

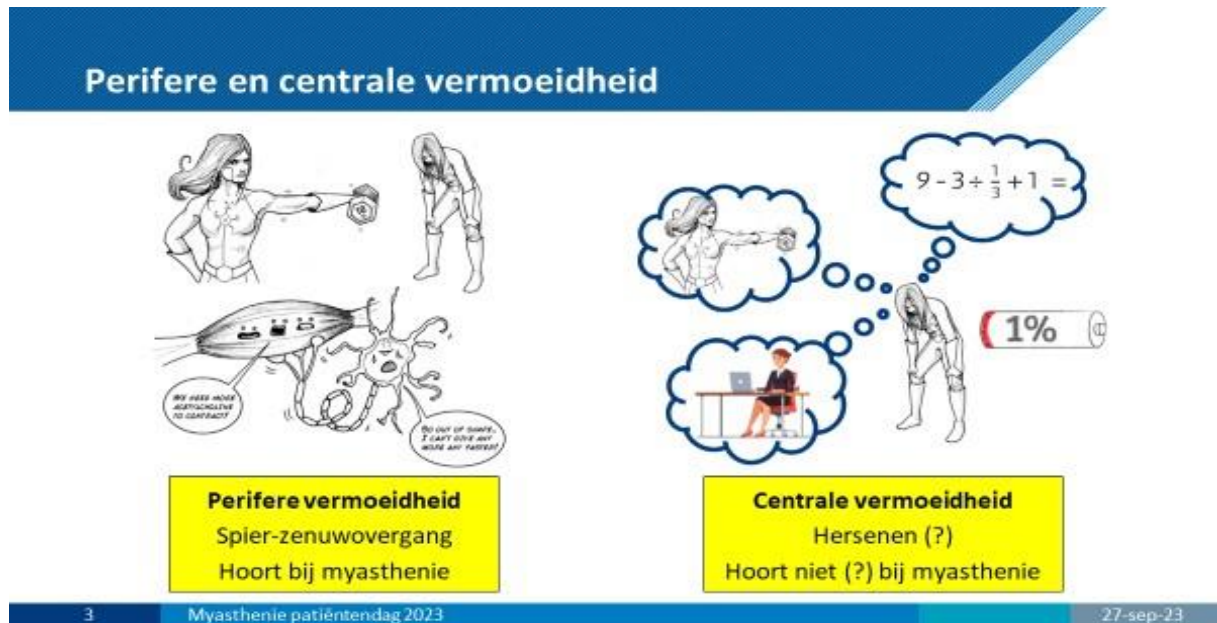


Vermoeidheid bij myasthenia gravis (het probleem en mogelijke oplossingen)

Auteur: Dr. M.R. Tannemaat (LUMC)

Vermoeidheid is een lastige term, die vaak ook gekoppeld wordt aan slaapproblemen. Dat bedoelen we dus in dit verband niet. Daar gebruiken we de term slaperigheid voor. We hebben het hier ook niet over spierzwakte en ook niet over een sombere stemming.

Maar waar hebben we het dan wel over?



Perifere vermoeidheid is het verschijnsel dat de spieren minder kracht kunnen leveren door een inspanning. Dit is een van de hoofdkenmerken van de ziekte MG en komt door uitputting van de spier-zenuwovergang. Over *centrale* vermoeidheid weten we veel minder. We denken dat het te maken moet hebben met bepaalde processen in de hersenen, die in het dagelijks leven een belangrijke functie hebben: een gevoel van vermoeidheid voorkomt overbelasting van het lichaam. Na een zware inspanning "kun je even niet meer" (letterlijk), waardoor je lichaam de tijd krijgt om te herstellen. Er werd altijd gezegd dat dit soort vermoeidheid niet een symptoom is van MG, maar er is genoeg reden om daaraan te twijfelen.

