



REDACTIONEEL

Hierbij ontvangt u de tweede nieuwsbrief van stichting ZIE. Met nieuws over de stichting, over de activiteiten tot nu toe, en over onze plannen voor de nabije toekomst.

Kinderneuroloog Boudewijn Gunning praat ons bij over de stand van zaken als het gaat om de behandeling van epilepsie met cannabidiol (CBD).

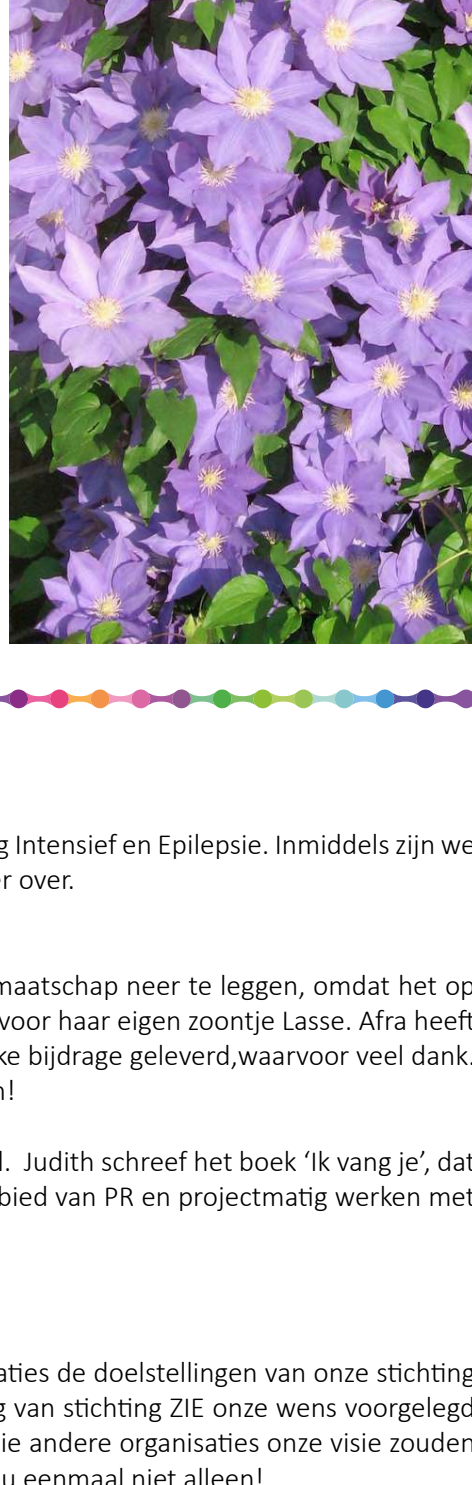
Verder kunt u kennismaken met Sheila van Fenema, moeder van vier kinderen. Haar zoon Alois van zes jaar heeft een moeilijk instelbare vorm van epilepsie (syndroom van Lennox-Gastaut/Doose). Een paar maanden geleden heeft hij een Nervus Vagus Stimulator (NVS) gekregen.

Natuurlijk is er weer een blog over Jacco door zijn moeder Maaike Bolt. En gedicht. En nog een tweetal recensies van boeken die u vast zullen aanspreken!

Heeft u een vraag, een opmerking of een tip voor ons, neem dan gerust contact op. Dat kan via ons emailadres info@stichtingzie.nl. Via dit emailadres kunt u ook kopij voor de nieuwsbrief aanleveren, graag voor 1 september aanstaande.

Tot slot wensen we u en uw gezin een fijne zomerperiode toe!

Hartelijke groet van het bestuur en de vrijwilligers van stichting ZIE



NIEUWS VAN STICHTING ZIE

Op Valentijnsdag presenteren wij stichting ZIE. Deze letters staan voor Zorg Intensief en Epilepsie. Inmiddels zijn vier maanden verder en is er van alles gebeurd! Hieronder leest u daar meer over.

Bestuur

Jammer genoeg heeft Afra Stellingwerf moeten besluiten haar bestuurslidmaatschap neer te leggen, omdat het op dit moment niet te combineren bleek met haar andere taken, zoals de zorg voor haar eigen zoon Lasse. Afra heeft in de aanloop naar de oprichting van de stichting een onmisbare inhoudelijke bijdrage geleverd, waarvoor veel dank. We hopen natuurlijk dat Afra ons in een later stadium weer komt versterken!

Inmiddels is er ook een opvolger gevonden voor Afra, en dat is Judith Boekel. Judith schreef het boek 'Ik vang je', dat in deze nieuwsbrief besproken wordt. Judith brengt veel ervaring op het gebied van PR en projectmatig werken met zich mee, en is daarmee een welkome aanvulling op ons bestuur.

Wat hebben we gedaan? Samenwerken!

Wij zijn er van overtuigd dat alleen door samenwerken met andere organisaties de doelstellingen van onze stichting bereikt kunnen worden. Daarom hebben we voorafgaand aan de oprichting van stichting ZIE onze wens voorgelegd aan een aantal organisaties binnen het epilepsieveld. Want alleen als ook die andere organisaties onze visie zouden onderschrijven, konden we 'door' met onze stichting. Samenwerken kun je nu eenmaal niet alleen!

