



Updates tijdens de conferentie Myasthenieën

Auteur: diagnosewerkgroep Myasthenieën

Tijdens de conferentie Myasthenieën op 10 september 2022 in Veldhoven kwamen verschillende sprekers aan het woord en werden een aantal korte nieuwtjes gedeeld. De presentaties vind je elders in deze of volgende nieuwsbrieven. Van de korte nieuwtjes vind je hier een overzicht.



Foto: De Leidse delegatie, aangevuld met dr. Mario Losen (MUMC+)

Ontwikkelingen Nederlands-Belgisch myasthenie-register

Enkele jaren geleden is het Nederlands-Belgisch myasthenie-register van start gegaan, met als doel informatie te verzamelen over het natuurlijk beloop van de ziekten. Nog steeds stijgt het aantal deelnemers. Op dit moment staan er in het register 733 personen met auto-immuun myasthenia gravis, 48 personen met LEMS en zes personen met een vorm van aangeboren/erfelijke myasthenie. Na aanmelding ontvangt men een vragenlijst over de eigen ziekte. Daarbij kun je aangeven of je toestemming geeft dat onderzoekers je medisch dossier opvragen bij de behandelend neuroloog. Daarnaast ontvang je na het invullen van de vragenlijst een jaarlijkse opvolgvragenlijst om het beloop van de ziekte in kaart te brengen.

Wat is er nieuw?

- Recent is de omgeving van het myasthenie-register veranderd naar CastorEDC (voorheen ProMiSE). Dit betekent dat deelnemers vanaf heden e-mails vanaf een ander e-mailadres ontvangen.
- Kinderen kunnen nu ook deelnemen aan het myasthenie-register. Aanmelden kan via de website van het myasthenieënextertise centrum (zie de link verderop).

Wat wordt er gedaan met de gegevens?

Door middel van de vragenlijsten ontstaat een goed beeld over het ziekteproces. Je kunt jezelf vergelijken met leeftijdsgenoten en het groepsgemiddelde. Zie hiervoor de gegevens op de website die regelmatig worden bijgewerkt: mgexpertisecentrum.nl/research/nederlands-belgisch-myasthenie-register.

Onderzoekers kunnen deelnemers vragen om mee te doen aan wetenschappelijk onderzoek of het testen van een nieuw geneesmiddel in een klinische trial. Je wordt altijd eerst uitgebreid geïnformeerd en beslist daarna of je wilt deelnemen. Deelname is – uiteraard – vrijwillig. Een voorbeeld van zo'n onderzoek is de studie naar vermoeidheid, die hieronder staat beschreven. Recent is het register beschreven in een wetenschappelijke publicatie in een medisch-wetenschappelijk vakblad. Je kunt deze publicatie terugvinden op:

[https://www.nmdjournal.com/article/S0960-8966\(21\)00131-0/fulltext](https://www.nmdjournal.com/article/S0960-8966(21)00131-0/fulltext)

Promotie Florit Marcuse

Op 16 september jl. promoveerde Florit Marcuse in Maastricht op haar proefschrift, getiteld *Clinical care optimization for patients with a thymic tumor*. Florit heeft al enkele keren op onze jaarlijkse bijeenkomsten acte de présence gegeven. Hartelijke gelukwensen aan Florit. Binnenkort volgt in deze nieuwsbrief een artikel van haar hand over haar onderzoek.





Boek *Moedertje lief*

Tekst: Elsbeth Rijksen

Vlak voor de presentaties in Veldhoven overhandigde de heer Ron Dumeë zijn boek *Moedertje lief* aan professor Verschuuren. Het is het verhaal van zijn moeder, die in 1953 op 36-jarige leeftijd overleed aan de gevolgen van Myasthenia Gravis, toen Ron nog maar twee jaar oud was. Hij heeft veel onderzoek gedaan naar het leven van zijn moeder en alles wat hij kon vinden over haar ziekte, rekening houdend met de toenmalige omstandigheden.

Je kunt het boek bestellen voor €14,90 via: www.donner.nl/moedertje-lief/ron-dumeë/9789493048423 of andere boekverkopers.

Foto: Ron Dumeë en Jan Verschuuren