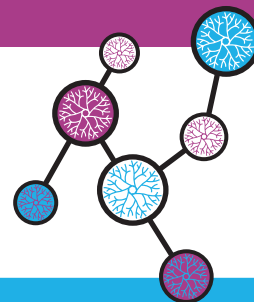




Nederlandse Vereniging
voor Neurologie



Kennisagenda Neurologie

2023-2027

INITIATIEF

Nederlandse Vereniging voor Neurologie (NVN)

MET ONDERSTEUNING VAN

Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten

FINANCIERING

Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten (SKMS)

Colofon

KENNISAGENDA NEUROLOGIE

© 2022 Nederlandse Vereniging voor Neurologie

Postbus 20050

3502 LB UTRECHT

Tel: 088-5001900

E-mail: vereniging@neurologie.nl

Website: www.neurologie.nl

Alle rechten voorbehouden.

De tekst uit deze publicatie mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch door fotokopieën of enige andere manier, echter uitsluitend na voorafgaande toestemming van de uitgever. Toestemming voor gebruik van tekst(gedeelten) kunt u schriftelijk of per e-mail en uitsluitend bij de NVN aanvragen. Adres en e-mailadres: zie boven.

Inhoudsopgave

SAMENSTELLING VAN DE WERKGROEP	4
SAMENVATTING	5
1. INLEIDING	6
2. METHODE	10
2.1 Inventarisatie openstaande kennisvragen	11
2.1.1 Identificatie openstaande kennisvragen in richtlijnen	11
2.1.2 Identificatie van openstaande kennisvragen genoemd door leden van de NVN	11
2.1.3 Identificatie van openstaande kennisvragen door overige belanghebbenden	11
2.1.4 Identificatie van openstaande kennisvragen in kennisagenda's van andere wetenschappelijke verenigingen	12
2.1.5 Totaal geïdentificeerde openstaande kennisvragen	12
2.2 Inventarisatie huidige wetenschappelijke activiteiten	13
2.3 Prioritering en opstellen Kennisagenda	13
2.3.1 Prioriteringsbijeenkomst	13
2.3.2 Methodiek definitieve prioritering Kennisagenda	14
2.3.3 Pilot beoordeling openstaande kennisvragen door Zorgverzekeraars Nederland	15
3. RESULTATEN	16
3.1 Overzicht stand van zaken vorige kennisagenda	17
3.2 Top 12 onderzoeksvragen	19
3.2.1 Toelichting bij de top 12 onderzoeksvragen	20
4. IMPLEMENTATIE	24
BIJLAGEN	29
1 Begrippenlijst	30
2 Richtlijnen	31
3 Patiëntorganisaties en overige belanghebbenden	33
4 De 36 belangrijkste openstaande kennisvragen per discussiegroep	34
5 Referenties	44
6 Wetenschappelijke activiteiten per centrum	45
7 Steunbrief Patiëntenfederatie Nederland	46

Samenstelling van de werkgroep

De werkgroep Kennisagenda Neurologie is samengesteld vanuit de leden van de Nederlandse Vereniging voor Neurologie (NVN), waarbij gestreefd is naar een goede afspiegeling van de beroepsgroep met de verschillende aandachtsgebieden en vertegenwoordiging vanuit verschillende instellingen.

- **Dr. Esther Verstraete** (voorzitter), neuroloog (aandachtsgebied neuromusculaire aandoeningen en klinische neurofysiologie), Rijnstate, Arnhem. Lid adviescommissie Zorgevaluatie van de Federatie Medisch Specialisten (FMS). Voorzitter Commissie Zorgevaluatie Neurologie (ZEN).
- **Dr. Zoé van Kempen**, neuroloog (aandachtsgebied multiple sclerose en verwante aandoeningen), Amsterdam UMC, Amsterdam. Lid commissie Zorgevaluatie Neurologie (ZEN).
- **Dr. Mervyn Vergouwen**, neuroloog (aandachtsgebied vasculaire neurologie), UMC Utrecht, Utrecht. Lid commissie Zorgevaluatie Neurologie (ZEN).
- **Dr. Korné Jellema**, neuroloog (aandachtsgebied vasculaire en acute neurologie), Haaglanden Medisch Centrum, Den Haag.
- **Dr. Janneke Hoeijmakers**, neuroloog (aandachtsgebied neuromusculaire aandoeningen), Maastricht UMC+, Maastricht. Bestuurslid Spierziekten Centrum Nederland.
- **Dr. Ingrid Daey Ouwens**, neuroloog (aandachtsgebied epilepsie), Stichting Epilepsie Instellingen Nederland (SEIN), Heemstede, Bestuurslid Werkgroep Geschiedenis der Neurowetenschappen.
- **Dr. Anke Snijders**, neuroloog en klinisch neurofysioloog (aandachtsgebied bewegingsstoornissen en klinische neurofysiologie), Radboud UMC, Nijmegen (aanvankelijk werkzaam bij Maasziekenhuis Pantein, Boxmeer).
- **Drs. Esther Boot**, aios neurologie en arts-onderzoeker (aandachtsgebied neurologische pijnsyndromen), Radboud UMC, Nijmegen.
- **Drs. Koen Demaegd**, aios neurologie en arts-onderzoeker, UMC Utrecht, Utrecht. Lid commissie Zorgevaluatie Neurologie (ZEN).
- **Dr. Lucie van den Berg**, aios neurologie, Amsterdam UMC, Amsterdam.

Met ondersteuning van:

- **Drs. Naima van Schaik**, beleidsadviseur Nederlandse Vereniging voor Neurologie.
- **Drs. Menthe Rijk**, junior beleidsadviseur Nederlandse Vereniging voor Neurologie.
- **Dr. Iris Duif**, adviseur Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten (tot juni 2022).
- **Drs. Babette Gal-de Geest**, junior adviseur Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten (vanaf juni 2022).
- **Drs. Dieuwke Leereveld**, senior adviseur Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten.

Samenvatting

De beste zorg voor patiënten wordt bereikt door continue verbetering van het eigen medisch-specialistisch handelen. Om te komen tot verdere vooruitgang van de patiëntenzorg heeft de Nederlandse Vereniging voor Neurologie (NVN) in kaart gebracht waar in de dagelijkse praktijk van de neuroloog gebrek is aan wetenschappelijke onderbouwing: de zogenaamde kennishiaten of openstaande kennisvragen.

Deze openstaande vragen in de gezondheidszorg leiden onder andere tot verschillende diagnostische en behandeltrajecten bij dezelfde aandoening, dit noemen we ook wel praktijkvariatie. Het is van belang inzicht te krijgen in wat de beste diagnostische en behandelstrategie is, in de eerste plaats voor de patiënt, maar ook voor de arts die de beste zorg wil leveren en voor de maatschappij. In deze herziening van de Kennisagenda van 2018-2022 presenteert de NVN de meest urgente vragen die zich de komende jaren (2023-2027) lenen voor zorgevaluatie. Met de agenda wordt ingezet op het versterken van de wetenschappelijke basis van de neurologische praktijk

en daardoor op effectieve, doelmatige, duurzame en veilige zorg voor patiënten.

De Kennisagenda is tot stand gekomen na richtlijnenanalyse en inventarisatie onder NVN-leden en overige belanghebbenden, waaronder patiëntenverenigingen en verschillende Hoofdlijnenakkoord-partijen. Dit rapport doet verslag van het proces van de inventarisatie en prioritering van neurologische openstaande kennisvragen binnen de neurologie en de totstandkoming van de agenda. Daarnaast wordt een eerste aanzet gegeven voor de wijze waarop deze openstaande kennisvragen middels wetenschappelijk onderzoek zijn in te vullen. In het rapport wordt een top 12 van de meest urgente onderzoeksvragen gepresenteerd. Deze top 12 bestaat uit vragen op het gebied van de cerebrovasculaire ziekten, epilepsie en kortdurende wegrakingen, multiple sclerose en verwante aandoeningen, neuromusculaire aandoeningen, hoofdpijn en aangezichtspijn, neuro-oftalmologie en neurootologie, en de neurologische pijnsyndromen.

1

Inleiding

Gezondheid is hoofdzaak voor neurologen. Het leveren van kwalitatief hoogstaande patiëntenzorg is dat ook. Patiënten hebben immers recht op effectieve, veilige en doelmatige zorg. Om nu en in de toekomst de best mogelijke zorg te kunnen (blijven) geven aan patiënten met een neurologische aandoening, is continue evaluatie van de medisch- specialistische zorg essentieel. Door middel van zorgevaluatie, dat wil zeggen evaluatieonderzoek naar de (kosten)effectiviteit van bestaande zorg (behandeling, diagnostiek, nazorg of organisatie van zorg), kan antwoord worden gegeven op de vraag welke neurologische zorg onder de gegeven omstandigheden het meest effectief en kosteneffectief is (zie tevens de definitie van zorg-evaluatie in het kader). Zorgevaluatie levert in de eerste plaats gezondheidswinst op voor de patiënt. Ook geeft het onderbouwing aan richtlijnen en instrumenten voor gezamenlijke besluitvorming en draagt het bij aan een doelmatige besteding van middelen in de zorg.



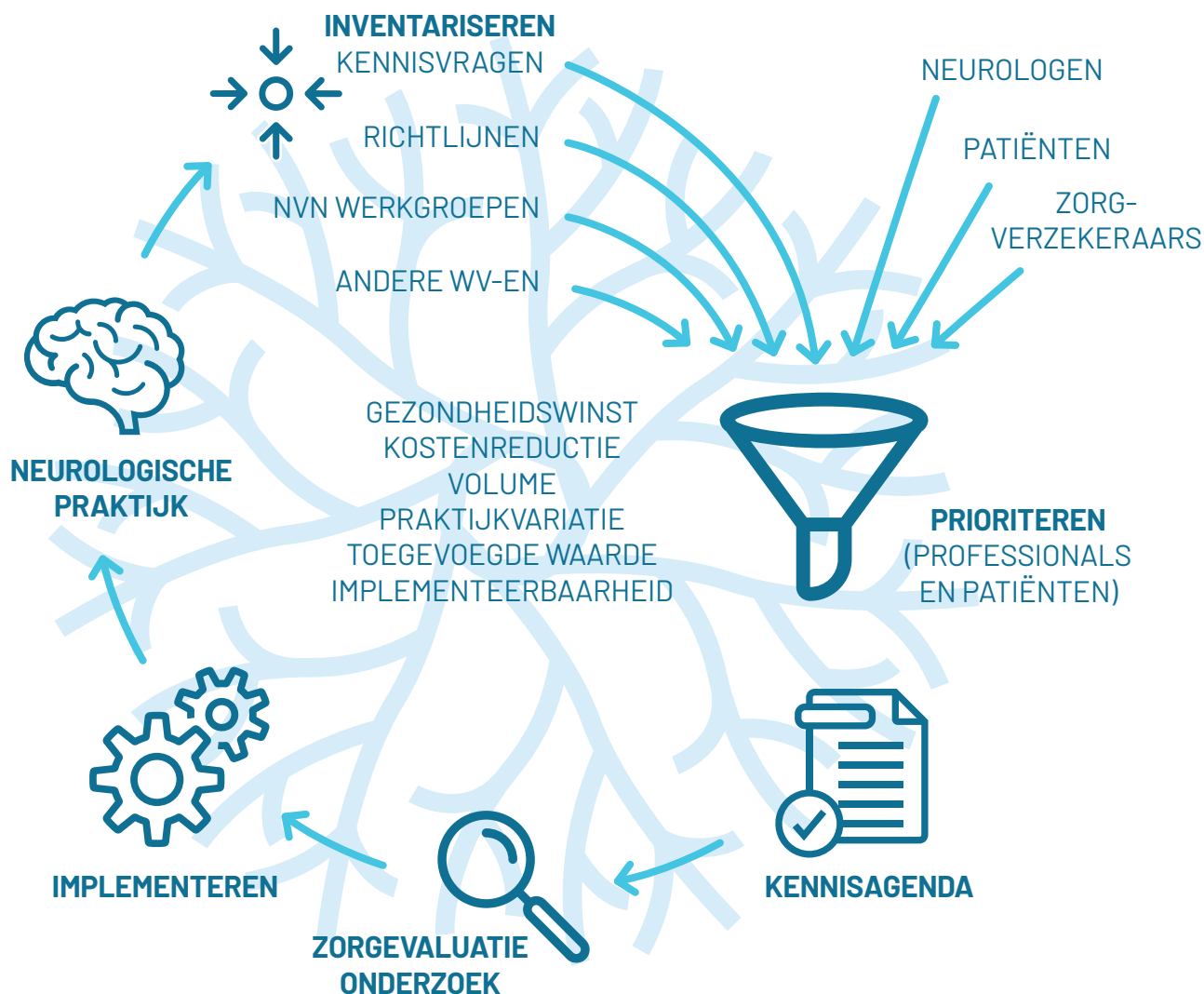
Het is een relatief nieuwe ontwikkeling dat medisch specialisten in Nederland zich actief inzetten voor doelmatige zorg zoals ook in het visiedocument Medisch Specialist 2025 expliciet werd gemaakt. Internationaal vervullen we wat dat betreft een voortrekkersrol.

Definitie Zorgevaluatie

“Zorgevaluatie is evaluatieonderzoek naar de (kosten)effectiviteit van bestaande zorg (behandeling, diagnostiek, nazorg of organisatie van zorg). Bestaande zorg wil zeggen dat er al ruime ervaring is met deze zorg. Ruime ervaring wil zeggen dat de zorg in meerdere (academische en/of algemene) ziekenhuizen in Nederland wordt toegepast, tenzij de zorg beargumenteerd geconcentreerd is in bepaalde centra. Daarnaast wordt de zorg in een substantieel gedeelte van de in aanmerking komende patiënten toegepast. Zorgevaluatie is meer dan alleen het uitvoeren van een vergelijkend onderzoek. Het betreft een proces met een aantal belangrijke onderdelen (inventariseren en prioriteren van openstaande kennisvragen, programmeren en uitwerken studies, uitvoeren studies, implementeren resultaten).”

Kwaliteitsbeleid NVN

De Nederlandse Vereniging voor Neurologie (NVN) houdt zich al jaren bezig met het continu verbeteren en borgen van de kwaliteit van zorg voor patiënten met een neurologische aandoening. Zij doet dit door middel van integraal kwaliteitsbeleid. Hierbij worden verschillende kwaliteitsinstrumenten, zoals richtlijnen, kwaliteitsmeting, kwaliteitsvisitatie, patiëntenvoorlichting, bij- en nascholing en toetsing, in samenhang ontwikkeld, toegepast, geëvalueerd en verbeterd. Onderdeel van kwalitatief hoogwaardige zorg is ook continu leren en verbeteren middels het proces van zorgevaluatie zoals grafisch weergegeven in Figuur 1.



Figuur 1: Het proces van zorgevaluatie begint met het inventariseren van de belangrijkste kennisvragen uit de neurologische praktijk, na prioritering leidt dit tot een kennisagenda waarna evaluatie plaatsvindt via zorgevaluatie onderzoek. Tenslotte is vlotte implementatie van de nieuwe kennis in de dagelijkse praktijk essentieel.

