

Kennisagenda neurologie

2018 - 2022



Nederlandse Vereniging
voor Neurologie

Initiatief

Nederlandse Vereniging voor Neurologie (NVN)

Met ondersteuning van

Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten

Financiering

Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten (SKMS)

Colofon

© 2018 Nederlandse Vereniging voor Neurologie

Postbus 20050

3502 LB UTRECHT

Tel.: 088 500 19 00

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 NVN. Toestemming voor gebruik van tekst(gedeelten) kunt u uitsluitend schriftelijk of per e-mail bij de NVN aanvragen.

Adres en e-mailadres: zie boven.

Inhoudsopgave

Samenstelling van de commissie	3
Samenvatting	4
1. Inleiding	5
2. Methode	8
2.1 Inventarisatie kennishiaten	8
2.1.1 Identificatie van kennishiaten in richtlijnen	8
2.1.2 Identificatie van kennishiaten genoemd door leden van de NVN	8
2.1.3 Identificatie van kennishiaten door overige belanghebbenden	8
2.1.4 Totaal geïdentificeerde kennishiaten	9
2.2 Inventarisatie huidige wetenschappelijke activiteiten	10
2.3 Prioritering en opstellen Kennisagenda	10
2.3.1 Prioriteringsbijeenkomst	10
2.3.2 Methodiek definitieve prioritering Kennisagenda	11
3. Resultaten	12
3.1 Top 12-onderzoeksvragen	12
3.1.1 Toelichting bij top 12-onderzoeksvragen	13
3.1.2 Aansluiten bij richtlijnen	19
3.2 Inzicht in wetenschappelijke activiteiten	20
4. Implementatie	23
Bijlagen	27
1. Begrippenlijst	27
2. Richtlijnen	28
3. Overige belanghebbenden	29
4. Belangrijkste kennishiaten per discussietafel (deelgebieden)	30
5. Brief Patiëntenfederatie Nederland	34
6. Literatuur	35

Samenstelling van de commissie

De Commissie Zorgevaluatie Neurologie (ZEN) is samengesteld uit leden van de Nederlandse Vereniging voor Neurologie (NVN) waarbij gestreefd is naar een goede afspiegeling van de beroepsgroep en vertegenwoordiging van belanghebbende commissies en/of werkgroepen.

- Prof. dr. Diederik van de Beek, neuroloog, AMC, Amsterdam. Lid Commissie Wetenschappelijk Onderzoek Neurologie (CWON).
- Drs. Dorus Fennis, neuroloog, St. Jansdal, Harderwijk. Voorzitter Beroepsbelangen Commissie (BBC).
- Dr. Esther Verstraete, neuroloog, Rijnstate, Arnhem. Lid adviescommissie Zorgevaluatie van de Federatie Medisch Specialisten (FMS).
- Dr. George Kienstra (voorzitter), neuroloog, Slingeland Ziekenhuis, Doetinchem. Voorzitter NVN.
- Prof. dr. Marian Majoie, neuroloog, Academisch Centrum voor Epileptologie Kempenhaeghe Maastricht UMC+, Maastricht. Lid subcommissie Richtlijnen.
- Drs. Matthijs van der Meulen, aios neurologie en arts-onderzoeker, Erasmus MC, Rotterdam. Lid Commissie Wetenschappelijk Onderzoek Neurologie (CWON) en bestuurslid Vereniging Arts-Assistenten Neurologie (VAAN).
- Dr. Paul Nederkoorn, neuroloog, AMC, Amsterdam. Lid bestuur Nederlandse Neurovasculaire Werkgroep (NNW).
- Prof. dr. Rogier Hintzen, neuroloog, Erasmus MC, Rotterdam. Voorzitter Commissie Wetenschappelijk Onderzoek Neurologie (CWON).
- Dr. Thies van Asseldonk, neuroloog, Elisabeth-TweeSteden Ziekenhuis (ETZ), Tilburg.

Met ondersteuning van:

- Drs. Juul Versteegen, beleidsmedewerker Nederlandse Vereniging voor Neurologie.
- Drs. Susan van Dijk, adviseur Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten.
- Dr. Hannah Hoffenkamp, adviseur Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten.

Samenvatting

De beste zorg voor patiënten wordt bereikt door continue evaluatie van het eigen medisch-specialistisch handelen. Om te komen tot verdere verbetering van de patiëntenzorg heeft de Nederlandse Vereniging voor Neurologie (NVN) in kaart gebracht waar in de dagelijkse praktijkvoering van de neuroloog gebrek is aan wetenschappelijke onderbouwing: de zogenaamde kennishiaten. Kennishiaten in de gezondheidszorg leiden onder andere tot verschillende diagnostische en behandeltrajecten bij dezelfde aandoening. In deze Kennisagenda presenteert de NVN de meest urgente vragen die zich de komende jaren (2018-2022) lenen voor zorgevaluatie. Met de agenda wordt ingezet op het versterken van de wetenschappelijke basis van de neurologische praktijk en daardoor op effectieve, doelmatige en veilige zorg voor patiënten.

De Kennisagenda is tot stand gekomen na richtlijnenanalyse en inventarisatie onder NVN-leden en overige belanghebbenden, waaronder patiëntenverenigingen en zorgverzekeraars. Dit rapport doet verslag van het proces van de inventarisatie en prioritering van neurologische kennishiaten en de totstandkoming van de agenda. Daarnaast wordt een eerste aanzet gegeven voor de wijze waarop deze kennishiaten 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, bewegingsstoornissen, epilepsie en kortdurende wegrakingen, multiple sclerose en verwante aandoeningen, neuromusculaire aandoeningen, hoofdpijn en aangezichtspijn, neuro-oftalmologie en neuro-otologie, 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 klinisch evaluatieonderzoek naar de (kosten)effectiviteit van bestaande 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 zorgevaluatie 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 recent ook weer in het visiedocument Medisch Specialist 2025 expliciet gemaakt werd. Internationaal vervullen we wat dat betreft een voortrekkersrol!

Definitie zorgevaluatie:

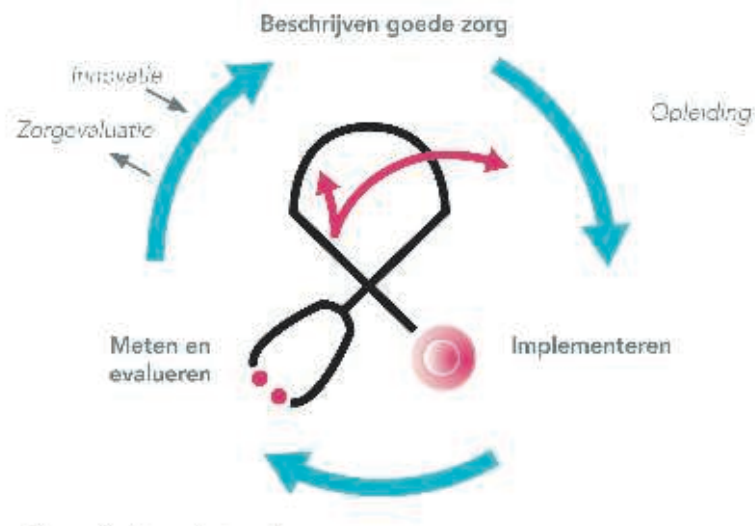
Zorgevaluatie is klinisch evaluatieonderzoek naar de (kosten)effectiviteit van bestaande zorg en is gericht op een juiste plaatsbepaling van interventies (indicatiestelling voor behandeling of diagnostiek). Zorgevaluatie is meer dan alleen het uitvoeren van een vergelijkend onderzoek, het betreft een proces met een aantal belangrijke onderdelen (inventariseren en prioriteren kennisvelden, 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, kwaliteitsvisite, patiëntenvoorlichting, bij- en nascholing en toetsing, in samenhang ontwikkeld, toegepast, geëvalueerd en verbeterd. Het integraal kwaliteitsbeleid kan grafisch weergegeven worden in een 'kwaliteitscirkel' (Figuur 1). De eerste stap in de cirkel is het beschrijven van goede zorg in richtlijnen voor het medisch handelen. De tweede stap is het implementeren van deze richtlijnen. De derde stap is het evalueren van de richtlijnimplementatie. Daarbij wordt gekeken of de implementatie (in de vorm van aanpassingen en vernieuwingen) ook daadwerkelijk plaatsvindt en of die de kwaliteit van zorg verbetert. Naar aanleiding hiervan kan de implementatie eventueel verbeterd worden.

Ook kan geëvalueerd worden of er kennishiaten zijn in de wetenschappelijke onderbouwing van het geneeskundig handelen. In dat geval is nieuwe kennis nodig om de richtlijnen aan te passen. Dat maakt de cirkel rond.

Figuur 1. Kwaliteitscirkel



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. Kennishiaten (of kennislacunes) 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 kennishiaat naar voren gekomen. Op het moment van schrijven is de 'Dutch Injection versus Surgery TRIal in CTS patients' (DISTRICTS-studie) patiënten aan het includeren om dit kennishiaat op te lossen. Gezien het grote aantal kennishiaten in de medische praktijk en de mogelijke impact ervan, is het belangrijk dit soort 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 kennishiaten van bestaande zorg binnen een discipline en een plan van aanpak hoe deze kennishiaten kunnen worden ingevuld door middel van klinisch onderzoek.

