



EPILEPSIE-AANVALSALARMEN

- NODIG ! Nuttig ?
- HOE werken de toestellen?
- WELKE verkrijgbaar?
- BETROUWBAARHEID van systeem – van alarm-ketting
- REGISTRATIEmogelijkheden
- BETAALBAAR?



vzw IKAROS epilepsiecontactgroep

Patiëntenvereniging in Vlaanderen (sedert 1981)

- voor ouders van kinderen met epilepsie,
- voor mensen met epilepsie, partners en familieleden
- voor geïnteresseerden

Doelstelling: Epilepsie beter bekend en sociaal meer aanvaard maken

Werking

- Informatieverstrekking
 - Informatie-namiddagen en webinars
 - Infosessies op scholen, diensten, ...
 - Tijdschrift EPIKRANT: dé informatiebron in Vlaanderen (sedert 1981)
 - ook via telefoon en email
- Lotgenotencontact
 - Praatnamiddagen, ontmoetingsmomenten, ledenweekend!
 - ook via telefoon en email
- Belangenbehartiging
 - Samenwerking met de Epilepsie Liga, Vlaams Patiëntenplatform, ...
- Projectenwerking (financiële steun aan projecten rond epilepsie)
 - Hachiko (epilepsie-meldhonden)
 - **Aanvalsalarmen**



EPILEPSIE-AANVALSALARMEN

NODIG !

= voor onmiddellijke tussenkomst

- NODIG als levensbedreigend (**SUDEP**)
- NODIG om **NOODMEDICATIE** toe te dienen:
 - Om een aanval te **stoppen** / te verkorten (NVS- (auto))
 - Om een **Status Epilepticus** te vermijden (hoe eerder noodmedicatie, hoe beter)
- NODIG om de persoon te **beschermen**, ongevallen en verwondingen te vermijden...
- NODIG voor directe aandacht (bij Absences)

NUTTIG !

- Nuttig voor REGISTRATIE van aanvallen, beter dan 'uit het hoofd'...
- Nuttig voor de behandeling: méér aanvallen dan 'gedacht' vraagt extra aandacht, soorten...
- Nuttig om rekening te houden met:
 - post-ictale gevolgen: melden op school, werk...

- HOE werken de toestellen?
- WELKE verkrijgbaar?
- BETAALBAAR?
- BETROUWBAARHEID van systeem – van alarm-ketting



EPILEPSIE-AANVALSALARMEN

NODIG ! ZEKER NODIG als levensbedreigend

SUDEP = voor onmiddellijke tussenkomst

- SUDEP is het onverwacht overlijden van iemand met epilepsie die verder geheel gezond was,
- zonder directe doodsoorzaak
- Kans op overlijden: (1 op 1000 personen met epilepsie) per-jaar
- met 60.000 mensen met epilepsie in Vlaanderen:

ieder jaar 60 SUDEP-overlijdens!! (vergelijk: +- 80 fietser-overlijdens / jaar)

- bij 1 op 3 is er
 - of een geregistreerde aanval
 - of zijn er tekenen die op een aanval wijzen rond de tijd van overlijden.
- HOE werken de toestellen?
- WELKE verkrijgbaar?
- BETROUWBAARHEID van systeem – van alarm-ketting
- BETAALBAAR?



EPILEPSIE-AANVALSALARMEN

OORZAKEN van SUDEP ?

... veel vragen: meest 's nachts of tijdens de slaap

... één oorzaak aanduiden is niet mogelijk, *mogelijk* was er een aanval

... algemeen wordt gekeken naar *3 mogelijke problemen*: met ademhaling, hartritme en de hersenen zelf.

1. Ademhalingsproblemen:

- kort stoppen met ademen (apneu) → als deze stops te lang duren:
 - dan zal het zuurstofgehalte dalen in het bloed dat naar het hart en de hersenen gaat
 - zuurstofgebrek kan levensbedreigend zijn als dit niet direct behandeld wordt
- de ademhalingswegen kunnen zelfs geblokkeerd geraken bij een convulsieve aanval wat verstikking kan veroorzaken.

2. Hartritme-storingen:

- zeldzaam maar mogelijk kan het hartritme zodanig verstoord raken dat het hart stopt

- HOE werken de toestellen?
 - WELKE verkrijgbaar?
 - BETROUWBAARHEID van systeem — van alarm-ketting
 - BETAALBAAR?
- Symposium Oostende 5 december 2024



EPILEPSIE-AANVALSALARMEN

OORZAKEN van SUDEP ?

3. Storing van de hersenfuncties:

- aanvallen kunnen ook *vitale functies van de hersenen* verstoren,
- die functies controleren o.a. ook *hart en ademhaling*.

Recent ook sprake van een typisch ‘epilepsie-hart’

- door herhaalde aanvallen zouden het **hart** en de **coronaire structuren** op de duur elektrisch en mechanisch slecht functioneren.
- uit studies: bij mensen met chronische epilepsie 3 keer meer ‘dood door hartfalen’
dan bij de gewone populatie
- EN in 66% van de gevallen gebeurt dit tijdens normale dag-activiteiten,
zonder enig verband-in-tijd met een aanval (op dat ogenblik of ervoor).

- HOE werken de toestellen?
 - WELKE verkrijgbaar?
 - BETROUWBAARHEID van systeem — van alarm-ketting
 - BETAALBAAR?
- Symposium Oostende 5 december 2024



EPILEPSIE-AANVALSALARMEN

NODIG !

= voor onmiddellijke tussenkomst

- NODIG als levensbedreigend (**SUDEP**)
- NODIG als verwittiging om **NOODMEDICATIE** toe te dienen:
 - Om een aanval te **stoppen** / te verkorten (bij NVS: (auto)-man)
 - Om een **Status Epilepticus** te vermijden (hoe eerder noodmedicatie, hoe beter)
- NODIG om de persoon te **beschermen**, ongevallen en verwondingen te vermijden...
- NODIG als verwittiging voor directe aandacht (**bij Absences**)

NUTTIG !

- Nuttig voor REGISTRATIE van aanvallen, beter dan 'uit het hoofd'...
- Nuttig voor de behandeling: méér aanvallen dan 'gedacht' vraagt extra aandacht, soorten...
- Nuttig om rekening te houden met:
 - post-ictale gevolgen: melden op school, werk...
- HOE werken de toestellen?
- WELKE verkrijgbaar?
- BETAALBAAR?
- BETROUWBAARHEID van systeem – van alarm-ketting



GESCHIKTE PRINCIPES voor AANVALS-DETECTIE

1. van 'GROTE' aanvallen (Focaal naar BiLateraal, Tonisch, Hypermotor, Tonisch-Clonisch, Myoclonie)

1.1 = **BEWEGING**: acceleratie (x-y-z) en grootte (ACM) en frequentie (snelheid).....NW- Epicare- Emfit - Embrace

1.2 + **HARTSLAG (HR - PPG)**: vooral verandering van HRNW- Embrace

1.3 + **HUIDWEERSTAND** (elektrodermale activiteit - elektroden).....Embrace

1.4 + **LICHAAMSTEMPERATUUR**Embrace

.... *multimodaal: combinatie van meer dan één principe*

1.5 + **POSITIE-bepaling**: Horizontaal – Verticaal(voor gevoeligheid; tegen Valse Alarmen) NW

....

1.6 + **GELUID** (extra hulpmiddel bij focale / hyperkinetische av).....(auditief)..... via BABYFOON

1.7 = **HERKENNING van typische bewegingen en/of geluiden** mogelijk bij **VIDEO-herkenning**

-----> *Toekomst = ARTIFICIËLE INTELLIGENTIE*

2. van 'vallen' en / of 'opstaan' tijdens aanvallen

2.1 = **BEWEGING** d.m.v. bewegingsmelder ...en / of ... deurcontact

.....

