



# Verslag spierziekteconferentie CIAP/MGUS-pnp 2022

Auteur: Frits Heimweg, diagnosewerkgroep CIAP/MGUS-pnp

**Hieronder in vogelvlucht een overzicht van de inhoud van de spierziekteconferentie 2022. In een volgende nieuwsbrief vind je de uitgebreide samenvattingen en presentaties van de sprekers zelf.**

## Praktische gegevens

- Conferentie CIAP/MGUS-pnp in de Koningshof te Veldhoven
- 3 september 2022, 09:30-14:00u, 36 deelnemers waarvan 4 met MGUS-pnp.
- Sprekers/forumleden: drs. Noor Taams, dr. Perry van Doormaal, drs. Madde Wiersma, drs. Gerjan van der Star, dr. Willeke Kruihof.

## Over de conferentie

De opzet én de naam zijn gewijzigd in 2022: de Spierziekteconferentie (was: Spierziektecongres) bestaat uit alleen diagnosegerichte lezingen. Anders dan andere jaren dus geen algemene informatiemarkt met allerlei informatie over hulpmiddelen of overvolle parkeerplaatsen. Er waren vandaag twee diagnosegroepen aanwezig: CIAP/MGUS-pnp en GBS/CIDP. Deze impressie gaat alleen over CIAP/MGUS-pnp. Uiteraard hangt de aangepaste vorm samen met de recente coronaperikelen.

## Verschillende sprekers

Even na half tien druppelen de eerste deelnemers binnen voor een kop koffie of thee. Om half elf heet Ben Sponselee, lid van diagnosewerkgroep CIAP/MGUS-pnp, alle deelnemers van harte welkom bij de conferentie en hij introduceert de sprekers. Hieronder in vogelvlucht een overzicht van de inhoud.

## Oorzaken van polyneuropathie

Als eerste spreekt drs. Noor Taams van het Erasmus MC, PhD-kandidaat epidemiologie en neurologie. Haar presentatie is een update over de 'Rotterdam-studie' waarover zij eerder heeft gerapporteerd aan de CIAP-gemeenschap (zie: Nieuwsbrief van december 2019, 2020 en 2021 – zie <https://mijn.spierziekten.nl/mijn-bibliotheek/diagnosenieuwsbrieven/>).

Het gaat over oorzaken en *vroegtijdige* diagnose van CIAP en polyneuropathie. Het vinden van *oorzaken* van polyneuropathie richt zich op bijvoorbeeld voeding, genetische factoren en leefstijl en een hele rij andere aspecten. Succes hierin zou op de lange termijn kunnen leiden naar een vorm van behandeling. Het goede nieuws is dat het Prinses Beatrix Spierfonds een nieuwe subsidie heeft verstrekt waarmee dit onderzoek voorlopig weer voort kan. Ook wordt het *verouderen* van het zenuwstelsel onderzocht. *Wat kan dit vertragen, welke medicijnen lenen zich hiervoor, welke andere aandoeningen zijn in het spel?* Uiteindelijk is het doel van al dit onderzoek om met veel data te kunnen *voorspellen* wie polyneuropathie zal krijgen.



Noor Taams staat klaar om vragen te beantwoorden naar aanleiding van haar presentatie.

## Wetenschappelijke ontwikkelingen

Dan is het de beurt aan dr. Perry van Doormaal, neuroloog / klinisch neurofysioloog aan het Tergooi Medisch centrum in Hilversum/Blaricum en tevens onderzoeker bij het expertisecentrum voor CIAP/MGUS-pnp in het UMC Utrecht. Daarnaast is Perry ook medisch adviseur voor de diagnosewerkgroep CIAP/MGUS-pnp.

