

Een update over epilepsie en veel gestelde vragen

Dr Laura Seynaeve

Wat is epilepsie?

Epilepsie is een ziekte gekenmerkt door de langdurige voorbeschiktheid om epileptische aanvallen te doen, en de neurobiologische, cognitieve, psychologische en sociale gevolgen van deze aandoening (ILEA 2005)

Een epilepsie-aanval is een tijdelijk optreden van symptomen en/of tekenen door abnormale ontladingen in de hersenen

Welke soorten epileptische aanvallen zijn er?

Met focaal begin

- Focale aanvallen met intacte gewaarwording/ bewustzijn

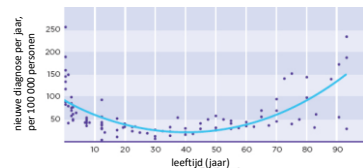
- Focale aanvallen met verminderde gewaarwording

Met veralgemeend begin

Met onduidelijk begin

Hoe vaak komt epilepsie voor?

- 1 op 100 tot 1 op 200 mensen: epilepsie (prevalentie)
- 1 op 26 mensen in hun leven de diagnose van epilepsie (levensprevalentie)
- 48 op 100 000 (1 op 2100) mensen per jaar: nieuwe diagnose van epilepsie (incidentie)



Figuren uit brochure epilepsie UZ Leuven

Epilepsy across the spectrum
National Academies Press

Hoe stelt een arts de diagnose van epilepsie?

- Als een persoon **minstens twee** niet-uitgelokte (of reflex-aanvallen) heeft gehad met minstens 24 uur tussen de twee aanvallen
- Als een persoon **één** niet-uitgelokte (of reflex-aanvallen) heeft gehad en minstens 60% kans heeft om in de volgende 10 jaar opnieuw een aanval te doen
- Bij de diagnose van een epilepsie-syndroom

Epilepsie-syndromen

Een ziekte met voorkomen van specifieke kenmerken van epilepsie en soms andere problemen, met typisch:

- Type aanvallen en ernst
- Beginleeftijd
- Overerving
- Oorzaak
- Uitlokkende factoren
- EEG en MR bevindingen
- Evolutie in te tijd (verbetering of verslechtering)

...

Epilepsie-syndromen

- syndromen (vooral) gegroepeerd op basis van soort epilepsie
- syndromen (vooral) gegroepeerd op basis van oorzaak

Epilepsie-syndromen: soort epilepsie

- Benigne rolandische epilepsie: aanvallen met schokjes en tintelingen bij kinderen, vooral in het gelaat, vooral 's nachts, gaat vanzelf over rond 15 jaar
- Doose syndroom of myoclonie-astatische epilepsie: verschillende soorten aanvallen, vaak ernstig, beginleeftijd 2-4 jaar, moeilijk te behandelen, evolutie wisselend
- Dravet syndroom: verschillende soorten aanvallen, ernstig, achteruitgang in de ontwikkeling, beginleeftijd < 1 jaar, erg moeilijk te behandelen, genetische onderzoek aangewezen

Epilepsie syndroom: soort epilepsie

- West syndroom of infantiele spasms: typische aanvallen op babyleeftijd, meestal ernstig met achteruitgang van de ontwikkeling, 1 op 5 babies later LGS
- Lennox-Gastaut syndroom: verschillende soorten aanvallen (typisch tonische en atone aanvallen), moeilijk te behandelen, levenslang problem, wisselende ontwikkeling

en vele andere syndromen

Epilepsie-syndroom: onderliggende oorzaak

- Tubereuze sclerose of ziekte van Bourneville: (goedaardige) gezwellen in hersenen, huid, nieren en andere organen, genetisch TSC1 of TSC2
- Strurge-Weber syndroom: wijnvlek in gelaat ± bloedvatmisvorming rond de hersenen, niet erfelijk
- Neurofibromatose type 1 of ziekte van von Recklinghausen: huidvlekken, verhoogd risico voor hersentumoren en epilepsie

en vele andere syndromen

Kan epilepsie genezen?

De epilepsie is bij iemand voorbij als

- hij of zij als kind een kinderepilepsie had en nu oud genoeg is om de aandoening niet meer te hebben

OF

- hij of zij al (minstens) 10 jaar geen aanvallen meer heeft, en al (minstens) vijf jaar is gestopt met medicatie

Hoe wordt epilepsie behandeld?

De eerste behandeling is met medicatie

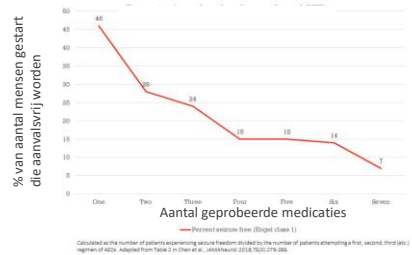
Doel:

- Geen aanvallen
- Geen nevenwerkingen
- Geen problemen tijdens een eventuele zwangerschap

Hoe wordt epilepsie behandeld?

valproaat	Depakine, Convulex	brivaracetam	Briviact
lamotrigine	Lamictal	perampanel	Fycopma
levetiracetam	Keppra	gabapentine	Neurontin
topiramaat	Topamax	lacosamide	Vimpat
carbamazepine	Tegretol	tiagabine	Gabitril
oxcarbazepine	Trileptal	vigabatrine	Sabril
fenytoïne	Diphantoïne	ethosuximide	Zarantin
fenobarbital	Gardenal, Luminal	felbamaat	Taloxa
primidon	Mysoline	rufinamide	Inovelon
pregabaline	Lyrica	stripental	Diacomit
benzodiazepines	Rivotril, Frisium...	(retigabine)	(Trobalt)

Hoe wordt epilepsie behandeld?