Inmiddels is op onze initiatief, en in nauwe samenwerking met het epilepsieveld en de EVN, een periodiek overleg tot stand gekomen waarin organisaties binnen het epilepsieveld, zowel professionals als patiëntenorganisaties, samen komen. Daarin worden knelpunten benoemd, en afspraken gemaakt wie met wie samenwerkt om de oplossingen voor die knelpunten dichterbij te brengen! Het epilepsiefonds ondersteunt deze bijeenkomsten in praktische zin, waarvoor veel dank!

Bij het overleg zijn naast bovengenoemde partijen vertegenwoordigd: UMC Utrecht, SEIN, Kempenhaeghe, het landelijk werkveld onderwys en epilepsie, Nederlandse liga tegen epilepsie, en patiëntenorganisaties zoals Dravetschichting Nederland/Vlaanderen, stichting Tubereuze Sclerosis Nederland, stichting Vera Vitaal en stichting Terre.

Inmiddels zijn er twee bijeenkomsten geweest, en zijn al een aantal punten op de agenda gezet, variërend van samenwerking op het gebied van wetenschappelijk onderzoek, tot signalen over de invloed van zorgverzekeraars, tot de noodzaak te komen tot goed onderzoek over kwaliteitscriteria voor de langdurige epilepsiezorg. Nut en noodzaak worden door allen onderschreven! We houden u op de hoogte!

Facebook en website

De facebookpagina draait uitstekend! Inmiddels meer dan 250 'likes', en een vaak nog groter bereik van onze berichten. Het delen van de pagina met een verzoek om te 'liken' wordt zeer gewaardeerd, evenals het achterlaten van berichtjes op de pagina. Uw inbreng is voor ons heel belangrijk.

Over de website hieronder meer. De basis 'staat', nu nog inhoudelijk vullen.

Onderzoek

Wat hebben mensen met een lastige epilepsie eigenlijk nodig? Wat is goede zorg? Samen met de EVN, en ook in samenwerking met de beide epilepsieinstellingen, buigt stichting ZIE zich in het komende jaar over de vraag wat de kwaliteitscriteria zijn voor de langdurige epilepsiezorg. Er staat een wetenschappelijk onderzoek op stapel, waarvan de uitkomsten belangrijk zijn om de belangen van mensen met epilepsie, goed (beter) te borgen. In dat onderzoek staat de inbreng van mensen met epilepsie, of bij 'onze kinderen' die van hun ouders, centraal. Na de zomervakantie volgt meer nieuws!

Battle4kids en CSWS

Stichting Battle4kids organiseert op 21 november een **dance event** waarvan de opbrengst bestemd is voor het epilepsiefonds voor onderzoek naar het CSWSsyndroom. Stichting ZIE is benaderd om (ook) mee te denken over de inhoudelijke kant. Wij hebben besloten in elk geval een brochure over het CSWSsyndroom uit te brengen.

Wat gaan we nog meer doen?

Na de zomervakantie komen we graag bij u terug, en ontvullen we nieuwe plannen, die we telkens als project zullen uitvoeren. Zo willen we graag een informatieve dag organiseren begin 2016. Een aantal brochures maken. Een familiedag organiseren. De mogelijkheid bieden om met contactouders telefonisch contact op te nemen. En nog veel meer!

Om al die plannen (stap voor stap) uit te kunnen voeren, hebben we extra vrijwilligers nodig. Dat kunnen ouders van kinderen uit onze doelgroep zijn, maar dat is geen voorwaarde. Misschien bent u, of kent u, iemand die hier een rol in zou willen spelen. Laat het dan alvast weten via info@stichtingzie.nl. Na de zomervakantie komen we graag bij u terug.

Startsubsidie

Stichting ZIE is heel dankbaar voor de startsubsidie die we kregen van stichting NVTVZ. Daarmee kunnen we in het eerste jaar een goede start maken met de website, de huisstijl en de nieuwsbrieven. En een aantal kosten betalen die noodzakelijk zijn om een stichting te laten draaien, zoals bankkosten en reis- en vergaderkosten. Want al werken wij allemaal op onbetaalde basis, er worden toch kosten gemaakt.

HOE GAAT HET MET ONZE WEBSITE?

Wij hebben ons bij de oprichting van Stichting ZIE als doel gesteld om een degelijke organisatie neer te zetten met een professionele uitstraling. Een organisatie die ook toekomstbestendig is. Om dat te bereiken hebben we een professionele website nodig.

Dat bleek wel een uitdaging te zijn, want er worden astronomische bedragen gevraagd. Bedragen die we eenvoudigweg niet hebben. Gelukkig zijn er ook mensen die ons een warm hart toedragen. Wij zijn dan ook ontzettend blij dat Erik Udoe Nijhuis van Blik Vormgeving uit Terwolde ons ontzettend tegemoetkomt door een professionele website te bouwen voor een bescheiden bedrag. Daarmee geeft hij onze beginnende stichting een enorme zet in de goede richting! De basis staat en daar zijn we al hartstikke trots op.