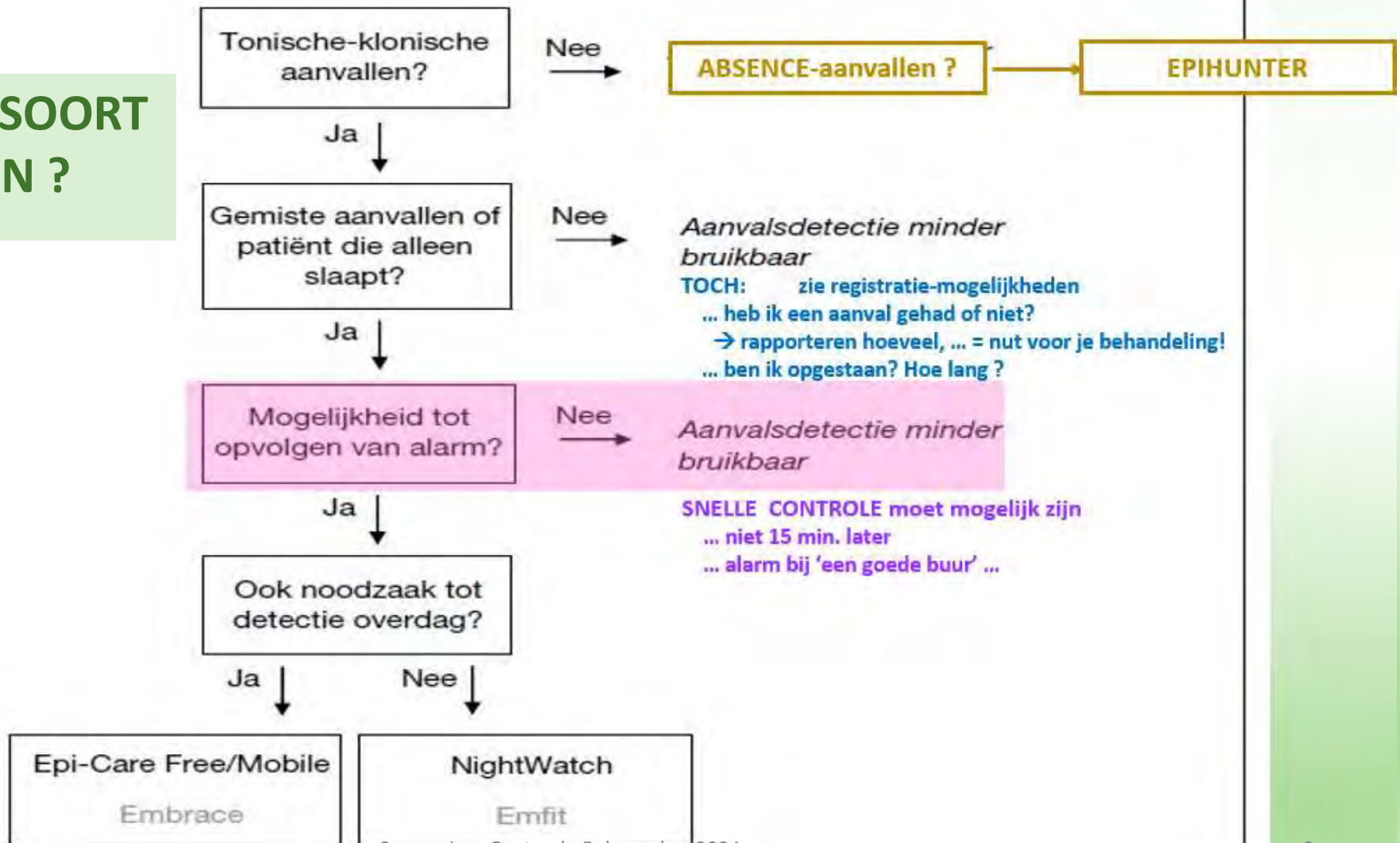
3. van 'ABSENCE' aanvallen

3.1= **EEG** : via hoofdelektroden.....EPIHUNTER

(4. in ZIEKENHUIS: rechtstreekse EEG-registratie ---> detectie van aanvallen (frequentie, amplitude, ...)

VOOR WELKE SOORT AANVALLEN ?

(volgens ILAE)





