

BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

9 februari 2017

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

**betreffende de uitstippeling van een beleid ter
bestrijding van medicatieresistente epilepsie**

(ingediend door de heer Damien Thiéry c.s.)

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE

9 février 2017

PROPOSITION DE RÉSOLUTION

**visant à développer une politique de lutte
contre l'épilepsie pharmacorésistante**

(déposée par M. Damien Thiéry et consorts)

N-VA	:	Nieuw-Vlaamse Alliantie
PS	:	Parti Socialiste
MR	:	Mouvement Réformateur
CD&V	:	Christen-Democratisch en Vlaams
Open Vld	:	Open Vlaamse liberalen en democraten
sp.a	:	socialistische partij anders
Ecolo-Groen	:	Ecologistes Confédérés pour l'organisation de luttes originales – Groen
cdH	:	centre démocrate Humaniste
VB	:	Vlaams Belang
PTB-GO!	:	Parti du Travail de Belgique – Gauche d'Ouverture
DéFI	:	Démocrate Fédéraliste Indépendant
PP	:	Parti Populaire
Vuye&Wouters	:	Vuye&Wouters

Afkortingen bij de nummering van de publicaties:

DOC 54 0000/000:	Parlementair document van de 54 ^e zittingsperiode + basisnummer en volgnummer
QRVA:	Schriftelijke Vragen en Antwoorden
CRIV:	Voorlopige versie van het Integraal Verslag
CRABV:	Beknopt Verslag
CRIV:	Integraal Verslag, met links het definitieve integraal verslag en rechts het vertaald beknopt verslag van de toespraken (met de bijlagen)
PLEN:	Plenum
COM:	Commissievergadering
MOT:	Moties tot besluit van interpellaties (beigekleurig papier)

Abréviations dans la numérotation des publications:

DOC 54 0000/000:	Document parlementaire de la 54 ^e législature, suivi du n° de base et du n° consécutif
QRVA:	Questions et Réponses écrites
CRIV:	Version Provisoire du Compte Rendu intégral
CRABV:	Compte Rendu Analytique
CRIV:	Compte Rendu Intégral, avec, à gauche, le compte rendu intégral et, à droite, le compte rendu analytique traduit des interventions (avec les annexes)
PLEN:	Séance plénière
COM:	Réunion de commission
MOT:	Motions déposées en conclusion d'interpellations (papier beige)

Officiële publicaties, uitgegeven door de Kamer van volksvertegenwoordigers

Bestellingen:
Natieplein 2
1008 Brussel
Tel. : 02/ 549 81 60
Fax : 02/549 82 74
www.dekamer.be
e-mail : publicaties@dekamer.be

De publicaties worden uitsluitend gedrukt op FSC gecertificeerd papier

Publications officielles éditées par la Chambre des représentants

Commandes:
Place de la Nation 2
1008 Bruxelles
Tél. : 02/ 549 81 60
Fax : 02/549 82 74
www.lachambre.be
courriel : publications@lachambre.be

Les publications sont imprimées exclusivement sur du papier certifié FSC

TOELICHTING

DAMES EN HEREN,

Op 11 april 2016 werd in het Parlement een rondetafelconferentie over medicatieresistente epilepsie georganiseerd. Op die bijeenkomst hebben patiënten, medische deskundigen en vakmensen uit de farmaceutische sector en de sector van de medische voorzieningen met elkaar van gedachten gewisseld.

Dit voorstel van resolutie vloeit voort uit dat initiatief. Het gaat in op de invloed van epilepsie op het leven van de patiënten, meer bepaald de mensen die aan medicatieresistente epilepsie lijden, en onderzoekt hoe voor die mensen een zo doeltreffend mogelijke toegang tot een aangepaste behandeling kan worden gewaarborgd.

*
* *

Epilepsie is een neurologische aandoening die geregeld niet-uitgelokte crisissen veroorzaakt. Het gaat om de meest voorkomende ernstige neurologische aandoening, die in Europa 1 op 150 à 200 mensen treft. Algemene epilepsieaanvallen leiden tot een geheel of gedeeltelijk verlies van het bewustzijn, wat kan duren van een paar seconden tot meerdere minuten. In de meeste gevallen lijdt de patiënt gedurende zijn hele leven aan de ziekte, zodat hij verplicht is daar levenslang zorgvuldig aandacht aan te besteden.

België telt ongeveer 60 000 epilepsiepatiënten en 150 000 zullen op een of ander moment in hun leven een epileptische periode doormaken¹.

Epilepsiepatiënten staan in hun dagelijkse leven constant onder druk, wat hun mogelijkheden om een actief en goed gevuld leven te leiden, zwaar beknot. De ziekte is heel beperkend voor wie erdoor getroffen is. Aangezien crisissen zich (bijna) zonder voortekenen kunnen voordoen, zijn handelingen uit het dagelijks leven zoals water koken of warm water verplaatsen, moeilijk en mogelijk gevaarlijk. Mensen met niet-gecontroleerde epilepsie mogen bovendien geen voertuig besturen, een activiteit die voor velen vanzelfsprekend is

¹ UZ Gent, De diagnose en behandeling van moeilijk behandelbare epilepsie: http://www.uzgent.be/nl/home/Lists/PDFs%20patienteninformatiefolders/PIB_Epilepsie.pdf – Geraadpleegd op 25 oktober 2015; Ligue Francophone Belge contre L'Epilepsie, Les épilepsies – Statistiques en Belgique. <http://www.ligueepilepsie.be/spip.php?rubrique33> – Geraadpleegd op 25 oktober 2015.

DEVELOPPEMENTS

MESDAMES, MESSIEURS,

Une table ronde sur l'épilepsie pharmacorésistante a été organisée au Parlement fédéral le 11 avril 2016. Cette rencontre a rassemblé des patients, des experts médicaux et des professionnels du secteur des dispositifs médicaux et pharmaceutiques.

La présente proposition de résolution découle de cette initiative et s'intéresse à l'impact de l'épilepsie sur la vie des personnes atteintes par la maladie, en particulier d'épilepsie pharmacorésistante, et examine comment nous pouvons assurer à ces personnes un accès aussi efficace que possible au traitement adapté.

*
* *

L'épilepsie est un trouble neurologique qui génère des crises régulières non provoquées. Il s'agit du trouble neurologique grave le plus courant, touchant une personne sur 150 à 200 en Europe. Les crises généralisées conduisent à une perte de conscience partielle ou totale de quelques secondes à plusieurs minutes. Dans la plupart des cas, l'épilepsie durera toute la vie du patient, l'obligeant ainsi à gérer soigneusement sa maladie pour le reste de sa vie.

Environ 60 000 personnes sont atteintes d'épilepsie en Belgique et 150 000 connaîtront un épisode épileptique à un moment ou un autre de leur vie¹.

Les personnes souffrant d'épilepsie sont confrontées à une pression constante sur leur quotidien et cela entrave leur capacité à mener une vie active et bien remplie. La maladie est très contraignante pour ceux qui en sont atteints. Les crises pouvant survenir sans signe avant-coureur ou presque, les tâches de la vie quotidienne comme faire bouillir de l'eau ou transporter de l'eau chaude deviennent difficiles et potentiellement dangereuses. Conduire un véhicule, une activité que beaucoup d'entre nous considèrent comme acquise et

¹ UZ Gent, De diagnose en behandeling van moeilijk behandelbare epilepsie: http://www.uzgent.be/nl/home/Lists/PDFs%20patienteninformatiefolders/PIB_Epilepsie.pdf – Consulté le 25 Octobre 2015; Ligue Francophone Belge contre L'Epilepsie, Les épilepsies – Statistiques en Belgique. <http://www.ligueepilepsie.be/spip.php?rubrique33> – Consulté le 25 Octobre 2015.

en waarop wij rekenen om ons naar het werk te begeven of om aan het maatschappelijk leven deel te nemen².

In een rapport van J.W. Wanless wordt de impact op de levenskwaliteit als volgt beschreven: epilepsiepatiënten ontberen vele aspecten uit het dagelijks leven die de meeste mensen als vanzelfsprekend beschouwen, zoals zelfstandigheid, een sociaal leven, onderwijs, arbeid, relaties, respect en veelal zelfs gewoon een toekomst. Epilepsie is haast synoniem van onvoldoende schoolprestaties bij kinderen, van gedrags- en leerproblemen, van werkgelegenheidsproblemen bij volwassenen, van een beperkt sociaal leven, van angstgevoelens, en van depressie bij zowel kinderen als volwassenen.

Bij de meeste epilepsiepatiënten wordt de ziekte onder controle gehouden met behulp van geneesmiddelen. Ongeveer 70 % onderdrukt de aanvallen door het gebruik van anti-epileptica. Zodra de diagnose is gesteld, worden in het algemeen geneesmiddelen voorgeschreven die de crisissen in bedwang houden. Er zijn een aantal farmaceutische behandelingen beschikbaar. Voor sommige patiënten die aan medicatieresistente epilepsie lijden, kan echter geen enkele van de behandelingen de ziekte onder controle houden.

Toch kunnen aan die patiënten nog verscheidene opties worden geboden, zoals een chirurgisch ingrijpen, stimulering van de nervus vagus, diepe hersenstimulatie en ketogeen dieet. Van essentieel belang is dat de patiënt zo snel mogelijk toegang krijgt tot een passende behandeling. Daartoe moeten de gezondheidswerkers goed zijn opgeleid en ingelicht over de verschillende behandelingsmogelijkheden.

1. Morbiditeit

Algemeen vertegenwoordigt epilepsie 0,75 % van de wereldwijde morbiditeit en zijn de economische gevolgen aanzienlijk: specifieke noden qua gezondheidszorg, vroegtijdige sterfte en verlies van productiviteit³. In 2010 raamde een door de *European Brain Council*

² Koninklijk besluit tot omzetting in het Belgisch recht van de richtlijnen betreffende het rijbewijs: <http://www.wegcode.be/actueel/1613> – Geraadpleegd op 30 septembre 2015.

³ OMS Aide-mémoire nr. 999. <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs999/fr/>. Geraadpleegd op 20 oktober 2015.

sur laquelle nous comptons pour nous rendre au travail ou pour des déplacements liés à notre vie sociale, n'est pas autorisé pour les personnes atteintes d'épilepsie non contrôlée².

Dans un rapport publié par J.W. Wanless, l'impact sur la qualité de vie est décrit comme suit: "l'épilepsie prive de nombreux aspects du quotidien que la plupart des gens tiennent pour acquis, comme l'indépendance, la vie sociale, l'éducation, le travail, les relations, le respect et, le plus souvent, prive même d'un futur." L'épilepsie est associée à des résultats scolaires insuffisants pour les enfants, à des difficultés d'apprentissage et comportementales, des problèmes d'emploi pour les adultes, à une vie sociale limitée, un sentiment d'anxiété, et à la dépression pour les enfants comme les adultes.

Pour la plupart des patients épileptiques, la maladie est gérée grâce à des traitements médicamenteux. Environ 70 % des personnes sont capables de gérer leur maladie en utilisant des anticonvulsivants. De manière générale, une fois le diagnostic posé, elles se voient prescrire des médicaments qui peuvent contrôler les crises. Il y a un certain nombre de traitements pharmaceutiques disponibles; cependant, pour certains patients souffrant d'épilepsie pharmacorésistante, aucun de ces traitements ne permet de contrôler leur maladie.

Pour autant, plusieurs options s'offrent à ces patients, notamment la chirurgie de l'épilepsie, la stimulation du nerf vague, la stimulation cérébrale profonde, et le régime céto-gène. Il est essentiel pour les patients d'avoir accès au traitement adapté le plus rapidement possible. Pour ce faire, les professionnels de la santé doivent être bien formés et renseignés sur ces diverses options thérapeutiques.

1. Charge de morbidité

De manière générale, l'épilepsie représente 0,75 % de la charge mondiale de morbidité et ses conséquences économiques en matière de besoins en soins de santé, de décès prématurés et de perte de productivité, sont importantes³. En 2010, une étude commandée

² Arrêté Royal transposant en droit belge les Directives relatives au permis de conduire: <http://www.code-de-la-route.be/actualite/>

³ OMS Aide-mémoire n°999. <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs999/fr/>. Consulté le 20 October 2015.

bestelde studie de kosten van epilepsie in Europa op ongeveer 13,8 miljard euro voor datzelfde jaar⁴.

Hoewel maar weinig studies, bij de raming van de morbiditeitslast van epilepsie, rekening houden met de indirecte kosten, kan worden gesteld dat die 70 à 85 % van de totale kosten van epilepsie vertegenwoordigen⁵. Zo worden er indirecte kosten gegenereerd door werkloosheid, onvolledige werkgelegenheid en niet-medische diensten, zoals vervoer, informele of niet-vergoede zorg, sociale uitkeringen en andere prestaties door de verwanten van de patiënten.

par le Conseil européen du cerveau a estimé les coûts de l'épilepsie en Europe autour de 13,8 milliards d'euros pour 2010⁴.

