



Jaarverslag Werkgroep Epilepsie 2017, Bestuur Nederlandse Liga tegen epilepsie

De Nederlandse Liga tegen epilepsie is de nationale afdeling van de Internationale League Against Epilepsy (ILAE). De Liga is een vereniging van professionals, die werken in de medische en sociale zorg voor mensen met epilepsie. De Nederlandse Liga tegen Epilepsie is statutair gevestigd in Utrecht. Vergaderingen van het bestuur van de Liga worden gehouden in het gebouw van Stichting Epilepsiefonds – De Macht van het Kleine, De Molen 35, 3994 DA Houten. Sinds 2012 is de Liga samengegaan met de Nederlandse Epilepsie Werkgroep van de Nederlandse Vereniging voor Neurologie.

Doelstelling werkgroep

- Verbeteren van de zorg voor mensen met epilepsie.
- Bevorderen van het onderling contact van professionals werkzaam in de epilepsiezorg.
- Verbeteren van de kennis over epilepsie bij artsen en andere professionals in de gezondheidszorg.
- Bevorderen van het wetenschappelijk onderzoek op het gebied van epilepsie.
- Optreden als adviseur voor de Nederlandse Vereniging van Neurologie voor vragen uit de samenleving betreffende epilepsie.
- Informeren en adviseren van overheden, verzekeraars, en organisaties in de gezondheidszorg over inhoudelijke en organisatorische zaken betreffende epilepsie.
- Adviseren van de patiëntenvereniging (EVN) en het Epilepsiefonds.
- Bevorderen van de internationale samenwerking in de epilepsiezorg door middel van de International League Against Epilepsy, met de landelijke afdelingen van de ILAE, met de Europese Epilepsy Academy (EUREPA) en andere onderwijs- of onderzoeksplatforms op het gebied van epilepsie.

Samenstelling bestuur

De samenstelling van het bestuur in 2017 is als volgt:

dr. A. de Louw, neuroloog, voorzitter
dr. G. Hageman, neuroloog, secretaris
mw. drs. L.M. Kuijpers- de Blicke, AVG, penningmeester
mw. M. van Buren, epilepsieverpleegkundige, lid
mw. dr. L. van Iterson, (kinderneuro)psycholoog, lid
mw. prof. dr. H.J.M. Majoie, neuroloog, lid
dr. J. Nicolai, kinderneuroloog, lid
mw. dr. P.P.W. Ossenblok, medisch fysicus, lid
dr. R.P.W. Rouhl, neuroloog, lid

Mw. Van Buren heeft in 2017 haar bestuursfunctie neergelegd en wordt vervangen door Mw. C. Kamsma, verpleegkundig specialist.

Dr. G. Hageman heeft in 2017 zijn bestuursfunctie en secretariaat neerlegd. Hij wordt als secretaris opgevolgd door Dr. R. Rouhl.

Bijeenkomsten

Het bestuur is in het verslagjaar vier keer bijeengekomen te weten: 6 april, 18 mei, 28 september en 30 november 2017.

Meetings:

De SWO meeting op 10-2-2017 had als thema genetica en epilepsie, met als internationaal spreker Renzo Guerrini; de bijeenkomst vond plaats in het AMC Amsterdam en werd door het SWO bestuur georganiseerd. Bij deze meeting wordt vooral ook aan jonge onderzoekers een platform gegeven om hun onderzoeksontwikkelingen te presenteren, naast enkele bondige overzichtsverhalen (basaal-translationeel en klinisch) van enkele experts.

Visieontwikkeling in 2017:

Ontwikkeling Netwerk Epilepsie:

Deze is ontstaan om de kwaliteitszorg voor epilepsie verder te ontwikkelen. In 2017 wordt dit idee verder ontwikkeld met steun van het Epilepsiefonds door een beleidsmedewerker. Uitgangspunt voor het netwerk is dat het geen gedragscode wordt met normatieve aspecten of verplichte patiëntenregistratie en dat er ook betrokkenheid is van perifere (tweedelijns) neurologen. Er moet tevens goed gezocht worden naar de breedte (zorg voor volwassenen en kinderen, voor mensen met (of zonder) verstandelijke beperking). In het netwerk wordt gebruik gemaakt van hubs (epilepsiecentra) en 'spokes' (perifere ziekenhuizen). Ervaren knelpunt is tijdens de oriënterende gesprekken wel al duidelijk het ontbreken van een *dedicated* neuroloog met aandachtsgebied epilepsie in diverse ziekenhuizen.

Rapport Epilepsiezorg, waarden vanuit patiëntenperspectief:

Het rapport is een initiatief van de EVN. De implementatie van het rapport is nog een uitdaging. Het EVN-budget is opgegaan met de studie. Belangrijk is om de perifere neurologen met epilepsie als aandachtsgebied te bereiken. Er wordt nog nagedacht over het vervolgtraject. Dit rapport zal ook als onderlegger dienen voor het Nederlands Epilepsie Netwerk.

Overig:

- *Consultkaarten* voor epilepsie worden aangeboden door het Kennisinstituut. De inhoud is ook door het bestuur van de liga gecontroleerd. Ervaringen zijn gematigd positief, maar gebruik in de dagelijkse praktijk zal moeten uitwijzen of het gebruik van deze kaarten daadwerkelijk meer tijd oplevert voor andere zaken tijdens het consult.
- *Implementatie van de nieuwe terminologie* (ILAE). Deze zijn doorgevoerd in de nieuwe (concept) richtlijn epilepsie in vertaling, en ook gepubliceerd in het tijdschrift van de Nederlandse Liga tegen Epilepsie, Epilepsie, periodiek voor professionals.
- *Autorisatie conceptrichtlijn epilepsie*. Na de officiële commentaarronde heeft het bestuur van de Liga de richtlijn geaccordeerd (namens de Nederlandse vereniging voor Neurologie).
- *Organisatie ECE 2020*: deze is door de IBE en ILAE aan Zwitserland toegewezen.
- *Kennislacunes*: Binnen de Nederlandse Vereniging voor Neurologie zijn er kennislacunes opgesteld, van de tiental lacunes is er één op het gebied van epilepsie. Uitwerking volgt later.
- *Ontwikkeling landelijk leerhuis*: samenwerking tussen epilepsiecentra voor scholing van personeel dat in de dagelijkse zorg met patiënten met epilepsie te maken krijgt (dus breed van opzet).
- *Ondersteuning vergoedingsaanvraag DBS bij epilepsie*. Via de landelijke werkgroep voor DBS bij epilepsie is een verzoek gekomen ter ondersteuning van de vergoedingsaanvraag. Deze ondersteuning wordt na lezing van het dossier verstrekt.