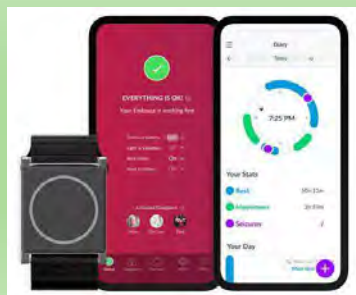
**NightWatch
(Livassured)**

SOORTEN AANVALSALARMEN

**EpiCare-3000
EpiCare-free**

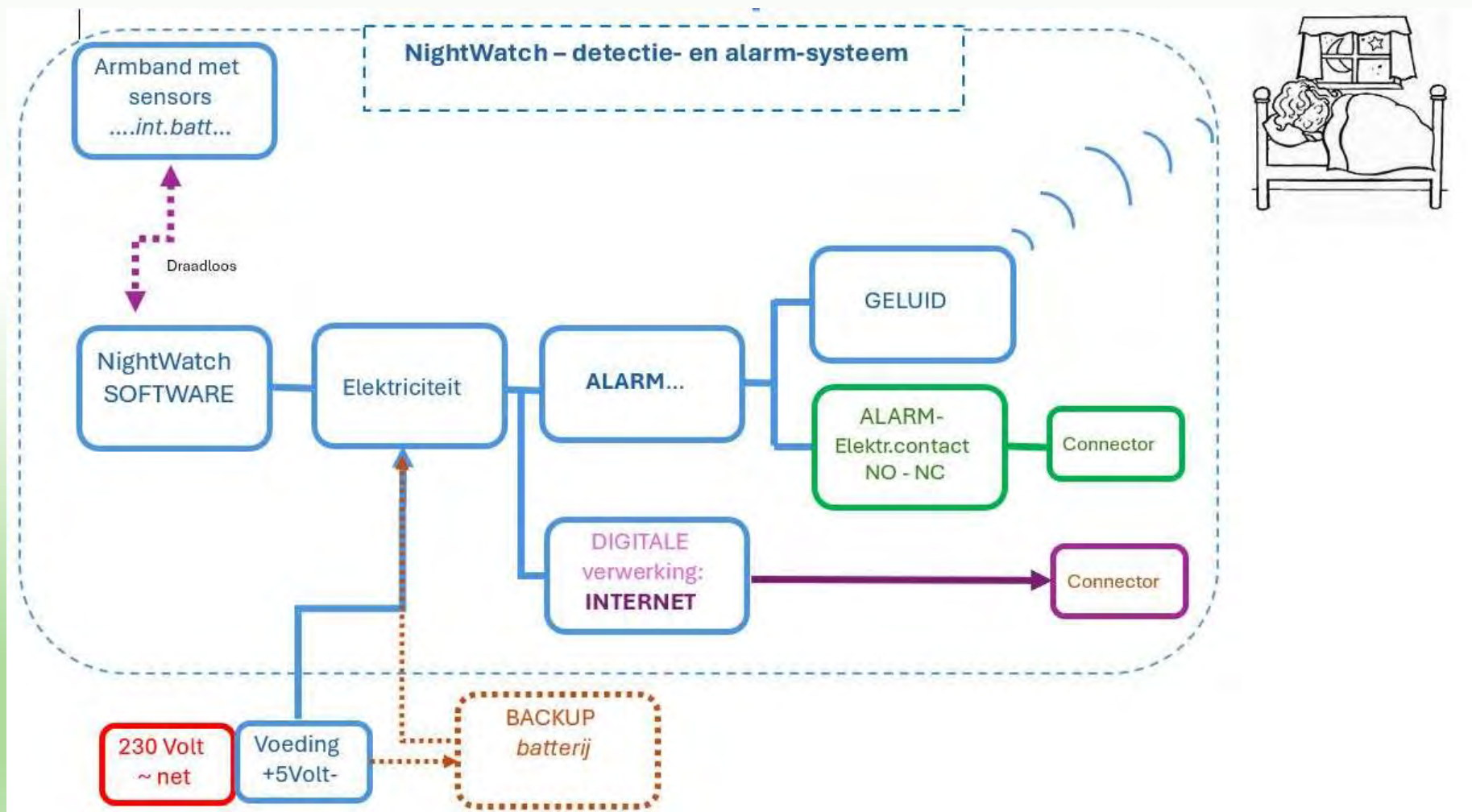
**Embrace (mobiel)
-Empatica-**

Emfit

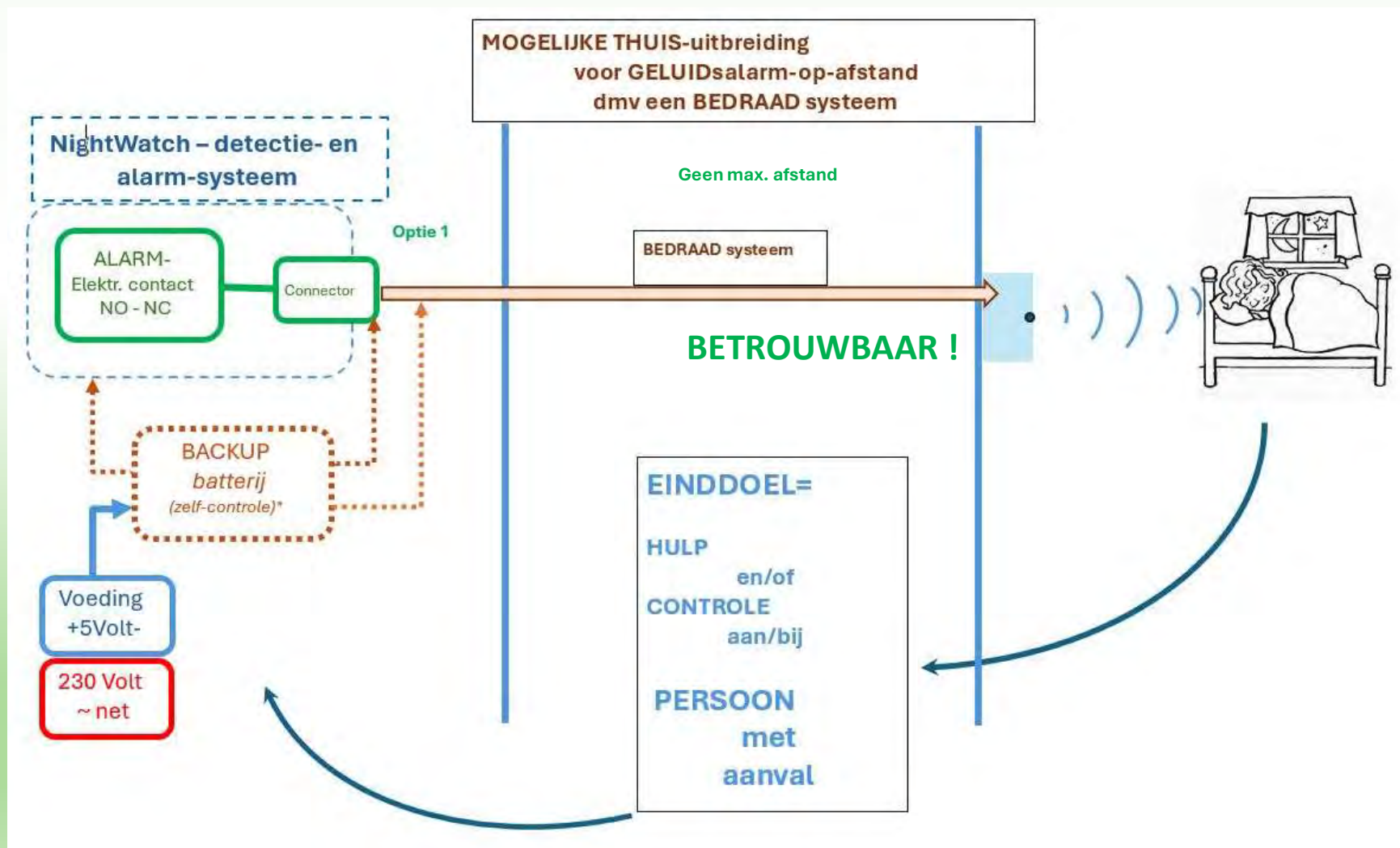


**EpiCare-
(mobile)**

LOKAAL AANVALS-ALARM is betrouwbaar

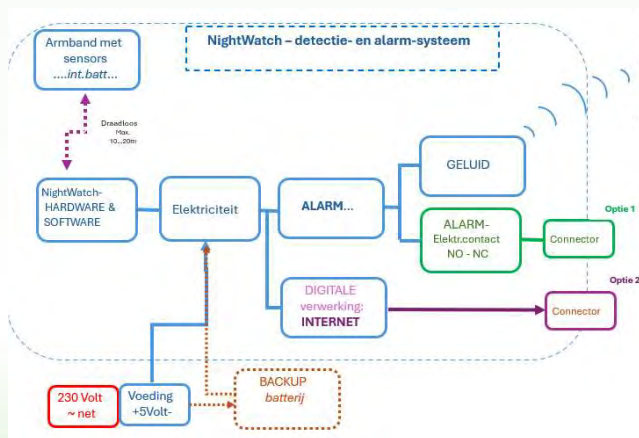


ALARM-OP-AFSTAND EN BETROUWBAARHEID





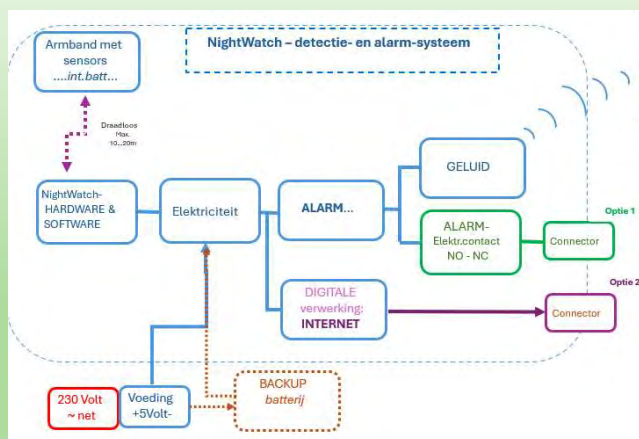
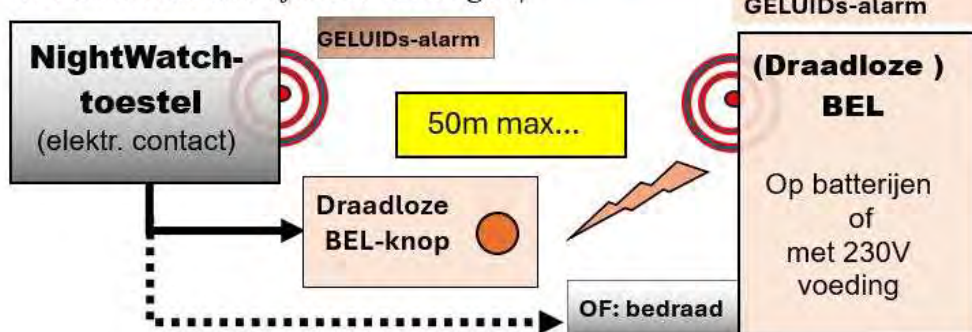
LOKAAL AANVALS-ALARM is betrouwbaar



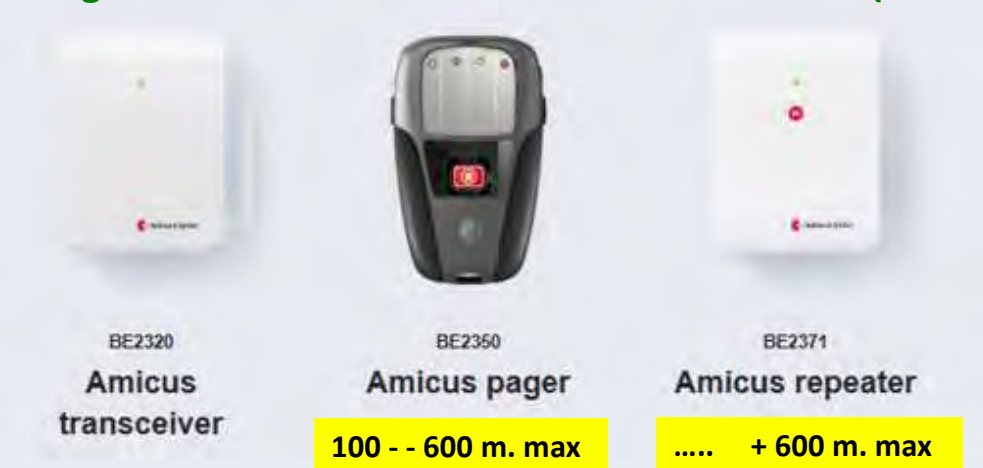
Op afstand: WERKT NIET 100% betrouwbaar ... (€ 20)

THUIS: het geluidsalarm kan 'versterkt' worden met een bedrade of draadloze bel, babyfoon, ...

