epilepsie (ILAE) volgens elektro-encefalografische en klinische criteria, namelijk de verdeling tussen focale en gegeneraliseerde aanvallen. Onderstaande tabel geeft een overzicht van de verschillende aanvalsvormen die verder in de brochure beschreven worden:

#### The taxonomic hierarchy of epileptic seizure classification

	1. Focal (F)	3. Generalized (G)
	<p>1.1. Focal preserved consciousness seizure (FPC) 1.2. Focal impaired consciousness seizure (FIC) 1.3. Focal-to-bilateral tonic-clonic seizure (FBTC)</p>	<p>3.1. Absence seizures (AS) 3.1.1. Typical absence seizure (TA) 3.1.2. Atypical absence seizure (AA) 3.1.3. Myoclonic absence seizure (MA) 3.1.4. Eyelid myoclonia with / without absence (EMA) 3.2. Generalized tonic-clonic seizure (GTC) 3.2.1. Myoclonic tonic-clonic seizure (MTC) 3.2.2. Absence-to-tonic-clonic seizure (ATC)</p>
<b>Descriptors</b>	<p><b>Basic:</b> » With observable manifestations OR » Without observable manifestations</p> <p><b>Expanded:</b> » Semiology descriptors in chronological sequence: Semiology (glossary) » Somatotopic modifiers</p>	<p>3.3. Other generalized seizures (grouping term—not a defined seizure type) 3.3.1. Generalized myoclonic seizure (GM) 3.3.2. Generalized clonic seizure (GC) 3.3.3. Generalized negative myoclonic seizure (GNM) 3.3.4. Generalized epileptic spasms (GES) 3.3.5. Generalized tonic seizure (GT) 3.3.6. Generalized atonic seizure (GA) 3.3.7. Generalized myoclonic-atonic seizure (GMA)</p>
	<p>2.1. Unknown whether focal or generalized - preserved consciousness seizure (PC) 2.2. Unknown whether focal or generalized - impaired consciousness seizure (IC) 2.3. Unknown whether focal or generalized - bilateral tonic-clonic seizure (BTC)</p>	<p>4. Unclassified</p>
<b>Descriptors</b>	<p><b>Basic:</b> » With observable manifestations OR » Without observable manifestations</p> <p><b>Expanded:</b> » Semiology descriptors in chronological sequence: Semiology (glossary) » Somatotopic modifiers</p>	<p>Expanded classifications of focal (F) and unknown (U) seizures include semiology descriptors defined and explained in the <a href="#">ILAE glossary</a>.</p> <p>Adapted from Beniczky S., Trinka E., Wirrell E., et al. Updated classification of epileptic seizures: A position paper by the International League Against Epilepsy. <i>Epilepsia</i>. 2025; online ahead of print.</p>

#### 3.1 De focale aanvallen

Een focale aanval ontstaat in een beperkt deel van de hersenen, de zogenaamde epilepsiehaard of -focus. Naargelang de plaats in de hersenen zal de persoon een bepaalde ervaring beleven. Focale aanvallen kunnen zeer verschillend zijn. De focale aanval kan zich voordoen met of zonder bewustzijnsdaling.

#### FOCAAL BEGIN MET BEWAARD BEWUSTZIJN

Wanneer de stoornis zich voordoet in een beperkt gedeelte van de hersenen, blijft de persoon bij bewustzijn en kan hij/zij de symptomen beschrijven. De symptomen zijn verbonden met de plaats in de hersenen, die verantwoordelijk is voor het ontstaan van de aanval:

- Aanval in de motorische zone van de hersenen: schokken van een deel van het lichaam (arm, been, ...)
- Aanval in de gevoelszone: tintelingen van de huid, branderig gevoel, prikkelingen, ...
- Aanval in de gezichtszone: lichtflitsen, kleuren lichthallucinaties, veranderingen in het uiterlijk van gezichten, voorwerpen, ...
- Aanval in gebieden van het gehoor, reuk of smaak: vreemde smaak, rare geluiden of geuren, ...

#### FOCAAL BEGIN MET VERMINDERD BEWUSTZIJN

Wanneer de aanval zich verder uitbreidt (naar structuren van het bewustzijnscentrum of naar een groter deel van de hersenen), wordt het bewustzijn in min of meerdere mate gestoord. De uitingen van de aanval zijn uiteenlopend en de persoon voert eenvoudige en herhaalde activiteiten uit: automatische bewegingen zoals kauwen en slikken, aan de kledij friemelen, rondwandelen, herhalen van een woord of een gebaar, ...

De aanval duurt meestal enkele minuten. De persoon is na de aanval vaak verward en het volledige bewustzijn komt geleidelijk terug.

*OPGELET: bewustzijnsdaling staat niet gelijk aan bewustzijnsverlies. De persoon kan de indruk geven dat hij/zij zijn/haar activiteit gewoon verder zet (zoals het blijven bladeren in een boek of het vasthouden van een voorwerp), maar hij/zij is zich daar niet van bewust. Het kan ook zijn dat de persoon nadien zaken kan beschrijven die gebeurd zijn, maar op dat ogenblik niet kon reageren.*

#### FOCAAL NAAR BILATERAAL TONISCH-CLONISCH

Dit is de situatie waarbij de aanval zich verder uitbreidt in de gehele hersenen en dus gaat veralgemenen (generaliseren). De secundair gegeneraliseerde aanval gebeurt soms zo snel dat men niet merkt dat er eerst een plaatselijk (focaal) begin was.

#### SOMS IS ER EEN AURA VOORAFGAAND AAN DE BEWUSTZIJNSDALING

Sommige mensen kunnen de epilepsie-aanval voelen aankomen door een aura. Het gevoel van een aura is erg afhankelijk van de plaats waar de ontlading in de hersenen start. De persoon kan een opstijgend gevoel in de maag krijgen, lichtflitsen zien, iets raar ruiken of een bepaalde emotie krijgen. Soms kan de persoon gebruik maken van het aura om zich in een veilige omgeving te brengen of te gaan liggen.

#### 3.2 Gegeneraliseerd begin

Als de epileptische activiteit de volledige hersenen treft, wordt dit een gegeneraliseerde aanval genoemd. Deze aanval leidt onmiddellijk tot bewustzijnsdaling. Er bestaan meerdere soorten gegeneraliseerde of veralgemeende aanvallen. Een omstaander merkt sommige aanvallen nauwelijks op zoals de absences (afwezigheden), andere echter zoals de tonisch-clonische aanvallen zijn zeer duidelijk.

## ABSENCE

Bij deze aanval heeft de persoon een korte bewustzijnsdaling en is op dat moment niet aanspreekbaar. Vaak is dromerig staren het enige uiterlijke teken van een absence, soms gaat dit gepaard met het knipperen van de oogleden. De persoon kan nadien gewoon verder gaan met zijn/haar activiteiten en is er zich vaak niet van bewust dat er een aanval geweest is. Absences komen vooral voor tijdens de kinderjaren. Zij kunnen gemakkelijk verward worden met dagdromen en onoplettendheid. De absence kan vele malen per dag optreden.

## TONISCH-CLONISCHE AANVALLEN

Een tonisch-clonische aanval gaat gepaard met plots bewustzijnsverlies. De aanval begint met een tonische fase: het gehele lichaam verstijft en de persoon valt neer.

Door samentrekking van de borstspieren wordt de lucht uit de longen naar buiten geperst; dit kan een soort schreeuw veroorzaken. Door het aanspannen van de kaakspieren kan de tong beklemd raken tussen de tanden en door de tongbeet kan bloed uit de mond lopen. Tijdens de verkramping van de borstkas is de ademhaling verstoord en de betrokkene kan min of meer blauw aanlopen. Deze fase duurt gemiddeld 10 tot 30 seconden. Zij wordt gevolgd door de clonische (ritmisch samentrekkende) fase die doorgaans 30 tot 60 seconden duurt. Door het afwisselend verslappen en aanspannen van de spieren treden schokkende ongecontroleerde bewegingen op over het gehele lichaam. De ademhaling komt weer hortend op gang. Geleidelijk nemen de schokken af en nemen de periodes van verslapping toe tot het lichaam volledig ontspannen is. Er kan onvrijwillig urineverlies zijn. De ademhaling is diep en rochelend. De ene persoon komt meteen weer bij, de andere valt in een diepe slaap voor een langere periode.

Dit zijn de aanvallen waarvan de omstanders het meeste schrikken. Onterecht wordt vaak gedacht dat deze aanvallen de enige aanvalsvorm zijn voor epilepsie en het meest frequent voorkomen.

### Tonische aanval

Bij deze aanval verliest de persoon het bewustzijn en verstijven de spieren (enkele seconden tot maximaal 1 minuut) waardoor de persoon neervalt. Deze aanvallen doen zich ook frequent 's nachts voor tijdens de slaap.

### Atone aanval

Bij een atone aanval verslappen de spieren plots en valt de persoon neer.

### Clonische aanval

Bij deze aanval treden alleen schokken op van de spieren (in beide lichaamshelften), meestal in de armen of benen. De aanval is kort (maximaal 1 minuut) en er is bewustzijnsverlies.

