



Verslag webconferentie CIAP/MGUS-pnp

Auteur: diagnosewerkgroep CIAP/MGUS-pnp

21 september 2024 was de online (web)conferentie CIAP/MGUS-pnp voor leden van Spierziekten Nederland. In de ochtend waren er twee deelpresentaties over neuropathische pijn door dr. Hanneke Willemen en dr. Mienke Rijdsdijk en 's middags twee presentaties over CIAP/MGUS-pnp door twee medisch adviseurs van de diagnosewerkgroep CIAP/MGUS-pnp: Willeke Kruithof en Perry van Doormaal. Beide delen werden afgesloten met een panel dat de vragen van de deelnemers beantwoordde.



Het aantal deelnemers aan de ochtendsessie was 69 en aan het middagprogramma 53 (exclusief sprekers en werkgroepleden). Hier vind je in het kort wat er besproken is. Tot 26 november zijn de opnamen ook terug te kijken op YouTube. Daarna worden ze verwijderd. Mocht je naar aanleiding van een van de presentaties vragen of opmerkingen hebben, aarzel dan niet om mee te doen aan de discussiegesprekken op Myocafé. Alle linkjes vind je in de tekst.

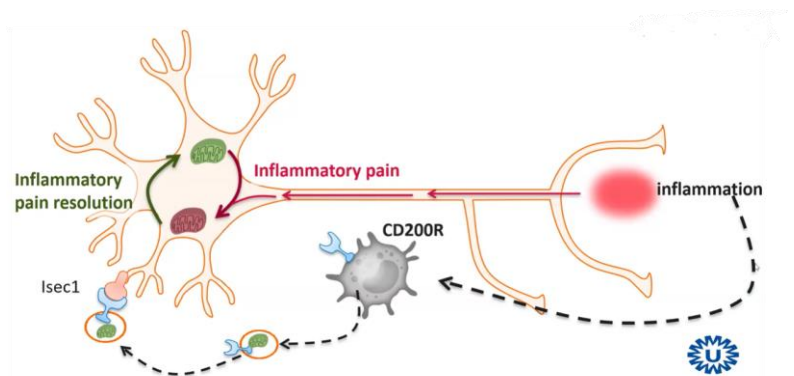
Ochtendsessie

Voorzitter Jos van Helden van de diagnosewerkgroep CIAP/MGUS-pnp licht het programma toe, legt de spelregels uit en introduceert de sprekers. "Het immuunsysteem in de regie, mechanismen en immunotherapie voor de behandeling van chronische pijn" is de werktitel van de eerste presentatie.

- In het eerste deel van deze presentatie, door dr. Hanneke Willemen (biomedisch wetenschapper en hoofdonderzoeker bij het Center of Translational Immunology UMC Utrecht), staat het afweersysteem bij chronische (neuropathische) pijn in de spotlights. Bepaalde macrofagen ('opruim-cellen') van het immuunsysteem (afweersysteem) dringen door in de zenuwen bij bijvoorbeeld artrose en reguleren daar het al dan niet aanhouden van de pijn. De vraag is dan: kan het immuunsysteem ook worden ingezet bij de bestrijding van chronische (neuropathische) pijn? Hanneke gaat hier uitgebreid op in.

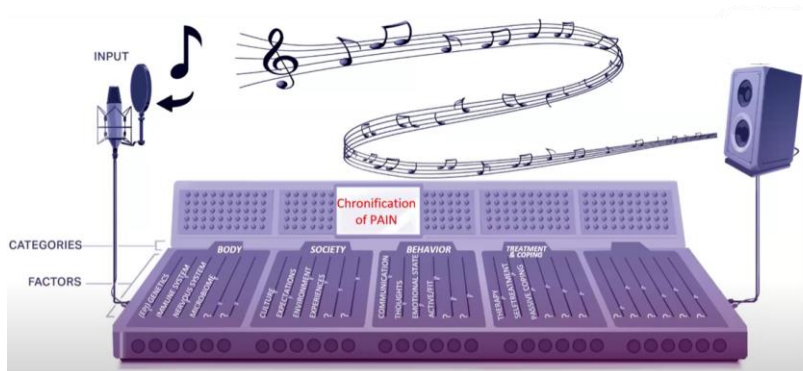
Volledige presentatie van Hanneke Willemen (beschikbaar tot 26 nov 2024)

Deelnemen aan Myocafé-discussie



Het afweersysteem is betrokken bij pijn. Hanneke legt in haar presentatie uit hoe dat zit. Hier weergegeven: de zenuw (roze) en de opruimcel (grijs).