Bien que peu d'études aient tenté de prendre en compte les coûts indirects dans leurs estimations de la charge de morbidité de l'épilepsie, ceux-ci représentent 70 à 85 % du coût total de l'épilepsie⁵. Le coût du chômage ou du sous-emploi, des services non médicaux tels que le transport, les soins informels ou non remboursés, les prestations sociales et autres prestations assurées par les proches des patients sont pris en compte dans les coûts indirects.

⁴ Gustavsson A, Svensson M, Jacobi F, Allgulander C, Alonso J, Beghi E, Dodel R, Ekman M, Faravelli C, Fratiglioni L, Gannon B, Jones DH, Jennum P, Jordanova A, Jönsson L, Karampampa K, Knapp M, Kobelt G, Kurth T, Lieb R, Linde M, Ljungcrantz C, Maercker A, Melin B, Moscarelli M, Musayev A, Norwood F, Preisig M, Pugliatti M, Rehm J, Salvador-Carulla L, Schlehofer B, Simon R, Steinhausen HC, Stovner LJ, Vallat JM, Van den Bergh P, van Os J, Vos P, Xu W, Wittchen HU, Jönsson B, Olesen J; CDBE 2010 Groupe de travail. Cost of disorders of the brain in Europe 2010. EurNeuropsychopharmacol. 2011 Oct;21(10):718-79.

⁵ Begley C. et al B, on behalf of the ILAE Commission on Healthcare Policy (2007) Cross Fostering Epilepsy Care in Europe 69 country Measures for Monitoring Epilepsy CareEpilepsia 2007; 48 (5), 990-1001.

⁴ Gustavsson A, Svensson M, Jacobi F, Allgulander C, Alonso J, Beghi E, Dodel R, Ekman M, Faravelli C, Fratiglioni L, Gannon B, Jones DH, Jennum P, Jordanova A, Jönsson L, Karampampa K, Knapp M, Kobelt G, Kurth T, Lieb R, Linde M, Ljungcrantz C, Maercker A, Melin B, Moscarelli M, Musayev A, Norwood F, Preisig M, Pugliatti M, Rehm J, Salvador-Carulla L, Schlehofer B, Simon R, Steinhausen HC, Stovner LJ, Vallat JM, Van den Bergh P, van Os J, Vos P, Xu W, Wittchen HU, Jönsson B, Olesen J; CDBE 2010 Groupe de travail. Cost of disorders of the brain in Europe 2010. EurNeuropsychopharmacol. 2011 Oct;21(10):718-79.

⁵ Begley C. et al B, on behalf of the ILAE Commission on Healthcare Policy (2007) Cross Fostering Epilepsy Care in Europe 69 country Measures for Monitoring Epilepsy CareEpilepsia 2007; 48 (5), 990-1001.

Bij mensen die aan epilepsie lijden, is het werkloosheidspercentage in Europa hoog⁶. Verschillende studies hebben aangetoond dat de werkloosheidsgraad in Europa twee tot drie maal hoger is bij epilepsiepatiënten de totale bevolking⁷.

Epilepsie en medicatieresistente epilepsie hebben een grote economische en sociaaleconomische weerslag op de mensen én op de maatschappij. In België bedraagt het kostenplaatje van epilepsie voor de naar schatting 53 116 patiënten 296 miljoen euro⁸. Dat is veel meer dan in de andere Europese lidstaten⁹ met een equivalent aantal patiënten, zoals Portugal of Hongarije.

2. Impact op de patiënten

Om maatregelen te kunnen invoeren die de zorgkwaliteit voor de patiënten verbeteren, is het essentieel om de gevolgen van de ziekte op hun dagelijks leven te begrijpen. En daarnaast is het ook belangrijk te beseffen dat weliswaar heel veel patiënten hun pathologie onder controle kunnen houden met geneesmiddelen, maar dat patiënten met medicatieresistente epilepsie een bijkomende behandeling nodig hebben om de gevolgen van hun ziekte te beperken.

⁶ Schriftelijke verklaring over epilepsie – Gay Mitchell MEP, Nirj Deva MEP, Marian Harkin MEP, Peter Skinner MEP, Angelika Werthmann MEP – 15 september 2011 – <http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?pubRef=-2F%2FEP%2F%2FNONSGML%2BWDECL%2BP7-DCL-2011-0022%2B0%2BDOC%2BPDF%2BV0%2F%2FFR>.

⁷ Heaney D. Epilepsy at work: Evaluating the cost of epilepsy in the workplace. *Epilepsia*, 1999; 40, Suppl 8:44-47.

⁸ Gustavsson A et al. Zie *supra*.

⁹ *idem*.

Les personnes atteintes d'épilepsie en Europe connaissent un chômage élevé⁶. Différentes études ont montré que, en Europe, le taux de chômage est deux à trois fois plus élevé chez les personnes atteintes d'épilepsie que pour la population globale⁷.

L'impact économique et socioéconomique de l'épilepsie et de l'épilepsie pharmacorésistante, sur les individus comme sur la société, est important. En Belgique, l'estimation du coût de l'épilepsie pour un nombre de patients estimé à 53 116 est de 296 millions d'euros⁸, soit beaucoup plus que dans d'autres États membres européens⁹ ayant un nombre de patients équivalent comme le Portugal ou la Hongrie.

2. Impact sur les patients

Lorsque l'on examine les mesures à prendre pour améliorer la qualité des soins pour les patients, il est essentiel de comprendre les effets de la maladie sur leurs vies quotidiennes. Il est également important de comprendre que, si de nombreux patients sont capables de contrôler leur pathologie avec des médicaments, les patients atteints d'épilepsie pharmacorésistante ont besoin d'un traitement supplémentaire pour réduire les effets de l'épilepsie.

⁶ Déclaration écrite sur l'épilepsie – Gay Mitchell MEP, Nirj Deva MEP, Marian Harkin MEP, Peter Skinner MEP, Angelika Werthmann MEP – 15 Septembre 2011 – <http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?pubRef=-2F%2FEP%2F%2FNONSGML%2BWDECL%2BP7-DCL-2011-0022%2B0%2BDOC%2BPDF%2BV0%2F%2FFR>.

⁷ Heaney D. Epilepsy at work: Evaluating the cost of epilepsy in the workplace. *Epilepsia*, 1999; 40, Suppl 8:44-47.

⁸ Gustavsson A, Svensson M, Jacobi F, Allgulander C, Alonso J, Beghi E, Dodel R, Ekman M, Faravelli C, Fratiglioni L, Gannon B, Jones DH, Jennum P, Jordanova A, Jönsson L, Karampampa K, Knapp M, Kobelt G, Kurth T, Lieb R, Linde M, Ljungcrantz C, Maercker A, Melin B, Moscarelli M, Musayev A, Norwood F, Preisig M, Pugliatti M, Rehm J, Salvador-Carulla L, Schlehofer B, Simon R, Steinhausen HC, Stovner LJ, Vallat JM, Van den Bergh P, van Os J, Vos P, Xu W, Wittchen HU, Jönsson B, Olesen J; CDBE 2010 Groupe de travail. Cost of disorders of the brain in Europe 2010. *EurNeuropsychopharmacol*. 2011 Oct;21(10):718-79.

⁹ Gustavsson A, Svensson M, Jacobi F, Allgulander C, Alonso J, Beghi E, Dodel R, Ekman M, Faravelli C, Fratiglioni L, Gannon B, Jones DH, Jennum P, Jordanova A, Jönsson L, Karampampa K, Knapp M, Kobelt G, Kurth T, Lieb R, Linde M, Ljungcrantz C, Maercker A, Melin B, Moscarelli M, Musayev A, Norwood F, Preisig M, Pugliatti M, Rehm J, Salvador-Carulla L, Schlehofer B, Simon R, Steinhausen HC, Stovner LJ, Vallat JM, Van den Bergh P, van Os J, Vos P, Xu W, Wittchen HU, Jönsson B, Olesen J; CDBE 2010 Groupe de travail. Cost of disorders of the brain in Europe 2010. *EurNeuropsychopharmacol*. 2011 Oct;21(10):718-79.

Volgens een studie over de invloed van epilepsie op de levenskwaliteit, die in 2010 werd gepubliceerd¹⁰, heeft de ziekte ernstige gevolgen. De onvoorspelbare aard van de aanvallen is meer bepaald een van de belangrijkste oorzaken van invaliditeit bij mensen met epilepsie. Een andere Europese studie over epilepsie¹¹, die de door de patiënten ervaren levenskwaliteit onderzocht, heeft aangetoond dat meer dan een derde van de ondervraagde mensen epilepsie nadelig vindt voor hun arbeidsvermogen, de aard van het werk dat ze kunnen verrichten en hun levensstandaard. Omdat medicatieresistente epilepsie bovendien moeilijker te beheersen is, kan die impact voor de betrokken patiënten zelfs nog groter zijn.

In de schriftelijke verklaring inzake epilepsie die het Europees Parlement in 2011 heeft aangenomen, wordt gesteld dat "epilepsie schade aan de gezondheid toebrengt, maar ook elk aspect van het leven verstoort, en een fysieke, psychologische en sociale belasting kan betekenen voor individuen en gezinsleden"¹².

Het verslag van het Europees Regionaal Kantoor van de WHO over de behandeling van epilepsie in Europa verwijst trouwens naar studies waaruit blijkt dat epilepsiepatiënten met seksuele disfuncties kampen¹³.

2.1. Sterftecijfer

Gerichte studies hebben aangetoond dat het sterftecijfer bij mensen die aan epilepsie lijden, twee tot drie maal hoger is dan bij de totale bevolking. Dat heeft hoofdzakelijk te maken met de oorzaken van epilepsie, zoals hersentumoren of cerebrovasculaire aandoeningen¹⁴. Patiënten met medicatieresistente epilepsie overlijden echter meestal door aanvallen en in de meeste gevallen op onverwachte en onverklaarbare wijze¹⁵. Studies hebben bovendien aangetoond dat psychosociale disfuncties, een hoger sterftecijfer

D'après une étude sur les conséquences de l'épilepsie sur la qualité de vie publiée en 2010¹⁰, celle-ci entraîne de graves conséquences. En particulier, la nature imprévisible des crises est l'une des principales causes d'invalidité chez les personnes épileptiques. Une autre étude européenne sur l'épilepsie¹¹ recensant la qualité de vie perçue des patients a montré que plus du tiers des personnes interrogées considèrent que l'épilepsie nuit à leur capacité de travail, à la nature du travail qu'elles peuvent assumer, et à leur niveau de vie. Cet impact peut même être plus important pour les patients atteints d'épilepsie pharmacorésistante étant donné les difficultés à gérer cette pathologie.

La déclaration écrite sur l'épilepsie adoptée par le Parlement européen en 2011 indique que "l'épilepsie nuit à la santé, mais perturbe également tous les aspects de la vie, et peut imposer des contraintes physiques, psychologiques et sociales aux individus et à leurs familles"¹².

Par ailleurs, le rapport du bureau régional Europe de l'OMS sur le traitement de l'épilepsie en Europe cite des études qui révèlent des dysfonctions sexuelles pour les hommes et femmes épileptiques¹³.

2.1. Mortalité

Des études ciblées ont montré que le taux de mortalité des personnes atteintes d'épilepsie est deux à trois fois supérieur à celui de la population globale, et est principalement dû aux causes de l'épilepsie, comme les tumeurs cérébrales ou troubles vasculaires cérébraux¹⁴. Cependant, les décès de patients atteints d'épilepsie pharmacorésistante sont le plus souvent liés aux crises et, dans la plupart des cas, de manière inattendue et inexpliquée¹⁵. Qui plus est, des études ont montré que les patients pharmacorésistants sont sujets à des

¹⁰ Nowinski CJ, Victorson D, Cavazos JE, Gershon R, Cella D. Therapy. Neuro-QOL and the NIH Toolbox: implications for epilepsy. 2010 Sep 1;7(5):533-540.

¹¹ Baker GA et al. Quality of life of people with epilepsy: A European study. *Epilepsia*, 1997; 38:353-362.

¹² Schriftelijke verklaring over epilepsie – Gay Mitchell MEP et al. Zie *supra*.

¹³ "Epilepsy in the WHO European region: Fostering epilepsy care in Europe" – 2010 – Global Campaign Against Epilepsy.

¹⁴ Brodie MJ, Schachter SC, Kwan P. Fast Facts: Epilepsy. 5th ed. Oxford, UK: Health Press Ltd; 2012.