## Myoclonie aanval

Bij deze aanval trekken spieren zich plots samen, wat zich uit in een schokje. Dit betekent echter niet dat elke spiertrekking wijst op epilepsie.

### 3.3 Duur van de aanvallen

Een aanval duurt meestal slechts kort, een paar seconden tot een paar minuten. Het herstel van de aanval daarentegen (vooral bij een focale aanval of een gegeneraliseerde aanval) kan langer duren, van een aantal minuten tot een paar uur (afhankelijk van de soort aanval, de leeftijd van de patiënt, ...)

### 3.4 Status epilepticus

Indien de aanval langer dan 5 minuten duurt of als de ene aanval de andere opvolgt zonder dat de persoon bij bewustzijn komt, spreekt men van een status epilepticus!

De status epilepticus kan bij elke type van epilepsie voorkomen. Een status epilepticus is een medisch spoedgeval, waarbij de aanvallen zo snel mogelijk moeten gestopt worden met noodmedicatie.

## 4. Epilepsiesyndromen

Naast de indeling van aanvallen bestaat er ook een indeling van epilepsievormen of -soorten, met daarbij ook epilepsiesyndromen. Een epilepsiesyndroom wordt gekarakteriseerd door aanvalstype(n), beginleeftijden en (al dan niet) specifieke afwijkingen in het EEG, maar ook de aanwezigheid van neurologische afwijkingen en de familiale anamnese. Het is niet altijd mogelijk het epilepsiesyndroom te classificeren.

De meest gekende syndromen zijn: Infantile epileptic spasms syndrome (IESS, vroeger West syndroom), Syndroom van Lennox-Gastaut, Syndroom van Dravet. Meer informatie over de verschillende syndromen kan u terugvinden op de website van de Epilepsie Liga.

## 5. Wat zijn de oorzaken van epilepsie?

In vele gevallen is een specifieke oorzaak van epilepsie niet vast te stellen. We maken een onderscheid tussen interne en externe factoren die een rol spelen in het ontwikkelen van epilepsie.

### Interne factoren

Er is een neiging om aanvallen te doen. Men spreekt dan van 'een lage aanvalsdrempel'. Deze verlaagde drempel is de uiting van een onstabiel celmembraan, te wijten aan het rijpingsproces van de hersenen of aan een individuele gevoeligheid. Dit zijn interne factoren.

## Externe factoren

Aanvallen van epilepsie kunnen ook veroorzaakt worden door zeer uiteenlopende hersenletsels bijvoorbeeld ten gevolge van een verkeersongeval, vaatmisvormingen, een infectie (bacteriële hersenvliesontsteking of -abces), een hersenletsel of – tumor, een stoornis van de bloedvaten, een moeilijke geboorte met zuurstoftekort, ... In andere gevallen worden zij veroorzaakt door biochemische of hormonale veranderingen. Al deze oorzaken worden externe factoren genoemd.

Aanvallen van epilepsie zijn vaak te wijten aan een samenhang van externe en interne factoren.

## 6. Wat zijn de uitlokkende factoren?

Uitlokkende factoren zijn omstandigheden die een aanval uitlokken, maar zijn niet de oorzaak van de aanval. Aanvallen kunnen door verschillende situaties uitgelokt worden zoals overmatige stress, angst, alcohol, een sterk en onverwacht geluid, een felle of flitsende lichtbron, een tekort aan eten of slaap. Door onregelmatige inname van de anti-aanvalsmedicatie kunnen aanvallen terug optreden of verergeren.

Denk eraan: epilepsie wordt gedefinieerd door het herhaaldelijk optreden van ‘niet uitgelokte’ aanvallen en in de meeste gevallen is er geen verklaring voor het optreden van aanvallen.

## 7. Prognose

### 7.1 Aanvalsvrij

Aanvalsvrij betekent dat een persoon geen aanvallen meer heeft. 70% van de personen wordt aanvalsvrij door middel van anti-aanvalsmedicatie en kan een normaal leven leiden mits het volgen van een aantal richtlijnen. Bij de overige 30% wordt gesproken van niet-gecontroleerde epilepsie (refractaire of moeilijk behandelbare epilepsie). Hiervoor kan men een aantal andere behandelingen opstarten.

### 7.2 Epilepsievrij

Mensen zijn epilepsievrij indien ze aanvalsvrij zijn gebleven gedurende een periode van 10 jaar, waarvan de laatste 5 jaar zonder het gebruik van anti-aanvalsmedicatie.

Iemand die dankzij anti-aanvalsmedicatie aanvalsvrij kan blijven, heeft een grotere kans om op termijn epilepsievrij te geraken. In overleg met de neuroloog kan de anti-aanvalsmedicatie langzaam worden afgebouwd en kunnen een aantal mensen met epilepsie op een dag volledig stoppen met de anti-aanvalsmedicatie.

Mensen met een leeftijdsgebonden epilepsiesyndroom, die ouder zijn dan de gekende leeftijd bij het syndroom, zijn eveneens epilepsievrij.

Sommige vormen van gegeneraliseerde epilepsie die ontstaan in de kindertijd, genezen meestal spontaan in de adolescentie (bv. absence epilepsie)

## 7.3 Sudden Unexpected Death in Epilepsy (SUDEP)

SUDEP staat voor Sudden Unexpected Death in Epilepsy – een plotseling en onverwacht overlijden bij iemand met epilepsie. Het gaat om een overlijden waarbij er geen oorzaak gevonden is. Het overlijden is dus niet het gevolg van een ongeval, een andere medische ziekte of door een status epilepticus. Om zeker te zijn dat er geen andere oorzaak van het overlijden is, is een lijkenschouwing/autopsie nodig.

SUDEP is zeldzaam, maar kan helaas voorkomen. Wereldwijd overlijdt naar schatting 1 op de 1000 mensen met epilepsie per jaar aan SUDEP.

Hoe vaak SUDEP in België voorkomt, is moeilijk te zeggen omdat er vaak geen autopsie wordt uitgevoerd. Bij overlijdens van mensen met epilepsie blijft de doodsoorzaak dan vaak “onbekend”. Een deel hiervan is veroorzaakt door SUDEP.

### Mensen die aan SUDEP overlijden, vertonen vaak gelijkaardige kenmerken:

- Er zijn tekens dat ze vóór het overlijden een tonisch-clonische aanval gehad hebben.
- Het betreft meestal jongvolwassenen tussen 20 en 40 jaar.
- De meeste overlijdens gebeuren tijdens de slaap.
- Vaak slapen deze personen alleen en worden ze op hun buik in bed aangetroffen.
- Ze hebben meestal frequente tonisch-clonische aanvallen (ondanks behandeling met medicatie).

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

De precieze oorzaak van SUDEP is nog niet bekend.

Wel wordt er wereldwijd veel onderzoek gedaan om hier meer inzicht in te krijgen. Wetenschappers vermoeden dat een aanval regio's in de hersenen, verantwoordelijk voor ademhaling en hartritme, verstoren. Iedereen met epilepsie loopt in theorie risico, maar sommige factoren verhogen dat risico.

Gekende risicofactoren zijn:

- Gegeneraliseerde tonisch-clonische aanvallen, vooral als deze frequent optreden.
- Het niet correct innemen van voorgeschreven anti-aanvalsmedicatie.
- Epilepsie die moeilijk onder controle te krijgen is met medicatie (moeilijk behandelbare epilepsie).
- Aanvallen tijdens de slaap of kort na het ontwaken.
- Bepaalde ernstige genetische epilepsiesyndromen.
- Een langere duur van de epilepsie of een begin op jonge leeftijd (voor het 16e levensjaar).
- Het risico is het hoogst bij jongvolwassenen waarbij het iets vaker bij mannen dan bij vrouwen voorkomt.
- Levensveranderingen die stress of onregelmatige routines veroorzaken.

## Heeft u vragen over SUDEP?

Praat erover met uw neuroloog of epilepsieverpleegkundige. Hij/zij kunnen met u uw risico's bespreken en bekijken hoe u ze mogelijk kunt verkleinen.

Meer info vindt u ook op onze website.

## 8. Erfelijkheid

Bij epilepsie kunnen genetische factoren een rol spelen, maar dat is niet altijd het geval. Bij het merendeel van de mensen met epilepsie is er geen duidelijke erfelijke oorzaak en komt epilepsie niet vaker voor in de familie dan bij anderen. Toch weten we vandaag dat bij ongeveer 1 op 3 vormen van epilepsie genetische factoren mee kunnen bijdragen, vooral bij epilepsie die op jonge leeftijd begint of waarvoor geen andere duidelijke oorzaak wordt gevonden.

Bij veel mensen ontstaat epilepsie door een samenspel van factoren, waarbij meerdere genen elk een kleine invloed hebben. Dit noemen we polygenetische epilepsie. Deze vormen komen vaak voor. Dit betekent dat er een iets verhoogd risico is dat familieleden of kinderen ook epilepsie ontwikkelen, maar in de meeste gevallen blijft dit risico relatief laag.

