



Een middag bij het CIAP-expertisecentrum

Auteur: diagnosewerkgroep CIAP/MGUS-pnp

Het stond al een tijdje op het verlanglijstje van onze diagnosewerkgroep CIAP/MGUS-pnp: een kijkje nemen bij het expertisecentrum CIAP, dat ook wij in feite voornamelijk kennen als patiënt. Maar dat is maar één kant van de zaak. Lees hier wat er verder nog te zien en doen is bij dit expertisecentrum.

Secretariaat, wachtkamer, spreekkamer... Dat is wat je als patiënt ziet wanneer je voor een onderzoek of behandeling naar de afdeling 'Neurologie' of 'Revalidatie' van het UMC Utrecht gaat. Eigenlijk is dat jammer want achter deze zichtbare ruimten zit een hele organisatie met veel uiteenlopende activiteiten door mensen van diverse disciplines. Een onderdeel van het UMC Utrecht is bijvoorbeeld het Europees geaccrediteerde CIAP-expertisecentrum. Dit centrum nodigde ons uit om op 2 mei met de diagnosewerkgroep CIAP/MGUS-pnp (hierna 'dwg' genoemd) een middag te komen kijken wat er zoal gebeurt binnen het expertisecentrum. Er waren ook drie oud-leden van onze dwg aanwezig zodat we met een groep van tien personen te gast waren. Het expertisecentrum had zeven medewerkers gemobiliseerd, die ons presentaties en rondleidingen gaven.

Een aantal daarvan waren bekende namen. Perry van Doormaal, Nicolette Notermans en Gerjan van der Star, bijvoorbeeld, stelden ons op de hoogte van de laatste stand van zaken van hun onderzoeken waarover de dwg met enige regelmaat verslag doet in de nieuwsbrief. Daarnaast vertelde Max van de Mortel over de IMAGiNe-studie bij MGUS-pnp. Gerjan van de Star gaf een update over Express-studie en Jesper Raaijman over het onderzoek naar het effect van pijnstillende Fenytoline-crème (het maximale aantal deelnemers voor dit laatste onderzoek is inmiddels bereikt). Voor deze onderzoeken volgt verderop een gedetailleerdere beschrijving. Ten slotte was er een uitgebreide rondleiding met Jaap Bakers door het revalidatiecentrum en langs de laboratoria met Perry van Doormaal. Ook hierover lees je later in dit verslag meer.

Het expertisecentrum heeft een eigen website: www.ciapexpertisecentrum.nl. Hier vind je veel informatie voor patiënten en zorgverleners, ook over relevante onderzoeken. Met name het onderdeel 'veelgestelde vragen' is interessant voor (nieuwe) patiënten.



Onderzoek

Het CIAP-expertisecentrum heeft drie doelstellingen:

- patiëntenzorg, waaronder het kosteneffectief en volgens de laatste wetenschappelijke inzichten stellen van de diagnose;
- onderzoek. Naast polyneuropathie (waar CIAP en MGUS-pnp onder vallen) rekent het UMC Utrecht ook onderzoek naar de spierziekten ALS en SMA tot hun speerpunten;
- onderwijs, aan neurologen, studenten én patiënten.

Voor de onderzoeken is met name het zoeken naar financiering een constante factor. Men kijkt steeds welk onderzoek of welke ontwikkeling zinvol én haalbaar is, ook gezien bv. regelgeving, accreditatie, AVG-regels, etc. En er zijn natuurlijk commerciële factoren: het ontwikkelen van nieuwe producten (medicijnen, trilapparaten, etc.) moet economisch aantrekkelijk zijn anders is het vinden van fondsen vrijwel onmogelijk. De onderzoekers moeten daarom zorgvuldig afwegen welk onderzoek / welke ontwikkeling de beste kansen maakt. Voor het doen van onderzoek naar CIAP helpt het niet dat er geen oorzaak bekend is. Dat maakt het zoeken naar helende of afremmende therapie erg lastig. Toch lopen er diverse onderzoeken naar CIAP en ook naar MGUS-pnp, waarvan wij een aantal gepresenteerd kregen.

- **Fenytoline-crème**

Het onderzoek naar fenytoline-crème (toegelicht door Jesper Raaijman) is interessant omdat het

gebruikmaakt van lokale pijnstilling, in tegenstelling tot pijnstillers als anti-epileptica (bv. Lyrica). Die slik of spuit je in en kunnen 'zenuwpijn' dempen, maar dan wel door het hele lichaam, met alle bijwerkingen van dien. De fenytoïne-crème wordt lokaal aangebracht en kent daarom hopelijk minder bijwerkingen. We stellen je op de hoogte als er resultaten bekend worden.