¹⁵ "Epilepsy in the WHO European region: Fostering epilepsy care in Europe" – 2010 – Global Campaign Against Epilepsy.

¹⁰ Nowinski CJ, Victorson D, Cavazos JE, Gershon R, Cella D. Therapy. Neuro-QOL and the NIH Toolbox: implications for epilepsy. 2010 Sep 1;7(5):533-540.

¹¹ Baker GA et al. Quality of life of people with epilepsy: A European study. *Epilepsia*, 1997; 38:353-362.

¹² Déclaration écrite sur l'épilepsie – Gay Mitchell MEP, Nirj Deva MEP, Marian Harkin MEP, Peter Skinner MEP, Angelika Werthmann MEP – 15 Septembre 2011 – <http://www.europarl.europa.eu/sides/getDocdo?pubRef=%2F%2FEP%2F%2FNONSGML%2BWDECL%2BP7-DCL-2011-0022%2B0%2BD0C%2BPDF%2BV0%2F%2FFR>

¹³ "Epilepsy in the WHO European region: Fostering epilepsy care in Europe" – 2010 – Global Campaign Against Epilepsy

¹⁴ Brodie MJ, Schachter SC, Kwan P. Fast Facts: Epilepsy. 5th ed. Oxford, UK: Health Press Ltd; 2012

¹⁵ "Epilepsy in the WHO European region: Fostering epilepsy care in Europe" – 2010 – Global Campaign Against Epilepsy

en een slechtere levenskwaliteit het lot kunnen zijn van medicatieresistente patiënten¹⁶.

Het toegenomen zelfmoordrisico bij mensen met psychiatrische comorbiditeit is een andere oorzaak van vroegtijdig overlijden bij mensen met epilepsie¹⁷. Uit studies blijkt dat niet enkel de epilepsiepatiënten met psychiatrische antecedenten, maar ook die zonder dergelijke antecedenten een verhoogd zelfmoordrisico vertonen¹⁸.

Voorts veronderstellen studies dat er een wisselwerking bestaat tussen epilepsieaanvallen en depressiviteit of zelfmoordgedrag, alsook dat zware depressiviteit en zelfmoordpogingen het risico op aanvallen vergroten.

In 1,16 gevallen op 1 000 kunnen patiënten met epilepsie plotseling overlijden zonder dat een andere doodsoorzaak wordt vastgesteld (SUDEP). SUDEP is na het cerebrovasculair accident (CVA) de belangrijkste oorzaak van het verlies van levensjaren ten gevolge van neurologische aandoeningen. Zonder behandeling kunnen deze crisissen in meer dan 1 geval op 150 tot SUDEP leiden¹⁹.

2.2. *Depressiviteit*

Angst en depressiviteit zijn typische psychiatrische en psychologische gevolgen van epilepsie. Mensen met epilepsie kunnen kampen met psychiatrische pathologieën waarvoor geen diagnose werd gesteld en die bijgevolg niet worden behandeld, alsook met depressiviteit²⁰. Zo zou 20 tot 55 %²¹ van de volwassenen met

dysfonctions psychosociales et une mortalité accrues, ainsi qu'à une dégradation de leur qualité de vie¹⁶.

L'augmentation du risque de suicide chez les personnes souffrant de comorbidités psychiatriques est une autre cause de décès prématuré chez les personnes épileptiques¹⁷. Des études montrent un accroissement du risque de suicide pour les patients épileptiques ayant des antécédents psychiatriques, mais aussi pour les autres.

Des études ont également supposé que le lien entre les crises et la dépression ou les comportements suicidaires était bidirectionnel, et que la dépression sévère comme les tentatives de suicide augmentent le risque de crises¹⁸.

Les épisodes épileptiques peuvent conduire à une mort subite inattendue et inexplicée en épilepsie (MSIE ou SUDEP) dans 1,16 cas pour 1000 patients. Après l'accident vasculaire cérébral (AVC), la MSIE est la première cause de perte d'années de vie due aux affections neurologiques. Si les crises ne sont pas contrôlées, le risque de MSIE atteint plus d'un sur 150¹⁹.

2.2. *Dépression*

L'anxiété et la dépression sont des séquelles psychiatriques et psychologiques typiques de l'épilepsie. Les personnes épileptiques peuvent souffrir de pathologies psychiatriques non diagnostiquées et non traitées, et de dépression²⁰. Le pourcentage d'adultes épileptiques atteints de dépression est estimé entre 20 et 55 %²¹. La

¹⁶ Brodie MJ. Diagnosing and predicting refractory epilepsy. *ActaNeurolScandSuppl* 2005;181:36–9.

¹⁷ Christensen J, Vestergaard M, Mortensen PB, et al. Epilepsy and risk of suicide: a population-based case-control study. *Lancet Neurol*.2007;6(8):693-8.

¹⁸ Bell GS, Sander JW. Suicide and epilepsy. *Curr Opin Neurol*. 2009 Apr;22(2):174-8.

¹⁹ David J. Thurman, Dale C. Hesdorffer, and Jacqueline A. French Sudden unexpected death in epilepsy: Assessing the public health burden *Epilepsia*:1–7, 2014.

²⁰ Bell GS, Sander JW. Suicide and epilepsy. *Curr Opin Neurol*. 2009 Apr;22(2):174-8.

²¹ Jacoby A, Baker GA, Steen N, et al. The clinical course of epilepsy and its psychosocial correlates: findings from a U.K. Community study. *Epilepsia*. 1996;37(2):148-61.; Lambert MV, Robertson MM. Depression in epilepsy: etiology, phenomenology, and treatment. *Epilepsia*. 1999;40 Suppl 10: S21-47.; Indaco A, Carrieri PB, Nappi C, et al. Interictal depression in epilepsy. *Epilepsy Res*.1992;12(1):4550.; Baker GA, Jacoby A, Chadwick DW. The associations of psychopathology in epilepsy: a community study. *Epilepsy Res*. 1996;25(1):29-39.; Edeh J, Toone B. Relationship between interictal psychopathology and the type of epilepsy. Results of a survey in general practice. *Br J Psychiatry*. 1987; 151:95-101.; Mendez MF, Cummings JL, Benson DF. Depression in epilepsy. Significance and phenomenology. *Arch Neurol* 1986;43(8):766-70.

¹⁶ Brodie MJ. Diagnosing and predicting refractory epilepsy. *ActaNeurolScandSuppl* 2005;181:36–9.

¹⁷ Christensen J, Vestergaard M, Mortensen PB, et al. Epilepsy and risk of suicide: a population-based case-control study. *Lancet Neurol*.2007;6(8):693-8.

¹⁸ Bell GS, Sander JW. Suicide and epilepsy. *Curr Opin Neurol*. 2009 Apr;22(2):174-8.

¹⁹ David J. Thurman, Dale C. Hesdorffer, and Jacqueline A. French Sudden unexpected death in epilepsy: Assessing the public health burden *Epilepsia*:1–7, 2014.

²⁰ Bell GS, Sander JW. Suicide and epilepsy. *Curr Opin Neurol*. 2009 Apr;22(2):174-8.

²¹ Jacoby A, Baker GA, Steen N, et al. The clinical course of epilepsy and its psychosocial correlates: findings from a U.K. Community study. *Epilepsia*. 1996;37(2):148-61.; Lambert MV, Robertson MM. Depression in epilepsy: etiology, phenomenology, and treatment. *Epilepsia*. 1999;40 Suppl 10: S21-47.; Indaco A, Carrieri PB, Nappi C, et al. Interictal depression in epilepsy. *Epilepsy Res*.1992;12(1):4550.; Baker GA, Jacoby A, Chadwick DW. The associations of psychopathology in epilepsy: a community study. *Epilepsy Res*. 1996;25(1):29-39.; Edeh J, Toone B. Relationship between interictal psychopathology and the type of epilepsy. Results of a survey in general practice. *Br J Psychiatry*. 1987; 151:95-101.; Mendez MF, Cummings JL, Benson DF. Depression in epilepsy. Significance and phenomenology. *Arch Neurol* 1986;43(8):766-70.

epilepsie ook depressief zijn. Depressiviteit kan het risico op niet-uitgelokte aanvallen verzesvoudigen²².

Daarnaast kan depressiviteit aanleiding geven tot een hoger risico op weerstand tegen de behandeling, op mislukte heelkundige ingrepen en op nevenwerkingen²³.

Tevens weegt depressiviteit zwaar op de samenleving. Uit de gegevens van de WHO blijkt dat depressiviteit in Europa goed is voor 6 % van de wereldwijde morbiditeit, uitgedrukt in potentieel verloren gezonde levensjaren (DALY – *Disability-Adjusted Life Years*)²⁴.

Meer controversie bestaat er dan weer over de kosten voor de samenleving, hoewel in het algemeen wordt toegegeven dat ze aanzienlijk zijn en almaar toenemen.

2.3. Stigmatisering

Uit een Europese studie over de levenskwaliteit blijkt dat 51 % van de mensen met epilepsie het slachtoffer is geweest van stigmatisering, terwijl patiënten die worden getroffen door frequente epilepsieaanvallen drie keer méér kans hebben ernstig gestigmatiseerd te worden dan patiënten die aanvalvrij geworden zijn²⁵. Veel epileptici en hun verzorgers onderstrepen dat epilepsie leidt tot stigmatisering en uitsluiting door de samenleving²⁶.

2.4. Epilepsie bij kinderen

40 % van de epileptische kinderen ondervindt moeilijkheden op school²⁷. Volgens de studie uit 2010 over de levenskwaliteit van epileptici wordt epilepsie in verband gebracht met onregelmatig schoolbezoek, onvoldoende schoolresultaten, frequentere leer- en gedragsproblemen, een beperkt sociaal leven, angstgevoelens en depressie²⁸. Die situatie kan leiden tot zwakkere oplei-

dépression peut multiplier par six le risque de développer des crises non provoquées²².

De plus, la dépression peut augmenter le risque de résistance au traitement, d'échecs chirurgicaux et d'effets secondaires²³.

La dépression représente également un poids important pour la société. Les données de l'OMS indiquent que la dépression contribue à 6 % de la charge mondiale de morbidité en Europe, et cela en années de vie corrigées de l'incapacité (DALY)²⁴.

Les coûts sociétaux sont plus controversés, bien que généralement considérés comme importants et croissants.

2.3. Stigmatisation

D'après l'étude européenne sur la qualité de vie, 51 % des personnes atteintes d'épilepsie ont fait l'objet d'une stigmatisation, tandis que les patients souffrant de fréquentes crises d'épilepsie ont trois fois plus de chance de faire l'objet d'une forte stigmatisation que ceux dont les crises ont disparu²⁵. De nombreux épileptiques et leurs soignants soulignent que l'épilepsie entraîne la stigmatisation et le rejet par la société²⁶.

2.4. L'épilepsie chez les enfants

40 % des enfants épileptiques ont des difficultés à l'école²⁷. D'après l'étude de 2010 sur la qualité de vie des patients épileptiques, l'épilepsie est associée à une fréquentation irrégulière de l'école, à des résultats scolaires insuffisants et à des difficultés d'apprentissage et comportementales accrues, à une vie sociale limitée, à l'anxiété et à la dépression²⁸. Cette situation

²² Hesdorffer DC, Hauser WA, Annegers JF, Cascino G. Ann Neurol. Major depression is a risk factor for seizures in older adults. 2000 Feb;47(2):246-9.

²³ Kanner AM. Can antiepileptic drugs unmask a susceptibility to psychiatric disorders? Nat Clin Pract Neurol. 2009;5(3):132-3.; Hitiris N, Mohanraj R, Norrie J, et al. Predictors of pharmacoresistant epilepsy. Epilepsy Res. 2007;75(2-3):192-6.

²⁴ Sobocki P, Jönsson B, Angst J, Renhberg C. J. Ment Health Policy Econ 2006 Jun;9(2):87-98. "Cost of depression in Europe".

²⁵ Eatock J, G.A. Managing patient adherence and quality of life in epilepsy. Neuropsychiatr Dis Treat. Feb 2007; 3(1): 117-131.

²⁶ Wheless JW. Intractable epilepsy: A survey of patients and caregivers. Epilepsy Behav. 2006 Jun;8(4):756-64.

²⁷ Schriftelijke verklaring over epilepsie – Gay Mitchell MEP et al. Zie *supra*.

²⁸ Nowinski CJ et al. Zie *supra*.

²² Hesdorffer DC, Hauser WA, Annegers JF, Cascino G. Ann Neurol. Major depression is a risk factor for seizures in older adults. 2000 Feb;47(2):246-9.

²³ Kanner AM. Can antiepileptic drugs unmask a susceptibility to psychiatric disorders? Nat Clin Pract Neurol. 2009;5(3):132-3.; Hitiris N, Mohanraj R, Norrie J, et al. Predictors of pharmacoresistant epilepsy. Epilepsy Res. 2007;75(2-3):192-6.