Commissie Zorgevaluatie Neurologie

De NVN heeft als eerste wetenschappelijke vereniging een aparte commissie voor zorgevaluatie ingesteld. Dit geeft een belangrijke impuls aan zorgevaluatie binnen de NVN en komt indirect ook de kwaliteit en doelmatigheid van de neurologische zorg ten goede. De Commissie Zorgevaluatie Neurologie (ZEN) rapporteert rechtstreeks aan het bestuur van de NVN en is in november 2016 vol enthousiasme gestart met het ontwikkelen van een Kennisagenda Neurologie. De commissie had als doel een vervolg te geven aan het SEENEZ-project en een breed gedragen Kennisagenda Neurologie samen te stellen. De commissie zal zich na de totstandkoming van de agenda inzetten voor (1) het oplossen van de gedefinieerde kennishiaten en (2) het faciliteren en monitoren van zorgevaluatie-onderzoek.

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 van kennishiaten in de wetenschappelijke onderbouwing van het geneeskundig handelen in de neurologie;
- inventarisatie van de huidige wetenschappelijke activiteiten op het gebied van de neurologie in Nederland;
- prioritering van de belangrijkste kennisvragen voor de dagelijkse praktijkvoering van de neuroloog.

2.1 Inventarisatie kennishiaten

Binnen het specialisme neurologie zijn de hiaten in de wetenschappelijke onderbouwing van het geneeskundig handelen systematisch geïnventariseerd en vervolgens vastgelegd in de vorm van een onderzoeksvraag. De kennishiaten werden geïnventariseerd middels een analyse van de bestaande neurologische richtlijnen. Tevens was er een schriftelijke inventarisatie tijdens de NVN-Wetenschapsdagen van 2016 en werd er online een enquête uitgezet onder de leden van de NVN en overige belanghebbenden, waaronder patiëntenverenigingen en zorgverzekeraars.

2.1.1 Identificatie van kennishiaten in richtlijnen

Voor de identificatie van kennishiaten vanuit richtlijnen werden neurologische richtlijnen bekeken waarin niveaus van wetenschappelijke bewijskracht zijn toegekend. De NVN is sinds 2005 initiatiefnemer van vijftien gepubliceerde richtlijnen waarin uitspraak wordt gedaan over de mate van wetenschappelijke bewijskracht. Uit deze richtlijnen werden de conclusies met een lage bewijskracht (niveau 3 of 4: laag of zeer laag) aangeduid als kennishiaat. De door richtlijnwerkgroepen gedefinieerde kennishiaten en specifieke aanbevelingen voor verder onderzoek werden integraal opgenomen in de inventarisatie. In totaal werden er vanuit de richtlijnen 290 kennishiaten geïdentificeerd.

2.1.2 Identificatie van kennishiaten 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 kennishiaten te benoemen uit de dagelijkse neurologische praktijk en deze te formuleren als onderzoeksvraag, met daarbij een korte toelichting. 37 individuele leden en 16 vakgroepen hebben op dit verzoek gereageerd, zij hebben samen 143 kennishiaten aangeleverd. Tijdens de NVN-Wetenschapsdagen werden middels een anonieme schriftelijke inventarisatie nog eens 155 kennishiaten aangedragen door 93 individuele leden. In totaal werden 298 kennishiaten geïdentificeerd door NVN-leden.

2.1.3 Identificatie van kennishiaten door overige belanghebbenden

Overige belanghebbenden, waaronder patiëntenverenigingen en zorgverzekeraars (zie Bijlage 3), zijn via e-mail gevraagd deel te nemen aan een online enquête. Ook aan hen werd gevraagd om maximaal vijf kennishiaten te benoemen uit de dagelijkse neurologische praktijk en deze bij voorkeur te formuleren als onderzoeksvraag, inclusief

een korte toelichting. In totaal werden 40 kennishiaten aangedragen door 14 organisaties waaronder 13 patiëntenorganisaties. Hiervan werden 12 kennishiaten opgenomen in de uiteindelijke lijst (rechtstreeks of een samenvoeging van meerdere ingebrachte hiaten). In overleg met de patiëntenorganisaties werden door hen, naast kennishiaten, belangrijke thema's aangedragen waarbinnen onderzoek gewenst is. Deze thema's werden vervolgens gekoppeld aan de complete lijst met kennishiaten. Per kennishiaat werd aangegeven of onderzoek op dat terrein zou aansluiten bij een van de door patiënten genoemde thema's. De belangrijkste thema's die patiënten noemden, zijn: (vroeg) diagnose, pijnbestrijding en kwaliteit van leven.

2.1.4 Totaal geïdentificeerde kennishiaten

Richtlijnenanalyse en inventarisatie onder NVN-leden en overige belanghebbenden resulteerde in 600 kennishiaten. Na ontdebelling is de lijst gereduceerd tot 474 kennishiaten. De commissie heeft deze lijst vervolgens teruggebracht tot 192 hiaten. De volgende kennishiaten zijn verwijderd uit de lijst:

- kennishiaten waar momenteel al onderzoek naar wordt gedaan;
- individuele kennishiaten, waarbij de benodigde kennis wel aanwezig is en reeds opgenomen is in een richtlijn. (Dit is een implementatieprobleem);
- kennishiaten waarover kennis al wel voorhanden is, maar waar nog geen standpunt over is opgenomen in een richtlijn;
- kennishiaten die geen onderdeel zijn van neurologische zorg;
- kennishiaten die zeer moeilijk onderzoekbaar zijn of waar geen onderzoeksvraag bij kan worden geformuleerd.

De kennishiaten zijn vervolgens onderverdeeld naar neurologische kennisdomeinen. Deze kennisdomeinen of thema's betreffen een herkenbare en internationaal gebruikte clustering van neurologische ziekten (NEURON2, Consilium Neurologicum, 2017):

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-ofthalmologie en neuro-otologie;
14. neurologische verschijnselen van interne aandoeningen en intoxicaties;
15. neuropsychiatrie en functionele stoornissen;
16. neurologische pijnsyndromen.

2.2 Inventarisatie huidige wetenschappelijke activiteiten

De huidige wetenschappelijke activiteiten in de neurologie werden in kaart gebracht om te bekijken bij welke onderzoekslijnen de geprioriteerde kennishiaten mogelijk zouden kunnen aansluiten. De vakgroepvoorzitters of contactpersonen van de neurologie-afdelingen van de Universitair Medische Centra (UMC's), Samenwerkende Topklinische opleidingsZiekenhuizen (STZ-Ziekenhuizen) en algemene ziekenhuizen werden via e-mail gevraagd om aan te geven of er (hoofd)onderzoekslijnen van klinisch patiëntgebonden onderzoek zijn binnen het betreffende centrum. Een onderzoekslijn werd daarbij gedefinieerd als een structureel, over meerdere jaren lopend onderzoek met minimaal één promovendus.

2.3 Prioritering en opstellen Kennisagenda

2.3.1 Prioriteringsbijeenkomst

Op 18 mei 2017 werd een prioriteringsbijeenkomst georganiseerd om de lijst met 192 kennishiaten (beschreven in paragraaf 2.1.4) te bespreken en te prioriteren. Aan deze bijeenkomst namen 29 neurologen, 10 patiëntvertegenwoordigers en 4 overige belanghebbenden deel. De kennishiaten, geformuleerd als onderzoeksvragen, werden aan acht discussietafels besproken onder leiding van de commissieleden. Bij deze discussietafels werden de te bespreken kennisdomeinen zo gecombineerd dat deze zo veel mogelijk in elkaars verlengde lagen en dat aan elke tafel ongeveer evenveel kennishiaten werden besproken. De volgende tafelindeling werd gehanteerd:

- Tafel 1: cerebrovasculaire ziekten – ischemie.
- Tafel 2: cerebrovasculaire ziekten – bloedingen en overige deelgebiedoverstijgende onderwerpen.
- Tafel 3: bewegingsstoornissen, cognitieve functiestoornissen en dementie.
- Tafel 4: epilepsie en kortdurende wegrakingen, stoornissen van het bewustzijn en de slaap.
- Tafel 5: multiple sclerose en verwante aandoeningen, neuromusculaire aandoeningen.
- Tafel 6: neuro-oncologie, infecties van het zenuwstelsel, neurotraumatologie.
- Tafel 7: ziekten van het myelum, cauda en wortels, neuropsychiatrie en functionele stoornissen, neurologische pijnsyndromen.
- Tafel 8: hoofdpijn en aangezichtspijn, neuro-oftalmologie en neuro-otologie.

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

- relevantie: impact voor individuele patiënten, prevalentie en kosten;
- urgentie;
- onderzoekbaarheid en haalbaarheid;
- impact op het vakgebied en de maatschappij;
- aansluiting bij de inbreng vanuit de patiënten.

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 'at random' 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 3 tot 6 van de belangrijkste kennishiaten per deelgebied. Deze kennishiaten werden vervolgens kort toegelicht door de expertgroepen. In totaal werden 37 kennishiaten als belangrijkste aangemerkt. Aan het einde van de bijeenkomst werd aan de deelnemers gevraagd om een overkoepelende prioritering aan te brengen bij deze als belangrijkste beoordeelde kennishiaten. Dit deden zij door samen stickers te plakken bij de kennishiaten waaraan de hoogste prioriteit werd toegekend. Hiervoor kregen de aanwezigen vijf stickers per persoon. De neurologen, patiëntvertegenwoordigers en overige deelnemers kregen ieder een eigen kleur. Zie Bijlage 4 voor de lijst met geprioriteerde kennishiaten.

