



Sturge Weber Onderzoeksagenda

Op donderdag 16 oktober 2025 vond in het Erasmus MC in Rotterdam het invitational symposium plaats over het Sturge-Weber syndroom en wijnvlekken waar de onderzoeksagenda is vastgesteld. Deze bijeenkomst werd georganiseerd door de patiëntenvereniging (NvWSWs) in samenwerking met het kindexpertisecentrum van het Erasmus MC.



Het Proces

Dit project is een samenwerkingsverband tussen de Nederlandse vereniging voor mensen met een Wijnvlek of Sturge-Weber syndroom (Nv WSWs) en Erasmus MC onder begeleiding van Kalsbeek-Impact. De volgende stappen zijn doorlopen:

- enquête onder de leden en zorgverleners
- onderzoek naar thema's die uit de enquête komen
- voorbereiden bijeenkomst
- op 16 oktober 2025 hebben mensen met Sturge Weber en ouders samen met zorgverleners in de werkvorm 'tienpunten wandeling' de thema's tot een top 3 teruggebracht.

Wat is een onderzoeksagenda?

Een onderzoeksagenda is een lijst met belangrijke vragen waar wetenschappelijk onderzoek een duidelijk en liefst snel antwoord op moet geven. Met andere woorden: waar moet de focus op liggen bij toekomstig onderzoek onder mensen met Sturge Weber?

Bij deze agenda hebben mensen met Sturge Weber en ouders en hun zorgverleners gezamenlijk de onderzoeksagenda samengesteld. Zij gebruikten hiervoor de James Lind Alliance methodiek (JLA). De JLA is een Engels initiatief dat patiënten, ouders en zorgverleners helpt om samen te werken bij het vaststellen van prioriteiten voor toekomstig onderzoek. Iedereen heeft een gelijke stem.



Top 3

- 1 Vroege voorspellers van epilepsie en neurologische ontwikkeling.
- 2 Langetermijnverloop en risico's op volwassen leeftijd.
- 3 Nieuwe behandelopties zoals sirolimus.

Thema's

De top 3 is samengesteld uit tien onderzoeksthema's (samengevat)

1. Samen beslissen over medicatie (inclusief off-label gebruik)
2. Omgaan met zichtbaarheid en langdurige behandeling (zoals camouflage, psychologische ondersteuning)
3. Behandeling van glaucoom bij complicaties
4. Langetermijnverloop en risico's op volwassen leeftijd
5. Verschillen in zorg en behandeling tussen kinderen en volwassenen
6. Kaak- en gebitsontwikkeling en de rol van fenitoin
7. Vroege voorspellers van epilepsie en neurologische uitkomst
8. Psychosociale gevolgen en ondersteuning
9. Genetica en diagnostiek bij twijfelgevallen
10. Nieuwe behandelopties zoals sirolimus



Erasmus MC
Universitair Medisch Centrum Rotterdam



James
Lind
Alliance

Priority Setting Partnerships