²⁴ Sobocki P, Jönsson B, Angst J, Renhberg C. J. Ment Health Policy Econ 2006 Jun;9(2):87-98. "Cost of depression in Europe".

²⁵ Eatock J, G.A. Managing patient adherence and quality of life in epilepsy. Neuropsychiatr Dis Treat. Feb 2007; 3(1): 117-131.

²⁶ Wheless JW. Intractable epilepsy: A survey of patients and caregivers. Epilepsy Behav. 2006 Jun;8(4):756-64.

²⁷ Déclaration écrite sur l'épilepsie – Gay Mitchell MEP, Nirj Deva MEP, Marian Harkin MEP, Peter Skinner MEP, Angelika Werthmann MEP – 15 Septembre 2011 - <http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?pubRef=%2F%2FEP%2F%2FNO%2FNSGML%2BWDECL%2BP7-DCL-2011-0022%2B0%2BDOC%2BPDF%2BV0%2F%2FFR>.

²⁸ Nowinski CJ, Victorson D, Cavazos JE, Gershon R, Cella D. Therapy. Neuro-QOL and the NIH Toolbox: implications for epilepsy. 2010 Sep 1;7(5):533-540

dingsniveaus in vergelijking met de algemene bevolking, waardoor de betrokkenen moeilijker werk vinden.

Volgens het rapport van de WHO (regio Europa) over de behandeling van epilepsie in Europa wordt de opleiding van kinderen met epilepsie op verschillende niveaus belemmerd, in die mate dat het verloop en de evolutie van de ziekte een negatieve invloed kunnen hebben op de intellectuele vermogens, de aandacht en het geheugen²⁹.

Geschat wordt dat naast de kinderen met een mentale handicap 25 tot 50 % van de epileptische kinderen leerproblemen ondervindt³⁰. Het rapport van de WHO toont ook aan dat wanneer de aanvallen niet goed in bedwang worden gehouden, kinderen minder makkelijk deelnemen sociale activiteiten en daardoor in een groter isolement verzeild raken³¹.

2.5. Epilepsie bij ouderen

Epilepsie is de op twee na meest voorkomende neurologische aandoening bij ouderen, na seniele dementie en CVA's³². Door de comorbide aandoeningen en de daarmee gepaard gaande behandelingen is het kiezen van het beste anti-epileptisch geneesmiddel voor een bejaarde patiënt geen sinecure en kan dat leiden tot een grotere gevoeligheid voor bijwerkingen³³.

2.6. Epilepsie bij vrouwen

Studies tonen aan dat tot een derde van de vrouwen met epilepsie gewag maakt van seksuele problemen³⁴. Epileptische vrouwen hebben ook minder kinderen³⁵. Een à twee zwangere vrouwen op 200 lijden aan progressieve epilepsie.

peut conduire à des niveaux d'étude plus faibles que la moyenne de la population globale et ainsi au sous-emploi.

D'après le rapport de l'OMS Europe sur le traitement de l'épilepsie en Europe, la formation des enfants souffrant d'épilepsie est entravée à des degrés divers, dans la mesure où le cours et l'évolution de la maladie peuvent affecter les capacités intellectuelles, l'attention et la mémoire²⁹.

On estime que, en dehors des enfants présentant un handicap mental, 25 à 50 % des enfants épileptiques ont des difficultés scolaires³⁰. Le rapport de l'OMS indique également qu'un mauvais contrôle des crises réduit les capacités des enfants à participer aux activités sociales, conduisant ainsi à un plus grand isolement³¹.

2.5. L'épilepsie chez les personnes âgées

L'épilepsie est le troisième trouble neurologique le plus répandu chez les personnes âgées, après la démence sénile et l'AVC³². Du fait d'affections comorbides et de l'utilisation de traitements concomitants, choisir le meilleur médicament antiépileptique pour un patient âgé s'avère compliqué et peut conduire à une plus grande prédisposition aux effets secondaires³³.

2.6. L'épilepsie chez les femmes

Des études indiquent que jusqu'à un tiers des femmes atteintes d'épilepsie font état de troubles sexuels³⁴. Les femmes épileptiques ont également moins d'enfants³⁵. Une à deux femmes enceintes sur 200 souffrent d'épilepsie évolutive.

²⁹ "Epilepsy in the WHO European region: Fostering epilepsy care in Europe" – 2010 – Global Campaign Against Epilepsy.

³⁰ *Idem*.

³¹ *Idem*.

³² *Idem*.

³³ Boon P, Engelborghs S, Hauman H, Jansen A, Lagae L, Legros B, Ossemann M, Sadzot B, Smets K, Urbain E, van Rijckevorsel K. Recommendations for the treatment of epilepsy in adult patients in general practice in Belgium: an update. *Acta Neurol Belg*. Jun 2012; 112(2): 119–131.

³⁴ Morrell MJ, Guldner GT. Self-reported sexual function and sexual arousability in women with epilepsy. *Epilepsia*. 1996 Dec. 37(12):1204-10.

³⁵ "Epilepsy in the WHO European region: Fostering epilepsy care in Europe" – 2010 – Global Campaign Against Epilepsy.

²⁹ "Epilepsy in the WHO European region: Fostering epilepsy care in Europe" – 2010 – Global Campaign Against Epilepsy

³⁰ "Epilepsy in the WHO European region: Fostering epilepsy care in Europe" – 2010 – Global Campaign Against Epilepsy

³¹ "Epilepsy in the WHO European region: Fostering epilepsy care in Europe" – 2010 – Global Campaign Against Epilepsy

³² "Epilepsy in the WHO European region: Fostering epilepsy care in Europe" – 2010 – Global Campaign Against Epilepsy

³³ Boon P, Engelborghs S, Hauman H, Jansen A, Lagae L, Legros B, Ossemann M, Sadzot B, Smets K, Urbain E, van Rijckevorsel K. Recommendations for the treatment of epilepsy in adult patients in general practice in Belgium: an update. *Acta Neurol Belg*. Jun 2012; 112(2): 119–131.

³⁴ Morrell MJ, Guldner GT. Self-reported sexual function and sexual arousability in women with epilepsy. *Epilepsia*. 1996 Dec.

³⁵ "Epilepsy in the WHO European region: Fostering epilepsy care in Europe" – 2010 – Global Campaign Against Epilepsy

Bovendien tonen meerdere nationale studies aan dat vrouwen met epilepsie heel slecht worden geïnformeerd over de problemen in verband met zwangerschap³⁶. In het wetenschappelijk artikel *Belgian Consensus on recommendations for Standards of Care for Women with Epilepsy*³⁷ wordt aangegeven dat epileptische vrouwen een groter risico lopen op complicaties tijdens de zwangerschap; dat risico kan worden beperkt wanneer de patiënt wordt opgevolgd door een multidisciplinair team. De angst voor de gevolgen van epilepsie of de behandeling ervan voor de zwangerschap kan vrouwen die aan die ziekte lijden evenwel aanzetten tot het gebruik van contraceptiva, tot abortus of zelfs tot sterilisatie.

3. Zorgparcours in België

3.1. Medicatieresistente epilepsie

De *Fondation épilepsie* vergelijkt de medicatieresistente epilepsie met tralies in een toegangsdeur die verhinderen dat het geneesmiddel correct werkt; daardoor wordt het moeilijk de aanvallen te controleren zonder bijwerkingen. Hoewel alle geneesmiddelen bijwerkingen kunnen hebben, zijn sommige mensen er gevoeliger voor of ondervinden ze er ernstigere.

Patiënten kunnen allergieën krijgen of intolerant zijn voor bepaalde niet-allergische bijwerkingen. Wanneer een patiënt overgevoelig is voor een anti-epileptisch geneesmiddel, wordt het heel onwaarschijnlijk dat er een ander gevonden wordt dat doeltreffend is en door de patiënt wordt verdragen. Helaas betekent dit dat de aanvallen, die in principe makkelijk medicamenteus te behandelen zouden zijn, problematischer worden aangezien de meest geschikte geneesmiddelen niet kunnen worden gebruikt.

Het ontwikkelen van geneesmiddelentolerantie is een ander veel voorkomend probleem bij medicatieresistente epilepsie. Dat betekent dat een nieuw geneesmiddel gedurende enkele maanden werkzaam kan zijn, maar dat de aanvallen zich daarna opnieuw voordoen. De patiënten kunnen zo terechtkomen in een vicieuze cirkel waarbij telkens nieuwe geneesmiddelen op hen worden getest, zonder dat ze doeltreffend vat krijgen op hun ziekte. Een dergelijke situatie is een bron van stress voor die patiënten.

³⁶ *Idem*.

³⁷ Boon P, Hauman H, Legros B, Sadzot B, van Rijckevorsel K, Van Zandycke M. *Acta Neurol Belg*. 2004 Mar;104(1):6-12. Belgian consensus on recommendations for standards of care for women with epilepsy before, during and after pregnancy.

Par ailleurs, plusieurs études nationales montrent que les femmes souffrant d'épilepsie sont très mal informées sur les problèmes liés à la grossesse³⁶. Le "Belgian Consensus for Standards of Care for Women with Epilepsy"³⁷ révèle que les femmes épileptiques présentent un risque plus élevé de complications au cours de la grossesse; un risque qui peut être réduit grâce au suivi du patient par une équipe multidisciplinaire. Cependant, la peur des effets de l'épilepsie ou de son traitement sur la grossesse peut conduire les femmes atteintes par cette maladie à recourir à la contraception, à l'avortement ou même à la stérilisation.

3. Parcours de soins en Belgique

3.1. Épilepsie pharmacorésistante

La Fondation épilepsie compare l'épilepsie pharmacorésistante à un barreau en travers d'une porte d'entrée, qui empêche le médicament d'agir correctement pour contrôler les crises sans effets secondaires. Si tous les médicaments sont susceptibles de provoquer des effets secondaires, certaines personnes y sont davantage sujettes ou en subissent de plus contraignants.

Des patients peuvent développer des allergies ou être intolérants à certains effets secondaires non allergiques. Lorsqu'un patient est hypersensible à un médicament antiépileptique, il devient peu probable d'en trouver un qui soit efficace et supporté par ce patient. Malheureusement, cela signifie que les crises qui devraient être faciles à traiter avec des médicaments deviennent plus problématiques puisque les médicaments les plus adaptés ne peuvent être utilisés.

Développer une tolérance aux médicaments est un autre problème récurrent pour l'épilepsie pharmacorésistante. Cela signifie qu'un nouveau médicament peut fonctionner pendant quelques mois avant que les crises ne reviennent. Des patients peuvent ainsi être pris dans un cycle permanent de tests de nouveaux médicaments, sans parvenir à contrôler leur maladie de manière efficace. Une telle situation constitue une source de stress pour ces patients.

³⁶ "Epilepsy in the WHO European region: Fostering epilepsy care in Europe" – 2010 – Global Campaign Against Epilepsy

³⁷ Boon P, Hauman H, Legros B, Sadzot B, van Rijckevorsel K, Van Zandycke M. *Acta Neurol Belg*. 2004 Mar;104(1):6-12. Belgian consensus on recommendations for standards of care for women with epilepsy before, during and after pregnancy.

Epilepsie kan als medicatieresistent worden beschouwd na twee vergeefse behandelingspogingen³⁸. Ook in België verdedigen de deskundigen van de referentiecentra voor epilepsie de definitie van medicatieresistente epilepsie die de Internationale Liga tegen epilepsie voorstelt: *“failure of adequate trials of two tolerated and appropriately chosen and used AED schedules (whether as monotherapies or in combination) to achieve sustained seizure freedom”*³⁹.

Hoewel wereldwijd de meeste deskundigen met die definitie akkoord gaan, moet worden onderstreept dat de gezondheidszorgprofessionals daar ook rekening mee moeten houden opdat de patiënten met medicatieresistente epilepsie daadwerkelijk toegang krijgen tot een doeltreffende behandeling met zo weinig mogelijk neveneffecten.

3.2. Diagnosticering

Momenteel gebeurt de diagnosticering van epilepsie op basis van een beschrijving van de crisissen en de diverse symptomen, alsook aan de hand van een reeks klassieke onderzoeken, waaronder eventueel een klinisch neurologisch onderzoek, een electroencefalogram (EEG) of een MRI-scan. Het is belangrijk de oorzaak van de eerste crisis te achterhalen om er zeker van te zijn dat er geen andere behandelbare achterliggende oorzaak is, zoals een tumor, een infectie of een hersenbloeding. Bovendien komt het erop aan bij elke patiënt het type epilepsie te bepalen, zodat hem de juiste behandeling kan worden verstrekt.