Binnenkort kunnen we de pagina's gaan vullen met teksten en informatie. Op de hoogte blijven? Als je je mailadres achterlaat op www.stichtingzie.nl dan krijg je een seintje zodra we online zijn! Bij voorbaat dank voor jullie geduld.

INTERVIEW SHEILA VAN FENNEMA

Sheila van Fenema, getrouwd met Johan, is moeder van vier kinderen. Ashley van 14 jaar, Alois van 6 jaar, Joséphine van 5 jaar en Sophia van 4 jaar. Alois heeft een moeilijk instelbare vorm van epilepsie (syndroom van Lennox-Gastaut/Doose), waarbij de gangbare medicijnen niet voldoende helpen. Een paar maanden heeft hij een Nervus Vagus Stimulator (NVS) gekregen.

Hoe verliep jouw zwangerschap en hoe ontwikkelde Alois zich na de geboorte?

De zwangerschap verliep voorspoedig. Alois was volgens de verloskundige wel aan de grote kant, maar niet extreem. Tijdens de geboorte bleek dat toch anders. Hij lag met zijn hoofdje omgedraaid en kwam daardoor erg lang vast te zitten in het geboortekanaal. Uiteindelijk is hij zonder hulpmiddelen geboren, maar hij heeft wel een paar dagen hoofd pijn gehad. Ook kreeg hij na een week ineens ontzettend hoge kerntemperaturen, en hij had een aantal opgenomen in het ziekenhuis, maar de reden voor de koorts is nooit gevonden. Verder ontwikkelde hij zich het eerste jaar conform de richtlijnen.

Wanneer maakte je je voor het eerst zorgen over Alois en wat heb je toen gedaan?

Alois was rond de 3 jaar toen ik mij zorgen ging maken over zijn taalontwikkeling en omdat hij opeens compleet kon blokkeren. Bijvoorbeeld als hij in een winkel iets anders wilde bleef hij stokstijf staan, kon je hem op geen enkele manier meekrijgen en ook als je hem optilde bleef hij stijf. Dit kon hij soms wel een half uur volhouden en er was geen interactie met hem mogelijk. Ik heb dit bij het consultatie bureau gezegd en hij zou doorgestuurd worden naar het Bureau voor Jeugd en Gezin voor onderzoek. Twee weken na deze afspraak kreeg hij zijn eerste grote epileptische aanval en een week later had hij ongeveer 100 aanvallen per dag. (De afspraak via het consultatie bureau is dan ook niet meer doorgegaan)

Wanneer kregen jullie de diagnose epilepsie te horen en hebben de artsen iets kunnen vertellen over het toekomstperspectief?

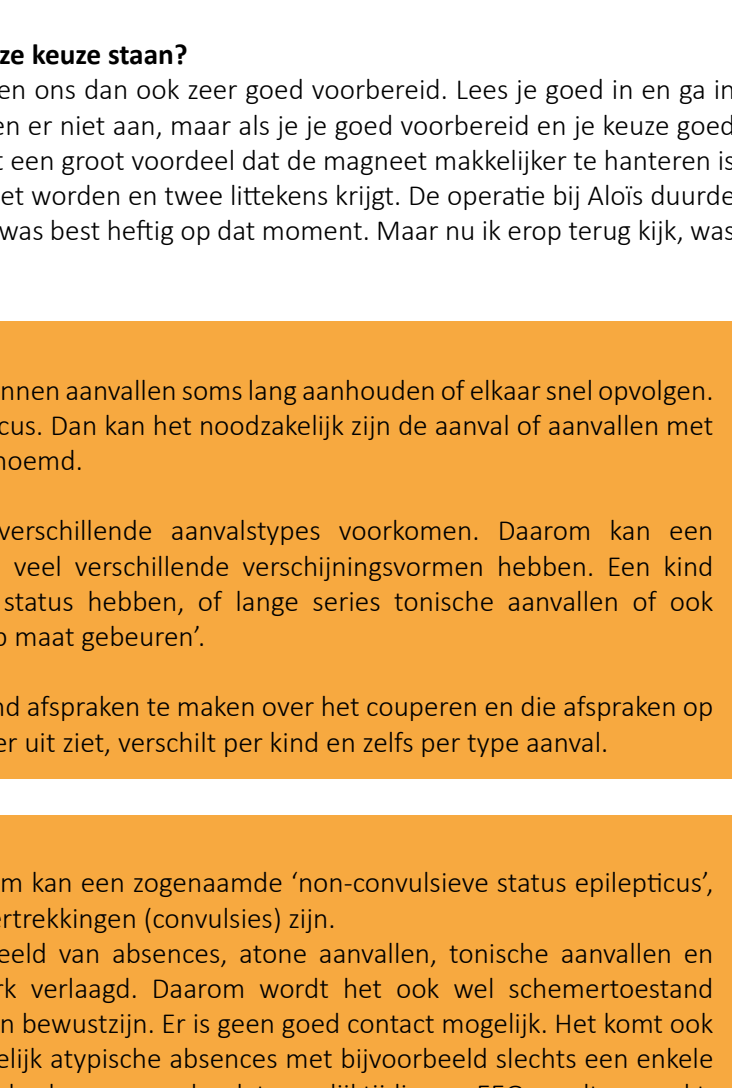
Ongeveer zes weken na de eerste aanval, dat was eind april 2012, kregen wij de diagnose: het syndroom van Lennox-Gastaut. Het toekomstperspectief was erg slecht. Moeilijk behandelbare epilepsie en Alois zou qua ontwikkeling terugzakken naar het niveau van een kind van zes maanden. Het behandeltraject zou in het teken staan het leven van Alois zo aangenaam mogelijk maken.

