EPILEPSIE LIGA

Epikrant

Een uitgave van de Epilepsie Liga en
de Epilepsiecontactgroep IKAROS vzw

bpost
PB-PP
BELGIE(N)-BELGIQUE

DRIEMAANDELIJKS TIJDSCHRIFT – JAARGANG 42 – NUMMER 4/2025 – OKT – NOV – DEC 2025 – AFGIFTEKANTOOR GENT X – 9030 GENT – P003509



De rol van genetica in epilepsie

Epilepsie bij kinderen is meer dan aanvallen hebben

Praten over SUDEP waarom het belangrijk is

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

**Epikrant is het tijdschrift van de Epilepsie Liga en de Epilepsiecontactgroep IKAROS vzw.
Het tijdschrift is voor mensen met epilepsie, partners en familie, ouders van kinderen met epilepsie en professionele hulpverleners.**

EPILEPSIE LIGA

Hoofdzetel
C. Heymanslaan 10
9000 GENT
Tel: 09 332 57 95 - Barbara Eichperger
Mail: info@epilepsieliga.be
Website: www.epilepsieliga.be
Facebook: https://www.facebook.com/epilepsieliga

Limburg
Zorggroep Zin
Salvatorstraat 25, 3500 Hasselt
Tel: 011 22 30 10 - Shana Freson
Mail: limburg@epilepsieliga.be

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.

Lidmaatschap
U kan lid worden van de Epilepsie Liga. U onvangt 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

VLAAMSE CONTACTGROEPEN 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
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

Ikaros vzw
Veeweg 74, 9940 EVERGEM
Tel: 09 258 09 50 - fam. Blomme-Dorme
Mail: ikaros@skynet.be
Website: www.epilepsiegroep-ikaros.be
BE29 0689 4296 0164

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

Redactiecomité:
Rosanne Dorme
Karel Blomme
Lieven van Kerkhove
Barbara Eichperger
Ann Blomme

Lay-out en druk:
Graphius

Voorwoord

Terwijl het jaar stilaan uitdooft en de feestdagen dichterbij komen, kijken we niet alleen terug op wat was, maar vooral op wat we samen hebben opgebouwd. In deze einde-jaarseditie brengen we opnieuw een brede waaier aan inzichten, verhalen en actualiteit rond epilepsie — stuk voor stuk bijdragen die ons meer inzicht, hoop en verbondenheid schenken.

We openen met het onderzoek naar de genetische achtergrond van epilepsie door Prof. Dr. Sarah Weckhuyzen, en staan stil bij de impact die nieuwe kennis kan hebben voor patiënten en hun familie. Verder tonen we hoe epilepsie bij kinderen veel verder gaat dan aanvallen alleen, en hoe bijkomende uitdagingen een plaats verdienen in de zorg.

Ook thema's die vaak moeilijk te bespreken zijn, krijgen de aandacht die ze verdienen. Zo bieden we handvatten om met je arts te praten over SUDEP, en duiken we dieper in het onderscheid tussen oorzaken en triggers, een nuance die voor velen essentieel is.

Daarnaast brengen we een reeks waardevolle bijdragen: van het overschakelen op generieke ASM's, tot vermoeidheid bij epilepsie, een blik op YES tijdens het Internationaal Epilepsiecongres, een nieuwe Epicup-editie, inspirerende projecten van DWW – vzw Ikaros, de Epilepsie Liga en Hachiko, en een krachtige getuigenis over leven met epilepsie.

Tot slot vind je in dit nummer onze aankondigingen, met onder meer het politiek forum van 15 januari 2026 en de Internationale en Vlaamse Epilepsiedag 2026.

In een periode die draait om licht en nabijheid hopen we dat dit nummer kennis brengt, houvast biedt en herkenning geeft. Moge het nieuwe jaar zacht, veerkrachtig en hoopvol zijn — voor jullie allemaal.

Fijne feestdagen en een warm 2026!

Inhoud

4 **De rol van genetica in epilepsie – Prof. Dr. Sarah Weckhuyzen**
…Onderzoek naar de erfelijke achtergrond van epilepsie kan belangrijke gevolgen hebben voor diagnose, behandeling en begeleiding van patiënten en hun familie.

10 **Epilepsie bij kinderen is meer dan aanvallen**
… Meer en meer wordt duidelijk dat epilepsie vaak gepaard gaat met andere aandoeningen zonder dat je kan spreken van een oorzaak-gevolg verband.

14 **Praten over SUDEP: waarom het zo belangrijk is!**
… Over epilepsie praten is al niet eenvoudig, maar SUDEP bespreken is vaak nóg moeilijker.

Ook nog …

6 Overschakelen van een 'merk'-ASM naar een generiek product: kan dat?
7 Vermoeidheid bij mensen met epilepsie
8 YES (Young Epilepsy Section) – verslag van het Internationaal Epilepsiecongres in Lissabon
9 Wist je dat …
13 Het verschil tussen oorzaken en triggers bij epilepsie
16 2de editie van de Epicup - verslag
18 De epilepsieprojecten van DWW – vzw IKAROS, de Epilepsie Liga, Hachiko vzw
20 Getuigenis – Mijn leven met epilepsie
21 Rebelepsy Aankondiging – Uitnodiging politiek forum 15-01-2026
22 Save the dates: de Internationale Epilepsiedag – de Vlaamse Epilepsiedag 2026

Overname van artikels is toegestaan mits bronvermelding

De rol van genetica in epilepsie: wie, wanneer en waarom genetisch onderzoek?

door Prof. Dr. Sarah Weckhuyzen, neuroloog UZA

Onderzoek naar de erfelijke achtergrond van epilepsie is de laatste jaren sterk in opmars. Door het analyseren van het DNA (het genetisch materiaal dat in elk van onze lichaamscellen aanwezig is) kunnen artsen steeds vaker de onderliggende oorzaak van epilepsie achterhalen. Dit genetisch onderzoek kan belangrijke gevolgen hebben voor de diagnose, behandeling en begeleiding van patiënten en hun familie.



Waarom genetisch onderzoek bij epilepsie?

Bij tot wel de helft van de mensen met onverklaarde epilepsie kan een genetische bijdrage worden vermoed. Bij sommige meer zeldzame vormen van epilepsie is er sprake van een verandering in één specifiek gen (monogene epilepsie), terwijl bij andere soorten veel verschillende genetische risicovarianten én omgevingsfactoren een rol spelen (polygenetische epilepsie). Soms wordt een genetische verandering geërfd van een ouder, maar bij veel kinderen ontstaan ze spontaan (zogenaamde de novo varianten). Het aantonen van een genetische oorzaak geeft niet alleen duidelijkheid over het “waarom” van de epilepsie, maar kan ook leiden tot:

- aangepaste (gepersonaliseerde) behandeling,
- betere inschatting van toekomstperspectief,
- en gerichte uitleg aan familie over eventuele risico’s op epilepsie bij broertjes, zusjes of volgende generaties.

Het is belangrijk om te benadrukken dat momenteel nog maar bij een minderheid van de genetische epilepsieën echt een gepersonaliseerde behandeling mogelijk is. Toch is dit een snel ontwikkelend veld. Bijvoorbeeld bij het Dravet-syndroom, veroorzaakt door een mutatie in een natriumkanaal in de hersenen, is al lang bekend dat bepaalde anti-epileptica vermeden moeten worden, terwijl andere juist gunstiger zijn. Bovendien lopen momenteel de eerste klinische proeven met gentherapie gericht op deze aandoening. Dit voorbeeld illustreert de mogelijkheden die genetische kennis biedt om in de toekomst steeds vaker behandelkeuzes écht op maat te maken.

Wie komt wél en wie niet in aanmerking?

Niet bij iedereen met epilepsie is genetisch onderzoek nodig of zinvol. In Vlaanderen bevelen specialisten genetisch onderzoek momenteel vooral aan als de kans op het vinden van een “monogene oorzaak” voldoende groot is – dus wanneer één genetische verandering waarschijnlijk de oorzaak is. De reden hiervoor is dat het interpreteren van genetische risicofactoren bij epilepsieën die door meerdere genen en omgevingsfactoren ontstaan (complexe, polygene epilepsieën), nog erg moeilijk is en zelden direct leidt tot betere zorg of duidelijkheid voor de patiënt.

Het genetisch onderzoek wordt daarom doorgaans ook enkel aangeraden als het resultaat naar verwachting een verschil kan maken in het zorgtraject van de patiënt en/of de familie. Dit hoeven niet steeds de meest ernstige epilepsievormen zijn. Ook bij sommige goed behandelbare, gekende erfelijke kinder-epilepsieën (zoals zelflimiterende neonatale of infantiele epilepsie) kan genetisch onderzoek zinvol zijn om onnodige extra onderzoeken te voorkomen en om ouders meer duidelijkheid over de prognose te kunnen bieden.

Wel is het zo dat door snelle wetenschappelijke vooruitgang, deze aanbevelingen de komende jaren mogelijk verder worden uitgebreid.

Typische situaties waarin genetisch onderzoek wordt aanbevolen, zijn vormen van epilepsie waarbij er geen duidelijke verworven oorzaak is en die:

- Beginnen op jonge leeftijd (baby's, jonge kinderen)
- Gecombineerd voorkomen met ontwikkelingsvertraging, autisme, aangeboren (hersen)afwijkingen of dysmorfieën
- Moeilijk behandelbaar *(therapieresistent)* zijn
- Voorkomen binnen een familie waar meerdere personen getroffen zijn door eenzelfde zeldzame vorm van epilepsie



Wat houdt genetisch onderzoek precies in?

Genetisch onderzoek start meestal met een bloedafname. In het laboratorium wordt het DNA vervolgens onderzocht op relevante afwijkingen. De standaardmethode in Vlaanderen is tegenwoordig een "exoomonderzoek" (waarbij duizenden genen tegelijk worden bekeken), eventueel aangevuld met meer gerichte onderzoeken. Dit gebeurt altijd onder begeleiding van een team van specialisten, zoals een klinisch geneticus en/of gespecialiseerde (kinder)neuroloog, die uitleg geven en samen met de patiënt (en/of zijn/haar familie) beslissen over de aanpak.