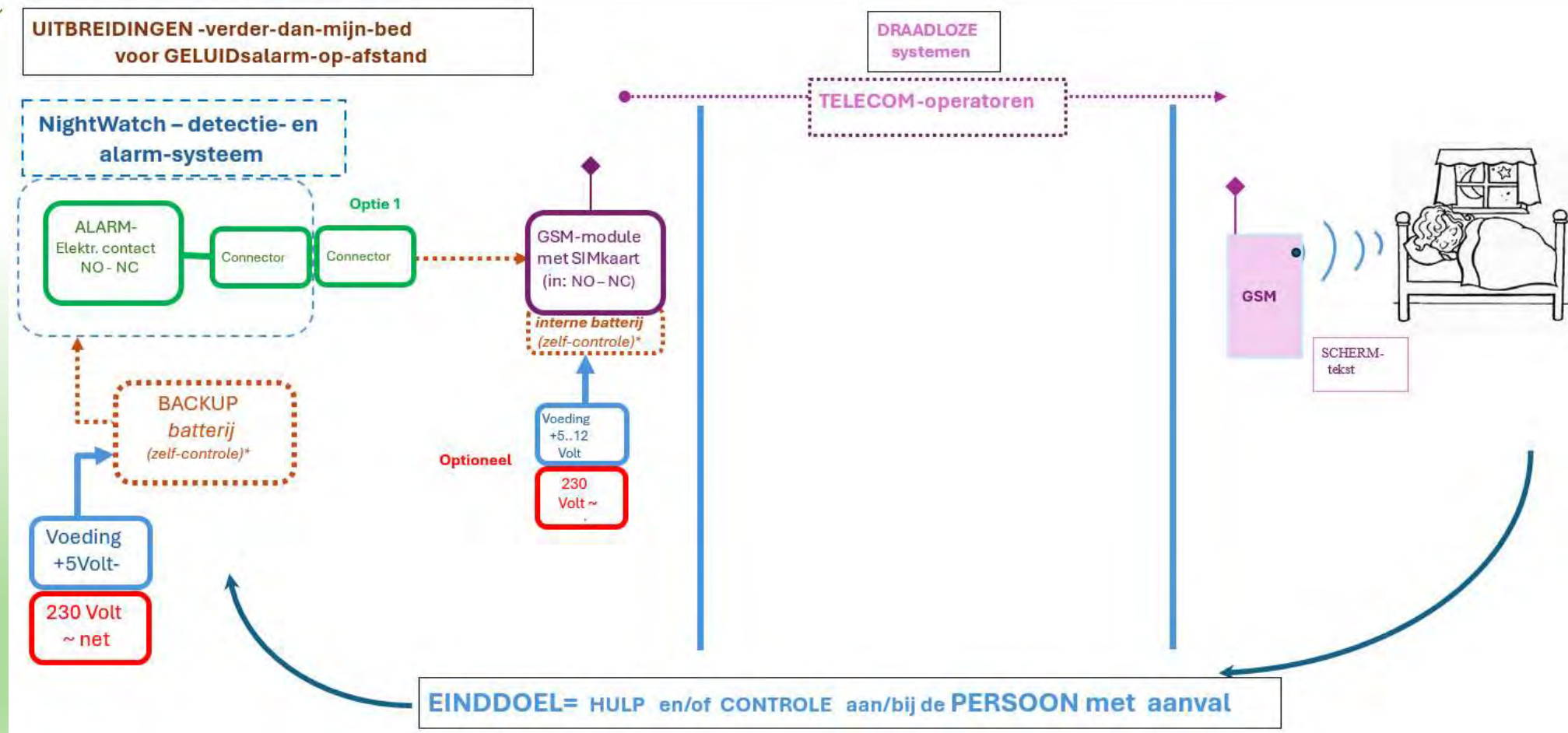
Dit zal niet de alarmfunctie vervangen.



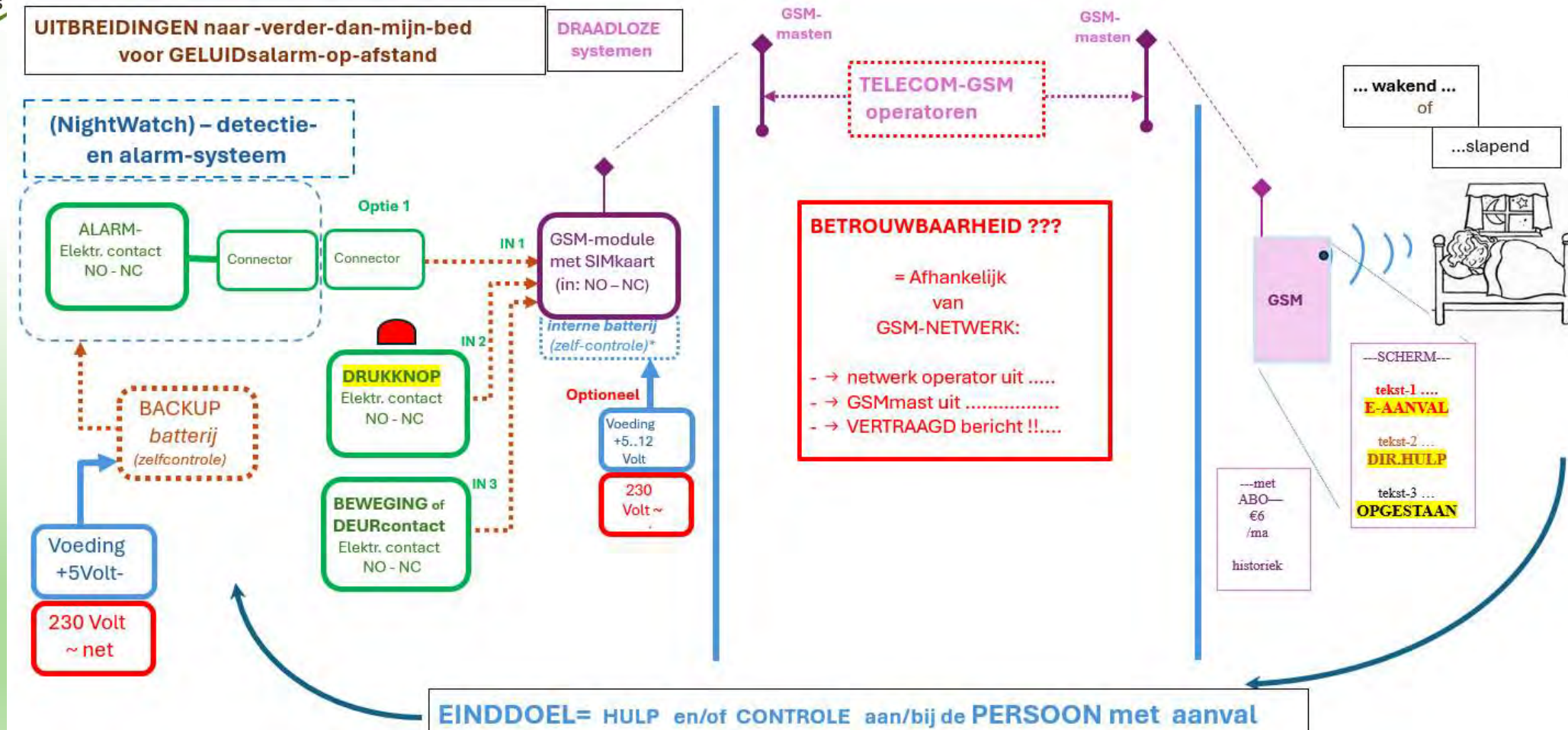
MDR-gekeurd: WERKT wel 100% betrouwbaar ... (€ 2000)