Daarnaast bestaan er meer zeldzame monogenetische vormen van epilepsie, waarbij een verandering in één specifiek gen een belangrijke rol speelt. Deze vormen komen minder vaak voor, maar zijn medisch belangrijk omdat ze soms een duidelijke verklaring geven voor het ontstaan van epilepsie, vooral wanneer de aanvallen op jonge leeftijd beginnen, moeilijk behandelbaar zijn, of samengaan met ontwikkelings- of leerproblemen.

## 9. Epilepsie en andere aandoeningen

Comorbiditeit is het voorkomen van 2 of meerdere aandoeningen/stoornissen bij dezelfde persoon. De aandoeningen hebben ofwel een gemeenschappelijke oorzaak ofwel wordt de ene aandoening door de andere veroorzaakt.

Comorbiditeit bij epilepsie is gekend bij de volgende aandoeningen: migraine, psychiatrische stoornissen (zoals depressie, angst, psychose en suïcide), slaapstoornissen en cognitieve stoornissen. Epilepsie kan ook het gevolg zijn van een andere stoornis/aandoening van de hersenen zoals een beroerte, ernstig hoofdtrauma, hersentumor of een ander niet-aangeboren hersenletsel (NAH).

25% van de mensen met een verstandelijke beperking heeft epilepsie. Dit betekent dat een persoon met een verstandelijke beperking meer risico heeft op het krijgen van epilepsie, maar niet dat 25% van de mensen met epilepsie een verstandelijke beperking heeft.

## 1. Diagnose en medisch onderzoek

De diagnose epilepsie wordt gesteld op basis van de beschrijving van de aanvallen en een aantal onderzoeken. De oorzaken en de soort epilepsie moet uitgebreid onderzocht en gedefinieerd worden, zodat een goede behandeling kan gestart worden.

### 1.1 Beschrijving van de aanval

Wanneer de (huis)arts denkt dat een patiënt epilepsie heeft, is het heel belangrijk om een zo nauwkeurig mogelijke beschrijving van de aanval te hebben. Meestal kan deze beschrijving gegeven worden door iemand die de aanval gezien heeft. Tegenwoordig wordt er vaak gebruik gemaakt van filmpjes die worden opgenomen met de smartphone of ander video-materiaal. De arts kan de patiënt doorverwijzen naar een neuroloog, of een kinderneuroloog. De specialist zal de patiënt onderzoeken en vragen stellen over de medische voorgeschiedenis van de persoon zelf en zijn/haar familie.

Daarna zullen 2 belangrijke onderzoeken plaats vinden: het elektro-encefalogram (EEG) en de Magnetische Resonantie scan (NMR of MRI).

### 1.2 Elektro-encefalogram (EEG)

De arts zal een opname doen van de elektrische activiteit van de hersenen met een elektro-encefalogram (EEG). Hierbij worden elektroden geplaatst op de hoofdhuid van de persoon. Dit is een veilig en volkomen pijnloos onderzoek, waarbij de neuroloog de epileptische activiteit kan opsporen. Het is een cruciaal onderzoek, omdat het vermoeden van epilepsie meestal kan bevestigd worden en de soort epilepsie kan bepaald worden. Tussen de aanvallen in kan een epilepsiepatiënt toch een normaal EEG hebben.

### 1.3 Nucleaire Magnetische Resonantie scan (NMR of MRI)

Daarnaast zal de patiënt ook een MRI-scan (ondergaan. Deze onderzoeken zijn pijnloos en zonder gevaar, en worden door een radioloog uitgevoerd. Er worden een aantal foto's van de hersenen genomen (opeenvolgende doorsneden van de hersenen), die door de computer in kaart gebracht worden. Deze onderzoeken helpen de specialist een mogelijke oorzaak voor de aanvallen te bepalen.

## 1.4 Video EEG-monitoring

Bij een moeilijke diagnose kan een langdurige video-monitoring uitgevoerd worden in combinatie met EEG. Bij dit onderzoek kunnen alle aanvallen geregistreerd worden.



## 1.5 Genetisch onderzoek

Genetisch onderzoek is vooral zinvol bij deze zeldzame monogenetische epilepsieën. Zo'n onderzoek kan helpen om het type epilepsie beter te begrijpen, de behandeling gericht te kiezen, en in sommige gevallen ook iets te zeggen over het verwachte verloop. Voor mensen met polygenetische epilepsie is genetische testing meestal niet nodig, omdat de resultaten weinig gevolgen hebben voor behandeling of opvolging.

Of genetisch onderzoek aangewezen is, wordt altijd samen besproken met de behandelende neuroloog of een gespecialiseerd team, rekening houdend met het klinische beeld en de persoonlijke situatie.

# 2. De behandeling van epilepsie

## 2.1 Medicamenteuze behandeling

Epilepsie wordt doorgaans behandeld met medicatie: de anti-aanvalsmedicatie. Hierdoor kan de frequentie van de aanvallen verminderen of kunnen de aanvallen volledig wegblijven. Anti-aanvalsmedicatie bestaat meestal onder de vorm van pillen, maar voor kinderen zijn er ook waterige oplossingen en siroop.

Er bestaan veel verschillende medicijnen om aanvallen onder controle te houden. De keuze van een ASM hangt af van de soort epilepsie, de soort aanvallen en de individuele medische situatie van de patiënt. Het is belangrijk te weten dat hetzelfde medicijn doeltreffend kan zijn voor één bepaalde persoon, maar helemaal ongeschikt voor een andere persoon. Soms is er enige tijd nodig om de juiste dosering van het geschikt medicijn te vinden voor een bepaalde patiënt. Dit noemt men 'het instellen van de medicijnen'. Het is dan ook aangewezen zorgvuldig te noteren wanneer er aanvallen optreden en om dit met de arts te bespreken bij de volgende consultatie.

Ongeveer 30% van de epilepsiepatiënten krijgt zijn of haar aanvallen niet onder controle met anti-aanvalsmedicatie. Een hogere dosis medicijnen is een mogelijke optie, maar is niet altijd aangewezen. Dit kan leiden tot meerdere bijwerkingen zoals duizeligheid en slaperigheid en in uitzonderlijke gevallen ook zwaardere aanvallen.

Voor sommige patiënten kan de arts noodmedicatie voorschrijven, wanneer de aanvallen te lang duren of te frequent voorkomen. Dit voorkomt dat een persoon nodeloos naar het ziekenhuis gevoerd wordt en dat een (eenvoudige) aanval overgaat in een ergere vorm (status epilepticus).

## 2.2 Wat als de anti-aanvalsmedicatie niet werkt? Durf te vragen!

Soms werkt de anti-aanvalsmedicatie voor epilepsie niet (meer) of onvoldoende, of zijn de bijwerkingen dermate zwaar, waardoor men op zoek gaat naar andere behandelopties.

De Internationale Liga tegen Epilepsie geeft aan dat iemand een moeilijk behandelbare of refractaire epilepsie heeft in het geval dat twee of meerdere mislukte pogingen werden ondernomen tot aanvalscntrole met anti-aanvalsmedicatie (aan een voldoende dosis en gedurende een voldoende lange periode).

### 2.2.1 Epilepsiechirurgie

Epilepsiechirurgie betekent dat een neurochirurg het stukje hersenweefsel, verantwoordelijk voor de aanvallen, verwijdert. Het is heel belangrijk om na te gaan of een persoon geschikt is voor epilepsiechirurgie. Hiervoor is er nood aan een preheekkundige evaluatie, waarbij wordt nagegaan in welk gedeelte van de hersenschors de aanvallen ontstaan en of dit gedeelte kan verwijderd worden zonder aantasting van de functies in dit gebied van de hersenen.

De preheekkundige evaluatie bestaat uit een reeks van onderzoeken zoals video-EEG monitoring, MRI-scan, PET-scan en een neuropsychologisch onderzoek. Ongeveer de helft van de patiënten die een preheekkundige evaluatie doorloopt, blijkt een geschikte kandidaat te zijn. Afhankelijk van de situatie is de kans op blijvende aanvalsvrijheid na chirurgie tussen de 50% à 70%.

Bij volwassenen gaat het meestal om een duidelijk afgebakend gebied in de temporale kwab of frontale kwab, bij kinderen is de bron vaak moeilijk te vinden. Toch wordt er, in noodzakelijke gevallen, bij kinderen ook geopereerd in gebieden waar belangrijke functies zitten. Dit is mogelijk omdat de hersendelen gedurende de ontwikkelingsfase van een kind nog functies van elkaar kunnen overnemen. In bepaalde gevallen kan de bron van de epilepsie niet verwijderd worden, omdat de operatie belangrijke functies van de hersenen zou beschadigen. In dat geval kan geopteerd worden om een deel van de zenuwbanen door te snijden, teneinde een stuk van de hersenen te isoleren. Op deze manier kunnen de aanvallen worden beperkt tot een klein(er) deel van de hersenen.

