



Verslag internationale contactmomenten

Auteur: Betty Prins en Johan Voerman

Europese MG Summit

Bij de Europese MG Summit in Hoofddorp waren vertegenwoordigers van verenigingen uit vijftien landen en ook van de zeven farmaceutische firma's die de bijeenkomst sponsorden.

Het bestuur van EuMGA presenteerde de conceptstrategie voor de komende jaren, waarover we tijdens de bijeenkomst verder zouden praten. En ook werd de medische adviescommissie gepresenteerd. Die bestaat uit professor De Baets (ons wel bekend), professor Mantegazza (IT), professor Gilhus (NO) en dr. Cortez (SP).

De gepresenteerde strategie is behoorlijk ambitieus en er zal dus vast nog wel geprioriteerd moeten worden, maar de genoemde onderwerpen zijn allemaal belangrijk. Dat is overigens voor elk van de deelnemende landen verschillend, uiteraard. Enkele onderdelen eruit (in willekeurige volgorde):



- Streven naar een vereniging in elk Europees land;
- Breng de tijd die het kost om een diagnose te krijgen naar beneden;
- Vergroot, via een lobby bij het Europese Parlement, de kennis over myasthenieën;
- Breng jonge patiënten met elkaar in contact, want hun problemen/uitdagingen zijn toch wezenlijk anders dan die van volwassen patiënten;
- Inventariseer de bestaande registers en breng die samen in één Europees of wereldwijd register;
- Zorg ervoor dat de expertisecentra in de verschillende landen (als die er zijn tenminste) voldoende samenwerken in een Europees Referentie Netwerk;
- Publiceer een overzicht van alle nationale expertisecentra en maak een internationaal te gebruiken SOS-kaart, zodat iedereen met een gerust hart met vakantie kan;

Verderop in het programma hoorden we diverse verhalen over mensen voor wie het soms wel meer dan vijf jaar had geduurd voordat ze eindelijk de diagnose hadden gekregen en met een behandeling konden beginnen.

Blijkbaar komt dat in de meeste landen nog steeds voor. Kunnen we daar door meer aandacht te geven aan de ziekte een verandering in brengen? En klopt het dat de diagnose bij vrouwen (veel?) later gesteld wordt dan bij mannen? Wordt er voldoende geluisterd door de artsen? En zouden wij de patiënten kunnen leren om de juiste woorden te gebruiken om ervoor te zorgen dat de symptomen serieus genomen worden?

Zorg er in elk geval voor dat de nationale richtlijnen voor diagnose en behandeling (als die er zijn!!) regelmatig worden aangepast aan de nieuwste inzichten. In dat verband zou het ook mooi zijn als die richtlijnen op Europees niveau op elkaar afgestemd zouden worden.

- Aan het eind van de bijeenkomst werd de top-drie van de strategie bepaald.
- De Europese SOS-kaart en het overzicht van expertisecentra en patiëntenorganisaties in Europa;
- De lobby bij het Europese Parlement ("A voice for MG");
- Jongeren met MG; in 2026 komt er een "Young Patients Academy", maar daar waar dat mogelijk is, zullen contacten tussen jonge patiënten bevorderd worden.

Vierde editie Rare Disease Connect in Neurology

Na de Europese MG Summit in Hoofddorp waren we aanwezig bij de vierde editie van de door farmaceutisch bedrijf UCB georganiseerde Rare Disease Connect in Neurology (RDCN) in Amsterdam

Dat is een bijeenkomst over myasthenie voor neurologen en andere medische professionals uit de hele wereld, waarbij de laatste jaren ook een belangrijke inbreng is van patiëntenorganisaties. Voor die patiëntenorganisaties was er een parallel-programma, maar ook een aantal sessies samen met de medici (neurologen, verpleegkundigen en farmaceuten).

De patiënten troffen elkaar al op woensdagmiddag. Veel van de aanwezigen uit Hoofddorp waren door UCB naar Amsterdam verhuisd en er waren ook een paar nieuwe afgevaardigden. We bespraken het onderscheid tussen vermoeidheid en spierzwakte en hoe je dat in je gesprek met de neuroloog goed moet verwoorden. En we kregen een toelichting van een van de aanwezige neurologen over de manier waarop een richtlijn tot stand komt (via een uitgebreid dubbelblind onderzoekstraject, of via consensus). Het gaat daarbij overigens over behandelrichtlijnen. Het is niet goed mogelijk om een diagnoserichtlijn op te stellen en daarbij ook voldoende onderscheid te maken tussen de verschillende vormen van myasthenie.

