



## Mesiotemporale sclerose

### **Wat is mesiotemporale sclerose?**

Mesiotemporale sclerose is de naam voor een littekenvorming diep in de hersenen in de zogenaamde temporaalkwab die vaak zorgt voor het ontstaan van epilepsieaanvallen.

### **Hoe wordt mesiotemporale sclerose ook wel genoemd?**

Temporaalkwab is het deel van de hersenen waarin het litteken is ontstaan. Het gaat om een plek aan de binnenkant van de temporaalkwab, dit wordt bedoeld met het woorddeel mesio. Sclerose is het medische woord voor de littekenvorming in deze temporaalkwab. Soms wordt de afkorting MTS gebruikt.

### *Hippocampale sclerose*

Ook wordt de term hippocampale sclerose gebruikt voor mesiotemporale sclerose. De hippocampus is een hersenstructuur die aan de binnenkant van de temporaalkwab ligt en waarin vaak het litteken in de hersenen ontstaat bij mesiotemporale sclerose. Hiervoor wordt de afkorting HS gebruikt.

### *Temporaalkwab epilepsie*

De epilepsie die ontstaat als gevolg van mesiotemporale sclerose wordt temporaalkwab epilepsie genoemd. Niet ieder persoon met temporaalkwab epilepsie heeft mesiotemporale sclerose.

### **Hoe vaak komt mesiotemporale sclerose voor bij kinderen?**

Mesiotemporale sclerose is een zeldzaam voorkomende aandoening bij kinderen. Het is niet goed bekend hoe vaak deze aandoening voorkomt bij kinderen. Deze aandoening komt vaker voor bij volwassenen dan bij kinderen.

### **Bij wie komt mesiotemporale sclerose voor?**

Mesiotemporale sclerose kan op alle leeftijden voorkomen, het komt vaker voor bij volwassenen dan bij kinderen.

Zowel meisjes/vrouwen als jongens/mannen kunnen mesiotemporale sclerose krijgen.

### **Wat is de oorzaak van het ontstaan van mesiotemporale sclerose?**

#### *Niet goed bekend*

De precieze oorzaak van het ontstaan van mesiotemporale sclerose is niet goed bekend. Er kunnen verschillende redenen zijn waarom er littekenvorming aan de binnenkant van de temporaalkwab ontstaat, zoals langdurige koortsstuipen of epilepsie aanvallen, een infectie van de hersenen, een auto-immunencefalitis of een verandering in het DNA.

#### *Langdurige epilepsieaanvallen*

Mesiotemporale sclerose ontstaat vaker bij kinderen of volwassenen die langdurige epilepsieaanvallen (status epilepticus) of koortsstuipen hebben doorgemaakt. Door deze langdurige aanvallen raken hersencellen beschadigd, waardoor een litteken ontstaat. Het is onduidelijk waarom juist in dit deel van de hersenen een beschadiging ontstaat.

#### *Ontsteking van de hersenen*

Een andere oorzaak voor het ontstaan van mesiotemporale sclerose is een ontsteking van de hersenen door een infectie. Infectie met het humaan herpes virus type 6 blijkt in staat te zijn om mesiotemporale sclerose te veroorzaken. Mogelijk zijn ook andere infecties in staat om



mesiotemporale sclerose te veroorzaken. Ook zogenaamde auto-immuun ontsteking van de hersenen kan de oorzaak zijn voor het ontstaan van mesiotemporale sclerose.

### *Verandering in het DNA*

Bepaalde veranderingen in het DNA kunnen kinderen en volwassenen kwetsbaarder maken voor het ontwikkelen van mesiotemporale sclerose. Er zijn namelijk families waarbij meerdere familieleden mesiotemporale sclerose hebben. Het is niet bekend welke veranderingen in het DNA, kinderen en volwassenen kwetsbaar maken voor het ontwikkelen van mesiotemporale sclerose.

### *Litteken*

Meestal is er sprake van een litteken in een deel van de hippocampus. De hersencellen van de hippocampus zijn dusdanig beschadigd geraakt waardoor ze afsterven. Zogenaamde gliacellen worden aangemaakt om de afgestorven hersencellen op te ruimen. Daardoor komen er in plaats van hersencellen, gliacellen in de hippocampus te liggen. Vooral de zogenaamde gyrus dentatus en het CA1-deel van de hippocampus zijn gevoelig voor het ontstaan van dit litteken.

