



## Epilepsie

### **Wat is epilepsie?**

Epilepsie is een aandoening waarbij kinderen en volwassenen last hebben gehad van meer dan één epilepsie-aanval binnen één jaar.

Het hebben van één enkele epilepsie-aanval is dus niet voldoende om te spreken van epilepsie, pas na het doormaken van meerdere aanvallen wordt gesproken van epilepsie.

### *Zonder directe aanleiding*

Ook moeten de aanvallen spontaan zonder directe aanleiding zijn ontstaan. Dit is beste een lastig begrip. Wanneer er wel een directe oorzaak is zoals koorts bij jonge kinderen, een te lage waarde van het suiker in het bloed of een hersenvliesontsteking dan wordt niet gesproken van epilepsie. Dit omdat wanneer de oorzaak weer weg is, deze kinderen en volwassenen niet vanzelfsprekend weer nieuwe aanvallen hoeven te krijgen. Wanneer kinderen en volwassenen wanneer deze directe oorzaak weg is, toch weer nieuwe aanvallen krijgen, dan wordt wel gesproken van epilepsie.

De verwarring ontstaat ook vaak over koorts. Wanneer jonge kinderen alleen aanvallen hebben wanneer ze koorts hebben, dan hebben deze jonge kinderen geen epilepsie, maar worden deze aanvallen koortsstuipen genoemd. Wanneer oudere kinderen (ouder dan 5-6 jaar) aanvallen krijgen bij koorts dan wordt dit wel epilepsie genoemd.

### **Hoe wordt epilepsie ook wel genoemd?**

De meeste mensen gebruiken het woord epilepsie, maar soms worden ook namen gebruikt als vallende ziekte. Dat is eigenlijk niet correct, er bestaan epilepsie aanvallen waarbij kinderen tijdens de aanval omvallen, maar bij veel andere type aanvallen is dat ook weer niet het geval. Een epilepsie-aanval wordt ook wel een toeval genoemd of een insult of een convulsie. Het is vaak best verwarrend al die verschillende namen die allemaal hetzelfde betekenen.

### **Hoe vaak komt epilepsie voor bij kinderen?**

Eén op de 50-100 kinderen heeft op kinderleeftijd last (gehad) van epilepsie. Het komt dus best vaak voor.

### **Bij wie komt epilepsie voor?**

Epilepsie kan op alle leeftijden voorkomen van babyleeftijd tot puberleeftijd tot seniorenleeftijd. Op kinderleeftijd komt het epilepsie het meest voor bij baby's en jonge kinderen.

Zowel jongens als meisjes kunnen last hebben van epilepsie. Voor de leeftijd van 10 jaar en na de leeftijd van 20 jaar komt epilepsie meer voor bij jongens en mannen, maar tussen de leeftijd van 10 en 20 jaar wordt epilepsie meer bij meisjes gezien.

### **Wat is de oorzaak van epilepsie?**

#### *Hersencellen onbedoeld actief*

Tijdens een epilepsie aanval zijn grote groepen hersencellen overactief terwijl dit niet de bedoeling is. Wanneer deze hersencellen normaal een functie hebben bij het regelen van bewegen van de arm, dan kan door de overactiviteit een schokkende beweging van die arm ontstaan.

Wanneer een hersencel onbedoeld actief wordt of tien tegelijk, dan zal hierdoor geen epilepsie aanval ontstaan. Een aanval ontstaat pas wanneer grote groepen hersencellen tegelijkertijd overactief worden. Deze groepen hersencellen kunnen ook andere hersencellen meetrokken



zodat deze ook onbedoeld overactief worden. Zo ontstaat een soort sneeuwbal effect waarbij steeds meer hersencellen mee gaan doen in de epilepsie-aanval.

## *Oorzaken*

Er bestaan verschillende redenen waarom hersencellen overactief kunnen worden. Een veel voorkomende reden is een klein aanlegfoutje van de hersenen, een verandering in het erfelijk materiaal of een beschadiging van de hersenen.

