

Informatiepakket voor nieuwe patiënten epilepsie polikliniek – UMC Utrecht, Wilhelmina Kinderziekenhuis

1. Welkom op de polikliniek kinderneurologie

Op de polikliniek kinderneurologie van het UMC Utrecht kunnen kinderen terecht voor diagnostiek en behandeling van neurologische aandoeningen. Binnen onze polikliniek is epilepsie een belangrijk aandachtsgebied. Wij bieden gespecialiseerde zorg voor kinderen met (verdenking op) epilepsie, variërend van eerste evaluatie tot uitgebreide diagnostiek en langdurige begeleiding.

Ons team bestaat uit kinderneurologen en andere specialisten die nauw samenwerken om de best mogelijke zorg te bieden, afgestemd op de individuele situatie van elk kind.

Dit informatiepakket is speciaal samengesteld voor ouders en patiënten die voor het eerst bij ons op de polikliniek komen. Het bevat praktische informatie over epilepsie, onze werkwijze, wat u zelf kunt doen en hoe u met ons in contact kunt komen. Daarnaast vindt u verwijzingen naar betrouwbare websites.

Ons doel is om u snel en overzichtelijk wegwijs te maken in wat er komt kijken bij epilepsiezorg, en om u te ondersteunen bij alle vragen die u mogelijk heeft.

2. Algemene informatie over epilepsie bij kinderen

Als uw kind of baby epilepsie heeft, kan hij of zij onverwachts aanvallen krijgen. Deze epileptische aanvallen ontstaan door een plotselinge, tijdelijke verstoring van de elektrische prikkeloverdracht in de hersenen. Epilepsie kan zich op verschillende manieren uiten. Zo kan uw kind een tijd voor zich uit staren waarbij de ogen kunnen wegdraaien, een mondhoek kan scheef trekken waardoor zij niet goed kunnen praten, uw kind valt of krijgt schokken.

We spreken van epilepsie wanneer uw kind spontaan twee of meer niet-uitgelokte epileptische aanvallen heeft gehad. Na één aanval, of na aanvallen die alleen onder bepaalde omstandigheden voorkomen, is vaak niet met zekerheid te zeggen of uw kind epilepsie heeft. Het hebben van aanvallen die uitgelokt zijn onder bepaalde omstandigheden, of het doormaken van één aanval hoeft nog niet te betekenen dat uw kind epilepsie heeft.

3. Voorbereiding, begeleiding en informatie uitwisseling

Als uw kind naar het ziekenhuis komt, is een goede voorbereiding belangrijk. Ieder kind beleeft dit op zijn eigen manier. De voorbereiding begint thuis: leg op een rustige en eerlijke manier uit wat er gaat gebeuren, afgestemd op de leeftijd van uw kind. Een kind dat weet wat het kan verwachten, voelt zich vaak veiliger en heeft meer vertrouwen in ouders en zorgverleners. Wij zorgen voor duidelijke uitleg en stemmen onze zorg zo veel mogelijk af op de behoeften van uw kind. U kent uw kind het best, dus laat ons vooral weten wat belangrijk is, zoals angsten, gewoontes of manieren van troosten. Met de app *Mijn Ziekenhuispaspoort* kan uw kind zelf aangeven wat het prettig vindt. Ook bij medische handelingen mag u altijd aanwezig zijn; troosten blijft uw rol. Uw rust en nabijheid maken een groot verschil. Voor een goede voorbereiding op bloedafname is er de app *PRIK!*. Beide apps vindt u via de links hieronder.

4. Wat kunt u zelf bijhouden en aanleveren

Om uw kind zo goed mogelijk te kunnen begeleiden en behandelen, is het belangrijk dat u als ouder informatie verzamelt over de aanvallen en de situatie eromheen. De volgende gegevens zijn voor de kinderneuroloog van grote waarde:

Aanvalsdagboek

Het is belangrijk om vast te leggen wanneer uw kind een aanval heeft gehad en hoe die verliep. Dit kan bijvoorbeeld in een aanvalsdagboek of met behulp van de Helpilepsy-app.