### *Hippocampus*

Aan de binnenzijde van de temporaalkwab ligt de hippocampus. De hippocampus speelt een belangrijke rol bij het geheugen en bij het omgaan met emoties. Daarom komen problemen met onthouden of het ophalen van informatie uit het geheugen of stemmingsproblemen vaker voor bij kinderen en volwassenen met mesiotemporale sclerose.

## **Wat zijn de symptomen die kunnen ontstaan als gevolg van mesiotemporale sclerose?**

### *Geen symptomen*

Een deel van de kinderen en volwassenen heeft geen klachten als gevolg van het hebben van mesiotemporale sclerose.

### *Koortsstuipen*

Eén op de vier kinderen met mesiotemporale sclerose blijkt als jong kind een of meerdere vaak langdurige koortsstuipen te hebben gehad.

### *Epilepsieaanvallen*

Als gevolg van de mesiotemporale sclerose kunnen verschillende soorten epilepsieaanvallen ontstaan. Een veel voorkomende epilepsieaanval is een zogenaamde focale aanval met verminderd bewustzijn. Hierbij krijgt het kind of de volwassene eerst een vreemd gevoel in de maag die opstijgt naar de keel gevolgd door verminderd alert reageren. De hartslag kan omhooggaan en de pupillen kunnen wijd worden. Kinderen of volwassenen kunnen een angstig of onrustig gevoel krijgen en het gevoel hebben alsof de wereld om hen heen vreemd en onbekend is. Sommige kinderen of volwassenen hebben het gevoel dat zij iets maken, wat zij al eens eerder meegemaakt hebben, dit wordt déjà-vu gevoel genoemd. De aanval kan minuten tot uren aanhouden. Een deel van de kinderen en volwassenen maakt onrustige, herhalende bewegingen met een hand of met de mond. Ook kan een afwijkende stand van de nek of een arm ontstaan, dit wordt een dystone stand genoemd. Tijdens de aanval kunnen kinderen en volwassenen niet goed begrijpen wat anderen tegen hen zeggen. Soms gaat de aanval over in een aanval met verstijven en/of schokken van beide armen en benen waarbij kinderen of volwassenen buiten bewustzijn zijn. Dit wordt een tonisch-clonische aanval genoemd.



## *Problemen met leren*

Kinderen en volwassenen met mesiotemporale sclerose hebben vaak problemen met leren en onthouden. Het kost kinderen veel moeite om informatie in het geheugen te krijgen of informatie uit het geheugen te halen.

## *Angst*

Een deel van de kinderen of volwassenen met mesiotemporale sclerose heeft last van angsten. Bijvoorbeeld angst om alleen te zijn of angst om zonder de ouder ergens naar toe te moeten.

## *Stemmingsproblemen*

Een deel van de kinderen en volwassenen met mesiotemporale sclerose heeft last van een sombere of verdrietige stemming. Ook bestaat er een verhoogde kans op het ontwikkelen van een depressie.

## **Hoe wordt de diagnose mesiotemporale sclerose gesteld?**

### *Verhaal en onderzoek*

Op grond van het verhaal van epilepsie aanvallen die beginnen met een vreemd gevoel in de maag gevolgd door aanvallen met veranderd gedrag zou kunnen wijzen op de aanwezigheid van mesiotemporale sclerose. Er zal een scan van de hersenen nodig zijn om de diagnose te stellen.

### *MRI-hersenen*

Op een MRI-scan van de hersenen is vaak te zien dat de binnenkant van de temporaalkwab een te witte kleur heeft gekregen als gevolg van littekenvorming. Ook kan de binnenkant van de temporaalkwab kleiner worden van volume, waardoor de hersenholte die naast dit deel van de temporaalkwab ligt groter wordt. Mesiotemporale sclerose kan het beste worden gezien op een zogenaamde coronale FLAIR-opname met dunne coupes. Ook kunnen zogenaamde 3 D opnames helpen om mesiotemporale sclerose beter op te sporen.

Bij één op de tien mensen is er sprake van mesiotemporale sclerose aan beide kanten van de hersenen.

In de loop van de tijd kan de mate van mesiotemporale sclerose toenemen. Ook kunnen subtiele afnames van volumes van andere delen van de hersenen worden waargenomen.

## **Hoe wordt mesiotemporale sclerose behandeld?**

### *Aanvalsmedicatie*

Wanneer de epilepsie aanvallen niet uit zichzelf stoppen na 3 tot 5 minuten, dan is het meestal verstandig om aanvalsmedicatie te geven om de aanval te doen stoppen. Hiervoor wordt meestal midazolam neusspray gebruikt. Een andere optie is diazepam rectiole of clonazepam druppels. De (kinder)neuroloog zal samen met het kind en de ouders of de volwassene bepalen welk medicijn het best passend is.