2.3.2 Methodiek definitieve prioritering Kennisagenda

Na afloop van de prioriteringsbijeenkomst keek de commissie allereerst naar de prioritering van de kennishiaten en de motivatie hierbij. Kennishiaten waaraan de hoogste prioriteit was toegekend door de deelnemers (bijlage 4), werden nogmaals beoordeeld door de commissie. De commissie deed dit op basis van de criteria: relevantie (ernst, prevalentie, kosten), urgentie, onderzoekbaarheid en impact op het vakgebied en op de maatschappij. Deze extra weging bij het samenstellen van de Kennisagenda is aangebracht omdat het van belang is dat de kennishiaten met grote waarschijnlijkheid opgelost kunnen worden in de praktijk. De commissie heeft bij de keus 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 in verband met 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 oplossing van het kennishiaat zal leiden.
- Aansluiting bij bestaande richtlijnen. Het is belangrijk dat kennishiaten die worden onderzocht aansluiten bij bestaande richtlijnen, zodat de oplossing van een kennishiaat 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 in eerste instantie gestreefd naar een selectie van tien onderzoeksvragen. Vanwege de relevantie van de onderwerpen heeft de commissie 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 vier jaar vastgesteld. De commissie adviseert om de Kennisagenda na deze periode te evalueren en zo nodig te herzien.

3. Resultaten

In dit hoofdstuk worden de resultaten van de inventarisatie en prioritering van kennishiaten beschreven. Bij het beschrijven van de relevantie (impact) van de onderzoeksvragen worden voor acute aandoeningen de incidentiecijfers gegeven en voor chronische aandoeningen de prevalentiecijfers in Nederland.

3.1 Top 12-onderzoeksvragen

Op basis van de prioriteringsbijeenkomst en discussie binnen de commissie is een top 12 van de meest urgente onderzoeksvragen samengesteld. De onderzoeksvragen zijn onderverdeeld naar neurologische kennisdomeinen (zie paragraaf 2.1.4.) en opgesteld in **willekeurige volgorde**:

Cerebrovasculaire ziekten

- Wat is het effect van behandeling met statines bij oudere patiënten (> 70 jaar) met een doorgemaakte TIA of doorgemaakt herseninfarct op het voorkomen van recidieven en op de kwaliteit van leven?
- 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?

Bewegingsstoornissen

- Wat is het effect van COMT-remmers versus dopamineagonisten als adjuvante therapie bij patiënten met de ziekte van Parkinson?

Epilepsie en kortdurende wegrakingen

- Wat is de kosteneffectiviteit van selectieve en specifieke monitoring van epilepsieaanvallen bij verstandelijk gehandicapten afgezet tegen conventionele audiomonitoring?

Multiple sclerose en verwante aandoeningen

- Kan immuunmodulerende therapie worden gestaakt bij patiënten met stabiele MS en bij patiënten met RR-MS die in een secundair progressieve fase zijn beland?

Neuromusculaire aandoeningen

- 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?
- Wat is de kosteneffectiviteit van diagnostiek naar dunnevezelneuropathie?
- In hoeverre is bij de klinische diagnose polyneuropathie het uitvoeren van bloedonderzoek nuttig voor het opsporen van een behandelbare onderliggende aandoening?

Hoofdpijn en aangezichtspijn

- Wat is de waarde van beeldvorming bij niet-acute hoofdpijn?

Neuro-oftalmologie en neuro-otologie

- 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?

Neurologische pijnsyndromen

- Wat is de optimale timing van operatie bij lumbaal radiculair syndroom (LRS) bij pijn en/of motorische uitval op pijn en invaliditeit?
- Wat is de effectiviteit van een wortelblokkade (transforaminale epidurale injectie met corticosteroiden; TFSI) bij een acuut lumbaal radiculair syndroom (LRS) op pijnreductie?

3.1.1 Toelichting bij de top 12-onderzoeksvragen

Cerebrovasculaire ziekten

- **Wat is het effect van behandeling met statines bij oudere patiënten (> 70 jaar) met een doorgemaakte TIA of doorgemaakt herseninfarct op het voorkomen van recidieven en op de kwaliteit van leven?**
19 × geprioriteerd (13 × neuroloog, 5 × patiënt, 1 × overig)

Impact

Aantal patiënten in Nederland: per jaar krijgen ca. 20.000 mensen >70 jaar een TIA of herseninfarct.

Neurologen vragen zich in de spreekkamer regelmatig af of het voorschrijven van statines bij oudere patiënten zonder hypercholesterolemie wel wenselijk is, terwijl dit in de huidige richtlijnen wel geadviseerd wordt. Het beschermend effect op nieuwe vasculaire incidenten is weliswaar aangetoond, maar de groep van patiënten boven de 70 jaar was ondervertegenwoordigd in de trials, terwijl het in de praktijk juist vaak om deze leeftijdsgroep gaat. Daarnaast is de vraag of dit wel opweegt tegen potentiële bijwerkingen zoals effecten op cognitie, mobiliteit en/of stemming, die weer vaker optreden bij ouderen. Het is een urgent probleem gezien het grote aantal oudere patiënten met een TIA of herseninfarct in Nederland per jaar, alsook gezien de maatschappelijke discussie omtrent dit onderwerp (CTT Collaboration, 2010; SPARCL Investigators, 2006).

- **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?**
12 × geprioriteerd (5 × neuroloog, 5 × patiënt, 2 × overig)

Impact

Aantal patiënten in Nederland: per jaar krijgen ca. 50.000 mensen een TIA of beroerte.

Cardiovasculair risicomanagement (CVRM) volgens standaardprotocollen is een vast onderdeel van de nazorg voor patiënten met een beroerte. Veel patiënten kampen na een beroerte echter ook met klachten als depressie, angst of cognitieve stoornissen. Het is tot op heden onvoldoende bekend of specifieke begeleiding zinvol is en of het gunstige langetermijneffecten heeft. Het onderzoeken van de kosteneffectiviteit van een

gestructureerde nazorgpoli voor CVA- en TIA-patiënten lijkt daarom zeer relevant. Met name het effect van gestructureerde nazorg op de incidentie van recidiefberoertes, de therapietrouw van patiënten en op het cognitief en sociaal functioneren van patiënten verdient aandacht in wetenschappelijk onderzoek.

Bewegingsstoornissen

- **Wat is het effect van COMT-remmers versus dopamineagonisten als adjuvante therapie bij patiënten met de ziekte van Parkinson?**

8 × geprioriteerd (5 × neuroloog, 2 × patiënt, 1 × overig)

Impact

Aantal patiënten in Nederland: ca. 50.000 mensen met de ziekte van Parkinson en Parkinsonismen.

Bij gebrek aan ziektemodulerende behandelingen voor de ziekte van Parkinson, wordt gestreefd naar symptoombestrijding en een goede kwaliteit van leven. Als een patiënt met de ziekte van Parkinson motorische responsfluctuaties ontwikkelt onder Levodopa-monotherapie kan er gestart worden met een COMT-remmer of een dopamineagonist. Dit gebeurt bij 2.000 tot 3.000 patiënten per jaar. Zowel van COMT-remmers als van dopamineagonisten is de effectiviteit voldoende aangetoond in RCT's. Op dit moment is er veel praktijkvariatie, waarbij er mede op geleide van het bijwerkingsprofiel een keuze gemaakt wordt. Een grote vergelijkende studie ontbreekt. Eerdere studies (n=150 en n=203) toonden aan dat er veilig en snel kan worden geswitcht van een dopamineagonist naar een COMT-remmer en dat de kwaliteit van leven hoger was in de COMT-remmergroep, maar in de 'motorische score' is er geen evident voordeel voor een van de twee. Al met al is er op dit moment onvoldoende bewijs voor een aanbeveling in de richtlijn.

(Koller et al., 2001; Ries et al., 2010)

Epilepsie en kortdurende wegrakingen

- **Wat is de kosteneffectiviteit van selectieve en specifieke monitoring van epilepsieaanvallen bij verstandelijk gehandicapten afgezet tegen conventionele audiomonitoring?**

6 × geprioriteerd (4 × neuroloog, 1 × patiënt, 1 × overig)

Impact

Aantal patiënten in Nederland: ca. 180.000 mensen met epilepsie; ca. 10.000 patiënten verblijven in een instelling (mede) in verband met epilepsie.

Nachtelijke tonisch-clonische aanvallen kunnen gevaarlijk zijn. Naast verwondingen en een eventuele status epilepticus is er een verhoogd risico op plotseling en onverwacht sterven: 'Sudden Unexpected Death in Epilepsy' (SUDEP). Het risico op SUDEP is groter naarmate het aantal tonisch-clonische aanvallen stijgt. Personen met een verstandelijke beperking en chronische epilepsie hebben doorgaans een hoge aanvalsfrequentie. Aanwezigheid van een verpleegkundige direct na een tonisch-clonische aanval kan een plotse dood voorkomen. Dat betekent dat detectie van nachtelijke tonisch-clonische insulten een

kritische factor is. De aanwezigheid van een standaarduitluistersysteem levert onvoldoende reductie van het SUDEP-risico op en is bovendien vanwege de vele fout-positiefmeldingen inefficiënt.

(Sillanpaa & Shinnar, 2010; Tellez-Zenteno et al., 2005; Tomson et al., 2008; Ngugi et al., 2010)

Multiple sclerose en verwante aandoeningen

- **Kan immuunmodulerende therapie worden gestaakt bij patiënten met stabiele MS en bij patiënten met RR-MS die in een secundair progressieve fase zijn beland?**

15 × geprioriteerd (10 × neuroloog, 5 × overig)

Impact

Aantal patiënten in Nederland: ca. 20.000 mensen met MS.