Kun je iets vertellen over de soorten aanvallen die Alois heeft?

Alois heeft last van allerlei soorten aanvallen. Tonisch-clonische (TC), (atypische) myocloniën, (atypische) absences en atone aanvallen. Hij heeft al meerdere keren een zogenaamde status epilepticus (zie kader) gehad die, na 3 weken infuus met intraveneus niet behandelbaar bleek te zijn, en waar hij gelukkig na vijf à zes weken zelf weer uit kwam.

Hoe is de ontwikkeling van Alois verlopen sinds hij epilepsie heeft?

Alois ontwikkelt nog wel, zo is hij na de diagnose nog geheel zindelijk geworden. Helemaal is hij dat nu niet meer helemaal. Ook functioneert hij nu op ongeveer het niveau van jonge kleuter. Hij leert nog wel bij als hij goede dagen heeft en wat hij geleerd heeft, blijft hem wel bij. Hij mist alleen te veel op zijn slechte dagen en helaas hebben wij vanaf augustus bijna elke dag een slechte dag met hem gehad.



Welke behandelingen heeft Alois gekregen om de epilepsie onder controle te krijgen? En hoe verliep dit?

Alois is in eerste instantie behandeld met Depakine, dat werd hier agressief van en het hielp niet. Daarna kwam de zoektocht, en inmiddels zijn we negen medicijnsorten verder. Ook heeft hij het ketogeen dieet geprobeerd. Bij de meeste middelen waren de bijwerkingen ernstig, deed het niets tegen de aanvallen, met als gevolg dat we moesten stoppen, en op zoek gaan naar een nieuw middel. Bij het ketogeen dieet namen de aanvallen enorm toe, tot minimaal 10 tonisch clonische aanvallen per dag. De atone aanvallen waren niet te tellen. Hier zijn we dus snel mee gestopt. Alois gebruikt nu twee keer per dag Kepra, Frisium, Topamax en Fenobarbital. De Fenobarbital zijn we gelukkig aan het afbouwen en we zien gelijk dat hij weer een stuk helderder aan het worden is.

Hoe kwamen jullie op het spoor van de NVS terecht?

Via de site www.kinderneurologie.eu kwamen we bij de NVS uit. We zijn toen verder gaan zoeken. De artsen wilden echter eerst alle medicatie geprobeerd hebben, daarom hebben we nog enige tijd moeten wachten voordat we ervoor in aanmerking kwamen.

Wat is een NVS eigenlijk?

De NVS is een klein apparaatje wat vergelijkbaar is met een pacemaker, die is alleen niet verbonden met het hart maar met de Nervus Vagus. De Nervus Vagus is de zenuwverbinding tussen hoofd en lijf. Het klemmetje van de NVS gaat om de zenuw richting de hersenen. De stimulator geeft kleine elektrische impulsen af aan de Nervus Vagus die de epileptische activiteiten moet ontregelen. Het geeft er een magneet bij die je over de stimulator heen kunt halen. Met de magneet is het bij sommige mensen mogelijk een grote aanval te doorbreken zonder de gebruikelijke noodmedicatie toe te hoeven dienen.

Kun je vertellen hoe het proces is gegaan vanaf de eerste gesprekken tot de daadwerkelijke plaatsing van het apparaat?

De eerste gesprekken hebben wij ruim een jaar geleden al gevoerd met de neuroloog in het Wilhelmina Kinderziekenhuis. De neuroloog wilde toen toch nog anders afwachten. In oktober 2014 is Alois opgenomen geweest met een ernstige status epilepticus waar ze hem ondanks alle medicatie niet uitkregen. Toen is er besloten dat hij in aanmerking kwam voor de NVS. Enige tijd later werden we uitgenodigd voor een gesprek en twee weken later was Alois al aan de beurt.

Wat zijn jullie verwachtingen van de NVS?

Wij hopen dat we in ieder geval de grote aanvallen kunnen doorbreken, nieuwe statussen kunnen voorkomen en dat we uiteindelijk de epilepsie er onder kunnen krijgen. Ook hopen we dat we de medicatie, waar hij zo'n last van heeft, kunnen gaan afbouwen.

Hoe gaat het nu met Alois?