Welke resultaten kan je verwachten van genetisch onderzoek?

Genetisch onderzoek kan verschillende uitkomsten hebben, en het is erg belangrijk om deze vooraf grondig met de aanvragende arts te bespreken. Zo weet iedereen wat de mogelijke scenario's zijn en wat die kunnen betekenen:

1. Er wordt een duidelijke genetische oorzaak gevonden:
   Een specifieke verandering in je DNA verklaart de epilepsie. Dit kan direct gevolgen hebben voor je behandeling (bijvoorbeeld aangepaste medicatie), de prognose, en advies rond erfelijkheid.
2. Er wordt een variant gevonden waarvan het belang nog onzeker is ("variant of unknown significance", VUS):
   Er wordt een genetische verandering gevonden, maar het is nog niet duidelijk of deze de oorzaak is van de epilepsie of misschien een gewone variant van het normale is. Extra onderzoek of opvolging kan dan nodig zijn, bijvoorbeeld via familieonderzoek, bijkomende medische testen, of deelname aan wetenschappelijke studies. Soms blijft de rol van deze genetische verandering onduidelijk. Mogelijk wordt dit in de toekomst wel duidelijker, naarmate de kennis verder toeneemt.
3. Er wordt geen afwijking gevonden:
   Er wordt geen oorzaak gevonden in het DNA. Dit sluit echter een genetische oorzaak niet volledig uit; het kan zijn dat de technologie (nog) niet alles kan opsporen, of dat het verband nog onbekend is. Daarom is het belangrijk om na enige tijd (bijvoorbeeld na een tweetal jaar) regelmatig te evalueren of hernieuwd onderzoek nuttig kan zijn. Door de snelle wetenschappelijke evolutie kunnen er immers nieuwe inzichten ontstaan waarmee eerdere stalen opnieuw bekeken kunnen worden, of nieuwe testen mogelijk zijn.
4. Er wordt een toevallige nevenbevinding gedaan:
   Heel zelden kan genetisch onderzoek een afwijking opsporen die niet de oorzaak is van epilepsie, maar die wel belangrijk is voor je gezondheid. Dit kan bijvoorbeeld gaan om een verhoogd risico op een andere aandoening, vooral als die aandoening te behandelen of te voorkomen is. In zulke gevallen zal de arts deze bevinding zorgvuldig met je bespreken. Nevenbevindingen waarvoor momenteel geen behandeling mogelijk is, worden meestal niet gemeld; dit om onnodige zorgen te vermijden en het nut van de informatie te beperken tot wat praktisch relevant en medisch zinvol is.

Het is dus van groot belang dat genetisch onderzoek vooraf goed besproken wordt met de patiënt en familie: wat kan je wel en niet verwachten, en wat zijn de mogelijke gevolgen van elk type uitslag? Zo voorkom je onverwachte of onduidelijke situaties.

Praktisch: hoe verloopt genetisch onderzoek?

Na bloedafname wordt het genetisch materiaal onderzocht in een gespecialiseerd centrum. Het resultaat laat meestal enkele weken tot maanden op zich wachten, afhankelijk van de complexiteit. Bij zware of snel evoluerende aandoeningen kan een versnelde procedure worden overwogen in overleg met de behandelende specialisten.

Samengevat

Genetica biedt een krachtig hulpmiddel in het begrijpen en behandelen van epilepsie. Toch is genetisch onderzoek vandaag vooral aangewezen bij vormen van epilepsie met een grote kans op een monogene oorzaak of wanneer de uitkomst echt een verschil kan maken voor therapie of prognose. Goede voorlichting en samen beslissen zijn essentieel. Bespreek altijd met je arts wat nuttig is in jouw situatie, en blijf opvolgen of nieuwe ontwikkelingen eventueel hernieuwd onderzoek in de toekomst interessant maken.

Referenties:
- https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1684/epd.2022.1448
- https://www.vnzz-epilepsie.be/richtlijnen

Overschakelen van een ‘merk’-ASM (Anti-Seizure Medication, vroeger AE genoemd, Anti-Epileptica) naar een generiek product: kan dit bij epilepsie?

Dit zegt het FAGG, het Federaal Agentschap voor Geneesmiddelen en Gezondheidsproducten over Kwaliteit, veiligheid, doeltreffendheid van originele en generische geneesmiddelen

Alle geneesmiddelen *die beschikken over een vergunning voor het in de handel brengen, of het nu originele of generische geneesmiddelen betreft,* ***voldoen aan dezelfde wetenschappelijke normen.***

Essentieel gelijkwaardige geneesmiddelen hebben dezelfde kwalitatieve en kwantitatieve samenstelling aan actief/actieve bestandde(e)l(en), dezelfde farmaceutische vorm en hun bio-equivalentie met een referentieproduct werd aangetoond door middel van gepaste vergelijkende biologische beschikbaarheidsstudies.

Uitzicht, kleur en/of smaak van beide geneesmiddelen kunnen verschillen aangezien de samenstelling van de niet-actieve bestanddelen of excipiënten anders kan/mag zijn.



Waarom wordt soms overgeschakeld op een generisch middel i.p.v. het origineel ‘merk’-medicament?

Eén reden kan de kostprijs zijn: als de patentrechten op een medicament verstreken zijn, dan kan iedereen het medicament ‘namaken’ en op de markt brengen, mits goedkeuring door het FAGG natuurlijk. Dit valt meestal goedkoper uit omdat er bv. geen ontwikkelingskosten meer in de prijs zitten.

Het kan ook zijn dat de levering of productie van het origineel product op zich laat wachten en dat het generisch product sneller kan geleverd worden. Zo zou je dan verwachten dat er geen of minder ‘stockbreuken’ zouden zijn waarbij het product ineens gedurende een periode ‘niet meer leverbaar’ is… maar niets is minder waar!

Kan je nu wel of niet verschil ondervinden tussen ‘origineel’ en ‘generiek’?

Of, praktisch: is er een risico dat je weer of meer aanvallen zou krijgen door over te schakelen van een origineel medicament naar een generieke versie? Sommige geneesmiddelen bevatten één of meer hulpstoffen met zgn. ‘erkende werking’.

Onder hulpstof met erkende werking wordt verstaan: elke hulpstof die bij een bepaalde groep patiënten een aantal voorzorgsmaatregelen noodzakelijk kan maken.

Deze effecten zijn soms afhankelijk van de toedieningsweg of van blootstelling aan een dosis vanaf een bepaalde drempelwaarde.

Om het hoogste veiligheidsniveau te waarborgen, kan het dus aangewezen zijn ook rekening te houden met de hulpstoffen met een erkende werking, met name wanneer de arts wil overstappen op een andere specialiteit die de(het)zelfde werkza(a)m(e) bestandde(e)l(en) bevat.

Met ander woorden: misschien is er een verschil in ‘zouten’ als hulpstoffen, misschien wordt de generieke versie sneller of trager opgenomen in het lichaam wat bij sommige patiënten een verschil in effect kan hebben. Niettegenstaande ‘hetzelfde en evenveel actief bestanddeel’ is het dus niet uit te sluiten dat er een verschil in effectieve werking kan bestaan.

Waar in de UK nog onderscheid gemaakt tussen de soort medicatie die je neemt, is de aanbeveling in Vlaanderen anders: bij het opstarten van een ASuM (Ned.: AanvalsSupprimerend Medicament) wordt gekozen voor de generieke versie, MAAR bij patiënten die stabiel en aanvalsvrij zijn op hun huidige merkmedicatie wordt aangeraden daarbij te blijven.

Conclusie

Het blijft aan de voorschrijvende arts te vermelden op het voorschrijft of een medische noodzaak bestaat om bij de merknaam te blijven. Goede opvolging van de patiënt is heel belangrijk bij wisseling. Dit start met een goede afspraak tussen arts en patiënt omtrent de eventuele wissel.

Bron:

- https://www.fagg.be/nl/items-HOME/originele_generische_geneesmiddelen

ARTIKEL

Waarom treedt vermoeidheid op bij mensen met epilepsie?



Vermoeidheid is een véélvoorkomend en belastend symptoom bij mensen met epilepsie. Het gaat verder dan gewone moeheid: het is een aanhoudend gevoel van uitputting dat invloed heeft op het dagelijks leven, concentratie en stemming. Vermoeidheid kan optreden na aanvallen, als bijwerking van medicatie of door psychologische factoren zoals depressie en slaapstoornissen. Mensen met epilepsie ervaren tot vier keer vaker vermoeidheid dan de algemene bevolking.

De belangrijkste oorzaken

Depressie

Ongeveer één derde van de mensen met epilepsie heeft last van depressieve klachten. Depressie kan leiden tot vermoeidheid, maar vermoeidheid en aanvallen kunnen op hun beurt ook depressieve gevoelens versterken. Zo kan een vicieuze cirkel ontstaan. Behandeling van depressie is daarom essentieel om zowel vermoeidheid als aanvallen beter onder controle te krijgen.

Nachtelijke aanvallen

Aanvallen die 's nachts plaatsvinden verstoren de slaapkwaliteit en veroorzaken slaapgebrek. Ongeveer 12% van de mensen met epilepsie heeft voornamelijk nachtelijke aanvallen. Deze treden vaak op in lichte slaapfasen en kunnen ervoor zorgen dat iemand overdag erg moe is, zelfs als hij of zij denkt genoeg te hebben geslapen.

Postictale vermoeidheid

Na een aanval (de postictale fase) voelen veel mensen zich extreem moe en hebben ze weinig energie. Onderzoek laat zien dat deze vermoeidheid vaak sterker is dan tijdens de aanval zelf. Het herstel kan uren tot dagen duren, afhankelijk van de persoon en het type aanval.

ASM's (Anti-Seizure Medication of AanvalsSupprimerende Medicatie, vroeger AE genoemd)

Veel medicijnen tegen epilepsie hebben vermoeidheid of slaperigheid als bijwerking, vooral wanneer verschillende middelen worden gecombineerd. In overleg met een arts kan de medicatie soms worden aangepast om deze bijwerkingen te verminderen.