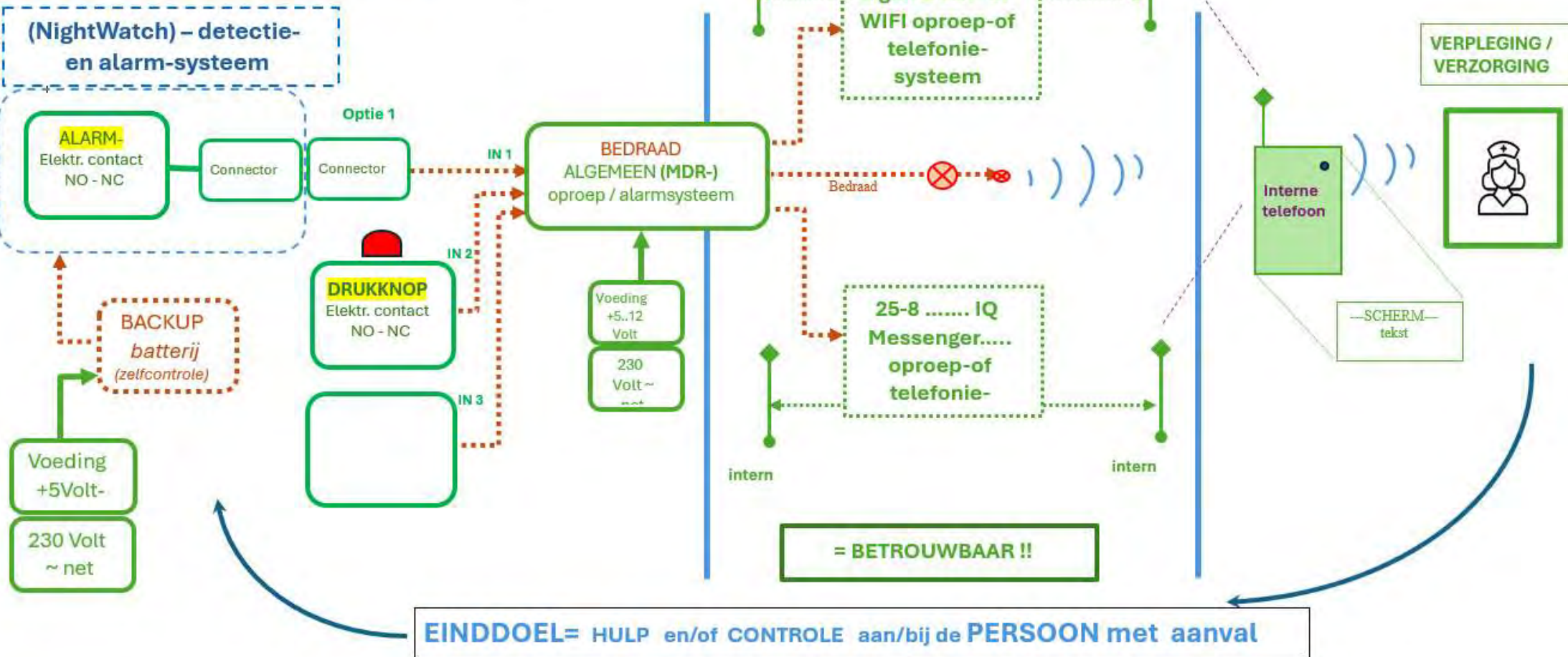
AANVALS-ALARMEN op afstand



AANVALS-ALARMEN op afstand



**UITBREIDINGEN in ziekenhuis / zorginstelling
voor GELUIDsalarm-op-afstand**





EPICARE – 3000

detectie- en alarm-systeem
voor nachtelijke aanvallen

Een LOKAAL AANVALS-ALARM is (100%) betrouwbaar

Bed- of matras-

Bed- of matras-
sensor: 1 of 2

2

LOKAAL sonoor-
alarm
= op de kamer zelf !!