## *Aanlegfoutje*

Een aanlegfoutje in de hersenen is een veel voorkomende oorzaak voor het ontstaan van epilepsie-aanvallen. Zo'n aanlegfoutje ontstaat tijdens de zwangerschap. In het begin liggen alle hersencellen in het midden van de hersenen. Deze hersencellen moeten allemaal bewegen naar de juiste plek toe vaak aan de buitenkant van de hersenen. Dit is een ingewikkeld proces, waar gemakkelijk iets fout in kan gaan. Een klompje hersencellen komt dan niet op de goede plek te liggen. Zo'n aanlegfoutje wordt een corticale dysplasie genoemd. Dit klompje hersencellen kan de werking van de omliggende normale hersencellen verstoren en zorgen dat deze onbedoeld overactief worden. Soms is er maar een aanlegfoutje in de hersenen, soms gaat het om meerdere aanlegfoutjes op verschillende plekken.

## *Verandering erfelijk materiaal*

In het erfelijk materiaal (DNA) staat precies geschreven hoe de hersenen moeten worden aangelegd en hoe de hersencellen moeten werken. Door een foutje in het erfelijk materiaal kan er een aanlegfoutje in de hersenen ontstaan (zie hierboven) wat kan zorgen voor het ontstaan van epilepsie. Ook kunnen de hersencellen als gevolg van een foutje in het erfelijk materiaal anders werken, waardoor de hersencellen gemakkelijker onbedoeld overactief kunnen worden en er epilepsie-aanvallen ontstaan.

## *Hersenbeschadiging*

Ook een hersenbeschadiging kan zorgen voor het ontstaan van epilepsie aanvallen. Er bestaan veel verschillende redenen waarom de hersenen beschadigd kunnen raken: door zuurstoftekort, door een hersenbloeding, door een infectie van de hersenen, door ontsteking van de hersenen, door een ongeval of door een hersentumor. Het beschadigde stukje hersenweefsel kan onbedoeld overactief gaan werken wat zorgt voor het ontstaan van een epilepsie aanval.

## *Stofwisselingsziekte*

Epilepsie kan ook ontstaan als gevolg van een stofwisselingsziekte die de functie van de hersenen beïnvloedt. De kans op het vinden van een stofwisselingsziekte als oorzaak van de epilepsie is heel klein. Het komt voornamelijk voor bij kinderen met een moeilijk behandelbare vorm van epilepsie

## *Koorts en ziek zijn*

Kinderen die bekend zijn met epilepsie hebben vaak meer last van epilepsie aanvallen wanneer ze koorts hebben, wanneer ze ziek zijn of wanneer ze een vaccinatie hebben gehad.

## *Slaapgebrek*

Ook slaapgebrek kan maken dat kinderen die bekend zijn met epilepsie meer last hebben van epilepsie-aanvallen.



## **Wat zijn de symptomen van een epilepsie-aanval?**

### *Heel verschillend*

De symptomen van een epilepsie-aanval zijn heel verschillend en hangen sterk af van welk gedeelte van de hersenen onbedoeld actief is geworden.

### *Plotseling optredend*

De meeste epilepsie aanvallen ontstaan plotseling zonder dat er een duidelijke reden voor is. Van het ene op het andere moment verandert het gedrag van een kind.

### *Aanleiding*

Bij een klein deel van de kinderen is er wel een aanleiding voor het ontstaan van epilepsie-aanvallen zoals bijvoorbeeld lichtflitsen met een bepaalde frequentie (16 tot 25 keer per seconde). Soms zorgt een bepaald geluid of heel zelden het eten van bepaald voedsel voor het ontstaan van een epilepsie-aanval. Zo'n vorm van epilepsie wordt reflex-epilepsie genoemd.

### *Voorgevoel*

Sommige kinderen merken aan hun lichaam dat zij een epilepsie-aanval gaan krijgen. Een deel van de kinderen krijgt een vreemd gevoel in de maag wat langzaam omhoog kruipt in de richting van de keel. Zo'n gevoel wordt een gastric rising sensation genoemd. Dit kan een voorbode zijn voor het krijgen van een aanval.

