Door: Vivianne van Kranen-Mastenbroek, secretaris*; Marian Majoie, voorzitter*, namens het bestuur van de Nederlandse Liga tegen Epilepsie.

*Bestuur van de Nederlandse Liga tegen Epilepsie: Charles Deckers (penningmeester), Annette Hospes, Jeske Nelissen, Joost Nicolai, Roland Thijs, Raisy Timmerman, Mathilde Wijnschenk-Dom.

Nieuws vanuit het bestuur van de Nederlandse Liga tegen Epilepsie

Jaarverslag 2025

De Nederlandse Liga tegen Epilepsie heeft tot doel kennis over epilepsie te verspreiden onder allen die daar belang bij hebben. Dit doen we via het verenigingsblad de Liga-website en gerichte mailings. Daarnaast zijn wij als Liga een vraagbaak voor de wetenschappelijke verenigingen en voor zorg- en overheidsinstanties rondom vraagstukken die de zorg voor mensen met epilepsie raken, zoals de landelijke richtlijnen, vergoedingsaanvragen, en plaatsbepaling van nieuwe behandelingen.

Wat biedt de Liga?

Kennis en kwaliteit in epilepsiezorg

De Liga ondersteunt zorgprofessionals, patiëntenverenigingen en overheidsinstanties met advies en kennisdeling. We doen dit onder andere via ons verenigingsblad Epilepsie, periodiek voor professionals, waarin jong talent zich kan profileren en wetenschappelijk onderzoek toegankelijk wordt gepresenteerd. Sinds 2024 is het blad zowel digitaal als in print beschikbaar via uitgeverij Ariez (zie epilepsiejournal.nl).

Daarnaast zijn alle leden van de Liga automatisch lid van de International League Against Epilepsy (ILAE). Dit biedt voordelen zoals korting op internationale congressen (zie ilae.org/congresses) en toegang tot het wetenschappelijke tijdschrift Epileptic Disorders.

Bestuur en Leden

Bestuur

Het bestuur van de Nederlandse Liga tegen Epilepsie bestond in 2025 uit: Marian Majoie (Voorzitter), Vivianne van Kranen-Mastenbroek (Secretaris), Charles Deckers (Penningmeester), Annette Hospes, Jeske Nelissen, Joost Nicolai, Roland Thijs, Raisy Timmerman, en Mathilde Wijnschenk-Dom. Floor Janssen is als lid van de ILAE taskforce en kinderneuroloog van het UMCU toegelaten als toehoorder.

Per 1 januari 2025 trad Rob Rouhl terug als bestuurslid. In aansluiting hierop werd Vivianne van Kranen-Mastenbroek benoemd tot secretaris.

Betrokkenheid van de leden

Een terugkerend thema in 2025 was de relatie tussen de Liga en haar achterban. Tijdens het jaar werd een enquête uitgezet onder leden, met als doel beter inzicht te krijgen in verwachtingen, betrokkenheid en wensen ten aanzien van activiteiten van de Liga.

Naast waardering voor de inhoudelijke rol van de Liga, kwamen ook aandachtspunten naar voren, zoals de zichtbaarheid van bestuursactiviteiten, de aansluiting bij verschillende disciplines binnen de epilepsiezorg en de toekomst van het ligablad.

Financiering en lidmaatschap

De financiële situatie van de Liga bleef in 2025 stabiel. Sinds 2022 wordt de Liga grotendeels gefinancierd door contributies en sponsorgelden. De contributie bedraagt sinds 2023 €50 per jaar, met automatische incasso en jaarlijkse indexering. Lid worden is essentieel voor het voortbestaan van de Liga en de ondersteuning van epilepsiezorg in Nederland.

De jaarrekening over 2025 zal separaat worden gepresenteerd en toegelicht tijdens de ALV op woensdag 20 mei 2026.

LIGA Expertise-groep

Voor deskundig advies over epilepsiezorg heeft de Liga een expertisegroep opgericht met specialisten uit diverse disciplines, zoals neurologen, kinderneurologen en apothekers. Bij specifieke vraagstukken) wordt de expertise verder uitgebreid. Zie: epilepsieliga.nl/expertisegroep.

Activiteiten en adviesvragen in 2025

De Liga expertise-groep heeft, waar nodig met aanvulling uit het werkveld, diverse adviesvragen behandeld.

Dit betrof onder andere advisering met betrekking tot

- De vergoeding van medicinale cannabis (CBD) en fenfluramine.
- De vergoeding van midazolam multidosering (neusspray)
- De herziening van het rijgeschiktheidsadvies voor clobazam

Daarnaast heeft de Liga heeft zich samen met onder andere EpilepsieNL actief ingezet voor de vergoeding van de NightWatch.

Internationaal

De ILAE heeft -op voordracht van de Liga- gekozen voor Nederland als gastland voor het 37ste Internationale Epilepsie Congres. Dit congres zal plaatsvinden in Amsterdam van 28 augustus- 1 september 2027.