Met deze app kunt u op een overzichtelijke manier aanvallen, bijwerkingen en medicatie registreren. Deze gegevens kunnen helpen tijdens het gesprek met de neuroloog. U kunt er ook voor kiezen om uw neuroloog toegang te geven tot de gegevens in de app.

Noteer of registreer in elk geval:

- Datum en tijdstip van de aanval
- Wat u zag gebeuren (bijvoorbeeld: staren, schokken, verstijven, verwardheid)
- Duur van de aanval
- Heeft u iets gedaan om de aanval te stoppen?
- Herstel na de aanval
- Mogelijke uitlokkende factoren (zoals koorts, vermoeidheid, stress of lichtflitsen)

Video-opnames

Als u een aanval kunt filmen (bijvoorbeeld met een mobiele telefoon), kan dit de arts helpen om beter te beoordelen om welk type aanval het gaat. Let er wel op dat de veiligheid van uw kind altijd voorop staat.

Medicatie en herhaalrecepten

Voor een goede voortzetting van de behandeling is het belangrijk dat herhaalrecepten op tijd worden aangevraagd. Bij voorkeur meldt u dit tijdens een polikliniekbezoek, zodat we samen kunnen zorgen dat de medicatie beschikbaar blijft voor uw kind. U kunt herhaalrecepten ook tijdig aanvragen via het Patiëntenportaal.

5. Wetenschappelijk onderzoek naar epilepsie

In het UMC Utrecht wordt veel onderzoek verricht naar de oorzaken en behandeling van epilepsie bij kinderen. Een multidisciplinair team van wetenschappers geeft leiding aan een onderzoeksprogramma met als centraal thema “precisiegeneeskunde bij epilepsie”; hoe kunnen we kinderen met epilepsie op een gerichte en individuele manier behandelen. Dit onderzoek wordt gedaan in samenwerking met veel Europese partners. Het UMCU heeft wereldwijd een toonaangevende rol in het wetenschappelijke onderzoek naar kinderepilepsie.

Veel van het onderzoek wat hier plaatsvindt wordt financieel mogelijk gemaakt door het zogenaamde MING fonds, onder de vlag van “Vrienden UMC Utrecht & Wilhelmina Kinderziekenhuis”. Elke gift aan het MING fonds komt volledig ten goede aan dit onderzoek. Donaties maken het dus mogelijk om de zorg voor kinderen met epilepsie verder te verbeteren.

De folder van het MING fonds is aan dit pakket toegevoegd voor meer informatie.

6. Belangrijke contactinformatie polikliniek

Wanneer belt u bij spoed?

- Een aanval die langer duurt dan normaal of niet stopt
- Plotselinge, forse toename van aanvallen
- Ernstige bijwerkingen van medicatie
- Acute gedragsverandering of verwardheid

Niet-spoedeisende vragen kunt u het beste bespreken tijdens een geplande poliafspraak. Heeft u een dringende vraag? Stuur dan via het Patiëntenportaal een e-consult of mail naar één van onderstaande adressen. We streven ernaar binnen vijf werkdagen te reageren.

Met wie neemt u wanneer contact op?

Situatie	Contactpersoon/nummer	Bereikbaarheid
Spoed overdag	Polikliniek kinderneurologie: 088 – 755 4070	Maandag t/m vrijdag tijdens kantooruren
Spoed buiten kantooruren	UMC Utrecht algemeen nummer: 088 – 755 5555 Vraag naar de dienstdoende kinderarts of neuroloog in opleiding	Avond, nacht en weekend
Niet-spoedeisende vragen	Polikliniek kinderneurologie: Tel: 088 – 756 7370 E-mail: kinderneuro@umcutrecht.nl	Spreekuren: Ma, wo, vr 08:30 – 12:00 Di, do 13:30 – 16:30

Situatie

Contactpersoon/nummer

Bereikbaarheid

Vragen over algemene kinderepilepsie

Verpleegkundig specialist in
opleiding:
Andrea van Herk
Tel: 088 – 75 65591
E-mail:
VS-epilepsie@umcutrecht.nl

Tijdens
kantooruren. Bij
urgente vragen
mag u ook bellen.