Vitamine D-tekort

Er is mogelijk een verband tussen lage vitamine D-waarden en vermoeidheid bij mensen met moeilijk te behandelen (refractaire) epilepsie. Dit verband is nog niet volledig bewezen, maar het kan zinvol zijn om je vitamine D-spiegel te laten controleren.

Omgaan met epilepsie-gerelateerde vermoeidheid

Er zijn verschillende manieren om vermoeidheid beter te hanteren:

1. Houd een aanvals- en vermoeidheidsdagboek bij om patronen te herkennen in slaap, stemming en medicatie.
2. Behandel depressie actief met therapie, medicatie of leefstijlveranderingen.
3. Eet gezond en drink voldoende water om je energieniveau stabiel te houden.
4. Zorg voor goede slaapgewoonten: houd vaste bedtijden aan, beperk schermgebruik voor het slapengaan, en vermijd cafeïne in de namiddag.
5. Blijf in beweging. Lichte lichaamsbeweging, zoals wandelen, kan juist helpen om beter te slapen en meer energie te krijgen.
6. Overleg met je arts over aanpassingen in medicatie of aanvullende therapieën zoals mindfulness of yoga.

Besluit

Vermoeidheid bij epilepsie heeft vaak meerdere oorzaken die elkaar kunnen versterken. Door inzicht te krijgen in de onderliggende factoren en samen met zorgverleners een passend plan op te stellen, kunnen mensen leren hun energie beter te verdelen en hun levenskwaliteit te verbeteren. Vermoeidheid is een uitdaging, maar met de juiste aanpak hoeft die het dagelijkse leven niet te overheersen.

Bronnen:

- Fatigue and Epilepsy | MyEpilepsyTeam - newsletter October 22, 2025
- Living With Epilepsy and Fatigue — Epilepsy Action Australia
- Sleep, Tiredness and Fatigue — Epilepsy Action

Say YES to tomorrow! Young minds, global impact

Wat is YES?

De Young Epilepsy Section (YES) van de International League Against Epilepsy (ILAE) is een wereldwijd netwerk van jonge professionals (< 40 jaar) die zich inzetten voor zorg en onderzoek rond epilepsie. Ons doel is om de professionele ontwikkeling van jonge onderzoekers en zorgverleners te versterken en een nieuwe generatie experts op te leiden die bijdraagt aan innovatieve zorg en een toekomst zonder beperkingen door epilepsie.

International Epilepsy Congress Lissabon 2025

Van 30 augustus tot en met 3 september vond in Lissabon het International Epilepsy Congress plaats. Tijdens dit congres kwamen 4.400 specialisten uit de hele wereld samen om nieuw onderzoek te presenteren, de laatste ontwikkelingen te bespreken en ideeën uit te wisselen. Ook alle grote farmaceutische en medische technologiebedrijven waren aanwezig, waardoor zorgverleners kennis konden maken met de nieuwste innovaties.
Ook wij, als YES-vereniging, waren actief aanwezig op het congres. We organiseerden een netwerkevent, gaven meerdere boeiende lezingen en brachten belangrijke onderwerpen onder de aandacht. Hieronder lees je enkele 'science snapshots' van deze sessies.

Het epileptisch hart
Mensen met epilepsie hebben een tot **drie keer hoger risico** op een plotse hartdood dan de algemene bevolking. Daarom blijft het belangrijk om regelmatig een hartonderzoek te laten uitvoeren, een gezonde levensstijl na te streven en voorzichtig om te gaan met bepaalde anti-epileptica bij patiënten met cardiale risicofactoren.

The Centre for Global Epilepsy (Universiteit van Oxford)
Onder leiding van professor Arjune Sen ontstond een vernieuwend onderzoekscentrum dat wil bijdragen aan een eerlijkere toegang tot epilepsiezorg wereldwijd. Vandaag leven zo'n 50 miljoen mensen met epilepsie, maar **85%** van hen heeft **onvoldoende toegang** tot een correcte diagnose of goede behandeling. Het centrum wil dit verbeteren door internationale samenwerking, het delen van expertise met landen waar middelen beperkt zijn en het actief bestrijden van het stigma rond epilepsie – zowel in lage-inkomenslanden als elders.

De link tussen hormonen, epilepsie en anti-epileptica
Epilepsie kan invloed hebben op de hersengebieden die hormonen aansturen, wat bijvoorbeeld de menstruele cyclus kan verstoren. Omgekeerd kunnen hormonenschommelingen de prikkelbaarheid van de hersenen beïnvloeden en zo de kans op aanvallen veranderen. Ten slotte kunnen sommige anti-epileptica zelf de hormoonspiegel in het bloed beïnvloeden. Het blijft dus belangrijk dat patiënten en zorgverleners deze wisselwerking goed opvolgen.

Wist je dat?

YES in meer dan 60 landen actief is?
Daardoor kunnen jonge professionals wereldwijd samenwerken en kennis delen, wat de zorg voor patiënten overal ten goede komt.





...dat slechte slaap veroudering van de hersenen versnelt?

Slechte nachtrust is niet alleen vermoeiend — het kan ook leiden tot snellere veroudering van de hersenen. Uit een recente studie van het Zweedse Karolinska Instituut blijkt dat mensen met een slechte slaapkwaliteit hersenen hebben die gemiddeld één jaar ouder lijken dan hun werkelijke leeftijd.
De onderzoekers analyseerden hersenscans van ruim 27.500 volwassenen en ouderen uit de Britse *UK Biobank*.
Deelnemers rapporteerden hun slaapkwaliteit op een vijf-puntsschaal, en daarnaast werden bloedmonsters onderzocht om het niveau van ontstekingen te meten.
Het resultaat was opvallend: voor iedere punt lager op de slaapscore, leek de hersenleeftijd met ongeveer zes maanden toe te nemen. Slechte slaap hing bovendien samen met een hogere mate van ontsteking in het lichaam, wat ongeveer tien procent van het verband tussen slaap en hersenveroudering verklaarde.
Volgens hoofdonderzoeker Abigail Dove zijn de bevindingen belangrijk omdat slaap een beïnvloedbare factor is. "Door gezonder te slapen kunnen we mogelijk het verouderingsproces van de hersenen vertragen en cognitieve achteruitgang voorkomen," zegt ze.
Daarnaast vermoeden wetenschappers dat gebrekkige slaap het natuurlijke 'schoonmaaksysteem' van de hersenen belemmert. Dit systeem verwijdert afvalstoffen zoals amyloide bèta en tau-eiwitten, die in verband worden gebracht met de ziekte van Alzheimer.
Hoewel de studie geen oorzakelijk verband aantoont, benadrukt ze opnieuw hoe essentieel goede slaap is — niet alleen voor ons dagelijks functioneren, maar ook voor de gezondheid en vitaliteit van onze hersenen op lange termijn.

Bron: *Health News Oct. 3, 2025*
(Bad Sleep Linked To Accelerated Brain Aging)

... dat de nieuwe app 'handyPark' zorgeloos parkeren verzekert voor personen met een handicap?

Dat meer en meer steden en gemeenten gebruik maken van digitale toepassingen, ook voor het handhaven van het parkeerrecht, is een feit. Tot nog toe was het niet mogelijk om de parkeerkaarten voor Personen met een Handicap digitaal te controleren waardoor de handhaving van het (digitaal) parkeerrecht voor personen met een handicap problematisch is, wat het draagvlak voor de parkeerkaart ondergraaft.
Bovendien hanteert zowat elke gemeente zijn eigen parkeerrechtensysteem waardoor een houder van een parkeerkaart verplicht is zich in élk van deze gemeenten apart te registreren. Zo wordt het (te) ingewikkeld en onoverzichtelijk voor deze doelgroep.
Vanaf 5 mei 2025 is **handyPark** beschikbaar in heel België. Dat is een nieuwe app voor personen met een handicap, die het makkelijker moet maken om te parkeren. Met handyPark kan je je parkeerkaart voor personen met een handicap digitaal koppelen aan je nummerplaat. Zo wordt je recht op parkeren automatisch herkend door de digitale systemen van steden en gemeenten. Handig, want dat betekent minder risico op onterechte boetes!

Meer info op: *https://handicap.belgium.be/nl/andere-hulp/parkeerkaart/geen-obstakels-digitaal-parkeren*

... dat, hoeveel je bij het afsluiten van een schuldsaldoverzekering betaalt, afhangt van jouw gezondheidstoestand?

Wanneer je een woning koopt, vraagt de bank bij een lening bijna altijd dat je een schuldsaldoverzekering afsluit. Voor mensen met een chronische ziekte *(zoals epilepsie)* of handicap kan deze verzekering echter duurder uitvallen, of soms zelfs geweigerd worden. Het loont daarom de moeite om bij verschillende verzekeraars te informeren, want een weigering door één verzekeraar betekent niet dat anderen dezelfde beslissing zullen nemen.
Een verzekeraar mag je ook niet zomaar weigeren of een hoge bijpremie opleggen: elke beslissing moet objectief en medisch onderbouwd zijn. De motivatie moet onder andere de medische reden, de exacte bijpremie, de contactgegevens van de adviserend arts en informatie over het Opvolgingsbureau voor de tarifering bevatten. Zodra de verzekeraar alle nodige gegevens heeft, moet je binnen 15 werkdagen een beslissing ontvangen.
Ben je niet akkoord met een zware bijpremie of een weigering, dan zijn er verschillende mogelijkheden om dit aan te vechten. Zo zijn er ook verschillende beschermingsmechanismen om te vermijden dat mensen met een chronische aandoening of handicap buitensporige kosten moeten betalen of onterecht worden uitgesloten van een schuldsaldoverzekering.