### 2.2.2 Ketogeen dieet

Ketogeen dieet is een dieettherapie waarbij veel vet (80%), amper koolhydraten (5%) en een zeer beperkt aantal eiwitten (15%) wordt gegeten. Het lichaam schakelt hierdoor over van verbranding van koolhydraten als energiebron naar de verbranding van vetten. Het leidt tot een wijziging in de stofwisseling van het lichaam en het aanmaken van ketonen (met zegt "het lichaam komt in ketose"). Dit kan een positieve invloed hebben op de ernst en de frequentie van de aanvallen. Bij ongeveer 50% van de patiënten wordt een aanvalsreductie gezien van tenminste 50%. Ongeveer 10% hiervan wordt aanvalsvrij. Ook kunnen er verbeteringen optreden in cognitie (alertheid bijvoorbeeld), gedrag en stemming. Soms kan het gebruik van anti-aanvalsmedicatie verminderd worden.

Hoe deze dieetinterventie werkt, is nog niet geheel ontrafeld: wel is duidelijk dat er meerdere mechanismen zijn, zoals een verbetering van de communicatie tussen hersencellen, een verlaging van het (schadelijke) effect van glucose op cellen en een verbetering van de signaalgeleiding over zenuwcellen.

Deze dieettherapie wordt ingezet bij moeilijk behandelbare epilepsie en specifiek bij een aantal epilepsiesyndromen, zoals infantile epileptic spasms syndrome, Dravet syndroom en Tubereuze Sclerose. Bij sommige stofwisselingsziekten, bijvoorbeeld GLUT 1 deficiëntie, is het de voorkeursbehandeling. Ketogeen dieettherapie kan op alle leeftijden worden toegepast, van zuigelingen tot en met volwassenen.

Er bestaan verschillende vormen van ketogeen dieettherapie zoals het klassiek ketogeen dieet, het Medium Chain Triglyceride (MCT) dieet en het Modified Atkins Dieet (MAD). Op jonge leeftijd wordt vaak het klassiek dieet toegepast en bij adolescenten en volwassenen het MAD. Dit is beschikbaar in verschillende vormen: flesvoeding, sondevoeding of gewone maaltijden.

Tegenwoordig zijn er veel hulpmiddelen die het gebruik van ketogeen dieet makkelijker én lekkerder maken (een handige website voor recepten = KetoCafé).

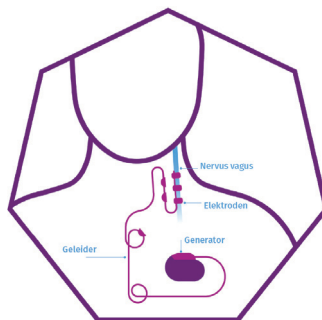
Patiënten (of ouders van jonge patiëntjes) die meer willen weten over deze interventie, kunnen zich richten tot een Referentiecentrum voor refractaire epilepsie (UZGent, UZLeuven) en centra zoals UZ Antwerpen en Revalidatiecentrum Pulderbos. Zij hebben allen ervaring met ketogeen dieettherapie.

### 2.2.3 Nervus Vagus Stimulatie (NVS)

Nervus Vagus Stimulatie (NVS) is een behandeling voor epilepsie waarbij gebruik gemaakt wordt van een soort van 'pacemaker' voor de hersenen. Deze pacemaker (stimulator) is een klein apparaatje (doorsnede 3 à 4 cm en dikte 0,5 cm) met elektroden die via een chirurgische ingreep rond de zenuw, de Nervus Vagus, gedraaid worden. De stimulator is verbonden aan een batterij met pulsgenerator, die wordt ingeplant ter hoogte van het sleutelbeen. Door deze ingreep kan de hersenzenuw, de Nervus Vagus, gestimuleerd worden via de elektrode.

De stimulator geeft stroomstootjes af, die ervoor zorgen dat de zenuw 'lichaamseigen' signalen aanmaakt. Deze signalen worden naar de hersenen gestuurd met als doel de aanvallen te controleren, te verminderen of het herstel na de aanval te versnellen. Er komt dus geen 'stroom' of 'elektriciteit' in de hersenen terecht, maar enkel de signalen van de hersenzenuw.

De stimulator kan op verschillende manieren worden ingesteld. Gemiddeld wordt de zenuw gedurende 30 seconden gestimuleerd en volgt er een pauze van 5 of 10 minuten. Dit proces gaat onafgebroken door, dus 24 uur per dag.



De aan- en uitperiode verschilt van persoon tot persoon en is afhankelijk van het verkregen resultaat.

NVS geneest epilepsie niet, maar kan leiden tot minder (heftige) aanvallen, kortere aanvallen en een sneller herstel na een aanval. Het is een aanvullende therapie in combinatie met een medicamenteuze behandeling. Het vervangt meestal niet volledig de anti-aanvalsmedicatie die de persoon tot het moment van de ingreep heeft genomen. Afhankelijk van de situatie en de resultaten kan na verloop van tijd gekeken worden om het medicijngebruik aan te passen, maar enkel nadat de NVS volledig is ingesteld (doorgaans na 1 jaar).

Ongeveer 60% van patiënten ondervindt een vermindering van het aantal aanvallen, waarvan de helft een aanvalsvermindering heeft van meer dan 50% en de andere helft een aanvalsvermindering tussen 30 en 50%. Bij ongeveer één derde van de patiënten treedt geen aanvalsvermindering op. 5 tot 10 procent wordt volledig aanvalsvrij.

Er zijn weinig neveneffecten van NVS. Soms wordt wel keelpijn, hoesten en heesheid gemeld wanneer de stimulator stroomstootjes afgeeft.

### 2.2.3 Diepe hersenstimulatie (DBS)

Diepe hersenstimulatie (DBS) is een behandeling, waarbij een gedeelte van de hersenen elektrisch gestimuleerd wordt door middel van een neurostimulator. In bepaalde hersendelen worden één of meerdere diepte-elektroden geplaatst, die via onderhuidse geleidingsdraadjes verbonden zijn aan de stimulator. Op deze manier wordt de gecontroleerde elektrische stimulatie zorgvuldig toegediend via de geleidingsdraadjes naar een duidelijk afgebakend doelgebied in de hersenen.

Het doelgebied is voornamelijk de thalamus, omdat dit hersendeel beschouwd wordt als het centrale doorschakelstation van de hersenen. Daarnaast heeft de thalamus sterke verbindingen met andere delen van de hersenen waar epilepsie-aanvallen beginnen.

Diepe hersenstimulatie heeft als doel de overmatige elektrische activiteit in de hersenen onder controle te houden door regelmatig elektrische impulsen te sturen om de frequentie en ernst van de aanvallen te verminderen. Bij DBS-therapie wordt geen hersenweefsel verwijderd.

### 2.3 Psychosociale begeleiding als onderdeel van de behandeling

Epilepsie kan een serieuze impact hebben op het leven van een persoon en kan veel vragen met zich meebrengen. Mensen gaan op verschillende manieren om met hun epilepsie en de gevolgen ervan. Psychosociale begeleiding biedt ondersteuning aan mensen die nood hebben aan gesprekken, psychische begeleiding, of in bepaalde gevallen aan een therapeutische behandeling. Daarnaast zijn ook veel mensen op zoek naar lotgenotencontact. Alle gegevens van de patiëntenverenigingen kan u terugvinden achteraan deze brochure.

## 1. Hoe leven met epilepsie: een aantal richtlijnen

### Anti-aanvalsmedicatie

Het is belangrijk dat de anti-aanvalsmedicatie regelmatig genomen worden. Volg stipt het voorschrift van uw arts voor het innemen van de anti-aanvalsmedicatie. Stop de inname niet en verander de dosis niet (noch minder, noch meer) zonder overleg met uw arts. Dit kan gevaarlijk zijn. Als u vergeten bent om ze in te nemen of u heeft buikloop of u moet overgeven, informeer u dan bij uw dokter.

Als de dosis geneesmiddelen in het bloed te hoog is, kunnen er neveneffecten optreden: slapeloosheid, evenwichtsstoornissen ... Bij verontrustende symptomen, contacteer dan uw arts maar pas nooit zelf de dosis aan. Als de aanvallen plots zouden vermeederen of als er een verandering optreedt in het type van de aanval, signaleer dit dan aan uw dokter.

De medicatie van andere personen met epilepsie kan verschillen van de uwe, omdat ook hun epilepsie anders is. Het is beter de anti-aanvalsmedicatie die u gedurende de dag zal innemen, vooraf klaar te maken (er bestaan medicatiedozen hiervoor). Hierdoor kan een vergissing vermeden worden.

### Slaap

Regelmatig en voldoende slapen is zeer belangrijk. Af en toe een uitzondering hierop kan geen kwaad. Zeer zachte hoofdkussens kunnen gevaarlijk zijn bij nachtelijke aanvallen. Er bestaan doorademkussens.

### Alcohol

Overmatig alcoholgebruik moet vermeden worden. Dit kan de werking van sommige anti-aanvalsmedicatie beïnvloeden. Alcohol kan de aanvallen ook uitlokken en de eventuele bijwerkingen van de medicatie (slapeloosheid, evenwichtsstoornissen ...) verhogen.