Kennisagenda Neurologie

Zorgevaluatie is een essentieel onderdeel van het medisch-specialistisch kwaliteitsbeleid. Bij ongeveer de helft van de medische behandelingen is de uitkomst van een behandeling niet wetenschappelijk onderzocht en/of is de gezondheidswinst onvoldoende of niet aangetoond. Het is hierbij belangrijk dat we ons realiseren dat het niet bij alle openstaande vragen haalbaar of zelfs wenselijk is om een hogere bewijsgraad te verkrijgen. Openstaande kennisvragen (of kennishiaten) in de

patiëntenzorg leiden onder andere tot praktijkvariatie: verschillen in diagnostische en behandeltrajecten bij dezelfde aandoening. Een goed voorbeeld hiervan in de neurologische praktijk is de behandeling van het carpaletunnelsyndroom (CTS), waarvoor in het ZN-praktijkvariatierapport van 2014 een factor 3,6 werd gerapporteerd. Dit wil zeggen dat het aantal CTS-operaties een factor 3,6 verschilde tussen centra per 100.000 verzekerden. Naar aanleiding van het project 'Stimuleer effectieve zorg en elimineer niet-effectieve zorg'

(SEENEZ) is de behandeling van CTS als belangrijkste openstaande kennisvraag naar voren gekomen. Op het moment van schrijven is de 'Dutch Injection versus Surgery TRIal in CTS patients' (DISTRICTS-studie) de laatste eindpunten aan het verzamelen om deze openstaande kennisvraag op te lossen. Gezien het grote aantal openstaande kennisvragen in de medische praktijk en de mogelijke impact ervan, is het belangrijk deze hiaten systematisch te inventariseren, te prioriteren en vervolgens te agenderen voor onderzoek. Een eerste belangrijke stap in het proces van zorgevaluatie is het opstellen van een kennisagenda. Een kennisagenda biedt een overzicht van de belangrijkste openstaande kennisvragen van bestaande zorg binnen een discipline en een plan van aanpak hoe deze openstaande kennisvragen kunnen worden ingevuld door middel van klinisch onderzoek.

De NVN heeft als eerste wetenschappelijke vereniging een aparte commissie voor zorgevaluatie ingesteld: de commissie Zorgevaluatie Neurologie (ZEN). Door deze commissie krijgt zorgevaluatie een belangrijke impuls binnen de NVN wat indirect de kwaliteit en doelmatigheid van de neurologische zorg ten goede komt. De commissie heeft in 2018 de [eerste Kennisagenda Neurologie](#) gepubliceerd. Inmiddels zijn meerdere onderzoeksvoorstellen uit de destijds geprioriteerde top 12 gefinancierd door subsidievertrekkers en er worden verschillende zorgevaluatiestudies uitgevoerd. Begin 2021 is er een nieuwe werkgroep (de werkgroep herziening kennisagenda) opgericht binnen de NVN om de kennisagenda te vernieuwen. De werkgroep had wederom als doel een kennisagenda samen te stellen die breed gedragen wordt binnen de neurologie. De commissie ZEN zal zich na de totstandkoming van de agenda inzetten voor: (1) het oplossen van de gedefinieerde openstaande kennisvragen; (2) het faciliteren en monitoren van zorgevaluatie-onderzoek; en (3) het implementeren van de nieuwe kennis in de praktijk.

Leeswijzer

Hoofdstuk 2 beschrijft de toegepaste methode voor het opstellen van de kennisagenda Neurologie. De resultaten worden vervolgens beschreven in **hoofdstuk 3**. Ten slotte wordt in **hoofdstuk 4** uiteengezet welke stappen nodig zijn voor de implementatie en realisatie van de kennisagenda.

2

Methode

De kennisagenda is opgebouwd uit de volgende onderdelen:

- inventarisatie stand van zaken uitwerking openstaande kennisvragen op de NVN-kennisagenda 2018-2022;
- inventarisatie van openstaande kennisvragen in de neurologische praktijk;
- prioritering van de belangrijkste kennisvragen voor de dagelijkse praktijkvoering van de neuroloog.

2.1 Inventarisatie openstaande kennisvragen

Binnen het specialisme neurologie zijn de openstaande kennisvragen in de wetenschappelijke onderbouwing van het geneeskundig handelen systematisch geïnventariseerd en vervolgens vastgelegd in de vorm van een onderzoeksvraag. De openstaande kennisvragen werden geïnventariseerd middels een analyse van de bestaande neurologische richtlijnen en kennisagenda's van andere wetenschappelijke verenigingen. Tevens werd er online een enquête uitgezet onder de leden van de NVN en overige belanghebbenden, waaronder patiëntenverenigingen en verschillende HLA-partijen.

2.1.1 Identificatie openstaande kennisvragen in richtlijnen

Voor de identificatie van openstaande kennisvragen in richtlijnen werden neurologische en niet-neurologische richtlijnen bekeken die maximaal 10 jaar oud waren op het moment van de analyse (uitgevoerd in 2021). Er werden 14 richtlijnen gescreend waarvan de NVN initiatiefnemer is. Ook werden voor de neurologie relevante richtlijnmodules gescreend van richtlijnen waar de NVN geen initiatiefnemer van is, maar waar de NVN wel betrokken is geweest bij de autorisatie van de betreffende modules. Uit deze richtlijnen en modules werden de conclusies met een lage bewijskracht (niveau 3 of 4; GRADE laag of zeer laag) aangeduid als openstaande kennisvraag. De door richtlijnwerkgroepen gedefinieerde openstaande kennisvragen en specifieke aanbevelingen voor verder onderzoek werden integraal opgenomen in de inventarisatie. Richtlijnen die bij de vorige kennisagenda gescreend waren en in de tussentijd geen update hebben gekregen, werden niet opnieuw gescreend.

De inventarisatie werd echter wel aangevuld met openstaande kennisvragen vanuit deze richtlijnen die destijds op de lijst voor de prioriteringsbijeenkomst van de vorige kennisagenda terecht waren gekomen. In totaal werden er vanuit de richtlijnen en modules 361 openstaande kennisvragen geïdentificeerd. Zie bijlage 2 voor een overzicht van alle gescreende richtlijnen.

2.1.2 Identificatie van openstaande kennisvragen genoemd door leden van de NVN

De leden van de NVN zijn via e-mail gevraagd deel te nemen aan een online enquête. Het verzoek aan de leden was om maximaal vijf openstaande kennisvragen te benoemen uit de dagelijkse neurologische praktijk en deze te formuleren als onderzoeksvraag, met daarbij een korte toelichting. 62 individuele leden en 34 werk- of vakgroepen hebben op dit verzoek gereageerd. Zij hebben samen 206 openstaande kennisvragen aangeleverd.

2.1.3 Identificatie van openstaande kennisvragen door overige belanghebbenden

Overige belanghebbenden, waaronder patiëntenverenigingen en verschillende HLA-partijen (zie bijlage 3), zijn via e-mail gevraagd deel te nemen aan een online enquête. Ook aan hen werd gevraagd om maximaal vijf openstaande kennisvragen te benoemen uit de dagelijkse neurologische praktijk en deze bij voorkeur te formuleren als onderzoeksvraag, inclusief een korte toelichting. Zorgverzekeraars Nederland (ZN) werd niet benaderd voor het aanleveren van openstaande kennisvragen, maar op een later moment in het pro-

ces betrokken (zie paragraaf 2.3.3.). In totaal werden 29 openstaande kennisvragen aangedragen door 18 organisaties waarvan 10 patiëntenorganisaties. In overleg met de patiëntenorganisaties werden door hen, naast openstaande kennisvragen, belangrijke thema's aangedragen waarbinnen onderzoek gewenst is. Deze thema's werden vervolgens gekoppeld aan de complete lijst met openstaande kennisvragen. Per openstaande kennisvraag werd aangegeven of onderzoek op dat terrein zou aansluiten bij een van de door patiënten genoemde thema's.

2.1.4

Identificatie van openstaande kennisvragen in kennisagenda's van andere wetenschappelijke verenigingen

De meest recente kennisagenda's van andere wetenschappelijke verenigingen werden gescreend op voor de neurologie relevante openstaande kennisvragen. Dit betroffen 29 kennisagenda's. In totaal werden er 18 hiaten opgehaald vanuit deze kennisagenda's.

2.1.5

Totaal geïdentificeerde openstaande kennisvragen

Richtlijnenanalyse en inventarisatie onder NVN-leden en overige belanghebbenden en screening van kennisagenda's van andere wetenschappelijke verenigingen resulteerde in 614 openstaande kennisvragen. Na ont-dubbelen is de lijst gereduceerd tot 535 openstaande kennisvragen. De werkgroep heeft deze lijst vervolgens teruggebracht tot 224 hiaten. Openstaande kennisvragen werden door de werkgroep verwijderd op basis van de volgende criteria:

- openstaande kennisvragen waar momenteel al onderzoek naar wordt gedaan;
- individuele openstaande kennisvragen, waarbij de benodigde kennis wel aanwezig is en reeds opgenomen in een richtlijn (dit is een implementatieprobleem);
- openstaande kennisvragen waar kennis al wel

voorhanden is, maar waar nog geen standpunt over is opgenomen in een richtlijn;

- openstaande kennisvragen die geen onderdeel zijn van neurologische zorg;
- openstaande kennisvragen die zeer moeilijk onderzoekbaar zijn of waar geen onderzoeksvraag bij kan worden geformuleerd;
- openstaande kennisvragen die geen zorgevaluatie betreffen.

De openstaande kennisvragen zijn vervolgens onderverdeeld naar neurologische kennisdomeinen. Deze kennisdomeinen of thema's betreffen een herkenbare en internationaal gebruikte clustering van neurologische ziekten (NEURON2 ¹).

1. Cerebrovasculaire ziekten
2. Bewegingsstoornissen
3. Cognitieve functiestoornissen en dementie
4. Epilepsie en kortdurende wegrakingen
5. Multiple sclerose en verwante aandoeningen
6. Neuro-oncologie
7. Neuromusculaire aandoeningen
8. Infecties van het zenuwstelsel
9. Neurotraumatologie
10. Stoornissen van het bewustzijn en de slaap
11. Ziekten van het myelum, cauda en wortels
12. Hoofdpijn en aangezichtspijn
13. Neuro-oftalmologie en neuro-otologie
14. Neurologische verschijnselen van interne aandoeningen en intoxicaties
15. Neuropsychiatrie en functionele stoornissen
16. Neurologische pijnsyndromen

1: NEURologie Opleidingsplan Nederland 2

2.2

Inventarisatie huidige wetenschappelijke activiteiten

Bij de kennisagenda van 2018-2022 zijn de huidige wetenschappelijke activiteiten in de neurologie in kaart gebracht om te bekijken bij welke onderzoekslijnen de geprioriteerde openstaande kennisvragen mogelijk zouden kunnen aansluiten (bijlage 6). Voor de herziening van de kennisagenda is een andere aanpak gehanteerd. In plaats van de vakgroepvoorzitters of contactpersonen van de neurologieafdelingen van de Universitair Medische Centra (UMC's), Samenwerkende Topklinische opleidingsZiekenhuizen (STZ-Ziekenhuizen) en algemene ziekenhuizen bij de start van het proces via e-mail te vragen om aan te geven of er (hoofd) onderzoekslijnen van klinisch patiëntgebonden onderzoek zijn binnen het betreffende centrum, worden de vakgroepvoorzitters pas benaderd nadat de top 12 is gepubliceerd, met de vraag wie binnen hun vakgroep wil aansluiten bij het zorgevaluatie netwerk. Tot op heden werd elke zorgevaluatiestudie binnen de neurologie separaat georganiseerd waardoor slechts in beperkte mate geleerd kon worden van opgedane ervaringen. Om meer samenhang tussen afzonderlijke studies te bewerkstelligen zal er derhalve een zorgevaluatie netwerk worden opgericht. In dit netwerk participeren neurologen of aios namens hun vakgroep. De participanten binnen het netwerk kunnen een rol nemen in de uitwerking van de openstaande kennisvragen.

2.3

Prioritering en opstellen Kennisagenda

2.3.1

Prioriteringsbijeenkomst

Op 24 januari 2022 werd een digitale prioriteringsbijeenkomst georganiseerd om de lijst met 224 openstaande kennisvragen (beschreven in paragraaf 2.1.5) te bespreken en te prioriteren. Aanvankelijk zou het een fysieke bijeenkomst betreffen, maar vanwege de destijds geldende COVID-19 maatregelen werd deze

bijeenkomst digitaal georganiseerd. Aan deze bijeenkomst namen 41 neurologen en 11 patiëntvertegenwoordigers deel. De openstaande kennisvragen, geformuleerd als onderzoeksvragen, werden in 8 discussiegroepen besproken onder leiding van de werkgroepleden. In deze discussiegroepen werden de te bespreken kennisdomeinen zo gecombineerd dat (a) deze zoveel mogelijk in elkaars verlengde lagen en (b) aan elke 'tafel' ongeveer evenveel openstaande kennisvragen werden besproken. De volgende groepsindeling werd gehanteerd:

- Groep 1: Cerebrovasculaire ziekten – ischemie;
- Groep 2: Cerebrovasculaire ziekten – bloedingen;
- Groep 3: Bewegingsstoornissen;
- Groep 4: Epilepsie en kortdurende wegrakingen, stoornissen van het bewustzijn en de slaap, dementie en cognitieve functiestoornissen;
- Groep 5: Hoofdpijn en aangezichtspijn, neuro-oftalmologie, neuro-otologie, neuropsychiatrie en functionele stoornissen, neurologische pijnsyndromen en overige onderwerpen;
- Groep 6: Multipele sclerose en verwante aandoeningen, neuromusculaire aandoeningen;
- Groep 7: Neuro-oncologie, infecties van het zenuwstelsel, neurotraumatologie;
- Groep 8: Ziekten van het myelum, cauda en wortels.

De openstaande kennisvragen werden besproken en beoordeeld aan de hand van de volgende criteria:

- Onderzoekbaarheid/haalbaarheid (financierbaarheid door andere bronnen);
- Potentiële doelmatigheidswinst;
- Aansluiting bij patiënteninbreng;
- Relevantie (ernst, prevalentie);
- Impact op vakgebied;
- Impact op maatschappij;
- Implementeerbaarheid;
- Urgentie.

De discussie vond plaats in twee rondes. In de eerste ronde werd gestreefd naar een top 10 per deelgebied. De deelnemers werden in deze ronde zoveel mogelijk willekeurig ingedeeld bij een discussietafel. Dit om te voorkomen dat persoonlijke interesses van de aanwezigen leidend zouden zijn in de prioritering. Een uitzondering werd gemaakt voor patiëntvertegenwoordigers. In de tweede ronde werden de deelnemers ingedeeld op basis van hun expertise. In deze ronde werd gestreefd naar een top 5 van de belangrijkste openstaande kennisvragen per deelgebied. Deze openstaande kennisvragen werden vervolgens kort toegelicht door de discussieleiders. In totaal werden 36 openstaande kennisvragen als meest belangrijk aangemerkt. Het bleek niet haalbaar om in dezelfde bijeenkomst tot een zorgvuldig stemproces te komen. Na de prioriteringsbijeenkomst werd derhalve aan de deelnemers gevraagd om een overkoepelende prioritering aan te brengen bij deze als meest belangrijk beoordeelde openstaande kennisvragen. Er mocht in totaal op 5 openstaande kennisvragen een stem uitgebracht worden, waarvan maximaal 2 stemmen per groep. Uitbrengen van een stem kon op twee manieren:

- Via een digitale enquête in SurveyMonkey. Deze enquête werd na de prioriteringsbijeenkomst uitgezet. De deelnemers kregen twee weken de tijd om deze in te vullen. De enquête werd ingevuld door 29 neurologen en 8 patiëntvertegenwoordigers.
- Via deelname aan een tweede digitale bijeenkomst op dinsdag 15 februari 2022, waarin via een digitaal hulpmiddel (Mentimeter via menti.com) gestemd kon worden op de overgebleven hiaten. Zeventien deelnemers (14 neurologen en 3 patiëntvertegenwoordigers) waren aanwezig bij deze bijeenkomst.

