Rob Rouhl en Marian Majoie, respectievelijk secretaris en voorzitter van de Nederlandse Liga tegen Epilepsie*.

Nieuws vanuit het bestuur van de Nederlandse Liga tegen Epilepsie

De Nederlandse Liga tegen Epilepsie heeft tot doel verspreiding van kennis over epilepsie onder allen die daar belang bij hebben. Dat doet het bestuur bijvoorbeeld via het vakblad 'Epilepsie, periodiek voor professionals' maar ook via de liga-website en aparte mailings. Daarnaast is de Liga een vraagbaak voor de verschillende wetenschappelijke verenigingen en voor zorg- en overheidsinstanties in kwesties die de zorg voor patiënten met epilepsie betreffen. Enkele voorbeelden hiervan zijn: activiteiten rondom de landelijke richtlijnen, vergoedingsaanvragen en plaatsbepaling van nieuwe behandelingen binnen de behandeling van patiënten met epilepsie.

Het bestuur van de Nederlandse Liga tegen Epilepsie (de Liga) brengt u, als Liga-leden en professionals werkzaam in het veld van epilepsie, via onze jaarlijkse nieuwsbrief op de hoogte van de lopende zaken op nationaal en internationaal niveau.

Wat heeft de Liga te bieden?

Vanuit de doelen verbetering van de kwaliteit van epilepsiezorg en kennisbevordering onder professionals werkzaam binnen de epilepsiezorg heeft de Liga een adviesfunctie voor zorgprofessionals, patiëntenverenigingen, wetenschappelijke verenigingen en overheidsinstanties. De Liga geeft ook invulling aan kennisdeling middels het vakblad 'Epilepsie, periodiek voor professionals'. Hierin kunnen onderzoekers zich profileren, wordt het wetenschappelijk epilepsieonderzoek op een voor een breed publiek toegankelijke manier gepresenteerd en is aandacht voor kwaliteit van zorg. Het vakblad wordt sinds eind 2021 via een Open Access platform aangeboden (zie www.epilepsiejournal.nl).
Verder zijn alle leden van de Liga automatisch lid van de International League Against Epilepsy (ILAE). Dit zorgt ervoor dat de leden aanspraak kunnen maken op korting op het inschrijfgeld van de internationale congressen die door de ILAE worden georganiseerd (zie www.ilae.org/congresses).

Financiering van de activiteiten van de Liga

Van oudsher werden de activiteiten van de Liga gefinancierd uit de contributie van de leden. De contributie is echter nooit geïndexeerd en de inkomsten hieruit zijn dientengevolge al tijden niet meer kostendekkend. Aanvullend ontving de Liga tot 2022 een structurele subsidie vanuit het Epilepsiefonds. Deze subsidie is stopgezet. In een bijzondere ledenvergadering op 11 november 2021 jongstleden is daarom besloten de contributie voor alle leden te verhogen naar 50 euro, met jaarlijkse indexering van het bedrag. De financiële administratie, waarbij tot 2021 nog brieven naar alle leden verstuurd werden, vraagt ook om vernieuwing. Met ingang van het abonnementsjaar 2022 zal, eveneens met instemming van de leden, overgegaan worden tot automatische incasso voor de inning van de contributie.

* *Namens het bestuur van de Nederlandse Liga tegen Epilepsie: Charles Deckers (penningmeester), Vivianne van Kranen-Mastenbroek, Joost Nicolai, Claudia Kamsma, Loretta van Iterson, Cecile Verdegaal, Roland Thijs.*

Nieuwe aanmelding noodzakelijk
Om genoemde digitalisering mogelijk te maken, ziet het bestuur zich genoodzaakt om van ***alle bestaande leden*** en ook ***allen die lid willen worden*** te vragen zich (opnieuw) aan te melden.

Dit kan via deze link naar het aanmeldformulier. Hierbij geeft u middels uw handtekening ook toestemming voor een automatische incasso van het jaarlijkse contributiebedrag.

Adviesvragen

Ook in 2021 zijn weer verschillende adviesvragen bij het Liga bestuur ingediend. Onderstaand treft u een kort overzicht aan.

1 Adviesvraag vanuit de leden van de Liga
Bij het solliciteren bij de politie (of een opleiding volgen aan de politieschool) werden patiënten met epilepsie standaard afgewezen, zonder nuancering ten aanzien van aanvalsfrequentie en individuele risico's bij een patiënt. Het bestuur heeft daarom besloten om (ongevraagd) advies uit te brengen aan de minister van Justitie, aangezien het een onnodige stigmatisering van patiënten met epilepsie betreft, zeker indien deze aanvalsvrij zijn. Zodra duidelijk is of en welke stappen er door de verschillende instanties op dit dossier genomen gaan worden, zullen wij dit via onze site en in onze nieuwsbrief melden.