### Geheugen

Mensen met epilepsie kunnen in het dagelijkse leven problemen hebben met het geheugen. In welke mate het geheugen bij mensen met epilepsie verstoord wordt, is afhankelijk van de plaats in de hersenen waar de aanval zich voordoet, het aanvalstype, de aanvalsfrequentie, de anti-aanvalsmedicatie ...

De kans op geheugenproblemen is groter als de aanvallen zich voordoen op een plaats waar het geheugen een belangrijke rol speelt. De invloed van anti-aanvalsmedicatie hangt dan weer af van hun specifieke interactie met de hersenen.

### Veiligheid thuis

De te nemen maatregelen zullen afhangen van de aard en de frequentie van de aanvallen. Als de persoon het bewustzijn verliest tijdens een aanval, moet men op veiligheid in de badkamer letten. Het moet mogelijk zijn om de deur altijd langs de buitenkant te openen. U neemt best geen bad als u alleen in huis bent. Een douche kan een goed alternatief zijn.

Soms kunnen glazen deuren in huis een risico vormen. Het meubilair kan aangepast worden in functie van het risico bij aanvallen. Koken is op zich geen probleem, maar het is aan te raden om de achterste kookplaten te gebruiken (inductie te verkiezen boven gas). Op die manier vermindert u het risico om u te verbranden aan een hete plaat tijdens een val.

### Sport en vrije tijd

De meeste sporten kunnen beoefend worden. Toch moeten de risico's voor de persoon en voor anderen in acht genomen worden: touwklimmen, bergbeklimmen, vissen, kanovaren, zeilen zijn voor een aantal personen gevaarlijk, net als speleologie. Over sportactiviteiten redeneert u het beste met gezond verstand. Alles hangt af van de aard en de frequentie van de aanvallen. Voor sommige watersporten zijn aangepaste reddingsvesten uiteraard onmisbaar. Sommige sporten, zoals diepzeeduiken, zijn strikt verboden.

In overleg met de behandelende arts kan nagegaan worden of zwemmen toegelaten is. De persoon moet begeleid zijn door iemand die op de hoogte is van de epilepsie en die in staat is hulp te bieden in geval van een aanval. Leren zwemmen geeft veel voldoening en zelfvertrouwen, maar voorzichtigheid is van vitaal belang. U kan best de badmeester verwittigen. Een opvallende (bijvoorbeeld felgekleurde) badmuts kan het toezicht vergemakkelijken.

Het is belangrijk om deze 'regels' regelmatig te evalueren want deze zullen verschillen naargelang de aanvalscontrole.

### Op reis

Met uw Europese Ziekteverzekeringskaart (EZVK - aanvragen bij uw mutualiteit) kan u in een ander EU-land (en enkele extra landen zoals Noorwegen, IJsland, Liechtenstein en Zwitserland) noodzakelijke medische zorg krijgen tegen dezelfde voorwaarden en tarieven als de inwoners daar.

Neem voldoende anti-aanvalsmedicatie mee voor de hele reis. Het is nuttig om een attest van uw arts bij te hebben over te gebruiken anti-aanvalsmedicatie, NVS, ... Zorg ervoor dat u de documenten in het Engels laat opstellen. Controleer of uw reisbestemming speciale regels heeft voor het invoeren van geneesmiddelen (voor sommige landen buiten de EU is een douaneverklaring nodig).

## CHECKLIST

Check of u alle belangrijke zaken bij u heeft, zoals:

- anti-aanvalsmedicatie (in originele verpakking + extra anti-aanvalsmedicatie)
  - uw medicatieoverzicht
  - uw pillendoos
  - uw epilepsie-zorgplan (of dat van uw kind) met EHBA (eerste hulp bij aanvallen)
  - eventuele noodmedicatie
- (en voor de anti-aanvalsmedicatie die onder de opiumwet valt een extra formulier)**
- uw verzekeringspapieren (zorgpas, reisverzekering, ...)
  - advies over wat te doen bij diarree en braken (na te vragen bij uw arts)
  - een SOS-talisman met instructies en informatie

## Flitsgevoeligheid

Flitsgevoeligheid komt voor bij een klein aantal mensen. Het merendeel van de mensen met epilepsie kan discotheken bezoeken, televisiekijken, computers gebruiken en videospelletjes spelen. Als een aanval optreedt tijdens één van deze activiteiten, betekent dit niet altijd dat de persoon flitsgevoelig is. Het kan gewoon toeval zijn. Het is aan te raden om dan na te gaan of de persoon al dan niet flitsgevoelig is alvorens allerlei verboden te formuleren en onnodige beperkingen op te leggen. De diagnose kan enkel gesteld worden met specifieke testen tijdens een EEG opname. Er bestaan bovendien verschillende types van flitsgevoeligheid. Als u toch flitsgevoelig blijkt te zijn, vermijdt u het beste dergelijke prikkels. Als dat niet lukt, kan u ook één oog afdekken en weggijken van de lichtbron.

## 2. Leven met epilepsie in de kindertijd

De meeste kinderen met epilepsie kunnen een normaal leven leiden, tenzij ze een bijkomende handicap hebben.

### De opvoeding

Het is belangrijk om kinderen een zo normaal mogelijk leven te laten leiden. Een kind met epilepsie kan op dezelfde wijze worden behandeld als zijn/haar broers of zussen. De houding van het gezin ten opzichte van de aanvallen zal het beeld dat het kind van zichzelf heeft beïnvloeden. Een kind voelt zich veilig als het weet aan welke regels het zich moet houden. Maak hierop geen uitzonderingen uit schrik een aanval te veroorzaken. Overbescherming doet soms meer kwaad dan goed. Door uw kind aan te moedigen sociale contacten te leggen en specifieke interesses te ontwikkelen, leert u uw kind dat epilepsie geen beperking hoeft te zijn.

### Praat over epilepsie

Praat op een open en duidelijke manier over epilepsie. Leg uit aan uw kind, broers, zussen, familie en vriendjes wat deze aandoening betekent.

## Anti-aanvalsmedicatie

Moedig het kind aan om zo snel mogelijk zelf de verantwoordelijkheid voor zijn anti-aanvalsmedicatie op te nemen.

## Leren fietsen

Geef het kind de mogelijkheid om met de fiets te rijden. Als de aanvallen niet onder controle zijn, fietst het kind best op wegen met weinig verkeer en niet langs het water. Het dragen van een fietshelm is voor iedereen nuttig.

## Broers en zussen

Broers en zussen van een kind met epilepsie kunnen problemen ondervinden. Voor hen is het belangrijk te kunnen spreken over de schrik voor een aanval, over de ongerustheid en hun moeilijkheden. Indien het kind met epilepsie te vaak in het middelpunt van de belangstelling staat, kunnen broers en zussen zich verwaarloosd voelen. Zij voelen tevens de spanningen of angst die in het gezin aanwezig kunnen zijn. Soms zijn zij ook betrokken bij plagerijen van andere kinderen. De ouders, een leerkracht, een verantwoordelijke van de jeugdbeweging kunnen best ingrijpen en ervoor zorgen dat er hier beter mee wordt omgegaan.

## De school

De meeste kinderen met epilepsie volgen gewoon onderwijs. Praat over de epilepsie van uw kind met zijn/haar leerkracht. Overleg of het nuttig is de klas in te lichten. Informeer de school via het Epilepsie-zorgplan over elke verandering in verband met de gezondheidstoestand van het kind (bijvoorbeeld de aanpassing van anti-aanvalsmedicatie, of het kind aanvallen heeft thuis waardoor hij/zij vermoeid is, of hij/zij een aangepast dieet volgt, of hij/zij last heeft van gedragsmoeilijkheden).

Al deze aspecten kunnen immers een weerslag hebben op het presteren op school. Soms kan enige begeleiding aangewezen zijn of aangepast onderwijs als het kind bijzondere leer-moeilijkheden vertoont. Rond school- en beroepskeuze kunnen specifieke adviezen nodig zijn.

## Het dieet

Regelmatige en evenwichtige maaltijden zijn een noodzaak voor elk kind. Het gebeurt soms dat de dokter een speciaal dieet aanbeveelt als onderdeel van de behandeling (bijvoorbeeld het ketogeen dieet).

## 3. Leven met epilepsie als jongere

De jongere zal tijdens de puberteit meer informatie wensen over zijn/haar epilepsie en de gevolgen hiervan op zijn/haar persoonlijk leven en de toekomst. Dit alles dient bespreekbaar te zijn. Laat de jongere meedoen aan activiteiten aangepast aan zijn leeftijd: uitgaan, reizen, sporten, ... De puberteit is voor elke jongere een periode van heftige emoties, onzekerheid, experimenteren, en een zoektocht naar zichzelf. Voor kinderen die hun tienerjaren ingaan met een goed gevoel van eigenwaarde, kan de impact van epilepsie minimaal zijn.

Maar epilepsie kan problemen met een laag zelfbeeld, afhankelijkheid, stemmingswisselingen of gedragsproblemen ook verergeren of creëren.