In totaal hebben 43 neurologen en 11 patiëntvertegenwoordigers een stem uitgebracht (totaal 54 stemmen).

Zie bijlage 4 voor de lijst met geprioriteerde openstaande kennisvragen.

2.3.2

Methodiek definitieve prioritering Kennisagenda

Na afloop van de prioriteringsbijeenkomst en overkoepelende stemmingsronde werd door de werkgroep allereerst gekeken naar de 16 hoogst geprioriteerde openstaande kennisvragen en de motivatie hierbij. Openstaande kennisvragen waaraan de meeste prioriteit was toegekend door de deelnemers (bijlage 4) werden nogmaals beoordeeld door de werkgroep. De werkgroep deed dit op basis van de criteria: relevantie (ernst, prevalentie, kosten), urgentie, onderzoekbaarheid, impact op het vakgebied en op de maatschappij, en het aantal stemmen dat door de patiëntenorganisaties was uitgebracht. Deze extra weging bij het samenstellen van de kennisagenda is aangebracht omdat het van belang is dat de openstaande kennisvragen met grote waarschijnlijkheid opgelost kunnen worden in de praktijk. De werkgroep heeft bij de keuze van de uiteindelijke onderwerpen op de kennisagenda rekening gehouden met:

- De onderzoekbaarheid. Het opzetten van wetenschappelijk onderzoek is kostbaar en vergt veel tijd. Het benodigde onderzoek moet haalbaar zijn met een grote kans op succes. Hierbij moet er bij voorkeur aansluiting kunnen zijn bij reeds bestaande infrastructuur en expertise op het gebied van de betreffende onderzoeksvraag.
- De relevantie van de onderzoeksvragen voor andere stakeholders, zoals patiëntenorganisaties, zorgverzekeraars en de overheid. Dit niet alleen vanwege het maatschappelijk draagvlak, maar ook door de hieraan gerelateerde financieringsmogelijkheden voor de uitvoering van het wetenschappelijk onderzoek. Onderwerpen waaraan vanuit meerdere perspectieven prioriteit werd gegeven verdienen daarom de voorkeur.
- Eventueel lopend onderzoek dat mogelijk tot op-

lossing van de openstaande kennisvraag zal leiden.

- Aansluiting bij bestaande richtlijnen. Het is belangrijk dat openstaande kennisvragen die worden onderzocht aansluiten bij bestaande richtlijnen, zodat de oplossing van een openstaande kennisvraag makkelijker kan worden opgenomen en geïmplementeerd.
- De vertegenwoordiging van de deelgebieden binnen de neurologie. Een evenwichtige vertegenwoordiging van de kennisdomeinen of onderzoeksthema's is van belang bij het creëren van voldoende draagvlak binnen de neurologie.

Bij de definitieve keuze van de onderwerpen op de kennisagenda werd gestreefd naar een selectie van 10 onderzoeksvragen. Vanwege de relevantie van de onderwerpen heeft de werkgroep uiteindelijk gekozen voor een top 12. In deze top 12 lijst van onderzoeksvragen is geen rangorde aangebracht. Deze lijst van meest urgente onderzoeksvragen en kennislacunes is voor een periode van 4 jaar vastgesteld. De status met betrekking tot de uitwerking van de openstaande kennisvragen in onderzoek wordt in de komende 4 jaar door de commissie zorgevaluatie van de NVN bijgehouden en op de NVN-website gepubliceerd. De werkgroep adviseert om de kennisagenda na deze periode te evalueren en zo nodig te herzien. De top 12 is op 14 juli voorgelegd aan het NVN bestuur en is bekrachtigd.

2.3.3

Pilot beoordeling openstaande kennisvragen door Zorgverzekeraars Nederland

Om de methodiek voor het ontwikkelen van kennisagenda's te verbeteren, is er binnen dit project een experiment opgezet om Zorgverzekeraars Nederland beter bij de ontwikkeling van de kennisagenda te betrekken. Dit experiment werd gesteund door de adviescommissie zorgevaluatie van de Federatie Medisch Specialisten en is in lijn met het programma ZE&GG waarin wordt nagedacht over de verschillende rollen die stakeholders kunnen hebben in het proces van agenderen. In plaats van Zorgverzekeraars Nederland te betrekken bij de inventarisatie van openstaande kennisvragen (zie 2.1.3), werden zij na afronding van de overkoepelende stemmingsronde en voor de bepaling van de top 12 door de werkgroep benaderd met de vraag of zij voor de 16 hoogst geprioriteerde openstaande kennisvragen data aan konden leveren over volume (aantal ingrepen/patiënten), kosten en praktijkvariatie voor deze kennisvragen. Op dit verzoek werd positief gereageerd door ZN, echter de uitvoering van deze pilot kon niet worden afgerond vóór bepaling van de top 12. Ondanks dat, wordt het experiment wel verder uitgewerkt, zodat toekomstige kennisagenda's hiervan kunnen leren en hopelijk profiteren.

Levende agenda

Om continu een actuele lijst van openstaande kennisvragen te hebben, is besloten om kennisvragen die onderzocht worden van de Kennisagenda af te halen en te vervangen door één van de andere geprioriteerde vragen. De commissie zorgevaluatie zal beoordelen welke vraag logischerwijs de plaats van de opgepakte vraag moet innemen. Hierbij zal gelet worden op de verdeling van vragen per deelgebied, eventueel reeds lopend onderzoek en de eerdere prioritering.



Nederlandse Vereniging
voor Neurologie

KENNISAGENDA NEUROLOGIE 2023-2027

3

Resultaten

3.1

Overzicht stand van zaken vorige kennisagenda

Op de website van de NVN wordt een overzicht bijgehouden van de status van de vragen op de kennisagenda.

Voor de huidige kennisagenda zal er ook weer een

dergelijk overzicht bijgehouden worden zodat voor de leden van de NVN en andere belanghebbenden duidelijk is wat de status is van de kennisagenda.

Stand van zaken top 12 NVN-kennisagenda 2018-2022:

NR	Openstaande kennisvraag	Status	Naam studie	Subsidie
1	Wat is het effect van behandeling met statines bij kwetsbare oudere patiënten met een doorgemaakte TIA of herseninfarct op de kwaliteit van leven en het fysiek functioneren?	In onderzoek	SAFEST studie (StAtins in Frail oldEr patients with ischemic Stroke or Transient ischemic attack)	ZonMw Evaluatie-onderzoek ZE&GG (10330032010007)
2	Wat is de kosteneffectiviteit van een gestructureerde nazorgpoli voor CVA- en TIA-patiënten, waar naast secundaire preventie aandacht wordt besteed aan cognitieve en emotionele gevolgen van een beroerte op cognitief en sociaal functioneren?	In onderzoek	ECO-STROKE studie (Emotional and COgnitive complaints in patients discharged home after ischemic stroke)	ZonMw Doelmatigheidsonderzoek (843004122)
3	Wat is het effect van COMT-remmers versus dopamineagonisten als adjuvante therapie bij patiënten met de ziekte van Parkinson?	Potentiele doelmatigheids-winst minimaal ingeschat		
4	Wat is de kosteneffectiviteit van selectieve en specifieke monitoring van epilepsieaanvallen bij verstandelijk gehandicapten afgezet tegen conventionele audiomonitoring?	Geen subsidie verkregen en opnieuw ingediend		
5	Kan immuunmodulerende therapie worden gestaakt bij patiënten met stabiele MS en bij patiënten met RR-MS die in een secundair progressieve fase zijn beland?	In onderzoek	DOT-MS studie (discontinuation of therapy in multiple sclerosis)	ZonMw Goed Gebruik Geneesmiddelen (848043001)

6	Wat zijn de effecten van conservatieve en operatieve behandeling van een drukneuropathie van de nervus ulnaris ter plaatse van de elleboog op klachtenreductie en recidief-risico?	Geen subsidie verkregen	
7	Wat is de kosteneffectiviteit van diagnostiek naar dunnevezelneuropathie?	Geen subsidie verkregen	
8	In hoeverre is bij de klinische diagnose polyneuropathie het uitvoeren van bloedonderzoek nuttig voor het opsporen van een behandelbare onderliggende aandoening?	In onderzoek	EXPRESS studie (EXaminations in Polyneuropathies: Rational and Effective/Efficient Strategies) ZonMw Evaluatie-onderzoek ZE&GG (10330022010005)
9	Wat is de waarde van beeldvorming bij niet-acute hoofdpijn?	Onvoldoende draagvlak	
10	Wat is in de eerste lijn en op de SEH de optimale diagnostiek bij acute vertigo ter onderscheid van een centrale en een perifere origine?	In onderzoek	PROVIDE studie (Providing diagnostic accuracy in acute onset, continuous dizziness) ZonMw Evaluatie-onderzoek ZE&GG (10330022010010)
11	Wat is de optimale timing van operatie bij lumbaal radiculair syndroom (LRS) bij pijn en/of motorische uitval op pijn en invaliditeit?	Onvoldoende draagvlak voor gerandomiseerd onderzoek, er loopt een project voor het verkrijgen van spiegelinformatie	
12	Wat is de effectiviteit van een wortelblokkade (transforaminale epidurale injectie met corticosteroiden; TFSI) bij een acuut lumbaal radiculair syndroom (LRS) op pijnreductie?	Geen subsidie verkregen, wel lokale studie	STAR studie (Steroids Against Radiculopathy) PMID: 28545491

3.2

Top 12 onderzoeksvragen

Op basis van de prioriteringsbijeenkomst en discussie binnen de werkgroep is een top 12 van de meest urgente onderzoeksvragen samengesteld. De onderzoeksvragen zijn onderverdeeld naar neurologische kennisdomeinen (zie paragraaf 2.1.5) en in **willekeurige** volgorde opgenomen in de lijst:

Cerebrovasculaire ziekten – ischemie

- Wat is de meerwaarde van de CYP2C19 test na een eerste acuut herseninfarct of TIA om vast te stellen welke trombocytenuitremmer (en in welke dosering) het meest effectief is in het voorkomen van een nieuw herseninfarct of TIA?
- Wat is de meerwaarde van een ziekenhuisopname bij patiënten met een gering herseninfarct, zonder invaliderende uitval?

Epilepsie en kortdurende wegrakingen, stoornissen van het bewustzijn en de slaap, dementie en cognitieve functiestoornissen

- Wat is de optimale draagbare aanvalsdetectie en -alarmerings- methode voor patiënten met focale aanvallen met een hoog risico op complicaties?
- Wat is de meerwaarde van een EEG na slaapdeprivatie na een eerste, niet geprovoceerde epileptische aanval bij een normaal eerste routine interictaal EEG?

Hoofdpijn en aangezichtspijn, neuro-oftalmologie, neuro-otologie, neuropsychiatrie en functionele stoornissen, neurologische pijnsyndromen en overige onderwerpen

- Wat is de optimale diagnostische strategie om bij patiënten met acute hoofdpijn de juiste oorzaak vast te stellen?
- Wat is de meest effectieve behandeling van hoofdpijn van het spanningstype: tricyclische antidepressiva, Mensendieck-/fysiotherapie of beide?

Multipale sclerose en verwante aandoeningen, neuromusculaire aandoeningen

- Wat is de optimale stop-strategie voor tweede-lijns MS-immunomodulerende therapie (wanneer, bij wie en hoe)?
- Wat is de optimale behandeling voor neuropathische pijn bij polyneuropathie?

Neuro-oncologie, infecties van het zenuwstelsel, neurotraumatologie

- Wat is de optimale frequentie en duur van radiologische follow-up bij patiënten met een asymptomatisch meningeoom?
- Wat is de meerwaarde van een ziekenhuisopname bij ouderen met licht traumatisch intracranieel letsel bij beeldvorming na een licht traumatisch hoofd/hersenletsel, maar verder een helder bewustzijn en geen neurologische uitval?
- Wat is het optimale poliklinisch nazorgtraject voor patiënten met licht traumatisch hoofd-/hersenletsel?

Ziekten van het myelum, cauda en wortels

- Wat is de effectiviteit van wortelblokkades (epidurale steroïde injecties en PRF) bij chronische lumbosacrale of cervicale radiculare pijnsyndromen op basis van een hernia of degeneratieve afwijkingen?

NB. Binnen neurologische kennisdomeinen “Cerebrovasculaire ziekten – bloedingen”, “Bewegingsstoornissen”, “Cognitieve functiestoornissen en dementie”, “Infecties van het zenuwstelsel”, “Stoornissen van het bewustzijn en de slaap”, “Neuro-oftalmologie en neuro-otologie” en “Neurologische verschijnselen van interne aandoeningen en intoxicaties” zijn geen vragen geprioriteerd.

3.2.1

Toelichting bij de top 12 onderzoeksvragen

Cerebrovasculaire ziekten (ischemie)

- **Wat is de meerwaarde van de CYP2C19 test na een eerste acuut herseninfarct of TIA om vast te stellen welke trombocytenaggregatieremmer (en in welke dosering) het meest effectief is in het voorkomen van een nieuw herseninfarct of TIA?**

Patiënten die een herseninfarct hebben doorgemaakt krijgen veelal clopidogrel voorgeschreven om herhaling van het herseninfarct te voorkomen. Clopidogrel wordt in het lichaam omgezet naar een actief medicijn, want clopidogrel is een zogenaamde pro-drug, dat zelf geen werking heeft. Een deel van de patiënten zet clopidogrel heel langzaam om in het actieve medicijn en dat kan een reden zijn waarom clopidogrel onvoldoende werkt. Het is mogelijk om met gen-diagnostiek te bepalen hoe snel een patiënt clopidogrel omzet in de actieve stof. De vraag is of het zinnig is om deze bepaling voorafgaand aan de behandeling te doen, om zo te kunnen kiezen voor een verhoging van de dosis, of verandering naar een andere trombocytenaggregatieremmer. Deze kennis is belangrijk om te verkrijgen zodat we patiënten nog beter kunnen beschermen tegen nieuwe herseninfarcten of TIA's.

Koppeling met de richtlijn Herseninfarct en hersenbloeding.

- **Wat is de meerwaarde van een ziekenhuisopname bij patiënten met een gering herseninfarct, zonder invaliderende uitval?**

Ongeveer 20% van de patiënten heeft beperkte, niet invaliderende, uitval van hun herseninfarct, desondanks worden zij veelal opgenomen in het ziekenhuis. Dit wordt gedaan om te beoordelen of patiënten achteruitgaan, of een oorzaak kan worden gevonden voor het herseninfarct en of er complicaties ontstaan van een behandeling.

Er zijn veel ontwikkelingen in de zorg die maken dat we patiënten ook op afstand kunnen volgen. Of dit veilig genoeg kan, is onbekend. Het zou kunnen dat patiënten te laat in het ziekenhuis komen, mochten ze toch achteruitgaan in de thuissituatie. Daarom is het belangrijk dat dit goed wordt onderzocht.