Multiple sclerose (MS) is een ontstekingsaandoening van hersenen en ruggenmerg die leidt tot neurodegeneratie. Doorgaans zijn er eerst aanvalsgewijze ontstekingen (schubs), maar op de langere termijn volgt er bij de meerderheid een chronischprogressieve achteruitgang van neurologische functies. Er bestaat ook een substantiële subgroep met een goedaardig beloop over een periode van bijvoorbeeld tien tot twintig jaar. Het beloop van MS bij een gegeven patiënt laat zich moeilijk voorspellen. De laatste jaren heeft de neuroloog diverse immuunmodulerende medicijnen ter beschikking gekregen om ontstekingsactiviteit en hiermee schubs te onderdrukken. Bij mensen zonder evidente ontstekingsactiviteit en/of die in een langzaam chronische progressieve fase terecht zijn gekomen, zijn deze middelen veel minder effectief. Bij deze groep rijst de vraag of en wanneer er wellicht gestopt kan worden met deze medicijnen. Dit kan potentieel gunstig zijn voor de patiënt, omdat van sommige medicijnen de bijwerkingen significant zijn. Maar óf en wanneer er eventueel veilig gestopt kan worden, en door welke patiënt wel en welke niet, is nog onvoldoende bekend.

(Bsteh et al., 2017; Tobin & Weinshenker, 2017; Kister et al., 2016; Kister, 2017)

Neuromusculaire aandoeningen

- **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?**

13 × geprioriteerd (11 × neuroloog, 2 × overig)

Impact

Aantal patiënten in Nederland: ca. 4.250 mensen per jaar met een ulnaropathie.

Er is veel discussie over welke behandeling het beste is bij een idiopathische (niet als gevolg van systeemziekten of structurele afwijkingen) ulnaropathie ter plaatse van de elleboog. Daarnaast worden zowel onder conservatieve behandeling (zoals houdingsadviezen, corticosteroïdinjecties, nachtsplanken) als onder chirurgische behandeling (decompressie of transpositie) verschillende zaken verstaan. De Nederlandse

landelijke richtlijn adviseert thans om goede uitleg te geven over het ontstaan van de aandoening en bij milde klachten houdingsadviezen te geven. Corticosteroidinjecties blijken geen toegevoegde waarde te hebben. Spalken worden afgeraden, met name omdat deze als vervelend worden ervaren en dit niet ten goede komt aan de therapietrouw van de patiënt. Ook een recente Cochrane review vindt onvoldoende bewijs om duidelijk een van de behandelingen te kunnen adviseren. Kortom, er is niet genoeg bewijs om conservatieve behandeling, dan wel chirurgische behandeling te adviseren. Het is de vraag wat de beste behandeling is (zes maanden houdingsadviezen versus chirurgie) bij patiënten met een mild tot matig geclassificeerde ulnaropathie ter plaatse van de elleboog (gedefinieerd als paresthesieën, hooguit milde zwakte en géén atrofie) vastgesteld met een EMG of zenuwecho.

(VanVeen et al., 2015; Caliandro et al., 2016)

- **Wat is de kosteneffectiviteit van diagnostiek naar dunnevezelneuropathie?**
9 × geprioriteerd (3 × neuroloog, 6 × patiënt)

Impact

Aantal patiënten in Nederland: ca. 52,9:100.000 mensen met dunnevezelneuropathie.

Dunnevezelneuropathie gaat vaak gepaard met pijn en autonome klachten. De prevalentie wordt vermoedelijk onderschat gezien het feit dat het ziektebeeld lang niet altijd herkend wordt. Naast het uitsluiten van een dikkevezelneuropathie door middel van een EMG, wordt ook aanvullend bloedonderzoek geadviseerd om onderliggende behandelbare oorzaken op te sporen, zoals amyloïdose, ziekte van Fabry, HIV en Diabetes Mellitus. Enerzijds kan het níét stellen van de diagnose DVN leiden tot onnodige, wellicht zelfs invasieve diagnostiek, zoals een suralisbiopsie of een lumbaalpunctie. Anderzijds kan het niet stellen van de diagnose leiden tot onderdiagnostiek, in het bijzonder naar behandelbare onderliggende oorzaken, met een verhoogde morbiditeit en mogelijk mortaliteit tot gevolg. Economisch gezien kan het niet stellen van de diagnose DVN dus leiden tot verhoogde kosten aan diagnostiek en indien niet tijdig een onderliggende oorzaak wordt gevonden, tot verhoogde ziektekosten en ziekteverzuim. Kortom: met welke middelen kan de diagnose DVN het beste worden gesteld, hoe vaak vind je een onderliggende aandoening en hoe vaak is dit een aandoening die behandelbaar is?

- **In hoeverre is bij de klinische diagnose polyneuropathie het uitvoeren van bloedonderzoek nuttig voor het opsporen van een behandelbare onderliggende aandoening?**
6 × geprioriteerd (5 × neuroloog, 1 × patiënt)

Impact

Aantal patiënten in Nederland: waarschijnlijk 200.000 tot 300.000 mensen met polyneuropathie; 70:100.000 per jaar.

Polyneuropathie is een veel voorkomende aandoening, vooral onder ouderen. Mede omdat patiënten met een polyneuropathie veelal een verminderde kwaliteit van leven ervaren, is het zinvol om vlot de juiste diagnose te stellen, behandelbare risicofactoren op te sporen en indien mogelijk een behandeling te starten. De huidige landelijke richtlijn polyneuropathie (NVN, 2005) adviseert om bij patiënten met Diabetes Mellitus, chronisch nierfalen,

alcoholisme of cytostaticagebruik én typische klachten passend bij een chronisch axonale polyneuropathie (langzaam, progressieve, symmetrische, distale, sensomotorische klachten) terughoudend te zijn met het verrichten van aanvullend bloedonderzoek omdat hiermee de diagnose polyneuropathie zelden verandert. Er wordt tevens geadviseerd welk bloedonderzoek verricht kan worden bij patiënten zonder duidelijke oorzaak van de polyneuropathie. Het is niet goed bekend welk laboratoriumonderzoek er bij voorkeur moet worden uitgevoerd bij patiënten met een polyneuropathie. Van de bekende oorzaken is Diabetes Mellitus de meest voorkomende. In 2006 werd al onderkend dat patiënten met een sensibele polyneuropathie met diabetes een tweede oorzaak kunnen hebben: tot 53% had een potentiële additionele risicofactor, zoals een vitaminetekort. Recent Nederlands onderzoek heeft aangetoond dat er bij 28% van de patiënten met een axonale polyneuropathie mogelijk meerdere oorzaken/risicofactoren zijn aan te geven. Het is echter onvoldoende bekend welk specifiek laboratoriumonderzoek er bij voorkeur (kosteneffectief) aangevraagd moet worden bij welke patiënten.

(Gorson & Ropper, 2006; Hanewinckel et al., 2016)

Hoofdpijn en aangezichtspijn

- **Wat is de waarde van beeldvorming bij niet-acute hoofdpijn?**
11 × geprioriteerd (4 × neuroloog, 3 × patiënt, 4 × overig)

Impact

Aantal patiënten in Nederland: ca. 15% van de volwassen populatie heeft migraine, tot 80% is bekend met episodische spanningshoofdpijn.

Niet-acute hoofdpijn is een zeer frequent voorkomend probleem. Er is regelmatig twijfel bij de patiënt en/of de zorgverlener of er een secundaire hoofdpijn zou kunnen spelen. Bij deze patiënten wordt vaak een MRI van de hersenen verricht. Er is onvoldoende bewijs voor strikte indicaties voor beeldvormende diagnostiek. Hierdoor worden er waarschijnlijk veel onnodige MRI's gemaakt met veel onnodige kosten als gevolg. Het is van groot belang geen afwijking te missen, maar de kans op een afwijkende beeldvorming is laag (0,1%) bij niet-acute hoofdpijn. Door middel van 'red flags' kan men de kans op afwijkingen vergroten, het is echter onbekend wat hiervan de sensitiviteit en de specificiteit is. Onderzoek naar de indicaties voor een MRI van de hersenen bij niet-acute hoofdpijn (potentiële 'red flags') zou de kosteneffectiviteit van deze diagnostiek kunnen verhogen.

(Kuruvilla & Lipton, 2015)

Neuro-oftalmologie en neuro-otologie

- **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?**
24 × geprioriteerd (20 × neuroloog, 2 × patiënt, 2 × overig)

Impact

Aantal patiënten in Nederland: ca. 3,5:100.000 mensen per jaar met acute vertigo geduid als neuritis vestibularis.

Ongeveer 4% van de bezoeken aan de neuroloog op de Spoedeisende Hulp (SEH) betreft patiënten met acute vertigo (draaiduizeligheid), een nog groter aantal presenteert zich in de eerste lijn. Bij geïsoleerde vertigo, dus zonder andere neurologische uitvalsverschijnselen, wordt vaak uitgegaan van een 'goedaardige' perifere (vestibulaire) oorzaak van de klachten. Met het toenemende gebruik van MRI blijkt echter dat een aanzienlijk deel van deze patiënten een infarct in het cerebellum of de hersenstam heeft. In geselecteerde populaties was dit het geval bij 3 tot 25% van de patiënten. Het is onduidelijk bij welke patiënten de kans op een herseninfarct zo groot is dat een MRI-hersenen geïndiceerd is. Op dit moment is er daarom een aanzienlijke praktijkvariatie in het verrichten van aanvullende diagnostiek bij acute vertigo, met name wat betreft het wel of niet verrichten van een MRI-hersenen en onderzoek van het hart en de halsvaten.

Indien een herseninfarct niet herkend wordt en geen secundaire preventie wordt gestart heeft de patiënt een grotere kans op een nieuw herseninfarct. Onderzoek kan aantonen hoe vaak een acute geïsoleerde vertigo veroorzaakt wordt door een herseninfarct en hoe op klinische gronden de indicatie voor een MRI-hersenen bij een geïsoleerde vertigo scherper gesteld kan worden.

(Edlow & Newman-Toker, 2016)

Neurologische pijnsyndromen

- **Wat is de optimale timing van operatie bij lumbaal radiculair syndroom (LRS) bij pijn en/of motorische uitval op pijn en invaliditeit?**
10 × geprioriteerd (5 × neuroloog, 3 × patiënt, 2 × overig)

Impact

Aantal patiënten in Nederland: ca. 900:100.000 mensen per jaar in de huisartspraktijk met lage rugpijn met uitstraling.