Het is niet gemakkelijk om uw tienerzoon of -dochter met (een actieve) epilepsie aan te moedigen verantwoordelijkheid op te nemen voor hun eigen leven en dus ook hun epilepsie. Toch weten we dat ze in de overgang naar volwassenheid best zaken leren aanpakken zoals:

Ontdekken dat epilepsie deel is van wie ze zijn, maar ze 'zijn' niet hun epilepsie.

Meer te weten komen over hun epilepsie, zodat ze zelf op het gepaste moment meer verantwoordelijkheid kunnen opnemen.

Hun eigen leven leiden en goede keuzes kunnen maken in hun leven, bv. ivm medicatie-inname, voldoende slaap, geen alcohol of drugs gebruiken. Maar ook qua werk, hobby's, vriendschappen en relaties.

Kinderen met een intelligentieniveau dat minstens rond het gemiddelde ligt en waarbij epilepsie goed onder controle is, hebben de mogelijkheid om de nodige onafhankelijkheid te ontwikkelen tijdens hun adolescentie en volwassenheid.

Ouders van tieners met bijkomende (fysieke en/of verstandelijke) beperkingen staan voor andere uitdagingen op verschillende levensdomeinen: werk, wonen, juridische en financiële zekerheid, ... en dit in combinatie met een epilepsie die al niet goed onder controle is.

## 4. Leven met epilepsie als volwassene

### Besturen van voertuigen

Een persoon die een epilepsieaanval krijgt, mag niet meer rijden met de auto en moet het rijbewijs medisch laten schorsen. Na een bepaalde periode zonder aanvallen kan het rijbewijs terug aangevraagd worden, mits het voorleggen van een attest van rijgeschiktheid van een arts. Dezelfde normen gelden ook voor personen die voor de eerste keer een rijbewijs wil aanvragen. Voor bepaalde groepen van personen zijn de normen strenger zoals voor de bestuurders van vrachtwagens, autocars en bezoldigd personenvervoer.

Alle regels betreffende het rijbewijs kan u terugvinden in de brochure 'Rijbewijs en Epilepsie' die u kan bestellen via de website van de Epilepsie Liga. Vergeet niet uw verzekering op de hoogte te brengen van iedere verandering.

### Tewerkstelling

Bepaalde beroepen zijn onverenigbaar met terugkerende aanvallen (bijvoorbeeld werken met gevaarlijke machines). Sommige jobs blijven ook verboden voor het leven in het geval van epilepsie (bv. werk als vrachtwagenchauffeur).

Het is belangrijk te weten dat de toekomstige werkgever zich tijdens een sollicitatiegesprek zal informeren over uw vaardigheden, uw diploma's, uw professionele ervaringen. Hij/zij mag in geen enkel geval informatie eisen over uw gezondheid. Het is echter belangrijk om tijdens het onderzoek bij de bedrijfsarts uw epilepsie te vermelden. Zo kan hij/zij weten of u medisch in staat bent om de voorgestelde job uit te voeren en of hij/zij (enkele) beperkingen moet in-

voeren. De bedrijfsarts is door beroepsgeheim gebonden en mag geen medische informatie doorspelen aan de werkgever. Hij/zij mag alleen meedelen dat u geschikt of ongeschikt bent en of er beperkingen of aanpassingen nodig zijn.

### Zwangerschap

Sommige anti-aanvalsmedicatie beïnvloeden de werking van de anticonceptiepil. Spreek erover met uw gynaecoloog. Hij/zij kan u een aangepaste pil voorschrijven.

Vrouwen met epilepsie doorlopen een gewone zwangerschap en bevalling en kunnen gezonde kinderen krijgen. Het is echter wel belangrijk om in samenspraak met uw arts een aantal voorzorgsmaatregelen te nemen. U moet dit ruim op voorhand (dus vooraleer u stopt met de voorbehoedsmiddelen) bespreken. Sommige anti-aanvalsmedicatie verhogen namelijk het risico op aangeboren afwijkingen. Het risico op een aangeboren afwijking (2-6%) ligt iets hoger bij vrouwen die anti-aanvalsmedicatie nemen dan bij de gewone populatie (1%). Tijdens de zwangerschap zal u, net als andere zwangere vrouwen, een aantal bijkomende zaken moeten innemen zoals foliumzuur en bepaalde vitaminen. Dit bespreekt u het best met uw arts.

### Deel uw ervaringen met BELpREG

Voor veel geneesmiddelen is er onvoldoende kennis over de veiligheid van het gebruik tijdens de zwangerschap. Dit is ook zo voor de (nieuwere) geneesmiddelen bij epilepsie. Op Europees niveau is er een database die gegevens hierover verzamelt (de EURAP database). In België is er ook een register in samenwerking met KU Leuven waar medicatie bij zwangere vrouwen en de mogelijke implicaties worden opgevolgd, namelijk het BELpREG project. Je kan als zwangere vrouw zelf deze informatie registreren en zo helpen meer gegevens te verzamelen. Meer info op [www.belpreg.be](http://www.belpreg.be).



## 5. Mijn kind, partner, ouder, ... heeft epilepsie

Een ouder met epilepsie die verantwoordelijk is voor een baby of een klein kind kan specifieke raadgevingen nodig hebben om te leren omgaan met enkele praktische problemen: hoe het kind voeden of een bad geven in alle veiligheid, hoe de risico's verminderen die verbonden zijn aan de huishoudelijke taken (koken, strijken, ...) of aan het huis (onderhoud, tuin, herstellingen, ...) zowel voor zichzelf als in aanwezigheid van kinderen.

Het leven met een partner of een ouder met epilepsie kan een aantal veranderingen teweegbrengen in de verhouding. Er komt een nieuwe rol bij voor de partner of het kind: namelijk de rol van de verzorger. De persoon met epilepsie ondergaat een aanval maar de betrokken partner, ouder of kind beleeft het evenzeer. Voor beide partijen kan dit gepaard gaan met gevoelens van verdriet, onmacht, schuld, verwardheid, ... Elke relatie is anders en zal op een andere manier met eventuele problemen omgaan. Het belangrijkste is om hierover te kunnen praten en een evenwicht te zoeken tussen de verschillende emoties waar alle betrokkenen zich goed bij voelen.

## WAT TE DOEN BIJ EEN AANVAL

Wanneer de diagnose 'epilepsie' gesteld wordt, is het nodig dat naaste familieleden en vrienden weten wat zij kunnen doen in geval van een aanval. Het kan erg nuttig zijn om een Epilepsie-Zorgplan op te maken.

**Kalm blijven is sowieso de boodschap:** de aanval gaat meestal vanzelf over. Aanvallen verschillen en de aanbevelingen moeten dus aangepast worden aan het type aanvallen.

Er bestaan veel verschillende aanvallen.

**Bij de meeste aanvallen kan u niet veel doen. Enkele tips om te helpen zijn:**

### 1. Focale aanvallen met verminderd bewustzijn

veroorzaken een daling van het bewustzijn en uiten zich in verschillende automatismen, bv. smakken, plukken aan kleding, rondlopen, herhaalde bewegingen, ...

1. Leid de persoon rustig weg uit gevaarlijke situaties
2. Stel de persoon gerust na de aanval

### 2. Gegeneraliseerde aanvallen

#### A. ABSENCES

veroorzaken een kortdurend bewustzijnsverlies en zien eruit als 'dagdromen'.

1. Leid de persoon rustig weg uit gevaarlijke situaties
2. Stel de persoon gerust na de aanval

#### B. EEN GROTE OF TONISCH-CLONISCHE AANVAL

Bij een tonisch-clonische aanval raakt de persoon buiten bewustzijn. Hij/zij valt op de grond, verkramp en gaat schokken. Meestal stopt de aanval na een paar minuten.

1. Blijf kalm.
2. Zorg dat de persoon zich niet kan kwetsen.
3. Draai de persoon indien mogelijk op zijn zij om de ademhaling te vergemakkelijken.
4. Blijf bij de persoon tot volledig herstel van het bewustzijn.
5. Steek **NOOIT** iets in de mond.
6. Hou de schokkende bewegingen **NIET** tegen of verplaats de persoon niet **TENZIJ** er gevaar is.
7. Geef **NOOIT** te drinken tijdens de aanval.
8. Indien de aanval langer duurt dan 5 min (en u kent de normale duur van de aanval niet) **BEL** dan de 112.

**Heel wat mensen denken nog dat een persoon bij een aanval zijn tong kan inslikken. Dit is ONJUIST.** Het is niet mogelijk om uw tong in te slikken. Iemand die een epilepsieaanval doet, kan zich wel verslikken o.a. op het einde van de tonische fase (verstijvingsfase) of bij de verslappingsfase op het einde van de aanval. Om dit te vermijden, moet de persoon op de zij gedraaid worden (zijwaartse veiligheidspositie) opdat het overtollige speeksel naar buiten kan lopen wanneer het slikken nog niet terug normaal is.