2 Adviesvragen Commissie Geneesmiddelen (WAR CG) Zorginstituut
Betreft opname Epidyolex in het basispakket voor specifieke doelgroepen en (in een andere adviesvraag) plaatsbepaling van cenobamaat als nieuw geregistreerd anti-epilepticum voor focale epilepsie. Nieuws hierover zullen wij verder melden op onze site.

3 Adviesvraag Ministerie van VWS
Deze adviesvraag betreft de consequenties van epilepsie voor vaccinatie en testen voor COVID-19 en corona-toegangsbewijzen. Indien patiënten vanwege lichamelijke of geestelijke aandoeningen niet getest kunnen worden en niet gevaccineerd zijn, is het amendement Bikker van de Tijdelijke Wet Maatregelen van toepassing. Deze groep(en) dienen namelijk uitgezonderd te worden voor testen voor toegang. Vooralsnog is deze wet echter aangehouden.

4 Adviesvraag EpilepsieNL
Advies naar aanleiding van het RIVM besluit waarin vermeld staat dat de griepprik gratis verstrekt wordt aan mensen met epilepsie vanwege hoge mortaliteit. De door het RIVM verstrekte informatie is in de juiste context geplaatst en verwerkt in de patiënteninformatie over dit onderwerp, deze is terug te vinden op www.epilepsie.nl.

5 Adviesvraag NVN
Aan de Liga wordt gevraagd welke complicaties de neuroloog zou kunnen registreren tijdens een opname. De inbreng van onder andere de Liga wordt verwerkt in een lijst met mogelijke complicaties hetgeen als handreiking aangeboden wordt voor opname in de complicatieregistratie op lokaal niveau. Het uiteindelijke streven is een concrete handreiking voor de vakgroepen, als onderdeel van de kwaliteitscyclus.

6 Adviesvraag van het KNMP
Deze adviesvraag naar aanleiding van het voorgenomen besluit om brivaracetam te plaatsen in categorie III, met verstrekkende gevolgen voor de rijbevoegdheid voor patiënten die dit middel gebruiken. Met behulp van het aanreiken van recente literatuur en ervaringen uit de praktijk door het Ligabestuur hebben de collega's van de KNMP brivaracetam weer gerangschikt in categorie II, dezelfde als de overige anti-epileptica.

Activiteiten van de Liga

De activiteiten van de Liga betreffen op de eerste plaats het verstrekken van adviezen aan professionals werkzaam in de epilepsiezorg en aan (overheids) organisaties. Belangrijk ook is het delen van kennis over epilepsiezorg, het organiseren van cursussen en congressen en het bevorderen van samenwerking. In het navolgende een opsomming van de diverse activiteiten.

Kennisagenda

Vanuit de commissie Zorgevaluatie van de Nederlandse Vereniging voor Neurologie (NVN) wordt gewerkt aan een nieuwe kennisagenda voor neurologie. De Liga is gevraagd om leden af te vaardigen voor de projectgroep die zich gaat bezighouden met het uitwerken van deze agenda.

Nederlandse richtlijn Epilepsie (www.epilepsie.neurologie.nl)

Binnen de Nederlandse Federatie Medisch Specialisten worden alle richtlijnen, net zoals de richtlijn Epilepsie, modulair opgezet. De richtlijn Epilepsie is *koploperproject* en fungeert daarmee als voorbeeld voor het modulaire richtlijnonderhoud. Dit onderhoud voorziet in de update van een beperkt aantal modules. Het Liga bestuur heeft bijgedragen aan de selectieprocedure waarbij vijf modules zijn geprioriteerd die opnieuw worden vormgegeven en geactualiseerd. Deze modules zijn: anti-epileptica bij focale aanvallen, status epilepticus behandeling bij kinderen, status epilepticus behandeling bij volwassenen, oncologie- profylactische behandeling, oncologie- welk anti-epilepticum. De nieuwe modules zullen binnenkort ter becommentariëring worden aangeboden aan onder andere de Nederlandse Vereniging voor Neurologie. De vernieuwde richtlijnmodules zullen hoogstwaarschijnlijk rond de zomer van 2022 beschikbaar komen in de nieuwe richtlijnen-database. Ondertussen zal de prioritering voor de eerstvolgende actualisering in gang gezet worden.