“geen problemen bij een eventuele zwangerschap” nieuwe formulieren voor valproaat/ valproïnezuur

patiëntenkaart

Patiëntenkaart voor valproaat * bevattende geneesmiddelen

Anticonceptie en zwangerschap: Wat u moet weten**

- Valproaat is een doeltreffend geneesmiddel tegen epilepsie en bipolaire stoornis
- Valproaat kan ernstige schade toebrengen aan een ongeboren kind bij gebruik tijdens de zwangerschap
- Gebruik altijd doeltreffende anticonceptie zonder onderbreking voor de gehele duur van de behandeling met valproaat
- Denk eraan dat u uw specialist ten minste eenmaal per jaar bezoekt

Valproaat is de werkzame stof in:
Depakine®, Valproate Sandoz®, Valproate Mylan®, Convulex®, Valproate Retard EG®
* Bij geneesmiddelen is onderbreking van anticonceptie mogelijk

** Van toepassing op alle meisjes en vrouwen die valproaat gebruiken en zwanger zouden kunnen worden

Patiëntenkaart voor valproaat bevattende geneesmiddelen

Anticonceptie en zwangerschap: Wat u moet doen

- Lees voor het gebruik zorgvuldig de bijsluiter
- Stop nooit met het gebruik van valproaat tenzij de arts zegt dat u moet stoppen, omdat uw aandoening kan verslechteren
- Wilt u zwanger worden, stop dan niet met het gebruik van valproaat of met anticonceptie vooraf en met uw arts hierover heeft gesproken
- Als u denkt zwanger te zijn, maak onmiddellijk een dringende afspraak met uw arts
- Vraag uw arts om de informatiefolder voor de patiënt

Bewaar deze kaart veilig zodat u altijd weet wat u moet doen

“geen problemen bij een eventuele zwangerschap” nieuwe formulieren voor valproaat/ valproïnezuur

JAARLIJKS ONTVANGSTBEWIJS VAN RISICO-INFORMATIE VOOR MEISJES EN VROUWEN DIE ZWANGER KUNNEN WORDEN EN DIE BEHANDELD WORDEN MET VALPROAAT*

***Valproaat is de werkzame stof in Depakine®, Valproate Sandoz®, Valproate Mylan®, Convulex®, Valproate Retard EG®**

De formulier dient te worden geselecteerd, ingevuld en onderkend tijdens een bezoek van de patiënt aan de specialist bij de start van de behandeling, tijdens het jaarlijkse bezoek, en wanneer een vrouw zwanger wil worden of zwanger is. Dit is om er zeker van te zijn dat vrouwelijke patiënten of hun verzorgers/wettelijke vertegenwoordiger de risico's die samenhangen met het gebruik van valproaat tijdens de zwangerschap hebben besproken met de specialist en deze begrepen.

<ul style="list-style-type: none"> Ik heb het volgende niet met speciale bezwaren en begrepen <ul style="list-style-type: none"> Valproaat is valproaat moet gebruiken in plaats van een ander geneesmiddel Ik begrijp dat ik mogelijk moet stoppen bij mijn zwangerschap om mijn risico te beperken of behandeling moet stoppen om de beste optie voor mij De risico's voor ongeboren schade bij ongewenste zwangerschap tijdens de zwangerschap, die <ul style="list-style-type: none"> ongeveer 70% kans op aangeboren afwijkingen en ongeveer 80% kans op een vroeggeboorte met een vroeggeboortegestevens die kunnen leiden tot levenslange beperkingen Valproaat is een mogelijk ongewenst middel tijdens of na de start van behandeling en daarna Ik heb de informatie over andere mogelijkheden voor andere geneesmiddelen die mogelijk zijn om de behandeling met valproaat te stoppen van te stoppen met mijn arts te bespreken Ik heb de informatie over andere mogelijkheden voor andere geneesmiddelen die mogelijk zijn om de behandeling met valproaat te stoppen van te stoppen met mijn arts te bespreken Ik heb de informatie over andere mogelijkheden voor andere geneesmiddelen die mogelijk zijn om de behandeling met valproaat te stoppen van te stoppen met mijn arts te bespreken 	<ul style="list-style-type: none"> De specialist met regelmaat over mijn zwangerschap per jaar bespreken met de specialist en de specialist om behandeling met valproaat te stoppen De specialist om te weten mogelijk wat arts te bespreken als ik zwanger wil worden, om zeker te zijn van een tijdlang zwanger in het verleden met gebroeders/benodigde maatregelen om de risico's van valproaat te verminderen Ik heb een dringende afspraak met mijn arts in deze zwanger te zijn Ik heb een dringende afspraak met mijn arts om de informatiefolder voor de patiënt Ik heb goed over zwangerschap, heb ik het risico met mijn zwangerschap besproken en begrepen De specialisten van onderbreking of anderszins de zwangerschap De specialist voor gebruik van valproaat bij mijn kind als ik zwanger ben
---	--