GEKEURD ZORG-
en
OPROEPSYSTEEM

Ingebouwde
batterij
+12Volt-

Voeding
+12Volt

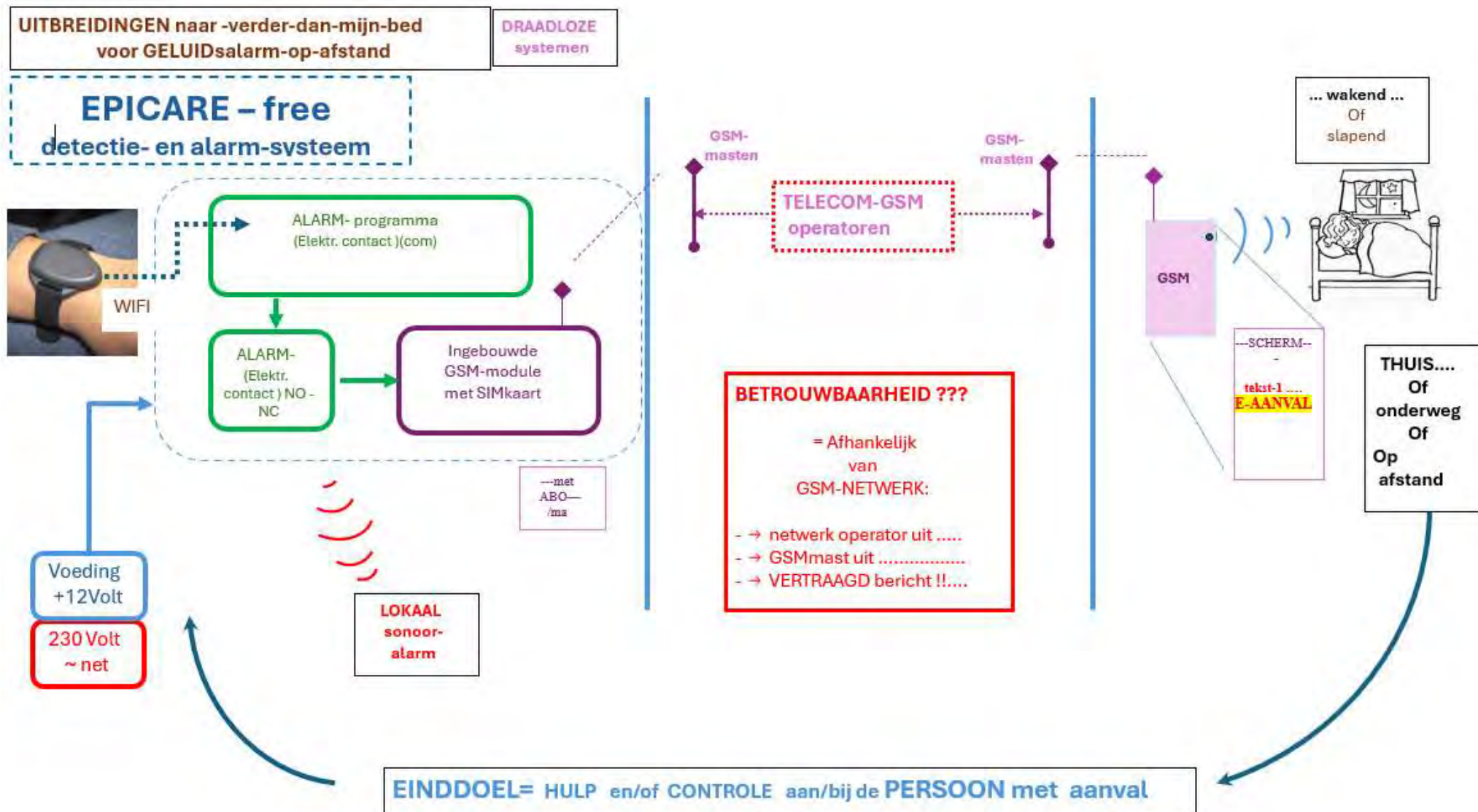
230 Volt
~ net

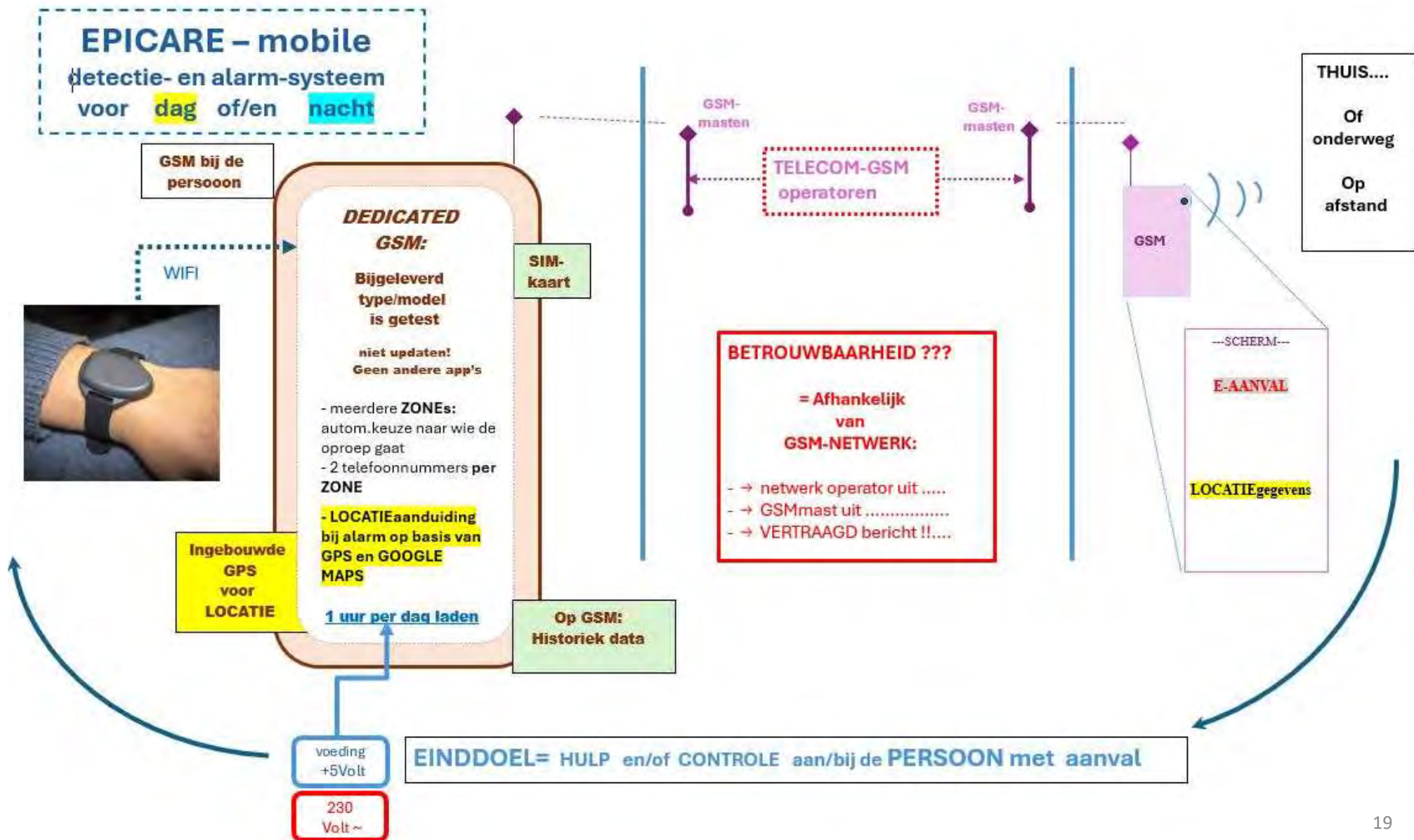
ALARM-
(Elektr.
contact)
NO - NC

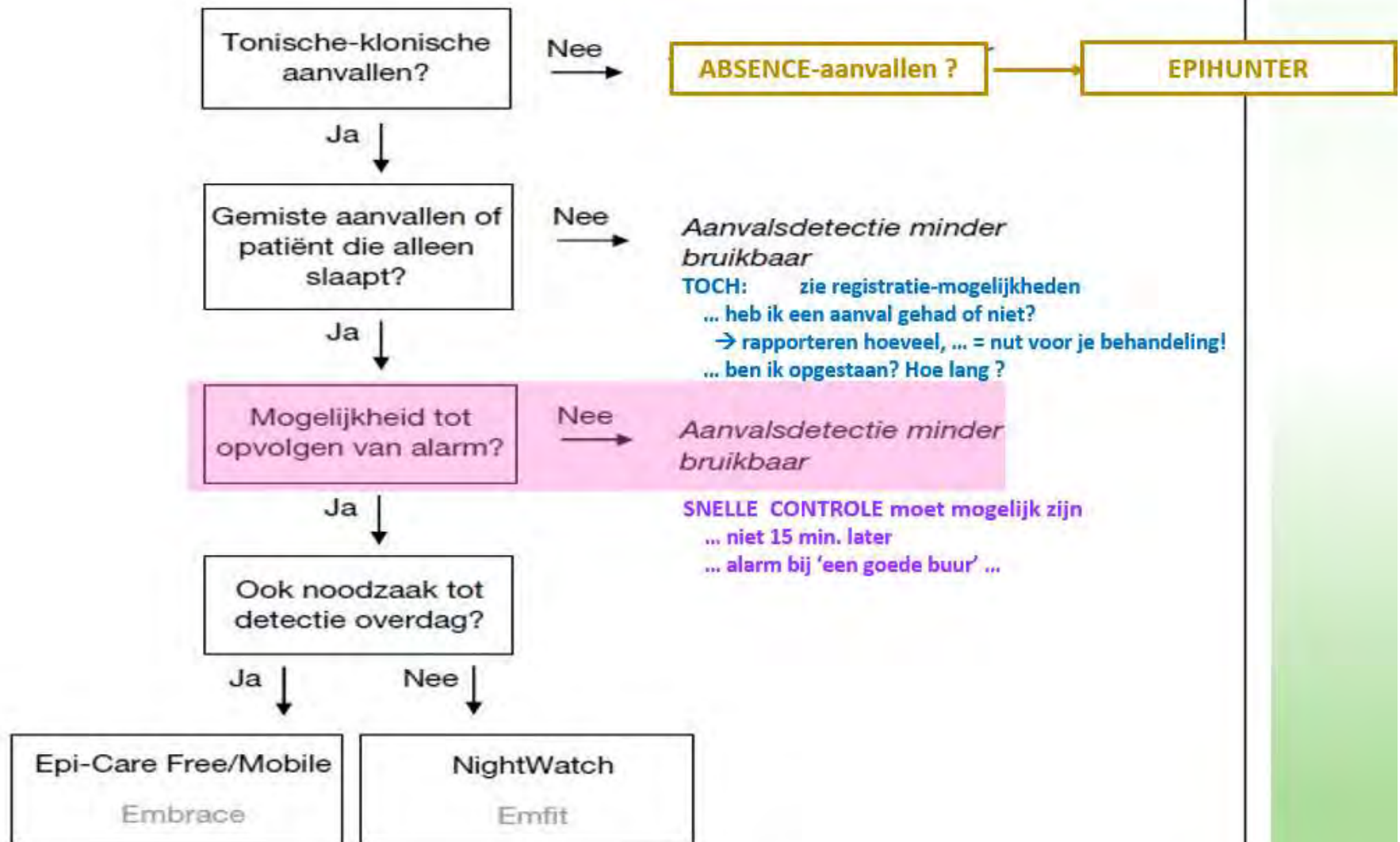
bedraad

LOKAAL
sonoor-alarm

INSTELBARE
Tijd en
Gevoeligheid









EPILEPSIE-AANVALSALARMEN

EPIHUNTER

- . wereldwijd de eerste draagbare **absence-aanval**-tracker
- . detecteert, logt en signaleert epileptische absence-aanvallen, met evt. filmopname

WAT IS EEN ABSENCE-AANVAL?

- is 'gegeneraliseerd', d.w.z. in beide hersenhelften tegelijk. (vroeger 'petit mal' genoemd)
- gedurende de korte – maar vaak zeer frequente - aanvallen is het bewustzijn volledig verstoord
- herstel onmiddellijk erna.

2 soorten absence-aanvallen:

- **TYPISCHE absence-aanvallen** (meest voorkomend)
 - kort, 3 tot 30 seconden, de persoon stopt ineens alle activiteit
 - staart wat voor zich uit of naar boven en de oogleden kunnen wat knipperen
 - het verstoord bewustzijn stopt snel
- **ATYPISCHE absence-aanvallen:**
 - deze aanvallen kunnen wat langer dan 20- 30 seconden duren, wat trager beginnen en eindigen.
 - Het staren en met de ogen knipperen is zoals bij de typische aanval, maar smakken met de lippen en/of friemelen met de vingers/handen komt erbij.



EPILEPSIE-AANVALSALARMEN

EPIHUNTER

WIE heeft ABSENCE-aanvallen?

- kinderen tussen 4 en 14 jaar lopen meest kans op deze aanvallen,
- ook jongeren én volwassenen kunnen er last van hebben.
- zeer dikwijls **NIET opgemerkt** omdat ze zo kort duren,
- kunnen meerdere keren op een dag voorkomen
- **GEVOLGEN**
 - op school kunnen de aanvallen voor dagdromen of zelfs onoplettendheid worden aanzien.
 - stukken van de les worden gemist: herhaling noodzakelijk
 - schoolresultaten die achteruitgaan kunnen een eerste teken zijn van dit soort aanvallen.
 - In het verkeer...
- de persoon zelf weet niet wat gebeurt in een aanval
- zal stoppen met spreken en alleen als dit wat langer duurt zal het misschien opvallen dat er iets 'gemist' is
- indien niet-opgemerkt: géén idee hoeveel absences iemand heeft -> NUT van registratie -> behandeling!!!



EPILEPSIE- AANVALSALARMEN

EPIHUNTER



Symposium Oostende 5 december 2024

MAAK ABSENCE EPILEPSIE ZICHTBAAR

Epihunter signaleert,
filmt en logt absence
aanvallen.



epihunter

www.epihunter.com



EPILEPSIE - AANVALSALARMEN

EPIHUNTER voor ABSENCE-aanvallen

GSM bij de
persoon

CAMERA en registratie*

* : continu-
registratie voor
gebruik bij aanval
(tot 30 min. vooraf
terugspoelbaar)



MAAK ABSENCE EPILEPSIE ZICHTBAAR

Epihunter signaleert,
filmt en logt absence
aanvallen.



