



Verslag SMA-congres in Barcelona

Auteur: Huub van Rijswijk en Stefan Bos

Van 21 tot 23 oktober vond het 3de Internationale Wetenschappelijk Congres over Spinale Musculaire Atrofie plaats in Barcelona.



1 Er waren bijna 900 deelnemers, uit 66 landen, tijdens het congres aanwezig

Het doel van dit congres, georganiseerd door SMA Europe, is om een internationale en multidisciplinaire groep van artsen, wetenschappers, onderzoekers en andere professionals bij elkaar te brengen. Zij kunnen hier hun werk presenteren en gezamenlijk brainstormen, op zoek naar nieuwe ideeën en behandelmethoden. Maar wat het congres uniek maakt is het feit dat er ook patiënten, familieleden van patiënten en vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties aanwezig waren. Wij, Huub van Rijswijk en Stefan Bos, mochten namens Spierziekten Nederland dit evenement bijwonen.



Een interessant programma

Het congres begon met een sessie genaamd "*Spinal muscular atrophy: New horizons beyond the disease*", onder leiding van Eduardo Tizzano, arts en leidinggevende in het Vall d'Hebron ziekenhuis in Barcelona. Omdat hij patiënten met SMA bij zich riep op het podium werd direct duidelijk dat, tijdens dit congres, het uiteindelijk gaat om de mensen die leven met SMA en de vraagstukken die zij hebben. Wat is de toekomst van iemand die leeft met SMA? En hoe kunnen wij er, met z'n allen, voor zorgen dat toekomstdoelen behaald worden?



2 Eduardo Tizzano tijdens zijn toespraak

Overige onderwerpen tijdens het wetenschappelijke gedeelte van het congres waren, onder andere:

- "Models, Pathways and Muscle Regeneration"
- "New Phenotypes After Therapy"
- "Dysfunction of Sensory-motor Circuits in SMA"
- "Therapeutic Data Update"
- "SMN Network and Beyond"
- "Orally Administered Treatments"
- "Non 5q-SMA"

Posters en workshops

Daarnaast boden wetenschappelijke posterpresentaties en workshops een nieuwe visie op Spinale Musculaire Atrofie en de laatste wetenschappelijke ontwikkelingen.

Het congres werd afgesloten met de prijsuitreiking voor de beste mondelinge presentatie en de beste drie wetenschappelijke posters over SMA.

Een aangename verrassing was dat Féline Scheijmans, namens het UMC Utrecht, één van de winnaars was. Haar poster *"Inflammatory markers in cerebrospinal fluid of paediatric Spinal Muscular Atrophy patients receiving nusinersen treatment"* werd uitgekozen als één van de beste.



3 Féline Scheijmans, derde van links, neemt haar prijs in ontvangst

We zijn er nog niet

Tijdens het congres is, andermaal, duidelijk geworden dat het onderzoek naar SMA de afgelopen jaren met reuzensprongen vooruit is gegaan. Op dit moment zijn er drie behandelingen voor SMA, namelijk Zolgensma, Risdiplam en Spinraza (nusinersen). Dat is natuurlijk fantastisch! Maar er zijn veel landen waar nog geen toegang tot deze behandelingen is. Erg verdrietig en onacceptabel.

Daarnaast zijn wij in Nederland voorloper, omdat wij sinds dit jaar SMA in de hielprik hebben. Ook dit is in andere landen helaas geen vanzelfsprekendheid. Aangezien het vroeg starten van een behandeling cruciaal is in het verloop van de ziekte, moet SMA wereldwijd in de hielprik komen. Zo snel mogelijk.

En de behandelingen roepen ook nieuwe vragen op binnen de gemeenschap. Kan je doorgaan met een behandeling als je zwanger bent of wilt worden? Is het mogelijk om, in verband met ziekte, tijdelijk te stoppen met een behandeling? Kan je veilig wisselen van behandelingen? Wat zijn de lange termijneffecten? En ga zo maar door. Genoeg reden om door te gaan met onderzoek en te blijven samenwerken aan een betere toekomst voor iedereen met SMA.



Tot slot

Mocht er nog vragen zijn over het congres, SMA Europe of de stand van zaken binnen de SMA-gemeenschap in Europa, dan beantwoorden wij deze graag tijdens het online SMA Congres van Spierziekten Nederland op 25 november aanstaande. Hopelijk zien wij jullie daar!

Huub & Stefan

