

Epihunter: een lampje dat aangaat wanneer de hersenen op pauze gaan

Interview met Tim Buckinx

Het verhaal van Daan en Epihunter ... Of hoe een 'kinderlijk idee', een vindingrijke ouder en de samenwerking met digitale experts kunnen resulteren in een hulpmiddel bij epilepsieaanvallen!



Wat voor kind was Daan?

Daan was een heel actief en ondernemend kind: altijd klimmen en klauteren, de hele tijd babbelen. Maar, hij was ook een moeilijke slaper met veel nachtmerries. Dan stond hij midden in de nacht in angstzweet aan ons bed. We probeerden verschillende methodes om hem beter te laten slapen, tot in maart 2011. Daan was toen 6 jaar en kreeg plots zware epileptische (gegeneraliseerde motorische) aanvallen, elke 10 minuten, dag en nacht. Er werd epilepsie Ring 20 vastgesteld. Een ontzettend zware periode brak aan voor het hele gezin, maar vooral voor Daan.

Hielp medicatie niet?

Gedeeltelijk, 'refractair': de medicatie helpt enkel om de grote aanvallen te onderdrukken. Nu heeft Daan enkel

nog absence-aanvallen. Die doen hem niet op de grond vallen. Het is alsof zijn hersenen even op pauze gaan. Hij staart voor zich uit en reageert in slow motion. Ze duren bij Daan een vijftiental minuten en komen tja ... 1 tot 4 keer per dag? Misschien meer. Absence-aanvallen zijn moeilijk op te merken. Het zijn 'stille' aanvallen. Dat maakt het voor ons, ouders, erg moeilijk om de frequentie te rapporteren aan de neuroloog. Maar, vooral op school leidt het tot moeilijkheden, misverstanden en frustratie.

Hoe bedoel je?

Een drietal jaar geleden, tijdens onze papa-zoon gesprekken bij het slapengaan-ritueel, kwam regelmatig het thema "mensen zijn altijd boos op me" terug. Ik kon dat niet goed plaatsen totdat ik Daan eens moest helpen

klaarmaken voor school. Ik gaf Daan zijn kleren, maande hem aan flink door te doen, ging beneden boterhammen maken, riep nog even vanuit het trapgat of het boven lukte ... tot de bus er bijna was. Waar bleef Daan? Ik de trap op, de kamer in. Daan had zijn kleren nog niet aan. "Komaan Daan! De bus is er bijna!" Maar, Daan staarde me met grote ogen aan en zei: "Papa, waarom ben je nu boos op me?" Toen begreep ik het: ik had het driemaal herhaald, Daan had het maar één maal gehoord. Dat zou op school ook wel elke dag gebeuren, tot grote frustratie bij Daan en de leerkracht. Enkele avonden later gaf Daan me zelf de oplossing: "Papa, je zit toch in digitaal. Kan je geen lampje maken dat aangaat wanneer mijn hersenen op pauze gaan?"

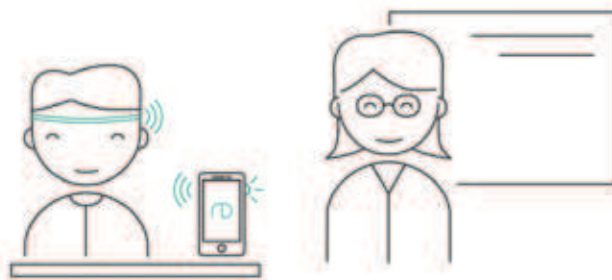
Duidelijke vraag!

Ja. In die vraag vielen mijn privé en professioneel leven samen; ik moest er iets mee doen. Ik verdiepte me in EEG technologieën, sprak met medische experts (zoals Prof Lieven Lagae), andere ouders, leerkrachten en kinderen. Ik leerde dat we allemaal één nood hebben: objectieve informatie over aanvalsfrequentie. En ik ontdekte dat er commerciële EEG headsets bestonden die hersenactiviteit meten en die worden verkocht voor meditatie-, focus- en concentratie-oefeningen.

Iets later organiseerde het farmabedrijf UCB in Brussel een hackathon. Ze zochten innovatieve digitale oplossingen die het leven van mensen met epilepsie verbeterden. Daar moest ik wel aan meedoen en Daans idee toetsen. Ik trommelde enkele collega's op, ontmoette op de hackathon enkele andere mensen en vormde een team. De prijs wonnen we niet, advies en ondersteuning van het UCB-leadership daarentegen wel. Dat kon ik, leek in de gezondheidssector, goed gebruiken. Na heel wat avonden weekendwerk met een wisselende groep mensen gedurende twee jaar had ik een proof of concept en een business plan en konden we midden 2017 een eerste financiering vinden om Epihunter als bedrijf op te richten.

Hoe werkt Epihunter Classroom precies?

De oplossing bestaat uit een beveiligde website en een smartphone app. Een Android smartphone staat recht op het bureau van het kind in de klas. Het kind draagt een dun EEG headset. De app analyseert de EEG data en doet het smartphonelampje branden tijdens een aanval. Zo weet de leerkracht welke info of instructies het kind mist die hij na de aanval moet herhalen. Er ontstaan minder misverstanden, waardoor het kind zelfvertrouwen wint. En ouders zijn gerust dat aanvallen niet meer on-



opgemerkt voorbij gaan.

Is de oplossing al beschikbaar? Waar staan jullie met de ontwikkeling?

Een 20-tal gezinnen in België en Nederland testen Epihunter Classroom momenteel als eerste. Meestal gebeurt dat thuis, soms ook al op school. We zoeken nog 'testgezinnen'. Hoe meer resultaten we verzamelen, hoe beter we onze detectie-algoritmes (wiskundige formules die uit de EEG-data berekenen of er een aanval is of niet) kunnen trainen en ook het gebruiksgemak en toepassingen kunnen afstemmen op echte dagelijkse feedback. Dankzij samenwerkingen met de Epilepsie Liga en Prof. Dr. Lagae bereiden we daarnaast een medische certificatie voor zodat onze oplossing ook de neuroloog kan ondersteunen bij de diagnose en optimalisatie van de behandeling.

Hoe zou je het bedrijf Epihunter samenvatten?

1 op 3 mensen met epilepsie heeft ondanks medicatie nog steeds onvoorspelbare aanvallen. Dankzij Daans geweldige idee creëert Epihunter oplossingen die ervoor zorgen dat epilepsie er minder toe doet *nét* op momenten die ertoe doen. Wij geloven immers dat digitale technologieën een enorme impact kunnen hebben doorheen de dag. Met Epihunter Classroom richten we ons in eerste instantie op kinderen met stille aanvallen. Onze volgende oplossingen zijn gericht op alle vormen van epilepsie op alle leeftijden en helpen de neuroloog bij de diagnose en verdere behandeling.

Met de Epilepsie Liga gaan we Epihunter ondersteunen met de wetenschappelijke validatie van hun applicatie. Zo kan de app onderzoekers meer inzicht geven in absence epilepsie en bijdragen aan nieuwe behandelingen.

Meer info op <https://www.epihunter.com/>