



Verslag FPN-webinar over idiopathische neuropathie

Auteur: Klaas Hielkema, diagnosewerkgroep CIAP/MGUS-pnp

“Welkom bij het ‘FPN-webinar idiopathische neuropathie’ over de definitie en de diagnose van deze ziekte. Dr. Norman Latov, MD, PhD, zal uitleggen hoe te bepalen of de ziekte progressief is en wat te doen als de situatie steeds slechter wordt. Dr. Latov zal ook spreken over de vraag wanneer een biopsie te nemen van een zenuw of spier en wat dit voor resultaat zou kunnen brengen. Hij zal spreken over enkele experimentele therapieën en alternatieve therapieën...”

Dit was, kort samengevat, de introductie voor het webinar van een hele grootheid in de VS op een voor ons zo belangrijke gebied. Het leek mij zinvol om eens aan zo'n Amerikaans webinar deel te nemen. Ik had een flitsende presentatie verwacht, met live vragen en antwoorden. Met een visueel aanwezige prof. dr. Latov, de presentatrice en de deelnemers...

Helaas niks daarvan. Het was eenrichtingsverkeer. Plaatjes zag ik. Daarachter de monotone stem van Latov. Die vooral de tekst van de plaatjes oplas. Uit die presentatie haalde ik niets waar ik wat van opstak: de reeks van mogelijke oorzaken en oplossingen van neuropathie was mij al bekend, en ook dat er heel vaak geen oorzaken of oplossingen aan te wijzen zijn. Het belang om zo fit mogelijk te blijven (en ook niet fitter) werd benadrukt. Net als wat je zelf thuis kunt doen en het belang van goede begeleiding. Een reeks detailfoto's en/of tekeningen van cellen en zenuwbanen werden heel statisch gebracht en waren misschien erg interessant voor anderen, maar niet voor mij. Ik vond alles soms lastig te volgen, met veel jargon en (vanzelfsprekend) Amerikaanse begrippen en afkortingen. Wel grappig om te horen dat het begrip "idiopathisch (idiopathic)" volgens veel patiënten is samengesteld uit de woorden: idioot (idiotic) + pathetisch (pathetic)".

De schriftelijk ingediende vragen gingen vooral over een alternatieve aanpak. Over diëten ("let op je gewicht"), supplementen, licht, acupunctuur, enz. De reactie van dr. Latov: "Dit alles biedt geen oplossing." Ook dat wist ik al. "Al geeft het mensen soms wel een goed gevoel."

Na exact een uur was het afgelopen. Er kwam nog een oproep om toch vooral met geld de FPN (Foundation for Peripheral Neuropathy) te steunen want zonder geld geen R&D (research and development, oftewel: onderzoek) en zonder R&D geen oplossingen. "Onderzoek geeft hoop". "Het onomkeerbare toch omkeren". Aardige slogans. Dat wel.

Al met al viel het webinar dus, helaas, nogal tegen. Toch heb ik er ook nog één nuttige tip aan overgehouden: als je ziekte progressief is, laat je dan na verloop van tijd weer eens goed onderzoeken. Misschien heeft men de eerste keer iets over het hoofd gezien, dat nu duidelijker naar voren komt. Misschien komt daar een betere/andere diagnose uit. Daarnaast maakte het deelnemen aan dit Amerikaanse webinar mij weer eens duidelijk hoe blij we mogen zijn met de kennis in onze vereniging, de kwalitatieve presentaties en de goede en efficiënte samenwerking met medisch specialisten en onderzoekers, en met het [Myocafé](#) waar we ook met elkaar goede lijntjes houden.

Norman Latov, MD, PhD, is professor in de neurologie op het Weill Cornell Medicine en het New York Presbyterian Hospital, waar hij ook heeft gewerkt als directeur van het Peripheral Neuropathy Research en Clinical Center. Daarvoor was hij werkzaam op het College of Physicians en Surgeons van de Columbia University. Het hele webinar is terug te kijken via YouTube: [FPN Webinar: Idiopathic Neuropathy with Norman Latov, MD, PhD - YouTube](#).