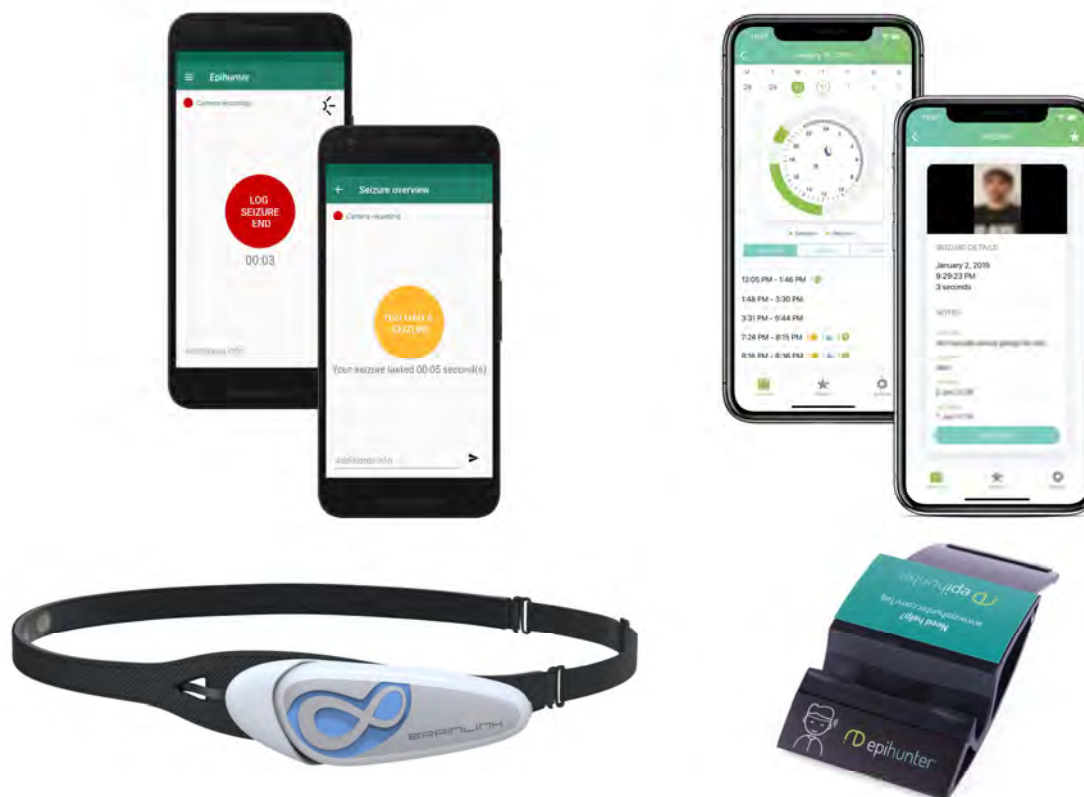
epihunter

www.epihunter.com



EPILEPSIE - AANVALSALARMEN

EPIHUNTER





EPILEPSIE-AANVALSALARMEN

NODIG !

= voor onmiddellijke tussenkomst

- NODIG als levensbedreigend (**SUDEP**)
- NODIG om **NOODMEDICATIE** toe te dienen:
 - Om een aanval te **stoppen** / te verkorten (NVS- (auto))
 - Om een **Status Epilepticus** te vermijden (hoe eerder noodmedicatie, hoe beter)
- NODIG om de persoon te **beschermen**, ongevallen en verwondingen te vermijden...
- NODIG voor directe aandacht (bij Absences)

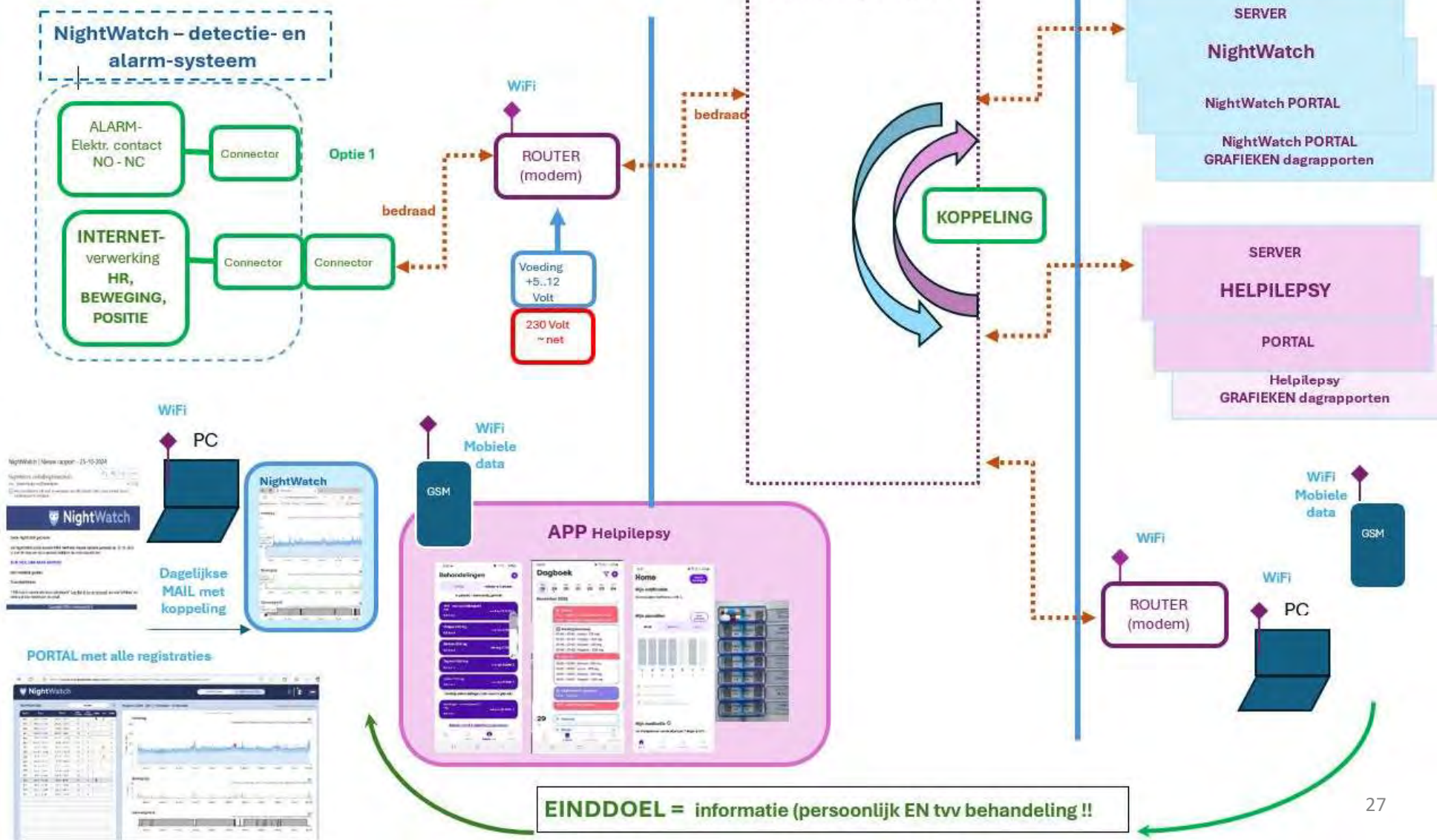
NUTTIG !

- Nuttig voor REGISTRATIE van aanvallen, beter dan 'uit het hoofd'...
- Nuttig voor de behandeling: méér aanvallen dan 'gedacht' vraagt extra aandacht, soorten...
- Nuttig om rekening te houden met:
 - post-ictale gevolgen: melden op school, werk...

- HOE werken de toestellen?
- WELKE verkrijgbaar?
- BETAALBAAR?
- BETROUWBAARHEID van systeem — van alarm-ketting



REGISTRATIE mogelijkheden





REGISTRATIE mogelijkheden

NightWatch – detectie- en alarm-systeem

ALARM-
Elektr. contact
NO - NC

Connector

INTERNET-
verwerking
HR,
BEWEGING,
POSITIE

Connector

Conn

WiFi

PC

NightWatch (Nieuw rapport) - 15-10-2024

Nieuw rapport genereren

Deze gegevens mogen niet worden gebruikt voor diagnose of behandeling.



Deze NightWatch pagina

De NightWatch pagina is een beveiligde pagina die alleen toegankelijk is voor de gebruiker die de NightWatch pagina heeft aangemaakt.

De NightWatch pagina is een beveiligde pagina die alleen toegankelijk is voor de gebruiker die de NightWatch pagina heeft aangemaakt.

De NightWatch pagina is een beveiligde pagina die alleen toegankelijk is voor de gebruiker die de NightWatch pagina heeft aangemaakt.

De NightWatch pagina is een beveiligde pagina die alleen toegankelijk is voor de gebruiker die de NightWatch pagina heeft aangemaakt.

De NightWatch pagina is een beveiligde pagina die alleen toegankelijk is voor de gebruiker die de NightWatch pagina heeft aangemaakt.

De NightWatch pagina is een beveiligde pagina die alleen toegankelijk is voor de gebruiker die de NightWatch pagina heeft aangemaakt.

De NightWatch pagina is een beveiligde pagina die alleen toegankelijk is voor de gebruiker die de NightWatch pagina heeft aangemaakt.

De NightWatch pagina is een beveiligde pagina die alleen toegankelijk is voor de gebruiker die de NightWatch pagina heeft aangemaakt.

De NightWatch pagina is een beveiligde pagina die alleen toegankelijk is voor de gebruiker die de NightWatch pagina heeft aangemaakt.

De NightWatch pagina is een beveiligde pagina die alleen toegankelijk is voor de gebruiker die de NightWatch pagina heeft aangemaakt.