Koppeling met de richtlijn Herseninfarct en hersenbloeding.

Epilepsie en kortdurende wegrakingen, stoornissen van het bewustzijn en de slaap, dementie en cognitieve functiestoornissen

- **Wat is de optimale draagbare aanvalsdetectie en -alarmerings- methode voor patiënten met focale aanvallen met een hoog risico op complicaties?**
Ongeveer 1/3 van alle mensen met epilepsie wordt ondanks behandeling niet aanvalsvrij. In Nederland zijn er ongeveer 30.000 mensen met farmacotherapieresistente epilepsie. Onvoldoende aanvalscntrole en de onvoorspelbaarheid van het optreden van aanvallen zijn de belangrijkste determinanten van de verminderde kwaliteit van leven voor mensen met epilepsie en hun verzorgers. Door onvoldoende aanvalscntrole kunnen levensbedreigende situaties ontstaan, waaronder verwondingen, ongevallen, status epilepticus en plotseling onverwacht overlijden bij epilepsie (SUDEP). Het gaat bij dit openstaande kennisvraag met name om aanvalsdetectie en aanvalsalarming in de thuis-situatie met behulp van betrouwbare, draagbare ('wearable') hulpmiddelen. Immers, binnen de setting van een Epilepsy Monitoring Unit geldt het video-EEG in combinatie met personele observatie als de gouden standaard voor aanvalsdetectie en alarmering. Voor patiënten die binnen instellingen verblijven zijn er aanvalsdetectiemethoden zoals personele observatie, camerabewaking en uitsluitersystemen. Nachtelijke tonisch-clonische en andere motore aanvallen gaan gepaard met

een hoog gezondheidsrisico en zijn geassocieerd met onder meer plotseling onverwacht overlijden bij epilepsie (SUDEP). In de thuissituatie (en elders) kan voor de detectie van en alarmering van deze aanvallen effectief gebruik worden gemaakt van de Nightwatch (Beniczky & Jeppesen, 2019). Voor andere aanvallen met een hoog gezondheidsrisico, zoals focale aanvallen met verminderde gewaarwording, is nog geen betrouwbare, draagbare aanvalsdetectie- en alarmeringsmethode ('wearable') in de thuissituatie beschikbaar.

Koppeling met de richtlijn Epilepsie.

- **Wat is de meerwaarde van een EEG na slaapdeprivatie na een eerste, niet geprovoceerde epileptische aanval bij een normaal eerste routine interictaal EEG?**

In de huidige richtlijn wordt bij een hoge verdenking op epilepsie na een eerste EEG zonder afwijkingen een EEG na slaapdeprivatie (EEG-SD) geadviseerd. De diagnostische waarde van een EEG-SD bij first-seizure patiënten met een normaal/inconclusief routine EEG is echter vooralsnog onduidelijk. Bovendien leidt meer diagnostiek tot meer fout-positieve resultaten. Er is praktijkvariatie tussen verschillende ziekenhuizen in Nederland. In sommige ziekenhuizen krijgen patiënten na een eerste insult minder EEG's en helemaal geen EEG-SD waardoor de kans op positieve bevindingen, en daarmee de kans op een diagnose lager is. Dit heeft tevens belangrijke maatschappelijke consequenties, omdat deze patiënt niet met anti-epileptica behandeld zal worden en een kortere rijontzegging zal hebben. In andere ziekenhuizen krijgen patiënten na een eerste insult herhaalde EEG's inclusief EEG-SD waarmee de kans op foutpositieven en mogelijk onnodige behandeling groter wordt. Nader onderzoek naar de diagnostische waarde van EEG-SD is noodzakelijk gezien het risico op fout-positieven, de belasting voor patiënten (en event. ouders) alsmede de logistieke bezwaren.

Er wordt in het NvN advies bovendien geen onderscheid gemaakt op basis van de classificatie van de epileptische aanval. Mogelijk is het EEG-SD bij bepaalde typen focale epilepsie, zoals vermoedelijke mesiotemporale epilepsie, wél van doorslaggevend belang en zou het advies in de richtlijn en in de praktijk op het type epilepsie moeten worden afgestemd.

Koppeling met de richtlijn Epilepsie.

Hoofdpijn en aangezichtspijn, neuro-oftalmologie, neuro-otologie, neuropsychiatrie en functionele stoornissen, neurologische pijnsyndromen en overige onderwerpen

- **Wat is de optimale diagnostische strategie om bij patiënten met acute hoofdpijn de juiste oorzaak vast te stellen?**

Acute hoofdpijn is een veelvoorkomende klacht waarvoor patiënten naar de spoedeisende hulp worden verwezen. Hier kunnen verschillende oorzaken aan ten grondslag liggen, zoals o.a. een subarachnoïdale bloeding, virale meningitis, sinus-trombose of reversibel vasoconstrictiesyndroom. Een belangrijke oorzaak die niet gemist mag worden is een subarachnoïdale bloeding. Bij patiënten met acute hoofdpijn wordt dan ook als eerste een CT-scan van de hersenen verricht om een subarachnoïdale bloeding aan te tonen dan wel uit te sluiten. De sensitiviteit en negatief voorspellende waarde van CT om een subarachnoïdale bloeding aan te tonen of uit te sluiten neemt echter af meer dan 6 uur na het ontstaan van de acute hoofdpijn. Als de CT-hersenen later dan 6 uur na de ictus wordt verricht en geen oorzaak laat zien, dient er nog een lumbaalpunctie plaats te vinden >12 uur na ictus. Door middel van spectrofotometrisch onderzoek kan er beoordeeld worden of er bilirubine in de liquor cerebrospinalis aanwezig is, die passend is bij een subarachnoïdale bloeding. Er worden echter verschillende methoden gebruikt om het spec-

trofotometrisch onderzoek te beoordelen, die vaak leiden tot een fout-positieve uitslag. Daarnaast is er praktijkvariatie tussen ziekenhuizen in het maken van een CT-angiografie of CT-venografie.

Koppeling met de richtlijn Subarachnoidale bloeding.

- **Wat is de meest effectieve behandeling van hoofdpijn van het spanningstype: tricyclische antidepressiva, Mensendieck-/fysiotherapie of beide?**

Hoofdpijn van het spanningstype is een veelvoorkomende vorm van chronische hoofdpijn. Vaak wordt deze medicamenteus behandeld (bijvoorbeeld met het middel amitriptyline) of met oefen therapie (Mensendieck/fysiotherapie). Met de juiste behandeling zal de patiënt sneller geholpen zijn en kunnen vele vervolgconsulten voorkomen worden. Het is nog niet duidelijk welke behandeling het beste is.

Koppeling met de richtlijn Medicamenteuze behandeling migraine en MOH.

Multipale sclerose en verwante aandoeningen, neuromusculaire aandoeningen

- **Wat is de optimale behandeling voor neuropathische pijn bij polyneuropathie?**

De behandeling van zenuwpijn (neuropathische pijn) bij polyneuropathieën is vaak lastig en er is veel praktijkvariatie. Hoewel er richtlijnen zijn voor neuropathische pijnbehandeling in het algemeen, ontbreekt een goede richtlijn/ algoritme voor neuropathische pijn bij polyneuropathieën. Dit thema wordt ondersteund door patiëntenvereniging Spierziekten Nederland en de Nederlandse Federatie Kankerpatiëntorganisaties.

Koppeling met de richtlijn Polyneuropathie.

- **Wat is de optimale stop-strategie voor tweedelijns MS-immunomodulerende therapie (wanneer, bij wie en hoe)?**

Er zijn steeds meer medicamenteuze behandelingen op de markt voor multiple sclerose (MS). Met tweedelijns behandelingen (veelal door een infuus gegeven) kunnen we bij de meeste MS-patiënten, de MS-ziekteactiviteit vrijwel volledig onderdrukken met betrekking tot MS-aanvallen en nieuwe ontstekingen op MRI-hersenen en myelum. Daarom worden tweedelijns behandelingen steeds vaker en vroeger ingezet. Er zijn echter geen (inter)nationale richtlijnen beschikbaar met adviezen wanneer tweedelijns MS-medicatie gestaakt zou kunnen worden, waardoor deze (dure) medicatie vaak lang wordt gecontinueerd. Het is onbekend of en bij welke patiënten groepen het veilig is om de tweedelijns medicatie te stoppen en ook niet of dat eerst geswicht moet worden naar bijvoorbeeld andere (eerstelijns) medicatie.

Koppeling met de richtlijn Multiple Sclerose (MS).

Neuro-oncologie, infecties van het zenuwstelsel, neurotraumatologie

- **Wat is de meerwaarde van een ziekenhuisopname bij ouderen met geringe traumatische afwijkingen bij beeldvorming na een licht traumatisch hoofd/hersenletsel, maar verder een helder bewustzijn en geen neurologische uitval?**

Als mensen een licht traumatisch schedel-/hersenletsel doormaken en een scan laat geringe traumatische afwijkingen zien (zoals een dun randje bloed tussen de hersenen en de schedel) waar geen operatie voor nodig is, worden mensen vaak ter observatie opgenomen om te kijken of de patiënt niet achteruitgaat. Dit gebeurt echter vrijwel nooit, dus de vraag is of dit zinvolle zorg is. Bovendien is het zo dat oudere patiënten het risico lopen om in het ziekenhuis verward te raken door

een delier, omdat ze uit hun vertrouwde omgeving zijn gehaald. Er is behoefte aan meer kennis over welke patiënten wél en níet opgenomen moeten worden in het ziekenhuis.

Koppeling met de richtlijn Licht traumatisch hoofd/hersenletsel (LTH).

- **Wat is het optimale poliklinisch nazorgtraject voor patiënten met licht traumatisch hoofd-/hersenletsel?**

Per jaar wordt bij zo'n 85.000 mensen de diagnose traumatisch hoofd-/hersenletsel gesteld, bij 80-90% van de patiënten gaat het om een zogenaamd licht traumatisch hoofd-/hersenletsel (LTH). Vaak is het herstel probleemloos, maar bij zo'n 20-30% is er sprake van langdurige klachten, onder andere in de vorm van hoofdpijn, vermoeidheid, cognitieve klachten, en stemming gerelateerde problematiek die belemmerend werken in het dagelijks (sociaal) functioneren en leiden tot werk- en/of studieverzuim. Het is van belang de patiënten met een verhoogd risico op ongunstig herstel in een vroeg stadium te identificeren en een passend nazorgtraject te bieden. Op dit moment is er sprake van veel variatie binnen de neurologische klinieken wat betreft de nazorg: of patiënten met LTH überhaupt nazorg krijgen en op welke manier dit wordt ingevuld. Het is daarom van belang uit te zoeken hoe het een en ander doelmatig kan worden georganiseerd, zodat er een eenduidig advies voor het te volgen beleid geformuleerd kan worden met als doel om de ziektelast te verminderen.

Koppeling met de richtlijn Licht Traumatisch hoofd/hersenletsel (LTH).

- **Wat is de optimale frequentie en duur van radiologische follow-up bij patiënten met een asymptomatisch meningeoom?**

Een meningeoom is een hersentumor uitgaande

van de hersenvliezen die in het merendeel van de gevallen goedaardig is. Patiënten met een meningeoom zonder klachten daarvan, zogenaamde asymptomatische meningeomen, komen regelmatig voor. Vaak zijn deze per toeval ontdekt op beeldvorming van de hersenen voor andere indicaties. De huidige richtlijn meningeomen adviseert frequente controles door middel van MRI-scans om de groei te monitoren. In de praktijk wordt de richtlijn als defensief ervaren. Er is behoefte aan meer kennis over welke patiënt- en tumoreigenschappen een minder intensieve radiologische follow-up zouden kunnen rechtvaardigen. Onderzoek hiernaar zou kunnen leiden tot een lagere controlefrequentie oftewel een lagere belasting voor patiënten en kostenbesparing, zonder hierbij in te boeten op kwaliteit van zorg.

Koppeling met de richtlijn Meningeoom.

Ziekten van het myelum, cauda en wortels

- **Wat is de effectiviteit van wortelblokkades (epidurale steroïde injecties en PRF) bij chronische lumbosacrale of cervicale radiculaire pijnsyndromen op basis van een hernia of degeneratieve afwijkingen?**

Patiënten met een chronisch (>3 maanden bestaand) lumbosacraal of cervicaal radiculair syndroom worden veelal door de neuroloog gezien. Deze patiënten worden vaak verwezen naar de pijnpoli waar zij een pijnbehandeling krijgen. Deze pijnbehandeling betreft vaak behandeling van de betreffende zenuwwortel middels een epidurale steroïde-injectie en/of PRF. Het is onvoldoende duidelijk wat de effectiviteit hiervan is op pijn, kwaliteit van leven en terugkeer naar werk.

Koppeling met de richtlijnen Lumbosacraal radiculair syndroom (LRS) en Cervicaal radiculair syndroom tgv cervicale HNP.

4

Implementatie

Organisatie en financiering

De ontwikkeling van deze herziening Kennisagenda Neurologie is bedoeld als vervolg op de kennisagenda uit 2018, wat bijdraagt aan een continu proces van zorgevaluatie binnen de neurologie. Dit proces staat in meer detail beschreven in het Adviesrapport Zorg-evaluatie: Van project naar proces van de Federatie Medisch Specialisten (Stuurgroep Zorgevaluatie, 28 oktober 2016). Globaal zijn er vier stappen te onderscheiden (zie figuur 2) waarvan deze agenda de eerste is.



Figuur 2. Het proces van zorgevaluatie.

Uitgangspunten bij het invullen van de openstaande kennisvragen en het uitvoeren van zorgevaluatie:

1. Kwalitatief hoogstaand onderzoek moet worden opgezet en uitgevoerd binnen een representatieve patiëntenpopulatie om de openstaande kennisvragen in te vullen. Netwerkvorming kan helpen om de kwaliteit van studies te verbeteren en participatie door een groot aantal centra vergroot de kans op een representatieve patiëntenpopulatie. Daar komt bij dat indien veel centra participeren dit de kans op een vlotte implementatie vergroot.
2. De resultaten van de onderzoeken zullen vlot opgenomen worden in neurologische richtlijnen en andere kwaliteitsdocumenten. Actieve betrokkenheid van de NVN, mede via de commissie zorgevaluatie neurologie (ZEN), zal dit proces faciliteren.
3. Nieuwe aanbevelingen in richtlijnen en andere relevante kwaliteitsdocumenten moeten landelijk worden geïmplementeerd in de dagelijkse neurologische zorg. De NVN zal zich inzetten voor een vlotte implementatie van nieuwe kennis, enerzijds via richtlijnen, onderwijs en nascholing, maar anderzijds zo nodig ook via andere methodieken.
4. Het is noodzakelijk dat in de toekomst geëvalueerd wordt of de nieuwe aanbevelingen worden opgevolgd en of er additionele of nieuwe openstaande kennisvragen zijn ontstaan in het vakgebied door het laten terugvloeien van onderzoeksresultaten in richtlijnen en het onderhouden van de kennisagenda.

Om op deze manier invulling te kunnen geven aan de kennisagenda is het essentieel dat het zorgevaluatieproces als geheel binnen de beroepsgroep wordt vormgegeven en bestuurd. Hiervoor heeft de NVN de commissie ZEN geïnstalleerd om ook na de totstandkoming van de kennisagenda het proces van zorgevaluatie te faciliteren en te monitoren.

