



Prof. dr. Berten Ceulemans,  
kinderneuroloog en kliniekhoofd  
kindergeneeskunde



Het UZA heeft een eigen  
EEG-labo om de hersenactiviteit  
van kinderen te meten.

## Epilepsie bij kinderen

# ‘We zoeken over de grenzen heen’

Epilepsie bij kinderen ontstaat vaak door een zeldzaam genetisch defect. Daarom kan de juiste behandeling vinden een lange zoektocht zijn. Het UZA gaat samen met de ouders op zoek naar de beste aanpak en investeert in onderzoek naar nieuwe geneesmiddelen.

**E**pilepsie bij kinderen vraagt een heel andere aanpak dan epilepsie bij volwassenen. ‘Dat komt doordat de oorzaak anders is en omdat hersenen van kinderen nog constant veranderen’, zegt kinderneuroloog en kliniekhoofd kindergeneeskunde prof. dr. Berten Ceulemans. ‘Als volwassenen epilepsie krijgen, dan gaat het vaker om een hersenletsel, terwijl de meeste kinderen met epilepsie een zeldzame

genetische afwijking hebben.’

### Op zoek naar de juiste diagnose

Inzicht in de oorzaak is belangrijk om de beste behandeling te bepalen. Het UZA heeft een eigen EEG-labo om de hersenactiviteit van kinderen te meten. Een gespecialiseerde medewerker interpreteert de resultaten. Ceulemans: ‘Het UZA is een van de weinige ziekenhuizen in België die dat aanbieden.’ Samen met het team medische genetica

en neurogenetica zoeken de kinderneurologen vervolgens naar de oorzaak. ‘We weten steeds meer, maar sommige vormen van epilepsie blijven nog altijd moeilijk te behandelen, laat staan te genezen.’

### Zoektocht over de grenzen heen

Jonge epilepsiepatiënten krijgen meestal medicatie om de aanvallen onder controle te houden, maar het juiste middel vinden is een grote uitdaging. Ceulemans: ‘Toen ik 25 jaar geleden begon, waren er vijf anti-epileptica. Om die op een goede manier uit te proberen, heb je twee jaar nodig. Ondertussen zijn er al meer dan twintig middelen. Die allemaal uittesten is niet realistisch.’ Omdat het om zeldzame afwijkingen gaat, is samenwerking noodzakelijk. ‘Zelfs in een groot centrum als het UZA zien we maar een paar kinderen met dezelfde aandoening. In de zoektocht naar

een goede behandeling overleggen we daarom met artsen van over de hele wereld.’



We overleggen met artsen van over de hele wereld

### Nieuw gebruik voor oud geneesmiddel

Het UZA werkt ook mee aan onderzoek naar nieuwe geneesmiddelen. ‘Fenfluramine werd vaak in combinatie met andere producten gebruikt als middel tegen obesitas bij volwassenen. In de jaren 80 zijn vanuit Frankrijk enkele epilepsiepatiëntjes beschreven die goed reageerden op fenfluramine. Maar het werd van de markt gehaald, omdat sommige patiënten met obesitas door de hoge dosis van



Sinds Jasper het geneesmiddel fenfluramine krijgt, heeft hij opvallend minder aanvallen.

fenfluramine een risico liepen op hartproblemen. Eind jaren negentig ontdekte ik, samen met een collega-kinderneuroloog van het UZ Leuven, dat fenfluramine goed werkt als behandeling bij het Dravet-syndroom. Wij gebruiken nu veel langere dosissen en zien nu geen hartproblemen bij de door ons gevolgde patiëntjes. Dravet is een zeldzame maar zeer ernstige vorm van epilepsie met aanvallen die al vlak na de geboorte beginnen. Hier in Antwerpen hebben we de oorzaak ontdekt. We zijn er sterk in gespecialiseerd, doen onderzoek en werken mee aan internationale studies. Mijn collega dr. An-Sofie Schoonjans werkt mee aan het onderzoek naar fenfluramine. De eerste resultaten zijn goed. 'We zien de aanvallen verminderen met 64 %. Op 120 patiënten zijn er 25 gedurende langere periodes aanvalsvrij, iets wat je met geen enkel ander geneesmiddel kan bereiken.'

### Aanvallen voorspellen?

Voor ouders van een kind met epilepsie blijft de onvoorspelbaarheid van de aanvallen een belangrijk pijnpunt. 'Er zijn systemen zoals een horloge of een matras met sensoren, maar geen enkel is perfect sluitend. Anouk Van De Vel, een van onze doctoraatsstudenten, onderzocht de ervaringen van patiënten.' Het UZA ontwikkelde daarrond heel wat kennis en zoekt mee naar het beste hulpmiddel. Ceulemans: 'Als een kind een aanval krijgt, dan weten ouders heel goed wat er moet gebeuren. Maar wat als de ouders er niet bij zijn? We ontwikkelden in het UZA een geïndividualiseerd aanvalsbld, dat het kind altijd bij moet hebben. Daarop staat wat er moet gebeuren bij een aanval, welke medicatie het kind moet krijgen en wie er verwittigd moet worden. We zijn het project gestart bij onze Dravet-patiënten, en willen het nu uitbreiden naar al onze jonge patiënten met epilepsie.' ☺

## 'Nu zien we Jasper vooruitgaan'

Jasper is negen en lijdt aan het Dravetsyndroom. Hij werd doorverwezen naar het UZA toen hij één jaar oud was. 'Als ouder werden we meteen sterk betrokken', vertelt mama Evi. 'De behandeling ging ook veel verder dan medicatie: we kregen begeleiding door een maatschappelijk werker en een kinesist. Die zaken helpen ons echt vooruit.' Op zijn zesde stapte Jasper in het onderzoeksproject rond fenfluramine: 'Het ging toen al vrij goed met hem – hij was een half jaar aanvalsvrij – maar sinds hij fenfluramine erbij neemt, heeft hij gemiddeld nog maar één aanval per jaar.'

Ondertussen doet Jasper het goed. 'Toen hij nog meerdere aanvallen per maand had, merkten we dat hij nauwelijks vooruitgang maakte. Zonder die aanvallen zet hij wel stappen vooruit. Hij gaat naar het buitengewoon onderwijs en leert er lezen en rekenen. Sinds begin dit jaar kan hij zelfs schrijven in drukletters, iets wat we vooraf nooit hadden durven hopen. Hij is ongelooflijk fier, en ik uiteraard ook!'