

REDACTIONEEL

Met veel liefde en plezier presenteren we vandaag, 14 februari 2015, stichting ZIE aan u, met onze facebookpagina en deze eerste nieuwsbrief. In deze nieuwsbrief leest u meer over deze stichting in oprichting en over het logo van de stichting. Verder kunt u hier (verder) kennismaken met Dinand die hard heeft gewerkt bij therapiecentrum 'De Roode Draak', en met Jacco van wie moeder Maaike Bolt een blog en een gedicht heeft geschreven voor deze nieuwsbrief. Kinderneuroloog Boudewijn Gunning schrijft over twee onderzoeken naar de effectiviteit en veiligheid van cannabidiol (CBD) bij patiënten met resp. Dravetsyndroom (2-18 jaar oud) en Lennox-Gastaut syndroom (2-55 jaar oud).



Heeft u informatie of kopij voor de volgende nieuwsbrief, laat het ons dan uiterlijk 15 mei weten via info@stichtingzie.nl

STICHTING ZIE

Met trots presenteren wij vandaag onze splinternieuwe stichting ZIE. Deze letters staan voor Zorg Intensief en Epilepsie. Stichting ZIE wordt na een grondige voorbereiding vandaag gelanceerd door een aantal ervaren en betrokken ouders van zorg intensieve kinderen die een goede ernstige vorm van epilepsie hebben. Formeel is onze stichting nog in oprichting, maar wat is nu een mooiere dag om de stichting aan te kondigen dan vandaag? Vandaag is het immers 14 februari, de dag van de liefde én de dag van Sint Valentinus, de beschermheilige van mensen met epilepsie.

Stichting ZIE is er voor alle gezinnen met een kind met een epilepsiesyndroom of met moeilijk-instelbare epilepsie en bijkomende problematiek zoals een (dreigende) ontwikkelingsachterstand, moeilijk-verstaanbaar gedrag, lichamelijke of psychische beperkingen.

Onze stichting is een netwerkorganisatie die met andere organisaties binnen en buiten het epilepsieveld en met professionals samenwerkt met als doelstellingen:

- dat kinderen uit onze doelgroep een zo optimaal mogelijke behandeling en kwaliteit van leven krijgen;
- dat gezinnen met een kind uit onze doelgroep optimale begeleiding en steun krijgen.

Binnenkort lanceert ZIE haar website met meer informatie. Daarop vind je onder andere informatie over onze activiteiten, en heb je de mogelijkheid om je te abonneren op onze nieuwsbrief. Wil je nu al op de hoogte blijven? Volg ons dan op Facebook en Twitter!

Contact opnemen kan via ons emailadres info@stichtingzie.nl

Wij ZIE(n) je graag!

Hartelijke groet van het bestuur en de vrijwilligers van stichting ZIE:
Maaike Ballieux, Edwin Boer, Afra Stellingwerf, Jacomien Wolfkamp, Maaike Bolt, Saskia Pontier en Fokko Geukes

OVER HET LOGO VAN STICHTING ZIE

Vormgeefster Barbara van der Mast ('t Avontuur) heeft dit mooie, vrolijke logo voor ons ontworpen en daarmee ook creatieve wijze uitdrukking gegeven aan wat stichting ZIE wil zijn: een liefdevolle plek van waaruit verbindingen tot stand komen, met oog voor ieder verhaal.

Verbinding

Het begint natuurlijk allemaal met de verbindingen in de hoofden van onze kinderen. Verbindingen die er toe leiden dat er sprake is van epilepsie. De verbinding tussen ouders: ouders kunnen elkaar iets anders en onvervangbaars bieden, namelijk hun support en hun ervaringsdeskundheid. De verbinding tussen ouders en de professionals betrokken bij de zorg voor onze kinderen. De verbinding is in het logo verwerkt door de gekleurde bouwsteentjes, die je als hersencellen kunt zien.

Liefde

Stichting ZIE gaat ook over liefde. Liefde voor onze kinderen die ons ieder op hun eigen manier in het hart raken. De liefde is verwerkt in het hartje dat je om het logo kunt trekken.

Allemaal anders

Onze kinderen en onze verhalen zijn ook allemaal anders, letterlijk en figuurlijk. Dat is gesymboliseerd door de verschillende kleurtjes in het logo.