## VERMIJD



Nooit iets in de mond steken



Nooit te drinken geven tijdens een aanval



Geen schokkende bewegingen tegen houden



## Bel 112



De aanval langer dan 5 min. duurt



De aanvallen elkaar opvolgen



De persoon ernstig gekwetst is

## 3. Koortsstuipen bij het kind

Koortsstuipen zijn trekkingen die bij hoge koorts optreden. Zij komen het meeste voor bij jonge kinderen. Bij hen zijn de hersenen gevoeliger en kan koorts gemakkelijker een aanval uitlokken.

Deze koortsstuipen kennen gewoonlijk een goede evolutie omdat die gevoeligheid van de hersenen met de jaren verdwijnt. Toch bestaat het risico dat er opnieuw stuipen optreden bij een andere koortsperiode.

Koortsstuipen duren meestal niet lang en hoeven geen behandeling. Als de stuipen langer dan 5 minuten duren, moet gewoonlijk een medicijn gegeven worden om de stuipen te stoppen. Indien de familie weet dat het kind gevoelig is voor koortsstuipen, kan de arts aan de ouders uitleggen hoe zij het medicijn thuis kunnen toedienen.

Na het stoppen van de stuipen, moet men de koorts behandelen met een koortswerend middel en/of een lauw waterbad geven aan het kind. De oorzaak voor deze temperatuurstijging moet gezocht worden, net zoals voor elk kind dat koorts heeft. Koortsstuipen kunnen immers een eerste teken zijn van een meningitis. Daarom is het onder andere aangewezen bij de eerste koortsstuipen het kind in het ziekenhuis op te nemen.

Het kind dat aanvallen vertoont die door koorts veroorzaakt zijn, heeft daarom nog geen 'epilepsie', het gaat hier immers om 'uitgelokte' aanvallen.

## 4. Wanneer is medische hulp nodig?

- Bij een eerste aanval.
- Als de aanval langer duurt dan gewoonlijk bij de betrokkene of als de aanval (schokkende bewegingen) langer dan 5 minuten duurt.
- Als de ene aanval volgt op de andere zonder dat de persoon bij bewustzijn komt.
- Als de persoon een slag op het hoofd gekregen heeft en niet terug bij bewustzijn komt binnen de 5 minuten na de schokkende bewegingen. Het bewustzijnsverlies kan het gevolg zijn van een hersenschudding.
- Denk eraan: sommige mensen slapen na een aanval maar zij reageren als men hen wakker schudt. Iemand die bewusteloos is, reageert niet meer.
- Als de persoon zich ernstig gekwetst heeft (bloeding) of als de persoon zwaar gevallen is en kneuzingen (blauwe plekken) of pijn heeft.

## 5. Wat doet u bij een aanval op de openbare weg

### Transport per ziekenwagen

Soms kunnen aanvallen op de openbare weg voorkomen: op straat, in de tram, in de metro, in een park ... De meeste personen komen echter na enkele minuten terug bij bewustzijn. Tenzij de persoon gewond is, is transport per ziekenwagen en ziekenhuisopname niet nodig. U kan niemand verplichten tegen zijn wil in een ziekenwagen te stappen. Ambulanciers kunnen toch een transport naar het ziekenhuis aanraden als blijkt dat dit nodig is. Als de persoon weigert, kunnen ze een kwijtschelding van verantwoordelijkheid laten tekenen.

### Wie betaalt in dat geval de kosten van de ziekenwagen?

Als het een oproep betreft vanuit een private plaats (thuis, werk) zijn de transportkosten voor de rekening van de persoon, zelfs al weigert die in te stappen. Komt de oproep van een openbare plaats of van de openbare weg, dan zijn de kosten van het onnodige transport voor de rekening van het Ministerie van Volksgezondheid.

### Informatie in geval van een aanval

U kan bij de Epilepsie Liga een roze identificatiekaart krijgen en een Wat te doen-kaartje (Zou jij weten wat je moet doen als een persoon een epileptische aanval heeft?). Beide zijn nuttig voor personen die op de openbare weg aanvallen doen.

De roze identificatiekaart verstrekt informatie over de identiteit van de persoon, de behandelende arts, de contactpersonen en wat te doen bij een aanval. Sommige mensen dragen ook een SOS doosje (hanger, armband) met deze informatie.

Belangrijk is ook dat u een Epilepsie-Zorgplan-met-EHBA (eerste hulp bij aanvallen) opstelt zodat mensen rondom u (familie, vrienden, school of werkgever) weten wat zij moeten doen wanneer u een aanval krijgt.

Neem het document met de betrokkenen op voorhand door zodat alles duidelijk is voor hen. Hou het document steeds op zak. U kan het document downloaden op de website van de Epilepsie Liga of van IKAROS vzw.

## PRAKTISCHE INLICHTINGEN

### 1. Het Ziekenfonds

Volgens de algemene regeling van de ziekteverzekering worden kosten voor anti-aanvalsmedicatie, medische raadplegingen, specifieke onderzoeken voor de behandeling van epilepsie door de ziekenkas terugbetaald volgens de barema's van het RIZIV (remgeld, WIGW, werknemers). Anti-aanvalsmedicatie wordt als levensnoodzakelijk beschouwd. Daarom worden ze voor het grootste deel terugbetaald door de ziekteverzekering.

### 2. Federale Overheidsdienst Sociale Zekerheid Directie-generaal Personen met een handicap

Er bestaan geen specifieke tussenkomsten voor mensen met epilepsie. Mensen met een handicap kunnen genieten van diverse tegemoetkomingen of sociale voordelen. De meest gebruikelijke worden hierna bondig uiteengezet.

#### Bijkomende Kinderbijslag

Kinderen van 0 tot 21 jaar met een handicap of aandoening kunnen een toeslag krijgen. Soms hebben kinderen als gevolg van een beperking of handicap meer ondersteuning nodig dan hun leeftijdsgenoten om zich te kunnen ontwikkelen. Ze hebben bv. specifieke medische opvolging, extra therapie, thuisbegeleiding ... nodig. Dat betekent ook bijkomende kosten en organisatie voor ouders om hun kind de nodige kansen te geven.

Voor die gezinnen voorziet het Groeipakket in een zorgtoeslag voor kinderen met een specifieke ondersteuningsbehoefte, een extra tegemoetkoming bovenop het maandelijks basisbedrag. Het toekennen van een zorgtoeslag wordt altijd voorafgegaan door een evaluatie van de ondersteuningsnood van uw kind, door een arts van Opgroeien. Meer info vindt u op de website van Opgroeien en Kind en gezin.

#### Inkomensvervangende tegemoetkoming en integratietegemoetkoming

Deze tegemoetkomingen worden toegekend aan de persoon die omwille van een handicap onvoldoende inkomsten geniet of bijkomende lasten heeft. Het zijn vervangende of aanvullende inkomsten. De aanvraag kan worden ingediend vanaf 21 jaar tot aan de leeftijd van 65 jaar bij de gemeente waar de persoon woonachtig is. Deze moet voldoen aan bepaalde regels in verband met nationaliteit (Belg zijn of als dusdanig worden erkend), verblijfplaats en inkomsten.

Om te genieten van een inkomensvervangende tegemoetkoming moet vastgelegd worden dat, omwille van de fysieke of psychische toestand, de inkomsten van de persoon beperkt zijn tot een derde van wat een valide persoon kan verdienen op de arbeidsmarkt (beschutte werkplaatsen niet meegerekend). Om te genieten van een integratietegemoetkoming moet een tekort of vermindering van de zelfredzaamheid vastgesteld worden.

**Vraag ook altijd bij uw gemeente na of u recht hebt op andere toelages of zorgpremies.**

Dit kan van gemeente tot gemeente verschillen.

Met al uw vragen over de rechten van personen met een handicap kan u zich wenden tot:

**Federale Overheidsdienst Sociale Zekerheid**

Directie-generaal Personen met een handicap  
Kruidtuinlaan 50 bus 150  
1000 Brussel

**Contact center**

[www.handicap.belgium.be/nl/contact/  
contactformulier](http://www.handicap.belgium.be/nl/contact/contactformulier)  
Tel: 0800/98 799 (gratis nummer)  
[www.handicap.belgium.be/nl](http://www.handicap.belgium.be/nl)

### 3. Het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH)

Het Vlaams Agentschap heeft tot doel de sociale en beroepsintegratie te bevorderen van mensen met een handicap. Het Agentschap heeft niet als doel bestaande invaliditeitsuitkeringen toe te kennen of te verhogen. Het beoogt de bevordering van de integratie van mensen met een handicap in het dagelijks leven en in het arbeidscircuit. Het komt financieel tussen bij voor scholen, beroepsopleidingen, tewerkstelling, opvang in medisch-pedagogische instellingen, gezinsvervangende tehuizen, bezigheidscentra ...

Tel: 02/225 84 11 Fax: 02/225 84 05 E-mail: [informatie@vaph.be](mailto:informatie@vaph.be)

### 4. Valhelmen

Voor mensen die regelmatig vallen bij epilepsieaanvallen kan het dragen van een valhelm verwondingen aan het hoofd voorkomen. De prijs van deze helm hangt af van het model, de maat en het gebruikte materiaal. Het RIZIV komt tussen in bepaalde gevallen. Het Vlaams Agentschap komt tussen in het kader van de sociale en beroepsintegratie. Er bestaan gespecialiseerde orthopediefirma's voor deze valhelmen.

