

Nieuwsbrief

Het bestuur van de Nederlandse Liga tegen Epilepsie¹ brengt u met deze nieuwsbrief op de hoogte van zijn activiteiten op nationaal en internationaal niveau. Het bestuur van de Nederlandse Liga tegen Epilepsie fungeert ook als werkgroep Epilepsie van de Nederlandse Vereniging voor Neurologie (NVN), de wetenschappelijke vereniging van neurologen in Nederland. Zodoende heeft het bestuur een adviserende rol naar de NVN. De nieuwsbrief zal vanaf nu periodiek verschijnen.

De nationale activiteiten betreffen voornamelijk adviezen aan diverse nationale partijen, het informeren van professionals en bovenal het bevorderen van kwaliteit van de zorg voor patiënten met epilepsie in Nederland. In de afgelopen maanden is het bestuur zoal bezig geweest met de volgende zaken.

Nederlandse richtlijn Epilepsie

De Nederlandse richtlijn Epilepsie versie 2019 is in juni 2020 vastgesteld en online beschikbaar gesteld (epilepsie.neurologie.nl). Voorts zal de Nederlandse Federatie Medisch Specialisten alle richtlijnen van alle medische specialisten naar het voorbeeld van de richtlijn Epilepsie modulair op gaan zetten. Daarbij is de richtlijn Epilepsie als *koploperproject* benoemd. Om het jaarlijkse onderhoud van de richtlijnen te vergemakkelijken zullen er clusters van verwante richtlijnen gevormd worden. Zo komen in het cluster epilepsie ook de richtlijn voor het syndroom van Dravet en de richtlijn status epilepticus bij kinderen. Het koploperproject is dit najaar van start gegaan.

Vergoedingsprocedure Epidyolex

Bij het Zorginstituut Nederland is door de fabrikant een vergoedingsaanvraag gedaan voor het middel Epidyolex[®] (cannabidiol). Op verzoek heeft het Liga-bestuur hierbij advies gegeven aan de Wetenschappelijke Adviesraad Commissie Geneesmiddelen.

Epilepsie en Covid-19

Het bestuur heeft zich in de afgelopen maanden hard gemaakt om juiste informatie over Covid-19 en epilepsie aan te leveren. Voor meer informatie zie www.epilepsieliga.nl onder Actueel.

Kennisagenda Neurologie

Voor epilepsie staat op dit moment aanvalsdetectie op de kennisagenda van de NVN (<https://www.neurologie.nl/publiek/beroepsinformatie/zorgevaluatie-neurologie/kennisagenda-neurologie/>). Komend jaar zal een nieuwe ronde gestart worden mbt het actualiseren van deze agenda. Vanwege het belang van de vermelding van epilepsie gerelateerde kennislacunes op deze kennisagenda zal het bestuur de LIGA leden op de hoogte houden van de verdere voortgang en aangeven wanneer actieve inzet nodig is.

Nederlands Epilepsie Netwerk

Het Nederlands Epilepsie Netwerk beoogt kennisuitwisseling tussen medisch specialisten van perifere ziekenhuizen en epileptologen van de gespecialiseerde epilepsiecentra te vergemakkelijken. Persoonlijk en laagdrempelig overleg draagt daarin bij aan de juiste zorg op de juiste plaats. Neurologen en/of verpleegkundig specialisten uit Epilepsiecentra zijn aanwezig in perifere ziekenhuizen en adviseren in de epilepsiediagnostiek en -behandeling. Hierbij is er ook gelegenheid tot nascholing op locatie. De pilotfase is enige tijd geleden succesvol afgerond. Momenteel wordt gewerkt aan plannen voor uitbreiding zodat de dekkingsgraad hoger wordt. Ook wordt gewerkt aan een financiële vergoeding.

Bestuur van de ILAE (International League Against Epilepsy)

Helen Cross, kinderneuroloog en hoogleraar in het Verenigd Koninkrijk, is door de leden van de International League Against Epilepsy (ILAE) gekozen tot voorzitter (President) van de ILAE voor de komende periode (2021-2025). In een tweede verkiezing zijn vervolgens Ed Bertram, Alla Guekht en Roberto Carballo aangewezen als Executive Committee.