L'épilepsie peut être considérée comme pharmacorésistante après deux tentatives de traitement infructueuses³⁸. En Belgique également, les experts des centres de référence pour l'épilepsie défendent la définition proposée par la Ligue internationale contre l'épilepsie qui définit l'épilepsie pharmacorésistante comme suit: *“L'impossibilité de mettre fin aux crises malgré l'essai de deux médicaments antiépileptiques, tolérés, correctement choisis et administrés (en monothérapie ou combinaison thérapeutique)”*³⁹.

Même si la grande majorité des experts à travers le monde s'accorde sur cette définition, il est important de souligner la nécessité pour les professionnels de la santé de la prendre en considération afin de garantir aux patients atteints d'épilepsie pharmacorésistante l'accès à un traitement efficace ayant le moins d'effets secondaires possible.

3.2. Diagnostic

Actuellement, le diagnostic de l'épilepsie se fait sur la base de la description des crises et des différents symptômes, ainsi que d'un certain nombre d'examen classiques qui peuvent comprendre un examen clinique neurologique, un électroencéphalogramme (EEG) ou un examen d'imagerie par résonance magnétique (IRM). Il est important d'identifier la cause de la première crise afin de s'assurer qu'il n'y ait aucune autre cause traitable sous-jacente telle qu'une tumeur, une infection ou une hémorragie cérébrale. De plus, il est également important d'identifier le type d'épilepsie dont souffre le patient de manière à lui administrer le bon traitement.

³⁸ Kwan P, Brodie MJ. Early identification of refractory epilepsy. *N Engl J Med* 2000; 342:314; Dlugos DJ, Sammel MD, Strom BL, Farrar JT. Response to first drug trial predicts outcome in childhood temporal lobe epilepsy. *Neurology* 2001; 57:2259; Berg AT, Shinnar S, Levy SR, et al. Early development of intractable epilepsy in children: a prospective study. *Neurology* 2001; 56:1445; Dlugos DJ. The early identification of candidates for epilepsy surgery. *Arch Neurol* 2001; 58:1543; Berg AT, Langfitt J, Shinnar S, et al. How long does it take for partial epilepsy to become intractable? *Neurology* 2003; 60:186; Kwan P, Brodie M. Issues of medical intractability for surgical candidacy. In: *The treatment of epilepsy and practice*, 4th, Wyllie E, Gupta A, Lachhwani D. (Eds), Lippincott, Williams & Wilkins, Philadelphia 2006. p.983; Brodie MJ, Kwan P. Staged approach to epilepsy management. *Neurology* 2002; 58: S2; Kwan P, Arzimanoglou A, Berg AT, et al. Definition of drug resistant epilepsy: consensus proposal by the ad hoc Task Force of the ILAE Commission on Therapeutic Strategies. *Epilepsia* 2010; 51:1069; Brodie MJ, Barry SJ, Bamagous GA, et al. Patterns of treatment response in newly diagnosed epilepsy. *Neurology* 2012; 78:1548.

³⁹ Kwan P, Arzimanoglou A, Berg AT, et al. Definition of drug resistant epilepsy: consensus proposal by the ad hoc Task Force of the ILAE Commission on Therapeutic Strategies. *Epilepsia* 2010; 51:1069.

³⁸ Kwan P, Brodie MJ. Early identification of refractory epilepsy. *N Engl J Med* 2000; 342:314; Dlugos DJ, Sammel MD, Strom BL, Farrar JT. Response to first drug trial predicts outcome in childhood temporal lobe epilepsy. *Neurology* 2001; 57:2259; Berg AT, Shinnar S, Levy SR, et al. Early development of intractable epilepsy in children: a prospective study. *Neurology* 2001; 56:1445; Dlugos DJ. The early identification of candidates for epilepsy surgery. *Arch Neurol* 2001; 58:1543; Berg AT, Langfitt J, Shinnar S, et al. How long does it take for partial epilepsy to become intractable? *Neurology* 2003; 60:186; Kwan P, Brodie M. Issues of medical intractability for surgical candidacy. In: *The treatment of epilepsy and practice*, 4th, Wyllie E, Gupta A, Lachhwani D. (Eds), Lippincott, Williams & Wilkins, Philadelphia 2006. p.983; Brodie MJ, Kwan P. Staged approach to epilepsy management. *Neurology* 2002; 58: S2; Kwan P, Arzimanoglou A, Berg AT, et al. Definition of drug resistant epilepsy: consensus proposal by the ad hoc Task Force of the ILAE Commission on Therapeutic Strategies. *Epilepsia* 2010; 51:1069; Brodie MJ, Barry SJ, Bamagous GA, et al. Patterns of treatment response in newly diagnosed epilepsy. *Neurology* 2012; 78:1548.

³⁹ Kwan P, Arzimanoglou A, Berg AT, et al. Definition of drug resistant epilepsy: consensus proposal by the ad hoc Task Force of the ILAE Commission on Therapeutic Strategies. *Epilepsia* 2010; 51:1069.

Terwijl de meest frequente vorm van epilepsie wordt gediagnosticeerd aan de hand van de symptomen, wordt de diagnose van medicatieresistente epilepsie vaak gesteld na een periode van behandeling met geneesmiddelen. Medisch onderzoekers trachten uit te zoeken hoe epilepsie in het algemeen en medicatieresistente epilepsie in het bijzonder beter kunnen worden gediagnosticeerd, ermee rekening houdend dat een vroegtijdige diagnose een doeltreffendere behandeling mogelijk maakt. Een verkeerde identificatie van het epilepsiesyndroom kan leiden tot een verkeerde behandeling en tot aanhoudende crisissen voor de patiënt. Voor de kinderen met epilepsiesyndromen, zoals het syndroom van Lennox-Gastaut, van Dravet of van Doose, kan een tijdige toegang tot alternatieve behandelingen echt een groot verschil maken.

In overeenstemming met wat eerder is gezegd, wordt – luidens de definitie van de Internationale Liga tegen epilepsie – een patiënt als medicatieresistent beschouwd na vergeefse behandelingen met twee correct gekozen en toegediende getolereerde geneesmiddelen tegen epilepsie. Het stellen van die diagnose is cruciaal: medicatieresistent zijn is immers niet hetzelfde als behandelingsresistent zijn.

3.3. Doorverwijzing van de patiënt in geval van complexe of medicatieresistente epilepsie

Om zorg van de beste kwaliteit te verstrekken, zouden de gezondheidszorgprofessionals het kind, de jongere of de volwassene met epilepsie, alsmede zijn of haar familieleden en verzorgers, moeten beschouwen als partners, zodat zij bij alle beslissingen aangaande de gezondheid kunnen worden betrokken en met hun specifieke behoeften rekening kan worden gehouden⁴⁰.

Wanneer bij een patiënt de diagnose van medicatieresistentie wordt gesteld, zou hij moeten worden doorverwezen naar een gespecialiseerde dienst, bestaande uit een multidisciplinair team dat de vereiste competenties heeft om patiënten met complexe epilepsie te evalueren en dat toegang heeft tot de medische en chirurgische onderzoeken en behandelingen.

In België worden de referentiecentra voor refractaire epilepsie erkend door het Rijksinstituut voor ziekte- en invaliditeitsverzekering (RIZIV); zij zijn het beste uitgerust voor de diagnose, behandeling en revalidatie van medicatieresistente patiënten.

Hoewel de definitie van medicatieresistente epilepsie in België breed wordt aanvaard, worden de patiënten in ons land niet altijd correct doorverwezen, ook niet

Si l'épilepsie la plus commune est diagnostiquée avec l'apparition des symptômes, l'épilepsie pharmacorésistante, quant à elle, est souvent diagnostiquée après une période de traitement médicamenteux. La recherche médicale tente de déterminer comment mieux diagnostiquer l'épilepsie en général et l'épilepsie pharmacorésistante en particulier, dans la mesure où un diagnostic précoce permet un traitement plus efficace. Une mauvaise identification du syndrome épileptique peut entraîner un mauvais traitement et la persistance des crises pour le patient. Pour les enfants atteints de syndromes épileptiques tels que les syndromes de Lennox-Gastaut, Dravet ou Doose, un accès précoce à des traitements alternatifs peut véritablement changer les choses.

Conformément à ce qui a été dit précédemment, d'après la définition de la Ligue internationale contre l'épilepsie, un patient est considéré comme pharmacorésistant après l'échec de deux médicaments antiépileptiques, tolérés, correctement choisis et administrés. Poser ce diagnostic est crucial puisqu'être pharmacorésistant ne signifie pas la même chose qu'être résistant au traitement.

3.3. Orientation du patient pour une épilepsie complexe ou pharmacorésistante

Pour offrir des soins de la meilleure qualité, les professionnels de la santé devraient considérer l'enfant, le jeune ou l'adulte épileptique ainsi que sa famille ou ses soignants, comme des partenaires, de manière à leur permettre de participer à toutes les décisions de santé et à prendre en compte leurs besoins particuliers⁴⁰.

Lorsqu'un patient est diagnostiqué comme pharmacorésistant, il devrait être orienté vers un service spécialisé, composé d'une équipe pluridisciplinaire qualifiée pour l'évaluation des patients souffrant d'épilepsie complexe, et ayant accès aux examens et traitements médicaux et chirurgicaux.

En Belgique, les centres de référence pour l'épilepsie réfractaire sont reconnus par l'Institut national d'assurance maladie-invalidité (INAMI), et sont les mieux habilités pour le diagnostic, le traitement et la rééducation des personnes pharmacorésistantes.

En Belgique, malgré le fait que la définition de l'épilepsie pharmacorésistante soit largement acceptée, les patients ne sont pas toujours orientés correctement en

⁴⁰ UK, NICE Guidelines, 1.1 Principle of decision making.

⁴⁰ UK, NICE Guidelines, 1.1 Principle of decision making.

na de diagnosestelling. Uit de situatie in het veld blijkt eveneens dat de specialisten (neurologen), bij gebrek aan gemeenschappelijke richtlijnen, de neiging hebben veeleer andere geneesmiddelen uit te proberen dan hun patiënt door te verwijzen. Bovendien wijst de *Ligue francophone belge contre l'épilepsie* erop dat de meeste patiënten niet op de hoogte zijn van het bestaan van alternatieve behandelingen.

Door die gebrekkige doorverwijzing naar gespecialiseerde professionals proberen patiënten soms jarenlang andere geneesmiddelen uit, die hun aandoening echter niet doeltreffend behandelen. Zoals hierboven aangegeven, stelt een verkeerd of niet behandelde epilepsie de patiënt bloot aan een risico op – mogelijk fatale – ongelukken alsook aan geestelijke achteruitgang⁴¹.

Meer bepaald bij kinderen is de diagnosestelling en het controleren van de epilepsie tijdens de eerste levensjaren bijzonder moeilijk. Om die reden zouden de kinderen, ingeval epilepsie wordt vermoed, moeten worden doorverwezen naar een referentiecentrum, gelet op de ingrijpende gevolgen van de crisissen op hun ontwikkeling, hun gedrag maar ook hun geestelijke gezondheid.

3.4. *Verschillende mogelijke behandelingen*

Geneesmiddelen tegen epilepsie zijn voor de meeste epilepsiepatiënten de basis van de behandeling en volstaan voor het merendeel van hen om hun crisissen onder controle te houden. Voor ongeveer 30 % van de patiënten (wat neerkomt op zowat 20 000 patiënten in België) haalt die behandeling echter te weinig uit. De crisissen kunnen er immers niet mee worden bedwongen.

In dat geval staan er voor medicatieresistente patiënten veel andere opties open, bijvoorbeeld – zoals hierboven aangegeven – een operatie, een ketogeen dieet, diepe hersenstimulatie (DHS) of nervus vagusstimulatie (NVS).

3.4.1. *Epilepsiechirurgie*

Tijdens de heelkundige ingreep wordt het hersenweefsel dat de aanvallen veroorzaakt, verwijderd of losgemaakt door een neurochirurg. Voordat de ingreep kan plaatsvinden, is het belangrijk een preoperatieve evaluatie uit te voeren om te bepalen of epilepsiechirurgie geschikt is voor de patiënt. Met een reeks tests zoals video-EEG, MRI, PET (positronemissietomografie),

⁴¹ Rapinesi C, Del Casale A, Serata D, Kotzalidis GD, Scatena P, Muzi A, Lazanio S, Savoia V, Carbonetti P, Fensore C, Ferracuti S, Angeletti G, Tatarelli R, Girardi P. Epilepsy and brain injury: a case report of a dramatic neuropsychiatric vicious circle. *Brain Inj.* 2013;27(78):940-3.