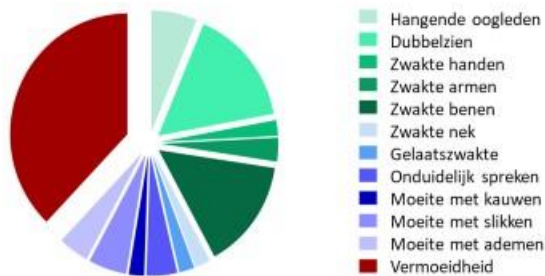
Wij hebben net een systematisch onderzoek gedaan naar alles wat er geschreven is over vermoeidheid bij MG. Vermoeidheid komt bij mensen met MG veel vaker voor dan bij de algehele bevolking (20%). De resultaten van het literatuuronderzoek:

- Vermoeidheid komt voor bij 40-80% van de mensen met MG;
- Hoe ernstiger de MG, hoe meer vermoeidheid;
- Vrouwen zijn meer vermoeid dan mannen;
- Behandeling van de MG geeft vaak verbetering van de vermoeidheid;
- Vermoeidheid heeft een negatieve invloed op de kwaliteit van leven;

Wij vroegen ons af hoe dat zit bij Nederlandse MG-patiënten. Als eerste stap hebben we gekeken naar informatie die al beschikbaar was, omdat u allemaal hebt meegedaan aan het register. Mooi ook om te zien dat we het register op deze manier konden gebruiken waar het voor bedoeld was, namelijk om als arts/wetenschapper erachter te komen wat er nou precies leeft bij u. Soms leidt dat dan tot verrassende resultaten.

Gegevens uit het myasthenieregister (2019)

“Van welk symptoom heb je het meeste last?”



5

Myasthenie patiëntendag 2023

27-sep-23

In het register gaf ruim 30% van de deelnemers aan dat vermoeidheid het symptoom was waarvan zij het meeste last had.

Annabel Ruiter heeft vervolgens een enquête uitgezet onder de deelnemers aan het register. Ze heeft 420 reacties ontvangen en dat is een geweldige score. Bij 62% van de deelnemers was sprake van ernstige vermoeidheid. En dat was niet alleen bij mensen met veel MG-klachten, maar dus ook bij mensen met weinig ‘typische’ MG-klachten.

Met behulp van een statistisch model (regressieanalyse) is vervolgens berekend welke factoren een relatie hebben met vermoeidheid.

Resultaten

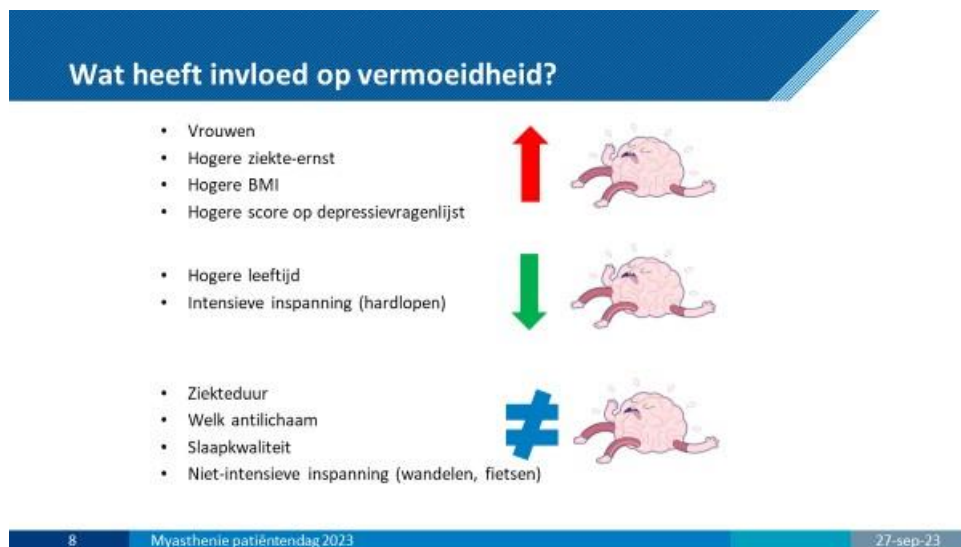


7

Myasthenie patiëntendag 2023

27-sep-23

De uitkomsten zien er als volgt uit.



Coping

Vervolgens is het natuurlijk de vraag hoe je hiermee omgaat. Dat heet met een mooi woord 'coping'.

Het blijkt dat vermoeide deelnemers vaker **passievere** coping-technieken gebruiken en daarbinnen gebruiken mannen meer **vermijdende** coping.

Passief betekent dat situaties leiden tot piekeren. Mensen zijn eerder overweldigd door een situatie en kunnen minder goed actie ondernemen om met een situatie om te gaan. **Vermijdend** houdt in het ontwijken van moeilijke situaties, afwachtend.



Maar er zijn dus ook nog een heleboel zaken die we nog niet weten.

Waarom zijn vrouwen meer vermoeid?

- Hormonen?

Waarom neemt door sporten vermoeidheid af?

- Afname ontsteking?

