

# NEDERLANDSE VERENIGING VOOR KINDERNEUROLOGIE

Een gezond en voorspoedig 2015!



## NIEUWS

### 1. VOORJAARSVERGADERING 2015

De voorjaarsvergadering van de NVKN vindt plaats op 17 april 2015 in Heemstede.

### 2. ABSTRACTS VOORJAARSVERGADERING 2015

De deadline voor abstracts is 1 maart 2015. Indienen als word bestand aan [n.wolf@vumc.nl](mailto:n.wolf@vumc.nl)

### 3. CURSORIUM 2015

Het cursorium vindt plaats in Maastricht en heeft als thema „acute kinderneurologie”.

Met de vierde digitale NVKN nieuwsbrief willen we u weer op de hoogte houden van wetenswaardigheden van het afgelopen jaar. Het bestuur wenst u veel leesplezier en een voorspoedig 2015!

## ICNA

Prof. Michèl Willemsen is per april 2014 lid van de executive board van de ICNA. We zijn trots op deze Nederlandse vertegenwoordiging, des te meer omdat we in 2016 het volgende ICNA congres in Amsterdam zullen organiseren.

## Jacobus Willemse prijs 2014 en voorjaarsvergadering te Alkmaar



Op de voorjaarsvergadering 2014 in Alkmaar heeft de NVKN haar Jacobus Willemse aanmoedigingsprijs voor de kinderneurologie aan dr. Willemijn Leen, Radboud UMC Nijmegen, uitgereikt, voor haar promotieonderzoek over GLUT1 deficiëntie. Haar voordracht was een van de hoogtepunten van een perfect georganiseerde bijeenkomst. Robert ten Houten heeft afscheid

genomen en gaat van zijn pensioen genieten.

## Najaarsvergadering te Groningen

Op 21 november 2014 vond het 41e najaarssymposium van onze vereniging plaats, waarbij de Groningse kinderneurologen als gastheer optraden. Ongeveer 125 bezoekers hadden hun weg naar het hoge noorden gevonden, waaronder dr. le Coultre, de ‚grand old man’ van de kinderneurologie in Groningen. Het eerste deel van het programma



bestond uit algemeen genetische onderwerpen, waarbij vooral de nieuwe technische mogelijkheden, maar ook de beperkingen van next generation sequencing aan de orde kwamen. Daarna volgde een bespreking van de genetische ontwikkelingen op een tweetal belangrijke klinische terreinen, dat van de epilepsie en de bewegingsstoornissen. Het wetenschappelijk programma werd afgesloten met een prikkelend verhaal over de toekomst van de genetische diagnostiek en de plaats die dit mogelijk gaat innemen in onze klinische praktijk. Het was een zeer geslaagde, leuke en leerzame dag!

*O. Brouwer*

## Voorjaarsvergadering te Heemstede

Op 17 april 2015 vindt de voorjaarsvergadering plaats in Heemstede, waarbij collegae P. Augustijn en H. Geesink, epileptologen-kinderneurologen uit SEIN, gastheren zijn. Binnenkort kunt u meer informatie vinden op de website. Abstracts van arts assistenten en jonge onderzoekers kunnen worden ingediend **tot 1 maart 2015** (via [n.wolf@vumc.nl](mailto:n.wolf@vumc.nl)). Voor het indienen van een abstract is vanaf januari een format op de NVKN website beschikbaar. Dr. René de Coo en dr. Nicole Wolf zullen het programma samenstellen. Abstracts die na de deadline worden ingediend worden niet gehonoreerd. Naast de korte presentaties zouden wij graag enkele langere wetenschappelijke voordrachten van een senior onderzoeker selecteren; ook hiervoor zijn abstracts welkom.

## Stipendia!

Het bestuur van de NVKN is in 2012 begonnen stipendia uit te reiken aan jonge collega's (aios, studenten, promovendi, fellows). Doel van het stipendium is bevordering van kinderneurologische kennis door congresbezoek of werkbezoek / stage al dan niet in het buitenland. In 2014 kwamen 5 aanvragen binnen.

Jaarlijks worden 5 studiebeurzen (maximaal €500) voor deelname aan een congres of cursus uitgereikt aan studenten en promovendi. Een verzoek hiervoor kan bij de secretaris worden ingediend. Een stipendium wordt alleen toegekend indien een mondelinge voordracht of posterpresentatie wordt gegeven. Tweemaal per jaar (juni en oktober) worden de aanvragen beoordeeld. Indien meer aanvragen binnenkomen dan gehonoreerd kunnen worden, zullen we loten.

Jaarlijks wordt 1 studiebeurs (maximaal €2500) uitgereikt voor een stage of werkbezoek in het buitenland. Doelgroep zijn studenten, aios, promovendi en fellows. Een verzoek hiervoor moet worden onderbouwd met een CV van de aanvrager en omschrijving van het belang van de aanvraag. Ook wordt gevraagd om een ondersteunende brief van de leidinggevende van de aanvrager(s). In juni worden aanvragen hiervoor beoordeeld en toegekend door het bestuur. Indien nog niet alle stipendia zijn vergeven, volgt in oktober nog een mogelijkheid. Indien nodig, zal een onafhankelijke commissie de selectie toetsen.