Opleiding en wetenschap

Epilepsie scholing

De website https://epilepsiescholingen.nl biedt een overzicht van scholing voor een brede groep aan binnen de epilepsie zorg werkzame zorgprofessionals waaronder aios/jonge medisch specialisten, verpleegkundigen en verzorgenden. Het initiatief voor deze website werd genomen door de expertisecentra Academisch Centrum voor Epilepsie (ACE) Kempenhaeghe Maastricht UMC+ en

Stichting Epilepsie Instellingen Nederland (SEIN) en wordt door de Liga ondersteund, onder andere door middel van beheer van de website en beoordeling van de kwaliteit van aangeboden scholing.

Wetenschappelijk onderzoek
Op voordracht van de Liga worden tweejaarlijks drie wetenschappelijke onderzoeken in de spotlight gezet in de nieuwsbrief van de commissie wetenschappelijk onderzoek (CWON) van de Nederlandse Vereniging voor Neurologie (NVN). De volledige lijst met lopend wetenschappelijk onderzoek is via de Liga-site terug te vinden (Wetenschappelijk onderzoek - Nederlandse Liga tegen Epilepsie).

Samenwerking expertise centra

Bij de Nederlandse Liga tegen Epilepsie streven we naar de beste zorg voor mensen met epilepsie. Dit realiseren we door intensieve samenwerking met toonaangevende organisaties en zorgprofessionals binnen het epilepsieveld. De samenwerking met deze partners wordt op de website toegelicht.

Sectie Wetenschappelijk Onderzoek (SWO)

Bestuur SWO
Het bestuur van de SWO momenteel gevormd door
Evelien Carrette, Rob Rouhl, Ilse Smolders, Ilse van Straaten, Roland Thijs, Else Tolner en Maaike Zijlmans

Midwinter Meeting
De jaarlijkse bijeenkomst, ook bekend als de Midwinter Meeting, van de Sectie Wetenschappelijk Onderzoek van de Nederlandse Liga, vond plaats op 7-11-2025 in SEIN Cruquius. Tijdens deze bijeenkomst door en voor epilepsieonderzoekers in de Lage Landen was er voor jonge onderzoekers de mogelijkheid om hun onderzoek te presenteren in een blitz-sessie en bij een poster. Met het overkoepelende thema 'Decoding Epilepsy: from big data to local circuit dynamics' waren er inspirerende lezingen van experts, waaronder die van de internationale experts Johan Zelano (Universiteit van Gothenburg, Zweden) over het gebruik van big data (uit landelijke registers) bij epilepsieonderzoek en Marco de Curtis (Mario Besta Neurological Institute, Milaan) over focale ictogenese. De bijeenkomst werd ook deels georganiseerd door EpilepsieNL, de lopende en (bijna) afgeronde projecten die subsidie van EpilepsieNL hebben ontvangen werden gepresenteerd door de hoofdonderzoekers. Al met al een dynamische bijeenkomst die in de komende jaargang weer een vervolg gaat krijgen.

Nederlandse richtlijn Epilepsie

In oktober 2025 zijn de updates van 7 richtlijn modules geautoriseerd en op de richtlijnendatabase van de FMS gepubliceerd:

- Screening op Osteoporose en fractuurpreventie
- Anti-aanvalsmedicatie en zwangerschap bij epilepsie
- Epilepsie in de vruchtbare leeftijd
- Anti-aanvalsmedicatie en toekomstige vaders met epilepsie
- Epilepsie bij beroerte

- Preventie van het ontwikkelen van epilepsie na een beroerte
- SUDEP

Richtlijn Epilepsie

Blik vooruit

Het bestuur beschouwt de enquete die dit jaar werd gehouden als startpunt voor verdere discussie over de koers van de Liga in de komende jaren, waarbij de input van de leden nadrukkelijk zal worden meegenomen.

Een van de acties die naar aanleiding hiervan dit jaar zullen worden uitgezet is de organisatie van een parallelle sessie naast het SWO congres voor wetenschappers binnen epilepsie. Deze parallelle sessie wordt voor en door psychologen, verpleegkundig specialisten, maatschappelijk werkers, paramedici en VG artsen georganiseerd.

Daarnaast zal de LIGA zich in 2026 actief inzetten voor de organisatie van het ILAE wereldcongres in 2027 in Amsterdam.

Met het oog op de verdere ontwikkeling van het epilepsiezorglandschap, ziet het bestuur het als haar opdracht om de komende jaren te blijven investeren in inhoudelijke kwaliteit, samenwerking en een heldere positionering van de Liga.

Tot slot

De Liga is, als vertegenwoordiging van alle epilepsieprofessionals op alle niveaus, onmisbaar als vereniging. Met deze nieuwsbrief houden we u op de hoogte van de ontwikkelingen en hopen we samen de kwaliteit van zorg verder te verbeteren.

www.epilepsieliga.nl