



Bijeenkomst SMA Europe in Tsjechië groot succes

Auteur: Stefan Bos, diagnosewerkgroep SMA

In de laatste week van april vond in Tsjechië de jaarlijkse meeting van SMA Europe plaats, waarbij patiëntenorganisaties uit verschillende Europese landen bijeenkwamen om hun kennis en ervaringen over spinale musculaire atrofie (SMA) te delen en samen te werken aan het verbeteren van de levenskwaliteit van mensen met SMA. Ik ben namens Spierziekten Nederland aanwezig geweest bij deze bijeenkomst en ik zal in dit verslag mijn ervaringen delen.



Aanwezigen van de bijeenkomst

Het programma

De meeting begon met het "Patient Advocacy Networking Event", waarbij de deelnemers elkaar konden ontmoeten en ervaringen konden uitwisselen. Dit was een geweldige gelegenheid om te leren van andere organisaties en te netwerken met andere betrokkenen in de strijd tegen SMA. Er werd ook een workshop gehouden over de samenwerking tussen SMA Europe en de farmaceutische industrie. Na deze workshop was er "Pharma Industry Speed Dating" waarbij vertegenwoordigers van farmaceutische bedrijven 15 minuten de tijd kregen om te praten over hun behandelingen en resultaten. De aanwezige bedrijven waren Biogen, Roche, Novartis, Scholar Rock en Biohaven. Dit was een mooi moment om direct in gesprek te gaan met de mensen die verantwoordelijk zijn voor het ontwikkelen van geneesmiddelen voor SMA.

Onderzoeksupdate

Novartis presenteerde onder andere data over effectiviteit en verdraagzaamheid van Zolgensma, tot 7,5 jaar na de behandeling. Deze twee studies, LT-001 en LT-002, zijn de langstlopende onderzoeken naar de behandeling met Zolgensma. De resultaten zijn te vinden via www.sma-europe.eu/news/new-interim-data-on-long-term-efficacy-and-safety-data-up-to-7-5-years-post-dosing-of-zolgensma (Engelstalig).

Toegang tot behandeling in kaart

Een van de hoogtepunten was de presentatie van OdySMA. OdySMA is een initiatief van SMA Europe om de toegang tot behandeling in kaart te brengen. Met andere woorden: om antwoord te geven op de vraag in welk land welke behandeling beschikbaar is. Dit gebeurt door kennis en data rondom toegangsvraagstukken te visualiseren en te centraliseren. Dit heeft geresulteerd in de website odysma.sma-europe.eu waar alle informatie is terug te vinden.

Andere presentaties en workshops

Daarnaast waren er verschillende presentaties en workshops over onderwerpen als uitkomstmaten die voor de patiënt relevant zijn ("Patient Relevant Outcome Measures") en de mate waarin we klaar zijn om medicijnen te testen ("Clinical Trial Readiness"). Hierbij werd besproken hoe patiënten kunnen bijdragen aan klinische studies en hoe de resultaten van deze studies kunnen worden gebruikt om de behandeling van SMA te verbeteren.



In workshops werd in kleinere groepjes verder gesproken

Afsluiting

De bijeenkomst werd afgesloten met de "General Assembly" van SMA Europe, waarin de deelnemende organisaties samenkwamen om te praten over de toekomstplannen van SMA Europe en om te stemmen over de financiën en koers van de organisatie. Het was een inspirerende vergadering waarin de kracht van samenwerking en de vastberadenheid van patiëntenorganisaties om SMA de wereld uit te helpen, duidelijk naar voren kwamen.

Al met al was de bijeenkomst van SMA Europe in Tsjechië een fantastische gelegenheid om kennis te delen, nieuwe mensen te ontmoeten en samen te werken aan een gemeenschappelijk doel: een wereld zonder SMA.