Sinds de NVS bij Alois is aangezet gaat het eigenlijk heel goed met hem. Maar omdat ook de Fenobarbital wordt afgebouwd, is het moeilijk te zeggen of het alleen kwam door de NVS. Maar de NVS hebben kunnen doorbreken met de zekere! Hij heeft inmiddels een tonisch-clonische aanval gehad die wij duidelijk hebben kunnen doorbreken met de magneet. Normaal gesproken gaat hij vanuit een TC aanval gelijk in een langdurige absence, maar die is er niet geweest en ook heeft de aanval na ingrijpen met de magneet nog hooguit enkele seconden geduurd. Hier kon zelfs gewoon mee naar school, zo helder was hij. Met stesolid was dat toch een totaal ander verhaal. Ook zien we dat de voor de eerste bekende atypische myocloniën niet doorzette. De aanval begint wel, maar stopt halverwege. We zijn nu pas bij de meest stable qua intensiteit, dus we hebben met deze ervaring goede hoop.

Hoe worden jullie hierin verder begeleid?

Alois moet elke drie weken naar het ziekenhuis voor het verhogen van de intensiteit van de NVS. Dit traject duurt gemiddeld één jaar met een maximum van twee jaar. Verder hebben wij vanuit het ziekenhuis geen begeleiding.

Wij is het nog iets vertellen aan ouders die ook voor deze keuze staan?

Achteraf is het ons best meegevallen, maar wij hadden ons niet zo goed voorbereid. Lees je goed in en ga in gesprek met je neuroloog. Sommige neurologen willen er niet aan, maar als je je goed voorbereid, en je keuze goed onderbouwt gaan ze er sneller in mee. Wij vinden het een groot voordeel dat de magneet makkelijker te hanteren is dan stesolid. Het naedeel is dat je kind geoperieerd moet worden en twee littekens krijgt. De operatie bij Alois duurde anderszels onder narcose ongeveer ruim drie uur en dat was best heftig op dat moment. Maar nu ik erop terug kijk, was het het meer dan waard.

STATUS EPILEPTICUS

Bij kinderen met een moeilijk instelbare epilepsie kunnen aanvallen soms lang aanhouden of elkaar snel opvolgen. Er is dan sprake van een (dreigend) status epilepticus. Dan kan het noodzakelijk zijn de aanval of aanvallen met noodmedicatie te stoppen. Dat wordt couperen genoemd.

Bij Lennox-Gastaut syndroom kunnen er veel verschillende aanvalstypes voorkomen. Daarom kan een status epilepticus bij kinderen met dit syndroom veel verschillende verschijningsvormen hebben. Een kind kan bijvoorbeeld een non-convulsieve (absence) status hebben, of lange series tonische aanvallen of ook gegeneraliseerde aanvallen. Couperen moet dus 'op maat gebeuren'.

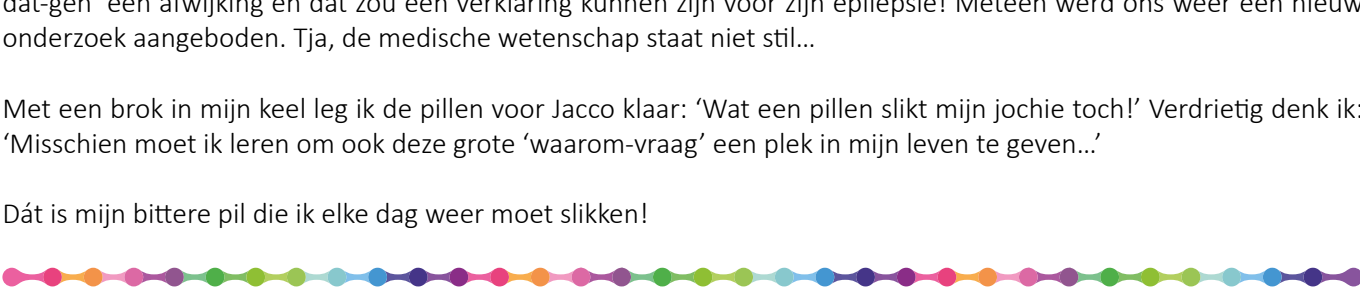
Het is belangrijk om met de behandelaar van uw kind afspraken te maken over het couperen en die afspraken op schrift te zetten. Hoe zo'n coupeerbeleid (richtlijn) er uit ziet, verschilt per kind en zelfs per type aanval.

NON-CONVULSIEVE STATUS EPILEPTICUS

Een 'status epilepticus' bij Lennox-Gastaut syndroom kan een zogenaamde 'non-convulsieve status epilepticus', NCSSE zijn. Non-convulsief betekent dat er geen spiertrekkingen (convulsies) zijn. Bij een NCSSE heeft het kind meestal een mengbeeld van absences, atone aanvallen, tonische aanvallen en myocloniën. Het bewustzijn is daarbij vaak sterk verlaagd. Daarom wordt het ook wel schemerstoestand genoemd. Het kind is traag, maar niet volledig buiten bewustzijn. Er is geen goed contact mogelijk. Het komt ook voor dat een dergelijke status bestaat uit voornamelijk atypische absences met bijvoorbeeld slechts een enkele spierschok. Dan kan het moeilijk zijn om de status te herkennen zonder dat er gelijktijdig een EEG wordt gemaakt.

CONTACTGROEP NVSDRAGERS

Epilepsie Vereniging Nederland organiseert activiteiten en biedt services aan speciale voor mensen die een nervus vagus stimulator (NVS) gebruiken, ook voor hun naasten. Zo kan men op de hoogte blijven van ontwikkelingen en ervaringen delen met andere NVS-dragers, ouders of partners. Klik [hier](#) voor meer informatie.



