

Epilepsie

en erfelijkheid



Lang niet altijd is aan te tonen wat precies de oorzaak is van epilepsie. Maar soms kan erfelijkheid als oorzaak worden vastgesteld. Hoe zit het met de relatie tussen epilepsie en erfelijkheid? En waar kunt u terecht als u vragen hebt over erfelijkheid en voorlichting of onderzoek op dat gebied?

In deze uitgave leest u meer over epilepsie en erfelijkheid, de kans dat iemand met epilepsie een kind met epilepsie krijgt en erfelijkheidsonderzoek.

U krijgt deze informatie gratis aangeboden. Het Epilepsiefonds vindt het belangrijk om iedereen zo goed mogelijk te informeren over epilepsie. Wij krijgen geen subsidie van de overheid en zijn volledig afhankelijk van giften. Daarom hebben wij uw steun nodig. **Helpt u mee?**

Oorzaken epilepsie

De oorzaak van epilepsie is in veel gevallen onbekend. Hoewel duidelijk is dat erfelijkheid een rol kan spelen bij epilepsie, bestaan hierover nog veel vragen. Een klinisch geneticus (arts gespecialiseerd in erfelijkheid) kan u hier meer informatie over geven. Grofweg zijn er drie mogelijkheden: de epilepsie is erfelijk, de oorzaak heeft niets met erfelijkheid te maken, of er is een combinatie van erfelijke en niet-erfelijke factoren.

Erfelijke oorzaak

Er zijn meer dan honderd erfelijke eigenschappen (genen) bekend die betrokken kunnen zijn bij erfelijke epilepsie. De meeste hiervan zijn zeldzaam. Wanneer er geen andere personen in de familie zijn die epilepsie hebben, wil dat niet zeggen dat het niet om een erfelijke vorm gaat. Iemand kan namelijk de eerste in de familie zijn bij wie de aanleg is ontstaan. Ook kunnen andere familieleden drager zijn van de aanleg, zonder zelf epilepsie te krijgen. Sommige vormen van epilepsie zijn sterker erfelijk bepaald dan andere. Op dit moment kan bij een minderheid van de mensen met epilepsie een erfelijke oorzaak worden aangetoond. Waarschijnlijk spelen bij meer personen erfelijke factoren een rol, maar deze kunnen met de huidige kennis en technieken nog niet worden opgespoord.

Geen erfelijke oorzaak

Soms is er geen erfelijke maar een duidelijk andere oorzaak van de epilepsie, bijvoorbeeld een hersenbeschadiging door een ongeluk of een infectie.

Combinatie van erfelijke en niet-erfelijke factoren

Bij de meeste mensen met epilepsie kan geen erfelijke aanleg worden aangetoond. Daarnaast kan er ook geen andere oorzaak voor de epilepsie worden gevonden. Toch komt bij deze mensen vaker epilepsie voor in de familie dan bij de rest van de bevolking. Waarschijnlijk is de epilepsie dan ontstaan door een optelsom van erfelijke factoren en niet-erfelijke factoren. Deze factoren afzonderlijk zijn dan op zichzelf onvoldoende om epilepsie te krijgen.

Kans op epilepsie

In de meeste gevallen hebben mensen met epilepsie meer dan gemiddeld kans om een kind met epilepsie te krijgen. De kans hierop is bij iemand met epilepsie ongeveer tussen 1 en 8 procent. De kans dat een kind epilepsie krijgt, wordt groter als er een erfelijke oorzaak is aangetoond en/of als meerdere mensen in de familie epilepsie hebben. Op welke leeftijd het kind eventueel epilepsie krijgt, is meestal niet te voorspellen.

Bij gegeneraliseerde epilepsie, dat is de vorm waarbij de aanval in beide hersenhelften begint, ligt de kans op een kind met epilepsie tussen 1 en 16 procent. De kans is bij focale epilepsie lager, namelijk tussen 1 en 8 procent. Bij focale epilepsie begint de aanval op één plek in de hersenen.

Epilepsie kan ook onderdeel zijn van een erfelijke aandoening, bijvoorbeeld tubereuze sclerose. Dit is een erfelijke aandoening waarbij goedaardige gezwellen kunnen ontstaan in diverse organen onder meer de hersenen. Ongeveer 80 procent van de mensen met deze aandoening ontwikkelt epilepsie, vaak al op de kinderleeftijd.