Er is momenteel in Nederland de nodige praktijkvariatie ten aanzien van wie wanneer een operatie krijgt bij een lumbaal radiculair syndroom (LRS). In de regel wordt er voor een operatie gekozen indien de klachten na drie maanden niet over zijn. Uitzonderingen zijn patiënten met hevige pijn en/of motorische uitval ten gevolge van een LRS waarbij in de acute fase van de ziekte al een operatie overwogen kan worden. Al met al is er veel ruimte voor verfijning van de indicatiestelling voor een rugoperatie bij patiënten met een LRS, vooral bij patiënten die vroeg in het beloop hevige pijnklachten ontwikkelen of uitvalsverschijnselen. Vanwege de grote patiëntenaantallen en de impact op arbeidsparticipatie wordt onderzoek naar dit kennisiaat als zeer relevant beschouwd.

Als meer operaties minder pijn en invaliditeit tot gevolg hebben en dus minder verlies aan arbeidsparticipatie, dan is dit enorme doelmatigheidswinst vooral in uitkeringen vanuit de Ziektewet en arbeidsongeschiktheid. Omgekeerd: als er minder operaties nodig zijn zonder dat dit invloed heeft op de pijn en invaliditeit, dan schuilt hierin ook een forse doelmatigheidswinst ten gunste van de zorgkosten.

(Peul et al., 2008; Richtlijn LRS, 2008)

- **Wat is de effectiviteit van een wortelblokkade (transforaminale epidurale injectie met corticosteroiden; TFSI) bij een acuut lumbaal radiculair syndroom (LRS) op pijnreductie?**
3 × geprioriteerd (1 × neuroloog, 2 × patiënt)

Impact

Aantal patiënten in Nederland: ca. 900:100.000 mensen per jaar in de huisartspraktijk met lage rugpijn met uitstraling.

LRS komt veel voor, dit leidt ertoe dat zowel huisarts als neuroloog met grote regelmaat wordt geconfronteerd met patiënten met pijn in het been als gevolg van LRS. Het betreft overwegend patiënten die in het arbeidsproces zitten, wat het nodige ziekteverzuim tot gevolg heeft. Op dit moment is er een grote praktijkvariatie in de timing van wortelblokkades. De vraag is of een wortelblokkade ook al reeds in de acute fase (< 8 weken pijn) effectief is? Meer gegevens over de plaats van wortelblokkades bij de behandeling van patiënten met LRS zou in de eerste plaats mensen sneller van de pijn af kunnen helpen alsook een kostenreducerend effect kunnen hebben, vooral vanwege het positieve effect op verzuim, maar ook op het aantal doktersbezoeken en het gebruik van pijnstillers.

Meer kennis over de plaats van een wortelblokkade bij LRS in de acute fase zou in belangrijke mate kunnen bijdragen aan doelmatiger gebruik in de dagelijkse praktijk. Een groot aantal patiënten zou hiervan kunnen profiteren met belangrijke secundaire effecten op arbeidsverzuim en zorgkosten.

(Spijker-Huiges et al., 2014; Ter Meulen et al., 2014; Richtlijn LRS, 2008)

3.1.2 Aansluiten bij richtlijnen

In Tabel 1 is aangegeven bij welke richtlijnen de top 12-onderzoeksvragen kunnen aansluiten.

Tabel 1. Koppeling met richtlijnen

Onderzoeksvraag	Richtlijn
Wat is het effect van behandeling met statines bij oudere patiënten (> 70 jaar) met een doorgemaakte TIA of doorgemaakte beroerte op het voorkomen van recidieven en op de kwaliteit van leven?	<ul style="list-style-type: none"> • Beroerte • Addendum (kwetsbare) ouderen bij CVRM • Acute neurologie
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?	<ul style="list-style-type: none"> • Beroerte • Addendum (kwetsbare) ouderen bij CVRM • Acute neurologie

Wat is het effect van COMT-remmers versus dopamineagonisten als adjuvante therapie bij patiënten met de ziekte van Parkinson?	<ul style="list-style-type: none"> • Ziekte van Parkinson
Wat is de kosteneffectiviteit van selectieve en specifieke monitoring van epilepsieaanvallen bij verstandelijk gehandicapten afgezet tegen conventionele audiomonitoring?	<ul style="list-style-type: none"> • Epilepsie
Kan immuunmodulerende therapie worden gestaakt bij patiënten met stabiele MS?	<ul style="list-style-type: none"> • Multiple sclerose • Acute neurologie
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?	<ul style="list-style-type: none"> • Ulnaropathie (Module: Conservatieve of chirurgische behandeling van UNE)
Wat is de kosteneffectiviteit van diagnostiek naar dunnevezelneuropathie?	<ul style="list-style-type: none"> • Polyneuropathie (Module: Dunnevezelneuropathie)
In hoeverre is bij de klinische diagnose polyneuropathie het uitvoeren van bloedonderzoek nuttig voor het opsporen van een behandelbare onderliggende aandoening?	<ul style="list-style-type: none"> • Polyneuropathie (Module: Polyneuropathieën bij chronische aandoeningen)
Wat is de waarde van beeldvorming bij niet-acute hoofdpijn?	<ul style="list-style-type: none"> • Hoofdpijn
Wat is in de eerste lijn en op de SEH de optimale diagnostiek bij acute vertigo ter onderscheid van centrale en perifere origine?	<ul style="list-style-type: none"> • Preventie van valincidenten bij ouderen • Acute neurologie • Duizeligheid bij ouderen
Wat is de optimale timing van operatie bij lumbaal radiculair syndroom (LRS) bij pijn en/of motorische uitval op pijn en invaliditeit?	<ul style="list-style-type: none"> • Lumbosacraal radiculair syndroom • Acute neurologie
Wat is de effectiviteit van een wortelblokkade (transforaminale epidurale injectie met corticosteroiden; TFSI) bij een acuut lumbaal radiculair syndroom (LRS) op pijnreductie?	<ul style="list-style-type: none"> • Lumbosacraal radiculair syndroom • Acute neurologie

3.2 Inzicht in wetenschappelijke activiteiten

Het overzicht van de huidige wetenschappelijke activiteiten (klinisch patiëntgebonden onderzoek) in de neurologie in Nederlandse ziekenhuizen wordt gepresenteerd in Tabel 2. In het overzicht staan alleen de centra vermeld die structurele onderzoekslijnen hebben lopen. Centra die geen gehoor hebben gegeven aan het verzoek om medewerking voor de inventarisatie van neurologische onderzoekslijnen werden niet opgenomen in de tabel. De inventarisatietabel geeft een overzicht van de huidige onderzoekslijnen, ingedeeld naar neurologische kennisdomeinen of onderzoeksthema's. Het overzicht biedt inzicht in de

expertisegebieden van de centra en de uitvoerbaarheid van de geprioriteerde onderzoeksvragen. Daarnaast dient deze inventarisatie voor inzage in mogelijke en bestaande samenwerkingsverbanden.

Wat opvalt aan het overzicht is dat onderzoek naar cerebrovasculaire ziekten (1) de meeste actieve onderzoeksgroepen heeft. Ook onderzoek naar bewegingsstoornissen (2), cognitieve functiestoornissen en dementie (3) en neuromusculaire aandoeningen (7) is goed vertegenwoordigd in de ziekenhuizen. Dit zijn urgente en zeer relevante onderwerpen die in veel centra wetenschappelijke aandacht krijgen. Verschijnselen van interne aandoeningen en intoxicaties (14) lijken daarentegen geen prioriteit te krijgen in het huidige wetenschappelijk onderzoek. Ook onderzoek naar ziekten van het myelum, cauda en wortels (11) en neuro-oftalmologie en neuro-otologie (13) lijkt ondervertegenwoordigd. Deze thema's krijgen wetenschappelijke aandacht binnen een centrum, maar zijn geen structureel aandachtsgebied.

Wanneer de top 12 geprioriteerde kennisvelden gekoppeld worden aan de huidige wetenschappelijke kennisdomeinen in de ziekenhuizen, valt op dat op de meeste terreinen expertise aanwezig is. Verwacht wordt dat dit het uitvoeren van de studies en het vormen van een onderzoeksnetwerk vergemakkelijkt. Slechts voor één onderzoeksvraag op het gebied van de neuro-oftalmologie en neuro-otologie lijkt de wetenschappelijke expertise zich te beperken tot één centrum.

Tabel 2. Wetenschappelijke activiteiten* (neurologische onderzoeksthema's) per centrum

Kennisdomeinen - Onderzoeksthema's																
	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. Verschijnselen van interne aandoeningen en intoxicaties	15. Neuropsychiatrie en functionele stoornissen	16. 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					
	Kempenhaeghe, 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 kennishiaten 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.

4. Implementatie

Organisatie en financiering

De ontwikkeling van deze Kennisagenda Neurologie is bedoeld als startpunt in een continu proces van zorgevaluatie binnen de neurologie. Dit proces staat meer in detail beschreven in het Adviesrapport Zorgevaluatie: *van project naar proces*, van de Federatie Medisch Specialisten (Stuurgroep Zorgevaluatie, 2016). Globaal zijn er vier stappen te onderscheiden (zie figuur 2) waarvan deze agenda de eerste is.