De NightWatch pagina is een beveiligde pagina die alleen toegankelijk is voor de gebruiker die de NightWatch pagina heeft aangemaakt.

De NightWatch pagina is een beveiligde pagina die alleen toegankelijk is voor de gebruiker die de NightWatch pagina heeft aangemaakt.

De NightWatch pagina is een beveiligde pagina die alleen toegankelijk is voor de gebruiker die de NightWatch pagina heeft aangemaakt.

De NightWatch pagina is een beveiligde pagina die alleen toegankelijk is voor de gebruiker die de NightWatch pagina heeft aangemaakt.

De NightWatch pagina is een beveiligde pagina die alleen toegankelijk is voor de gebruiker die de NightWatch pagina heeft aangemaakt.

De NightWatch pagina is een beveiligde pagina die alleen toegankelijk is voor de gebruiker die de NightWatch pagina heeft aangemaakt.

De NightWatch pagina is een beveiligde pagina die alleen toegankelijk is voor de gebruiker die de NightWatch pagina heeft aangemaakt.

De NightWatch pagina is een beveiligde pagina die alleen toegankelijk is voor de gebruiker die de NightWatch pagina heeft aangemaakt.

De NightWatch pagina is een beveiligde pagina die alleen toegankelijk is voor de gebruiker die de NightWatch pagina heeft aangemaakt.

De NightWatch pagina is een beveiligde pagina die alleen toegankelijk is voor de gebruiker die de NightWatch pagina heeft aangemaakt.

De NightWatch pagina is een beveiligde pagina die alleen toegankelijk is voor de gebruiker die de NightWatch pagina heeft aangemaakt.

De NightWatch pagina is een beveiligde pagina die alleen toegankelijk is voor de gebruiker die de NightWatch pagina heeft aangemaakt.

De NightWatch pagina is een beveiligde pagina die alleen toegankelijk is voor de gebruiker die de NightWatch pagina heeft aangemaakt.

De NightWatch pagina is een beveiligde pagina die alleen toegankelijk is voor de gebruiker die de NightWatch pagina heeft aangemaakt.

De NightWatch pagina is een beveiligde pagina die alleen toegankelijk is voor de gebruiker die de NightWatch pagina heeft aangemaakt.

De NightWatch pagina is een beveiligde pagina die alleen toegankelijk is voor de gebruiker die de NightWatch pagina heeft aangemaakt.

De NightWatch pagina is een beveiligde pagina die alleen toegankelijk is voor de gebruiker die de NightWatch pagina heeft aangemaakt.

De NightWatch pagina is een beveiligde pagina die alleen toegankelijk is voor de gebruiker die de NightWatch pagina heeft aangemaakt.

De NightWatch pagina is een beveiligde pagina die alleen toegankelijk is voor de gebruiker die de NightWatch pagina heeft aangemaakt.

De NightWatch pagina is een beveiligde pagina die alleen toegankelijk is voor de gebruiker die de NightWatch pagina heeft aangemaakt.

De NightWatch pagina is een beveiligde pagina die alleen toegankelijk is voor de gebruiker die de NightWatch pagina heeft aangemaakt.

De NightWatch pagina is een beveiligde pagina die alleen toegankelijk is voor de gebruiker die de NightWatch pagina heeft aangemaakt.

Dagelijkse
MAIL met
koppeling

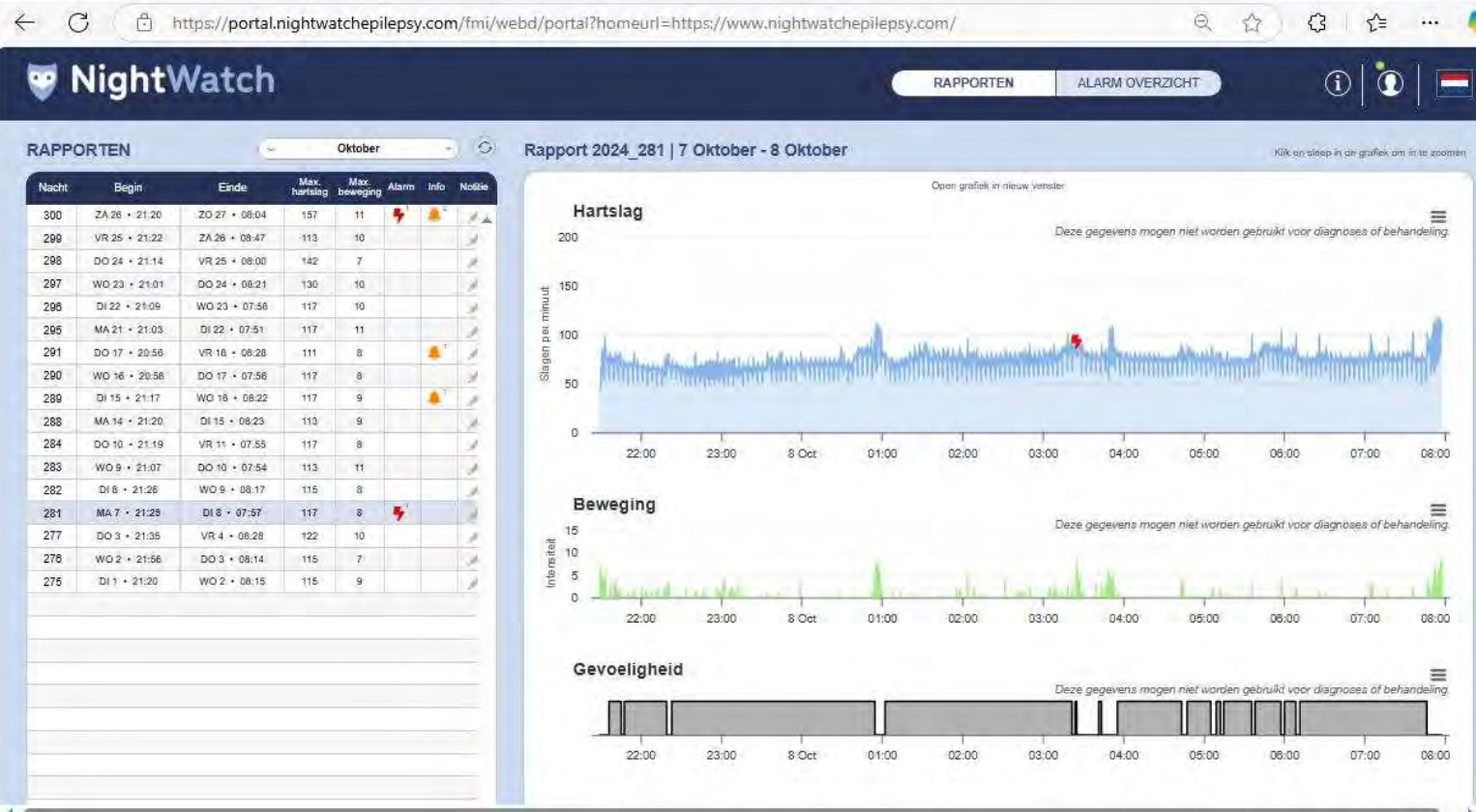
PORTAL met alle registraties



TELECOM-operatoren

SERVER

NightWatch



EINDDOEL = informatie (persoonlijk EN tvv behandeling !!)



EPILEPSIE-AANVALSALARMEN: **BETAALBAAR ?**

REALITEIT: te weinig bekend.... alhoewel NODIG voor véél personen met epilepsie of ouders en partners

- GEEN terugbetaling RIZIV – Mutualiteiten – FOD - VAPH
- DUUR: Aankoopprijs 1000... 1800 ... 2300 Euro Of Abonnement 50 ... 60 Euro/maand

DAAROM: vzw IKAROS-PROJECTEN voor NightWatch + Epihunter + Epicare
d.m.v. overeenkomsten met firma's / leveranciers van E-AV-alarmen

- HOE ?**
- aanmelden via vzw Ikaros: interesse voor testen / aankopen
 - lid zijn van vzw Ikaros (€ 30/jaar voor tijdschrift EPIKRANT en uitnodigingen)
 - vzw Ikaros vraagt basisgegevens ivm haalbaarheid test
en geeft gegevens door als positief vooruitzicht
 - Firma van aanvalsalarm neemt over voor levering, opvolging test, betaling, enz...

VOORDELEN:

- langere proeftijd
- bij definitieve aankoop betaalt vzw IKAROS aan de koper € 150 (+50)
en geeft gratis 2 jaar lidgeld op EPIKRANT (tijdschrift epilepsie Vlaanderen)
- vzw IKAROS blijft beschikbaar voor uitleg, hulp bij installeren en voor vragen.



Dank voor uw aandacht!