



Wereldwijd myositiscongres in Praag 2022

Auteur: Ad Bolks

Van 6 tot 9 juni vond in Praag de 'Global Conference on Myositis' plaats. Meer dan 260 specialisten, artsen en onderzoekers op het gebied van myositis waren vanuit diverse werelddelen naar Praag gekomen. Daarnaast hebben nog zo'n 200 deelnemers de conferentie online gevolgd. Moet je je voorstellen: zo veel specialisten, meestal werkzaam in academische ziekenhuizen, die zich bezighouden met het zoeken naar oplossingen voor ons, myositis-patiënten. Om stil van te worden.

Vanuit Nederland was een groot deel van het Myositis Netwerk Nederland aanwezig.



Een deel van de deelnemers

Omdat patiëntenparticipatie in onderzoekskringen steeds belangrijker wordt, waren ook patiëntenverenigingen uitgenodigd deel te nemen aan deze conferentie; deels met een eigen programma. Ingrid de Groot, onze werkgroepvoorzitter, en ik zijn door Spierziekten Nederland afgevaardigd naar Praag. Ik heb mij vooral gericht op het IBM-deel van de conferentie. Voornaamste reden voor deelname was om te horen wat er zoal in de medische wereld speelt op myositisgebied. Heel veel dus. Er waren zo'n zestig presentaties.

Een groot deel daarvan ging over fundamenteel onderzoek, onderzoekstechnieken en resultaten van onderzoeken. Wat opvalt, is de grote mate aan internationale samenwerking tussen specialisten en instituten. Bijvoorbeeld zichtbaar in het vele overleg in de wandelgangen. Ook over IBM werden interessante presentaties gegeven.

Als werkgroep hebben wij met onze medisch adviseurs afgesproken dat zij onderwerpen uit 'Praag' presenteren op ons congres in Zoetermeer op 1 oktober 2022. Dr. Umesh Badrising bespreekt dan de nieuwste ontwikkelingen op IBM-gebied. Eén daarvan gaat over "Selectieve T-celdepletie". Zeg maar 'het afzwakken van een specifieke T-cel, die verantwoordelijk wordt gehouden voor het aantasten van het spierweefsel bij IBM'. Best een ingewikkeld verhaal en nog ver verwijderd van toepassing in de praktijk. Maar hoopgevend.

Voor deelnemende patiëntenvertegenwoordigers was er een bijzondere bijdrage van professor Helene Alexanderson van het Karolinska Institutet uit Zweden. Niet alleen werd uitgelegd hoe spierzwakte ontstaat bij

myositis en lag de nadruk op het belang van blijven trainen, ook werd training in de praktijk geoefend. Voor IBM-ers altijd weer een belangrijk thema.

Voor ons congres in Zoetermeer hebben wij dr. Nicole Voet (revalidatiearts, wetenschappelijk onderzoeker & medisch manager in revalidatiecentrum Klimmendaal en afdeling Revalidatie Radboudumc) bereid gevonden om ons, in lijn met 'Praag', te inspireren om te blijven bewegen/trainen.

In deze nieuwsbrief dus geen overzicht van wat we meegekregen hebben. Wellicht later hier meer over.

Nieuwsgierig? Een goede reden om ons eigen congres in Zoetermeer te bezoeken. Daar worden de belangrijkste zaken toegelicht.

Een conferentie biedt, naast het officiële programma, natuurlijk ook een mooie gelegenheid om contacten te leggen. Zo hebben wij, naast contacten met onderzoekers, uitgebreid contact gehad met collega-patiëntenorganisaties uit Duitsland, Engeland, Zweden, Amerika en natuurlijk Tsjechië. Elke organisatie had een eigen posterpresentatie verzorgd. Dat gaf ons een goede indruk van de overeenkomsten en de verschillen per land. We hebben veel met elkaar gesproken. Goed persoonlijk contact maakt onderling overleg in de toekomst makkelijker.

Internationale samenwerking wordt steeds belangrijker. Wij hebben overlegd met de International Myositis Society (iMySo) in hoeverre een dergelijke samenwerking kan worden vormgegeven.



Onze posterpresentatie

Als patiëntenverenigingen werden we uitgenodigd om tegen het einde van de conferentie een bijdrage te leveren. Ingrid heeft, namens alle aanwezige Europese patiëntenverenigingen, de conferentie toegesproken met onder andere deze woorden: “Deze conferentie maakt weer eens duidelijk hoeveel energie er gestoken wordt in onderzoek naar myositis. Wij zijn onder de indruk van het vele werk dat voor ons gedaan wordt. Hartelijk dank daarvoor! Toch hebben wij ook nog een grote wens.

Nagenoeg alle onderzoeken zijn op de toekomst gericht. Het is fijn wanneer er in de toekomst betere behandelingen en medicijnen zijn. Maar we leven in het ‘hier en nu’.

Wij zouden zo graag willen dat een deel van de gelden en inspanningen gericht zouden zijn op ‘kwaliteit van leven nu’, waardoor we de uitdagingen van vandaag beter aankunnen.”



Ingrid aan het woord

Dit verzoek landde overduidelijk in de vergadering en werd met instemming begroet. Nu hopen dat het ook doorwerkt.