### 5. Valdetectie

Valdetectie richt zich vooral tot mensen die na een val moeilijk opnieuw rechtstaan of die niet meer in staat zijn om hulp in te roepen. Via een slimme sensor wordt de val geregistreerd en wordt er alarm geslagen. Op dit moment wordt zo'n valdetectie vooral gebruikt in een institutionele setting.

### 6. Soorten Aanvalsalarmeren

Aanvalsdetectie is een apparaat dat gebruikt wordt om epileptische aanvallen te detecteren en daarop te reageren door een waarschuwingssignaal te activeren. Deze technologieën zijn ontworpen om patiënten met epilepsie en hun verzorgers te helpen bij het monitoren en mogelijk ingrijpen tijdens een aanval, vooral wanneer observatie moeilijk is, zoals 's nachts.

Belangrijk om te weten is dat een aanvalsdetectiesysteem een hulpmiddel is en geen 100% aanvalsdetectie garandeert.

Om te weten welk aanvalsalarm u kan gebruiken, is het nodig te vertrekken van de soort aanval en of u het aanvalsalarm 's nachts of (ook) overdag wilt gebruiken. Op [www.epilepsieliga.be](http://www.epilepsieliga.be) en [www.epilepsiegroep-ikaros.be](http://www.epilepsiegroep-ikaros.be) vindt u meer uitleg over de verschillende aanvalsalarmeren.

# WAAR KAN IK TERECHT?

Een aanval of diagnose van epilepsie roept vaak vragen op. Soms volstaat een infobrochure niet. Hebt u vragen? Zoekt u een oplossing voor een specifiek probleem? Of hebt u behoefte om alles gewoon eens door te praten? U kan zeker terecht bij de Epilepsie Liga en de patiëntenverenigingen voor Epilepsie.

## 1. Epilepsie Liga

### 1.1 Wat doen we?

#### ONZE VISIE

“We willen een samenleving waarin mensen met epilepsie een volwaardig leven kunnen leiden, zonder stigma, met toegang tot de best mogelijke zorg en ondersteuning. Wij streven naar een toekomst waarin epilepsie beter begrepen, beheerst en – waar mogelijk – genezen kan worden.”

#### ONZE MISSIE

De Epilepsie Liga zet zich in voor het verbeteren van de levenskwaliteit van mensen met epilepsie door:

- Bewustwording en educatie te bevorderen
- Ondersteuning te bieden aan patiënten, hun families en zorgverleners
- Samenwerking tussen mensen met epilepsie en de rechtstreeks betrokkenen, patiëntenverenigingen, specialisten en instellingen te versterken
- Belangen van mensen met epilepsie te behartigen
- Wetenschappelijk onderzoek te stimuleren en te ondersteunen

#### ONZE DOELEN

##### 1. Bewustwording en educatie:

Personen met epilepsie en hun netwerk krijgen de juiste informatie op het juiste moment via de juiste kanalen. Professionelen kwalitatieve opleidingen aanbieden rond alle aspecten van epilepsie. De samenleving informeren met als doel stigma's en misverstanden de wereld uit te helpen.

**2. Ondersteuning** te bieden aan patiënten, hun families en zorgverleners door de weg te wijzen naar de juiste informatie en betrouwbare partners.

**3. Samenwerking** tussen mensen met epilepsie en de rechtstreeks betrokkenen, patiëntenverenigingen, specialisten en instellingen te versterken door deel te nemen aan, opzetten en versterken van netwerken om tot betere epilepsiezorg te komen.

##### 4. Belangen van mensen met epilepsie te behartigen:

In kaart brengen van noden en behoeften van mensen met epilepsie  
Optimale epilepsiezorg bepleiten bij beleidsmakers, farmaceutische bedrijven, ...

**5. Wetenschappelijk onderzoek** te stimuleren en te ondersteunen, zodat nieuwe behandelingen en inzichten ontwikkeld worden.

## WAT DOEN WE CONCREET?

### Voor mensen met epilepsie en hun omgeving:

1. Willen we mensen met epilepsie correct informeren via onze website, onze socials, onze nieuwsbrief, webinars, brochures en Epikrant.
2. Organiseren we 2-jaarlijks de Epilepsiedag in samenwerking met IKAROS vzw.
3. Werken we nauw samen met de contactgroepen IKAROS vzw en Epicentrum waar mensen met epilepsie en hun omgeving welkom zijn.
4. Willen we op beleidsvlak zaken verwezenlijken die het leven van mensen met epilepsie ten goede komen.

### Voor professionelen:

1. Organiseren we afwisselend (om de 3 jaar) een EEG cursus, Epilepsie cursus en een specialisatie cursus en proberen daarbij een zo breed mogelijk publiek van hulpverleners te bereiken (neurologen (in opleiding), verpleegkundigen, huisartsen, psychologen, maatschappelijk werkers, ...).
2. Ondersteunen we onderzoek naar epilepsie.

### Voor het brede publiek:

1. Organiseren we awarenesscampagnes rond de internationale epilepsiedag.
2. Willen we het brede publiek correct informeren via onze website, onze socials, onze nieuwsbrief en Epikrant om zo de mythes uit de wereld te helpen.

## 1.2 Lidmaatschap

Iedereen kan lid worden van de Epilepsie Liga.

### Door lid te worden van de Liga :

- steunt u onze werking
- wordt u persoonlijk uitgenodigd op onze activiteiten
- ontvangt u 4x per jaar ons tijdschrift 'Epikrant': De Epikrant wordt uitgebracht door de Epilepsie Liga en de Epilepsiecontactgroep IKAROS vzw, voor mensen met epilepsie, hun familieleden en betrokkenen en voor professionele lezers zoals artsen en maatschappelijk assistenten. Het tijdschrift wordt 3-maandelijks uitgebracht en bevat diverse artikels over epilepsie (bv. over schoolproblemen bij kinderen, epilepsiesyndromen, nieuwe behandelingen, uitlokkingsfactoren, ...). Via het tijdschrift bent u op de hoogte van de werking van de Epilepsie Liga en alle activiteiten.
- ontvangt u maandelijks onze nieuwsbrief

Lid worden kan vanaf €50 per jaar, eenvoudig aan te vragen via onze website [www.epilepsieliga.be/nl/help-mee/lidmaatschap](http://www.epilepsieliga.be/nl/help-mee/lidmaatschap)

## 2. Vlaamse patiëntenverenigingen voor Epilepsie

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

Epicentrum Limburg  
Bokrijkseweg 6 bus B  
3520 ZONHOVEN  
Tel.: 011 27 42 98  
Mail: [info@epilepsiegroep-limburg.be](mailto:info@epilepsiegroep-limburg.be)  
Website: [www.epilepsiegroep-limburg.be](http://www.epilepsiegroep-limburg.be)



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



## 3. Samenwerking tussen Epilepsie Liga en patiëntenverenigingen voor Epilepsie

De Epilepsie Liga werkt nauw samen met de Vlaamse patiëntenverenigingen voor Epilepsie. Samen ijveren we voor meer openheid rond epilepsie door:

- de gezamenlijke uitgave van de Epikrant
- het organiseren van informatienamiddagen of -avonden voor betrokkenen en het brede publiek

- de bekendmaking van epilepsie op gezondheids- en infobeurzen
- het verspreiden van folders, brochures, affiches, publicaties in de pers
- het verzorgen van informatievoordrachten met film voor scholen, instellingen, diensten, verenigingen
- het organiseren van webinars

## 4. Epilepsie – internationaal

Op internationaal niveau werkt de Epilepsie Liga samen met de **International League against Epilepsy (ILAE)** en het **International Bureau for Epilepsy (IBE)**.

Deze beide instellingen groeperen de verenigingen van professionelen en van betrokkenen van over de hele wereld. Ze organiseren ook samen de internationale epilepsiedag. Deze dag wordt jaarlijks gevierd op de tweede maandag van februari en heeft als doel epilepsie meer onder de aandacht te brengen van het brede publiek.

# CONTACTGEGEVENS



Hoofdzetel Epilepsie Liga  
C. Heymanslaan 10 - 9000 Gent  
RPR Gent- 0423.599.493  
BE64 6451 1290 0052



info@epilepsieliga.be  
www.epilepsieliga.be



09.332.57.95

VOLG ONS OP



## Help mee bouwen aan een betere toekomst voor mensen met epilepsie

Onze werking gebeurt in volledige onafhankelijkheid, ook financieel. Dit betekent dat lidgelden, giften, steunacties, legaten en partnerships noodzakelijke basismiddelen zijn voor onze werking en onze missie: het verbeteren van de levenskwaliteit van mensen met epilepsie en het bevorderen van begrip en bewustzijn rond deze aandoening. Elke steun, op welke manier ook, maakt dus écht een verschil.

Organiseer een actie of doe een gift

Alle info vindt u op onze website of via de QRcode.





EPILEPSIE LIGA

Deze brochure kwam mede tot stand met de financiële hulp van onze sponsors

