



Impressie van RDCN-conferentie in Berlijn

Auteur: Johan Voerman, diagnosewerkgroep Myasthenie

Rare Disease Connect in Neurology (RDCN) is een conferentie voor neurologen en andere medische professionals die zich bezighouden met myasthenie. De bijeenkomst werd van 29 november tot en met 1 december 2023 voor de derde keer gehouden en georganiseerd door UCB, een farmaceutisch bedrijf. In 2022 waren patiëntenorganisaties voor de eerste keer uitgenodigd en dit keer waren ze opnieuw welkom. Woensdag 29 november, de dag voorafgaand aan de conferentie, was speciaal ingeruimd voor de patiëntenorganisaties.

UCB treedt al enkele jaren op als sponsor van allerlei patiëntenorganisaties en ondersteunt die organisaties in hun werkzaamheden en de opbouw van de organisaties. In eerste instantie waren mijn contacten beperkt tot de



Rare Disease Connect in Neurology

zogenoemde Patient Advisory Board voor een onderzoek naar een medicijn dat door UCB wordt ontwikkeld. De contacten gingen langzamerhand over van wetenschappelijk naar maatschappelijk en resulteerden in maandelijkse videovergaderingen van de Global Patient Council, met deelnemers uit Europa, de VS en Japan. Daar lag/ligt de nadruk op het inventariseren van de zaken die voor de patiënten het belangrijkste zijn in diagnose en behandeling, maar ook in de relaties met de omgeving. Dat heeft o.a. geleid tot een uitgebreid artikel, getiteld 'The lived experience of Myasthenia gravis; a patient-led analysis'. Dat artikel zou intussen al heel vaak geciteerd zijn in de wetenschappelijke literatuur over MG.

Er waren in Berlijn vertegenwoordigers van patiëntenorganisatie uit Amerika, Verenigd Koninkrijk, Italië, Frankrijk, Bulgarije, Roemenië, Noorwegen, Griekenland, België, Spanje, Polen en Nederland. Via het scherm waren woensdagochtend ook nog patiënten uit Japan aanwezig.

Het programma begon met enkele presentaties van initiatieven uit het recente en minder recente verleden. Alisa Matei (RO) presenteerde het UCB Patient Ambassador Program en Sylwia Lutkomska (PL) vertelde over de Young Patient Council, die ook met steun van UCB tot stand gekomen is. Lut Allard (BE) vertelde over EuMGA, de Europese vereniging van myasthenie-verenigingen. Samantha Masterson (VS), ten slotte, vertelde over de Myasthenia Gravis Foundation of America (MGFA), die al sinds 1952 bestaat. Ze kon vol trots vertellen dat de volgende wetenschappelijke conferentie over MG, die door MGFA georganiseerd wordt, in mei 2025 zal worden gehouden in Den Haag.

Aandacht voor jongeren

We hebben een hele tijd gepraat over de specifieke zaken die voor jongere MG-patiënten spelen. Dat betreft natuurlijk studie, relaties, familie, werk, maar vast nog veel meer en daar is binnen de verschillende verenigingen, zo blijkt, maar zeer beperkt aandacht voor. Worden jongeren geen lid van onze verenigingen omdat we ze geen aandacht geven? Of is het voor ons een blinde vlek omdat we ze eenvoudigweg niet kunnen vinden? De consensus was dat er op dit moment voor jongeren al ruime mogelijkheden zijn om (internationale) contacten te leggen via sociale media en daar zullen we in onze eigen uitingen ook aandacht aan moeten geven. Let er ook op dat toon en inhoud van ons informatiemateriaal jongere patiënten moet aanspreken (ook via hun ouders).

Binnen de contacten die er nu zijn tussen de verenigingen, kunnen veel zaken gestroomlijnd worden, zodat met

name jonge verenigingen het wiel niet hoeven uit te vinden.