DINAND VOLGT THERAPIE BIJ 'DE ROODE DRAAK'

Wij zijn Hans en Christa Buitenhuis, ouders van Dave (22j.) en Dinand (8j.). Dinand is meervoudig complex gehandicapt en heeft het kinderepilepsie syndroom Lennox-Gastaut. Graag vertel ik jullie over de drie weken intensieve therapie die wij gevolgd hebben met onze zoon Dinand.

In juli 2013 hebben wij met Dinand een aantal weken intensieve therapie gevolgd. Deze therapie werd gegeven in het therapiecentrum 'De Roode Draak' in Biddinghuizen. Omdat het niet werd vergoed door de zorgverzekeraars, werden wij gelukkig gesponsord. Inmiddels wordt deze therapie deels vergoed maar dat is afhankelijk van welke verzekering je hebt.

Hard werken voor Dinand!

Gedurende drie weken had Dinand elke dag 3 uur intensieve therapie. In eerste instantie dachten wij dat dit veel te zwaar voor hem zou zijn en bang dat het meer epileptische aanvallen zou uitlokken, maar gelukkig was dit geheel niet het geval! Dinand was indertijd thuis erg aan het worstelen met zijn lichaam, hij wilde heel graag kruipen en zitten. Omdat dit niet lukte, raakte hij erg gefrustreerd. Daarom besloten Hans en ik dat er iets moest gebeuren om hem daarbij te helpen. Ik vroeg mij wel af of deze drang, om te gaan kruipen en zitten, bij hemzelf vandaan kwam of dat het misschien een vorm van epilepsie zou kunnen zijn. Hij leek hierin geen rem te hebben, want hij bleef dag en nacht doorgaan met zijn worstelingen. Aan de ene kant waren wij erg blij dat hij eindelijk wat wilde doen, maar aan de andere kant was ook moeilijk om hem zo te zien worstelen.



Therapiecentrum 'De Roode Draak'

Toen ik een artikel las over therapiecentrum 'De Roode Draak', dacht ik: 'Misschien kunnen zij Dinand helpen!' Al vrij snel volgde een intakegesprek, waarin voor ons heel duidelijk was dat dit de juiste plek voor Dinand zou zijn. We merkten dat er heel veel kennis en begrip naar ons toe was én dat Dinand heel goed werd ontvangen! Wij voelden ons eigenlijk voor het eerst echt begrepen, zonder dat wij van alles hoefden uit te leggen! Wij vonden het belangrijk dat Dinand niets tegen zijn hoofd te doen én dat het voor hem leuk zou zijn. Maar dat hoefden wij niet eens te vertellen, dit werd namelijk al duidelijk tijdens het verhaal over de werkwijze in het therapiecentrum. De therapie werd helemaal afgestemd op Dinands kunnen en zo nodig aangepast. Wij wisten al heel snel... Dit gaan we doen!

Dinand zet door

Op één dag na heeft hij het hele, best wel zware programma, volgehouden. De eerste week verbeterde hij al zichtbaar. Hij kreeg veel meer balans tijdens het zitten en hij hield zijn hoofd steeds langer rechtop. Ook leerde hij om bij het opduwen van zijn lichaam, niet zijn voorhoofd maar zijn onderarmen te gebruiken. Deze oefening meten hij vrij snel op en hij liet het meteen zien in de praktijk, geweldig!

Het was ontroerend en mooi om te zien hoe hij, met spalken aan zijn benen en zijn orthopedische schoenen, rechtop stond! Bij deze oefening werd een grote gymbal gebruikt. Dinand moest op zijn buik op de bal liggen, waarna hij langzaam rollend op zijn voeten kwam te staan. Na een paar keer liet hij zijn bovenlichaam en zijn hoofd niet meer op de bal rusten, waardoor hij helemaal rechtop kwam te staan! Als hij moe was, liet hij zijn bovenlichaam weer lekker rusten op de bal. En daar zie je je zoon dan staan met een trots gezichtje, alsof hij zegt: 'Kijk eens wat ik kan!' Dit waren heel bijzondere momenten voor ons, die we gelukkig konden delen met de mensen van 'De Roode Draak'. Geweldig om ook bij deze mensen de voldoening op hun gezichten te zien.