Om de herziende kennisagenda te promoten is er een stuk op genomen over de herziening in het tijdschrift 'De Neuroloog', is de top-12 overhandigd aan het NVN-

bestuur tijdens de NVN-Wetenschapsdagen, en zijn alle vakgroepen op de hoogte gebracht via een mail.

Opzetten en uitvoeren onderzoek

De afgelopen jaren hebben we als NVN en commissie ZEN ervaringen opgedaan met zorgevaluatie studies waarbij er bij een aantal studies problemen waren met het includeren van voldoende patiënten. Er is doorgaans niet één oorzaak aanwijsbaar, maar een belangrijke factor is het feit dat bij zorgevaluatie bestaande behandeling of diagnostiek wordt onderzocht. Het is niet vanzelfsprekend dat patiënten bereid zijn middels randomisatie de behandeling te bepalen. Ervaringen bij andere specialismen leren ons dat een netwerk van zorgevaluatie onderzoekers kan helpen om de inclusie te bevorderen. Het doel is dat in dit netwerk artsen en onderzoeksmedewerkers of verpleegkundigen uit de academie én algemene ziekenhuizen zich samen inspannen voor de uitvoering van de studie waaronder de inclusie van patiënten. Er zal bovendien meer draagvlak worden gecreëerd voor het onderzoek dat wordt uitgevoerd, wat de implementatie ten goede zal komen. Het is immers bekend dat klinisch toegepast onderzoek dat wordt uitgevoerd door netwerken van ziekenhuizen een versnelde implementatie van de gevonden resultaten tot gevolg heeft en daarmee het meest effectief is bij het bewerkstelligen van kwaliteitsverbetering en (in veel gevallen) doelmatigheidswinst (Berkhemer, 2014).

Het is belangrijk om patiënten(organisaties) te betrekken bij het uitwerken van kennisvragen naar onderzoek. Zo wordt het onderzoek relevanter en sluit het beter aan bij de praktijk (betere inclusie en betere implementatie van resultaten). Daarnaast is het vanuit financierders ook vaak een voorwaarde dat patiënten participeren (en niet alleen als proefpersoon).

Scenario's voor netwerkvorming

Verschillende scenario's of fasen van netwerkvorming kunnen worden onderscheiden. In het Adviesrapport Zorgevaluatie (2016) worden de volgende mogelijkhe-

den voor netwerkvorming beschreven: (1) geen netwerk binnen de vereniging, (2) geen netwerk, enige coördinatie binnen de vereniging, (3) netwerk van onderzoekers binnen de vereniging, en (4) een geïntegreerd netwerk. De verschillende scenario's vormen een groeimodel van de situatie 'geen netwerk' naar een 'geïntegreerd netwerk'. Op dit moment is scenario 2 van toepassing op de neurologie, maar met de publicatie van de tweede NVN kennisagenda willen we een start maken met een zorgevaluatie netwerk waarbij de NVN een coördinerende rol heeft, richting scenario 3.

(Zorg)evaluatievormen

Er kan gekozen worden voor verschillende evaluatievormen, zoals vergelijkend onderzoek in bestaande kwaliteitsregistraties of een Randomized Controlled Trial (RCT). De evaluatievorm is context specifiek en hangt onder andere af van het onderwerp van het onderzoek, de behandeling of diagnostiek, lange termijngevolgen en de benodigde bewijskracht. Bij het uitwerken van de studies moet rekening worden gehouden met het patiëntenperspectief en met de programmakaders die de beoogde financiers (zoals ZonMw) stellen.

Financiering

De afgelopen jaren zijn er vanuit het programma Zorg-evaluatie en Gepast Gebruik (ZE&GG) subsidierondes geweest specifiek voor zorgevaluatie onderzoek waarbij prioritering van het onderwerp op een kennisagenda een randvoorwaarde was. Het ligt in de lijn der verwachting dat er nieuwe subsidierondes zullen komen waar onderzoeksvorstellen voortvloeiend uit deze nieuwe kennisagenda ingediend kunnen worden. Daarnaast is het programma DoelmatigheidsOnderzoek (DO) en het programma Goed Gebruik Geneesmiddelen (GGG) van ZonMw een belangrijke bron van subsidie.

Opname van onderzoeksresultaten in richtlijnen

Om de resultaten van de uit te voeren onderzoeken snel te kunnen implementeren in de dagelijkse prak-

tijk is het essentieel dat deze snel hun weg vinden naar richtlijnen en andere kwaliteitsdocumenten. Door de komst van de richtlijndatabase (www.richtlijndatabase.nl) en de modulaire opbouw van de richtlijnen die in deze database zijn opgenomen, kunnen de resultaten van de onderzoeksvoorstellen makkelijk verwerkt worden door alleen de corresponderende modules aan te passen. Op de Richtlijndatabase staan alle medisch specialistische richtlijnen die zijn opgesteld conform de eisen volgens het rapport Medisch Specialistische Richtlijnen 2.0 van de adviescommissie Richtlijnen van de Raad Kwaliteit. De richtlijnen in de Richtlijndatabase worden ontwikkeld door medisch specialisten en geautoriseerd door wetenschappelijke verenigingen. Zij zijn dan ook de eigenaar van de inhoud van de richtlijnen. De ontwikkeling wordt ondersteund door het Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten in opdracht van de Commissie Richtlijnen van de Raad Kwaliteit. Nieuwe richtlijnen, modules of updates van modules zullen in de eerste plaats gefinancierd worden uit de gelden van de Stichting Kwaliteit Medisch Specialisten (SKMS) en worden aangevraagd door het NVN-bestuur. Een belangrijk knelpunt is het beperkte aantal modules dat jaarlijks herzien kan worden wat maakt dat nieuwe kennis met vertraging in de richtlijnen beland en dus geïmplementeerd wordt in de dagelijkse praktijk.

Implementatie van onderzoeksresultaten in de klinische praktijk

De geïdentificeerde openstaande kennisvragen zijn afkomstig uit de dagelijkse neurologische praktijk en grotendeels door de beroepsgroep zelf geformuleerd. Dit vergemakkelijkt implementatie van de onderzoeksresultaten. De eerste stap naar implementatie van de onderzoeksresultaten in de klinische praktijk is de opname van de bevindingen in neurologische richtlijnen. Hierdoor wordt de nieuwe kennis voor een brede doelgroep beschikbaar en kunnen adviezen direct in de praktijk worden toegepast. Daarnaast zal actieve communicatie over de onderzoeksresultaten en over de mogelijke implicatie voor de klinische praktijk bij-

dragen aan de implementatie. Vanuit de NVN kan dit ondersteund worden via de bestaande communicatiekanalen, zoals de website, de nieuwsbrief, het tijdschrift De Neuroloog, ledenbijeenkomsten, en nascholing- en wetenschapsbijeenkomsten.

Evaluatie en update

Om de implementatie van de onderzoeksresultaten in de klinische praktijk te evalueren kan de NVN verschillende instrumenten gebruiken. Dit is afhankelijk van het type aanbevelingen dat wordt gedaan. Mogelijke instrumenten zijn de ontwikkeling van indicatoren en aandacht in de kwaliteitsvisitaties voor de betreffende richtlijn/indicator.

Het is van belang dat ook de uitwerking en de invulling van deze Kennisagenda Neurologie worden geëvalueerd en dat er tijdig een update van de inhoud plaatsvindt. De intentie is om de top-12 in deze kennisagenda als eerste onderwerpen uit te werken voor wetenschappelijk onderzoek. In 2027 (na een periode van vier jaar) wordt de actualiteit van de agenda getoetst en zo nodig geüpdatet. Dit is afhankelijk van de uitvoering van de onderzoeken en de ontwikkelingen in het vakgebied.

Aanbevelingen voor een volgende kennisagenda

Een proces als dit kent ook de nodige mogelijkheden voor verbetering. In deze paragraaf willen we reflecteren op het proces en een volgende werkgroep adviezen meegeven voor verbetering.

De belangrijkste les betreft het proces van prioriteren. Vanwege de beperkingen in het kader van de COVID-19 pandemie waren wij genooddaakt de prioriteringsbijeenkomst digitaal te organiseren en is besloten om de bijeenkomst ook qua tijd in te korten. Dit bleek ten koste te gaan van de zorgvuldigheid en de mogelijkheid om patiëntenvertegenwoordigers inhoudelijke goed bij de discussie te betrekken. Naar aanleiding van signalen die wij

terugkregen vanuit de patiëntvertegenwoordigers tijdens die bijeenkomst, besloten wij het stemproces uit te stellen. Uiteindelijk hebben alle deelnemers, zorgverleners en patiënten, in tweede instantie alsnog op zorgvuldige wijze hun stem kunnen uitbrengen.

De vraag rijst op welk moment het patiëntperspectief het beste kan worden meegenomen. Uiteraard worden patiëntenverenigingen gevraagd om voor hen belangrijke openstaande kennisvragen in te brengen.

De prioritering bestaat doorgaans ons uit twee fasen, 1) een eerste selectie van de meest kansrijke vragen en 2) een stemronde. Bij de eerste fase is het van belang snel een inschatting te kunnen maken van de omvang van het 'probleem', en de potentiële gezondheids- en kostenopbrengst, alsook de onderzoekbaarheid van het probleem. Dit is voor de medisch professionals al een opgave, laat staan voor de betrokken patiëntvertegenwoordigers, zeker aangezien de onderwerpen vaak ook buiten het interessegebied van de patiëntvertegenwoordigers ligt.

Een alternatief voor het huidige proces zou kunnen zijn de eerste prioritering met professionals te doen en de tweede prioriteringsronde - waarin gestemd wordt - samen met patiëntvertegenwoordigers. Doordat het aantal vragen dan beperkt is kan per vraag betere uitleg gegeven worden over de achtergrond, dit is niet haalbaar is als het om een groot aantal vragen gaat.

Vanuit neurologen kwam naar voren dat men het stemproces liever wat breder had ingestoken waarbij een bredere achterban had kunnen meestemmen. Voor deze agenda is enkel aan de deelnemers van de prioriteringsbijeenkomst de gelegenheid gegeven om te stemmen vanuit de gedachte dat het voor de stemronde van belang is om deelgenomen te hebben aan de discussietafels. Door deze keuze is er echter slechts een beperkte vertegenwoordiging vanuit de beroepsgroep. Het verdient overweging om wellicht

naast de stemronde onder de deelnemers een extra stemronde onder de leden van de NVN te organiseren. Dit zou positief kunnen bijdragen aan het draagvlak van de kennisagenda.

Bijlagen

Bijlage 1:

Begrippenlijst

ASA	AcetylSalicylic Acid	NVvN	Nederlandse Vereniging voor Neurochirurgie
CBD	Cannabidiol		
CHANCE	Clopidogrel in High-Risk Patients with Acute Nondisabling Cerebrovascular Events	POINT	Platelet-Oriented Inhibition in New TIA and Minor Ischemic Stroke
CIAP	Chronische Idiopathische Axonale Polyneuropathie	PRF	Pulsed Radio Frequency
COMT	Catechol-O-methyltransferase	RCT	Randomized Controlled Trial
COVID-19	COroNaVIrus Disease-19	RCVS	Reversibel Cerebraal Vasoconstrictie-syndroom
CRU	Clinical Research Unit	RLS	Restless Legs Syndrome
CT	Computer Tomografie	RRMS	Relapsing-remitting multiple sclerose
CTS	CarpaleTunnelSyndroom	SEENEZ	Stimuleer Effectieve en Elimineer Niet-Effectieve Zorg
CVA	CerebroVascular Accident	SEH	Spoed Eisende Hulp
CVST	Cerebrale Veneuze Sinustrombose	SEIN	Stichting Epilepsie Instellingen Nederland
DO	DoelmatigheidsOnderzoek	SKMS	Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten
DVT	Diepe Veneuze Trombose	STZ	Samenwerkende Topklinische opleidingsZiekenhuizen
DWI	Diffusion-weighted imaging	SUDEP	Sudden Unexpected Death in EPilepsy
EEG	Elektro-EncefaloGram	TFSI	TransForaminale Steroid Injectie
EMG	ElektroMyoGram	TIA	Transient Ischemic Attack
FMS	Federatie Medisch Specialisten	TSC	Tubereuze Sclerose Complex
GGG	Goed Gebruik Geneesmiddelen	UMC	Universitair Medisch Centrum
GGH	Goed Gebruik Hulpmiddelenzorg	UNE	Ulnaris Neuropathie bij de Elleboog
HLA	HoofdLijnenAkkoord	VRA	Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen
HNP	Hernia Nuclei Pulposi	VSOP	Vereniging Samenwerkende Ouderen Patiëntenorganisaties
IRLSSG	International Restless Legs Syndrome Study Group	ZE&GG	ZorgEvaluatie en Gepast Gebruik
K&D	Kwaliteit en Doelmatigheid	ZEN	Commissie Zorgevaluatie Neurologie
LMWH	Laag-Moleculair-Gewicht Heparine	ZN	Zorgverzekeraars Nederland
LRS	Lumbaal Radiculair Syndroom		
LTH	Licht Traumatisch Hersenletsel		
MCI	Mild Cognitive Impairment		
MOH	Medicatieovergebruik Hoofdpijn		
MRI	Magnetic resonance imaging		
MS	Multiple sclerose		
NEURON2	NEURologie Opleidingsplan Nederland 2		
NIHSS	National Institutes of Health Stroke Scale		
NOV	Nederlandse Orthopaedische Vereniging		
NVN	Nederlandse Vereniging voor Neurologie		

Bijlage 2:

Richtlijnen

De onderstaande 14 richtlijnen, waarvan de NVN de initiatiefnemer is, zijn gebruikt voor de inventarisatie van de openstaande kennisvragen:

- Carpaletunnelsyndroom (CTS) - 2017
- Epilepsie - 2020
- Herseninfarct en hersenbloeding - 2017
- Hersenmetastasen - 2020
- Leptomeningeale metastasen - 2020
- Licht traumatisch hoofd/hersenletsel (LTH) - 2019
- Lumbosacraal radiculair syndroom - 2020
- Medicamenteuze behandeling migraine en MOH - 2017
- Mild Cognitive Impairment (MCI) - 2018
- Multiple Sclerose (MS) - 2021
- Polyneuropathie - 2019
- Prognose van postanoxisch coma - 2019
- Subarachnoïdale bloeding (concept) - 2021
- Ziekte van Parkinson - 2020

Onderstaande richtlijnen, waarvan de NVN geen initiatiefnemer is maar wel deelnemer, zijn eveneens gebruikt voor de inventarisatie van de openstaande kennisvragen:

- Craniosynostose - 2020
- CVRM na een reproductieve aandoening - 2014
- Delier bij volwassenen en ouderen - 2020
- Dementie - 2014
- Dravetsyndroom - 2019
- Duchenne spierdystrofie (DMD) - 2021
- Duizeligheid bij ouderen - 2015
- Dwarslaesierevalidatie - 2017
- Erfelijke dyslipidemie in de 2e en 3e lijn - 2018
- Facioscapulohumerale dystrofie (FSHD) - 2018
- Geïnstrumenteerde wervelkolomchirurgie - 2017
- Genetische diagnostiek bij echoafwijkingen - 2017
- Gliomen - 2015
- Hypertensie in de tweede en derde lijn - 2017
- Hypertensief spoedgeval - 2021
- Informatie-uitwisseling tussen Huisarts en Specialist (HASP) - 2017
- Initiële radiodiagnostiek bij traumapatiënten - 2019
- Interventional pain practice - 2020
- Intracranieel Meningeoom - 2015
- Kwaliteitsstandaard Intramuraal Spoedzorg - 2019
- Loopvaardigheid Spina Bifida - 2013
- Lymeziekte - 2013
- Myotone Dystrofie type 1 (DM1) - 2013
- NAH en arbeidsparticipatie - 2021
- Neuropsychiatrische gevolgen na NAH bij volwassenen - 2017
- Obstructief slaapapneu (OSA) bij volwassenen - 2018
- Ongeïnstrumenteerde wervelkolomchirurgie - 2018
- Ongeruptureerd intracranieel aneurysma - 2020
- Operatieve behandeling bij HMSN - 2018
- Orofaryngeale dysfagie - 2017
- Pediatrisch delier - 2014
- Pijn bij COPD of Hartfalen - 2019
- Pijn bij patiënten met kanker - 2019
- Pijnlijke diabetische neuropathie (PDNP) - 2017
- Preventie van valincidenten bij ouderen - 2017
- Acute Traumatische Wervelletfels - 2019
- Antitrombotisch beleid - 2016
- Bacteriële CZS infecties - 2012
- Benigne paroxysmale positieduizeligheid (BPPD) - 2020
- Cardiovasculair risicomanagement (CVRM) - 2017
- Cerebral Visual Impairment (CVI) - 2019
- Cerebrale en/of spinale spasticiteit - 2016
- Chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS) - 2013
- Complex Regionaal Pijn Syndroom type 1 - 2014
- Congenitale Melanocytaire Naevi (CMN) - 2017
- Counseling bij chromosoomveranderingen CNV - 2016

- Primaire tumor onbekend - 2012
- PSA bij volwassenen op de Intensive Care - 2012
- Psychiatrisch onderzoek in strafzaken - 2013
- Seksueel overdraagbare aandoeningen (SOA) - 2019
- Sepsis fase 1 - 2020
- Somatisch onvoldoende verklaarde lichamelijke klachten (SOLK) bij kinderen – 2018

Openstaande kennisvragen uit onderstaande richtlijnen, die gescreend waren voor de eerste kennisagenda (gepubliceerd in 2018) en op de lijst voor de prioriteringsbijeenkomst van die agenda terecht zijn gekomen, zijn eveneens gebruikt voor de inventarisatie van openstaande kennisvragen:

- Acute neurologie - 2015
- Niet-acute cerebellaire ataxie - 2014
- Hoofdpijn - 2007
- Ulnaropathie (UNE) - 2011
- Whiplash - 2016

Bijlage 3:

Patiëntorganisaties en overige belanghebbenden

De onderstaande patiëntenorganisaties en overige belanghebbenden zijn benaderd om openstaande kennisvragen of onderzoeksthema's aan te leveren en uitgenodigd voor de prioriteringsbijeenkomst.

- Deze organisaties hebben onderwerpen aangeleverd.
- Deze organisaties waren aanwezig tijdens de prioriteringsbijeenkomst.

Patiëntenorganisaties:

- Alzheimer Nederland (a)
- ApneuVereniging
- De BOSK
- Harteraad
- Diabetes Vereniging Nederland (a)
- Dwarslaesie Organisatie Nederland (b)
- Dystonie Vereniging
- Epilepsie NL (b)
- Fabry support & informatie groep Nederland
- Hersenaneurysma Patiënten Platform
- Hersenletsel.nl
- MS Vereniging (a, b)
- Nederlandse Federatie van Kankerpatiënten-organisaties (a, b)
- Nederlandse Meningitis Stichting
- Nederlandse Vereniging van Hoofdpijnpatiënten
- Nederlandse Vereniging voor Lyme patiënten (a)
- Nederlandse Vereniging van Rugpatiënten 'de Wervelkolom'
- Neurofibromatose Vereniging Nederland
- Parkinson Vereniging (a, b)
- Patiëntenfederatie Nederland (b)
- Stichting Amyloïdose Nederland (namens de VSOP) (a)
- Stichting Gilles de la Tourette

- Stichting Kind & Ziekenhuis
- Spierziekten Nederland (a, b)
- Vereniging Verkeersslachtoffers
- Vereniging voor Ehlers-Danlos Patiënten (a)
- Vereniging voor Huntington
- Whiplash Stichting Nederland
- Patiëntenvereniging voor Neuromodulatie (PVVN)
- ALS Patients Connected
- Cerebrale Parese Nederland (CP Nederland)
- Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP) (a)
- Ernstige Meervoudige Beperking Nederland (EMB Nederland)
- Ieder(in)
- MIND

Overige belanghebbenden:

- Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ)
- Zorginstituut Nederland (ZiNL)
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS)
- Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ)
- Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU)
- Zelfstandige Klinieken Nederland (ZKN)
- Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland (V&VN)
- NAPA (Physician assistants)

Bijlage 4:

De 36 belangrijkste openstaande kennisvragen per discussiegroep

Per discussiegroep hebben twee subgroepen van deelnemers (1e ronde indeling willekeurig en 2e ronde indeling in expertgroepen) de groslijst met openstaande kennisvragen beoordeeld en geprioriteerd. Hieruit werden per discussietafel 5 (of minder) belangrijkste openstaande kennisvragen aangewezen. Vervolgens werden deze openstaande kennisvragen door de expertgroepen mondeling en schriftelijk toegelicht en via een overkoepelende stemmingsronde die alle deelnemers aan de prioriteringsbijeenkomst konden invullen geprioriteerd. Er konden maximaal vijf stemmen worden uitgebracht, waarvan maximaal twee binnen één discussiegroep. Zo ontstond een overall prioritering voor het hele vakgebied. Per deelgebied werden de volgende openstaande kennisvragen als belangrijkste aangewezen:

Discussiegroep 1: Cerebrovasculaire ziekten (ischemie)

- **Wat is de meerwaarde van de CYP2C19 test na een eerste acuut herseninfarct of TIA om vast te stellen welke trombocytenuitremmer (en in welke dosering) het meest effectief is in het voorkomen van een nieuw herseninfarct of TIA?**

Patiënten die een herseninfarct hebben doorgemaakt krijgen veelal clopidogrel voorgeschreven om herhaling van het herseninfarct te voorkomen. Clopidogrel wordt in het lichaam omgezet naar een actief medicijn, want clopidogrel is een zogenaamde pro-drug, dat zelf geen werking heeft. Een deel van de patiënten zet clopidogrel heel langzaam om in het actieve medicijn en dat kan een reden zijn

waarom clopidogrel onvoldoende werkt. Het is mogelijk om met gendiagnostiek te bepalen hoe snel een patiënt clopidogrel omzet in de actieve stof. De vraag is of het zinvol is om deze bepaling voorafgaand aan de behandeling te doen, om zo te kunnen kiezen voor een verhoging van de dosis, of verandering naar een ander medicijn. Deze kennis is belangrijk om te verkrijgen zodat we patiënten nog beter kunnen beschermen tegen nieuwe herseninfarcten of TIA's.

12 stemmen (12 x neuroloog). Deze vraag staat in de top 12.

- **Wat is de beste diagnostische strategie voor patiënten met een TIA: beeldvorming middels CT of MRI-hersenen?**

In de praktijk is de TIA poli wisselend ingericht, waarbij in sommige ziekenhuizen wordt gekozen voor diagnostiek middels een CT en in andere ziekenhuizen voor een MRI als beeldvorming. Eerder is aangetoond, dat ook bij een groot aantal van de TIA patiënten met niet-focale neurologische uitval DWI afwijkingen gezien kunnen worden in de acute fase. Derhalve lijkt MRI een beter diagnostisch middel, waarbij gekozen kan worden voor een kort protocol met DWI sequentie. Of dit kosteneffectief is, is onbekend, evenals of dit vaker leidt tot verandering in behandeling en dus het optreden van recidieven.

9 stemmen (9 x neuroloog). Deze vraag staat niet in de top 12.

- **Is gebruik van dubbele plaatjesremming zinvol bij patiënten met een doorgemaakt herseninfarct met NIHSS van vier of groter?**
In de POINT en CHANCE studies is bij patiënten met een TIA en patiënten met een herseninfarct met beperkte uitval (NIHSS onder de vier) aangetoond dat het zinvol is om gelijktijdig ASA en clopidogrel te geven (ten opzichte van ASA alleen). De vraag is of dit ook geldt voor patiënten met een

NIHSS van vier of hoger en ook of dit verschil er is ten opzichte van monotherapie clopidogrel.

3 stemmen (3 x neuroloog). Deze vraag staat niet in de top 12.

- **Wat is de optimale behandeling van patiënten met een hooggradige stenose of occlusie ten tijde van intra-arteriële trombectomie?**

Een deel van de patiënten die een intra-arteriële behandeling krijgen voor een herseninfarct heeft een hooggradige carotisstenose of occlusie. Moeten deze stenoses direct worden behandeld, bijvoorbeeld via stenting tijdens de trombectomie, of moet je deze stenose/occlusie ongemoeid laten? Het voordeel van stenting tijdens de trombectomie is dat het in één behandeling kan gebeuren, maar we weten niet goed hoe groot de risico's zijn (bijvoorbeeld hyperperfusie syndroom en forse bloeddrukdalingen in de acute fase). Daarbij kan overbehandeling optreden, omdat een deel van de patiënten ondanks trombectomie een slechte uitkomst heeft.

3 stemmen (3 x neuroloog). Deze vraag staat niet in de top 12.

- **Wat is de meerwaarde van een ziekenhuisopname bij patiënten met een gering herseninfarct, zonder invaliderende uitval?**

Ongeveer 20% van de patiënten heeft beperkte, niet invaliderende, uitval van hun herseninfarct, desondanks worden zij veelal opgenomen in het ziekenhuis. Dit wordt gedaan om te beoordelen of patiënten achteruitgaan, of een oorzaak kan worden gevonden voor het herseninfarct en of er complicaties ontstaan van een behandeling. Er zijn veel ontwikkelingen in de zorg die maken dat we patiënten ook op afstand kunnen volgen. Of dit veilig genoeg kan, is onbekend. Het zou kunnen dat patiënten te laat in het ziekenhuis komen, mochten ze toch achteruitgaan in de thuissituatie.

Daarom is het belangrijk dat dit goed wordt onderzocht.

10 stemmen (10 x neuroloog). Deze vraag staat in de top 12.

Discussiegroep 2: Cerebrovasculaire ziekten (bloedingen)

- **Wanneer is operatie bij patiënten met een cerebellaire bloeding geïndiceerd?**

Operatie-indicatie voor cerebellaire bloedingen wordt nu vooral bepaald op basis van de grootte van de bloeding, obliteratie van het vierde ventrikel en bewustzijnsniveau. Echter, het bewijs voor deze afkapwaarde is matig en veelal gebaseerd op retrospectief onderzoek. Tevens wordt er geen rekening gehouden met patiëntenkenmerken zoals bijvoorbeeld leeftijd.

6 stemmen (5 x neuroloog, 1 x patiëntvertegenwoordiger). Deze vraag staat niet in de top 12.

- **Vermindert profylactische behandeling met een laag-moleculair-gewicht heparine (LMWH) bij patiënten met een intracerebrale bloeding de kans op een diepe veneuze trombose (DVT) of longembolie zonder de kans op een toename van de bloeding te vergroten?**

Patiënten met een ernstige parese van een been door een intracerebrale bloeding hebben een grote kans op een DVT of longembolie. Alleen van intermitterende pneumatische compressie is bewezen dat het de kans op een DVT bij deze patiënten vermindert, maar deze behandeling kent praktische bezwaren en wordt in Nederland zelden toegepast. Op basis van oude en slecht uitgevoerde trials wordt in Nederland meestal twee dagen na de bloeding gestart met een LMWH in profylactische dosering, maar de voor- en nadelen hiervan zijn onzeker. Er zijn aanwijzingen dat een eerdere start ook veilig is, hetgeen de behandeling sterk zal

vereenvoudigen. Of een start van een LMWH op de tweede dag na een intracerebrale bloeding de kans op een DVT of longembolie vermindert zonder de kans op een toename van de bloeding te vergroten dient in een gerandomiseerde trial te worden onderzocht.

3 stemmen (3 x neuroloog). Deze vraag staat niet in de top 12.

- **Wat is de beste timing voor het starten met trombo-cytenaggregatieremming bij patiënten met een hersenbloeding?**

Veel patiënten met een intracerebraal hematoom hebben een vitale indicatie om trombo-cytenaggregatieremmers te gebruiken. In verband met het intracerebraal hematoom wordt uiteraard de trombo-cytenaggregatieremmer gestaakt: het is echter volstrekt onduidelijk wanneer die weer veilig kan worden gestart. Daarnaast zijn er in toenemende mate aanwijzingen dat patiënten met een intracerebraal hematoom die nog geen indicatie hadden voor een trombo-cytenaggregatieremmers, een hoog risico hebben op trombo-embolische complicaties. We weten echter niet of het zinvol is om bij alle patiënten met een intracerebraal hematoom zonder indicatie voor een trombo-cytenaggregatieremmer, toch te starten met trombo-cytenaggregatieremmers om trombo-embolische complicaties te voorkomen.

Dit probleem komt vaker voor in de kliniek en er zijn geen duidelijke richtlijnen voor. Wat volgens ons wel van belang is, om te proberen zoveel mogelijke toename van intracranieële bloedingen te voorkómen.

4 stemmen (4 x neuroloog). Deze vraag staat niet in de top 12.

- **Wat is het effect van behandeling met aspirine bij patiënten met een cerebrale caverneuze malformatie op het voorkomen van een intracerebrale bloeding??**

Patiënten met een cerebrale caverneuze malformatie hebben een verhoogd risico op het ontwikkelen van een intracerebrale bloeding. De huidige behandelingsmogelijkheden bestaan uit chirurgische resectie of stereotactische radiotherapie met een risico op complicaties, of een expectatief beleid. Er zijn momenteel nog geen medicijnen beschikbaar ter preventie van een intracerebrale bloeding. Wel zijn er recent aanwijzingen uit observationele niet gerandomiseerde studies dat bloed verdunnende medicijnen zoals aspirine het risico op een intracerebrale bloeding aanzienlijk verminderen (Zuurbier, 2019). Deze nieuwe non-invasieve behandeling zou verder uitgezocht kunnen worden in een gerandomiseerde studie, waarbij patiënten gerandomiseerd worden voor aspirine versus placebo met als klinische uitkomstmaat een intracerebrale bloeding.

3 stemmen (2 x neuroloog, 1 x patiëntvertegenwoordiger). Deze vraag staat niet in de top 12.

Discussiegroep 3: Bewegingsstoornissen

- **Wat is de toegevoegde waarde van een second opinie bij een functionele stoornis, voor de zekerheid over de functionele stoornis, zowel bij de arts (zeker van diagnose) als bij de patiënt (acceptatie diagnose; uitkomst beter door uitleg of slechter door delay); wat is de toegevoegde waarde van second opinie en wat zou een alternatief zijn (bijvoorbeeld meekijkconsult)?**

Er worden frequent mensen verwezen naar tertiair centrum voor een second opinie bij bewegingsstoornissen door een functionele stoornis. Dan wordt vaak niet al een diagnose besproken omdat

er nog onzekerheid over gevoeld wordt, en dus ook geen therapie ingezet. Dit is waarschijnlijk nadelig voor het beloop. De vraag is of zo'n tweede mening daadwerkelijk wat toevoegt aan de zekerheid van de diagnose (als de verwijzend neuroloog al redelijk zeker is), en of kosten van second opinion maar ook de vertraging in uitleg/behandeling door wachten op second opinion voorkomen kunnen worden.