Erfelijkheidsonderzoek

Wanneer u vragen hebt over erfelijkheid dan kunt u aan uw neuroloog of huisarts een verwijsbrief vragen voor een klinisch geneticus. Deze werkt op de afdeling klinische genetica van één van de acht universitaire medische centra (UMC's) in Nederland. Een klinisch geneticus kan een inschatting maken van de kans dat een kind epilepsie krijgt. Hierbij wordt gekeken naar verschillende factoren zoals het type epilepsie en welke erfelijke aandoeningen er in de familie voorkomen. Eventueel kan DNA-onderzoek worden gedaan. Bij het DNA-onderzoek wordt het bloed onderzocht om te bepalen of er een erfelijke aanleg voor epilepsie aan te tonen is. Ook kan de klinisch geneticus voorlichting geven over de risico's van afwijkingen bij het ongeboren kind als een vrouw tijdens de zwangerschap anti-epileptica moet blijven gebruiken.

Centra voor erfelijkheidsonderzoek, afdeling klinische genetica:

Academisch Medisch Centrum

Telefoon 020-566 52 81

VU Medisch Centrum

Telefoon 020-444 01 50

Universitair Medisch Centrum Groningen

Telefoon 050-361 72 29

Leids Universitair Medisch Centrum

Telefoon 071-526 80 33

Maastricht Universitair Medisch Centrum

Telefoon 043-387 58 55

Universitair Medisch Centrum Radboud

Telefoon 024-361 39 46

Erasmus Medisch Centrum

Telefoon 010-703 69 15

Universitair Medisch Centrum Utrecht

Telefoon 088 755 38 00

Over epilepsie

In Nederland hebben ongeveer 120.000 mensen epilepsie. Wat is het? Wie krijgt het? En is epilepsie te genezen?

In Nederland hebben ongeveer 120.000 mensen epilepsie. Dit betekent dat ongeveer 1 op de 150 mensen epilepsie heeft. Veel mensen weten weinig of niks over de aandoening epilepsie. Epilepsie uit zich meestal in aanvallen. De bekendste aanval is de tonisch-clonische aanval, ook wel insult, toeval of grote aanval genoemd. Maar er zijn nog veel andere soorten aanvallen.

In het algemeen geldt:

- Iedereen kan op elke leeftijd epilepsie krijgen.
- Epilepsie komt bij kinderen en ouderen het vaakst voor.
- Bij meer dan de helft van de mensen met epilepsie is de oorzaak onbekend.
- Veel mensen met epilepsie kunnen door de juiste medicijnen aanvalsvrij worden. De omgeving merkt om die reden vaak niet eens dat iemand epilepsie heeft.
- Soms kan epilepsie overgaan, waarna de behandeling in sommige gevallen kan worden afgebouwd.
- In uitzonderlijke gevallen, bijvoorbeeld als medicatie onvoldoende effect heeft, kan de bron van de epilepsie in de hersenen (de epileptische haard) operatief worden weggenomen.
- Epilepsie komt relatief vaak voor bij mensen met een verstandelijke beperking, maar de meeste mensen met epilepsie hebben helemaal geen beperkingen op school of in de maatschappij.

Meer weten?

Het Epilepsiefonds geeft voorlichting over epilepsie in de vorm van (mondelinge) informatie en advies, ondersteund door een groot assortiment folders, brochures, boekjes en filmmateriaal. Daarnaast is veel informatie te vinden op www.epilepsie.nl. Bij het Epilepsiefonds kunt u voorlichtingsmateriaal bestellen. Wij gaan zorgvuldig om met ons geld. Daarom laten wij niet al ons materiaal drukken, maar u kunt veel van onze folders en brochures downloaden van onze website.

Epilepsie Infolijn 030 634 40 64

U kunt de Epilepsie Infolijn voor uiteenlopende zaken bellen, of het nu gaat om algemene informatie over epilepsie of een persoonlijk gesprek. De Epilepsie Infolijn is bereikbaar van maandag tot en met vrijdag tussen 9.30 en 16.00 uur.

Epilepsie Magazine

Wilt u meer weten over epilepsie en op de hoogte blijven van het laatste epilepsienieuws? Neem dan een abonnement op Epilepsie Magazine. Dit magazine verschijnt vier keer per jaar en bevat artikelen over wetenschappelijk onderzoek, ervaringsverhalen van mensen met epilepsie en hun omgeving, medische achtergrondinformatie en nieuws. Abonnees ontvangen het kwartaalblad voor € 20,- per jaar. U kunt ook eenmalig een proefnummer aanvragen. Kijk op www.epilepsie.nl of bel de Epilepsie Infolijn.