### *Medicijnen om aanvallen te voorkomen*

Vaak zijn ook medicijnen nodig om nieuwe epilepsieaanvallen te voorkomen. Deze medicijnen moeten een tot twee keer per dag ingenomen worden. Verschillende medicijnen kunnen hiervoor gebruikt worden zoals levetiracetam (Keppra®), valproaat (Depakine®), oxcarbazepine (Trileptal®), zonisamide (Zonegran®), topiramaat (Topamax®) of clobazam (Frisium®). Het is vaak niet eenvoudig om de epilepsie met medicatie onder controle te krijgen. Combinaties van medicijnen kunnen nodig zijn en ook dan lukt het bij een groot deel van de kinderen of volwassenen niet om de epilepsie voldoende onder controle te krijgen, zodat andere behandelingen nodig zijn.



## *Epilepsiechirurgie*

Wanneer het niet lukt om met medicijnen de epilepsie onder controle te krijgen, dan kan epilepsiechirurgie een optie zijn. Dit is vooral geschikt voor kinderen of volwassenen waarbij de mesiotemporale sclerose aan één kant van de hersenen aanwezig is. De neurochirurg probeert dan het beschadigde deel van de hersenen te verwijderen, zodat dit deel van de hersenen niet meer in staat is om epilepsieaanvallen te veroorzaken. Tegenwoordig is het ook mogelijk om gebruik te maken van laserbehandeling. Van tevoren zijn onderzoeken nodig om goed te bepalen welk deel van de hersenen verwijderd moet worden.

Een deel van de kinderen en volwassenen wordt aanvalsvrij door middel van epilepsiechirurgie.

## *Neurostimulatie*

Een nieuwe behandel mogelijkheid voor kinderen of volwassenen met mesiotemporale sclerose aan twee kanten in de hersenen is neurostimulatie. In de hersenen worden dan elektrodes ingebracht. Deze elektrodes meten de hersenactiviteit. Wanneer deze elektrodes epileptische activiteit registreren, dan geven de elektrodes kleine stroompjes af, met als doel de epileptische activiteit te onderdrukken. Dit wordt responsieve neurostimulatie (RNS) genoemd.

## *Nervus vagusstimulator*

Een andere behandel mogelijkheid is het plaatsen van een nervus vagusstimulator (NVS). Dit is een apparaatje wat elke 5 minuten gedurende 30 seconden stroom afgeeft aan de nervus vagus in de hals. De nervus vagus is een grote hersenzenuw die zorgt voor rust in het lichaam en in de hersenen. Hierdoor kan epileptische activiteit onderdrukt worden. Ook is het mogelijk om de stimulator aan te zetten wanneer een kind of volwassene een aanval voelt aankomen om daarmee te proberen de aanval te onderdrukken.

## *Deep brain stimulation*

Een derde optie is een stimulator die stroom af geeft aan een deel van de hersenen diep in de hersenen en de thalamus wordt genoemd. Het stimuleren van dit gebied in de hersenen kan de thalamus helpen om epileptische activiteit te onderdrukken. Dit wordt deep brain stimulation (DBS) genoemd

## *School*

Een deel van de kinderen met mesiotemporale sclerose volgt regulier onderwijs al dan niet met ondersteuning van een zogenaamd arrangement. Het landelijk werkverband onderwijs en epilepsie (LWOE) kan adviezen geven hoe kinderen met epilepsie op school zo optimaal mogelijk ondersteun kunnen worden. Een ander deel van de kinderen gaat naar speciaal onderwijs waar de klassen kleiner zijn en er meer begeleiding mogelijk is.

Vaak hebben kinderen met mesiotemporale sclerose baat bij het aanbieden van lesstof in kleine hoeveelheden die regelmatig herhaald worden.

## *Kinder-en jeugdpsychiater*

Een kinder-en jeugdpsychiater kan adviezen geven hoe om te gaan met angsten of stemmingsproblemen. Soms kan medicatie nodig zijn zoals een antidepressivum.

## *Begeleiding*

Het hebben van mesiotemporale sclerose kan een grote impact hebben op het dagelijks functioneren van een kind en zijn of haar gezin. Een maatschappelijk werkende of psycholoog



kunnen helpen hoe het hebben van deze aandoening kan worden verweven in het dagelijks leven.

### *Contact met andere ouders*

Door het plaatsen van een oproep op het forum van deze site kunt proberen u in contact te komen met andere kinderen en hun ouders of volwassenen met mesiotemporale sclerose.