NIET THUIS
Vandaag ben ik niet thuis
Niet thuis in mijn eigen lijf
Te veel onrust in mijn hoofd
Geen rust in mijn eigen huis

Vandaag ben ik niet thuis
Ik ben vandaag gevogelen
Buiten bereik
Vandaag is er teveel ruis

Vandaag ben ik niet thuis
Mijn ouders wachten
Op mij, hun afwezige zoon
En zorgen zolang voor mijn huis

MB, 15 mei 2011

CANNABIDIOL: WANNEER BESCHIKBAAR VOOR MIJN KIND?

Door: Boudewijn Gunning, neuroloog Stichting Epilepsie Instellingen Nederland

In de vorige nieuwsbrief stond een artikel over een nieuwe behandelmethode voor epilepsie, waar veel ouders hoopvol naar uitkijken. Het gaat om behandeling met de stof cannabidiol, ook bekend als CBD. Neuroloog Boudewijn Gunning geeft in deze bijdrage een toelichting op de stand van zaken als het gaat om de behandeling van epilepsie met cannabidiol in Nederland.

Cannabidiol studies in Nederland

Kinderen met Dravet syndroom, en binnenkort ook kinderen met valaanvallen en een EEG passend bij een breed opgevat Lennox-Gastaut syndroom, kunnen op dit moment met cannabidiol (CBD in de vorm van Epidiolex) worden behandeld als ze deelnemen aan een onderzoek* (SEIN, Kempenhaeghe). Uit dit onderzoek moet blijken of voor deze kinderen een effectieve en veilige medicijn is.

Voor kinderen met andere vormen van epilepsie (moeilijk behandelbare) epilepsie zijn de mogelijkheden om cannabidiol te gebruiken voorlopig nog beperkt. Dat komt doordat is besloten dat Epidiolex niet zal worden verkocht aan kinderen buiten de onderzoeksgroepen, zolang de onderzoeken lopen. Pas als het middel Epidiolex over circa 1½ jaar in Europa en in de VS gereguleerd wordt, komt er waarschijnlijk ruim voldoende aanvalsvrij en Dravet en Lennox-Gastaut syndroom. Dat hangt natuurlijk ook van de uitkomsten van het onderzoek af.

Dat het nog even duurt voor dit middel beschikbaar komt voor een grotere groep kinderen, roept bij ouders vragen op, en soms ook frustratie. Dat is begrijpelijk, zeker als veel behandelmethoden zijn geprobeerd en een kind ondanks alles nog steeds gebukt gaat onder talloze aanvallen.

Behandelen van epilepsie

Op het moment dat bij een kind de diagnose epilepsie wordt gesteld en het nodig blijkt te zijn om te starten met een anti-epilepticum, is het doel van de behandeling aanvalsvrijheid te bereiken. Lukt dat met twee goed gekozen, goed gediende, goed verdragen en voldoende tijd gegeven anti-epileptica niet, dan neemt de kans om met een anti-epilepticum aanvalsvrijheid te bereiken sterk af.

In die gevallen wordt gekeken of het kind in aanmerking komt voor epilepsiechirurgie om daarmee alsnog aanvalsvrijheid te bereiken. Is epilepsiechirurgie niet mogelijk, dan is het kind er al erg bij gebaat de aanvalsfrequentie met 50% of meer terug te brengen. De kans dit doel te bereiken is met ketogeen dieet, behandelend met een nervus vagus stimulator of pogingen met weer andere anti-epileptica ongeveer even groot (rond de 40%).

Kinderen met bepaalde epilepsiesyndromen raken zelden aanvalsvrij. Dat is het geval bij het Dravet syndroom, Lennox-Gastaut syndroom, malignant migrating partial seizures of infancy, Aicardi syndroom, Febrile infection-related epilepsy syndrome (FIREs), epilepsie met myoclonie-atone aanvallen, myoclonie absence epilepsie, Rett- en CDKL5 syndroom. Het komt geregeld voor dat een dergelijk kind met bestaande behandel mogelijkheden onvoldoende aanvalsvrijheid bereikt en daardoor cognitief, motorisch en in gedrag verder achteruit gaat.

Hoge verwachtingen bij ouders

Over de hele wereld zijn ouders vol verwachting uit naar de behandeling met cannabidiol. Daar dragen hoopvolle berichten op internet (zoals [hier](#)) natuurlijk aan bij. Ook denken veel ouders dat CBD wel veilig moet zijn omdat het een natuurlijke stof is (Devinsky, 2014; Mathern e.a. 2015*).

Buiten de lopende onderzoeken die hierboven genoemd staan, is in Nederland aan CBD te komen. Maar als dezelfde dosis wordt gebruikt als in de trial, en als in een recent onderzoek bij een 9jaargap om een ernstige status epilepticus (Saade, 2015*: 10-20 mg/kg/dag), dan kost dat voor een kind van 9 jaar op dit moment € 1.786 per maand! Door ziektekostenverzekeraars wordt dit niet vergoed. En een dergelijk bedrag is natuurlijk voor geen enkel gezin op te brengen. Geven ouders hun zoon of dochter met epilepsie op dit moment medicinale olie, dan is de dosis CBD over het algemeen veel lager dan de dosis in de studies met als resultaat dat CBD vaak niet aanslaft (meer een hogere dosis is te duur).