Zijn presentatie is een korte weergave van de stand van zaken: ontdekkingen, ontwikkelingen en onduidelijkheden in de wetenschap en voor het expertisecentrum in het afgelopen jaar. Eén ontdekking: Joe Biden lijdt ook aan CIAP. Een interessant feitje voor een pubquiz, toch? Het betoog is dat polyneuropathie ondanks de I van idiopathisch natuurlijk wél een (samengestelde) oorzaak heeft, dus onderzoek naar die oorzaken en de samenhang daarin blijft nuttig en voor de (toekomstige) patiëntengroep zelfs noodzakelijk. Er kunnen bijvoorbeeld *erfelijke* oorzaken zijn zoals bij het zeldzame amyloïdose, met als gevolg dat er uitzicht komt op een behandeling van het symptoom polyneuropathie. Maar betekent dat dan automatisch dat alle patiënten met polyneuropathie erfelijk gescreend moeten worden?

En *pijn* bijvoorbeeld. Waarom krijgt de een ernstige pijn bij polyneuropathie en de ander niet? Is daar een relatie met omgevingsfactoren als mate van beweging, overgewicht, of alcoholgebruik?

En met de kennis van nu: is de 'standaard'-indeling van oorzaken en omgevingsfactoren wel zo strikt als het in de protocollen lijkt? En wat moeten we met het gegeven dat 10% van de polyneuropathiepatiënten meer dan een van deze factoren 'heeft'? Kun en moet je wel altijd alles onderzoeken?

Er dan is er natuurlijk onderzoek naar de effectiviteit van medicijnen/pijnstillers, Hierbij wordt bijvoorbeeld gekeken naar de verhouding werking vs. bijwerking. Net als bij het onderzoek van Noor Taams zijn er voor onderbouwde conclusies veel gegevens nodig. Precies dat gegeven is bij het onderzoek naar MGUS-pnp de bottleneck omdat dit een zeer kleine patiëntengroep is. De IMAGiNe-studie (zie ook: Nieuwsbrief juni 2019, in te zien via <https://mijn.spierziekten.nl/mijn-bibliotheek/diagnosenieuwsbrieven/>) probeert daar verandering in te brengen door op internationale schaal gegevens te delen.

## Update Express-studie

Voor de derde presentatie meldt zich het duo Madde Wiersma en Gerjan van der Star, beiden arts/onderzoeker bij UMC Utrecht. In hun presentatie geven zij een update over de Express-studie waarover eerder is bericht in de Nieuwsbrief CIAP/MGUS-pnp (Nieuwsbrief 2022-03 en juni 2021). Deze studie gaat over noodzakelijke en nuttige diagnostiek, waarbij kosten, toegevoegde waarde en voor- en nadelen van de patiënt tegen elkaar worden afgewogen om te komen tot de keuze voor bijvoorbeeld wel of geen EMG of een uitgebreid bloedonderzoek. Ook dit onderzoek is gebaat bij veel data en wordt dan ook bij diverse academische centra en algemene ziekenhuizen uitgevoerd. Uiteindelijk wil men komen tot een predictiemodel waarmee naar aanleiding van de anamneses wordt besloten tot de juiste onderzoeken. Gedurende het beloop kunnen eventuele aanvullende onderzoeken worden aanbevolen.

Om de database te vullen die nodig is om het voorspellingsmodel te maken, wordt langdurig het oordeel van een ervaren panel van neurologen vergeleken met dat van de behandelend neuroloog bij een grote groep proefpersonen. De afweging is die tussen het niet willen missen van een bepaalde diagnose en minder zorgconsumptie (op basis van het EPD) en dus minder belasting voor de patiënt.

## Tot slot

Na de drie presentaties is er ruime gelegenheid voor het stellen van vragen aan het forum, waar inmiddels ook Willeke Kruithof, revalidatiearts aan het UMC Utrecht en medisch adviseur van de diagnosewerkgroep CIAP/MGUS-pnp is aangeschoven.

De dag verliep vlotjes dankzij de strakke organisatie van Anne Marie Klerkx en haar collega's van Spierziekten Nederland. Het was weer een leerzame dag met dank aan de sprekers en er werd afgesloten met een smakelijke lunch in de Koningshof. Zoals gezegd zullen er in een volgende nieuwsbrief de samenvattingen en presentaties van de sprekers zelf te lezen zijn.