Figuur 2. *Zorgevaluatie is meer dan alleen het uitvoeren van een vergelijkend onderzoek, het is een proces met een aantal belangrijke onderdelen:*



Uitgangspunten bij het invullen van de kennishiaten en het uitvoeren van zorgevaluatie:

1. Kwalitatief hoogstaand onderzoek moet worden opgezet en uitgevoerd binnen representatieve patiëntenpopulaties om de kennishiaten 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 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, anderzijds zo nodig ook via andere methodieken.
4. Geëvalueerd moet worden of de nieuwe aanbevelingen worden opgevolgd en of er additionele of nieuwe kennishiaten 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.

Opzetten en uitvoeren onderzoek

Om breed gedragen, kwalitatief hoogstaand onderzoek op te zetten en uit te voeren is het belangrijk gebruik te maken van de onderzoeksexpertise die al in het neurologische veld en aanpalende onderzoeksgebieden aanwezig is. Onderzoeksnetwerken kunnen hierbij het initiatief nemen. Dit zouden zowel nieuw te vormen als bestaande onderzoeksnetwerken kunnen zijn, waarin zowel neurologen (in opleiding) als wetenschappers uit verschillende relevante vakgebieden deelnemen. Alle centra met expertise op het betreffende onderzoeksthema zullen daarbij in de gelegenheid worden gesteld om te participeren in het onderzoek waardoor ook onderlinge concurrentie bij het aanvragen van subsidies wordt tegengegaan. Idealiter zijn deze onderzoeksnetwerken representatief voor de Nederlandse neurologische praktijk en participeren academische centra en algemene ziekenhuizen hier samen in. Door een breed netwerk van artsen en onderzoekers uit de academie én algemene ziekenhuizen zal bovendien meer draagvlak worden gecreëerd voor het onderzoek dat wordt uitgevoerd. Dit zal de implementatie ten goede 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. Bij het opzetten en uitwerken van de studies is het belangrijk om patiënten actief te betrekken en rekening te houden met het patiëntenperspectief.

Scenario's voor netwerkvorming

Verschillende scenario's of fasen van netwerkvorming kunnen worden onderscheiden. In het Adviesrapport Zorgevaluatie (2016) worden de volgende mogelijkheden 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. De commissie ZEN zal zich gaan buigen over de meest wenselijke en haalbare situatie binnen de vereniging voor de kortere en langere termijn. Tevens zal de commissie de komende tijd nadenken over de wijze waarop expertise en eventueel resources gedeeld kunnen worden tussen onderzoekers om het proces van zorgevaluatie te bevorderen.

(Zorg)evaluatievormen

Er kan gekozen worden voor verschillende evaluatievormen, zoals vergelijkend onderzoek in bestaande kwaliteitsregistraties of een randomized controlled trial (RCT). De evaluatievorm is contextspecifiek en hangt onder andere af van het onderwerp van het onderzoek, de behandeling of diagnostiek, langetermijngevolgen 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

Tot op heden zijn de meeste zorgevaluatieonderzoeken door ZonMw gefinancierd; via het programma DoelmatigheidsOnderzoek (DO) en het programma Goed Gebruik Geneesmiddelen (GGG). Naast financiering door ZonMw, zijn er de afgelopen jaren verschillende stimuleringsgelden vrijgemaakt voor zorgevaluatie (zie Figuur 3) onder andere door Zorgverzekeraars Nederland. Het ligt in de lijn der verwachting dat voor de

middellange termijn er opnieuw gelden beschikbaar zullen komen voor zorgevaluatie, maar zekerheid daarover ontbreekt op dit moment. Voor de lange termijn vindt er een oriëntatie plaats op de haalbaarheid van een Zorgevaluatiefonds waarin doelmatigheidswinst (gedeeltelijk) geherinvesteerd wordt in zorgevaluatie.

Figuur 3. Stimuleringsgelden voor zorgevaluatie



Afkortingen: M: miljoen; K&D agenda: Kwaliteit- en Doelmatigheidsagenda Medisch Specialistische Zorg (VWS); SEENEZ: Stimuleer effectieve zorg en elimineer niet-effectieve zorg (SKMS project); WV: Wetenschappelijke Vereniging.

Opname van onderzoeksresultaten in richtlijnen

Om de resultaten van de uit te voeren onderzoeken snel te kunnen implementeren in de dagelijkse praktijk is het essentieel dat deze snel hun weg vinden naar richtlijnen en andere kwaliteitsdocumenten. Door de komst van de richtlijnen database (www.richtlijnen database.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 Richtlijnen database staan alle medisch-specialistische richtlijnen die zijn opgesteld conform de eisen uit het rapport Medisch Specialistische Richtlijnen 2.0 van de adviescommissie Richtlijnen van de Raad Kwaliteit. De richtlijnen in de Richtlijnen database worden ontwikkeld door medisch specialisten en worden geautoriseerd door wetenschappelijke verenigingen. Deze verenigingen 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 Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten (SKMS) en worden aangevraagd door het NVN-bestuur.

Implementatie van onderzoeksresultaten in de klinische praktijk

De geïdentificeerde kennishiaten zijn afkomstig uit de dagelijkse neurologische praktijk en zijn 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 komt de nieuwe kennis voor een brede doelgroep beschikbaar en kunnen adviezen direct in de praktijk worden uitgevoerd. Daarnaast zal

actieve communicatie over de onderzoeksresultaten en over de mogelijke implicatie voor de klinische praktijk bijdragen aan de implementatie. Vanuit de NVN kan dit ondersteund worden via de bestaande communicatiekanalen, zoals de website, de nieuwsbrief, het tijdschrift De Neuroloog, ledenbijeenkomsten, nascholing en wetenschappelijke bijeenkomsten. Ten slotte is het van groot belang om patiënten actief te betrekken bij de implementatie van de onderzoeksresultaten in de klinische praktijk. Hierdoor zullen onderzoeksresultaten beter aansluiten bij de behoefte van patiënten en zullen projectresultaten eerder en met meer succes kunnen worden toegepast.

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-onderwerpen in deze Kennisagenda als eerste uit te werken voor wetenschappelijk onderzoek. In 2022 (na een periode van vier jaar) wordt de actualiteit van de agenda getoetst en zo nodig aangepast. Dit is afhankelijk van de uitvoering van de onderzoeken en de ontwikkelingen in het vakgebied. Het is van belang dat in de update weer rekening gehouden wordt met het patiëntenperspectief, alsook met de verdeling van kennisiaten over de verschillende aandachtsgebieden in de neurologie.

Bijlage 1

Begrippenlijst

BBC	Beroepsbelangen Commissie
CEA	carotisendarteriëctomie
COMT	Catechol-O-methyltransferase
CTS	carpaletunnelsyndroom
CVA	cerebrovasculair accident
CWON	Commissie Wetenschappelijk Onderzoek Neurologie
DVN	dunnevezelneuropathie
DO	doelmatigheidsonderzoek
ECC	elektrocardiogram
EMG	elektromyogram
FMS	Federatie Medisch Specialisten
GGG	Goed Gebruik Geneesmiddelen
HINTS	Head Impulse, Nystagmus & Test of Skew
HIV	humaan immunodeficiëntievirus
HSV	herpes-simplexvirus
INR	International Normalized Ratio
K&D agenda	Kwaliteit- en Doelmatigheidsagenda
LRS	lumbaal radiculair syndroom
LTSH	Licht Traumatisch Schedel Hersenletsel
MRI	magnetic resonance imaging
MS	multiple sclerose
NEURON2	Neurologie Opleidingsplan Nederland 2
NNW	Nederlandse Neurovasculaire Werkgroep
NVN	Nederlandse Vereniging voor Neurologie
RCT	Randomized Controlled Trial
REM	Rapid Eye Movement
RR-MS	Relapsing-remitting MS
SEENEZ	Stimuleer effectieve zorg en elimineer niet-effectieve zorg spedeisende hulp
SEH	spedeisende hulp
SKMS	Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten
SSRI	selectieve serotonine-heropnameremmer
STZ	Samenwerkende Topklinische opleidingsZiekenhuizen
SUDEP	Sudden Unexpected Death in Epilepsy
TIA	transient ischemic attack
TFSI	transforaminale epidurale injectie met corticosteroiden
UMC	universitair medisch centrum
UNE	ulnaris neuropathie bij de elleboog
NSAID	non-steroidal anti-inflammatory drugs
VAAN	Vereniging Arts-Assistenten Neurologie
VCRM	cardiovasculair risicomanagement
VSOP	Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties
VWS	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
WV	wetenschappelijke vereniging
ZEN	Commissie Zorgevaluatie Neurologie

Bijlage 2

Richtlijnen

De onderstaande richtlijnen, waarbij de NVN de initiatiefnemer is, zijn gebruikt voor de inventarisatie van de potentiële kennishiaten:

- Acute neurologie 2015
- Bacteriële meningitis 2013
- Beroerte 2008
- Carpaletunnelsyndroom (CTS) 2016
- Epilepsie 2016
- Hoofdpijn 2007
- Licht traumatisch hoofd/hersenletsel 2010
- Lumbosacraal radiculair syndroom (LRS) 2008
- Multiple sclerose 2012
- Niet-acute cerebellaire ataxie 2014
- Prognose van post-anoxisch coma 2011
- Subarachnoïdale bloeding 2013
- Ulnaropathie (UNE) 2011
- Whiplash 2016
- Ziekte van Parkinson 2010

Bijlage 3

Overige belanghebbenden

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

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

Patiëntenorganisaties:

- Alzheimer Nederland
- ApneuVereniging
- De BOSK
- De Hart & Vaatgroep
- Diabetes Vereniging Nederland (*a*)
- Dwarslaesie Organisatie Nederland (*a, b*)
- Dystonie Vereniging
- Epilepsie Vereniging Nederland (*a*)
- Fabry support & informatie groep Nederland
- Hersenaneurysma Patiënten Platform (*a*)
- Hersenletsel.nl (*a*)
- MS Vereniging (*a*)
- Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (*a*)
- Nederlandse Meningitis Stichting
- Nederlandse Vereniging van Hoofdpijnpatiënten (*a*)
- Nederlandse Vereniging voor Lyme patiënten
- Nederlandse Vereniging van Rugpatiënten 'de Wervelkolom'
- Neurofibromatose Vereniging Nederland (*a*)
- Parkinson Vereniging (*a, b*)
- Patiëntenfederatie Nederland (*b*)
- Stichting Amyloidose Nederland (namens de VSOP)
- Stichting Gilles de la Tourette
- Stichting Kind & Ziekenhuis
- Vereniging Spierziekten Nederland (*a, b*)
- Vereniging Verkeersslachtoffers (*b*)
- Vereniging voor Ehlers-Danlos Patiënten (samenwerkingsverband pijnpatiënten naar één stem) (*a*)
- Vereniging voor Huntington
- Whiplash Stichting Nederland (*a, b*)

Overige belanghebbenden:

- Zorgverzekeraars Nederland
- Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (*b*)
- Zorginstituut Nederland (*a, b*)
- Nederlands Huisartsen Genootschap (*a*)

Bijlage 4

Belangrijkste kennishiaten per discussietafel (deelgebieden)

Per discussietafel hebben twee subgroepen van deelnemers (eerste ronde indeling at random en tweede ronde indeling in expertgroepen) de groslijst met kennishiaten beoordeeld en geprioriteerd. Hieruit werden per discussietafel maximaal zes kennishiaten als belangrijkste aangewezen. Vervolgens werden deze belangrijkste kennishiaten kort door de expertgroepen toegelicht en met behulp van vijf stickers per persoon door alle deelnemers van de conferentie geprioriteerd. Zo ontstond een overall prioritering voor het hele vakgebied. Per deelgebied werden de volgende kennishiaten als belangrijkste aangewezen:

Discussietafel 1. Cerebrovasculaire ziekten (ischemie)

- **Wat is het effect van behandeling met statines bij oudere patiënten (> 70 jaar) met een doorgemaakte TIA of doorgemaakte beroerte op het voorkomen van recidieven en op de kwaliteit van leven?**
19 × geprioriteerd (13 × neuroloog, 5 × patiënt, 1 × overig). Deze vraag staat in de top 12.
 - **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?**
12 × geprioriteerd (5 × neuroloog, 5 × patiënt, 2 × overig). Deze vraag staat in de top 12.
 - **Is het zinvol een duplex/CEA te verrichten na een herseninfarct bij atriumfibrilleren en een adequate INR?**
4 × geprioriteerd (neuroloog)
 - **Wat is de effectiviteit van uitgebreide diagnostiek en (medicamenteuze) preventie en leefstijladviezen na een stil herseninfarct op het voorkomen van een symptomatisch herseninfarct?**
3 × geprioriteerd (neuroloog)
 - **Wat is de toegevoegde waarde van continue ritmeobservatie versus de standaardbehandeling, namelijk een eenmalig ECG en op indicatie holteronderzoek na een doorgemaakt(e) TIA/herseninfarct?**
2 × geprioriteerd (1 × neuroloog, 1 × patiënt)
 - **Wat is de meest optimale diagnostiek bij een TIA: CT, MRI, of geen routinematige beeldvorming?**
0 × geprioriteerd
-

Discussietafel 2. Cerebrovasculaire ziekten (bloedingen en gecombineerde onderwerpen)

- **Hoe moet je revalideren na CVA (vroeg versus laat, intensief versus niet intensief)?**
10 × geprioriteerd (1 × neuroloog, 6 × patiënt, 3 × overig)
 - **Hoe zinvol zijn routinematige controlescans bij een subduraal hematoom?**
1 × geprioriteerd (neuroloog)
 - **Wat is de optimale behandeling van verhoogde bloeddruk en wat is de streefbloeddruk bij patiënten die een hersenbloeding of een herseninfarct hebben doorgemaakt?**
0 × geprioriteerd
-

Discussietafel 3. Bewegingsstoornissen, cognitieve functiestoornissen en dementie

- **Wat is het effect van COMT-remmers versus dopamineagonisten als adjuvante therapie bij patiënten met de ziekte van Parkinson?**
8 × geprioriteerd (5 × neuroloog, 2 × patiënt, 1 × overig). Deze vraag staat in de top 12.
 - **Leidt vroegbehandeling van milde tot matige depressie bij patiënten met ziekte van Parkinson met een antidepressivum (een SSRI) tot een minder ernstige depressie later?**
4 × geprioriteerd (2 × neuroloog, 2 × patiënt)
 - **Wat is de (medicamenteuze) voorkeursbehandeling in de ongecompliceerde fase van de ziekte van Parkinson?**
2 × geprioriteerd (1 × neuroloog, 1 × patiënt)
 - **Wat is de effectiviteit van een botoxinjectie alleen versus botox + lidocaïne bij cervicale dystonie?**
0 × geprioriteerd
-

Discussietafel 4. Epilepsie en kortdurende wegrakingen, stoornissen van het bewustzijn en de slaap

- **Hoe kunnen patiënten die mogelijk baat hebben bij epilepsiechirurgie vroegtijdig worden geïdentificeerd middels screening en is deze screening kosteneffectief?**
7 × geprioriteerd (4 × neuroloog, 3 × patiënt)
 - **Wat is de kosteneffectiviteit van selectieve en specifieke monitoring van epilepsieaanvallen bij verstandelijk gehandicapten afgezet tegen conventionele audiomonitoring?**
6 × geprioriteerd (4 × neuroloog, 1 × patiënt, 1 × overig). Deze vraag staat in de top 12.
 - **Wat is bij een patiënt met Parkinson en een anamnestic REM sleep behavior disorder, de meerwaarde van een video polysomnografie ten opzichte van direct behandelen?**
1 × geprioriteerd (patiënt)
-

Discussietafel 5. Multiple sclerose en aanverwante aandoeningen, neuromusculaire aandoeningen

- **Kan immuunmodulerende therapie worden gestaakt bij patiënten met stabiele MS en bij patiënten met RR-MS die in een secundair progressieve fase zijn beland?**
15 × geprioriteerd (10 × neuroloog, 5 × overig). Deze vraag staat in de top 12.
 - **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?**
13 × geprioriteerd (11 × neuroloog, 2 × overig). Deze vraag staat in de top 12.
 - **Wat is de kosteneffectiviteit van diagnostiek naar dunnevezelneuropathie?**
9 × geprioriteerd (3 × neuroloog, 6 × patiënt). Deze vraag staat in de top 12.
 - **In hoeverre is bij de klinische diagnose polyneuropathie het uitvoeren van bloedonderzoek nuttig voor het opsporen van een behandelbare onderliggende aandoening?**
6 × geprioriteerd (5 × neuroloog, 1 × patiënt). Deze vraag staat in de top 12.
 - **Welke middelen zijn het meest geïndiceerd bij de behandeling van pijn bij MS-patiënten?**
2 × geprioriteerd (patiënt)
-

Discussietafel 6. Neuro-oncologie, infecties van het zenuwstelsel, neurotraumatologie

- **Wat is de beste opvang bij jonge patiënten met ernstig hersenletsel (bijvoorbeeld na reanimatie, trauma of infectie) en ernstige gedragsstoornissen?**
12 × geprioriteerd (7 × neuroloog, 4 × patiënt, 1 × overig)
 - **Hoe kunnen we het beste onderscheid maken tussen tumorprogressie en pseudoprogressie bij hersentumoren?**
7 × geprioriteerd (neuroloog)
 - **Wat is het risico op intracraniële afwijkingen na licht traumatisch schedel-hersenletsel (LTSH) bij patiënten die trombocytenaggregatie-remmers gebruiken en wat betekent dit voor het beleid ten aanzien van beeldvorming bij deze patiëntengroep? Is er controle nodig na LTSH en zo ja: wanneer, hoe vaak en door wie?**
4 × geprioriteerd (2 × neuroloog, 2 × patiënt)
 - **Hoe lang is het zinvol om door te behandelen bij cerebrale abcessen?**
4 × geprioriteerd (neuroloog)
 - **Wanneer is het zinvol opnieuw liquor te bepalen bij verdenking HSV Encephalitis bij initieel negatieve liquor?**
0 × geprioriteerd
 - **Hebben patiënten met een recidief glioom, met een ongemethyleerde methylguanine methyltransferase (MGMT) promotor volgens de methylation array analysis, baat bij (opnieuw) chemotherapie?**
0 × geprioriteerd
-

Discussietafel 7. Ziekten van het myelum, cauda en wortels, neuropsychiatrie en functionele stoornissen, neurologische pijnsyndromen

- **Wat is de optimale timing van operatie bij lumbaal radiculair syndroom (LRS) bij pijn en/of motorische uitval op pijn en invaliditeit?**
10 × geprioriteerd (5 × neuroloog, 3 × patiënt, 2 × overig). Deze vraag staat in de top 12.
 - **Wat is de effectiviteit van educatie of psychologische zorg of revalidatie in de behandeling van functionele stoornissen?**
8 × geprioriteerd (2 × neuroloog, 6 × patiënt)
 - **Wat is de effectiviteit van een wortelblokkade (transforaminale epidurale injectie met corticosteroïden; TFSI) bij een acuut lumbaal radiculair syndroom (LRS) op pijnreductie?**
3 × geprioriteerd (1 × neuroloog, 2 × patiënt). Deze vraag staat in de top 12.
Toelichting bij de prioritering: tijdens de prioriteringsbijeenkomst werd er door de aanwezigen vanuit gegaan dat er in het kader van de K&D agenda reeds financiering beschikbaar was voor de uitwerking van deze vraag. De aanvraag is uiteindelijk afgewezen omdat het buiten de kaders van de K&D agenda viel. De commissie heeft besloten dit kennishiaat toch te agenderen aangezien deze vraag zowel bij de eerdere prioritering in het kader van de SEENEZ agenda alsook bij de prioritering t.a.v. LRS voor de K&D agenda is geprioriteerd.
 - **Zijn corticosteroïden effectief bij acuut radiculair syndroom?**
1 × geprioriteerd (neuroloog)
 - **Wat is de beste behandeling voor lumbago met pseudoradiculaire klachten (gestructureerde educatie, fysiotherapie of revalidatie)**
1 × geprioriteerd (neuroloog)
-