Het zelf als ouders aan de slag gaan met CBD leidt zolang er geen uitkomsten liggen van de onderzoeken niet alleen tot een te lage dosis (Hussain e.a. 2015*) ouders gaven gemiddeld 4,3 mg/kg/dag), maar het brengt ook aanzienlijke risico's met zich mee. Daarbij gaat het om mogelijke bijwerkingen (slaperigheid, moeheid, diarree, allergische reacties op de hulpmiddelen), en om de kans op meer en/of te frequente aanvallen. Ook is niet bekend of de in Nederland verkrijgbare CBD precies dezelfde samenstelling heeft als Epidiolex.

Ik ben er niet voor dat ouders zonder door een kinderneuroloog begeleid te worden aan de slag gaan met CBD. En kinderneurologen kunnen nog niet met CBD-gaan de slag zolang behandeling met CBD niet kan worden aan de regels voor "off label" gebruik. Off label of niet-gereguleerd gebruik is het toepassen van een geneesmiddel voor een indicatie of in een dosering waarvoor het geneesmiddel niet gereguleerd werd. Off label gebruik van medicijnen is mogelijk, maar het moet volgens de Geneesmiddelenwet alleen onder bepaalde voorwaarden.

Voor kinderneurologen is het dus een probleem dat CBD nog niet gereguleerd is. Maar een probleem is ook dat de gegevens op basis waarvan voor off label gebruik een goede afweging kan worden gemaakt tussen nut en risico's niet voorhanden zijn zolang de Epidiolex trials niet zijn voltooid.

Er is met de Epidiolex trials gekozen voor Dravet en voor Lennox Gastaut syndroom omdat dit twee veel voorkomende epilepsiesyndromen zijn met grote gevolgen voor cognitieve ontwikkeling en gedrag (Devinsky e.a., 2014*). Bovendien beperken de trials zich tot het effect van CBD op de grote aanvallen terwijl bij kinderen een nonconvulsieve status epilepticus vaak niet minder ingrijpend is.

Samengevat zal met circa 1½ jaar duidelijk zijn wat CBD in de vorm van Epidiolex waard is bij kinderen met Dravet en Lennox-Gastaut syndroom, zij Epidiolex tegen die tijd waarschijnlijk ook geregistreerd worden (en hopelijk ook vergoed) en dan waarschijnlijk off label ook beschikbaar komen voor kinderen met andere epilepsiesyndromen. Tot dat moment zijn de mogelijkheden kinderen met andere epilepsiesyndromen met CBD te behandelen uiterst beperkt door de hoge kosten en door het ontbreken van gegevens over effectiviteit en veiligheid.

1. Zie www.sein.nl (zoeken op epilepsie en cannabidiol)
2. O. Devinsky, Commentary: marijuana survey and epilepsy. Epilepsia 2014; 56(1): 7-8. G.W. Mathern, L. Benising, A. Nehlig, Fewer specialists using medical marijuana and CBD in treating epilepsy patients compared with other medical professionals and patients: results of Epidiolex's survey. Epilepsia 2015; 56(1): 1-6.
3. D. Saade, C. Joshi. Pure cannabidiol in the treatment of malignant migrating partial seizures in infancy: a case report. Pediatr Neurol 2015; 52: 544-547.
4. S.A. Hussain e.a. Perceived efficacy of cannabidiol-enriched cannabis extracts for treatment of pediatric epilepsy. A pilot trial for infantile spasms and Lennox-Gastaut syndrome. Epilepsy & Behavior 2015 in press.
5. O. Devinsky e.a. Cannabidiol: Pharmacology and potential therapeutic role in epilepsy and other neuropsychiatric disorders. Epilepsia 2014; 55(6): 791-802.

BLOG DOOR MAAIKE BOLT: DE GROTE WAAROM VRAAG

We families nog steeds niet waarom Jacco vijf jaar geleden zijn eerste epileptische aanval kreeg. Aangezien er in beide families geen epilepsie voorkomt, schrokken Jaap en ik ons niet en wisten we letterlijk niet wat ons overkwam! Na drie maanden onzekerheid en veel ziekenhuisbezoeken, kregen we de diagnose te horen, Jacco heeft een moeilijk instelbare vorm van epilepsie waar hij naar alle waarschijnlijkheid nooit overleefd zal groeien. Het voelde aan als levenslang vonnis, want naast het hebben van veel soorten aanvallen, heeft Jacco ook een ontwikkelingsachterstand en moeilijk verstaanbaar gedrag!

