



Impressie webconferentie IBM, 21 september 2024

Auteur: Ad Bolks

Op zaterdag 21 september 2024 - op Wereld Myositis Dag - hielden wij onze jaarlijkse webconferentie. Hierbij een korte impressie.

Dit jaar ontmoetten wij elkaar via het beeldscherm. We misten op die manier het informele, onderlinge contact, maar zo gaven wij de minder mobiele deelnemers, op hun verzoek, ook de gelegenheid om deel te nemen aan de conferentie. De beoogde combinatie van live én digitaal ontmoeten lukte helaas niet vanwege de benodigde techniek. Ook bij de start van de bijeenkomst speelde de techniek ons parten. Hierdoor verliep de start rommelig. Bij deze nogmaals onze excuses daarvoor.

Twee internationale congressen

Vorig jaar en dit jaar hebben twee belangrijke internationale congressen plaatsgevonden, waaraan nagenoeg alle specialisten op het gebied van myositis wereldwijd hebben deelgenomen:

- het eerste congres was in Hoofddorp (Nederland): een ENMC-workshop speciaal over IBM
- het tweede congres vond plaats in Pittsburgh (Amerika): de GCOM 2024 over myositis breed.

Alle nieuwe ontwikkelingen en de voortgang van onderzoek op IBM-/myositisgebied werd daar besproken. Op beide congressen was Nederland sterk vertegenwoordigd. De inbreng van patiënten wordt op dit soort congressen steeds meer op waarde geschat. Op beide congressen hebben dan ook patiëntenvertegenwoordigers hun bijdrage mogen leveren.

Ook dr. Umesh Badrising en dr. Christiaan Saris hebben aan beide congressen deelgenomen en een bijdrage geleverd. Wij hebben hen gevraagd om ons in onze webconferentie bij te praten over de ontwikkelingen zoals zij die hebben gehoord en ervaren.

Ontwikkeling diagnose IBM

Dr. Christiaan Saris, neuroloog, verbonden aan het Radboud Universitair Medisch Centrum, vertelt hoe de diagnose van IBM zich de afgelopen 10 jaar heeft ontwikkeld. Afspraken zijn gemaakt over de toe te passen onderzoeken en technieken. De presentatie van Christiaan is opgenomen door Spierziekten Nederland en kan binnenkort op www.spierziekten.nl teruggekeken worden. In de volgende nieuwsbrief zullen wij een verslag opnemen van deze presentatie.

Belangrijkste IBM-issues

Dr. Umesh Badrising, medisch adviseur van onze werkgroep en als neuroloog verbonden aan het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC), presenteert de belangrijkste IBM-issues van de GCOM 2024. Helaas zijn er nog geen doorbraken van medicijnen te melden, maar een tijdlijn laat zien hoeveel stappen er al zijn gezet. Zo werd gemeld dat IBM een TDP-43 proteinopathie is. Herstel van de TDP-43 functie is wellicht een potentiële behandeling voor IBM. Best ingewikkelde materie.

Behandeling op vier terreinen

In Pittsburgh werd getoond dat de behandeling van IBM gezocht moet worden op vier terreinen, namelijk in de behandeling van:

- atrophie (afname spieren);
- ontsteking;
- eiwit-stapeling;
- en energie-metabolisme (omzetten stofwisseling naar energie).

Onderzoeksposter

Een team uit Australië deelde een onderzoeksposter. De uitkomst van onderzoek naar incontinentie: mensen met IBM hebben een sterk verhoogd risico op urine- en darmincontinentie. Mannen meer dan vrouwen. Mensen met IBM blijken echte uitvinders te zijn. Wanneer handelingen niet meer mogelijk zijn door onze beperking, zoeken wij naar oplossingen. Zo worden stoelen steeds hoger door kussens en komen toiletbrilverhogers al snel op een hoogte dat het niet langer verantwoord is. En dan krijgen we veelal met de WMO te maken. Via Myocafé komen wij schrijnende voorbeelden tegen van de willekeur van de WMO-instantie van gemeentes.

Omgaan met WMO-instanties

Ricardo Bronsgeest, hoofd Belangenbehartiging van Spierziekten Nederland, kent als geen ander de problematiek die speelt bij de WMO. Hij nam ons mee in hoe om te gaan met WMO-instanties. Hoe krijg je de hulpmiddelen die je nodig hebt? Uit de veelheid van informatie en adviezen die we kregen, noem ik drie tips:

1. Bereid je voor op het gesprek met de gemeente door onder andere het opstellen van een persoonlijk plan: wie ben ik, wat zijn mijn beperkingen nu en in de toekomst, wat heb ik zelf al geregeld, wat heb ik nu nodig? (zie voorbeeld van PerSaldo)
2. Maak gebruik van de gratis ondersteuning die de gemeente biedt (bijvoorbeeld het wijkteam). Dit team helpt je met de WMO-aanvraag. Ook met keukentafelgesprekken.
3. Maak gebruik van een ergotherapeut die ervaring heeft met spierziekten, liefst IBM. Omschrijf niet het merk en/of type hulpmiddel, maar de benodigde functies.

Afscheid em. prof. dr. Marianne de Visser

Tot slot hebben wij op 21 september online afscheid genomen van één van onze medisch adviseurs:

Em. prof. dr. Marianne de Visser, neuroloog, voorheen verbonden aan het AMC.

Elf jaar lang was zij de vraagbaak voor onze werkgroep en heeft zij zich ingezet voor myositispatiënten. In deze nieuwsbrief schenkt Ingrid de Groot, onze voorzitter, uitgebreid aandacht aan dit afscheid.