Leveringsproblemen anti-epileptica

In toenemende mate zijn er leveringsproblemen van diverse fabrikanten van anti-epileptica. In het algemeen kan de eigen apotheek van een patiënt een oplossing bieden, al moeten sommige patiënten hier wel actief naar vragen. Als de apotheek geen oplossing kan bieden zal de patiënt zich tot zijn behandelend specialist wenden. Vaak zijn er nog alternatieve preparaten van hetzelfde medicament beschikbaar. Mocht u als behandelaar desondanks tegen problemen aanlopen of mocht u vragen hebben verzoeken wij u om dit bij het Ligabestuur te melden (info@epilepsieliga.nl). Het bestuur zal dan in overleg met een expert-team van apothekers en behandelers trachten een passend advies te geven.

Goed om te weten:

Lidmaatschap van de Nederlandse Liga tegen Epilepsie betekent ook dat het lid bij de International League Against Epilepsy lid is, en daarmee recht heeft op kortingen bij bijvoorbeeld congressen van de ILAE.

Nieuwsbrief ILAE

Via <https://my.ilae.org/page/Consent> kunnen geïnteresseerden zich abonneren op de maandelijkse nieuwsbrief van de ILAE.

Aandacht voor epilepsie in 'de Neuroloog'

Op verzoek van de redactie van 'de Neuroloog' heeft het bestuur/de werkgroep epilepsie van de NVN een - deels coördinerende - bijdrage geleverd aan een katern over nieuwe ontwikkelingen binnen de epilepsiezorg. Onderwerpen die in de landelijke samenwerking naar voren zijn gekomen zijn aanvalsdetectie, genetica, en epilepsiechirurgie (zie 'Katern Epilepsie' in 'De Neuroloog', 2020; 4:12-17 www.deneuroloog.nl). Zorgprofessionals die geen BIG-nummer hebben kunnen via abo@deneuroloog.nl een account aanvragen zodat ook zij de betreffende artikelen kunnen lezen.

Algemene ledenvergadering

Door beperkingen ten gevolge van Covid-19 is de Algemene Ledenvergadering (ALV) verplaatst naar 19-11-2020.

Internationaal gezien is de Nederlandse Liga het Nederlandse deel (Chapter) van de International League Against Epilepsy (ILAE). Nieuws vanaf dat front komt via het bestuur van de Liga binnen en waar nodig wordt de informatie direct verder verspreid onder de leden van de Liga. Het Ligabestuur heeft als lokale Chapter een stem in de ILAE, adviserend, maar ook stemrecht om de bestuurders aan te wijzen.

Nieuwsbrieven

Op verzoek van de Commissie Wetenschappelijk Onderzoek in de Neurologie (CWON) is een inventarisatie gemaakt van lopend klinisch epilepsie onderzoek. Een selectie hiervan werd gepresenteerd in de CWON-nieuwsbrief. De volledige lijst is gepubliceerd op de site van de Liga (www.epilepsieliga.nl te vinden onder Actueel)

¹ Het bestuur van de Nederlandse Liga tegen Epilepsie bestaat uit: voorzitter Marian Majoie, neuroloog Academisch Centrum voor Epileptologie Kempenhaeghe/MUMC+, Heeze, secretaris Rob Rouhl, neuroloog Academisch Centrum voor Epileptologie Kempenhaeghe/MUMC+, Maastricht, penningmeester Charles Deckers, arts SEIN Zwolle en verder de bestuursleden Claudia Kamsma-Moerman, verpleegkundig specialist SEIN Zwolle, Loretta van Iterson, kinderneuropsycholoog SEIN Heemstede, Pauly Ossenblok, medisch fysisch, hoofdredacteur 'Epilepsie, periodiek voor professionals', Joost Nicolai, kinderneuroloog Academisch Centrum voor Epileptologie Kempenhaeghe/MUMC+ Heeze/Maastricht, Vivianne van Kranen-Masten-broek, klinisch neurofysioloog Academisch Centrum voor Epileptologie Kempenhaeghe/MUMC+ Heeze/Maastricht en Cécile Verdegaal, arts voor verstandelijk gehandicapten SEIN Heemstede.