Meteen werden er diverse onderzoeken in gang gezet om de oorzaken van de epilepsie te achterhalen. We hielden van het ene onderzoek naar het andere, zonder resultaat. De oorzaak van Jacco's epilepsie bleef een onopgelost mysterie. Uiteindelijk werd ons een nieuw onderzoek aangeboden; een DNA onderzoek. Ik schrok enorm toen de arts met dit voorstel kwam, want naast het DNA van Jacco, was ook mijn DNA nodig én dat van Jaap. Met deze vraag voelde ik dat het 'medische circus' met al zijn mogelijkheden en ethische dilemma's steeds meer en meer onze huiskamer binnen sloop. Wat een paar jaar geleden nog een ver-van-mijn-bed-show was, was nu bezig met mijn leven over te nemen. Want, wil ik dit allemaal weten? Zal de uitslag van zo'n DNA onderzoek Jacco's ziektebeeld en zijn toekomstperspectief kunnen veranderen? Maar misschien zou ik door dit onderzoek wel mijn verdriet en gevoel van onmacht eindelijk een plek kunnen geven...



Na veel vragen en verhoor hebben we besloten om toch maar weer mee te werken aan dit onderzoek. De onzekerheid en het verdriet van 'het waarom' bleven maar knagen. Met het doorhakken van deze 'knoop', keerde de rust gelukkig weer terug in ons huis. Afgelopen week hoorden wij de uitslag van dit grootschalige DNA onderzoek; er is -nog steeds- geen duidelijke oorzaak voor de epilepsie van Jacco gevonden. Aan de ene kant een opluchting, want er blijken dus geen rare uitspattingen te zijn in Jacco's DNA. Aan de andere kant een teleurstelling, want ik had stiekem toch gehoopt dat we zouden horen: Jacco heeft in 'dat-endaar-gen' een afwijking en dat zou een verklaring kunnen zijn voor zijn epilepsie! Meteen werd ons weer een nieuw onderzoek aangeboden. Tja, de medische wetenschap staat niet stil...

Met een brok in mijn keel leg ik de pillen voor Jacco klaar: "Wat een pillen slikt mijn jochie toch!" Verdrietig denk ik: "Misschien moet ik leren om ook deze grote 'waarom-vraag' een plek in mijn leven te geven..."

Dát is mijn bittere pil die ik elke dag weer moet slikken!

BOEK "BRIGITTE" VAN GUIDO BINDELS
door Jacomien Wolfkamp

De geboorte van Brigitte was vanaf het eerste moment een aardsverschijning in het leven van Guido en zijn vrouw Marion. Guido beschrijft in "Brigitte" liefdevol hoe zijn ernstig gehandicapte dochter tot in de details allesbepalend is in zijn gezin en hoe ontzettend groot de gevolgen daarvan zijn. Voor zijn huwelijk, zijn andere kinderen, zijn gezondheid en zijn carrière.

Guido voert al ruim twintig jaar een strijd. Enerzijds om onze overheid en onze maatschappij zijn dochter te laten erkennen als mens, anderzijds om met de zware zorg en de enorme verantwoordelijkheid voor Brigitte om te gaan. Hij laat met humor en voorbeelden zien hoe bizar sommige wetten en regels in Nederland zijn voor Brigitte en hij zorgt bedrijven en instanties daarmee omgaan.

Wat mij daarin vooral heeft getroffen zijn de woorden "Later zal blijken hoe eenzaam onze strijd om ons kind is. De overheid houdt geen rekening met het bestaan van mensen als Brigitte." In de kern is dat waar het voor ouders zoals wij dagelijks om draait. De overheid houdt geen rekening met het bestaan van onze kinderen, maar de overheid houdt ook geen rekening met het bestaan van ouders zoals wij. Ons enige wapen daartegen is om de beleidsbeplanners meer besef, kennis en inzicht geven over wat het betekent om een ernstig gehandicappt kind te krijgen. Daaraan levert Guido Bindels met "Brigitte" een waardevolle bijdrage.

BOEK "IK VANG JE" VAN JUDITH BOEKEL

door Maaike Ballieux

Drie jaar was Ezra toen hij zijn eerste aanval kreeg. Een moment om nooit te vergeten. De epilepsie van Ezra nam al snel heftige vormen aan, met veel verschillende aanvallen, die lastig te behandelen waren. De ontwikkeling van Ezra kwam in gevaar. Daarbij kwamen gedragsproblemen, die toen vijf jaar was een volgende 'stempel' opleverden: PDD-NOS.

Het is een verhaal dat veel lezers van deze nieuwsbrief bekend zal voorkomen. Je hebt een opgeschrikt gezond kind, dat opeens epilepsie blijkt te hebben, een aandoening waar je weinig tot niets van weet. En vanaf dat moment beheerst die aandoening het leven van je kind, en dat van jou, en van de rest van het gezin.

In dit helder geschreven, aangrijpende boek, beschrijft Judith Boekel, de moeder van Ezra, wat er gebeurde met Ezra, en in haar gezin vanaf de eerste aanval. Het gaat daarbij om het medische verhaal, de zoektocht naar een behandeling en naar een oorzaak. Maar het gaat ook over 'omgaan met epilepsie', over leren leven met deze aandoening. Over het verdriet en de zorgen. Over de onmacht die je voelt als je kind ernstige gedragsproblemen blijkt te hebben. Over alle professionals die je ontmoet onderweg, en over de bureaucratie. Maar ook over de mooie momenten die er ook zijn, bijvoorbeeld als Ezra zijn zwemdiploma's haalt.