Meer info: *Hoe vind je een schuldsaldoverzekering ook al heb je een chronische ziekte? | Vlaams Patienten Platform*

ARTIKEL

Epilepsie bij kinderen is vaak meer dan aanvallen alleen

Dr. Kristien Verhaert (kinderneuroloog) en An De Cock (Klinisch orthopedagoog – psychotherapeut), Revalidatiecentrum Pulderbos – verslag informatienamiddag vzw IKAROS 11-10-2025

Wanneer we aan epilepsie denken, dan denken we spontaan aan aanvallen. Epilepsie gaat echter vaak gepaard met heel wat andere problemen. Lang werden deze bijkomende problemen gezien als gevolgen van de aanvallen en de medicatie, maar méér en méér wordt duidelijk dat epilepsie vaak gepaard gaat met andere aandoeningen zonder dat je kan spreken van een oorzaak-gevolg verband. Het tegelijk optreden van 2 aandoeningen in hetzelfde individu wordt **comorbiditeit** genoemd.

Het is belangrijk om bij mensen met epilepsie steeds na te denken over mogelijke comorbiditeit omdat deze een aanzienlijke invloed kan hebben op het verloop en de prognose van de aandoening. Onderzoek toont dat mensen met epilepsie en bijkomende psychische of somatische problemen gemiddeld slechter scoren op verschillende uitkomstmaten: ze hebben vaker een moeilijker behandelbare vorm van epilepsie, meer bijwerkingen van medicatie en grotere functioneringsproblemen. Daarnaast weegt comorbiditeit zwaar op de kwaliteit van leven (QOL). Patiënten geven vaak aan dat niet zozeer de aanvallen zelf, maar de bijkomende problemen – zoals angst, depressie, slaapstoornissen of cognitieve klachten – het meest bepalend zijn voor hun dagelijks functioneren en welzijn.

De relatie tussen verschillende aandoeningen bij dezelfde persoon is vaak complex.
Vanaf de jaren 40 van de vorige eeuw werden pogingen verricht om de relatie te zoeken tussen epilepsie en mogelijke cognitieve problemen. Factoren die werden gelinkt aan verhoogd risico op cognitieve problemen bij epilepsie waren bijvoorbeeld een jonge startleeftijd van de epilepsie, de lange duur van de aandoening, een slechte aanvalscontrole, het aantal episodes status epilepticus, het aantal en soort medicatie, de frequentie en ernst van EEG afwijkingen. Dit toont dat toen nog erg gedacht werd hoe epilepsie-gerelateerde factoren cognitieve problemen konden veroorzaken.

De voorbije 25 jaar vond een sterke evolutie plaats op vlak van technische onderzoeken (beeldvorming, genetica) waardoor de kennis over de oorzaak en mechanismen van epilepsie uitbreidde. In deze periode was onderzoek sterk gericht op het zoeken van verbanden tussen bepaalde epilepsiesyndromen en specifieke cognitieve problemen. Hierbij ging men ervan uit dat de lokalisatie van de epileptische activiteit in de hersenen een grote rol speelt in het ontstaan van comorbide stoornissen (localisatiemodel). Met andere woorden: waar in de hersenen de epilepsie zich situeert, beïnvloedt welke bijkomende cognitieve, emotionele of gedragsproblemen iemand ervaart. Specifieke cognitieve problemen werden op die manier gelinkt aan specifieke soorten epilepsie bv geheugenproblemen bij temporale kwabepilepsie, aandachtsproblemen bij kinderabsence-epilepsie, visuo-spatiële problemen bij occipitale kwabepilepsie. Op basis van deze verbanden konden er bij een diagnose van epilepsie uitspraken gedaan worden over welke bijkomende problemen er verwacht konden worden.

Specifieker onderzoek toonde echter dat heel wat cognitieve problemen bij verschillende soorten epilepsieën voorkomen en niet zo netjes te linken zijn aan een bepaalde localisatie.

Het localisatie-denken wordt stilaan verlaten, mede door de recentste beeldvormingstechnieken (bv fMRI) waarbij ook het functioneren van de hersenen duidelijker in kaart gebracht kan worden. Dit resulteert in de vaststelling dat de hersenen functioneren via complexe netwerken van zenuwcellen die voortdurend met elkaar in verbinding staan (connectiviteit). Aangezien ook gedrag en leren (cognitie) functies van dit snelwegennetwerk zijn, kunnen er ook op dit vlak problemen ontstaan vanaf het moment dat er storing in het netwerk zit. Epilepsie wordt in het huidige denken gezien als een netwerkstoornis met verschillende kenmerken (symptomen): aanvallen, gedragsmatige en cognitieve problemen. We zien de problemen op vlak van leren en gedrag niet langer als (enkel) een gevolg van de aanvallen maar als primaire uiting van een netwerkstoornis. Hierdoor is het ook beter te begrijpen dat problemen op vlak van leren en gedrag vaak al aanwezig zijn vóór het optreden van de eerste aanvallen.
Vroeger was comorbiditeitsonderzoek gericht op het zoeken naar patronen voor de hele groep met dezelfde diagnose bv “wat zijn de cognitieve problemen bij mensen met een temporale kwabepilepsie”.

Huidig onderzoek gaat op zoek naar verschillen binnen die grote groep en probeert deze onder te verdelen in subgroepen :

- personen met epilepsie zonder noemenswaardige bijkomende problemen
- personen met epilepsie en specifieke moeilijkheden, bv enkel op vlak van geheugen of taal
- personen met epilepsie en uitgebreide moeilijkheden op verschillende domeinen bv een algemene verstandelijke beperking

Door deze subgroepen te onderscheiden, kunnen we beter leren begrijpen waarom sommige mensen kwetsbaarder zijn dan anderen. Men gaat dan op zoek naar factoren die kunnen verklaren waarom iemand in een bepaald subgroep valt. Deze meer verfijnde aanpak zal hopelijk toelaten om een gerichtere, meer gepersonaliseerde behandeling of begeleiding aan te bieden.

De verschuiving naar een meer gedifferentieerde benadering heeft ook belangrijke implicaties voor de behandeling van kinderen met epilepsie. Bij kinderen met epilepsie zien we dat bijkomende ontwikkelings-, gedrags- en cognitieve problemen frequent voorkomen en vaak een grote invloed hebben op hun ontwikkeling en levenskwaliteit. In het volgende deel wordt dieper ingegaan op de meest voorkomende comorbiditeiten bij kinderen met epilepsie.

Cognitie

Bij kinderen met epilepsie komt een verstandelijke beperking vaker voor dan bij leeftijdsgenoten zonder epilepsie. Het risico is het grootst bij moeilijk behandelbare vormen, maar ook bij niet-gecompliceerde epilepsie zien we dit verhoogde voorkomen. Daarnaast is er een aanzienlijke groep kinderen met epilepsie die een normale intelligentie hebben, maar wel specifieke cognitieve moeilijkheden vertonen. Problemen met aandacht, geheugen en verwerkingssnelheid worden daarbij het vaakst gerapporteerd.

ADHD

Aandachtsproblemen komen aanzienlijk vaker voor bij kinderen met epilepsie dan bij leeftijdsgenoten zonder epilepsie. Onderzoek toont aan dat ongeveer 30 tot 40% van de kinderen met epilepsie kenmerken vertoont die passen binnen de diagnose van ADHD. Dit is tot 5 keer meer dan bij kinderen zonder epilepsie. Bij kinderen met epilepsie wordt voornamelijk het overwegend onoplettende subtype van ADHD gezien.
De aanwezigheid van ADHD-symptomen heeft belangrijke klinische implicaties. Aandachtsproblemen kunnen het schools leren, het sociaal functioneren en de therapietrouw beïnvloeden. Bovendien kan de diagnose van ADHD bij kinderen met epilepsie soms gemist worden, omdat gedragsproblemen of concentratiemoeilijkheden ten onrechte worden toegeschreven aan de epilepsie zelf of aan de medicatie.
Een zorgvuldige evaluatie is daarom essentieel. Wanneer ADHD wordt vastgesteld, kunnen niet-medicamenteuze interventies zoals psycho-educatie, gedragstherapie en aanpassingen op school nuttig zijn. Medicamenteuze behandeling met stimulantia, zoals methylfenidaat, kan in overleg met de neuroloog worden overwogen. Recente studies tonen aan dat deze middelen veilig kunnen worden gebruikt bij kinderen met epilepsie.

Autismespectrumstoornis

Autismespectrumstoornis (ASS) is een neurobiologische ontwikkelingsstoornis die wordt gekenmerkt door beperkingen in sociale communicatie en interactie, beperkte interesses en herhalend gedrag. Dit kan zich uiten in moeite met flexibiliteit in denken en doen, en in een andere manier van zintuiglijke prikkelverwerking.
Uit onderzoek blijkt dat ASS duidelijk vaker voorkomt bij kinderen met epilepsie. In de totale groep kinderen met epilepsie wordt het voorkomen van ASS geschat op ongeveer 6,3%, wat drie keer zoveel is als bij leeftijdsgenoten zonder epilepsie.



Het risico op epilepsie is vooral verhoogd bij kinderen met ASS die ook een verstandelijke beperking hebben. Toch komt ASS ook voor bij kinderen met epilepsie die een normale intelligentie hebben.
Bij slechts een kleine groep kinderen worden beide diagnoses tegelijk gesteld. Vaak zitten er meerdere jaren tussen de diagnose van epilepsie en de vaststelling van ASS. Vooral bij kinderen met epilepsie zonder verstandelijke beperking wordt de diagnose autisme vaak pas laat gesteld. In veel gevallen worden autistische gedragingen eerst gezien als onderdeel van de epilepsie of als bijwerking van medicatie.
Omgekeerd kan de complexiteit van ASS het herkennen van epileptische aanvallen bemoeilijken, zeker wanneer deze subtiel of niet-convulsief zijn. Soms wordt het autisme-gedrag juist duidelijker zichtbaar wanneer de epilepsie beter onder controle is, omdat het minder wordt gemaskeerd door de aanvallen.
Bij kinderen met epilepsie en een vermoeden van ASS is een multidisciplinaire aanpak essentieel — met deskundigheid op het gebied van zowel epilepsie als ontwikkelingsproblematiek. Dit geldt zowel voor de diagnostiek als voor de behandeling.
Kinderen met ASS en epilepsie hebben vaak baat bij gespecialiseerde zorg, waarbij nauwe samenwerking tussen kinderneurologen, kinderpsychiaters, psychologen en paramedici centraal staat. De prognose hangt sterk af van de ernst van beide aandoeningen en van tijdige en passende interventie.