4 stemmen (4 x neuroloog). Deze vraag staat niet in de top 12.

- **Wat is de beste strategie (er zijn meerdere beschreven door de IRLSSG) om augmentatie bij gebruik van dopaminerge medicatie bij Restless Legs Patiënten (RLS) te behandelen? Zijn er fenotypen te identificeren van RLS patiënten waarbij een augmentatie behandelstrategie te bepalen is? Subvraag: Hoelang dient een drug holiday te duren bij augmentatie door langdurig gebruik van dopamine agonisten bij restless legs syndrome?**

Voor rusteloze benen worden vaak dopamine agonisten gegeven, dit kan augmentatie tot gevolg hebben waarbij patiënten steeds vroeger/heftiger klachten krijgen. Het is onduidelijk wat de beste strategie is hiertegen (direct switchen naar ander middel als pregabaline, eerst afbouwperiode en dan pas ander middel, juist dopaminerge medicatie verhogen, etc.). Dit zorgt voor een grote lijdensdruk bij patiënten met slapeloze nachten, slechtere kwaliteit van leven, werkverzuim. Dit is een veelvoorkomend probleem dat elke neuroloog zal herkennen.

6 stemmen (6 x neuroloog). Deze vraag staat niet in de top 12.

- **Wat zijn effectieve interventies om het valrisico te reduceren bij patiënten met de ziekte van Parkinson?**

Vallen komt frequent voor bij de ziekte van Parkinson, en leidt tot letsel en tot valangst met immobiliteit tot gevolg. Er zijn meerdere interventies, welke vooral zijn onderzocht op effect op mobiliteit/balans en niet op valrisico/valangst. Valpreventie op basis van gedragsverandering (door ergotherapeut) wordt veel toegepast maar is niet voor Parkinson onderzocht.

3 stemmen (1 x neuroloog, 2 x patiëntvertegenwoordiger). Deze vraag staat niet in de top 12.

- **Wat is de beste behandeling van depressie bij patiënten met de ziekte van Parkinson? (breder dan medicamenteus)**

Depressie komt vaak voor bij de ziekte van Parkinson en is vaak zeer invaliderend. De bewijskracht voor verschillende interventies (psychotherapie, bewegingsinterventie, verschillende antidepressiva, lichttherapie) is laag, waardoor de meest effectieve interventie onbekend is.

3 stemmen (2 x neuroloog, 1 x patiëntvertegenwoordiger). Deze vraag staat niet in de top 12.

- **Leidt cognitieve training bij patiënten met de ziekte van Parkinson en cognitieve stoornissen tot een verbetering van het cognitief functioneren? (educatie beginjaren)**

Cognitieve stoornissen komen geregeld voor bij de ziekte van Parkinson. Net zoals beweging een positief effect heeft op functioneren, zou mogelijk ook cognitieve training al vanaf een vroeg stadium een effect kunnen hebben op langduriger behoud van cognitief functioneren. Of zou (te)veel oefenen juist tot cognitieve overbelasting leiden?

7 stemmen (1 x neuroloog, 6 x patiëntvertegenwoordiger). Deze vraag staat niet in de top 12.

Ondanks dat er in verhouding veel patiënten hebben gestemd op deze kennisvraag, is de vraag niet opgenomen in de top-12 aangezien er al meerdere trials lopen naar deze vraag (bijvoorbeeld een grote trial in Klimmendaal in samenwerking met Maastricht UMC naar Goal management training, de ParkinPlay-studie en de COGTIPS studie van de VU). De voorlopige resultaten van die studies laten daarnaast weinig veelbelovends zien voor deze typen interventies.

Discussiegroep 4: Epilepsie en kortdurende wegrakingen, stoornissen van het bewustzijn en de slaap, dementie en cognitieve functiestoornissen

- **Wat is de optimale draagbare aanvalsdetectie en -alarmerings- methode voor patiënten met focale aanvallen met een hoog gezondheidsrisico?**
Ongeveer 1/3 van alle mensen met epilepsie wordt ondanks behandeling niet aanvalsvrij. In Nederland zijn er ongeveer 30.000 mensen met farmacotherapieresistente epilepsie. Onvoldoende aanvalscntrole en de onvoorspelbaarheid van het optreden van aanvallen zijn de belangrijkste determinanten van de verminderde kwaliteit van leven voor mensen met epilepsie en hun verzorgers. Door onvoldoende aanvalscntrole kunnen levensbedreigende situaties ontstaan, waaronder verwondingen, ongevallen, status epilepticus en plotseling onverwacht overlijden bij epilepsie (SUDEP). Het gaat bij dit openstaande kennisvraag met name om aanvalsdetectie en aanvalsalarmering in de thuis-situatie met behulp van betrouwbare, draagbare ('wearable') hulpmiddelen. Immers, binnen de setting van een Epilepsy Monitoring Unit geldt het video-EEG in combinatie met personele observatie als de gouden standaard voor aanvalsdetectie en alarmering. Voor patiënten die binnen instellingen verblijven zijn er aanvalsdetectiemethoden zoals personele observatie, camerabewaking en uit-luistersystemen. Nachtelijke tonisch-clonische en

andere motore aanvallen gaan gepaard met een hoog gezondheidsrisico en zijn geassocieerd met onder meer plotseling onverwacht overlijden bij epilepsie (SUDEP). In de thuissituatie (en elders) kan voor de detectie van en alarmering van deze aanvallen effectief gebruik worden gemaakt van de Nightwatch (Beniczky & Jeppesen, 2019). Voor andere aanvallen met een hoog gezondheidsrisico, zoals focale aanvallen met verminderde gewaarwording, is nog geen betrouwbare, draagbare aanvalsdetectie- en alarmeringsmethode ('wearable') in de thuissituatie beschikbaar.

13 stemmen (6 x neuroloog, 7 x patiëntvertegenwoordiger). Deze vraag staat in de top 12.

- **Wat is de klinische effectiviteit, kosteneffectiviteit, invloed op de kwaliteit van leven en veiligheid van toevoegen CBD bij de behandeling van refractaire epilepsie? (anders dan Dravet syndroom, Lennox gastaut syndroom en TSC)?**
Toevoeging van cannabidiol (CBD) aan de bestaande behandeling blijkt bij een deel van de kinderen met moeilijk behandelbare epilepsie (Dravet syndroom of Lennox Gastaut syndroom) een positief effect op de epilepsie te hebben. De vraag is of deze zeer dure behandeling ook een plaats heeft bij de behandeling van kinderen met andere vormen van moeilijk behandelbare epilepsie en bij volwassenen met moeilijk behandelbare epilepsie.
-
- 4 stemmen** (4 x neuroloog). Deze vraag staat niet in de top 12.
- **Wat is de meerwaarde van een EEG na slaapdeprivatie na een eerste, niet geprovoceerde epileptische aanval bij een normaal eerste routine interictaal EEG?**
In de huidige richtlijn wordt bij een hoge verdenking op epilepsie na een eerste EEG zonder

afwijkingen een EEG na slaapdeprivatie (EEG-SD) geadviseerd. De diagnostische waarde van een EEG-SD bij first-seizure patiënten met een normaal/inconclusief routine EEG is echter vooralsnog onduidelijk. Bovendien leidt meer diagnostiek tot meer fout-positieve resultaten. Er is praktijkvariatie tussen verschillende ziekenhuizen in Nederland. In sommige ziekenhuizen krijgen patiënten na een eerste insult minder EEG's en helemaal geen EEG-SD waardoor de kans op positieve bevindingen, en daarmee de kans op een diagnose lager is. Dit heeft tevens belangrijke maatschappelijke consequenties, omdat deze patiënt niet met anti-epileptica behandeld zal worden en een kortere rijntzegging zal hebben. In andere ziekenhuizen krijgen patiënten na een eerste insult herhaalde EEG's inclusief EEG-SD waarmee de kans op fout-positieven en mogelijk onnodige behandeling groter wordt.

Nader onderzoek naar de diagnostische waarde van EEG-SD is noodzakelijk gezien de het risico op fout-positieven, de belasting voor patiënten (en event. ouders) alsmede de logistieke bezwaren. Er wordt in het NvN advies bovendien geen onderscheid gemaakt op basis van de classificatie van de epileptische aanval. Mogelijk is het EEG-SD bij bepaalde typen focale epilepsie, zoals vermoedelijke mesiotemporale epilepsie, wél van doorslaggevend belang en zou het advies in de richtlijn en in de praktijk op het type epilepsie moeten worden afgestemd.

14 stemmen (13 x neuroloog, 1 x patiëntvertegenwoordiger). Deze vraag staat in de top 12.

- **Wanneer stop je cholinesteraseremmers bij patiënten met dementie die daarmee behandeld worden?**

Bij patiënten met bepaalde vormen van dementie kan het gebruik van cholinesteraseremmers een gunstig effect hebben op cognitie en gedrag. Er zijn geen lange termijn studies beschikbaar waardoor

het onduidelijk blijft hoelang een eventueel effect aan zou kunnen houden. De vraag is wanneer langer behandelen met deze middelen niet zinvol is en deze behandeling gestopt moet worden.

2 stemmen (2 x neuroloog). Deze vraag staat niet in de top 12.

- **Leiden een combinatie van biomarkers of biomarkers in combinatie met cognitieve maten bij patiënten met MCI tot een betere voorspelling van de progressie naar dementie?**

Er is behoefte aan de mogelijkheid om het verdere beloop te kunnen voorspellen bij patiënten met een lichte cognitieve stoornis (MCI). De vraag is welk onderzoek hierbij behulpzaam kan zijn.

1 stem (1 x neuroloog). Deze vraag staat niet in de top 12.

Discussiegroep 5:

Hoofdpijn en aangezichtspijn, neuro-oftalmologie, neuro-otologie, neuropsychiatrie en functionele stoornissen, neurologische pijnsyndromen en overige onderwerpen

- **Wat is de optimale diagnostische strategie om bij patiënten met acute hoofdpijn de juiste oorzaak vast te stellen?**

Acute hoofdpijn is een veelvoorkomende klacht waarvoor patiënten naar de spoedeisende hulp worden verwezen. Hier kunnen verschillende oorzaken aan ten grondslag liggen, zoals o.a. een subarachnoidale bloeding, virale meningitis, sinustrombose of reversibel vasoconstrictiesyndroom. Een belangrijke oorzaak die niet gemist mag worden is een subarachnoidale bloeding. Bij patiënten met acute hoofdpijn wordt dan ook als eerste een CT-scan van de hersenen verricht om een subarachnoidale bloeding aan te tonen dan wel uit te sluiten. De sensitiviteit en negatief voorspellende waarde van CT om een subarachno-

idale bloeding aan te tonen of uit te sluiten neemt echter af meer dan 6 uur na het ontstaan van de acute hoofdpijn. Als de CT-hersenen later dan 6 uur na de ictus wordt verricht en geen oorzaak laat zien, dient nog een lumbaalpunctie plaats te vinden >12 uur na ictus om door middel van spectrofotometrisch onderzoek te beoordelen of er bilirubine in de liquor cerebrospinalis aanwezig is, passend bij een subarachnoïdale bloeding. Er worden echter verschillende methoden gebruikt om het spectrofotometrisch onderzoek te beoordelen, die vaak leiden tot een fout-positieve uitslag. Daarnaast is er praktijkvariatie tussen ziekenhuizen in het maken van een CT-angiografie of CT-venografie.

9 stemmen (8 x neuroloog, 1 x patiëntvertegenwoordiger). Deze vraag staat in de top 12.

- **Wat is de meest effectieve behandeling van hoofdpijn van het spanningstype: tricyclische antidepressiva, Mensendieck-/fysiotherapie of beide?**

Hoofdpijn van het spanningstype is een veelvoorkomende vorm van chronische hoofdpijn. Vaak wordt deze medicamenteus behandeld (bijvoorbeeld met het middel amitriptyline) of met oefen therapie (Mensendieck/fysiotherapie). Met de juiste behandeling zal de patiënt sneller geholpen zijn en kunnen vele vervolgschillen voorkomen worden. Het is nog niet duidelijk welke behandeling het beste is.

12 stemmen (12 x neuroloog). Deze vraag staat in de top 12.

- **Wat is de effectiviteit en veiligheid van migraine-profylaxe in vergelijking met placebo op de hoofdpijnklachten bij kinderen met migraine?**

Bij volwassenen is de effectiviteit van migraine-profylaxe goed onderzocht. Bij kinderen is dit minder duidelijk. Deze vraag staat in iets aangepaste

vorm ook op de kennisagenda van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde. Aangezien migraine een neurologische aandoening is, zou het goed zijn als het onderzoek ook vanuit de (kinder) neurologie wordt uitgevoerd.

4 stemmen (2 x neuroloog, 2 x patiëntvertegenwoordiger). Deze vraag staat niet in de top 12.

- **Wat is de waarde voor beeldvormend, audiologisch en vestibulair onderzoek bij de verdenking op een vestibulaire aandoening?**

Duizeligheid is een veelvoorkomende klacht in de dagelijkse neurologische praktijk. Vaak worden er verschillende onderzoeken verricht om erachter te komen waar de klachten precies vandaan komen. De vraag is of deze onderzoeken allemaal even nuttig zijn indien gedacht wordt aan een aandoening van het evenwichtsorgaan (vestibulaire aandoening).

5 stemmen (5 x neuroloog). Deze vraag staat niet in de top 12.

Discussiegroep 6: Multipole sclerose en verwante aandoeningen, neuromusculaire aandoeningen

- **Wat is de optimale behandeling voor neuropathische pijn bij polyneuropathie?**

De behandeling van zenuwpijn (neuropathische pijn) bij polyneuropathieën is vaak lastig en er is veel praktijkvariatie. Hoewel er richtlijnen zijn voor neuropathische pijnbehandeling in het algemeen, ontbreekt een goede richtlijn/algorithm voor neuropathische pijn bij polyneuropathieën. Dit thema wordt ondersteund door patiëntenvereniging Spierziekten Nederland en de Nederlandse Federatie Kankerpatiëntorganisaties.

13 stemmen (3 x neuroloog, 10 x patiëntvertegenwoordiger). Deze vraag staat in de top 12.

- **Wat is de optimale stop-strategie voor tweedelijns MS-immunomodulerende therapie (wanneer, bij wie en hoe)?**

Er zijn steeds meer medicamenteuze behandelingen op de markt voor multiple sclerose (MS). Met tweedelijns behandelingen (veelal door een infuus gegeven) kunnen we bij de meeste MS-patiënten, de MS-ziekteactiviteit vrijwel volledig onderdrukken met betrekking tot MS-aanvallen en nieuwe ontstekingen op MRI hersenen en myelum. Derhalve worden tweedelijns behandelingen steeds vaker en vroeger ingezet. Er zijn echter geen (inter)nationale richtlijnen beschikbaar met adviezen wanneer tweedelijns MS medicatie gestaakt zou kunnen worden, waardoor deze (dure) medicatie vaak lang wordt gecontinueerd. Het is onbekend of en bij welke patiënten groepen het veilig is om de tweedelijns medicatie te stoppen of dat we eerst moeten switchen naar bijvoorbeeld andere medicatie.