In 2014 hebben een stipendium voor congresbezoek ontvangen:

- ★ Lisanne Stolwijk, UMC Utrecht, neonatologie. European Academy of Paediatric Societies, Barcelona
- ★ Kristin Keunen, UMC Utrecht, neonatologie. European Academy of Paediatric Societies, Barcelona
- ★ Myrthe Ottenhof, Erasmus MC, Children Tumor Foundation Neurofibromatosis Conference, Washington

2 stipendia voor een werkstage gingen naar:

- ★ Naomi Boyd (supervisie D.A. Sival) voor onderzoek taalontwikkeling en loodblootstelling in Peru
- ★ Annick Kronenburg (supervisie K.P.J. Braun) voor een stage over Moyamoya in Zürich

In 2013 ging het stipendium voor een werkstage naar drs. Diane van Rappard, VUmc, die voor haar promotieonderzoek over metachromatische leukodystrofie (MLD) 2 maanden in Pittsburgh was. Hier een kort bericht over haar ervaringen:

„In november 2013 heb ik de fantastische kans gehad om in het kader van mijn promotie onderzoek naar MLD een maand naar Pittsburgh te gaan. Aldaar heb ik met Maria Escolar en haar team meegelopen en onderzoek gedaan naar de indicatiestelling en effectiviteit van stamcel transplantaties voor MLD. Maria Escolar heeft in Pittsburgh het programma ‚Neurodevelopment in Rare Disorders‘ opgezet waar zij voor meer dan 500 patiënten met zeldzame metabole ziekten een multisysteem benadering aanbiedt. Zij beschikt wereldwijd over het grootste cohort van getransplanteerde patiënten met MLD. Haar kennis en ervaring met deze therapie is van onmisbare waarde voor ons onderzoek en de behandel mogelijkheden voor onze patiënten. Stamcel therapie, mogelijk in de toekomst gecombineerd met genterapie, is op dit moment de enige therapie met kans op stoppen van de ziekte.

Mijn tijd in Pittsburgh heeft me de vele gezichten van MLD en andere leukodystrofien laten zien,

en hiermee ook de vele mogelijke uitkomsten na transplantatie. Er zijn nog vele onbeantwoorde vragen rondom de ziekte en therapie waar, liefst door middel van het combineren van patiënten gegevens wereldwijd, antwoord op moet worden gegeven om onze patiënten de best mogelijke behandeling te kunnen geven.”

## Cursorium neonatale neurologie

Op vrijdag 28 maart 2014 vond het cursorium van de NVKN plaats in het LUMC met als organisatoren Cacha Peeters en Erik Niks. Het onderwerp dit jaar was de neonatale neurologie. Een dertigtal aios kindergeneeskunde, neurologie, neonatologie en fellows kinderneurologie hadden zich ingeschreven. Er waren voordrachten over het onderzoek van, en de meest voorkomende aandoeningen bij, de neonaat, beeldvorming en neurofysiologie, maar ook metabole en genetische aandoeningen bij de neonaat werden belicht. Na een succesvolle dag ging een groot deel van de cursisten mee uit eten in een restaurant met een geweldig uitzicht over Leiden en omgeving.

## Cursorium 2015

In 2015, waarschijnlijk op 4 april, wordt het cursorium kinderneurologie georganiseerd in het MUMC. Het cursorium is bestemd voor arts-assistenten in opleiding tot neuroloog of kinderarts en fellows kinderneurologie. Het thema van dit jaar is acute kinderneurologie. Gegevens over datum, inschrijving en kosten en natuurlijk het programma zijn binnenkort te vinden op de website van de NVKN.

## Nieuwe werkgroep bundelt kennis over kind en slaap

Een aantal specialisten op het gebied van slaapstoornissen bij kinderen heeft onlangs de werkgroep-in- oprichting ‚Kind en Slaap‘ gelanceerd. Vanuit de kinderneurologie zijn o.a. Els Peeters (MC Haaglanden) en Sigrid Pillen (Centrum voor Slaapgeneeskunde Kempenhaeghe) betrokken.

Doel van de werkgroep is het vergroten van de expertise rond slaapstoornissen in Nederland. Dit gebeurt onder meer door het ontwikkelen van richtlijnen, het organiseren van nascholing en wetenschappelijke bijeenkomsten, het leveren van bijdragen aan congressen en symposia en het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek. Belangstellenden kunnen zich nu al bij de werkgroep-in oprichting aansluiten. Welkom zijn medisch specialisten, physician assistants, psychologen, orthopedagogen, pedagogisch medewerkers en verpleegkundig specialisten die zich bezighouden met slaapstoornissen bij kinderen. Er worden nog geen kosten in rekening gebracht voor het lidmaatschap.

