

Helpilepsy: gecertificeerd hulpmiddel voor epilepsie monitoring

Helpilepsy is een mobiele applicatie voor de patiënt en een online portaal voor neurologen en verpleegkundig specialisten om samen de aanvallen, medicatie en bijwerkingen van epilepsie beter te begrijpen en te monitoren. Het is één van de producten van het Epione™-platform¹ dat als doel heeft om de stroomlijning van zorgtrajecten binnen de neurologie te ondersteunen aan de hand van technologie en informatie-uitwisseling.

De aanleiding om Helpilepsy te creëren was dat de broer van één van de medeoprichters aan epilepsie lijdt. Na twee jaar intensieve productontwikkeling, in samenwerking met neurologen en patiënten, werd Helpilepsy in 2018 gelanceerd. Momenteel is het beschikbaar in Nederland, Duitsland, Frankrijk, België, Hongarije en Luxemburg en is de ISO 13485:2016 certificatie ontvangen. Tot op de dag van vandaag werken de ontwikkelaars nauw samen met hun gebruikers om de producten te verbeteren.

Zelfmanagement en betere opvolging

Helpilepsy is enerzijds een mobiele app voor de patiënt of mantelzorger om de aanvallen, medicatie en bijwerkingen beter bij te houden en te begrijpen. Dit kan zorgen voor beter zelfmanagement van de epilepsie. De patiënt is meer op de hoogte en wordt eveneens beter voorbereid op een

consult. Dit aan de hand van een afspraakrapport waarin de evolutie van de voorbije maanden verstaanbaar wordt weergegeven en de recall bias sterk verminderd wordt. Anderzijds is het een platform met een dynamisch online portaal voor neurologen en verpleegkundig specialisten (figuur 1). In duidelijke grafieken worden data van de patiënt getoond, zoals het aantal en soort aanvallen, welke en hoeveel medicatie de patiënt inneemt etc. Hierdoor kan in één oogopslag de efficiëntie van bepaalde behandelingen bekeken worden en het behandelplan, indien nodig, aangepast worden op basis van data. Sinds kort kan de patiënt niet alleen zijn data, maar ook video's van epileptische aanvallen delen met zijn neuroloog in een volledig beveiligde omgeving.

Koppelen met apparatuur en elektronische patiëntendossiers

Door medische hulpmiddelen te koppelen aan Helpilepsy kunnen data op een meer objectieve wijze verzameld worden. Het is reeds mogelijk een NightWatch te koppelen met het Helpilepsy-platform. De NightWatch (LivAssured BV, Nederland) werd ontwikkeld in Nederland en is een klinisch bewezen systeem om epileptische aanvallen te detecteren tijdens het slapen. Concreet houdt de koppeling in dat de door de NightWatch gedetecteerde aanvallen ook geregistreerd worden in de Helpilepsy-applicatie en het portaal. De neuroloog kan eveneens de ruwe data van de NightWatch consulteren vanuit het portaal. Niet alleen koppeling met medische apparatuur is mogelijk, ook kan een integratie met elektronische patiëntendossiers gebeuren. Hierdoor kunnen rapporten en eventueel ruwe data van Helpilepsy automatisch in het patiëntendossier weergegeven worden.



Figuur 1 Het verloop van de aanvallen en gebruik van medicatie worden grafisch als functie van de tijd voorgesteld in het portaal van de arts. Daarnaast kunnen ook video's van aanvallen bekeken worden.

¹ Epione™-platform, een project van Gnomon Informatics SA in samenwerking met Aristotle University of Thessaloniki, biedt state-of-the-art patiënteneducatie, patiëntensamenwerking, zelfmanagement van patiënten en monitoringtools, en is gebaseerd op het Gnomon SA eHealthPass™-platform waardoor deze geavanceerde functies snel kunnen worden ingezet op basis van internationale standaarden voor medische gegevensuitwisseling.

Klinische studies

Naast het gebruik in de dagelijkse praktijk kan Helpilepsy ook de ervaring van patiënten en klinische teams verbeteren in de context van een klinische studie. Zo kan een neuroloog en klinisch team in hetzelfde portaal studies met Helpilepsy opvolgen (bijvoorbeeld aantal geïncludeerde patiënten en studiedocumenten). Patiënten kunnen de Helpilepsy-applicatie gebruiken om aanvallen bij te houden en studievragenlijsten digitaal te beantwoorden. Deze antwoorden op vragenlijsten worden automatisch zichtbaar in het portaal van het klinisch team of in de onderzoekdatabase.