Stemming- en angststoornis

Bij kinderen en jongeren met epilepsie komen stemmingsstoornissen (zoals depressie en bipolaire stoornis) en angststoornissen duidelijk vaker voor dan bij leeftijdsgenoten zonder epilepsie.
Deze stoornissen kunnen zich uiten in somberheid, prikkelbaarheid, vermoeidheid, concentratieproblemen, slaapproblemen of teruggetrokken gedrag. Het herkennen van deze signalen is niet altijd eenvoudig, omdat ze kunnen overlappen met bijwerkingen van medicijnen, de gevolgen van epileptische aanvallen of bestaande cognitieve beperkingen.
Angstklachten kunnen bovendien direct samenhangen met de ervaring van aanvallen zelf. Sommige kinderen voelen angst vóór een aanval (anticipatieangst), anderen ervaren angst tijdens of net voorafgaand aan de aanval, bijvoorbeeld bij focale aanvallen. Ook angst ná een aanval komt voor.
Daarnaast ontwikkelen sommige jongeren sociale angst, bijvoorbeeld uit schaamte of angst om in het openbaar een aanval te krijgen.
Uit onderzoek blijkt dat ongeveer 19% van de jongeren met epilepsie een bijkomende angststoornis heeft en 13,5% depressieve symptomen vertoont. Angst- en stemmingsklachten komen daarmee drie tot vijf keer vaker voor dan bij jongeren zonder epilepsie. Vooral verlatingsangst en overmatig piekeren worden vaak gezien. Bij veel jongeren nemen angstgevoelens en sombere stemming af naarmate zij langer met epilepsie leven, omdat ze leren omgaan met hun aandoening en beter weten wat ze kunnen verwachten.
Ook de medicatie kan invloed hebben op de stemming. Sommige anti-epileptica kunnen stemmingswisselingen of prikkelbaarheid veroorzaken, terwijl andere juist een positief effect op het gemoed kunnen hebben. Een zorgvuldige afstemming van medicatie is daarom belangrijk.
De behandeling van angst- en stemmingsproblemen bij kinderen met epilepsie bestaat uit dezelfde onderdelen als bij kinderen zonder epilepsie. Naast een eventuele medicamenteuze behandeling is psychologische begeleiding vaak nodig. Therapieën zoals cognitieve gedragstherapie, psycho-educatie en gezinsondersteuning kunnen helpen om beter met angst, somberheid en onzekerheid om te gaan. Een open communicatie over epilepsie helpt jongeren bovendien om hun aandoening te accepteren, vergroot hun zelfvertrouwen en bevordert hun sociale participatie.

Psychosociale gevolgen van epilepsie

Epilepsie heeft ook een grote psychosociale impact op het leven van kinderen en jongeren.
Ontwikkelingstaken zoals het opbouwen van zelfstandigheid en het nemen van verantwoordelijkheid kunnen onder druk komen te staan omdat er vaak nood is aan verhoogd toezicht. Hierdoor kan het opbouwen van een positief zelfbeeld en een eigen identiteit bemoeilijkt worden.
Kinderen en jongeren met epilepsie voelen zich vaak anders dan hun leeftijdsgenoten en vinden het soms moeilijk om hun epilepsie als onderdeel van zichzelf te accepteren. Stigma, gevoelens van rouw over gemiste kansen en soms verbittering over ervaren beperkingen kunnen deze worsteling versterken.
Ook het opbouwen van sociale relaties kan bemoeilijkt worden. Jongeren kunnen minder deelnemen aan hobby's, sport of vrijetijdsactiviteiten, wat het risico op sociaal isolement vergroot.
Al deze factoren samen vergroten de kans op het ontstaan van secundaire psychiatrische comorbiditeit, zoals angst- of stemmingsstoornissen. Vroege herkenning van psychosociale problemen en gerichte ondersteuning zijn daarom essentieel om het welzijn, de veerkracht en de ontwikkeling van kinderen en jongeren met epilepsie te bevorderen.

Besluit

Epilepsie is meer dan aanvallen alleen. Vaak zien we bij kinderen en jongeren bijkomende problemen zoals leer- en ontwikkelingsproblemen. Het is belangrijk om ook deze problemen tijdig in kaart te brengen zodat gerichte behandeling opgestart kan worden.

TER INFO

Het verschil tussen oorzaken en triggers bij epilepsie: belangrijk maar vaak verwarrend!



Wat is epilepsie eigenlijk?

Epilepsie is een aandoening van de hersenen waarbij er herhaaldelijk aanvallen (insulten) optreden door plotselinge, overmatige elektrische activiteit van hersencellen. Die ontladingen kunnen tijdelijk het bewustzijn, de motoriek, het gevoel of gedrag beïnvloeden.
Maar niet iedereen krijgt epilepsie om dezelfde reden, en niet elke aanval wordt door dezelfde dingen uitgelokt — en dat is waar het onderscheid tussen oorzaak en trigger belangrijk wordt.

De oorzaak van epilepsie

De oorzaak is datgene wat ervoor zorgt dat iemand gevoelig is voor het ontstaan van epileptische aanvallen. Het is dus de onderliggende reden waarom het hersennetwerk abnormaal reageert.

Mogelijke oorzaken

Structurele oorzaken
Er is zichtbare schade of afwijking in de hersenen, zoals bv. littekenweefsel na een hersenbloeding of trauma, een hersentumor, een ontwikkelingsstoornis in de hersenen (zoals corticale dysplasie)
Genetische oorzaken
De epilepsie komt voort uit een verandering in het erfelijk materiaal. Soms is dat een bekende genmutatie (bijv. bij Dravet-syndroom), soms een erfelijke aanleg zonder duidelijke mutatie.
Infectieuze oorzaken ontstaan na een hersenvliesontsteking of encefalitis, waardoor blijvende schade is ontstaan.
Metabole of immuun-gerelateerde oorzaken door stofwisselingsstoornissen, auto-immuunreacties of tekorten aan bepaalde stoffen in de hersenen.
Onbekende oorzaak *(idiopathisch of cryptogeen)* - soms is de precieze oorzaak niet vast te stellen, ondanks uitgebreid onderzoek.

De oorzaak bepaalt dus waarom iemand epilepsie heeft - en vaak ook hoe de behandeling eruitziet (bijv. operatief, medicamenteus, of gericht op de stofwisseling).

De triggers van epileptische aanvallen

Een trigger is een uitlokkende factor - iets wat de kans op een aanval tijdelijk vergroot bij iemand die al epilepsie heeft. De hersenen zijn door de onderliggende oorzaak al 'gevoelig', en een trigger kan die gevoeligheid even versterken, waardoor een aanval ontstaat.

Veelvoorkomende triggers of uitlokkende factoren

Slaapgebrek is één van de meest bekende triggers. Te weinig slaap verstoort het evenwicht in de hersenactiviteit.
Stress en emoties – zowel lichamelijke als psychische stress kunnen aanvallen uitlokken.
Knipperende of felle lichten, vooral bij fotosensitieve epilepsie, waarbij visuele prikkels een aanval kunnen uitlokken.
Alcohol en drugs - vooral na alcoholgebruik (bij de 'katerfase') zijn aanvallen vaker te zien.
Onregelmatige medicatie-inname *(therapie-ontrouw)* - als iemand medicatie vergeet of onregelmatig inneemt, kan dat leiden tot een doorbraakaanval.
Hormonale schommelingen - bij vrouwen kan de menstruatiecyclus invloed hebben (catameniale epilepsie).
Koorts of ziekte - vooral bij jonge kinderen of mensen met koortsstuipen in het verleden.

Triggers veroorzaken dus geen epilepsie bij iemand die dat niet heeft, maar kunnen bij een bestaande epilepsie het evenwicht in de hersenen verstoren en een aanval uitlokken.

DUS

De oorzaak bepaalt dat iemand epilepsie heeft.De triggers kunnen bepalen wanneer en hoe vaak die persoon aanvallen krijgt, terwijl ook aanvallen-zonder-(opgemerkte)-triggers mogelijk blijft.

Enkele betrouwbare bronnen die het verschil tussen oorzaken en triggers van aanvallen bij epilepsie uitleggen:

- Mayo Clinic — "Epilepsy – Symptoms and causes" > Oorzaken van epilepsie + voorbeelden van triggers zoals slaaptekort, alcohol, medicatie overslaan. (Mayo Clinic)
- Epilepsy Foundation — Pagina "Seizure Triggers" > Uiteenzetting van veelvoorkomende triggers (slaapgebrek, lichtflitsen, medicijnen vergeten) en het feit dat deze bij iemand met epilepsie kunnen optreden, maar niet de epilepsie zelf veroorzaken. (Epilepsy Foundation)
- Epilepsy Society — Pagina over "Seizure triggers" > Beknopt overzicht van triggers en de opmerking dat "triggers don't cause epilepsy but they can make seizures more likely for a person with epilepsy." (epilepsysociety.org.uk)

ARTIKEL

Praten over SUDEP: waarom het zo belangrijk is

Praten over SUDEP – met je arts, je familie of je zorgteam – kan moeilijk zijn, maar het moét gebeuren.

SUDEP staat voor *Sudden Unexpected Death in Epilepsy*: het onverwachte en onverklaarbare overlijden van iemand met epilepsie die verder gezond was en waarbij geen andere doodsoorzaak wordt gevonden.

Nota van de redactie: Naar aanleiding van de SUDEP Action Day op 15 oktober verscheen in de vorige editie van de Epikrant al een artikel over SUDEP. Ook vond op 5 november een webinar over dit onderwerp plaats.

Waarom praten over SUDEP zo lastig is

Over epilepsie praten is al niet eenvoudig, maar SUDEP bespreken is vaak nóg moeilijker.
Wie wil er nu stilstaan bij het risico om te overlijden? En hoe weet je of het onderwerp voor jou relevant is – of welke vragen je moet stellen?
Toch is het belangrijk om je gezondheidsrisico's te kennen. Of je nu epilepsie hebt of niet, kennis geeft je de mogelijkheid om bewuste keuzes te maken en je gezondheid te verbeteren.
Weten dat jij of een dierbare een laag risico loopt, kan net zo waardevol zijn als weten dat het risico hoger is.