Nieuwsbrief Commissie Wetenschappelijk Onderzoek Neurologie

Ook dit jaar zijn er weer op voordracht van de Liga drie wetenschappelijke onderzoeken in de spotlight gezet van de nieuwsbrief Commissie Wetenschappelijk Onderzoek Neurologie van de NVN (CWON). Dit zijn:

1 Gebruik van Oorelektroden voor ambulant meten van het EEG bij kinderen met cognitieve problemen als gevolg van epilepsie.
Contactpersoon: Mireille Bourez.
Onderzoeksnetwerk: SEIN Zwolle, Universiteit Twente, TMSi B.V., Oldenzaal.

2 PROMoting Implementation of Seizure detection devices in Epilepsy care; aanvalsdetectie in de thuissituatie (PROMISE onderzoek).
Contactpersoon: Roland Thijs.
Onderzoeksnetwerk: SEIN, Kempenhaeghe, UMC Utrecht.

3 Ultrahoge veldsterkte MRI als voorbereiding op epilepsiechirurgie bij patiënten die 3T MRI-negatief zijn (EpiUltra studie).
Contactpersoon: Rick van Lanen.
Onderzoeksnetwerk: Academisch Centrum voor Epileptologie Kempenhaeghe/ Maastricht UMC+, Universiteitsziekenhuis Aken.

Nederlands Epilepsie Netwerk

Het Nederlands Epilepsie Netwerk is een lopende samenwerking die is opgezet om de zorg voor patiënten met epilepsie te verbeteren en de samenwerking in Nederland tussen de ziekenhuizen en epilepsiecentra (SEIN/Kempenhaeghe) te verbeteren. Dit houdt in dat er vanuit de epilepsiecentra specialisten (neurologen en/of verpleegkundig specialisten) aanwezig zijn in niet-academische ziekenhuizen om adviezen te geven over diagnostiek en behandeling van epilepsie. Hierbij is er ook gelegenheid voor *on the spot* nascholing bij casuïstiek. Er wordt nog gewerkt aan uitbreiding zodat de dekkingsgraad hoger wordt (meer tweedelijncentra betrekken, organiseren van multidisciplinaire besprekingen) en aan de financiële vergoeding voor het systeem.

European Academy of Neurology

Op verzoek van de NVN heeft de Liga collega dr. Vivianne van Kranen-Mastenbroek voorgedragen als lid van het scientific panel van de European Academy of Neurology (EAN).

Nederlands netwerk epilepsie voor opleiding en wetenschap

De huidige website van de Liga is gedateerd en vraagt om vernieuwing. De nieuwe website zal ruimte bieden om lopend onderzoek in de spotlight te zetten. Tevens zullen actualiteiten getoond worden en kunnen de verschillende subcommissies zich profileren.
Ook wordt er gewerkt aan een landelijk platform voor opleidingen met betrekking tot epilepsie. Het streven is om hierop alle opleidingen op het gebied van epilepsie voor alle zorgprofessionals zichtbaar en vindbaar te maken, zodat al onze leden snel en goed hun weg kunnen vinden naar aanbieders die het best aansluiten bij de gewenste leerdoelen voor de gewenste doelgroepen.

Congres juiste zorg op de juiste plaats, 1001 voorbeelden

Op verzoek van de Federatie Medisch Specialisten is de potloodschets van het brede epilepsienetwerk (opleiden, wetenschap en klinische zorg) gepresenteerd tijdens het congres '1001 voorbeelden'. Meer informatie hierover is te vinden op www.demedischspecialist.nl/agenda/congres-1001-voorbeelden

Bijeenkomst van de Sectie Wetenschappelijk Onderzoek van de Liga

De Midwinter Meeting van de SWO werd dit jaar gehouden op 24 september 2021 in een online omgeving, met twee internationale sprekers (prof. Asla Pitkänen en prof. David Henshall), naast de datablitz-sessie waarin jonge onderzoekers hun eigen onderzoek konden presenteren.

Aankondiging

Algemene ledenvergadering van de Nederlandse Liga tegen Epilepsie

2 juni 2022 (17.30 uur)

Alle leden zijn welkom bij deze vergadering. De wijze en plaats van vergaderen zijn afhankelijk van de op dat moment geldende coronamaatregelen. Bij het rondsturen van de uitnodiging met agenda voor de vergadering zal dit vermeld worden.
De uitnodiging en de agenda worden twee weken voorafgaand aan de vergadering rondgestuurd.