

Door: Rob Rouhl, secretaris*; Marian Majoie, voorzitter*, Nederlandse Liga tegen Epilepsie.

Nieuws vanuit het bestuur van de Nederlandse Liga tegen Epilepsie

Het bestuur van de Nederlandse Liga tegen Epilepsie brengt haar leden en professionals werkzaam in het veld van de epilepsie, via een jaarlijkse nieuwsbrief op de hoogte van de lopende zaken op nationaal en internationaal niveau.

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

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 jonge onderzoekers zich profileren, wordt het wetenschappelijk epilepsie-onderzoek op een voor een breed publiek toegankelijke manier gepresenteerd, en is er aandacht voor kwaliteit van zorg. Dit blad 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 (www.ilae.org/congresses).

Financiering van de activiteiten van de Liga

De financieringsstructuur van de Liga is sinds 2022 geheel veranderd. Waar de Liga voorheen financiële ondersteuning ontving van EpilepsieNL, is deze ondersteuning nu geminimaliseerd. De contributies zijn nu de belangrijkste bron van inkomsten en deze moeten nu ook (aangevuld met sponsorgelden) de activiteiten van de Liga dekken. Voor 2022 is daarom ook de contributie (in een bijzondere ledenvergadering) vastgesteld op vijftig euro, met jaarlijkse indexering van het bedrag en automatische incasso. We roepen iedereen die dit leest dan ook op om, als u nog geen lid bent van de Liga, u alsnog aan te melden. Dat kan via de website: www.epilepsieliga.nl.

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

Adviesaanvragen

Ook in 2022 zijn weer verschillende adviesvragen bij het bestuur van de Liga ingediend. Onderstaand treft u een verkort overzicht aan.

1 Adviesvraag vanuit de leden van de Liga leidend tot een verzoek tot een constructief overleg met het Ministerie van Justitie (reeds gestart in 2021)

Mensen met epilepsie worden standaard afgewezen bij sollicitaties bij de politie en/of bij aanmelding voor een opleiding bij de politieschool. Dit zonder nuancering ten aanzien van aanvalsfrequentie en individuele risico's van de persoon. Aangezien dit een onnodige stigmatisering van mensen met epilepsie betreft, zeker indien deze aanvalsvrij zijn, heeft het bestuur besloten om (ongevraagd) advies uit te brengen aan de minister van Justitie. De Minister van Justitie heeft inmiddels gereageerd, echter mét verwijzing naar onderzoeken betreffende risico's en rijgeschiktheid. Deze reactie is naar inzicht van het bestuur niet juist onderbouwd. Derhalve vraagt het bestuur tot een constructief overleg met het ministerie om onnodige stigmatisering van mensen met epilepsie te voorkomen.

2 Adviesvraag van het College ter beoordeling van Geneesmiddelen (CBG) en het Zorginstituut (ZI)

De adviesvraag betreft de plaatsbepaling van Epidyolex, dat na goedkeuring voor vergoeding in het basispakket is opgenomen. Bij dit advies heeft de Liga geadviseerd over de gebruikelijke setting waarin cannabidiol zal worden voorgeschreven (door een ervaren professional (kinderneuroloog of neuroloog, en bij vervolg ook AVG-arts) bij de syndromen van Dravet en Lennox-Gastaut. Cannabidiol wordt niet meer vergoed als er na zes maanden geen belangrijke verbetering heeft plaatsgevonden, zoals in aanvalsfrequentie.

3 Verzoek om bijdrage aan programma, Ministerie van VWS

Het actieprogramma Kansrijke Start heeft tot doel om preconceptuele gezondheid onder de aandacht te brengen en om professionals te ondersteunen om zonder terughoudendheid de vraag te laten stellen “wilt u het komende jaar zwanger worden”. Het Ligabestuur heeft Ilse Wegner en Mariëlle Vlooswijk bereid gevonden om deel te nemen aan dit actieprogramma.