### *Bewusteloos*

Soms raken kinderen tijdens een epilepsie aanval bewusteloos, ze reageren dan helemaal niet meer op het roepen van hun naam. Wanneer de ogen open zijn, dan valt op dat de ogen of weg gedraaid zijn naar boven of dat kinderen een starende blik hebben met ogen die niets zien (een lege blik hebben)

Maar niet tijdens alle epilepsie-aanvallen raken kinderen bewusteloos, er zijn ook aanvallen waarbij kinderen normaal bij bewustzijn zijn en weten dat ze een aanval hebben. Ook zijn er aanvallen waarbij kinderen niet helemaal bij bewustzijn zijn, maar ook niet bewusteloos zijn, ze ervaren wel dat ze een aanval hebben, maar krijgen niet alles mee van deze aanval.

### *Schokkende bewegingen*

Als gevolg van de epilepsie-aanval kan een arm en/of een been of het hele lichaam een schokkende bewegingen vertonen. Dit schokken wordt vaak steeds heftiger, de bewegingen worden groter. Op een gegeven moment komen de schokken minder vaak en stopt het schokken. Schokken worden ook wel clonus of clonieren genoemd.

Wanneer kinderen dan in hun arm een kort schokje en dan weer in hun been een kort schokje krijgen, dan worden deze schokjes myoclonieren genoemd.

Niet alle kinderen krijgen te maken met schokken.

### *Verstijven*

Ook kunnen de spieren van het lichaam verstijven als gevolg van een epilepsie-aanval. Het lichaamsdeel staat dan helemaal strak en kan niet zomaar gebogen worden. Na enige tijd neemt dit weer af. Soms gaat de verstijving dan over in schokken. Het kan ook zijn dat de verstijving over gaat in een algehele verslapping van de spieren.

### *Blauwe kleur*

Verstijven van de ademhalingsspieren en/of keelspieren kan er voor zorgen dat kinderen tijdelijk geen adem meer kunnen halen en daardoor een blauwe kleur in het gezicht krijgen.



Dit ziet er naar uit. Doordat de spieren hierdoor ook onvoldoende zuurstof krijgen kunnen ze dit verstijven niet meer volhouden en ontspannen de spieren weer, waardoor kinderen weer kunnen doorademen en de blauwe kleur weer verdwijnt.

## *Verslappen*

Er zijn ook kinderen die als gevolg van een epileptische aanval direct helemaal slap worden.

## *Ogen*

Sommige kinderen hebben de ogen gesloten tijdens de aanval, bij andere kinderen zijn de ogen open. Soms is te zien dat de ogen snelle schokkende bewegingen maken. Ook kunnen de ogen beide helemaal naar een kant gedraaid staan of juist naar boven gedraaid staan waardoor er veel oogwit te zien is. Dit ziet er vaak naar uit.

Ook zijn er kinderen die tijdens een aanval een starende blik in hun ogen hebben, de ogen kijken wel naar een punt, maar kinderen zien niet iets. Vaak zijn de pupillen vergroot tijdens een aanval.

## *Schuim op de mond*

Tijdens een aanval blazen veel kinderen bellen of krijgen ze schuim op een hun mond. Wanneer kinderen door een aanval op hun tong bijten, dan kan dit schuim een rode kleur krijgen. Ook dit is vaak een naar gezicht.

## *Tong bijten*

Een deel van de kinderen die verstijft tijdens een aanval bijt tijdens het verstijven van de boven en onderkaak op de eigen tong. De tong gaat gemakkelijk bloeden waardoor er wat bloed uit de mond kan komen. Vermengd met schuim op de mond ziet dit er vaak heftig uit. De ervaring leert dat deze tongbeten meestal goed en vlot herstellen.

## *Braken*

Soms moeten kinderen tijdens of na de aanval een keer braken.

