

To: [redacted] [redacted] [redacted]@amsterdamumc.nl
Cc: [redacted] [redacted] [redacted]@rivm.nl; [redacted] [redacted]@ced.nl; [redacted] [redacted]@ced.nl; [redacted]
From: [redacted] [redacted]@amsterdamumc.nl
Sent: Mon 1/25/2021 1:40:52 PM
Subject: Re: covid19 vaccinatie en epilepsie
Received: Mon 1/25/2021 1:40:54 PM

beste [redacted]

dank voor meedenken en de contacten.

Echter, die Wordtekst is van maart 2020, en er staat niets over vaccinatie.

Wel in de tekst die [redacted] aanlevert, maar daar staat:

1. - informatie over kinderen met Dravet: echter, COVID19-vaccinatie is alleen voor volwassenen
2. - dat temperatuursverhoging niet zou optreden. Dat is bij deze mRNA-vaccins bij 15% van de volwassenen wel het geval.
3. - en dat : "Bij twijfel kun je het beste met de arts overleggen of extra maatregelen nodig zijn."

Over dat laatste gaat juist de vraag.

in de huidige check voorafgaand aan vaccinatie staat nu:

Bent u bekend met epilepsie én heeft u in het verleden een epileptische aanval gehad bij koorts of na een vaccinatie? Als het antwoord 'ja' is, is het belangrijk dat u overlegt met uw huisarts.

Wat de huisarts daar kan bijdragen, is mij niet goed bekend. Kunnen we daar nog wat aan veranderen in het beslisprotocol? Bijvoorbeeld:

Bent u bekend met epilepsie én heeft u in het verleden een epileptische aanval gehad bij koorts of na een vaccinatie?
- Bij een bezoek aan een neuroloog in de laatste 12 maanden in verband met behandeling van epilepsie of bij recente verandering van medicatie (<1 jr): eerst contact met uw neuroloog over advies rond vaccinatie.
In alle andere gevallen is er mogelijkheid patient te vaccineren zonder eerst contact te zoeken met de huisarts of neuroloog.

hoor het graag, ook een ander type specificering/verwijzingsindicatie hierbij die de persoon die moet vaccineren verder helpt, is zeer welkom (het gaat dus niet om een protocol voor neurologen).

Dank, groeten

[redacted]

From: [redacted] [redacted] [redacted]@amsterdamumc.nl
Sent: Monday, 25 January 2021 09:15
To: [redacted]
Cc: [redacted]; [redacted] [redacted]@ced.nl; [redacted]
Subject: FW: covid19 vaccinatie en epilepsie

Beste [redacted]

Zie document en antwoord van [redacted] [redacted] van het Academisch Centrum voor Epileptologie, Kempenhaeghe & Maastricht UMC+

Laat graag weten mocht er meer nodig zijn.

Met vriendelijke groet,

5.1.2e

Van: 5.1.2e <5.1.2e@kempenhaeghe.nl>
Verzonden: zondag 24 januari 2021 17:24
Aan: 5.1.2e <5.1.2e@amsterdamumc.nl>
Onderwerp: RE: covid19 vaccinatie en epilepsie

Beste 5.1.2e

ik ben inderdaad verantwoordelijk voor de informatie die op de epilepsie site van de patientenvereniging staat. De tekst is afgestemd met de neurologen en kinderneurologen van de werkgroep epilepsie van de NVN. Hieronder de info mbt het vaccin en in de bijlage de info mbt Covid en epilepsie.

Als aanvulling op de instructies van 5.1.2e bij kinderen waarbij temperatuurverhoging aanvallen uitlokt (koortsgevoelige epilepsie) moet overwogen worden koortswerende middelen voor te schrijven. Het advies is om als eerste keuze paracetamol te gebruiken als koortswerend middel. Overweeg eventueel clobazam als monotherapie of add-on medicatie gedurende een periode van een toename van aanvallen tijdens het beloop van de COVID-19 infectie of als gevolg van koorts bij COVID-19 vaccinatie. Overleg hierover met uw behandelend arts.

