

Door: Rob Rouhl, secretaris\*; Marian Majoie, voorzitter\*, namens het bestuur van de Nederlandse Liga tegen Epilepsie.

\*Bestuur van de Nederlandse Liga tegen Epilepsie: Charles Deckers (penningmeester), Vivianne van Kranen-Mastenbroek, Joost Nicolai, Jeske Nelissen, Annette Hospes, Roland Thijs.

# Nieuws vanuit het bestuur van de Nederlandse Liga tegen Epilepsie

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

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 verenigingsblad 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 verenigingsblad 'Epilepsie, periodiek voor professionals'. Hierin kunnen jonge onderzoekers zich profileren, wordt het wetenschappelijk epilepsieonderzoek 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 <https://epilepsiejournal.nl/>).

Verder zijn alle leden van de Nederlandse Liga tegen Epilepsie 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](http://www.ilae.org/congresses)). Voorts hebben alle leden van de liga, via dit lidmaatschap, ook toegang tot *Epileptic Disorders*, een van de wetenschappelijke tijdschriften van de ILAE.

## Financiering van Liga-activiteiten

De financieringsstructuur van de Liga is sinds 2022 geheel veranderd. De contributies zijn nu de belangrijkste bron van inkomsten, en deze moeten nu ook (aangevuld met sponsorgelden) de activiteiten van de Liga dekken. Voor 2023 was daarom ook de contributie vastgesteld op €50; leden betalen dit via automatische incasso, met jaarlijkse indexering van het bedrag. Het is belangrijk voor u en voor het voortbestaan van de Liga om lid te worden.

## 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 (momenteel betreft het neurologen, kinderneurologen, apothekers, maar mocht een specifieke expertise ontbreken dan zal deze zeker ook buiten deze groep worden gezocht, zie <https://www.epilepsieliga.nl/expertisegroep>). De adviesvragen zoals hierboven geschreven worden met name door deze groep beantwoord.

## Activiteiten van de Liga

### Adviesvragen

Ook in 2023 zijn weer verschillende adviesvragen bij het Liga bestuur ingediend. Onderstaand treft u een verkort overzicht aan.

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

Dit betreft de plaatsbepaling van fenfluramine (na goedkeuring voor vergoeding in het basispakket); hierbij heeft de Liga geadviseerd over de gebruikelijke setting waarin fenfluramine zal worden voorgeschreven (door een ervaren professional (kinderneuroloog of neuroloog, en bij vervolg ook AVG-arts) bij de syndromen van Dravet en Lennox-Gastaut.

#### 2 Adviesvraag met betrekking tot het in aanmerking komen voor vergoeding van midazolam unit dosis.

In samenspraak met de werkgroep richtlijn epilepsie is een bijdrage geleverd aan de onderbouwing van het vergoedingsdossier voor midazolam nasaal unit dosis.

## 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 spotlight te zetten. Tevens zullen actualiteiten getoond worden en is er mogelijkheid tot profilering van de subcommissies. Daarnaast is samen met steun van de expertisecentra Kempenhaeghe en SEIN de website <https://epilepsie-scholingen.nl/> gelanceerd. Met deze website willen we zoveel mogelijk expertisepartijen samenbrengen in één overzicht.

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

Er is een nieuwsbrief van de commissie wetenschappelijk onderzoek van de Nederlandse Vereniging voor Neurologie (NVN), de zogenaamde commissie CWON. Op voordracht van de Liga worden tweejaarlijks drie wetenschappelijke onderzoeken in de spotlight gezet in de nieuwsbrief van de CWON. De volledige lijst met lopend wetenschappelijk onderzoek dat bij de halfjaarlijkse inventarisatie gemeld wordt, is via de Liga-site terug te vinden.

## 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/Kempenhaeghe) te vergroten. Dit houdt in dat er vanuit de Epilepsie-centra specialisten (neurologen en/of verpleegkundig specialisten) aanwezig zijn in niet-academische ziekenhuizen om adviezen te geven in de epilepsiediagnostiek en -behandeling door de neurologen.

Hierbij is er ook gelegenheid voor *on the spot* nascholing bij casuïstiek. Reeds in 2022 zijn in de regio Zuid digitale casusbesprekingen met ook mini-onderwijsmomenten gestart, aanmelding hiervoor is doorlopend mogelijk via [kwantenm@kempenhaeghe.nl](mailto:kwantenm@kempenhaeghe.nl).

## Sectie Wetenschappelijk Onderzoek

Op 30 maart 2023 heeft weer de succesvolle Midwintermeeting van de Sectie Wetenschappelijk Onderzoek (SWO) van de Liga plaatsgevonden. Tijdens deze bijeenkomst zijn er voordrachten op hoog niveau gehouden over “Metabolism in epilepsy: diets and microbiome”, waren er pitches van jonge onderzoekers en werd er afscheid genomen van de bestuursleden Kristl Vonck, Eleonora Aronica en Erwin van Vliet.

## Internationale ontwikkelingen

Epilepsie is op voorspraak van de *International League Against Epilepsy* (ILAE) opgenomen in de prioriteitenagenda van de WHO. In het *Intersectoral Global Action Plan on Epilepsy and Other Neurological Disorders* wordt dit beschreven. Vanuit de ILAE zijn er in 2023 handreikingen gekomen voor de betekenis hiervan voor zorg, onderwijs en onderzoek, deze moeten nog verder worden uitgewerkt en in beleid worden vertaald.

## Nederlandse richtlijn Epilepsie

De vernieuwde richtlijn ([epilepsie.neurologie.nl](http://epilepsie.neurologie.nl)) heeft sinds 2022 een vaste plaats in de landelijke richtlijnen-database en opnieuw zijn er in 2023 meerdere modules ge-updatet.

## Tot slot

De Liga is, als vertegenwoordiging van alle epilepsie-professionals op alle niveaus, onmisbaar als vereniging. Middels deze nieuwsbrief bent u op de hoogte van de activiteiten van het laatste jaar.



De Nederlandse Liga tegen Epilepsie biedt zorgprofessionals relevante kennis en informatie over epilepsiezorg. Wilt u op de hoogte blijven en uw vak goed uitoefenen?

## Word dan lid van de Liga

En profiteer van de vele voordelen die het lidmaatschap heeft te bieden!



**Kijk voor meer informatie op [www.epilepsieliga.nl](http://www.epilepsieliga.nl)**

## Publicaties

Helder overzicht van de recentste wetenschappelijke onderzoeken die nu lopen.

## Actueel

De laatste informatie omtrent medicatie, seminars, opleidingen en trainingen.