## *Urine laten lopen*

Een deel van de kinderen laat tijdens een aanval de urine lopen, waardoor ze natte kleding krijgen. Niet alle kinderen krijgt dit en dit komt ook voor bij kinderen die een wegraking hebben zonder dat er sprake is van een epilepsie-aanval. Een enkele keer laat een kind ook de ontlasting lopen.

## *Snelle hartslag*

Tijdens een aanval hebben kinderen vaak een snellere hartslag omdat het lichaam hard moet werken tijdens de aanval.

## *Duur van een aanval*

De meeste aanvallen duren enkele minuten en zijn binnen vijf minuten van zelf weer gestopt. Soms duurt een aanval maar enkele seconden. Wanneer een aanval langer aanhoudt (sommigen zeggen na 5 minuten, andere na 20 minuten) dan wordt gesproken van een status epilepticus.

## *In slaap vallen*

Na een heftige aanval is het lichaam vaak uitgeput, waardoor kinderen na een aanval in slaap vallen en soms enkele minuten, maar soms ook enkele uren blijven slapen. Dit maakt het soms lastig om te zien of een aanval over is.



## *Weer verder gaan*

Na een korte aanval kan een kind ook na de aanval weer verder gaan waar het voor de aanval mee bezig was.

## *Verschillende type –aanvallen*

Er bestaan verschillende type aanvallen die een combinatie hebben van bovenstaande symptomen en een eigen naam hebben gekregen. Deze worden beschreven in de folder indeling epilepsie-aanvallen.

## **Hoe wordt de diagnose epilepsie gesteld?**

### *Verhaal en onderzoek*

Op grond van het verhaal van een kind die twee keer of vaker een epilepsie-aanval heeft gehad binnen een jaar kan de diagnose epilepsie worden vermoed. Het is niet altijd gemakkelijk om op grond van het verhaal zeker vast te stellen dat er sprake is van een epilepsie-aanval. Er bestaan namelijk ook aanvallen die veel op epilepsie-aanvallen lijken, maar dit niet in werkelijkheid zijn.

### *Video-opnames*

Video-opnames van de aanval kunnen een kinderneuroloog helpen om vast te stellen dat er sprake is van een epilepsie-aanval.

### *EEG*

Vaak zal er een EEG worden gemaakt om te kijken of er epileptische activiteit te zien is in de hersenen. Het “mooiste” is de situatie dat kinderen een aanval krijgen tijdens het EEG, wanneer er dan tijdens de aanval epileptische activiteit te zien is, dan is er sprake van een epilepsie-aanval. Maar ook wanneer kinderen geen aanval krijgen tijdens het EEG kan er epileptiforme activiteit te zien op het EEG. Dit betekent echter niet dat de aanval zeker door deze epileptiforme activiteit veroorzaakt wordt. Epileptiforme activiteit kan namelijk ook voorkomen bij kinderen zonder dat zij daarvan ooit een epilepsie-aanval krijgen. Het hebben van een aanval en het zien van epileptiforme activiteit op het EEG mag dus nooit zomaar aan elkaar gekoppeld worden.

Een EEG kan ook helpen om na te gaan van welke vorm van epilepsie sprake is.

Vaak wordt tijdens de EEG registratie ook een video-opname gemaakt.

Bij kinderen met epilepsie blijkt een gewoon eenmalig EEG bij ruim 50% van de kinderen epileptiforme afwijkingen te laten zien. Het ontbreken van epileptiforme afwijkingen op het EEG zegt dus niet dat er geen sprake kan zijn van epilepsie. Om meer duidelijkheid te krijgen kunnen andere type EEG's worden verricht.