Waarom zijn jongere mensen meer vermoeid?

- Andere biochemische samenstelling?
- Drukker leven?

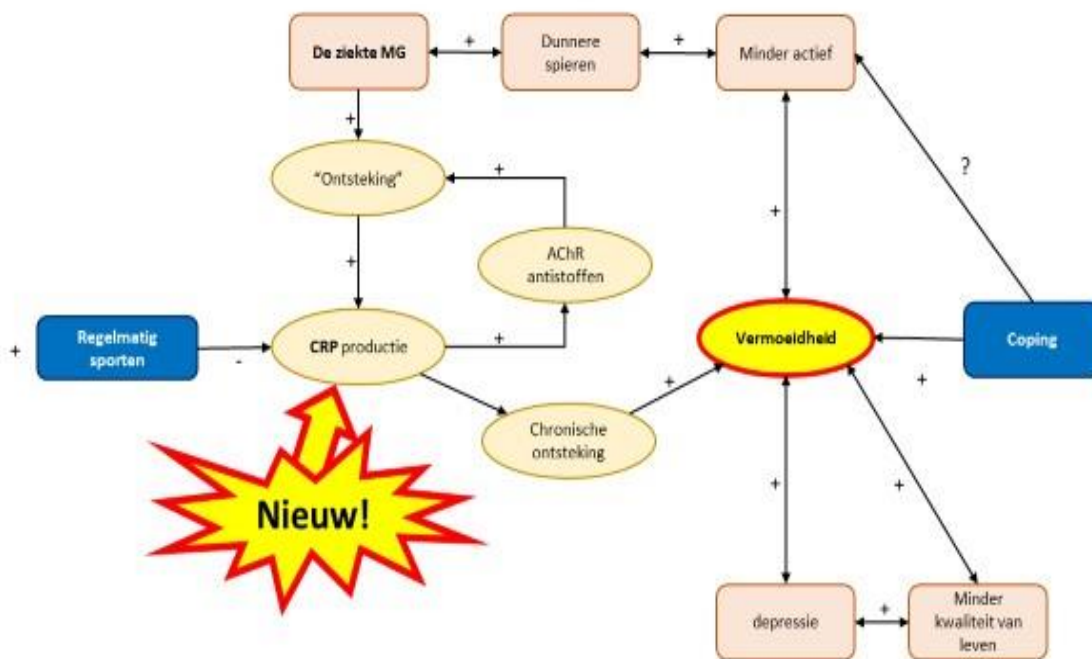
Kun je coping-strategieën veranderen?

Annabel heeft in een vervolgonderzoek gekeken naar zogenoemde biomarkers. Oftewel: zijn er dingen in het lichaam te meten die samenhangen met vermoeidheid. Ze heeft bij 115 mensen een vragenlijst afgenomen en ook bloed afgenomen. Dat bloed is geanalyseerd op dertig verschillende eiwitten/moleculen. Daarnaast is bij 27

mensen een stukje spierweefsel afgenomen (biopt), dat is geanalyseerd op dikte van de spiervezels, ontstekingen etc.

De meetresultaten van de bloedmonsters zijn met behulp van regressieanalyse verder geanalyseerd. Daaruit bleek dat een hogere concentratie van het eiwit CRP samengaat met meer vermoeidheid. CRP wordt gemaakt in de lever en het is een ontstekings eiwit, dat verhoogd is bij acute en chronische ontstekingen. Het onderzoek naar de spierbiopten loopt nog.

In een vervolgonderzoek willen we gaan kijken naar twee methodes zijn om vermoeidheid tegen te gaan: Oefentherapie (regelmatig sporten) en Gedragstherapie. We hebben daarvoor een voorstel ingediend en we gaan op zoek naar mensen die eraan willen deelnemen. Yvonne Campman zal het gaan uitvoeren.