Epilepsie

In de laatste therapieweek heeft Dinand twee keer een epileptische aanval gekregen, gelukkig waren dit korte aanvallen. De oefeningen zijn toen aangepast en waren minder intensief. Dinand kreeg zuurstoftherapie toegediend en kon dan heerlijk uitrusten op het waterbed. Ook heeft hij heerlijk geschommelend op een ligschommel en daarmee werd toch zijn evenwicht getraind.

De mensen van 'De Roode Draak' werken veel met mensen die hersenletsel hebben en dat maakt dat ze ook bekend zijn met epilepsie. Wij hebben ervaren dat zij fantastisch kunnen omgaan met de epileptische aanvallen van Dinand.

Hoe gaat het nu?

Dinand is vrolijker geworden en trots op wat hij nu kan. Hij kijkt helder uit zijn ogen en hij kan ook wat duidelijker communiceren naar ons toe. Op dit moment volgen wij een onderhoudstherapie van één of twee dagen in de week en hebben wij daarnaast een programma voor thuis mee gekregen.

Wij zijn heel enthousiast over deze therapie en dankbaar voor de gesponsorde weken die wij kregen aangeboden. Wij zijn dolgelukkig met de resultaten van Dinand en super trots op onze kanjer die keihard werkt! Helaas heeft Dinand op de afgelopen maanden een toename van zijn epilepsie waardoor de therapie is aangepast en minder intensief is. Wij zien Dinand echter steeds meer voor uit gaan, daarom blijven wij deze therapie volgen. We passen de oefeningen wel steeds aan hoe hij zich voelt. Ondertussen zijn er zoveel nieuwe aanvragen binnen gekomen, dat er een tweede centrum is geopend in Rijssen, Gelderland.

Voor meer informatie kunnen jullie een kijkje nemen op de website van De Roode Draak, www.deroodedraak.com.

Christa Buitenhuis

VECHTEN TEGEN DE WIND

Epilepsie is als de wind, een zware wervelstorm
Het overkomt mijn kind
Zomaar
Onverwachts
De gevolgen zijn verwoestend
Ons levenshuis stort in elkaar

Goede voorbereiding is noodzakelijk
Voor de volgende inslag
Medicijnen
Veel medicijnen
om de inpak te verkleinen
aanvallen te verminderen
de epilepsie dicht te timmeren

Vechten tegen de wind
Het is er
Het blijft er
ik kan het nooit winnen
ik voel mij machteloos

Daar zit ik dan
Op de puinhopen van ons leven
Het had zo mooi kunnen zijn
Nu gevuld met angst en onzekerheid
Verdrietig begin ik met puinruimen
een ongewild nieuwbouwproject
verrijst aan de horizon

Dan lijkt het windstil
Voor een lange tijd
Maar ik blijf op mijn hoede
Bang voor de volgende storm
Kan altijd komen
Onverwachts
Met desastreuze gevolgen

Maar ik blijf vechten
Voor mijn kind
Voor ons gezin
Soms zijn er lichtpuntjes
Deze geven kracht
Voor de toekomst

Maaike Bolt
13 februari 2012

ONDERZOEK MET CANNABIDIOL BIJ DRAVETSYNDROOM EN LENNOX-GASTAUTSYNDROOM

Boudewijn Gunning

Naar verwachting februari 2015 starten in Nederland twee placebogecontroleerde onderzoeken naar de effectiviteit en veiligheid van cannabidiol (CBD) bij patiënten met resp. Dravetsyndroom (2-18 jaar oud) en Lennox-Gastaut syndroom (2-55 jaar oud). Op dit moment wordt het onderzoeksvoorstel beoordeeld door de Medisch Ethische Toetsingscommissie van het UMC Utrecht. SEIN Zwolle en Kempenhaeghe Heeze en Oosterhout zullen aan dit onderzoek deelnemen. Mogelijk doet ook SEIN Heemstede mee.

In proefdieronderzoek is aannemelijk gemaakt dat het endocannabinoïd systeem een rol speelt bij epilepsie en dat cannabidiol (CBD) een anticonvulsief effect heeft. De ervaringen met mensen met epilepsie (volwassenen zowel als kinderen) zijn veelbelovend, al is het noodzakelijk om placebogecontroleerde onderzoeken en meer inzicht in de benodigde dosis CBD.