### *Slaapdeprivatie EEG*

Wanneer op het gewone EEG geen afwijkingen worden gezien, kan een EEG gemaakt worden waarbij kinderen voor het EEG veel minder geslapen hebben dan gebruikelijk. Ze gaan dan een paar uur later naar bed dan gebruikelijk en staan een paar uur eerder op. Dit maakt de kans op het vinden van epileptiforme activiteit groter. Vaak wordt gekeken of het lukt om kinderen tijdens dit EEG te laten slapen omdat de kans op het vinden van epileptiforme activiteit dan nog groter wordt. Maar ook als het niet lukt om tijdens het EEG in slaap te vallen, dan nog heeft het slaapdeprivatie-EEG een grotere kans op het vinden van epileptiforme afwijkingen.



## *24-uurs EEG*

Wanneer kinderen dagelijks aanvallen hebben dan is het mogelijk om een aanval te “vangen” tijdens een 24 uurs-EEG om zo zekerder te weten dat een aanval ook een epileptische aanval is.

## *MRI van de hersenen*

Bij bepaalde vormen van epilepsie is het nodig om een MRI scan van de hersenen te maken om te zien wat de oorzaak is van de epilepsie. Op die manier kunnen bijvoorbeeld aanlegfoutjes in de hersenen of een hersenbeschadiging worden opgespoord. Niet voor alle vormen van epilepsie is het nodig om een MRI te maken.

## *DNA-onderzoek*

Bepaalde vormen van epilepsie worden veroorzaakt door een foutje in het erfelijk materiaal (DNA). Door middel van bloedonderzoek kan gekeken worden of er sprake is van zo'n foutje in het erfelijk materiaal. Inmiddels zijn al heel veel foutjes in het erfelijk materiaal die epilepsie kunnen veroorzaken.

## *Stofwisselingsonderzoek*

Door middel van het onderzoeken van bloed en urine of soms hersenvocht kan gekeken worden of er aanwijzingen zijn voor een stofwisselingsziekte als oorzaak van het ontstaan van epilepsie. De kans op het vinden van een stofwisselingsziekte als oorzaak van de epilepsie is heel klein. Het komt voornamelijk voor bij kinderen met een moeilijk behandelbare vorm van epilepsie en bij kinderen die naast epilepsie ook nog andere problemen hebben (ontwikkelingsachterstand, bewegingsproblemen, opvallend uiterlijk). Sommige stofwisselingsziektes kunnen echter wel behandelbaar zijn, daarom is het belangrijk hier wel altijd naar te zoeken.

## *Ruggenprik*

Door middel van een ruggenprik kan hersenvocht wat rondom de hersenen stroomt verkregen en onderzocht worden. Op deze manier kan gekeken worden of er aanwijzingen zijn voor een ontsteking van de hersenen (bijvoorbeeld door een anti-NMDA receptorencefalitis) of een infectie van de hersenen. Ook bepaalde stofwisselingsziektes (bijvoorbeeld GLUT-1 deficiëntie syndroom) kunnen op deze manier opgespoord worden.

## **Hoe wordt epilepsie behandeld?**

### *Aanvalsbehandeling*

De meeste epilepsie-aanvallen gaan vanzelf over binnen enkele minuten. Omstanders hoeven dan niets te doen om de aanval te doen stoppen. In de informatiefolder hoe te handelen bij een grote aanval staat beschreven wat omstanders wel of niet moeten doen wanneer een kind een epilepsie-aanval heeft. Het is belangrijk om zo rustig mogelijk te blijven en het kind zo veel mogelijk met rust te laten. Vooral geen bewegingen tegen houden of iets tussen de tanden stoppen !

Wanneer een aanval na 5 minuten nog niet vanzelf gestopt is, dan zal vaak geadviseerd worden om medicijnen te geven om een aanval te doen stoppen. De behandelende arts zal altijd aangeven welk tijdstip voor een bepaald kind het beste is. Medicijnen die gebruikt kunnen worden voor het stoppen van een aanval zijn diazepam rectiole (Stesolid®), midazolam neusspray, midazolam rectiole, lorazepam of clonazepam druppels.

Het effect van deze medicijnen ontstaat na enkele minuten. Nadien zal het kind meestal in slaap vallen, soms ook niet. Wanneer het kind slaapt, probeert u het kind op de zij te draaien.