De werkgroep is onafhankelijk, maar heeft wel nauwe banden met de beroepsorganisaties van de betrokkenen. Op dit moment zijn dat NVK, NVN, NVKN, NSWO, NIP, NVO, NVAVG en NVVP. De werkgroep-in oprichting heeft een webpagina die tijdelijk is ondergebracht op de website van de NVK: <http://www.nvk.nl/DeNVK/Organisatie/Commissies/ea/WerkgroepKindenSlaap.aspx>

## “Der Ungelöste Fall”: Vanaf 2015 weer in Göttingen

Begin november vond in Hannover voor de 23de keer de bijeenkomst “Der Ungelöste Fall” plaats. Het evenement werd opgericht door prof. dr. Hanefeld, Göttingen, verhuisde in 2002 naar Heidelberg en 2008 naar Hannover. Vanaf het begin was er ook een Nederlandse expert (nu: Nicole Wolf en Michèl Willemsen) bij betrokken. Kinderen met onbegrepen neurologische aandoeningen worden door 2 experts nagekeken en een differentiaal-diagnose wordt opgesteld die samen met de deelnemers besproken wordt. Bij 1 op de 8 kinderen kon alsnog een diagnose worden gesteld. In 2015 vindt het symposium plaats op 6 en 7 november in Göttingen. Voertaal is Duits. Ook uit Nederland zijn kinderneurologen (in opleiding) welkom!

## Nieuwe leden NVKN in 2014

Mevr. dr. E. Cats

Mevr. dr. A.M.H. Douglas-Korver

Mevr. M. Helmus

Mevr. dr. E.G. van den Herik

Mevr. dr. V.M.P. Moers-Hornikx

Mevr. dr. S. Piepers

Mevr. dr. L.A. van de Pol

Mevr. dr. M.H. de Ru

Mevr. G.J.H. Vonk

Mevr. L. Wouters

## CONGRESKALENDER

### In Nederland

- ★ Symposium neonatale neurologie, Zwolle, 16 januari 2015
- ★ MRI of the neonatal brain, Utrecht, 25-27 maart 2015
- ★ Voorjaarsvergadering NVKN, Heemstede, 17 april 2015

### In het buitenland

- ★ 43e meeting van de British Paediatric Neurology Association (BPNA), Newcastle-upon-Tyne, 21-23 januari 2015
- ★ 67e meeting van de American Academy of Neurology (AAN), Washington DC, 18-25 april 2015
- ★ 13e meeting van de European Society of Magnetic Resonance in Neuropediatrics (ESMRN), Porto, 14-16 mei 2015
- ★ 1e EPNS symposium over neuromodulatie, Wenen, 25-26 mei 2015
- ★ 11e EPNS congres, Wenen, 27-30 mei 2015
- ★ 3de wetenschappelijk symposium, European Leukodystrophy Association (ELA), Parijs, 24-26 juni 2015
- ★ SSIEM symposium, Lyon, 1-4 september 2015
- ★ 31st International Epilepsy Congress, Istanbul, 5-9 september 2015
- ★ 43ème réunion de la Société Européenne de Neuropédiatrie (SENP), Brussel, 17-19 september 2015



## Vergaderdata theclub

Nogmaals sporen wij alle kinderneurologen en fellows/aio's in opleiding tot kinderneuroloog aan om deze leerzame middagen bij te wonen. In een ongedwongen en laagdrempelige sfeer kan interessante of onopgeloste casuïstiek aan elkaar getoond worden. De theclub is een historisch fenomeen met een belangrijke educatieve en sociale betekenis; komt allen!

### **Vrijdag, 15u, WKZ Utrecht**

- ★ 16 januari 2015
- ★ 20 maart 2015
- ★ 22 mei 2015
- ★ 26 juni 2015
- ★ 18 september 2015
- ★ 20 november 2015



## NEDERLANDSE VERENIGING VOOR KINDERNEUROLOGIE

WEBSITE: [www.nvkn.nl](http://www.nvkn.nl)

### DAGELIJKS BESTUUR

prof. dr. K.P.J. Braun, voorzitter  
UMC Utrecht

dr. J. Nicolai, secretaris  
Maastricht UMC

dr. L.T.L. Sie, penningmeester  
Juliana kindziekenhuis Den Haag

prof. dr. M.A.A.P. Willemsen  
Radboudumc Nijmegen

dr. N.I. Wolf  
VUmc Amsterdam

drs. H.M. Schippers  
Antonius ziekenhuis Nieuwegein

### CONTACT

Nederlandse vereniging voor kinderneurologie  
MUMC

dr. J. Nicolai  
Postbus 5800  
6202 AZ Maastricht  
[j.nicolai@mumc.nl](mailto:j.nicolai@mumc.nl)