Vereenigde Staten

In de Verenigde Staten ziet de Food and Drug Administration (FDA) toe op de kwaliteit en veiligheid van voedsel en medicijnen. In Europa volgt de European Medicines Agency (EMA) even strenge regels als de FDA. De FDA heeft een aantal Amerikaanse kinderepileptologen toestemming gegeven om met een gestandaardiseerd behandelplan ervaring op te doen met Epidiolex (CBD) bij kinderen met uiteenlopende typen epilepsie en aanvallen. In een dergelijk onderzoek wordt niet vergeleken met het effect van placebobehandeling. Ook zijn de regels voor geneesmiddelenonderzoek niet van toepassing. Verder gaat het om kleine aantallen kinderen. Het is daarom goed mogelijk dat de behandelresultaten in een placebogecontroleerd onderzoek anders zullen uitvallen.

Vooronderzoek

Voordat een geneesmiddel in een placebo-gecontroleerd onderzoek bij kinderen mag worden toegepast moet er voldoende vooronderzoek liggen. Met de ervaringen van de Amerikaanse kinderepileptologen ligt er nu. CBD is toegepast bij kinderen die met bestaande behandeling onvoldoende aanvalscontrole hadden bereikt en het is aan die behandeling toegevoegd. Wat bijwerkingen betreft is ervaring opgedaan bij 151 kinderen (50 "patiëntenjaren"). Het ging om een eerste indruk van de bijwerkingen en van het effect op diverse aanvalstypen bij uiteenlopende epilepsiesyndromen.

Gunstig effect

Bij 58 kinderen die 12 weken met Epidiolex zijn behandeld, was na één maand behandeling bij 41% van de kinderen sprake van een aanvalsafname van 50% of meer. In onderzoek naar nieuwe behandelingen bij kinderen met een moeilijk behandelbare epilepsie (medicatie, ketogen dieet of nervus vagus stimulatie) ziet men vaak dat 30-40% van de kinderen een aanvalsafname bereikt van 50% of meer: de 41% met CBD zit in dat bereik. Dit effect heeft op de aanvallen wordt in onderzoek met anti-epileptica over het algemeen de eis gesteld dat een effect drie maanden aanhoudt. Dat was met Epidiolex het geval. Bij kinderen met Dravetsyndroom (dat waren er 12 van de 58) bereikte 58% een afname van de aanvallen met verstijven en/of schokken (cloniën) van 50% of meer. Een zelfde percentage werd bij kinderen met Lennox-Gastaut syndroom gehaald voor atone aanvallen.

Bijwerkingen

De bijwerkingen zijn bijgehouden van de 151 kinderen die met Epidiolex zijn behandeld (en die naast Epidiolex gemiddeld drie andere anti-epileptica gebruikten). De meest voorkomende bijwerkingen waren slaperigheid (bij 19%) en moeheid (bij 11%). Bijwerkingen die bij 5-10% van de kinderen voorkwamen waren diarree, verminderde eetlust en convulsies (door de opzet van het onderzoek valt niet te zeggen of Epidiolex de oorzaak hiervan was). Twee van de 151 kinderen onderzocht met Epidiolex vanwege bijwerkingen. Vier kinderen onderzocht er geen gunstig effect was op de epilepsie.

Onderzoek bij Dravetsyndroom

Met deze gunstige resultaten ligt er een degelijke basis om effectiviteit en bijwerkingen van Epidiolex te gaan onderzoeken in placebogecontroleerde onderzoeken bij patiënten met Dravetsyndroom en bij patiënten met Lennox-Gastaut syndroom. Aan het Dravet-onderzoek mogen kinderen meedoen met de epilepsie met behandeling niet volledig onder controle is (tenminste vier keer per maand een aanval met verstijven en/of schokken) en die de laatste drie maanden niet zijn behandeld met medicatie die cannabis bevat. In dit onderzoek zal door het lot worden bepaald of een deelnemend kind de 12 weken behandeling placebo krijgt, een hoge dosis CBD of een lage dosis CBD (dubbelblind) in een 1:1:1 verdeling. De kans dat het deelnemende kind dus CBD krijgt is 66,7%. Na afloop van de 12 weken kunnen de ouders er voor kiezen hun zoon of dochter langer met CBD te laten behandelen (in afwachting van de goedkeuring van Epidiolex door o.m. de European Medicines Agency) in een zogenoemde open-label studie waarbij het deelnemende kind met zekerheid CBD krijgt. Ook als deze deelnemer eerder placebo heeft gehad. De kinderen krijgen dan een op geleide van de aanvalscontrole geoptimaliseerde dosis CBD.