## *Leefregels*

Voor kinderen met epilepsie gelden een aantal leefregels die helpen te voorkomen dat kinderen ernstig gewond raken als gevolg van een epilepsie aanval. Deze leefregels leest u in de informatiefolder leefregels.

## *Voldoende slaap*

Het is voor kinderen met epilepsie belangrijk om voldoende te slapen. Slaapgebrek maakt de kans op epilepsie aanvallen groter.

## *Behandeling om nieuwe aanvallen te voorkomen*

Wanneer kinderen meerdere epilepsie-aanvallen hebben gehad, komt altijd de vraag of het nodig is om dagelijks medicijnen te gaan geven om nieuwe aanvallen te voorkomen. Dat is niet altijd nodig. Per kind zullen de voordelen van het gebruik van medicijnen moeten worden afgewogen tegen de nadelen van het gebruik van medicijnen en dan de beste keuze voor dit kind gemaakt worden.

Voordelen van het gebruik van medicijnen: de kans op het krijgen van een nieuwe epilepsie-aanval wordt kleiner, minder angst voor het krijgen van nieuwe aanvallen, minder angst van ouders om het kind elders te laten spelen of in het verkeer te laten, minder vermoeidheid bij het veelvuldig voorkomen van nachtelijke aanvallen, betere schoolprestaties omdat kinderen minder vaak gestoord worden door epilepsie-aanvallen.

Nadelen aan het gebruik van medicijnen: dagelijks denken aan het innemen van medicijnen, bijwerkingen van de medicijnen (veelvoorkomende bijwerkingen zijn vermoeidheid, veranderingen van eetlust, verandering van gedrag, verminderde aandacht en concentratie, huiduitslag), het zoeken naar het juiste medicijn en de juiste dosering.

Bij kinderen die maar af en toe een aanval hebben en die weinig risico lopen om verwond te raken als gevolg van een aanval, zal er vaak voor gekozen worden om geen medicijnen te geven.

Bij kinderen die frequent aanvallen hebben of die het risico lopen om verwondingen op te lopen als gevolg van een aanval zal er vaak wel voor gekozen worden om medicijnen te geven.

Het wel of niet starten van medicijnen heeft geen gevolgen voor het beloop van de epilepsie. Het is niet zo dat je door niet te starten met medicijnen later spijt zult hebben, omdat dan een moeilijk behandelbare vorm van epilepsie is ontstaan. Dit heeft namelijk niets met het wel of niet starten van medicijnen te maken.

Er bestaan veel verschillende soorten medicijnen die gebruikt kunnen worden voor de behandeling van epilepsie.

Er zijn medicijnen die voor veel verschillende type aanvallen kunnen worden gebruikt zoals natriumvalproaat (Depakine®), levetiracetam (Keppra®), lamotrigine (Lamictal®), clobazam (Frisium®), carbamazepine (Tegretol®), oxcarbazepine (Trileptal®) en zonisamide (Zonegran®).

Daarnaast zijn er ook medicijnen die voor bepaald type epilepsieaanvallen worden gebruikt zoals vigabatrine (Sabril®), felbamaat (Taloxa®), topiramaat (Topamax®), ethosuximide (Ethymal®), acetazolamide (Diamox®), rufinamide (Inovelon®), lacosamide (Vimpat®), retigabine (Trobalt®), fenytoïne (Diphantoïne®), stiripentol (Diacomit®), fenobarbital, nitrazepam, lorazepam, clonazepam (rivotril®).

Geprobeerd wordt kinderen zo veel mogelijk met een medicijn te behandelen. Wanneer het hiermee niet lukt om de epilepsie-aanvallen te voldoende te onderdrukken dan kan een ander medicijn geprobeerd worden. Soms is het nodig om een combinatie van twee medicijnen te geven. Wanneer het dan niet lukt om de aanvallen voldoende onder controle te krijgen, dan wordt vaak gekeken of een van onderstaande behandelingen een optie is.