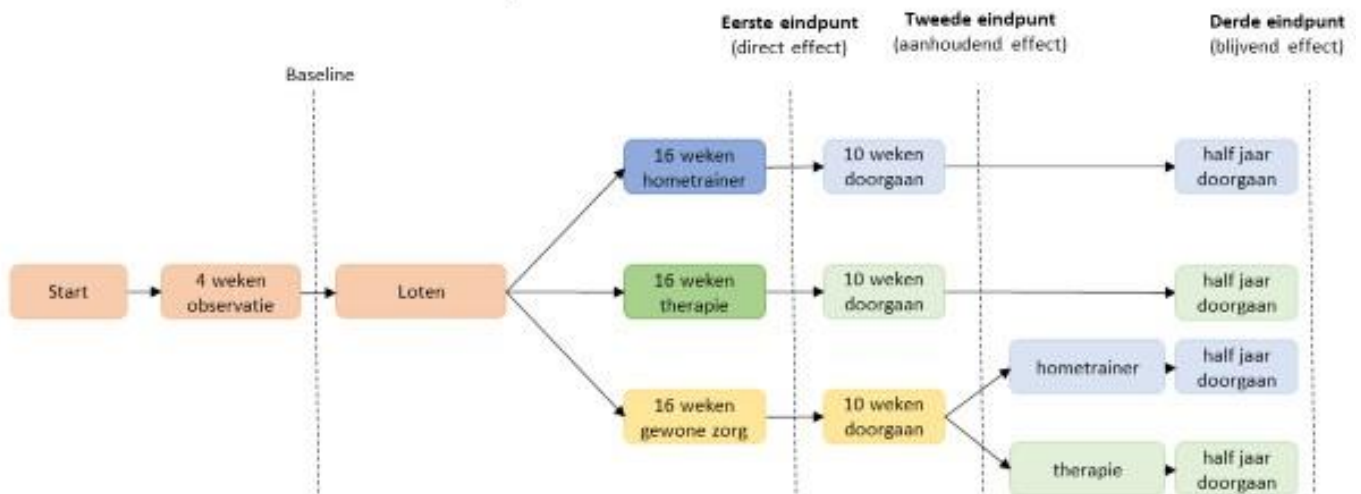
Het wordt een zogenoemde gerandomiseerd klinische trial, waarin drie behandelopties zitten:

- Oefentherapie:** drie keer per week trainen
- Gedragstherapie:** hulp van een app/psycholoog
- De **standaardbehandeling:** controlegroep

In elke groep komen 20 patiënten; we gaan dus op zoek naar 60 MG-patiënten die zouden willen meedoen. Er wordt **geloot** in welke groep u komt. De duur van de behandeling is **16 weken** en het hele onderzoek duurt **1 jaar**. Alle deelnemers krijgen een **smartwatch** om hun activiteit bij te houden. De **controlegroep** mag na 16 weken **kiezen** welke behandeling ze krijgen.

Schematisch ziet het er dus zo uit.

De onderzoeksopzet



Wat onderzoeken we? Vragenlijsten, bloed, lichamelijke activiteit, MRI van de spieren

Wat krijgen deelnemers?



Het onderzoek start (hopelijk) begin 2024. We houden u op de hoogte!

18

Myasthenie patiëntendag 2023

27-sep-23

En in de tussentijd is de aanbeveling: **Blijf in beweging; sporten kan geen kwaad bij myasthenie!!**

Vragen over/deelnemen aan onderzoek?

Mail naar myasthenie@lumc.nl

Informatie over het myasthenieregister:

<https://www.lumc.nl/org/neurologie/research/myasthenie-register/>

Vragen uit het publiek

Ik heb niemand met MG in de familie, dus hoe kom ik er aan?

Antwoord dr. Tannemaat: Dat weten we eigenlijk niet, er zijn wel veel theorieën over en daarbij speelt de thymus een grote rol.

Ik heb MG en schildklierproblemen, komt dit vaker voor?

Antwoord dr. Tannemaat: Beide ziekten zijn auto-immuunziekten en ze komen dan ook vaker beide voor: ongeveer één op de zes mensen met MG blijkt ook een schildklierprobleem te hebben. In ons onderzoek naar vermoeidheid hebben we ook gekeken of er een relatie was tussen de functie van de schildklier en vermoeidheid. Daar kwam geen verband uit, maar dat kwam mogelijk doordat de groep niet groot genoeg was. Mijn advies aan MG-patiënten is dan ook in ieder geval één keer een schildklieronderzoek te laten doen.

Na het nemen van het coronavaccin heb ik meer last gekregen van mij MG. Komt dit vaker voor?

Antwoord dr. Tannemaat: Volgens de bestaande informatie komt dit niet vaker voor. We hebben een onderzoek gedaan met het griepvaccin, waarbij gekeken werd of er na toediening een verergering van de klachten was en dit bleek niet het geval. Een dergelijk onderzoek is bij corona opnieuw gedaan en ook daar bleek niet uit dat er een verslechtering van de klachten was. Dit neemt niet weg dat het nemen van een vaccin tegen corona heel belangrijk blijft.