- In het tweede deel van de presentatie bespreekt dr. Mienke Rijdsdijk (anesthesioloog, pijnspecialist en medisch hoofd pijnbehandeling UMC Utrecht) innovaties en trends in de huidige praktijk van (chronische) pijnbehandeling. Chronische pijn komt erg veel voor: in Nederland bv. bij naar schatting 3 miljoen mensen. Dit leidt uiteraard tot veel persoonlijk leed en enorme economische schade. Ongeveer 65% van de mensen met CIAP heeft chronische pijn, met aanzienlijke psychosociale gevolgen. Toch is er relatief weinig onderzoek naar chronische pijn gedaan, mede omdat het om een ingewikkeld fenomeen gaat. Aan de hand van een mengpaneel-metafoor wordt uitgelegd hoe dat zit.



Net als bij een mengpaneel zijn er bij chronische pijn veel factoren (knoppen) die de uiteindelijke uitkomst beïnvloeden.

Vervolgens wordt uiteengezet hoe pijndiagnostiek en fenotypering (in kaart brengen van alle waarneembare kenmerken van de pijn) in zijn werk gaat. Dit gebeurt met vragenlijsten, Quantitative Sensory Testing (QST) en gebruik van biomarkers (meetbare indicatoren). Het goed classificeren is belangrijk om de juiste pijnmedicijnen te kunnen kiezen. Mienke geeft een aantal voorbeelden plus een toekomstperspectief voor pijnbehandeling bij CIAP.

Volledige presentatie van Mienke Rijdsdijk (beschikbaar tot 26 november 2024)

Deelnemen aan Myocafé-discussie

Na afloop van deze twee presentaties was er nog een vragenhalfuurtje.

Vragen en antwoorden over de ochtendsessie

Middagsessie

Voorzitter Jos van Helden van de diagnosewerkgroep CIAP/MGUS-pnp legt de spelregels uit, introduceert de sprekers en geeft de status van de Onderzoeksagenda CIAP vanuit patiëntperspectief (zie ook: [Mijn Spierziekten: Status onderzoeksagenda CIAP/MGUS-pnp](#)). Daarna volgen de presentaties.

- Het thema van de presentatie van dr. Willeke Kruithof (revalidatiearts UMC Utrecht) is "Vermoeidheid bij MGUS-pnp en CIAP". Vermoeidheid is een belangrijk thema, getuige de frequentie waarmee dit onderwerp in de spreekkamer van Willeke en andere revalidatieartsen ter sprake komt. Vermoeidheid heeft dan ook grote invloed op je leven: wie vermoeid is, kan minder en doet dus ook minder. Daardoor gaat de conditie achteruit en kun je in een sociaal isolement terechtkomen en vatbaarder worden voor ongelukken, fouten maken en ziekte.



Polyneuropathie

Alles kost meer energie door de spierzwakte, de gevoelsproblemen, de balansproblemen

Je kan minder => verminderde conditie



Bijkomende problemen

Pijn
Slecht slapen (bijv door krampen)
Emoties



Andere 'energievragers'

