



Ontdekkingen, ontwikkelingen en onduidelijkheden bij CIAP en MGUS-polyneuropathie

Auteur: dr. Perry van Doormaal, neuroloog/klinisch neurofysioloog, Tergooi Medisch Centrum Hilversum/Blaricum, onderzoeker CIAP/MGUS-pnp expertisecentrum UMC Utrecht en medisch adviseur van de diagnosewerkgroep

In deze presentatie werd er over de huidige stand van de wetenschap bij CIAP en MGUS-polyneuropathie gesproken en gediscussieerd. Meerdere wetenschappelijke onderzoeken die in de afgelopen twee jaar verschenen zijn, werden getoond en uitgelegd.

Erfelijke oorzaken CIAP?

Soms wordt er bij mensen met CIAP toch een oorzaak gevonden, waardoor blijkt dat het eigenlijk om een andere polyneuropathie gaat. Bij een onderzoek met 126 mensen met CIAP werden alle bekende oorzaken voor erfelijke polyneuropathie (HMSN) in het DNA, het erfelijke materiaal, onderzocht. Bij 23 patiënten werd alsnog een erfelijke oorzaak gevonden. Bij 14 van hen had zich inmiddels ook een ander familielid gemeld met polyneuropathie zonder gevonden oorzaak. Daarnaast waren 18 van de 23 patiënten jonger dan 63 jaar. Bij slechts 2 patiënten werd een behandelbare oorzaak gevonden. De conclusie is dat DNA-onderzoek nuttig kan zijn als polyneuropathie ontstaat op jonge leeftijd of als een familielid ook CIAP ontwikkelt. Bij patiënten waarbij dit niet het geval is, blijkt de opbrengst van DNA-onderzoek teleurstellend.

Bewegen en voeding

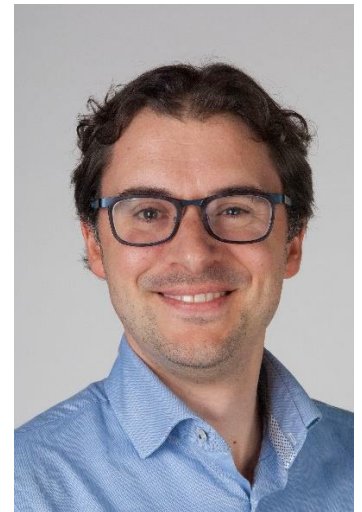
De volgende studies die werden besproken, lieten zien dat mensen met CIAP die lichamelijk actief zijn, minder vaak pijnklachten hebben. De activiteit had geen relatie met wankelheid of zwakte. Vitamine B6-bloedwaarden en een vegetarisch dieet bleken geen risicofactoren voor CIAP.

Pijnstillers

Hierna volgde enkele onderzoeken naar behandelingen van CIAP-symptomen. Bij een onderzoek naar de effecten en bijwerkingen naar verschillende zenuwpijnstillers (nortriptyline, gabapentine, duloxetine en mexiletine) bij 402 mensen met CIAP, bleken de medicijnen een vergelijkbaar effect te hebben (bij ongeveer 15-25% van de mensen was dit een goed effect zonder vervelende bijwerkingen). Nortriptyline en duloxetine werden gemiddeld gezien beter verdragen (38% van de mensen moest stoppen wegens bijwerkingen) dan gabapentine en mexiletine (waarbij 50% moest stoppen wegens bijwerkingen). Dit laat zien dat er veel behoefte is aan goede nieuwe behandelingen voor neuropathische pijn zonder de vervelende bijwerkingen die sommigen ervan ondervinden. In het LUMC is daarom begonnen met een onderzoek naar de effecten van medicinale cannabis op zenuwpijnen. De uitkomsten verwachten we over enige tijd.

Onderzoek naar MGUS-pnp

Onderzoeken naar MGUS-polyneuropathie werden in de afgelopen jaren vooral verricht bij kleinere groepen patiënten. Vaak ging het om beschrijvingen van medicijneffecten bij slechts een handvol mensen, waardoor de effectiviteit niet goed te bepalen viel. De enige studie die het effect van een medicijn (rituximab) onderzocht bij een grotere groep (64 patiënten), had dan weer het probleem dat het effect niet goed gemeten kon worden omdat niet duidelijk was hoe je dit doet bij MGUS-polyneuropathie (er is nog geen duidelijke maat voor ernst van de ziekte). Dit benadrukt nogmaals het belang van de IMAGiNe-studie van het UMC Utrecht en het Maastricht UMC+, waarbij onderzoekers een grote groep internationale deelnemers (doel: 500 patiënten) volgen over langere tijd, om te zien hoe het beloop van de ziekte is en hoe dit te meten valt. De laatste dia van deze presentatie liet zien dat er al meer dan 200 mensen uit 8 verschillende landen in de afgelopen jaren zijn gevolgd voor deze studie, en dat er nog steeds nieuwe deelnemers bijkomen. Komend jaar worden de eerste uitkomsten verwacht.



Perry van Doormaal

Zijstap

In het kader van internationale ontwikkelingen rond CIAP/MGUS-pnp wordt er tijdens de presentatie ook een zijstap gemaakt naar de jaarlijkse openbare medische keuring van de president van de Verenigde Staten. Dit jaar werd bij hem CIAP vastgesteld (www.whitehouse.gov/wp-content/uploads/2021/11/President-Biden-Current-Health-Summary-November-2021.pdf, punt 6), wat maar aangeeft dat iedereen CIAP kan krijgen ongeacht je achtergrond.