12 stemmen (7 x neuroloog, 5 x patiëntvertegenwoordiger). Deze vraag staat in de top 12.

- **Moeten anti-CD20 monoclonale therapieën (bijvoorbeeld ocrelizumab/rituximab/ofatumumab) bij MS-patiënten worden ingezet als inductietherapie of continue therapie?**

Anti-CD20 therapieën zijn zeer effectief bij MS maar hoeven mogelijk niet langdurig te worden toegepast. Er zijn hypothesen dat deze behandelingen een reset van het immuunsysteem geven en dus niet als continue therapie maar als een inductie behandeling zou moeten worden gegeven. Dit kan enorme winst opleveren voor de patiënt (minder behandelingen en bijwerkingen) en de maatschappij (kosten reductie).

6 stemmen (5 x neuroloog, 1 x patiëntvertegenwoordiger). Deze vraag staat niet in de top 12.

- **Wat zijn de belangrijkste diagnostische indicatoren (met EMG en/of echografie) voor (recidief) ulnarisdruckneuropathie ter hoogte van de elleboog (UNE) en wat zijn daarbij de meest optimale behandelstrategieën?**

Ulnaropathie en recidief ulnaropathie komt heel veel voor. Echter is de optimale diagnostiek en behandelstrategie nog onbekend. Een grote studie zou hierin meer richting kunnen geven.

6 stemmen (5 x neuroloog, 1 x patiëntvertegenwoordiger). Deze vraag staat niet in de top 12.

- **Wat is de diagnostische waarde van een echo en EMG bij patiënten die verdacht worden van een recidief CTS of persisterend CTS na eerdere operatie en wat is de meest effectieve behandeling?**

Een groot deel van de patiënten met CTS met of zonder operatie krijgt een recidief, het is lastig om recidief CTS goed in kaart te brengen en te bepalen wat de meest effectieve behandeling is. Wanneer dit beter onderzocht wordt, kunnen we deze groep patiënten beter onderscheiden en een optimale behandeling bieden.

4 stemmen (4 x neuroloog). Deze vraag staat niet in de top 12.

Discussiegroep 7: Neuro-oncologie, infecties van het zenuwstelsel, neurotraumatologie

- **Wat is de meerwaarde van een ziekenhuisopname bij ouderen met licht traumatisch intracranieel letsel bij beeldvorming na een licht traumatisch hoofd/hersenletsel, maar verder een helder bewustzijn en geen neurologische uitval?**

Als mensen een licht traumatisch schedel-/hersenletsel doormaken en een scan laat geringe trauma-

tische afwijkingen zien (zoals een dun randje bloed tussen de hersenen en de schedel) waar geen operatie voor nodig is, worden mensen vaak ter observatie opgenomen om te kijken of de patiënt niet achteruit gaat. Dit gebeurt echter vrijwel nooit, dus de vraag is of dit zinvolle zorg is. Bovendien is het zo dat oudere patiënten het risico lopen om in het ziekenhuis verward te raken door een delier, omdat ze uit hun vertrouwde omgeving zijn gehaald. Wellicht is het beter dat ouderen niet opgenomen worden maar met goede instructies en een belafpraak naar huis toe gaan. Uiteraard dient dit eerst onderzocht te worden.

14 stemmen (14 x neuroloog). Deze vraag staat in de top 12.

- **Wat is het optimale poliklinisch nazorgtraject voor patiënten met licht traumatisch hoofd-/hersenletsel?**

Per jaar wordt bij zo'n 85.000 mensen de diagnose traumatisch hoofd-/hersenletsel gesteld, bij 80-90% van de patiënten gaat het om een zogenaamd licht traumatisch hoofd-/hersenletsel (LTH). Vaak is het herstel probleemloos, maar bij zo'n 20-30% is er sprake van langdurige klachten, onder andere in de vorm van hoofdpijn, vermoeidheid, cognitieve klachten, en stemming gerelateerde problematiek die belemmerend werken in het dagelijks (sociaal) functioneren en leiden tot werk- en/of studieverzuim. Het is van belang de patiënten met een verhoogd risico op ongunstig herstel in een vroeg stadium te identificeren en een passend nazorgtraject te bieden. Op dit moment is er sprake van veel variatie binnen de neurologische klinieken wat betreft de nazorg: of patiënten met LTH überhaupt nazorg krijgen en op welke manier dit wordt ingevuld. Het is daarom van belang uit te zoeken hoe e.e.a. doelmatig kan worden georganiseerd, zodat er een eenduidig advies voor het te volgen beleid geformuleerd kan worden met als doel om de ziektelast te verminderen.

9 stemmen (8 x neuroloog, 1 x patiëntvertegenwoordiger). Deze vraag staat in de top 12.

- **Wat is de toegevoegde waarde van het verrichten van een neuropsychologisch onderzoek in de poliklinische follow-up van patiënten met een licht traumatisch hoofd-/hersenletsel?**

Er zijn enige aanwijzingen dat een adequaat ingerichte follow-up structuur/ systeem de kans op langdurige posttraumatische klachten kan verminderen. Belangrijk is daarom om te onderzoeken hoe de nazorg van patiënten met licht traumatisch hoofd-/hersenletsel op een doelmatige manier kan worden georganiseerd, met aandacht voor psycho-educatie en poliklinische follow-up.

4 stemmen (3 x neuroloog, 1 x patiëntvertegenwoordiger). Deze vraag staat niet in de top 12.

- **Wat is de optimale frequentie en duur van radiologische follow-up bij patiënten met een asymptomatisch meningeoom?**

Een meningeoom is een hersentumor uitgaande van de hersenvliezen die in het merendeel van de gevallen goedaardig is. Patiënten met een meningeoom zonder klachten daarvan, zogenaamde asymptomatische meningeomen, komen regelmatig voor. Vaak zijn deze per toeval ontdekt op beeldvorming van de hersenen voor andere indicaties. De huidige richtlijn meningeomen adviseert frequente controles d.m.v. MRI-scans om de groei te monitoren. In de praktijk wordt de richtlijn als defensief ervaren. Er is behoefte aan meer kennis over welke patiënt- en tumoreigenschappen een minder intensieve radiologische follow-up zouden kunnen rechtvaardigen. Onderzoek hiernaar zou kunnen leiden tot een lagere controlefrequentie oftewel een lagere belasting voor patiënten en kostenbesparing, zonder hierbij in te boeten op kwaliteit van zorg.

16 stemmen (11 x neuroloog, 5 x patiëntvertegenwoordiger). Deze vraag staat in de top 12.

Discussiegroep 8: Ziekten van het myelum, cauda en wortels

- **Wat is de meest effectieve conservatieve behandeling (medicamenteus, bewegadvies, fysiotherapie) bij patiënten met LRS op pijn/terugkeer naar werk?**

Als neuroloog zien wij veel patiënten met een lumbaalradiculair syndroom op de polikliniek waarbij we indien er geen indicatie is voor operatie veelal starten met conservatieve behandeling in de pijnmedicatie en/of bewegadvies en/of fysiotherapie. Vooral nog is er onvoldoende duidelijk welke conservatieve behandeling het meest effectief is, waarbij we met name geïnteresseerd zijn in de volgende parameters: pijnscores en terugkeer naar werk.

4 stemmen (4 x neuroloog). Deze vraag staat niet in de top 12.

- **Leiden interdisciplinaire revalidatie- en/of arbeidsreintegratieprogramma tot betere uitkomsten dan monodisciplinaire revalidatie- en arbeidsreintegratieprogramma of conservatieve behandelingen bij patiënten met chronisch LRS?**

Patiënten met een chronisch lumbosacraal radiculair syndroom worden veelal door de neuroloog gezien. Er zijn aanwijzingen dat voor deze groep interdisciplinaire revalidatie/arbeidsreintegratieprogramma's effectiever zijn dan monodisciplinaire programma's of conservatieve behandeling. De bewijslast hiervoor is echter laag.

7 stemmen (2 x neuroloog, 5 x patiëntvertegenwoordiger). Deze vraag staat niet in de top 12. Ondanks dat er in verhouding veel patiënten hebben gestemd op deze kennisvraag, is de vraag niet opgenomen in de top-12 aangezien het een vrij brede vraag betreft en hierdoor mogelijk lastig onderzoekbaar is.

- **Wat is de effectiviteit van wortelblokkades (epidurale steroïde injecties en PRF) bij chronische lumbosacrale of cervicale radiculare pijnsyndromen op basis van een hernia of degeneratieve afwijkingen?**

Patiënten met een chronisch (>3 maanden bestaand) lumbosacraal of cervicaal radiculair syndroom worden veelal door de neuroloog gezien. Deze patiënten worden vaak verwezen naar de pijnpoli waar zij een pijnbehandeling krijgen. Deze pijnbehandeling betreft vaak behandeling van de betreffende zenuwwortel middels een epidurale steroïde-injectie en/of PRF. Het is onvoldoende duidelijk wat de effectiviteit hiervan is op pijn, kwaliteit van leven en terugkeer naar werk.

11 stemmen (11 x neuroloog). Deze vraag staat in de top 12.

- **Wat is de beste timing van een neurochirurgische spoedoperatie bij een parese in het kader van een lumbosacraal radiculair syndroom als het doel is om restloos te herstellen?**

Er is veel praktijkvariatie wanneer het gaat over de timing van neurochirurgisch ingrijpen bij patiënten met een lumbosacraal radiculair syndroom en een parese, waarbij het onduidelijk is hoe dit de uitkomst bepaald en het uiteindelijk doel restloos herstel zou behoren te zijn.

7 stemmen (6 x neuroloog, 1 x patiëntvertegenwoordiger). Deze vraag staat niet in de top 12.

Bijlage 5:

Referenties

Beniczky S, Jeppesen J. Non-electroencephalography-based seizure detection. *Curr Opin Neurol.* 2019 Apr;32(2):198-204. doi: 10.1097/WCO.0000000000000658. PMID: 30664069.

Berkhemer, O. A., Fransen, P. S., Beumer, D., Van Den Berg, L. A., Lingsma, H. F., Yoo, A. J., ... & Dippel, D. W. (2015). A randomized trial of intraarterial treatment for acute ischemic stroke. *n Engl J Med*, 372, 11-20.

Stuurgroep Zorgevaluatie, Federatie Medisch Specialisten. (2016). Adviesrapport Zorgevaluatie: van project naar proces.
<https://www.demedischspecialist.nl/sites/default/files/rapport%20zorgevaluatie%20def.pdf>

Zuurbier SM, Hickman CR, Tolia CS, Rinkel LA, Leyrer R, Flemming KD, Bervini D, Lanzino G, Wityk RJ, Schneble HM, Sure U, Al-Shahi Salman R; Scottish Audit of Intracranial Vascular Malformations Steering Committee. Long-term antithrombotic therapy and risk of intracranial haemorrhage from cerebral cavernous malformations: a population-based cohort study, systematic review, and meta-analysis. *Lancet Neurol.* 2019 Oct;18(10):935-941. doi: 10.1016/S1474-4422(19)30231-5. Epub 2019 Aug 7. PMID: 31401075; PMCID: PMC6744367.

Bijlage 6:

Wetenschappelijke activiteiten per centrum

(kennisagenda Neurologie 2018-2022)

Kennisdomeinen- Onderzoeksthema's	1.	2.	3.	4.	5.	6.	7.	8.	9.	10.	11.	12.	13.	14.	15.	16.	
	Cerebrovasculaire ziekten	Bewegingsstoornissen	Cognitieve functiestoornissen en dementie	Epilepsie en kortdurende wegrakingen	Multiple sclerose en verwante aandoeningen	Neuro-oncologie	Neuromusculaire aandoeningen	Infecties van het zenuwstelsel	Neurotraumatologie	Stoornissen van het bewustzijn en de slaap	Ziekten van het myelum, cauda en wortels	Hoofdpijn en aangezichtspijn	Neuro-oftalmologie en neuro-otologie	Verschijnselen van interne aandoeningen en intoxicaties	Neuropsychiatrie en functionele stoornissen	Neurologische pijnsyndromen	
Universitair Medische Centra	AMC	1	2	3			7	8									
	Erasmus MC	1	2	3		5	6	7	9							16	
	LUMC	1	2				6	7		10		12				16	
	Maastricht UMC+	1	2	3	4			7									
	Radboudumc	1	2	3			6	7									
	UMCG	1	2	3					9								
	UMC Utrecht	1		3	4			7									
	VUmc		2	3	4	5	6				11		13		15		
	STZ-ziekenhuizen	Albert Schweitzer ziekenhuis, Dordrecht	1				5										
Catharina Ziekenhuis, Eindhoven		1															
Elisabeth-TweeSteden Ziekenhuis, Tilburg		1				5	7		9								
Franciscus Gasthuis & Vlietland, Rotterdam		1	2				6			10							
Haaglanden Medisch Centrum, Den Haag		1					6			10							
HagaZiekenhuis, Den Haag		1	2	3	4			7				12				15	
Isala, Zwolle		1	2			5	6					12					
Medisch Centrum Leeuwarden, Leeuwarden		1	2	3				7									
Medisch Spectrum Twente, Enschede		1	2	3	4				8	9	10						
OLVG, Amsterdam		1	2	3		5			8							15	16
Reinier de Graaf, Delft		1															
Rijnstate, Arnhem		1															
Spaarne Gasthuis, Haarlem		1	2	3				7	8								
St. Antonius Ziekenhuis, Nieuwegein		1				5		7									
VieCuri Medisch Centrum, Venlo						5		7				12				15	
Alg. zkh & Expertise-centra	Gelderse Vallei	1								10	12				15		
	Kempenaeghe, Heeze (e.a.)				4					10					15		
	Ommelander Ziekenhuis, Groningen		2	3					9								
	SEIN, Heemstede en Zwolle				4					10					15		
	Van Weel-Bethesda Ziekenhuis	1															
	Aantal centra per kennisdomein	23	15	13	7	8	7	12	4	5	7	1	5	1	0	5	3
Geprioriteerde kennisiaten per kennisdomein	2	1	0	1	1	0	3	0	0	0	0	1	1	0	0	2	

■ De inventarisatie van de wetenschappelijke activiteiten betreft (hoofd)onderzoekslijnen. Een onderzoekslijn is een structureel, over meerdere jaren lopend onderzoek met minimaal één promovendus.

■ Deze onderzoekslijn is niet geïnitieerd door het betreffende centrum, maar geïnitieerd vanuit een UMC en betreft een samenwerking.

■ Geen structureel aandachtsgebied. Er is wel expertise en lopend onderzoek (incl. promovendi) op dit terrein.

Bijlage 7:

Steunbrief Patiëntenfederatie Nederland



Nederlandse Vereniging voor Neurologie
t.a.v. Dr. E. Verstraete
Postbus 20050
3502 LB Utrecht

Datum 25-11-2022
ons kenmerk 2022-63
voor informatie kennisagendas@patientenfederatie.nl
uw kenmerk -
onderwerp **Kennisagenda NVN**

Geacht bestuur van de Nederlandse Vereniging voor Neurologie,

Middels deze brief geven wij aan dat de kennisagenda van de NVN met inbreng van patiënten(organisaties) tot stand is gekomen.

De geprioriteerde thema's worden zowel door de specialisten als patiënten onderkend als belangrijke kennisvelden.

Namens Patiëntenfederatie Nederland,



Mr. Linda Daniels
Manager Medisch Specialistische Zorg

www.neurologie.nl