Belgique, même après le diagnostic. La réalité du terrain montre également que, en l'absence de lignes directrices communes, les spécialistes (neurologues) ont tendance à essayer d'autres médicaments plutôt qu'à réorienter leur patient. De plus, la Ligue belge contre l'épilepsie indique que la plupart des patients ne sont pas au courant que des traitements alternatifs existent.

Ce manque d'orientation vers des professionnels spécialisés conduit souvent les patients à passer des années à essayer de nouveaux médicaments qui ne traitent pas efficacement leur pathologie. Comme indiqué précédemment, une épilepsie mal ou non traitée expose les patients au risque d'accidents, potentiellement mortels, et à un déclin psychiatrique⁴¹.

En particulier chez les enfants, le diagnostic et la gestion de l'épilepsie dans les premières années de la vie est extrêmement difficile. Pour cette raison, en cas de suspicion d'épilepsie, les enfants devraient être orientés vers un centre de référence, du fait des conséquences importantes des crises sur leur développement, leur comportement, mais aussi sur leur santé psychologique.

3.4. *Différents traitements possibles*

Les médicaments antiépileptiques constituent la base du traitement de la plupart des patients épileptiques et permettent à de nombreux patients de contrôler leurs crises. Cependant, pour environ 30 % des patients (ce qui représente environs 20 000 patients en Belgique), ce traitement est inefficace. En effet, il ne permet pas de contrôler les crises.

De nombreuses autres options s'offrent alors aux patients pharmacorésistants, telles que, comme nous l'avons vu plus haut, la chirurgie, le régime cétogène, la stimulation cérébrale profonde (SCP), ou la stimulation du nerf vague (SNV).

3.4.1. *Chirurgie de l'épilepsie*

Au cours de l'intervention chirurgicale, le tissu cérébral responsable des crises est retiré ou déconnecté par un neurochirurgien. Avant que la procédure ne puisse avoir lieu, il est important de procéder à une évaluation préopératoire pour déterminer si la chirurgie de l'épilepsie est adaptée au patient. Toute une série de tests comme l'EEG vidéo, l'IRM, le TEP (tomographie par

⁴¹ Rapinesi C, Del Casale A, Serata D, Kotzalidis GD, Scatena P, Muzi A, Lazanio S, Savoia V, Carbonetti P, Fensore C, Ferracuti S, Angeletti G, Tatarelli R, Girardi P. Epilepsy and brain injury: a case report of a dramatic neuropsychiatric vicious circle. *Brain Inj.* 2013;27(78):940-3.

magneto-encefalografie (MEG) en neuropsychologisch onderzoek, is het mogelijk te bepalen welk gebied van de cerebrale cortex de aanvallen veroorzaakt en in welke mate het kan worden verwijderd zonder de essentiële functies van dit deel van de hersenen aan te tasten. Ongeveer 30 à 50 % van de patiënten die een dergelijke evaluatie ondergaan, blijken voor een heelkundige ingreep in aanmerking te komen, en bij 50 à 70 % van hen houden de aanvallen volledig op⁴². Hoewel chirurgie de meest invasieve optie is, wordt ze vaak het eerst overwogen, daar ze de beste kansen biedt om met de aanvallen komaf te maken. Omdat de patiënten bang zijn voor hersenchirurgie, alsook voor de eventuele verwikkelingen en de gevolgen op lange termijn, wordt chirurgie voorsnog maar in beperkte mate aangewend. Bovendien is die optie niet haalbaar voor bijna de helft van de patiënten met medicatieresistente epilepsie, voor wie er andere alternatieven bestaan.

3.4.2. Ketogeen dieet en andere dieetbehandelingen

Ketogeen dieet is een dieet bestaande uit veel vetrijke producten (80 %) en weinig koolhydraten (5 %) en eiwitten (15 %). Het mechanisme dat aan het ketogeen dieet ten grondslag ligt, is nog niet volledig bekend. Om energie te genereren, verbrandt het lichaam van de patiënt ingevolge dat dieet geen koolhydraten, maar wel vetten. Daarbij verandert de stofwisseling van het lichaam, waardoor ketonen ontstaan (een verschijnsel dat ketose wordt genoemd) die de ernst en de frequentie van de aanvallen temperen.

Ofschoon er verschillende versies van het ketogeen dieet bestaan (het Atkins-dieet bijvoorbeeld heeft een soortgelijk effect), zijn ze allemaal moeilijk te volgen en vereisen ze het nauwgezette toezicht door een medisch team en door diëtisten. Deels om die reden wordt het dieet vooral voorgeschreven voor kinderen tussen 1 en 12 jaar met een moeilijk behandelbare vorm van epilepsie. Bij 50 % van die kinderen verminderen de aanvallen met minstens de helft.

3.4.3. Diepe hersenstimulatie (DHS)

DHS bestaat erin een deel van de hersenen elektrisch te stimuleren. Diepe stimulatie van de nucleus subthalamicus gebeurt dankzij de inplanting van één of meer elektroden in de hersenen, die zijn verbonden met een kastje dat elektrische pulsen genereert. Doel daarvan is de overmatige elektrische hersenactiviteit te regelen door elektrische pulsen uit te sturen om de

émissie van posities), la magnétoencéphalographie (MEG) et l'examen neuropsychologique, permettent de déterminer la zone du cortex cérébral responsable des crises et dans quelle mesure celle-ci peut être enlevée sans affecter les fonctions essentielles de cette partie du cerveau. Environ 30-50 % des patients qui passent ce type d'évaluation s'avèrent être compatibles avec une intervention chirurgicale, et pour 50 à 70 % d'entre eux les crises cessent complètement⁴². Bien que la chirurgie soit l'option la plus invasive, il s'agit souvent de la première possibilité envisagée puisqu'elle offre les meilleures chances d'éliminer les crises. Cependant, étant donné que les patients craignent la chirurgie du cerveau, les complications éventuelles et les conséquences à long terme, le recours à la chirurgie demeure limité. De plus, cette option n'est pas envisageable pour près de la moitié des patients atteints d'épilepsie pharmacorésistante, pour lesquels d'autres alternatives existent.

3.4.2. Régime cétogène et autres traitements diététiques

Le régime cétogène est un régime composé de produits à forte teneur en matières grasses (80 %), et à faible teneur en glucides (5 %) et protéines (15 %). Le mécanisme qui sous-tend le régime cétogène n'est pas encore complètement connu. Suite au régime, le corps du patient brûle non pas des glucides mais des matières grasses pour produire de l'énergie. Cela entraîne une modification du métabolisme du corps, créant des cétones (appelées cétones) qui ont une influence positive sur la sévérité et la fréquence des crises.

Si différentes versions du régime cétogène existent (par exemple, le régime Atkins a un effet comparable), ils sont tous difficiles à suivre et nécessitent la surveillance étroite d'une équipe médicale et de diététiciens. C'est en partie pour cette raison que le régime est principalement prescrit pour des enfants de un à douze ans souffrant d'une forme d'épilepsie difficile à traiter. Pour 50 % de ces enfants les crises diminuent au moins de moitié.

3.4.3. SCP (stimulation cérébrale profonde)

La SCP consiste à stimuler électriquement une partie du cerveau. La stimulation profonde du noyau antérieur du thalamus se fait grâce à l'implantation d'un ou plusieurs électrodes dans le cerveau, connectés à un boîtier qui génère des pulsations électriques. L'objectif est de contrôler l'activité électrique excessive du cerveau en envoyant des pulsations électriques pour

⁴² UZ Gent, De diagnose en behandeling van moeilijk behandelbare epilepsie: http://www.uzgent.be/nl/home/Lists/PDFs%20patienteninformatiefolders/PIB_Epilepsie.pdf – Geraadpleegd op 25 oktober 2015.

⁴² UZ Gent, De diagnose en behandeling van moeilijk behandelbare epilepsie: http://www.uzgent.be/nl/home/Lists/PDFs%20patienteninformatiefolders/PIB_Epilepsie.pdf – Consulté le 25 Octobre 2015.

frequentie en ernst van de aanvallen te verminderen. DHS is niet aangewezen voor kinderen. Tijdens een klinische stimulatietest van de nucleus subthalamicus ter behandeling van epilepsie (in dit geval een multicentrische, gerandomiseerde en gecontroleerde proefneming waarbij 110 patiënten waren betrokken) werd vastgesteld dat, ingevolge de behandeling, de frequentie van de aanvallen afnam. Die afname werd na verloop van tijd sterker: 56 % na 2 jaar en 69 % na 5 jaar. 34 % van de patiënten vertoonde bijwerkingen⁴³.

Aangezien DHS nog altijd als experimenteel wordt beschouwd, wordt in België stimulatie van de nucleus subthalamicus jaarlijks aan slechts 25 patiënten terugbetaald.

3.4.4. Nervus vagus-stimulatie (NVS)

Momenteel is NVS het belangrijkste alternatief voor patiënten die niet in aanmerking komen voor een operatie. De behandeling bestaat erin dat in de borstwand een op een pacemaker lijkend apparaat wordt ingeplant. Dat toestel is verbonden met een dunne draad die de linker-nervus vagus in de nek stimuleert. Het betreft een minimaal invasieve en omkeerbare behandeling die makkelijk een geneesmiddelenbehandeling kan aanvullen. De stimulatie kan ook worden geactiveerd door een magneet. Wanneer de patiënt voelt dat er een aanval op handen is, kan hij een extra stimulans genereren door over het apparaat een magneet te strijken. Dat kan bij sommige patiënten de aanval tegenhouden of onmiddellijk milderden. De jongste generatie van dit toestel automatiseert die gerichte stimulatie door middel van een crisisdetectiesysteem op basis van de hartslag.

NVS blijkt doeltreffend en gunstig voor de patiënt. Veel klinische tests hebben immers aangetoond dat de frequentie en de duur van de aanvallen afneemt⁴⁴.

réduire la fréquence et la sévérité des crises. La SCP n'est pas indiquée pour les enfants. Au cours d'un essai clinique de stimulation du noyau antérieur du thalamus pour le traitement de l'épilepsie, en l'occurrence un essai multicentrique, randomisé et contrôlé impliquant 110 patients, une réduction de la fréquence des crises a été observée suite au traitement. Cette réduction s'est accrue au fil du temps: 56 % à l'échéance de 2 ans et 69 % à l'échéance de 5 ans. 34 % des patients ont présenté des effets secondaires⁴³.

Dans la mesure où la SCP est toujours considérée comme expérimentale, la stimulation du noyau antérieur du thalamus est remboursée en Belgique pour 25 patients par an seulement.

3.4.4. SNV (stimulation du nerf vague)

Actuellement, la principale alternative pour les patients qui ne sont pas éligibles pour la chirurgie est la SNV. Le traitement consiste à implanter un appareil ressemblant à un stimulateur cardiaque dans la paroi thoracique. Celui-ci est connecté à un mince fil électrique qui stimule le nerf vague gauche situé dans le cou. Il s'agit d'un traitement peu invasif et réversible qui peut facilement compléter un traitement médicamenteux. La stimulation peut également être activée grâce à un aimant. Lorsque le patient sent qu'une crise est imminente, il peut générer une stimulation supplémentaire en passant un aimant au-dessus de l'appareil, ce qui peut, chez certains patients, stopper la crise ou la réduire instantanément. La dernière génération de ce dispositif automatise cette stimulation ciblée grâce à un système de détection des crises sur la base de la fréquence cardiaque.

La SNV s'avère efficace et avantageuse pour le patient. En effet, la réduction de la fréquence et de la durée des crises a été démontrée par de nombreux essais cliniques⁴⁴.

⁴³ Fisher R, Salanova V, Witt T, et al. Electrical stimulation of the anterior nucleus of thalamus for treatment of refractory epilepsy. *Epilepsia*. 2010;51(5):899-908; Salanova V, Witt T, Worth R, et al. Long-term efficacy and safety of thalamic stimulation for drug-resistant partial epilepsy. *Neurology*. 2015;84(10):1017-25.

⁴⁴ Salinsky M, Uthman B, Ristanovic R, Wernicke J, Tarver W, Vagus nerve stimulation for the treatment of medically intractable seizures. Results of a 1-year open extension trial. Vagus Nerve Stimulation Study Group. *Arch Neurol* 1996; 53 (11):1176-80; Handforth A, DeGiorgio C, Schachter S, Uthman B, Naritoku D, Tecoma E, et al. Vagus nerve stimulation therapy for partial-onset seizures: a randomized active-control trial. *Neurology* 1998; 51 (1): 48-55; Morris G, Mueller W. Long-term treatment with vagus nerve stimulation in patients with refractory epilepsy. The Vagus Nerve Stimulation Study Group E01-E05. *Neurology* 1999; 53 (8): 1731.