Op donderdag werd de conferentie officieel geopend door onze medisch adviseur dr. Martijn Tannemaat. Hij schetste met verve en humor de ontwikkelingen van het medisch onderzoek in Nederland in het algemeen (met de anatomische les van Rembrandt als illustratie) en van dat naar myasthenie in het bijzonder (van Groningen (prof. Oosterhuis) via Maastricht naar Leiden (prof. Verschuuren)).



Na een voordracht over het belang van netwerken, gingen de patiënten weer naar hun eigen ruimte. We bespraken het nut van registers en de manier waarop die tot stand komen. De meeste registers worden op dit moment door artsen ingevuld en er zijn er maar een paar, waaronder het Nederlands/Belgische register, die door de patiënt worden ingevuld. Er is dringend een inbreng van de patiënten nodig om de inhoud van een register te bepalen als er een project komt om de bestaande registers samen te voegen. Dat gaat gebeuren ten behoeve van het Europese netwerk van referentie-centra.

En ook nu kwam het belang van een goede en snelle diagnose weer aan de orde (zie de opmerkingen daarover in het verslag van Hoofddorp). En de hartenkreet dat er naar vrouwen nog steeds onvoldoende wordt geluisterd, ook door vrouwelijke artsen.

Ook in de volgende plenaire sessie kwam vermoeidheid aan de orde. Er werd gerefereerd aan een onderzoek waaruit een zogenoemde biomarker zou zijn gekomen die gerelateerd zou zijn aan vermoeidheid. We wachtten de publicatie daarvan met belangstelling af.

Op vrijdag kregen we in het patiëntenprogramma presentaties van enquêtes uit Spanje, Italië en Frankrijk, waarvan we de uitkomsten nog niet mogen vermelden omdat de studies nog in een wetenschappelijk tijdschrift gepubliceerd moeten worden. In het plenaire programma was er uitgebreid aandacht voor gespecialiseerde MG-verpleegkundigen. Daarvan zijn er in elk geval 6 in het VK, 35 in de VS en tegen de 20 in Australië. En toen aan de zaal werd gevraagd of ze er ook in andere landen waren, gingen er diverse handen omhoog. In het Leidse expertisecentrum is er in elk geval ook minstens één. Zulke gespecialiseerde verpleegkundigen kunnen een belangrijke rol spelen in het contact tussen patiënt en de behandelend arts.



Johan netwerkend en Betty aandachtig luisterend.



Het programma voor de patiëntenorganisaties werd (op vrijdagmiddag en zaterdagochtend) afgesloten met twee trainingssessies over de manier waarop wij zouden kunnen meedoen in de opzet en uitvoering van medische onderzoeken, maar die sessies hebben we door vermoeidheid en andere verplichtingen aan ons voorbij laten gaan.

MGFA conferentie

Johan heeft ook contact gehad met de grootste Amerikaanse MG-vereniging (MGFA). Zij organiseren elke vijf jaar een grote medische conferentie over MG en LEMS. In mei 2025 is die voor het eerst buiten Amerika, en wel in Den Haag.

Er zijn al 230 abstracts ingediend over onderzoeken die daar gepresenteerd gaan worden. In de marge van die conferentie is altijd een plaats voor de patiënten en er wordt ook deze keer weer een programma opgezet voor de (besturen van) de Europese patiëntenorganisaties. We gaan daarover regelmatig overleggen in de komende maanden en u hoort daar te zijner tijd natuurlijk meer over.

En hoe zit het met LEMS?

De aandachtige lezer zal het zijn opgevallen dat hierboven vrijwel uitsluitend over MG gesproken is. En hoe zit het dan met LEMS?

De mensen met LEMS weten natuurlijk allang dat er op de meeste vlakken minder aandacht is voor hun aandoening. In Nederland kunt u ervan op aan dat de behandeling adequaat is als de diagnose eenmaal gesteld is. Maar omdat er maar betrekkelijk weinig patiënten zijn, wordt er ook (veel) minder onderzoek gedaan naar deze vorm van myasthenie. En dat betekent meestal ook dat er binnen de patiëntenorganisaties minder aandacht voor is. En mogelijk dat er daardoor ook minder mensen met LEMS lid worden van zo'n organisatie.

Wij proberen als werkgroep in onze communicatie en bijeenkomsten voldoende aandacht te geven aan LEMS, maar slagen daar niet altijd even goed in. Ons nieuwe werkgroeplid Marcel Boer zal ons naar verwachting scherp houden daarin. En waar mogelijk zullen we ook in onze internationale contacten proberen de aandacht voor LEMS te vergroten.