Vragen over kinderepilepsiechirurgie

Verpleegkundig specialist
kinderepilepsiechirurgie:
Miranda Postma
E-mail:
VS-epilepsie@umcutrecht.nl

Tijdens
kantooruren. Bij
urgente vragen
mag u ook bellen.

Aanmelden voor het Patientportaal

Om gebruik te maken van het portaal, heeft u het BSN van uw kind en een DigiD van één van de ouders nodig. Aanmelden kan via www.hetwkz.nl > [Mijn UMC Utrecht](#). Log in als gemachtigde om toegang te krijgen tot de gegevens van uw kind. De verwerking van deze aanvraag duurt ongeveer twee werkdagen. Lukt het aanmelden niet? Meld u dan bij de inschrijfbalie op de eerste verdieping van het WKZ.

Bezoekadres

UMC Utrecht Wilhelmina Kinderziekenhuis

Lundlaan 6
3584 EA Utrecht

Navigeer naar Lundlaan 6 en volg vanaf daar de borden 'P WKZ'. Voor meer informatie over bereikbaarheid en parkeren zie link.

7. Overzicht van links:

Algemene informatie over epilepsie:

<https://www.umcutrecht.nl/nl/ziekte/epilepsie>



Algemene informatie over epilepsie bij kinderen:

<https://www.hetwkz.nl/nl/ziekte/epilepsie>



Informatie over de app aanvalsdagboek:

<https://www.helpilepsy.com/nl>



Informatie over neusspray midazolam

<https://www.epilepsie.nl/over-epilepsie/neusspray-midazolam/>



Informatie over medicijnen in het buitenland:

<https://www.hetcak.nl/medicijnen-mee-op-reis/>



Kindvriendelijke uitleg over epilepsie

<https://www.cyberpoli.nl/epilepsie/>



Medische informatie over epilepsie

<https://www.kinderneurologie.eu/ziektebeelden/epilepsie/epilepsieaanvallen>



Informatie over koortsstuipen

<https://www.epilepsie.nl/over-epilepsie/koortsstuip>



Informatie over epilepsie en onderwijs:

<https://www.lwoe.nl/>



Informatie over epilepsieonderzoek het MING fonds

<https://hersenen.actievoorumcutrecht-wkz.nl/project/mingfonds>



Informatie over moeilijk behandelbare (refractaire) epilepsie

<https://www.hetwkz.nl/nl/ziekte/refractaire-epilepsie>



Informatie over epilepsiechirurgie

<https://www.hetwkz.nl/nl/behandeling/epilepsiechirurgie>



Een digitale folder over epilepsiechirurgie

<https://www.umcutrecht.nl/nl/behandeling/over-epilepsiechirurgie/folder>



Een digitale folder over epilepsiechirurgie bij kinderen

<https://www.hetwkz.nl/nl/behandeling/over-epilepsiechirurgie-bij-kinderen/folder>



Achtergrondinformatie over wetenschappelijk onderzoek naar epilepsie

<https://www.umcutrecht.nl/nl/wetenschappelijk-onderzoek/we-weten-nog-lang-niet-alles-over-epilepsie>



Draag bij aan onderzoek naar epilepsie via het Mingfonds:

<https://hersenen.actieforumcutrecht-wkz.nl/project/mingfonds>



Goed voorbereid op bloedafname

<https://play.google.com/store/apps/details?id=com.monkeybizniz.bloedprikken&hl=nl&pli=1>



<https://apps.apple.com/nl/app/prik/id962040552>



Vorbereiding op ziekenhuis bezoek

<https://www.hetwkz.nl/nl/uw-kind-voorbereiden>



Informatie over Mijn Ziekenhuispaspoort

<https://play.google.com/store/apps/details?id=nl.umcutrecht.mijnzp>



<https://apps.apple.com/nl/app/mijn-ziekenhuispaspoort/id1641501356>



Informatie over bereikbaarheid en parkeren

<https://www.hetwkz.nl/nl/contact-route-wkz>



Het Patiëntportaal Mijn UMC Utrecht

<https://www.hetwkz.nl/nl/inloggen-mijn-umc-utrecht>