Wat we weten over SUDEP

Jaarlijks overlijdt meer dan 1 op de 1000 mensen met epilepsie aan SUDEP.
Het risico is groter bij mensen die frequente of slecht gecontroleerde aanvallen hebben.
Ongeveer 1 op de 150 mensen met ongecontroleerde aanvallen overlijdt eraan.
Hoewel de precieze oorzaak nog onbekend is, zijn er manieren om het risico te verlagen:
Beperk aanvallen zoveel mogelijk. Neem alle mogelijke maatregelen om ze onder controle te krijgen.
Ken je risico's. Bespreek ze met je arts en je zorgteam.

Waarom mijn arts er misschien nooit over begon

Ook voor artsen, verpleegkundigen en andere zorgverleners is SUDEP een moeilijk onderwerp.
Dat komt deels omdat er nog veel onzekerheden zijn. Sommige risicofactoren – zoals slechte aanvalscontrole, nachtelijke aanvallen en leeftijd – zijn bekend, maar veel is nog onduidelijk.

Mogelijke redenen waarom je arts het niet heeft aangekaart:
- Hij of zij wil het pas bespreken als blijkt dat je een verhoogd risico hebt.
- Je zorgverlener kent jouw specifieke risico's nog niet goed genoeg.
- Het is simpelweg moeilijk om over overlijden te praten.
- Ze wachten op een moment waarop jullie elkaar beter kennen.
- Ze denken dat je er nog niet klaar voor bent.
- Ze zijn bang dat het gesprek te pijnlijk is voor jou of je familie.

Het ís nochtans een MISvatting dat SUDEP 'heel zelden' gebeurt…

Moet ik zelf beginnen over SUDEP?

Dat verschilt per persoon. Sommigen willen alle informatie meteen na de diagnose. Anderen hebben tijd nodig om de epilepsie zelf te aanvaarden.
Te veel informatie tegelijk kan overweldigend zijn – en dan onthoud je vaak minder.
Heb je al van SUDEP gehoord, maar er nog nooit over gesproken met je arts?
Dan is het goed om er nu wél vragen over te stellen.
Plan voldoende tijd in: begin er niet pas over aan het einde van een afspraak.
Vraag je arts of verpleegkundige wanneer er ruimte is om dit onderwerp rustig te bespreken.
Schrijf tijdens het gesprek op wat er gezegd wordt – bij stress onthoud je minder goed.
Een SUDEP-brochure kan helpen om het gesprek op gang te brengen.

Handige vragen voor je arts of zorgteam

Zorg dat je de basis kent over je epilepsie en je aanvallen. Dat maakt het makkelijker om over SUDEP te praten.
Je kunt bijvoorbeeld vragen:
- Wat is mijn risico om te overlijden tijdens een aanval?
- Hoe groot is mijn risico op SUDEP?
- Heb ik meer risico door nachtelijke aanvallen?
- Zijn er apparaten die een waarschuwing geven bij een aanval?
- Is het verstandig om een kamer te delen met iemand?

Praten met je familie en omgeving

Bespreek met je familie wat SUDEP voor jullie betekent. Ook zij kunnen zich zorgen maken, en openheid helpt vaak.



Iedereen zou iemand moeten hebben die namens hem of haar kan praten met het zorgteam, mocht dat ooit nodig zijn.
Leer je familie en vrienden ‘eerste hulp bij aanvallen - EHBA’ en bespreek wat te doen in noodsituaties.
De beste manier om veilig te blijven, is ervoor te zorgen dat mensen om je heen weten hoe ze kunnen helpen.
Wees niet bang om over je epilepsie te praten – deel je epilepsie-zorgplan* en geef aan wanneer er 112 gebeld moet worden.

Steun van lotgenoten

Je staat er niet alleen voor. Praten met anderen die epilepsie hebben kan enorm steunend zijn.
Zij begrijpen vaak precies wat jij doormaakt.
Hou er wel rekening mee dat zulke gesprekken ook emoties kunnen oproepen.
Iedereen ervaart epilepsie anders, dus bespreek nieuwe informatie altijd met je arts of zorgteam.

Overweeg om deel te nemen aan een praatgroep van bijvoorbeeld vzw IKAROS of Epicentrum.
Het delen van ervaringen kan helpen om sterker in je schoenen te staan – en om het gesprek over SUDEP verder open te breken.

Bronnen:
- Epikrant jg.42 nr.3 – uitgave juli-aug-sept 2025
- Talking To Your Doctor about SUDEP | Epilepsy Foundation
- SUDEP - EpilepsieNL
- *: E-Zorgplan, zie website vzw IKAROS en Epikrant 41/4 - 2024

Informatieve folder over SUDEP

Naar aanleiding van de Sudep Action Day van 15 oktober ll. bracht de Epilepsie Liga de folder ‘**SUDEP: begrijp de risico’s, vergroot de veiligheid**’ uit.

Deze folder beschrijft beknopt
- wat SUDEP (Sudden Unexpected Death in Epilepsy) precies is
- wat de oorzaak van Sudep kan zijn
- welke de gekende risicofactoren voor Sudep zijn
- wat je kan doen om die risico’s te beperken

Je vindt deze folder als PDF op de website van de Epilepsie Liga waar je hem ook kan downloaden.
Documentatie | Epilepsie Liga



EPILEPSIE LIGA

2e Editie van de Epi-Cup - Epilepsie Liga 14/10/2025

Op 14 oktober ging de 2e editie door van de Epi-Cup, een prijs voor scripties rond epilepsie.
5 kandidaten werden geselecteerd uit de ingezonden scripties. De studenten kwamen die avond in the Core in het UZ Gent hun scriptie voorstellen. Iedereen kon vragen stellen en uiteindelijk beslisten publiek en jury over de winnaars.

Proficiat aan:
1e prijs: Cuypers Karlijn - “New insights into developmental encephalopathy: iPSC-derived neuronal co-cultures of glutamatergic and GABAergic neurons to study KCNQ2 gain-of-function variants” (UAntwerpen)
2e prijs: Haegeman Laurens & De Viaene Jana - “De verschillen in noden op vlak van transitie bij patiënten met epilepsie: een kwalitatieve studie” (UGent)
3e prijs: Seghers Robin - “Noden van jongeren met epilepsie en hun ouders in de transitie van pediatrische zorgdiensten naar zorgdiensten voor volwassenen” (UGent)

Met dit initiatief wil de Epilepsie Liga onderzoek rond epilepsie aanmoedigen en blijven we streven naar een betere wereld voor mensen met epilepsie.
“Met de steun van het Fonds Jeanne Vanhaute, beheerd door de Koning Boudewijnstichting.”

1e prijs
Cuypers Karlijn- Nieuwe inzichten in KCNQ2-encefalopathie: hoe menselijke stamcellen ons helpen om een zeldzame hersenaandoening beter te begrijpen



KCNQ2 encefalopathie is een zeldzame, maar zeer ernstige neurologische aandoening die al vanaf de geboorte problemen veroorzaakt. De aandoening wordt veroorzaakt door fouten (mutaties) in het KCNQ2 gen. Dit gen vormt een onderdeel van kaliumkanalen, die een zeer belangrijke rol spelen bij het regelen van de elektrische activiteit in onze hersencellen (neuronen). Problemen met de werking van deze kanalen verstoren de balans in de hersenen.
Toegang tot hersenweefsel van pasgeboren kinderen is beperkt, én de huidige onderzoeksmodellen hebben hun limieten. Daardoor is het ontdekken van nieuwe behandelingen een enorme uitdaging, wat maakt dat er vandaag de dag jammer genoeg geen effectieve behandeling bestaat voor deze kindjes. Medicatie kan soms epilepsie onder controle houden, maar de ontwikkelingsproblemen blijven. Dit is waar humaan geïnduceerde pluripotente stamcellen (iPSCs) een oplossing kunnen bieden! Dit zijn cellen die we uit een klein bloedstaal of huidbiopt van een patiënt halen en terugbrengen naar hun oorspronkelijke stamceltoestand. Vervolgens laten we ze in het lab uitgroeien tot hersencellen. Zo creëren we een gepersonaliseerd model om de ziekteprocessen te bestuderen in de genetische context van onze patienten, én kunnen we de ontwikkelingsaspecten stap voor stap volgen.

In ons onderzoek hebben we gewerkt met een celmodel waarbij we twee types van hersencellen hebben samengebracht. Dit omdat we weten dat een verstoring in deze balans gelinkt is aan zowel epilepsie als ontwikkelingsstoornissen. Met dit co-cultuurmodel werd onderzocht wat de gevolgen zijn van een kaliumkanaal dat te veel openstaat: we noemen dit een gain-of-function-mutatie. Een belangrijk kenmerk bij deze mutatie is dat patiënten zo goed als geen neonatale epilepsie vertonen, maar wel zeer ernstige ontwikkelingsstoornissen. Onze bevindingen tonen aan dat de GABA-switch, een cruciale stap in de hersenontwikkeling, vertraagd is in de cellen met de mutatie ten opzichte van de normale cellen. Daarnaast is er ook verminderde elektrische activiteit en ondervindt het neuronale netwerk minder prikkels. Veelbelovende resultaten die overeenstemmen met hetgeen we waarnemen bij de patiënten!

2e prijs
Haegeman Laurens & De Viaene Jana - “De verschillen in noden op vlak van transitie bij patiënten met epilepsie: een kwalitatieve studie” (UGent)
Voor jongeren met epilepsie komt er vroeg of laat een belangrijke kruispunt in hun zorgtraject: de overstap van de kinderafdeling naar de volwassen neurologie. Hoewel dat op papier een logische stap is, blijkt uit ons onderzoek, in samenwerking met het UZ Gent, dat die overgang voor veel jongeren en ouders behoorlijk uitdagend kan zijn. In onze kwalitatieve studie werden twintig jongeren met epilepsie



– tien met en tien zonder cognitieve beperking – en hun ouders geïnterviewd. Hun ervaringen geven weer wat er vandaag goed loopt, en vooral wat er beter kan.