## *Epilepsiechirurgie*

Wanneer de epilepsie wordt veroorzaakt door een aanlegstoornis of een hersenbeschadiging aan een kant van de hersenen dan bestaat de mogelijkheid om door middel van operatie dit afwijkende stuk van de hersenen te verwijderen. Hiermee kan de oorzaak van de epilepsie weg gehaald worden. Deze behandeling wordt epilepsiechirurgie genoemd en wordt in Nederland voor kinderen alleen uitgevoerd in het UMC in Utrecht.

## *Ketogeen dieet*

Wanneer het medicijnen niet lukt om de epilepsie aanvallen voldoende onder controle te krijgen, dan kan het ketogeen dieet een optie zijn. Dit is een dieet waarbij kinderen las basis veel vetten krijgen in plaats van suikers. Hiermee lukt het om twee van de drie kinderen om de hoeveelheid epilepsie aanvallen sterk onder controle te krijgen of zelfs helemaal te laten verdwijnen. Het klassieke ketogene dieet vraagt veel van kind en ouders, maar gelukkig bestaan er inmiddels ook varianten die beter te combineren zijn zoals het MCT-dieet en het low glycaemic index dieet. Meer informatie leest u in de folder ketogeen dieet.

## *Nervus vagus stimulator*

Een andere mogelijkheid is een nervus vagus stimulator. Dit is een kleine pacemaker die elke vijf minuten een stroompje door geeft aan een belangrijke zenuw van de hersenen (de nervus vagus) en hiermee een positief effect heeft op epilepsie. Voordeel is ook dat door het extra aanzetten van de pacemaker een aanval gestopt kan worden zonder dat hiervoor medicijnen nodig zijn. Voor meer informatie hierover de folder nervus vagusstimulator.

## *Prednison*

Een behandeling met prednison blijkt ook een positief effect te kunnen hebben op epilepsie. Het dagelijks innemen van prednison heeft echter veel bijwerkingen. Daarom zijn er alternatieven zoals het geven van een infuus met methylprednisolon gedurende drie dagen en dit dan elke maand gedurende een dag te herhalen, het geven van dexamethason gedurende een aantal dagen per week en dan weer een aantal dagen niet of het geven van prednisolon op dezelfde manier.

## *Gammaglobulines*

Gammaglobulines zijn menselijke afweerstoffen die via een infuus worden gegeven en net als prednison effect hebben op het afweersysteem van het lichaam. Het heeft ook positief effect op bepaalde vormen van epilepsie.

## *Stofwisselingsziektes en epilepsie*

Bepaalde stofwisselingsziektes die epilepsie kunnen veroorzaken kennen een hele specifieke behandeling speciaal gericht op die stofwisselingsziekte. Zo kunnen kinderen behandeld worden met bijvoorbeeld vitamine B6 (pyridoxine) bij een pyridoxine afhankelijke vorm van epilepsie, met L-Serine bij een vorm van epilepsie veroorzaakt door een serine te kort, creatine bij een creatine tekort of door een ketogeen dieet bij kinderen met een GLUT-1 deficiëntie syndroom.

## *Epilepsiehelm*

Wanneer kinderen vaak vallen als gevolg van hun epilepsie aanvallen, dan kan een speciale helm het hoofd beschermen tegen dit vallen.





## *School*

Epilepsie kan gevolgen hebben voor het leren op school. Daarom zijn er mogelijkheden voor begeleiding op school voor kinderen met epilepsie zodat zij hun leermogelijkheden zo optimaal mogelijk kunnen benutten. Het LWOE heeft veel specifieke ervaring in het begeleiden van kinderen met epilepsie op school.

## *Contact met andere ouders*

Door het plaatsen van een oproepje op het forum van deze site kunt u in contact komen met andere kinderen en hun ouders die ook epilepsie hebben.