Waar een basis arts nog over kan struikelen is dat hij of zij niet weet wat een koortsgevoelige epilepsie is. In geval van twijfel moet betreffende basisarts patient maar gewoon naar de eigen behandelaar verwijzen. (dit om te voorkomen dat Dravet patientjes die fors kunnen ontregelen bij temp de verkeerde instructies krijgen – gelukkig is die kans klein want de meeste ouders weten waar het mis kan gaan en wat ze dan moeten doen)

Heb je hier voldoende aan?

En hier dus de vaccinatie info tekst van de EVN site>

Is het Covid-19 vaccin veilig voor mensen met epilepsie?

De verschillende vaccins worden getest op vele gezonde vrijwilligers. Er lijken geen ernstige bijwerkingen of complicaties te zijn opgetreden. Voordat een vaccin ingezet kan worden voor gebruik, moet het goedgekeurd worden door het CBG (College ter Beoordeling van Geneesmiddelen). Voor zover nu bekend zijn er geen veiligheidsrisico's bekend voor mensen met epilepsie. Net zoals bij het griepvaccin en alle andere vaccins wordt het lichaam van de ontvanger getraind om het COVID-19 virus snel te herkennen zodat het dit snel kan opruimen wanneer een persoon met het echte virus wordt besmet. Als het immuunsysteem geactiveerd wordt, kan dit in sommige gevallen gepaard gaan met temperatuursverhoging. Dit is onbruikbaar op volwassen leeftijd maar kan soms bij kinderen voorkomen. Bij twijfel kun je het beste met de arts overleggen of extra maatregelen nodig zijn.

Heeft het Covid-19 vaccin een wisselwerking met epilepsiemedicijnen?

Vaccins werken op een andere manier dan gangbare medicijnen. Daarom wordt ervan uitgegaan dat het risico dat het vaccin een wisselwerking heeft met andere medicijnen, dus ook anti-epileptica, erg klein is. Overleg bij zorgen over het veilig kunnen ontvangen van het vaccin (denk aan eerdere overgevoeligheidsreacties bij andere vaccins) met je huisarts. Doorgaans kun je echter prima worden gevaccineerd om je zo tegen een corona infectie en de mogelijk daarmee gepaard gaande ernstige gevolgen te beschermen.

Vriendelijke groeten, 5.1.2e

5.1.2e

Academisch Centrum voor Epileptologie, Kempenhaeghe & Maastricht UMC+
 School of Mental Health & Neuroscience, Maastricht UMC+
 School of Health Professions Education, Maastricht UMC+
 BIG 5.1.1e

5.1.2e @kempenhaeghe.nl
www.kempenhaeghe.nl

Sterkselseweg 65,5591 VE Heeze
Postbus 61, 5590 AB Heeze

T: [redacted] 5.1.2e



Academisch Centrum voor Epileptologie
Kempenhaeghe & Maastricht UMC+



Maastricht University

Van: [redacted] ([redacted]@amsterdamumc.nl)

Verzonden: zondag 24 januari 2021 11:54

Aan: [redacted]

CC: [redacted]

Onderwerp: FW: covid19 vaccinatie en epilepsie

Beste [redacted]

Op verzoek van de NvN zijn [redacted] en ik eerder geraadpleegd door het RIVM over COVID19 vaccinaties bij patiënten met immunosuppressieve therapie. Nu komen ze vanwege de vraag in de gezondheidsverklaring met een verzoek om meer informatie over vaccinaties bij epilepsie. Zie onderstaande mail van [redacted]. Belangrijkste punt lijkt: *'Wat zijn specifieke zaken die bij de vaccinatielij door een (basis)arts bij die artsenlijn zelf afgehandeld kunnen worden, of moet altijd overleg met behandelaar gevoerd worden'*

Zijn er van jouw kant eventueel nog aanvullingen op het bericht van [redacted] hier onder?