### **Wat betekent het hebben van mesiotemporale sclerose voor de toekomst?**

#### *Aanvallen onder controle*

Het doel van de behandeling van epilepsie zal in eerste instantie altijd zijn om de aanvallen helemaal te onderdrukken en niet meer voor te laten komen. Dit is maar voor een klein deel van de kinderen en volwassenen met mesiotemporale sclerose een haalbaar doel.

Epilepsiechirurgie geeft meestal de grootste kans op blijvende aanvalsvrijheid.

Het doel kan in de loop van de epilepsiebehandeling verschuiven naar een doel van zo min mogelijk aanvallen met ook zo min mogelijk bijwerkingen.

#### *Dagelijks leven*

Het zal van de hoeveelheid en de ernst van de epilepsieaanvallen afhangen welke impact de epilepsie heeft op het dagelijks leven. Een deel van de volwassenen kan een zelfstandig leven leiden. Een ander deel van de volwassenen zal vanwege de hoeveelheid aanvallen, begeleiding en toezicht in het dagelijks leven nodig hebben. Het hebben van epilepsie heeft gevolgen voor de mogelijkheid om te mogen en kunnen autorijden en voor het hebben en uitvoeren van werk.

#### *Levensverwachting*

Kinderen en volwassenen met mesiotemporale sclerose kunnen een normale levensverwachting hebben. Er bestaat een verhoogd risico op het krijgen van SUDEP, onverwacht overlijden tijdens de slaap, vooral bij volwassenen die regelmatig tonisch-clonische aanvallen hebben.

#### *Kinderen krijgen*

Het hebben van mesiotemporale epilepsie heeft geen direct effect op de vruchtbaarheid. Wel kunnen medicijnen die gebruikt worden door vrouwen van invloed zijn op de ontwikkeling van de baby in de baarmoeder. Ook bestaat er een verhoogd risico op het ontstaan van epilepsieaanvallen tijdens de zwangerschap, de bevalling of het kraambed. Het is daarom voor vrouwen met mesiotemporale sclerose die kinderwens hebben belangrijk om voor het ontstaan van een zwangerschap te overleggen met een gynaecoloog en de behandelend neuroloog hoe de epilepsiebehandeling tijdens een zwangerschap het beste kan verlopen. Kinderen van een volwassenen met mesiotemporale sclerose hebben een licht verhoogde kans om zelf ook mesiotemporale sclerose te krijgen.

### **Hebben broertjes en zusjes een verhoogde kans om mesiotemporale sclerose te krijgen?**

Mesiotemporale sclerose is geen erfelijke aandoening, maar bepaalde veranderingen in het DNA kunnen kinderen wel kwetsbaarder maken voor het ontwikkelen van mesiotemporale sclerose. Dit zal ook sterk samenhangen met de oorzaak van het ontstaan van de mesiotemporale sclerose. Broertjes en zusjes hebben een licht verhoogde kans om zelf ook mesiotemporale sclerose te krijgen.

### **Referenties**

1. Long-term outcome after surgical treatment of temporal lobe epilepsy in children.



- Mittal S, Montes JL, Farmer JP, Rosenblatt B, Dubeau F, Andermann F, Poulin N, Olivier A. J Neurosurg. 2005;103:401-12
2. Childhood mesial temporal sclerosis. Ng YT, McGregor AL, Duane DC, Jahnke HK, Bird CR, Wheless JW. J Child Neurol. 2006;21:512-7
3. Involvement of the thalamocortical network in TLE with and without mesiotemporal sclerosis. Mueller SG, Laxer KD, Barakos J, Cheong I, Finlay D, Garcia P, Cardenas-Nicolson V, Weiner MW. Epilepsia. 2010;51:1436-45
4. Different seizure-onset patterns in mesiotemporal lobe epilepsy have a distinct interictal signature. Frauscher B, von Ellenrieder N, Dubeau F, Gotman J. Clin Neurophysiol. 2017;128:1282-1289.
5. Laser interstitial thermotherapy (LiTT) in pediatric epilepsy surgery. Hoppe C, Helmstaedter C. Seizure. 2020;77:69-75.

## **Links**

[www.epilepsievereniging.nl](http://www.epilepsievereniging.nl)  
(site van epilepsievereniging Nederland)

[www.epilepsie.nl](http://www.epilepsie.nl)  
(site van het nationaal epilepsiefonds)

Laatst bijgewerkt: 6 december 2020

Auteur: JH Schieving