## **Wat betekent het hebben van epilepsie voor de toekomst?**

### *De kans op meer aanval na het krijgen van een aanval*

Wanneer kinderen een epilepsie-aanval hebben gehad, dan hebben deze kinderen nog geen epilepsie. Er wordt pas gesproken van epilepsie, wanneer kinderen nog een tweede aanval krijgen. Globaal gesproken krijgen vijf van de tien kinderen een tweede aanval en is er dan sprake van epilepsie. Bij de andere vijf van de tien kinderen komt er dus geen tweede aanval. Wanneer een kind een epilepsie-aanval heeft gehad en er een afwijking te zien is op de MRI die de epilepsie-aanval veroorzaakt heeft en/of wanneer er epileptiforme afwijkingen te zien zijn op het EEG, dan zullen zeven van de tien kinderen een nieuwe epilepsie aanval krijgen en drie van de tien kinderen niet.

### *Aanvalsvrijheid*

Bij ruim zeven van de tien kinderen lukt het om er voor te zorgen dat de aanvallen al dan niet met medicijnen niet meer voorkomen.

### *Er over heen groeien*

Een deel van de kinderen heeft alleen tijdelijk last van epilepsie. Met het ouder worden hebben ze geen last meer van epilepsie. Wanneer gekozen is voor medicijnen om nieuwe epilepsie-aanvallen te voorkomen dan worden deze vaak afgebouwd nadat een kind één of twee jaar (afhankelijk van het type epilepsie) geen nieuwe aanvallen meer hebben gehad. Bij twee van de drie kinderen blijven de aanvallen vaak weg, bij een op de drie kinderen komen de aanvallen helaas weer terug en zullen nog langer medicijnen nodig zijn. Wanneer gekeken wordt naar alle kinderen die de diagnose epilepsie hebben gekregen, dan zullen ruim zes van de tien kinderen vijf jaar later (of al eerder) geen medicijnen meer nodig hebben.

### *Doorgaan met medicijnen tot volwassen leeftijd*

Van bepaalde vormen van epilepsie is bekend dat het belangrijk is om tot op volwassen leeftijd door te gaan met het gebruik van medicijnen en dan pas proberen om de medicijnen af te bouwen. Dit geldt bijvoorbeeld voor juveniele myoclonus epilepsie of juveniele absence epilepsie.

Voor veel andere vormen van epilepsie geldt ook dat ze vaak milder worden nadat de puberteit voorbij is.

### *Blijvend medicijnen nodig hebben*

Er zijn ook vormen van epilepsie waarbij kinderen blijvend medicijnen nodig hebben om de epilepsie aanvallen voldoende onder controle te krijgen.

### *Niet onder controle krijgen*

Bij zeven van de tien kinderen lukt het om de epilepsie aanvallen acceptabel onder controle te krijgen met een medicijn. Bij twee van de tien kinderen is het tijdje zoeken naar een medicijn



of een combinatie van de medicijnen die helpen om de epilepsie aanvallen onder controle te krijgen. Bij een op de tien kinderen lukt het niet om de epilepsie aanvallen onder controle te krijgen. Het doel van de behandeling is dan om kinderen zo min mogelijk last te laten hebben van de epilepsie-aanvallen, maar tegelijkertijd ook zo min mogelijk last te laten hebben van de bijwerkingen van medicijnen of andere behandelingen die nodig zijn om de epilepsie onder controle te krijgen.

## **Hebben broertjes en zusjes een vergrote kans om ook last te krijgen van epilepsie-aanvallen?**

Dit hangt af van de oorzaak van de epilepsie. Wanneer de epilepsie veroorzaakt wordt door een foutje in het erfelijk materiaal dan hebben broertjes en zusjes wel een vergrote kans om zelf ook epilepsie te krijgen. Een klinisch geneticus kan hier meer informatie over geven. Wanneer de epilepsie het gevolg is van bijvoorbeeld een ongeval dan zal dit niet het geval zijn.

Laatst bijgewerkt: 8 maart 2014

Auteur: JH Schieving