Bescherming persoonsgegevens

De patiënt blijft eigenaar van zijn data en zijn arts moet toestemming hebben van de patiënt om toegang te krijgen tot zijn data. Deze toestemming kan ieder moment ingetrokken worden en de data kan gedeeld worden met andere artsen. Alles omtrent persoonsgegevens is ontwikkeld volgende de Europese *General Data Protection Regulation* (GDPR) richtlijn (<https://ec.europa.eu/info/law/law-topic/>

[data-protection/data-protection-eu_nl](https://ec.europa.eu/info/law/law-topic/)), zo kan bijvoorbeeld de data zowel opgevraagd als definitief verwijderd worden. Het volgen van deze richtlijn werd bevestigd door een audit. Daarnaast wordt alle communicatie veilig en gecodeerd verstuurd en worden de gegevens bewaard op een beveiligde *cloud server*. Niemand heeft toegang tot persoonlijke informatie behalve de arts (bij toestemming van de patiënt) en een specifiek deel van het Helpilepsy team om eventuele vragen te kunnen beantwoorden en het product verder te verbeteren.

Verdere ontwikkelingen

Epione heeft als ambitie meer apparatuur te koppelen aan het Helpilepsy platform. Dit kan enerzijds apparatuur zijn specifiek voor epilepsie (bijvoorbeeld aanvalsdetectie) maar ook meer algemene apparatuur (bijvoorbeeld Fitbit of Apple Watch). Daarnaast wenst het team de mogelijkheden van artificiële intelligentie op de verzamelde data te verkennen, dit om geavanceerde inzichten te verschaffen aan zowel patiënt als neuroloog. Als laatste punt werkt het Epione team aan het opzetten van bepaalde zorgpaden in epilepsie.

Door: Herm Lamberink (herm.lamberink@gmail.com), neurologie, Haaglanden Medisch Centrum, Den Haag; Kees Braun, kinderneurologie, Universitair Medisch Centrum, Utrecht.

Knopen doorhakken door middel van online hulpmiddelen: noodzaak of wassen neus?

Het aantal apps en online hulpmiddelen ter beschikking van artsen voor het maken van diagnostische en behandelbeslissingen neemt razendsnel toe. Apps zoals NeuroMind hebben een groot aantal *tools* voor neurologen en neurochirurgen verzameld. Van de beschikbare rekentools in deze app is echter geen van de risicoscores of beslisregels gericht op mensen met epilepsie. Is er voor mensen met epilepsie ook een toekomst waarin – al dan niet online – beslisregels en hulpmiddelen het maken van beslissingen ondersteunen? In deze bijdrage meer hierover.

Online tools voor de behandelaren van mensen met epilepsie kunnen voor veel doeleinden gebruikt worden, zoals voor het stellen van de diagnose, het besluit om te starten met medicatie, het maken van een keuze voor een anti-epilepticum, het berekenen van de risico's van het staken van medicatie, het inschatten of het zinvol is te verwijzen voor epilepsiechirurgie, en wellicht het bepalen van de uiteindelijke prognose van mensen met epilepsie. In deze bijdrage bespreken we een selectie van enkele ons bekende tools.

Stellen van diagnose

Om te beginnen is het stellen van de diagnose epilepsie

niet altijd even gemakkelijk. Vaak heeft de behandelend arts de symptomen niet zelf gezien en moet men uitgaan van de beschrijving van de aanval door patiënt of omstanders. Zelfs al is er sprake van een zeker doorgemaakte epileptische aanval, dan is de diagnose epilepsie nog steeds niet automatisch gesteld. Van de kinderen die voor het eerst poliklinisch worden gezien in verband met één of meerdere doorgemaakte aanvalsgewijze klachten krijgt slechts 30 tot 50% uiteindelijk een diagnose epilepsie. Op basis van enkele eenvoudige gegevens die bij de eerste consultatie beschikbaar zijn, zoals de omschrijving van de aanval, de medische voorgeschiedenis en de uitslag van