Bij voorbaat dank voor de te nemen moeite,
Met vriendelijke groet,

[redacted]



Amsterdam UMC
University Medical Centers

[redacted] 5.1.2e

Dept of Neurology, Location VUmc | ZH 2F 026
MS Center Amsterdam

De Boelelaan 1117, 1081 HV, Amsterdam, The Netherlands

T: [redacted] 5.1.2e E: [redacted]@amsterdamumc.nl

www.amsterdamumc.nl | www.mscentrumamsterdam.nl

Van: [redacted] ([redacted]@amsterdamumc.nl)

Verzonden: zaterdag 23 januari 2021 10:43

Aan: [redacted] ([redacted]@amsterdamumc.nl); [redacted] ([redacted]@amsterdamumc.nl)

CC: [redacted] ([redacted]@amsterdamumc.nl)

Onderwerp: RE: covid19 vaccinatie en epilepsie

Hi [redacted]

Voor zover bekend geen problemen, zie ook: <https://www.epilepsie.nl/nieuws/detail/coronavirus-en-epilepsie/145>. Koorts tgv vaccinatie kan natuurlijk, mn bij kinderen met epilepsie, een aanval uitlokken, maar dan gelden dezelfde richtlijnen als bij andere vaccinaties, neem ik aan.

Ik weet niet welke neurologen voor de tekst op de website van het epilepsiefonds zijn geraadpleegd, maar ik denk dat 5.1.2e (5.1.2e @kempenhaeghe.nl) als 5.1.2e de Liga tegen epilepsie dit weet, of verder kan helpen met het zoeken naar een deskundige.

Groet, 5.1.2e

Van: 5.1.2e <5.1.2e @amsterdamumc.nl>

Verzonden: vrijdag 22 januari 2021 13:37

Aan: Ronner, H.E. <5.1.2e @amsterdamumc.nl>; 5.1.2e <5.1.2e @amsterdamumc.nl>

CC: 5.1.2e <5.1.2e @amsterdamumc.nl>

Onderwerp: FW: covid19 vaccinatie en epilepsie

Ha 5.1.2e en 5.1.2e

Ik kom nog nergens problemen tegen met RNA vaccins bij bekende epilepsie tot op heden, maar speelt zich wellicht buiten mijn gezichtsveld af. Hebben jullie hier nog speciale gedachten bij? Of kennen jullie iemand die we zouden kunnen raadplegen?

Groet,

5.1.2e

Van: 5.1.2e <5.1.2e @rivm.nl>

Verzonden: vrijdag 22 januari 2021 11:44

Aan: 5.1.2e <5.1.2e @amsterdamumc.nl>; 5.1.2e <5.1.2e @amsterdamumc.nl>

CC: 5.1.2e <5.1.2e @rivm.nl>; 5.1.2e @ced.nl

Onderwerp: covid19 vaccinatie en epilepsie

Beste collega's,

We willen nog een issue voor leggen rond covid19 vaccinatie: kunnen jullie nog advies geven over epilepsie en vaccinatie?

Als mensen een oproep via de post krijgen, dan moeten ze bellen voor een afspraak voor vaccinatie en bijgevoegde gezondheidsverklaring doornemen met de telefoonlijn.

Zoals jullie zien, wordt er specifiek gevraagd naar insulsten na koorts en na eerdere vaccinatie. Als dat het geval is, moeten ze eerst overleggen met de artslijn van de GGD.

Kunnen jullie hierbij nog input leveren hoe vaccinatie dan wel veilig kan worden gegeven?

Wat zijn specifieke zaken die bij de vaccinatielijnen door een (basis)arts bij die artslijn zelf afgehandeld kunnen worden, of moet altijd overleg met behandelaar gevoerd worden?

Bijvoorbeeld:

- Alleen koortsstuip als kind, mag vaccinatieafspraak krijgen?
- Of; >5 jaar aanvalsvrij, nooit aanval na vaccinatie of koorts gekregen, mag vaccinatieafspraak krijgen?

Zijn er bij deze personen actieplannen voor als er een insult optreedt in de eerste 1-2 dagen na vaccinatie als er risico is op koorts door vaccinatie?

Sommige instanties bevelen deze patiënten een Seizure Action Plan mee te nemen naar de vaccinatielocatie of te overleggen met hun huisarts :

https://www.epilepsy.com/sites/core/files/atoms/files/GENERAL%20Seizure%20Action%20Plan%202020-April7_FILLABLE.pdf

Wat is daarbij de Nederlandse insteek?

Het zou ook prettig zijn deze informatie te delen met patientenverenigingen of hebben jullie daar al mee gecommuniceerd?

Graag horen wij het, dank, vriendelijke groet,

5.1.2e

LCI-RIVM