De overgang werd door een deel van de jongeren en hun ouders als te bruusk ervaren. Op de kinderafdeling heerste een warme en vertrouwde sfeer, terwijl de volwassenenafdeling als koeler en afstandelijk werd omschreven door sommige jongeren. De infrastructuur sluit niet altijd aan bij de noden van jongvolwassenen, en al helemaal niet bij jongeren met een cognitieve beperking, waardoor ouders vaak extra zorg moeten opnemen. Ook psychologische ondersteuning blijkt schaars, terwijl veel jongeren juist in deze levensfase extra nood hebben aan emotionele begeleiding.

Communicatie vormt een tweede belangrijke uitdaging. Jongeren zonder cognitieve beperking gaven aan dat leeftijdsspecifieke informatie – zoals informatie over rijbewijs, werk, alcohol of medicatie hen te laat bereikte. Ouders meldden dat de overdracht tussen kinder- en volwassen neuroloog niet altijd vlot verloopt, met ontbrekende of laattijdige informatie als gevolg. Daardoor ontstaat soms het gevoel dat jongeren “opnieuw moeten beginnen”, wat de continuïteit van zorg in het gedrang brengt.
Wat opvalt, is dat de noden van jongeren met en zonder cognitieve beperking sterk verschillen. Jongeren met een beperking hebben vooral nood aan aangepaste communicatie, duidelijke uitleg en infrastructuur die op hen afgestemd is. Jongeren zonder beperking vragen dan weer meer autonomie, transparante informatie en een volwassen benadering. Daarom pleit ons onderzoek voor twee aparte transitieprogramma’s, elk afgestemd op de specifieke noden van beide groepen.

Hoewel internationale richtlijnen zoals bijvoorbeeld de NICE-guidelines al een tijdje beschrijven hoe goede transitiezorg eruit moet zien, blijkt de implementatie ervan in de praktijk nog beperkt. De inzichten uit deze studie bevestigen dat er dringend behoefte is aan warmere overdrachten, betere communicatie en zorg op maat.
De kennis is er, de nood is er, en nu is het vooral belangrijk dat instellingen deze inzichten omzetten in actie, zodat jongeren met epilepsie zich gesteund voelen tijdens dit belangrijk overgangsproces.

3e prijs
Seghers Robin - “Noden van jongeren met epilepsie en hun ouders in de transitie van pediatrische zorgdiensten naar zorgdiensten voor volwassenen”
In Europa heeft ongeveer 4 op de 1000 jongeren epilepsie. Wanneer deze jongeren volwassen worden, moeten zij de overstap maken van de kinderafdeling naar de volwassenenzorg. Deze overgang wordt aangeduid als transitiezorg: een gepland proces dat inspeelt op de medische, psychosociale, educatieve en beroepsgerichte noden van jongeren met een chronische aandoening. Het doel is dat jongeren geleidelijk meer verantwoordelijkheid nemen voor hun eigen ziektebeheer.



Een slecht georganiseerde overgang kan leiden tot negatieve gevolgen, zoals een verslechtering van de gezondheid of het verlies van continuïteit in de zorg. Omdat er weinig onderzoek bestaat naar wat jongeren met epilepsie en hun ouders precies nodig hebben in deze overgangsfase, onderzoekt deze studie hun ervaringen vóór de effectieve transfer naar de volwassenenzorg. De resultaten kunnen zorgverleners en beleidsmakers helpen om de transitiezorg te verbeteren.

De studie baseert zich op **20 interviews** met **10 jongeren** en **12 ouders**. Uit de analyse kwamen zes hoofdthema’s naar voren: informatiebehoeften, relationele continuïteit, informationele continuïteit, managementcontinuïteit, zorg voor jongeren en de rol van ouders.

Op basis van de bevindingen werden acht aanbevelingen geformuleerd:
1. Jongeren en ouders moeten tussen 14 en 16 jaar al geïnformeerd worden over de transitie.
2. Er moet nauwe samenwerking zijn tussen kinder- en volwassenafdeling, met goede overdracht van medische en psychosociale informatie.
3. Communicatie moet worden afgestemd op de leeftijd van de jongeren.
4. Een gespecialiseerde verpleegkundige 'epilepsiezorg' kan als vast aanspreekpunt fungeren.
5. Jongeren blijven idealiter bij één vaste neuroloog.
6. Ouders moeten in de prétransferfase begeleid worden in hun veranderende rol.
7. Ouders mogen bij het eerste consult aanwezig zijn; latere consulten kunnen zonder hen verlopen als de jongere dat wenst.
8. Jongeren moeten ondersteund worden in zelfmanagementvaardigheden, zoals communiceren met zorgverleners, medicatiebeheer en handelen in crisissituaties.

U kan de volledige artikels lezen op www.epilepsieliga.be/nl/epi-cup/epi-cup-2025.

De Warmste Week 2025

Vzw IKAROS-project

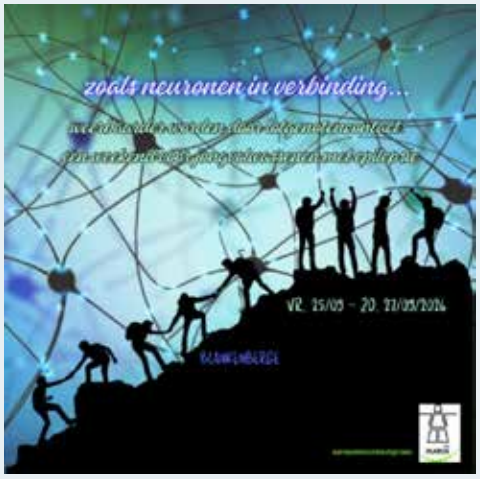
Een lotgenoten-weekend voor jongvolwassenen met epilepsie!

Epilepsie is een uitdagende aandoening om mee om te gaan. Het beïnvloedt het mentale welzijn en de levenskwaliteit van jongvolwassenen die er mee leven.

Daarom organiseert vzw IKAROS eind september 2026 een weekend voor jongvolwassenen met epilepsie tussen 16 en 35 jaar. We richten ons tot jongvolwassenen met epilepsie over heel Vlaanderen.

Aan het weekend kunnen maximum 25 jongvolwassenen deelnemen. We houden dit bewust kleinschalig om een veilige sfeer te creëren en om maximaal met de totale groep de activiteiten te kunnen doen.

We willen jongvolwassenen emotioneel weerbaarder maken zodat ze beter kunnen omgaan met de dagelijkse onzichtbare gevolgen en drempels van hun epilepsie. Lotgenotencontact zorgt ervoor dat ze ervaringen kunnen uitwisselen, oplossingen kunnen delen en emoties kunnen uiten. Ze ervaren herkenning, erkenning en begrip. Tijdens de workshops ‘lachyoga en/of relaxatietechnieken’ en ‘emotiecoaching’ bieden we een aantal eerste handvatten die ze daarna in hun dagelijkse leven kunnen inzetten of verder kunnen uitdiepen.



Het jovo-weekend gaat door te Blankenberge van vrijdag 25 t.e.m. zondag 27 september 2026, parallel met het 2-jaarlijks ledenweekend van vzw IKAROS.

Meer info bij ikaros@skynet.be
www.epilepsiegroep-ikaros.be



Het Hachiko-project

De onzichtbare impact van epilepsie bij een kind/jongere verzachten dankzij een meldhond

Geselecteerde projecten rond epilepsie

Epilepsie Liga-project

Studie- & werkcoach voor (jong)volwassenen met epilepsie

Epilepsie is een aandoening die zelden zichtbaar is, maar wel een diepe impact heeft op het dagelijkse leven van (jong)volwassenen. Aan de buitenkant zie je vaak niets en net daarom worden hun zorgen, angsten en noden vaak miskend. Ze botsen op onbegrip, vooroordelen en een gebrek aan ondersteuning, zeker bij belangrijke overgangsmomenten zoals de stap naar verder studeren of het betreden van de arbeidsmarkt.

Met dit project willen we die 'onzichtbare' zorgen zichtbaar maken én actief verlichten. We doen dit door het aanstellen van een studie- en werkcoach die (jong)volwassenen individueel ondersteunt, hen helpt hun rechten te kennen, gesprekken faciliteert met scholen of werkgevers en hen wegwijs maakt in het zorg- en ondersteuningslandschap. De coach fungeert als brugfiguur: iemand die luistert, versterkt en begeleidt – op maat van elke persoon.

Daarnaast richten we ons ook op de omgeving: we informeren en ondersteunen werkgevers en (onderwijs)instellingen om misverstanden over epilepsie weg te nemen, realistische oplossingen te zoeken en inclusie te bevorderen. Zo werken we tegelijk aan meer zelfvertrouwen



bij de(jong)volwassene én aan een warme, begripvolle context waarin ze kunnen groeien.
Tot slot zetten we de ervaringen en kennis om in duidelijke tools en informatie, zodat ook andere (jong)volwassenen, ouders en professionals hiermee aan de slag kunnen. Op die manier dragen we structureel bij aan het doorbreken van onzichtbaarheid, het versterken van weerbaarheid en het bouwen aan gelijke kansen voor mensen met epilepsie.

Info: www.epilepsieliga.be

EPILEPSIE LIGA

Epilepsie is weinig zichtbaar maar kan heel zwaar wegen voor de persoon, zowel op fysiek als mentaal vlak, zeker voor kinderen/jongeren die groeien naar een zelfstandig leven. Een professioneel opgeleide meldhond zal de onzichtbare obstakels voor de ontwikkeling van het kind verzachten en deels wegnemen. Dankzij de aanwezigheid van de meldhond ervaart het kind minder stress zodat de situatie stabiliseert, met mogelijks op termijn minder aanvallen. Op deze manier zal het dagdagelijks functioneren vlotter verlopen en zullen bepaalde zaken weer mogelijk worden.