⁴³ Fisher R, Salanova V, Witt T, et al. Electrical stimulation of the anterior nucleus of thalamus for treatment of refractory epilepsy. *Epilepsia*. 2010;51(5):899-908; Salanova V, Witt T, Worth R, et al. Long-term efficacy and safety of thalamic stimulation for drug-resistant partial epilepsy. *Neurology*. 2015;84(10):1017-25.

⁴⁴ Salinsky M, Uthman B, Ristanovic R, Wernicke J, Tarver W, Vagus nerve stimulation for the treatment of medically intractable seizures. Results of a 1-year open extension trial. Vagus Nerve Stimulation Study Group. *Arch Neurol* 1996; 53 (11):1176-80; Handforth A, DeGiorgio C, Schachter S, Uthman B, Naritoku D, Tecoma E, et al. Vagus nerve stimulation therapy for partial-onset seizures: a randomized active-control trial. *Neurology* 1998; 51 (1): 48-55; G, Mueller W. Long-term treatment with vagus nerve stimulation in patients with refractory epilepsy. The Vagus Nerve Stimulation Study Group E01-E05. *Neurology* 1999; 53 (8): 1731.

Voorts blijkt uit een onderzoek naar NVS uit 2011 dat bij patiënten die een dergelijke behandeling hebben gekregen, de aanvallen met 55,8 % zijn verminderd⁴⁵. Een multicentrische studie uit 2006, die ertoe strekte de resultaten van NVS bij medicatieresistente epilepsiepatiënten in België te evalueren, had dit al aangegeven⁴⁶; tevens toonde die studie aan dat het met NVS mogelijk was de gemiddelde maandelijkse frequentie van de aanvallen met 51 % terug te dringen.

Hoewel niet vooraf kan worden ingeschat hoe een patiënt op een NVS-behandeling zal reageren, werd de efficiëntie ervan in reële omstandigheden in meerdere Europese landen nagegaan. Uit veel van die onderzoeken is gebleken dat NVS de aanvallenfrequentie kan doen dalen, het cognitief en het gedragsvermogen kan verbeteren⁴⁷ en de gezondheidsgerelateerde levenskwaliteit substantieel kan verhogen⁴⁸.

Eén van de belangrijkste voordelen van NVS is dat die therapie geen neveneffecten heeft zoals vermoeidheid of concentratieproblemen, terwijl die problemen zich wél voordoen bij het nemen van anti-epileptica.

Voorts is aangetoond dat NVS een gunstige invloed heeft op het humeur en de scherpzinnigheid⁴⁹.

Bij kinderen kan NVS goed zijn voor het aandachtsvermogen, het cognitief vermogen, het gedrag, het humeur en de levenskwaliteit; bovendien vermindert

De plus, une étude de 2011 sur le traitement par SNV a montré que les patients qui l'ont reçu ont vu leurs crises réduites de 55,8 %⁴⁵. Une étude multicentrique de 2006, visant à évaluer les résultats de la SNV sur les patients épileptiques pharmacorésistants en Belgique, avait déjà mentionné cela⁴⁶ et montré que la SNV permettait une réduction de 51 % de la fréquence moyenne mensuelle des crises.

S'il n'est pas possible d'anticiper la réaction d'un patient au traitement par SNV, son efficacité en conditions réelles a été étudiée dans plusieurs pays européens, et bon nombre de ces études ont indiqué que la SNV pouvait réduire le poids des crises, améliorer les capacités comportementales et cognitives⁴⁷, et accroître la qualité de vie liée à la santé de manière substantielle⁴⁸.

L'un des principaux avantages de la SNV réside dans l'absence d'effets secondaires, comme la fatigue et les difficultés de concentration, qui sont liés à la prise de médicaments antiépileptiques.

Par ailleurs, il a été démontré que la SNV a un impact positif sur l'humeur et la vivacité d'esprit⁴⁹.

Chez les enfants, le traitement par SNV peut être bénéfique pour l'attention, les capacités cognitives, le comportement, l'humeur et la qualité de vie, en dehors

⁴⁵ Elliott RE, Morsi A, Kalhorn SP, Marcus J, Sellin J, Kang M, Silverberg A, Rivera E, Geller E, Carlson C, Devinsky O, Doyle WK. Vagus nerve stimulation in 436 consecutive patients with treatment-resistant epilepsy: long-term outcomes and predictors of response. *Epilepsy Behav.* 2011 Jan;20(1):57-63.

⁴⁶ De Herdt V, Boon p, Berten Ceulemans B, Hauman H, Lagae L, Legros B, Sadzot B, Van Bogaert P, Van Rijckevorsel K, Verhelst H, Vonck K, Vagus nerve stimulation for refractory epilepsy: A Belgian multicenter study, Novembre 2006.

⁴⁷ Kinkenberg S, Bosch CVD, Majoie H, Aalbers M, Leenen L, Hendriksen J, et al. Behavioural, and cognitive effects during vagus nerve stimulation in children with intractable epilepsy – a randomized controlled trial. *Eur J Paediatr Neurol* 2013; 17 (1): 82-90.

⁴⁸ Orosz I, McCormick D, Zamponi N, Varadkar S, Feucht M, Parain D, Griens R, Vallée L, Boon P, Rittey C, Jayewardene AK, Bunker M, Arzimanoglou A, Lagae L. Vagus nerve stimulation for drug-resistant epilepsy: A European long-term study up to 24 months in 347 children. *Epilepsia* 2014; 55 (10): 1576-84; Ryvlin P, Gilliam F, Nguyen DCG, Iudice A, Tinuper P, Zamponi N, et al. The long-term effect of vagus nerve stimulation on quality of life in patients with pharmacoresistant focal epilepsy: The PuLsE (Open Prospective Randomized Long-term Effectiveness) trial. *Epilepsia* 2014; 55 (6): 893-900.

⁴⁹ UZ Gent, De diagnose en behandeling van moeilijk behandelbare epilepsie: http://www.uzgent.be/nl/home/Lists/PDFs/%20patienteninformatiefolders/PIB_Epilepsie.pdf – Geraadpleegd op 25 oktober 2015.

⁴⁵ Elliott RE, Morsi A, Kalhorn SP, Marcus J, Sellin J, Kang M, Silverberg A, Rivera E, Geller E, Carlson C, Devinsky O, Doyle WK. Vagus nerve stimulation in 436 consecutive patients with treatment-resistant epilepsy: long-term outcomes and predictors of response. *Epilepsy Behav.* 2011 Jan;20(1):57-63.

⁴⁶ De Herdt V, Boon p, Berten Ceulemans B, Hauman H, Lagae L, Legros B, Sadzot B, Van Bogaert P, Van Rijckevorsel K, Verhelst H, Vonck K, Vagus nerve stimulation for refractory epilepsy: A Belgian multicenter study, Novembre 2006.

⁴⁷ Kinkenberg S, Bosch CVD, Majoie H, Aalbers M, Leenen L, Hendriksen J, et al. Behavioural, and cognitive effects during vagus nerve stimulation in children with intractable epilepsy – a randomized controlled trial. *Eur J Paediatr Neurol* 2013; 17 (1): 82-90.

⁴⁸ Orosz I, McCormick D, Zamponi N, Varadkar S, Feucht M, Parain D, Griens R, Vallée L, Boon P, Rittey C, Jayewardene AK, Bunker M, Arzimanoglou A, Lagae L. Vagus nerve stimulation for drug-resistant epilepsy: A European long-term study up to 24 months in 347 children. *Epilepsia* 2014; 55 (10): 1576-84; Ryvlin P, Gilliam F, Nguyen DCG, Iudice A, Tinuper P, Zamponi N, et al. The long-term effect of vagus nerve stimulation on quality of life in patients with pharmacoresistant focal epilepsy: The PuLsE (Open Prospective Randomized Long-term Effectiveness) trial. *Epilepsia* 2014; 55 (6): 893-900.

⁴⁹ UZ Gent, De diagnose en behandeling van moeilijk behandelbare epilepsie: http://www.uzgent.be/nl/home/Lists/PDFs/%20patienteninformatiefolders/PIB_Epilepsie.pdf – Consulté le 25 Octobre 2015.

NVS de frequentie van de aanvallen⁵⁰. In september 2014 werden de bevindingen bekendgemaakt van een ander onderzoek naar NVS bij kinderen⁵¹ met medicatieresistente epilepsie, die gedurende twee jaar werden gevolgd: de frequentie van de aanvallen bij deze doelgroep was met minstens 50 % gedaald.

Uit een onderzoek van het UZ Gent van 2002 is gebleken dat de direct aan epilepsie gerelateerde medische kosten van patiënten die een NVS-behandeling hadden gekregen, met 48 % waren gedaald, terwijl die daling bij de chirurgisch behandelde patiënten slechts 19 % bedroeg⁵². Dat resultaat werd bevestigd door andere economische onderzoeken in het buitenland; ook daaruit is immers gebleken dat het aantal opnames in de spoeddienst, het aantal ziekenhuisverblijven en de duur ervan, alsook het aantal opnames in het ziekenhuis waren gedaald⁵³.

4. Toegang tot de behandeling in België

Voor de patiënten met medicatieresistente epilepsie is het essentieel dat zij in een vroeg stadium snel en passend kunnen worden behandeld. In België is dat echter niet altijd het geval.

Van de 60 000 epilepsiepatiënten zijn er 20 000 medicatieresistent. Van de 20 000 medicatieresistente patiënten worden er amper 1 000 doorverwezen naar één van de vier Belgische referentiecentra voor epilepsie. Van die patiënten worden er amper 500 grondig onderzocht om na te gaan of zij in aanmerking komen voor de diverse mogelijke behandelingen zoals chirurgie of NVS, maar uiteindelijk ondergaat niet iedereen een operatieve ingreep of krijgt niet iedereen NVS- of DHS-implantaten.

de la diminution des crises⁵⁰. En septembre 2014, une autre étude consacrée à la SNV chez les enfants⁵¹ a mis en évidence une réduction de la fréquence des crises (d'au moins 50 %) chez les enfants atteints d'épilepsie pharmacorésistante, au cours d'une période de suivi de deux ans.

D'après une étude conduite par l'hôpital universitaire de Gand en 2002, les coûts médicaux directement liés à l'épilepsie ont été réduits de 48 % pour les patients qui ont pu être traités par SNV, contre 19 % pour les patients traités par chirurgie⁵². Ce résultat a été confirmé par d'autres études économiques menées à l'étranger qui ont montré que le nombre de visites au service des urgences, le nombre et la durée des hospitalisations, ainsi que le nombre d'admissions à l'hôpital avaient diminué⁵³.

4. Accès au traitement en Belgique

Pour les patients pharmacorésistants, il est essentiel de pouvoir bénéficier d'un accès précoce et rapide au traitement adapté. Pourtant, ce n'est pas toujours le cas en Belgique.

Sur 60 000 patients atteints d'épilepsie, 20 000 sont atteints d'épilepsie pharmacorésistante. Sur les 20 000 patients pharmacorésistants, seuls 1 000 sont orientés vers l'un des quatre centres de référence pour l'épilepsie que compte la Belgique. Parmi ces patients, seuls 500 subissent un examen approfondi pour les différents traitements possibles comme la chirurgie ou la SNV, mais tous ne bénéficient pas d'une chirurgie ou d'implants de SNV ou de SCP.

⁵⁰ Elliott RE, Rodgers SD, Bassano L, Morsi A, Geller EB, Carlson C, Devinsky O, Doyle WK. Vagus nerve stimulation for children with treatment-resistant epilepsy: a consecutive series of 141 cases. *J Neurosurg Pediatr.* 2011 May;7(5):491-500

⁵¹ Orosz I, McCormick D, Zamponi N, Varadkar S, Feucht M, Parain D, Griens R, Vallée L, Boon P, Rittay C, Jayewardene AK, Bunker M, Arzimanoglou A, Lagae L. Vagus nerve stimulation for drug-resistant epilepsy: A European long-term study up to 24 months in 347 children. *Epilepsia* 2014; 55 (10): 1576-84.

⁵² Boon P, D'Havé M, Van Wallegghem P, Michielsen G, Vonck K, Caemaert J, De Reuck J. Direct medical costs of refractory epilepsy incurred by three different treatment modalities: a prospective assessment. *Epilepsia.* 2002 Jan;43(1):96-102.

⁵³ Bernstein AL, Hess T. Vagus nerve stimulation therapy for pharmacoresistant epilepsy: effect on health care utilisation. *Epilepsy Behav.* 2007 Feb;10(1):134-7; Camp C, Smithson WH, Bunker M, Burke T, Hughes D. Impact of vagus nerve stimulation on secondary care burden in children and adults with epilepsy: Review of routinely collected hospital data in England. *Epilepsy & Behavior;* 52 (2015): 68-73.