Onderzoek bij Lennox-Gastaut syndroom

Aan het Lennox-Gastaut onderzoek mogen patiënten meedoen die wat EEG en aanvallen betreft voldoen aan de criteria voor Lennox-Gastaut syndroom, gemiddeld tenminste twee keer per week een valaanval hebben en de laatste drie maanden niet zijn behandeld met medicatie die cannabis bevat. Ze moeten onvoldoende baat hebben gevonden bij tenminste twee anti-epileptica. In dit onderzoek zal ook door het lot bepaald worden of een deelnemer de 12 weken behandeling placebo krijgt of een dosering CBD in een verdeling 1:1. De kans dat de deelnemer CBD krijgt is in deze studie 50%. Ook in deze studie heeft de deelnemer na afloop de mogelijkheid te kiezen voor het doorgaan met de CBD behandeling (ook indien deelnemer eerder placebo heeft gehad) in de open-label studie.

Andere epilepsiesyndromen

Samenvattend ligt er een degelijke basis om kinderen met Dravetsyndroom en kinderen en volwassenen met Lennox-Gastaut syndroom in onderzoeksverband met CBD te gaan behandelen. Het is op dit moment nog niet bekend wat er mogelijk wordt voor kinderen met andere epilepsiesyndromen. Zo zijn in het kader van de Expanded access study het afgelopen jaar ook kinderen met onder meer de volgende syndromen met CBD behandeld: gegeneraliseerde refractaire epilepsie, myoclonen absence epilepsie, Aicardi syndroom, Ohtahara syndroom, FIRES en CDKL5. De behandelresultaten hiervan zijn nog niet bekend.

Nog meer nieuwe behandelmogelijkheden bij Dravetsyndroom

Behalve CBD zijn er voor patiënten met Dravetsyndroom de laatste jaren nog meer nieuwe behandelmogelijkheden bij gekomen: stripentol (Diacomit), kaliumbromide (Dibro-Stein) en fenfluramin (in onderzoeksverband bij Prof. Ceulemans). Ook is behandeling met een nervus vagus stimulator een nader te benutten behandeloptie bij Dravetsyndroom. Dit betekent dat ouders om tot een keuze te komen er goed aan doen om samen met de arts van hun kind goed de voor- en nadelen van de verschillende opties te review te laten passeren.

Boudewijn Gunning is neuroloog bij Stichting Epilepsie Instellingen Nederland (Noord- en Oost-Nederland)

Dit artikel is overgenomen uit de meest recente [nieuwsbrief](#) van Stichting Dravetsyndroom & Zedlerland/Vlaanderen.

¹Voor Nederland nationaal coördinator van de studies met cannabidiol bij Dravet en LGS; ²Szeflarski and Bevan, Epilepsy & Behavior 2014 in press; ³Expanded access study; ⁴Placebo is een als geneesmiddel voorgeschreven middel dat geen werkzame bestanddelen bevat; ⁵Good Clinical Practice; ⁶58 kinderen zijn 12 weken continu met Epidiolex behandeld. In ons onderzoek worden kinderen ook 12 weken continu met Epidiolex behandeld; ⁷Een 50% afname van de aanvalsfrequentie vindt men over het algemeen klinisch relevant ('responder'); ⁸Dubbelblind betekent dat noch de proefpersoon, noch de onderzoeker gedurende het onderzoek weet wie welke behandeling krijgt (placebo, hoge dosis, lage dosis); ⁹Er moet tenminste een half jaar sprake zijn geweest van meer dan één type gegeneraliseerde aanval (atone, tonische, tonisch-klonische of myoclonen), waaronder valaanvallen.

BLOG DOOR MAAIKE BOLT

Wij zijn een gewoon gezin; vader, moeder, twee stoere jongens en een klein schattig meisje. Een gewoon gezin en toch een bijzonder gezin. In 2010 kreeg onze oudste zoon plotseling epilepsie. Hij was toen 4 jaar oud. Het heeft ons leven compleet op zijn kop gezet.