Naam van patiënt/verzorgers/wettelijke vertegenwoordiger: _____ Handtekening: _____ Datum: _____

“geen problemen bij een eventuele zwangerschap”

Beste optie voor anti-conceptie:
Hormoonspiraaltje (nu ook beschikbaar voor jonge meisjes)

Andere opties:
Koperspiraaltje, hormonenstaafje in de arm,
sterilisatie (definitief),
Altijd combineren van pil en condoom

OPGELET: pil soms minder werkzaam bij anti-epileptica!

“geen problemen bij een eventuele zwangerschap”

Vitamines zijn bij mensen met epilepsie HEEL belangrijk, al van voor de bevruchting:
Dagelijkse inname van foliumzuur is aangeraden voor alle vrouwen

Hoe wordt epilepsie behandeld?

Medicatie werkt onvoldoende als
er twee (of meer)
goed gekozen,
goed verdragen
en juist ingenomen behandelingen
er nog altijd aanvallen zijn:
medicatiereistente epilepsie

Hoe wordt epilepsie behandeld?

- Als medicatie onvoldoende helpt
- Andere medicatie
 - Operatie om zone die aanval veroorzaakt weg te nemen
 - Operatie om aanvallen met vallen te stoppen
 - Inbrengen van een nervus vagus stimulator
 - Inbrengen van een diepe hersenstimulator
 - Ketogeen dieet
 - Deelname aan studies met nieuwe behandelingen

Wat kan je doen om aanvallen te vermijden?

- Medicatie nemen zoals voorgeschreven
- Geen (overmatig) alcoholgebruik
- Voldoende slapen
- Eventueel aanpassen van de anti-conceptie in overleg met neuroloog en gynaecoloog
- Ziektes en koorts goed (laten) behandelen
- Stress verminderen, gezonde levensstijl
- Bij 3-5% van personen met epilepsie: lichtflitsen vermijden

Is epilepsie gevaarlijk?

SUDEP: plotse onverwachte dood bij personen met epilepsie

In 1 jaar wordt 1 op 4500 kinderen met epilepsie getroffen door SUDEP; in andere woorden, jaarlijks zullen 4499 van de 4500 kinderen niet getroffen worden

In 1 jaar wordt 1 op 1000 volwassenen met epilepsie getroffen door SUDEP; in andere woorden, jaarlijks zullen 999 van de 1000 volwassenen niet getroffen worden

epilepsieliga.be/nuttige-artikels

Is epilepsie gevaarlijk?

Afwezigheid van nachtelijke tonico-clonische aanvallen is de beste bescherming tegen SUDEP

Nachtelijke supervisie kan het risico op SUDEP verminderen
Detectiesystemen zijn volop in ontwikkeling

Voor de meest recente info:
epilepsieliga.be/detectiesystemen
aanvalsdetectie.nl/

Is epilepsie gevaarlijk?

Mensen met epilepsie kunnen gevoeliger zijn aan het ontwikkelen van angsten en depressie

Hierdoor is het risico op zelfmoord soms verhoogd

Als u of iemand in uw omgeving de afgelopen weken de gedachte heeft gehad dat beter af zou zijn als niet meer wakker werd

is dit een belangrijk alarmsignaal:

dringend contact te nemen met zorgverlener voor gepaste hulp

Is epilepsie gevaarlijk?

- Ongevallen voorkomen: oa door:
 - aanvalsvrijheid
 - geen nevenwerkingen
 - zwemmen/ baden onder supervisie
 - fysieke activiteit en osteoporose preventie
 - niet op hoogte werken
 - boiler lager zetten
 - radiatoren beveiligen
 - aangepaste kookfornuizen/ microgolf

Meer tips op de website

Is epilepsie erfelijk?

- Sommige epilepsie is erfelijk, bv sommige epilepsiesyndromen
- Meestal is de kans maar een beetje verhoogd als er epilepsie is in de familie

De toekomst

- Epilepsie voorkomen én genezen

Vragen?

- Epilepsie en mobiliteit
- Werken met epilepsie
- Epilepsie en levenskwaliteit
- Ik/mijn familie/partner kreeg recent de diagnose van epilepsie, wat nu? *Epilepsie op medisch, sociaal en praktisch vlak.*
- Mijn kind heeft epilepsie en een bijkomende beperking. *Een diepgaandere uitleg over epilepsie en autisme, comorbiditeit in de thuissituatie.*
- Mijn medicatie slaat niet aan en ik ben op zoek naar andere behandelingen
- Hoe kan ik beter leren omgaan met mijn epilepsie of de epilepsie van mijn familie/partner. *Timemanagement en zelfzorg.*