⁵⁰ Elliott RE, Rodgers SD, Bassano L, Morsi A, Geller EB, Carlson C, Devinsky O, Doyle WK. Vagus nerve stimulation for children with treatment-resistant epilepsy: a consecutive series of 141 cases. *J Neurosurg Pediatr.* 2011 May;7(5):491-500

⁵¹ Orosz I, McCormick D, Zamponi N, Varadkar S, Feucht M, Parain D, Griens R, Vallée L, Boon P, Rittay C, Jayewardene AK, Bunker M, Arzimanoglou A, Lagae L. Vagus nerve stimulation for drug-resistant epilepsy: A European long-term study up to 24 months in 347 children. *Epilepsia* 2014; 55 (10): 1576-84.

⁵² Boon P, D'Havé M, Van Wallegghem P, Michielsen G, Vonck K, Caemaert J, De Reuck J. Direct medical costs of refractory epilepsy incurred by three different treatment modalities: a prospective assessment. *Epilepsia.* 2002 Jan;43(1):96-102.

⁵³ Bernstein AL, Hess T. Vagus nerve stimulation therapy for pharmacoresistant epilepsy: effect on health care utilisation. *Epilepsy Behav.* 2007 Feb;10(1):134-7; Camp C, Smithson WH, Bunker M, Burke T, Hughes D. Impact of vagus nerve stimulation on secondary care burden in children and adults with epilepsy: Review of routinely collected hospital data in England. *Epilepsy & Behavior;* 52 (2015): 68-73

Veel patiënten zien zich derhalve verplicht nieuwe geneesmiddelen te nemen, met een geringe kans op welslagen. Zulks doet niet alleen in afbreuk aan de levenskwaliteit van de patiënten maar leidt daarenboven tot meer kosten voor het budget van de gezondheidszorg, aangezien de uitgaven voor geneesmiddelen toenemen.

Het zorgtraject dat patiënten thans afleggen naar een passende behandeling of, in voorkomend geval, naar een niet-behandeling van hun ziekte, kan dus worden verklaard door een aantal hierboven uiteengezette elementen.

Bij gebrek aan duidelijke richtlijnen worden de patiënten niet altijd doorverwezen naar referentiecentra voor refractaire epilepsie, waar zij gerichter en efficiënter zouden kunnen worden behandeld. Het is dus belangrijk duidelijke richtlijnen voor de doorverwijzing van de patiënten te bepalen. Deze richtlijnen zouden tevens kunnen aangeven hoe de verstrekte behandeling in een referentiecentrum moet worden opgevolgd door geneesheer-specialisten (neurologen). Aldus zouden de geneesheer-specialisten de evolutie van hun patiënten kunnen opvolgen en zouden de referentiecentra de vrijgekomen tijd kunnen benutten voor het behandelen van nieuwe patiënten.

Momenteel worden jaarlijks niet meer dan 100 patiënten toegelaten voor een NVS-behandeling. Die beperking is niet ingegeven door wat wordt omschreven als een “passende behandeling” voor de patiënt, maar wel door budgettaire overwegingen.

Het budget voor NVS is niet opgenomen in het voor epilepsie bestemde onderdeel van het gezondheidszorgbudget. Daarenboven kan die behandeling in België in slechts vier referentiecentra voor epilepsie worden aangeboden. Om de uitwerking van de behandeling voor de patiënten te verbeteren, zouden zij dan ook toegang tot NVS moeten hebben op een gunstig tijdstip en op een passende plaats, afhankelijk van hun behoeften. Daartoe moet de capaciteit van de centra worden verhoogd.

In het begrotingsakkoord van 2016 wordt aangegeven dat zowel de toegang tot als de kwaliteit van de zorg worden opgevat als de grondslag van het Belgische gezondheidszorgbeleid⁵⁴. minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid Maggie De Block beklemtoont dat de gezondheidszorg de evoluties zou moeten blijven volgen en dat men moet blijven investeren in innovatie,

⁵⁴ Note CSS 2015/334 approved in the Insurance Committee by the Belgian government- 2016 Belgian Health care budget (blz. 5).

Par conséquent, de nombreux patients sont obligés de suivre de nouveaux traitements médicamenteux dont les chances de succès sont minces. Non seulement cela réduit la qualité de vie des patients, mais cela crée également un surcoût pour le budget de la santé, induisant de nouvelles dépenses en médicaments.

L'état actuel du parcours de soins des patients jusqu'au traitement adapté, ou, le cas échéant, l'absence de traitement, s'explique donc par un certain nombre d'éléments identifiés ci-dessus.

En l'absence de lignes directrices claires, les patients ne sont pas toujours orientés vers des centres de référence pour l'épilepsie réfractaire où ils pourraient recevoir un traitement plus ciblé et efficace. Il est donc important d'établir des lignes directrices claires pour l'orientation des patients. Ces lignes directrices pourraient également inclure des dispositions relatives au suivi du traitement administré dans un centre de référence par des spécialistes (neurologues). Cela permettrait à la fois aux spécialistes de suivre l'évolution de leurs patients, et aux centres de référence d'utiliser les plages horaires libérées pour traiter de nouveaux patients.

En ce qui concerne le traitement par SNV, l'accès à la thérapie est actuellement limité à 100 patients par an, sur la base de considérations budgétaires et non pas liées à la définition d'un traitement approprié pour le patient.

Le budget de la SNV est séparé de la part du budget de la santé allouée à l'épilepsie. En outre, seuls quatre centres de référence pour l'épilepsie peuvent offrir ce traitement en Belgique. Ainsi, pour améliorer les effets du traitement pour les patients, ces derniers devraient avoir accès à la SNV à un moment propice et dans un lieu adapté, en fonction de leurs besoins et en améliorant les capacités des centres.

Comme l'indique l'accord sur le budget 2016, l'accès et la qualité des soins sont tous deux considérés comme le fondement de la politique belge de la santé⁵⁴. Comme l'a souligné la ministre des Affaires sociales et de la Santé publique, Maggie de Block, le système de santé devrait pouvoir suivre les évolutions, et il est nécessaire de continuer à investir dans l'innovation de manière à

⁵⁴ Note CSS 2015/334 approved in the Insurance Committee by the Belgian government- 2016 Belgian Health care budget (p.5)

opdat de patiënten kwaliteitsvolle zorg krijgen en toegang hebben tot de nieuwe innoverende therapieën⁵⁵.

fournir des soins de qualité aux patients, ainsi qu'un accès aux nouvelles thérapies innovantes⁵⁵.

Damien THIÉRY (MR)
Benoît PIEDBOEUF (MR)
Luc GUSTIN (MR)
Denis DUCARME (MR)

⁵⁵ Budget gezondheidszorg 2016 op orde Nieuwe initiatieven ten voordele van patiënt en verzorgend personeel: <http://www.deblock.belgium.be/fr/budget-des-soins-de-sant%C3%A9-2016-en-ordre-de-nouvelles-initiatives-au-profit-du-patient-et-du-0> – Geraadpleegd op 24 november 2015.

⁵⁵ Budget gezondheidszorg 2016 op orde Nieuwe initiatieven ten voordele van patiënt en verzorgend personeel: <http://www.deblock.belgium.be/fr/budget-des-soins-de-sant%C3%A9-2016-en-ordre-de-nouvelles-initiatives-au-profit-du-patient-et-du-0> – Consulté le 24 Novembre 2015.

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

DE KAMER VAN VOLKSVERTEGENWOORDIGERS,

A. overwegende dat ongeveer 60 000 mensen aan epilepsie lijden en dat een derde van hen niet behandeld kan worden met anti-epileptica (medicatie-resistente epilepsie);

B. overwegende dat er verschillende behandelingsvormen bestaan tegen medicatie-resistente epilepsie, waaronder heelkunde en neurostimulatie;

C. overwegende dat epilepsie, vooral wanneer ze niet behandeld wordt, in verband wordt gebracht met onvoldoende schoolresultaten bij kinderen, met leer- en gedragsproblemen, met moeilijkheden om werk te vinden wanneer men volwassen is, met een beperkt sociaal leven, met angstgevoelens en depressie zowel bij kinderen als volwassenen, alsook met stigmatisering;

D. overwegende dat, hoewel de definitie van medicatie-resistente epilepsie breed wordt aanvaard en zelfs na de diagnosestelling, slechts een klein percentage van de patiënten wordt doorverwezen naar een referentiecentrum voor epilepsie, waar ze een meer gerichte en doeltreffende behandeling kunnen krijgen, alsook informatie over de verschillende mogelijke behandelingen;

E. overwegende dat de patiënten zo spoedig mogelijk toegang moeten kunnen krijgen tot de gepaste behandeling;

F. overwegende dat het van belang is dat de gevallen van epilepsie worden geregistreerd;

VERZOEKT DE FEDERALE REGERING:

1. samen met de gezondheidsinstellingen en de gezondheidszorgbeoefenaars, de patiënten-vertegenwoordigers en andere betrokken partijen het brede publiek beter voor te lichten over en bewust te maken van epilepsie als behandelbare hersenstoornis, teneinde stigmatisering tegen te gaan en epilepsie aanvaardbaar te maken in de samenleving;

2. ervoor te zorgen dat de epilepsiepatiënten en hun families en/of verzorgenden toegang hebben tot de verschillende informatiebronnen met betrekking tot hun ziekte en de mogelijke behandelingen;

3. in overleg met de patiënten, de gezondheidsinstellingen, de gezondheidszorgbeoefenaars en andere betrokken partijen werk te maken van richtsnoeren die

PROPOSITION DE RÉSOLUTION

LA CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS,

A. considérant qu'environ 60 000 personnes souffrent d'épilepsie, dont un tiers ne peuvent être traitées par des médicaments antiépileptiques (épilepsie pharmacorésistante);

B. considérant que différentes options de traitement existent pour l'épilepsie pharmacorésistante, notamment la chirurgie et la neurostimulation;

C. considérant que l'épilepsie, en particulier lorsqu'elle n'est pas traitée, est associée à des résultats scolaires insuffisants pour les enfants, à des difficultés d'apprentissage et comportementales, à des problèmes d'emploi pour les adultes, à une vie sociale limitée, à un sentiment d'anxiété et à la dépression pour les enfants comme les adultes ainsi qu'à la stigmatisation;

D. considérant que, malgré le fait que la définition de l'épilepsie pharmacorésistante soit largement acceptée, et même après que le diagnostic ait été posé, seul un faible pourcentage de patients est orienté vers un centre de référence pour l'épilepsie où ceux-ci peuvent recevoir un traitement plus ciblé et efficace ainsi que des informations sur les différents traitements possibles;

E. considérant que les patients doivent être en mesure d'avoir accès au traitement adapté le plus rapidement possible;

F. considérant qu'il importe d'avoir un enregistrement des cas d'épilepsie;

DEMANDE AU GOUVERNEMENT FÉDÉRAL:

1. de promouvoir, avec les institutions et les professionnels de la santé, les représentants de patients et autres parties prenantes, l'information et la sensibilisation du public à l'épilepsie en tant que trouble cérébral traitable, de manière à lutter contre la stigmatisation et rendre l'épilepsie acceptable dans l'espace public;

2. d'assurer aux patients épileptiques ainsi qu'à leurs familles et/ou soignants, un accès aux différentes sources d'information sur leur maladie et les traitements possibles;

3. d'entamer l'élaboration, en coopération avec les patients, les institutions et les professionnels de la santé et autres parties prenantes, de lignes directrices

gebaseerd zijn op feitelijke gegevens betreffende de organisatie van de zorg en de behandeling van medicatieresistente epilepsie, met inbegrip van bepalingen over de doorverwijzing van de patiënten naar centra die gespecialiseerd zijn in medicatieresistente epilepsie, teneinde de patiëntenstroom en de toegang van de patiënten tot een geschikte behandeling te optimaliseren;

4. epilepsie en de behandeling ervan alomvattend te benaderen, teneinde de best mogelijke zorg te kunnen aanbieden in het kader van het budget voor Volksgezondheid;

5. te zorgen voor de uitbouw van een systeem waarbij de gevallen van epilepsie worden geregistreerd.

4 oktober 2016

fondées sur des données factuelles sur l'organisation des soins et du traitement de l'épilepsie pharmacorésistante, incluant des dispositions sur l'orientation des patients vers des centres spécialisés dans l'épilepsie pharmacorésistante, de manière à optimiser le flux de patients et leur accès au traitement adapté;

4. d'adopter une approche globale de l'épilepsie et de son traitement pour offrir les meilleurs soins possibles dans le cadre du budget disponible pour la Santé;

5. de mettre en place un système d'enregistrement des cas d'épilepsie.

4 octobre 2016

Damien THIÉRY (MR)
Benoît PIEDBOEUF (MR)
Luc GUSTIN (MR)
Denis DUCARME (MR)