4 Ongevraagd advies aan Ministerie van VWS

Aangezien er in 2022 medicatietekorten waren (bijvoorbeeld van Vigabatrine maar ook van Clobazam) heeft het bestuur het initiatief genomen om het ministerie te wijzen op het gevoerde beleid, en verzoek tot aanpassing van het beleid waarbij tekorten veel minder snel kunnen optreden. Deze brief is medeondertekend door de Nederlandse Vereniging voor Neurologie, de Nederlandse Vereniging voor Kinderneurologie, EpilepsieNL, de TSC stichting en de stichting Wij zien je wel.

5 Adviesvraag van Nederlandse vereniging voor Neurologie

Iedere tien jaar wordt er een nieuwe Wet bijzondere medische verrichtingen (WBMV) regeling voor bijzondere neurochirurgie opgesteld, waaronder bijvoorbeeld ook epilepsiechirurgie en neuromodulatie vallen. De Liga heeft bij het advies hierover vooral het multidisciplinaire karakter van deze zorg benadrukt.

Nederlandse richtlijn Epilepsie

De vernieuwde richtlijn werd in 2022 opgenomen in de [Richtlijndatabase](#) en er werden wederom meerdere modules ge-update.

Bijeenkomst van de Sectie Wetenschappelijk Onderzoek van de Liga

In 2022 heeft er geen Midwinter Meeting van de SWO plaatsgevonden, deze is gepland in 2023.

Kennisagenda neurologie

Vanuit de commissie Zorgevaluatie van de Nederlandse vereniging voor Neurologie (NVN) is gewerkt aan een nieuwe kennisagenda voor neurologie. Het Liga-bestuur maakt zich hard voor het in de kennisagenda opnemen van kennishiaten binnen de epilepsie. Voor de agenda die in 2022 is opgesteld zijn er twee epilepsie-onderwerpen gekozen. Voor volgende versies van de kennisagenda zal het bestuur blijven streven naar een optimale vertegenwoordiging van het onderwerp epilepsie in de breedste zin.

Andere activiteiten

Nederlands netwerk epilepsie voor opleiding en wetenschap

De huidige website van de Liga heeft een frisse nieuwe uitstraling gekregen. Deze nieuwe website biedt ruimte om bijvoorbeeld lopend onderzoek in de spotlights te zetten. Tevens zullen actualiteiten getoond worden en is er mogelijkheid tot profilering van de subcommissies.

Binnen de opleidingen is er een start gemaakt met digitale scholing over epilepsie voor aijs/jonge medisch specialisten.

Nederlands Epilepsie Netwerk

Het Nederlands Epilepsie Netwerk is een lopende samenwerking die is opgezet om de zorg voor mensen met epilepsie te verbeteren en de samenwerking in Nederland tussen de ziekenhuizen en epilepsiecentra (SEIN/Kempnhaeghe) te vergroten. 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 epilepsiediagnostiek en -behandeling. Hierbij is er ook gelegenheid voor on the spot nascholing bij casuïstiek. In 2022 zijn in de regio-Zuid digitale casusbesprekingen met ook mini-onderwijsmomenten gestart, aanmelding hiervoor is mogelijk via kwantenm@kempnhaeghe.nl.

International League Against Epilepsy

Epilepsie is op voorspraak van de ILAE opgenomen in de prioriteitenagenda van de WHO. Dit wordt beschreven in het *Intersectoral Global Action Plan on Epilepsy and Other Neurological Disorders*. Vanuit de ILAE volgen in 2023 handreikingen voor de betekenis hiervan voor zorg, onderwijs en onderzoek.

LIGA Expertise groep

Voor het geven van adviezen aan de diverse instanties en organisaties heeft het bestuur in 2022 een expertisegroep in het leven geroepen met experts uit diverse disciplines. Dit betreft momenteel neurologen, kinderneurologen en apothekers. Mocht een specifieke expertise ontbreken dan zal deze zeker ook buiten deze groep worden gezocht (www.epilepsieliga.nl/expertisegroep).

Nieuwsbrief commissie wetenschappelijk onderzoek van de NVN (commissie CWON)

Op voordracht van de Liga worden tweejaarlijks drie wetenschappelijke onderzoeken in de spotlights gezet in de nieuwsbrief van de CWON. De volledige lijst met lopend wetenschappelijk onderzoek is op de Liga-website terug te vinden.