- **Zinnige diagnostiek**

De Express-studie gaat over het selectief omgaan met diagnostische hulpmiddelen. Wat is zinnige diagnostiek? Door het oordeel van een neurologienpanel hierover te vergelijken met dat van neurologen die de casussen in hun praktijk in behandeling hebben kun je iets zeggen over de afweging van zorgvuldigheid tegen efficiëntie. Momenteel wordt een database gevuld met anonieme patiëntgegevens om later hierover onderbouwde uitspraken te kunnen doen en de diagnostiek uniformer, minder belastend voor de patiënten en efficiënter te maken. De resultaten van dit onderzoek kunnen worden verwerkt in nieuwe toekomstige diagnose-protocollen met betrekking tot polyneuropathie waarmee neurologen aan de slag kunnen. En daarmee draagt dit onderzoek dus bij aan alle drie de eerdergenoemde doelstellingen van het CIAP-expertisecentrum.

- **IMAGiNe-onderzoek**

In het CIAP-expertisecentrum wordt ook onderzoek naar MGUS-pnp gedaan. Een groot onderzoek is opgezet om zoveel mogelijk mensen met MGUS-pnp van over de hele wereld te vervolgen over de tijd. Hiermee wordt het beloop in kaart gebracht, wordt gekeken hoe achteruitgang voor deze aandoening specifiek kan worden gescoord en kunnen potentiële deelnemers aan eventuele toekomstige behandelonderzoeken snel gevonden worden. Inmiddels zijn de eerste analyses gestart.

Over alle drie de beschreven onderzoeken hebben we als dwg al eerder gepubliceerd in de nieuwsbrieven. Het was goed om te zien dat er daadwerkelijk vooruitgang wordt geboekt en dat er met zoveel enthousiasme aan wordt gewerkt.



De dwg kreeg uitleg over een aantal onderzoeken in het expertisecentrum

Het laboratorium

Rekken met reageerbuizen, glazen erlenmeyers, pipetten en bunsenbranders: die kennen we nog wel van het scheikundepracticum op de middelbare school. Toch is er sindsdien veel veranderd: het accent in het labwerk is verschoven van handmatige manipulatie van monsters naar robotisering en het verwerken van (big) data.

De monsters worden nu grotendeels geautomatiseerd geanalyseerd, in databases verwerkt en later eventueel in computergestuurde diepvriesinstallaties opgeslagen. Ook in het laboratorium van nu is efficiëntie van groot belang om gegevens van zoveel mogelijk patiënten te kunnen onderzoeken en daarmee zoveel mogelijk (statistische) data te verzamelen. Dat alles om uiteindelijk patronen te ontdekken die kunnen leiden tot verbeterd inzicht in de mogelijke oorzaken of behandeling van bijvoorbeeld CIAP.



In een laboratorium op het expertisecentrum

Het revalidatiecentrum

Bij het revalidatiecentrum is het woord ‘maatwerk’ aan alles af te zien. Jaap Bakers vertelt erover in de ruim bemeten faciliteiten. Elke patiënt heeft eigen doelen en beperkingen en het revalidatiecentrum is in staat om daar ‘op maat’ invulling aan te geven. Er zijn allerlei sportfaciliteiten (inclusief een zwembad met verstelbare bodem en mogelijkheden voor rolstoelers om zelf in en uit het bad te komen).

| “Revalidatie moet ‘natuurlijk’ volgen op de diagnose van de neuroloog”

Alvorens naar een eigen fysio te stappen is het goed om eerst bij het revalidatiecentrum te inventariseren wat je behoeften zijn (wat kan, wat moet?). Dat heeft natuurlijk alles te maken met de uitgebreide ervaring die er binnen het revalidatiecentrum is met betrekking tot spierziekten. Daarmee kan men de patiënt een programma aanmeten dat vervolgens (indien gewenst) kan worden overgedragen aan een eigen fysiotherapeut. Vanzelfsprekend moet elke patiënt dan wel eerst bij het revalidatiecentrum terechtkomen, bijvoorbeeld doordat de neuroloog na de diagnose doorverwijst.



In de sportzaal van het revalidatiecentrum

Met fysiotherapie eindigt de revalidatiebehandeling echter niet: zenuwschade is blijvend en wordt niet beter, alleen maar slechter. Dat is de realiteit voor patiënten en ondersteuning in de vorm van verwachtingsmanagement is dan ook noodzakelijk. Het revalidatiecentrum zal de patiënt hiervoor doorverwijzen naar bijvoorbeeld een psycholoog. Ook

andere leden van het revalidatieteam kunnen ingezet worden. Zodoende vormt zich een eigen “op de patiënt geoptimaliseerd” team rond de patiënt, dat al diens behoeften kan invullen en dat in de buurt kan opereren. Het werd duidelijk dat het revalidatiecentrum een cruciale rol kan spelen bij de begeleiden van de patiënt van diagnose naar acceptatie.

Ten slotte

Het was een enerverende interactieve middag die uitstekend was georganiseerd en waar het enthousiasme waarmee de medewerkers van het expertisecentrum hun doelen trachten te realiseren duidelijk zichtbaar werd. Wij danken iedereen die dit mogelijk heeft gemaakt dan ook van harte voor het bieden van deze gelegenheid.

En wij hopen als dwg dat je na het lezen van dit verslag eens het revalidatiecentrum bezoekt, mocht je dat nog niet eerder hebt gedaan. En dat je bovendien de genoemde website van het expertisecentrum in de gaten blijft houden.