

Samen in gesprek over Sturge-Weber: patiënten en zorgverleners bepalen onderzoeksagenda

Op donderdag 16 oktober 2025 kwamen in het Erasmus MC patiënten, ouders, zorgverleners en onderzoekers bij elkaar voor een bijzondere avond. Tijdens het Invitational Symposium over Sturge-Weber werd in openheid en gelijkwaardigheid gewerkt aan een gezamenlijke onderzoeksagenda. De bijeenkomst markeerde bovendien een belangrijke mijlpaal: de oprichting van een expertisecentrum voor volwassenen met Sturge-Weber.

Sturge-Weber is een zeldzame aandoening die zich vaak al op jonge leeftijd openbaart, maar waarvan de gevolgen ook op volwassen leeftijd doorwerken. Juist daarom was deze bijeenkomst zo bijzonder: jong en oud, professionals en ervaringsdeskundigen, kwamen samen om ervaringen te delen én samen richting te geven aan toekomstig onderzoek.

Gedeelde verantwoordelijkheid

De avond begon met een warm welkom, broodjes, salade en koffie. Na een korte introductie vanuit de patiëntenvereniging en een toelichting door neuroloog dr. Susanna Koudijs op de laatste

wetenschappelijke inzichten, nam de groep deel aan een interactieve 'tien-punten-wandeling'. Op tien flip-overs stonden thema's die voortkwamen uit een enquête onder de achterban. In kleine groepjes wisselden deelnemers gedachten, ervaringen en zorgen uit, aan de hand van vragen zoals: Waar heb je zelf mee te maken gehad? Waarom is dit een belangrijk onderwerp voor toekomstig onderzoek?

De sfeer was open, betrokken en gelijkwaardig. Een deelnemer verwoordde het als volgt: "Ik vond het heel bijzonder dat ik als ouder op deze manier in gesprek kon gaan met specialisten. We hebben echt naar elkaar geluisterd."

De top 3: wat moet er onderzocht worden?

Na de groepsgesprekken werd iedereen gevraagd om drie stickers te plakken bij de thema's die zij het belangrijkste vonden. Tijdens het daaropvolgende plenaire deel werden de resultaten besproken, ervaringen gedeeld, en aanvullende ideeën verzameld. Samen kwamen de deelnemers tot een duidelijke top drie van onderzoeks-

prioriteiten:

1. Vroege voorspellers van epilepsie en neurologische ontwikkeling

Ouders gaven aan hoe belangrijk het is om in een vroeg stadium meer duidelijkheid te krijgen: zal een kind met Sturge-Weber epilepsie ontwikkelen? En wat betekent dat voor de ontwikkeling op lange termijn? Meer kennis hierover zou angst kunnen verminderen en betere begeleiding mogelijk maken.

2. Langetermijnverloop en risico's op volwassen leeftijd

Omdat Sturge-Weber een levenslange aandoening is, is er grote behoefte aan meer inzicht in hoe het ziektebeeld zich op latere leeftijd ontwikkelt. Vragen over hersenbloedingen, geheugenproblemen of andere neurologische klachten leven sterk onder volwassen patiënten. Sommigen kwamen er pas op latere leeftijd achter dat zij Sturge-Weber hebben.

3. Nieuwe behandelopties zoals sirolimus

Sirolimus, een medicijn dat momenteel nog weinig onderzocht is bij deze doelgroep, kwam als verrassend belangrijk thema naar voren. Zowel zorgverleners als ouders gaven aan dat de effectiviteit en veiligheid van dit soort nieuwe medicatie dringend nader onderzocht moeten worden, ook in het kader van samen beslissen over behandeling.

"Het was mooi om te merken dat niet alleen onze vragen werden gehoord, maar dat artsen ook hun





Enkele groepjes tijdens de tienpuntenwandeling in gesprek met elkaar.

Verpleegkundig Specialist Martine Broekema zorgt ervoor dat het aan niemand iets ontbreekt.

eigen dilemma's met ons delen," aldus een volwassen deelnemer.

Vervolg

De top drie vormt de kern van de nieuwe onderzoeksagenda voor Sturge-Weber. De patiëntenvereniging zal deze prioriteiten meenemen in gesprekken met onderzoekers, subsidieverstrekken en samenwerkingspartners. Ook binnen het nieuwe expertisecentrum voor volwassenen, dat in 2026 officieel van start gaat, zal hier extra aandacht voor zijn.

Tot slot werd de avond afgesloten met een intentieverklaring: de gezamenlijke wil om deze onder-

zoeksprioriteiten verder te brengen. Deelnemers spraken uit dat deze avond niet het eindpunt is, maar juist het begin van nauwere samenwerking, betere zorg en meer kennis.

"Wat mij bijblijft, is de rust en ruimte die we kregen om echt iets te zeggen. Dat is zo anders dan in een spreekkamer," zei een ouder bij het afscheid.

De avond bewees dat samenwerking in gelijkwaardigheid niet alleen mogelijk is, maar ook onmisbaar voor zeldzame aandoeningen als Sturge-Weber. De patiëntenvereniging en betrokken zorgverleners gaan nu samen aan de slag met de vervolgstappen.

"Wat ik meeneem, is het gevoel

dat we dit samen doen en dat er nu ook echt iets mee gebeurt," zei een van de deelnemers.

Meer weten of meedenken?

Neem contact op met de patiëntenvereniging.

Projectleider:
Cecilia Kalsbeek