Vanuit onze ervaring en verworven inzichten, en onze samenwerkingen met experten omtrent meldhonden voor volwassenen, willen we een pilootproject opstarten voor meldhonden voor kinderen/jongeren met epilepsie.
Het traject gebeurt in overleg met het medisch team en contactgroep IKAROS. Dit wordt de eerste erkende meldhond voor een kind met epilepsie in Vlaanderen.

Info: www.hachiko.org

> "Mijn epilepsie
> zie je niet,
> mijn meldhond wel"

Het verhaal van Söhret



Ik ben Söhret, 30 jaar oud, en ik leef al sinds mijn zeventiende met epilepsie. Ik wil mijn verhaal delen omdat ik merk dat veel mensen niet echt weten wat epilepsie betekent. Iedereen denkt vaak aan één soort aanval, maar bij elke persoon uit het zich anders. Iedereen leeft er op zijn eigen manier mee.

Hoe het begon

Mijn eerste aanval gebeurde tijdens mijn laatste jaar in het secundair onderwijs. Het was een tonisch-clonische epilepsieaanval, wat betekent dat mijn hele lichaam verstijfde en begon te schokken. Ik weet er zelf niets meer van. Ik werd wakker in het ziekenhuis, omringd door mijn ouders en leerkrachten. Ze keken allemaal bezorgd naar me, terwijl ik totaal niet begreep wat er was gebeurd. Dat moment voelde alsof de grond onder mijn voeten wegschoof. Vanaf toen veranderde alles.

Studie en dromen

Ik was altijd een dromer. Mijn grote wens was om architect te worden. Ik begon vol hoop aan mijn studie, maar al snel merkte ik dat het niet ging zoals gepland. De medicatie maakte me vergeetachtig, duizelig en mijn zicht werd wazig. Ik voelde me emotioneel leeg, alsof ik mezelf stukje bij beetje kwijtraakte. Na zeven jaar hard werken moest ik toegeven dat ik mijn droom niet kon afmaken. Dat deed pijn. Niet alleen om de studie, maar ook omdat ik me machteloos voelde tegenover mijn eigen lichaam.

Medicaties en bijwerkingen

Door de jaren heen heb ik tientallen medicijnen geprobeerd. Bijna elk jaar een nieuw, in de hoop dat het deze keer beter zou gaan. Wat bij anderen goed werkte, hielp bij mij vaak niet. Eén medicatie leek eindelijk iets te doen, ik had maar twee aanvallen in één jaar, maar die gaf me ook een kant die ik niet kende van mezelf. Ik werd agressief en verloor op een dag de controle. Dat moment draag ik nog altijd mee. Ik herkende precies mezelf niet meer. Het leek alsof de ziekte en de bijwerkingen alles hadden overgenomen. Soms voel ik mijn aanvallen aankomen: een wazig gevoel, een déjà vu, trillende handen en een enorme vermoeidheid. Soms komt het ook in mijn slaap, dan spant mijn arm zich helemaal op en kan ik mijn ogen niet openen tot het voorbij is. Het zijn momenten waarin ik me gevangen voel in mijn eigen lichaam.

De zwaarste periode

In 2023 kreeg ik een herseninfectie. Ik was wekenlang ziek thuis, kreeg meerdere aanvallen per dag en wist vaak niet meer waar ik was. Uiteindelijk heb ik 5 weken in het ziekenhuis gelegen. Toen ik er wakker werd, voelde het alsof ik opnieuw moest leren leven. Toen ik in de spiegel keek, herkende ik mezelf niet meer. Door een valpartij had ik kneuzingen en grote, blauwe plekken in mijn gezicht. Ik was 15 kilo lichter en mijn lichaam was compleet uitgeput. Dat was het diepste punt in mijn leven en tegelijk het moment waarop ik besefte hoe sterk ik eigenlijk was. Ik had het overleefd.

Wat ik heb geleerd

Wat mij erdoorheen heeft geholpen, is mijn familie. Zij hebben mij nooit alleen gelaten. Ze reden met me mee, bleven bij me en leerden herkennen wanneer een aanval eraan kwam. Hun steun gaf me rust, zelfs in de moeilijkste dagen. Ik heb geleerd dat epilepsie niet alleen gaat over aanvallen of medicijnen. Het gaat over leven met onzekerheid, met angst, met verlies, maar ook over volhouden. Over blijven hopen dat elke dag een beetje lichter wordt. Mensen zien het niet altijd aan de buitenkant, maar epilepsie leeft met je mee, elke dag. En toch: met liefde, steun en begrip kun je verder. Dat is wat ik heb geleerd en wat ik wil meegeven aan iedereen die dit leest.



Patiënten met zeldzame en moeilijk te behandelen epilepsie streven naar een betere levenskwaliteit.

Waarom deelnemen?

- *Ontdek de belangrijkste uitdagingen en prioriteiten volgens REBELEPSY en haar partners*
- *Ga in gesprek met experts, patiënten en beleidsmakers.*
- *Draag bij aan concrete oplossingen om het leven van betrokkenen te verbeteren.*
- *Geef een duidelijk signaal aan de politiek.*

AANKONDIGING

Internationale Epilepsiedag Maandag 9 februari 2026

Epilepsie is wereldwijd de meest voorkomende chronische hersenaandoening. In België heeft 1 op 100 mensen epilepsie. Dit is niet niks! En toch weet de gemiddelde mens op straat dit niet… Dit komt door het grote taboe dat er nog rond hangt, gevoed door allerlei fabels. De jaarlijkse Internationale Epilepsiedag wil daar verandering in brengen.
Over de hele wereld heen wordt er op deze dag extra aandacht aan epilepsie besteed voor meer kenbaarheid en om het taboe te doorbreken. En dat is heel hard nodig.

Volgende Internationale Epilepsie dag gaat door op maandag 9 februari 2026!
Wij vragen opnieuw aan gemeenten en steden om een monument te verlichten.
Wil je helpen? Spreek jouw gemeente aan om mee te doen. Vanaf midden december kan je documentatie op de website van de Epilepsie Liga vinden die je kan gebruiken.
Of trek die dag iets paars aan en deel jouw foto en/of verhaal op Instagram en Facebook.
Laten we samen de wereld paars kleuren voor meer begrip.

10e Vlaamse Epilepsiedag Zaterdag 14 maart 2026

Provinciehuis Leuven
Een samenwerking tussen de Epilepsie Liga en IKAROS vzw
Thema: ‘Epilepsie raakt alle leeftijden’

09:30 - 10:00 | Onthaal
10:00 - 10:55 | Plenaire sessie
- Inleiding - *Dr. Annelies Van Dycke (AZ Sint-Jan Brugge)*
- Nieuwste ontwikkelingen op vlak van behandelingen
  Dr. Chloé Algoet (UZ Gent)

11:00 - 12:30 | Ochtendsessies (parallel)
- Sessie 1 - Diagnose epilepsie? En nu…? (Kinderen & volwassenen)
  Dr. Evelien Vancaester (AZ Groeninge)
- Sessie 2 - Epilepsie en comorbiditeiten bij volwassenen
  Dr. *Lauranne Scheldeman (UZ Leuven)*
- Sessie 3 - Aanvalsdetectie
  Karel Blomme (IKAROS vzw)

12:30 - 14:00 | Lunchpauze
Broodjes + bezoek aan infostandjes.

14:00 - 15:30 | Namiddagsessies (parallel)
- Sessie 4 - Epilepsie op latere leeftijd
  Dr. Maxime Van de Vyver (UZ Brussel)
- Sessie 5 - Transitie: zorg van kind naar jongvolwassene
  Prof. Dr. An-Sofie Schoonjans &
  Prof. Dr. Sarah Weckhuysen (UZA)
- Sessie 6 - Aanvalsdetectie
  Karel Blomme (IKAROS vzw)

15:45 - 16:30 | Plenaire sessie
- Psychosociale impact van epilepsie
  Prof. Dr. Marijke Miatton (UZ Gent)

16:30 - 18:00 | Receptie

Praktische info
- De dag is bedoeld voor mensen met epilepsie en hun omgeving.
- Tijdens de pauzes kan u verschillende infostandjes bezoeken.
- Kinderen zijn zeker welkom. Er is animatie voorzien en artsen zijn oproepbaar aanwezig.

Meer info bij de Epilepsie Liga (info@epilepsieliga.be) en vzw IKAROS (ikaros@skynet.be)

Inschrijven via de website van de Epilepsie Liga vanaf 20 december 2025 tot en met 28 februari 2026.

Hopelijk tot dan!



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 2026

vzw IKAROS

- don. 15/01: Rebelepsy – politiek Forum Federaal Parlement
- don. 22/01: online praatgroep jongvolwassenen
- ma. 08/02: Internationale Epilepsiedag – standen in Vlaamse ziekenhuizen
- vrij. 06/03 - zat 07/03: stand op de Kangoeroebeurs (organisatie Fiola vzw)
- zat. 14/03: Vlaamse Epilepsiedag te Leuven (Provinciehuis)
- zat. 21/03: Praatnamiddag 'Epilepsie en risico'
- zat. 09/05: Algemene informatienamiddag over epilepsie (West-Vlaanderen) voorlopig gepland
- vrij.25/09 t.e.m. zon. 27/09: IKAROS-ledenweekend en Jongvolwassenen-weekend
- zat. 14/11 of 21/11: Informatienamiddag 'Epilepsie en geheugen'

EPICENTRUM vzw (Limburg)

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

EPILEPSIE LIGA

Voor professionelen

- *3-delige specialisatiecursus*
  - 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)
- *2026-2027: Epilepsie cursus voor neurologen, artsen in opleiding en verpleegkundigen (info volgt later)*

Voor mensen met epilepsie en hun omgeving

- don. 15/01: Rebelepsy – politiek Forum Federaal Parlement
- ma. 08/02: Internationale Epilepsiedag – standen in Vlaamse ziekenhuizen
- vrij. 06/03 - zat 07/03: stand op de Kangoeroebeurs (samen met vzw IKAROS)
- zat. 14/03: Vlaamse Epilepsiedag te Leuven (Provinciehuis)