Sinds 2012 houd ik een blog bij waarin u ons kunt volgen in leuke momenten, ontroerende momenten, moeilijke tijden en lastige keuzes die wij soms moeten maken. Een ding is echter zeker; saai is het in ons gezin ieder geval nooit!

Hoe is het om jou te zijn?

Deze vraag werd gesteld tijdens een ouderbijeenkomst van kinderen met epilepsie. Een paar keer per jaar gaan Jaap en ik naar zo'n gespreksgroep die geleid wordt door een maatschappelijk werker en de epilepsieconsulent van het ziekenhuis waar Jacco regelmatig gelegen heeft. Wij vinden deze avonden altijd heel fijn, want vaak hebben we aan een half woord al genoeg om elkaar te begrijpen.

De laatste keer stond er een kaartspel centraal, waarbij op de kaarten verdiepende vragen vermeld zijn. Mijn buurvrouw pakte een kaartje met de vraag: 'Hoe is het om jou te zijn?' Deze vraag kwam keihard bij mij binnen

en terwijl ik naar haar antwoord luisterde, was ik blij dat ik op dat moment geen antwoord hoefde te geven op deze vraag. Ik wil haar volledig dichtklapt zijn en antwoorden: 'Tja... uh... weet ik veel!'

Deze indringende vraag bleef mij nog lange tijd bezighouden. Natuurlijk heb je er in deze vraag een heleboel andere vragen verscholen: Hoe zit je in je vel? Red je het allemaal een beetje? Heb je de balans (weer) gevonden en je leven? Ben je gelukkig? Waarom wel en waarom niet?'

Het gemeenschappelijk antwoord van iedereen was: 'Wanneer het goed gaat met onze kinderen, gaat het ook goed met ons als ouders.' Dat is een ding dat zeker is. Wanneer ik terug denk aan het eerste jaar van Jacco's epilepsie, kwam er zoveel op Jaap en mij af dat ik het allemaal niet kon overzien. Jenko had veel aanvallen en daar maakte ik mij zorgen over. Ik maakte mij ook grote zorgen over zijn toekomst. Deze zag er opeens heel anders uit dan hij gedacht hadden! Daarnaast moest er ontzettend veel geregeld worden wat betreft de verwijzing naar het speciaal onderwijs en het aanvragen van een PGB. Wanneer ik toen deze vraag voorgeschiedt zou krijgen, zou ik misschien wel spontaan in huiltjes zijn uitgebarsten.

Door de vraag: 'Hoe is het om jou te zijn?' besefte ik echter wel dat de epilepsie van Jacco steeds meer onderdeel van ons gezin en dus ook van mijn leven is geworden.

Hoe is het om jou te zijn? Nou, het is hard werken om mij te zijn. Keihard werken om ons gezin bij elkaar te houden en de zorg voor Jacco goed te regelen. Om mij te zijn moet je flexibel zijn, want Jacco's epilepsie is onvoorspelbaar en kan altijd al onze plannen in de war gooien. Wanneer Jacco een dwarse bui heeft, moet je engelengeduld hebben en tegelijkertijd heel duidelijk vertellen welk gedrag je wel wilt zien.

Om mij te zijn moet je om kunnen gaan met teleurstellingen, want het pilletje tegen epilepsie bestaat niet voor Jacco. Althans niet voor langere tijd. Ook moet je om kunnen gaan met de aanvallen die hij heeft en met je eigen gevoel van machteloosheid. Dat vind ik trouwens nog het moeilijkste van alles!

Om mij te zijn moet je goed kunnen regelen, plannen en een goede agenda bij kunnen houden. Er komt namelijk ontzettend veel regelwerk op je af. Daarnaast moet je oog hebben voor de (soms kleine) leuke dingen en daar energie uit kunnen halen! Het bemiddelen in een conflict tussen je kinderen, zonder partij te kiezen voor of tegen je ene kind, vraagt nogal wat pedagogisch lavenen.

Mmmm....Het is eigenlijk best ingewikkeld om mij te zijn en soms ook wel verdrietig... Maar als je een uitdaging houdt en je steeds kunt aanpassen aan de situatie, is het zeker wel de moeite waard om mij te zijn. Al is het alleen al om de enorme glimlach op Jacco's gezicht als hij mij ziet na een paar dagen logeren!

Voor meer blogs: www.boltweb.nl