Andere ziektes (comorbiditeit)
Familie/naasten
Woning/omgeving
Daginvulling

Factoren die bijdragen aan vermoeidheid

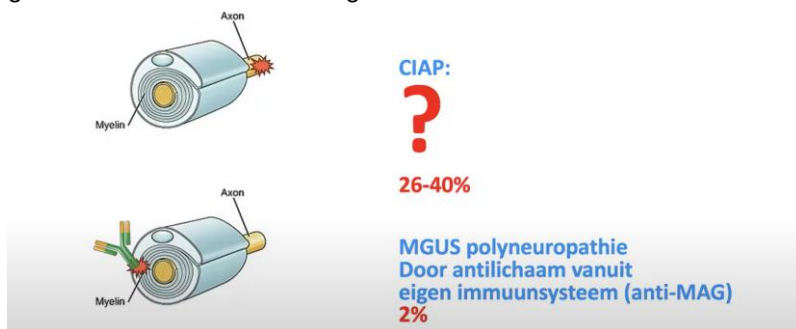
Er is geen eenduidige definitie van vermoeidheid, wat onderzoek ernaar bemoeilijkt. Dit ondanks dat meer dan de helft van de mensen met een spierziekte hinder ondervindt van vermoeidheid. Er is ook weinig onderzoek naar vermoeidheid bij CIAP/MGUS-pnp, laat staan naar medicatie ertegen. Duidelijk is wel dat er geen 'one size fits all'-behandeling is: het draait om maatwerk. Behandel mogelijkheden zijn: meer bewegen, hulpmiddelen inzetten, energiemangement en cognitieve gedragstherapie.

Er wordt gewezen op een online module over het omgaan met vermoeidheid bij spierziekten die momenteel wordt ontwikkeld door behandelaars en met input van patiënten. De laatste gemiddelde evaluatiescore was een 8.8, dus er is behoefte aan het programma en het wordt op prijs gesteld. In de presentatie staat de link en QR-code naar deze vrij toegankelijke module. Neem eens een kijkje, praat erover en ga ermee aan de slag.

Volledige presentatie van Willeke Kruithof (beschikbaar tot 26 nov 2024)

Deelnemen aan Myocafé-discussie

- Dr. Perry van Doormaal (neuroloog Tergooi MC) geeft een duidelijke uitleg van de verschillen tussen CIAP (schade aan axon [binnenbaan zenuw] door onbekende oorzaak) en MGUS-pnp (schade aan buitenbaan zenuw door eigen afweersysteem). En ook waarom er meer onderzoeken zijn naar MGUS-pnp (2% van alle polyneuropathieën) dan naar CIAP (26-40% van alle polyneuropathieën), hoewel je op basis van de percentages het andersom zou verwachten: doordat de oorzaak bij MGUS-pnp bekend is, kan daar gericht onderzoek worden gedaan.



De verschillen tussen CIAP (boven) en MGUS-pnp (onder) kort samengevat

Duidelijk is dat er genetische (erfelijke) oorzaken zijn van polyneuropathie die zich pas op latere leeftijd openbaren. Wellicht speelt het DNA een grotere rol bij polyneuropathie dan we nu denken, al is onderzoek nog slechts bij kleine aantallen patiënten gedaan. Een voorbeeld is een onderzoek naar het verband tussen het hebben van CIAP en het hebben van CANVAS (een ziekte met o.a. stoornissen van de kleine hersenen, het evenwicht en de gevoelszenuwen met een duidelijke genetische oorzaak). In een kleine testgroep van mensen met CIAP had maar liefst 30% een afwijking in het gen dat CANVAS veroorzaakt.

Ook wordt er onderzoek gedaan naar symptomen van zenuwpijn met als centrale vraag: waarom hebben sommige mensen met CIAP geen zenuwpijn en andere wel? Er wordt gekeken naar bloedewitten: 8 eiwitten die horen bij het eigen afweersysteem hebben invloed op zenuwpijn. Dit onderzoek wordt nog opgeschaald om te bepalen of het zogenaamde complementsysteem (onderdeel van het afweersysteem) van invloed is op het ontstaan van zenuwpijn.

Bij MGUS-pnp richt de [MAGNAZ-trial](#) zich op de invloed van het immuunsysteem op zenuwpijn: gekeken wordt naar het effect van Zanubrutinib en de immuunremmer Lenalidomide op de klachten. Tot slot wordt nog gewezen op de succesvolle [IMAGiNe-studie](#) eerder is uitgevoerd.

Volledige presentatie van Perry van Doormaal (beschikbaar tot 26 november 2024)

Deelnemen aan Myocafé-discussie

Na afloop van deze twee presentaties is er nog een vragenhalfuurtje.

Vragen en antwoorden over de middagsessie