Enkele ideeën/onderwerpen:

- Maak een lijst met expertisecentra.
- Inventariseer het aantal patiënten per land om eventueel druk te kunnen uitoefenen op rege-ringen.
- Zoek naar medici/verpleegkundigen die MG hebben en die informatie kunnen geven voor hun vakgenoten.
- Zorg ervoor dat neurologen weten van het bestaan van de patiëntenorganisaties en laat ze hun patiënten er ook naar verwijzen.
- Inventariseer eventuele specifieke folders die al door organisaties zijn ontwikkeld en laat die vertalen in andere talen. Ik denk hierbij bijvoorbeeld aan de folder van SN over zwangerschap en die voor bedrijfsartsen. En wie weet, hebben andere verenigingen wel folders over on-derwerpen waar wij nog niet aan gedacht hebben.
- Er lijkt verschil te bestaan tussen de behandelprotocollen die in de verschillende landen zijn opgesteld. Betekent dat dat patiënten soms suboptimale zorg krijgen?
- Bij de Oost-Europese verenigingen bestaat de indruk dat de artsen in hun landen niet over al-le relevante informatie over diagnose en behandeling van MG beschikken. Is dat zo? En zo ja, hoe komt dat?
- Klinische trials vinden ook maar zelden in Oost-Europa plaats. Betekent dat dat patiënten uit die landen (veel) later de resultaten ervan zullen horen en ervan profiteren?

Medisch programma

Het medische programma (>120 deelnemers; artsen, verpleegkundigen, apothekers) begon op don-derdagmiddag 30 november met een lezing over hoe kleine stapjes grote veranderingen teweeg kunnen brengen.

Na de lunch was er een sessie over nieuwe technieken (biomarkers AI, etc.) en ook eentje over MuSK-MG, waarbij een van onze deelnemers een van de presentatoren was. Ten slotte was er die middag een sessie over MG-registers in verschillende landen. Er waren korte presentaties over registers in Duitsland, Japan, Amerika, Australië en Italië. Al die registers worden door artsen ingevuld en be-vatten gedetailleerde informatie over de resultaten van de diverse testen (MG-ADL, MG-QoL, e.d.) van de patiënten. Dat is nuttige informatie voor grootschalige analyses, maar het is, zeker in het be-gin, ook een zeer groot project om op te zetten. De Australische arts verzekerde ons echter dat het in de praktijk (uiteindelijk) erg meevalt, zeker als je de scores tijdens het consult invult. Het Leidse regis-ter is er eentje met zogenoemde patient reported outcomes en dat willen sommigen ook aan hun registers gaan toevoegen.

Patient care

De vrijdag begon vroeg en stond helemaal in het teken van 'patient care' onder het motto 'why pa-tients belong at the centre of care'. Diverse leden van de patiëntengroep hadden daarin een rol.

Na een inleidend gedeelte, waarin onder anderen Lut Allard (BE) haar impressie van de dagen ervoor gaf, was er een interview met Cormac Kelly (UK), een orthopedisch chirurg die sinds anderhalf jaar MG heeft. Hij vertelde over de weg naar zijn uiterlijke diagnose en de lessen die hij als arts hieruit ge-leerd had over de omgang met zijn eigen patiënten. Hij benadrukte het belang van de second opinion en stelde dat iedere arts die zou moeten aanbieden. Maya Uccheddu (IT), apotheker, kunstenaar en MG-patiënt, vertelde haar verhaal door middel van een video en ging daar vervolgens dieper op in aan de hand van tekeningen die ze gemaakt had. Daarbij ging het er uiteindelijk om dat er een brug gebouwd wordt tussen de patiënt en de medische wereld.

Vervolgens was er een panel met Raquel Pardo (SP), Matthieu Lusignan (FR) en Andrea Pagetta (IT) over de rol van patiëntenorganisaties, o.a. bij het formuleren van de opzet van wetenschappelijk onderzoek ("nothing about us without us"). Ook enkele resultaten van uitgevoerde enquêtes werden gepresenteerd.

Het was fijn om veel van de collega's uit andere verenigingen nu eens in levende lijve te ontmoeten en ook de contacten met artsen en onderzoekers waren leuk. Het overleg over de invulling van de patiënten betrokkenheid bij RDCN 2024 is al aan de gang. En we denken ook na over de manier waarop de patiëntenorganisaties een rol kunnen krijgen op het MGFA congres in Den Haag in 2025.