Discussietafel 8. Hoofdpijn en aangezichtspijn, neuro-oftalmologie en neuro-otologie

- **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?**
24 × geprioriteerd (20 × neuroloog, 2 × patiënt, 2 × overig). Deze vraag staat in de top 12.
 - **Wat is de waarde van beeldvorming bij niet-acute hoofdpijn?**
11 × geprioriteerd (4 × neuroloog, 3 × patiënt, 4 × overig). Deze vraag staat in de top 12.
 - **Wat is de kosteneffectiviteit van multidisciplinaire hoofdpijnrevalidatie (hoofdpijnpoli)?**
5 × geprioriteerd (2 × neuroloog, 1 × patiënt, 2 × overig)
 - **Wat is de beste behandeling van spanningshoofdpijn? (eerste lijn versus neuroloog, uitleg of fysiotherapie of amyript)**
1 × geprioriteerd (patiënt)
 - **Wat is de onderlinge effectiviteit van paracetamol, NSAID's en triptaan bij patiënten met een migraineaanval?**
0 × geprioriteerd
-

Bijlage 5



De Nederlandse Vereniging voor Neurologie
t.a.v. dr. George Kienstra
Postbus 20050
3502 LB UTRECHT

datum 11 december 2017
ons kenmerk 2017-96
voor a.tenbrinke@patientenfederatie.nl
informatie
uw kenmerk
onderwerp **Kennisagenda Neurologie 2017**

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 12 geprioriteerde onderzoeksvragen worden door patiënten onderkend als belangrijke kennishiaten.

Namens Patiëntenfederatie Nederland,



Mr. Heleen Post
Manager Kwaliteit

Bijlage 6

Literatuur

- Bsteh, G., Feige, J., Ehling, R., Auer, M., Hegen, H., Di Pauli, F., Deisenhammer, F., Reindl, M. & Berger, T. (2017). Discontinuation of disease-modifying therapies in multiple sclerosis – Clinical outcome and prognostic factors. *Multiple Sclerosis Journal*, 23: 1241–1248. doi: 10.1177/1352458516675751
- Caliandro, P., La Torre, G., Padua, R., Giannini, F. & Padua, L. (2016). Treatment for ulnar neuropathy at the elbow. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 11:CD006839. doi: 10.1002/14651858.CD006839.pub4
- Cholesterol Treatment Trialists' (CTT) Collaboration, Baigent, C., Blackwell, L., Emberson, J., Holland, L.E., Reith, C., Bhala, N., Peto, R., Barnes, E.H., Keech, A., Simes, J. & Collins, R. (2010). Efficacy and safety of more intensive lowering of LDL cholesterol: a meta-analysis of data from 170.000 participants in 26 randomised trials. *Lancet*. 376:1670-81. doi: 10.1016/S0140-6736(14)61368-4
- Consilium Neurologicum. (2017). NEURON2: NEURologie Opleidingsplan Nederland 2. Plan van de opleiding in het medisch specialisme neurologie. https://www.neurologie.nl/files/3015/0047/0390/NEURON2_-_eindversie_17-7-17.pdf
- Edlow, J.A. & Newman-Toker, D. (2016). Using the Physical Examination to Diagnose Patients with Acute Dizziness and Vertigo. *Journal of Emergency Medicine*, 50, 617-28. doi: 10.1016/j.jemermed.2015.10.040
- Gorson, K. C. & Ropper, A. H. (2006). Additional causes for distal sensory polyneuropathy in diabetic patients. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 77:354–358. Doi: doi.org/10.1136/jnnp.2005.075119
- Hanewinkel, R., Drenthen, J., van Oijen, M., Hofman, A., van Doorn, P.A., & Ikram, M.A. (2016). Prevalence of polyneuropathy in the general middle-aged and elderly population. *Neurology*, 87:1892-1898. doi: doi.org/10.1212/WNL.0000000000003293
- Kister, I. (2017). Disease-modifying therapies can be safely discontinued in an individual with stable relapsing-remitting MS – YES. *Multiple Sclerosis Journal*, 23: 1188–1090. doi: 10.1177/1352458517709957
- Kister, I., Spelman, T., Alroughani, R., Lechner-Scott, J., Duquette, P., Grand'Maison, F., Slee, M., Lugaresi, A., Barnett, M., Grammond, P., Iuliano, G., Hupperts, R., Pucci, E., Trojano, M., Butzkueven, H., on behalf of the MSBase Study Group. (2016). Discontinuing disease-modifying therapy in MS after a prolonged relapse-free period: a propensity score-matched study. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 0:1–5. doi:10.1136/jnnp-2016-313760
- Kuruvilla, D.E. & Lipton, R.B. (2015). Appropriate use of neuroimaging in headache. *Current Pain and Headache Reports*, 19:17. doi: 10.1007/s11916-015-0490-3
- Koller, W., Lees, A., Doder, M., Hely, M., the Tolcapone/Pergolide Study Group. (2001). Randomized trial of tolcapone versus pergolide as add-on to levodopa therapy in Parkinson's disease patients with motor fluctuations. *Movement Disorders*, 16:858-66. doi: 10.1002/mds.1175
- Ngugi, A.K., Bottomley, C., Kleinschmidt, I., Sander, J.W., & Newton, C.R. (2010). Estimation of the burden of active and life-time epilepsy: a meta-analytic approach. *Epilepsia*, 51, 883-890. doi: EPI2481 [pii] 0.1111/j.1528-1167.2009.02481.x
- Peul, W.C., van den Hout, W.B., Brand, R., Thomeer, R.T.W.M. & Koes, B.W. (2008). Prolonged conservative care versus early surgery in patients with sciatica caused by lumbar disc herniation: two year results of a randomised controlled trial. *BMJ*, 336, 1355-1358.

- Richtlijn LRS. (2008).
https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/lumbosacraal_radiculair_syndroom/lumbosacraal_radiculair_syndroom_-_startpagina.html
- Ries, V., Selzer, R., Eichhorn, T., Oertel, W.H., Eggert, K; German Tolcapone Study Group. (2010). Replacing a dopamine agonist by the COMT-inhibitor tolcapone as an adjunct to L-dopa in the treatment of Parkinson's disease: a randomized, multicenter, open-label, parallel-group study. *Clinical Neuropharmacology*, 33:142-50. doi: 10.1097/WNF.0b013e3181d99d6f
- Sillanpaa, M. & Shinnar, S. (2010). Long-term mortality in childhood-onset epilepsy. *The New England Journal of Medicine*, 363: 2522-2529. doi: 10.1056/NEJMoa0911610
- Spijker-Huiges, A., Winters, J.C., van Wijhe, M. & Groenier, K. (2014). Steroid injections added to the usual treatment of lumbar radicular syndrome: a pragmatic randomized controlled trial in general practice. *BMC Musculoskeletal Disorders*, 15:341
- Stroke Prevention by Aggressive Reduction in Cholesterol Levels (SPARCL) Investigators. Amarenco, P., Bogousslavsky, J., Callahan, A., Goldstein, L.B., Hennerici, M., Rudolph, A.E., Silllesen, H., Simunovic, L., Szarek, M., Welch, K.M., Zivin, J.A., et al. (2006). High-dose atorvastatin after stroke or transient ischemic attack. *The New England Journal of Medicine*, 355:549-59. doi: 10.1056/NEJMoa061894
- Stuurgroep Zorgevaluatie, Federatie Medisch Specialisten. (2016). Adviesrapport Zorgevaluatie: van project naar proces.
<https://www.demedischspecialist.nl/sites/default/files/rapport%20zorgevaluatie%20def.pdf>
- Tellez-Zenteno, J.F., Ronquillo, L.H. & Wiebe, S. (2005). Sudden unexpected death in epilepsy: evidence-based analysis of incidence and risk factors. *Epilepsy Research*, 65, 101-115. doi: doi.org/10.1016/j.eplepsyres.2005.05.004
- Ter Meulen, B.C., van der Vegt, R.H., Wouda, E., van Tulder, M., Ostelo, R. & Weinstein, H.C. (2014). Pain relief in lumbosacral radicular syndrome: the role of transforaminal epidural injections with glucocorticoids. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 158:A7562
- Tobin, W.O. & Weinshenker, B.G. (2017). Disease-modifying therapies can be safely discontinued in an individual with stable relapsing-remitting MS – NO. *Multiple Sclerosis Journal*, 23: 1190– 1192. doi: 10.1177/1352458517702556
- Tomson, T., Nashef, L., & Ryvlin, P. (2008). Sudden unexpected death in epilepsy: current knowledge and future directions. *Lancet Neurology*, 7(11), 1021-1031. doi: 10.1016/S1474-4422(08)70202-3
- VanVeen, K.E., Alblas, K.C., Alons, I.M., Kerklaan, J.P., Siegersma, M.C., Wesstein, M., Visser, L.H., Vankasteel, V. & Jellema, K. (2015). Corticosteroid injection in patients with ulnar neuropathy at the elbow: A randomized, double-blind, placebo-controlled trial. *Muscle & Nerve*, 52:380-385. doi: 10.1002/mus.24551