Patiëntenorganisatie

Het Epilepsiefonds ondersteunt de Epilepsie Vereniging Nederland, de landelijke patiëntenorganisatie voor mensen met epilepsie en hun omgeving. Voor meer informatie kunt u kijken op www.epilepsievereniging.nl.

Helpt u mee?

Wij krijgen geen subsidie van de overheid en zijn volledig afhankelijk van giften. U kunt ons werk op verschillende manieren steunen:

1. Word donateur

Steun ons werk met een bedrag naar keuze. Machtig het Epilepsiefonds een bepaald bedrag periodiek van uw rekening af te schrijven. Kijk op www.epilepsie.nl/doneer.

2. Eenmalige gift

Ook uw eenmalige gift is uiteraard meer dan welkom. U kunt uw bijdrage overmaken naar het rekeningnummer (IBAN) NL83 INGB 0000 2221 11 ten name van het Epilepsiefonds in Houten. Kijk op www.epilepsie.nl/doneer.

3. Help mee met de landelijke collecte

Wij kunnen uw hulp als collectant goed gebruiken. Hoe meer collectanten, hoe meer geld er opgehaald kan worden voor mensen met epilepsie. Wilt u ook een paar uur **collecteren**? De collecteweek is ieder jaar begin juni.

4. Ga mee als vrijwilliger met de vakantie-reizen

Jaarlijks gaan rond de 350 kinderen en volwassenen met epilepsie mee met een vakantie-reis van het Epilepsiefonds. Zij zijn afhankelijk van vrijwilligers die hen begeleiden tijdens een vakantie-reis. Wilt u een weekje mee als **vrijwilliger**? Vraag dan het informatiepakket aan over vrijwilligerswerk voor de vakantie-reizen.

5. Organiseer een actie

Bent u sportief, creatief of op wat voor manier dan ook actief? Start dan uw eigen actie en organiseer bijvoorbeeld een etentje voor vrienden, laat u sponsoren tijdens een hardloopwedstrijd of haal de zolder leeg en verkoop uw spullen op de rommelmarkt. Voor meer informatie kunt u kijken op www.epilepsie.nl/acties.

Bel met 030 634 40 63 of kijk op www.epilepsie.nl

Over het Epilepsiefonds

Het Epilepsiefonds is het oudste gezondheidsfonds van Nederland. Het fonds is ooit begonnen als De Macht van het Kleine in 1893 en zet zich al meer dan 125 jaar in voor mensen met epilepsie. Het fonds heeft al jaren het CBF-keur voor goede doelen en staat geregistreerd als Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI). Dit betekent dat uw gift aan het Epilepsiefonds fiscaal aftrekbaar is.

Het Epilepsiefonds draagt bij aan het beter begrijpen en behandelen van de aandoening epilepsie. Ook werken we mee aan een betere zorg en een beter leven voor mensen met epilepsie. Het fonds investeert in wetenschappelijk onderzoek dat bijdraagt aan een volledig beeld van de aandoening en genezing dichterbij brengt. Verder geven we voorlichting op maat over epilepsie. Aan mensen met epilepsie, hun directe omgeving en ook aan het algemeen publiek. En we verlenen onder bepaalde voorwaarden financiële hulp aan organisaties in de epilepsiezorg en aan mensen die als gevolg van hun aandoening voor extra uitgaven komen te staan. Voor mensen met epilepsie die niet zonder begeleiding met vakantie kunnen, organiseren we speciale vakantie-reizen.

Voor ons werk voor mensen met epilepsie hebben wij geld nodig en de overheid geeft hiervoor geen subsidie. Daarom brengt het Epilepsiefonds door het houden van bijvoorbeeld de jaarlijkse collecte zelf geld bijeen. Ook donateurs dragen hun steentje bij.

Epilepsiefonds
Postbus 270
3990 GB HOUTEN

tel 030 634 40 63
info@epilepsiefonds.nl

IBAN: NL83 INGB 0000 2221 11

© Epilepsiefonds, januari 2017

Deze uitgave is tot stand gekomen met medewerking van Renske Oegema, klinisch geneticus bij het Universitair Medisch Centrum Utrecht. Is deze uitgave ouder dan drie jaar, informeert u dan bij het Epilepsiefonds of er een nieuwe versie bestaat.

Het Epilepsiefonds heeft deze informatie met de grootst mogelijke zorgvuldigheid samengesteld, maar kan geen aansprakelijkheid aanvaarden voor de juistheid, volledigheid en actualiteit ervan.

Niets uit deze uitgave mag worden vermenigvuldigd en/of openbaar gemaakt worden door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het Epilepsiefonds.