



SPIERZIEKTEN NEDERLAND

- **Spierzieltendag - Programma CIAP en MGUS-pnp**



Spierziektendag - Programma CIAP en MGUS-pnp

Programma



- **10:00** Welkom - Jos van Helden, voorzitter diagnosewerkgroep CIAP/MGUS-pnp
- **10:01** Status Manifest/Onderzoeks-agenda vanuit patiëntperspectief - Jos van Helden
- **10:10** Status CIAP/MGUS-pnp onderzoek, invloed van lifestyle en vitamine B12 - Dr. P.T.C. van Doormaal, neuroloog en onderzoeker neuromusculaire ziekten UMCU
- **10:40** Spierpijn en krampen, invloed van lifestyle - Dr. W. Kruithof, revalidatiearts en onderwijscoördinator Revalidatiegeneeskunde UMCU
- **11:10** Vragen / Paneldiscussie
- **11:30** Einde Programma CIAP/MGUS-pnp

Programma



- **10:00** Welkom - Jos van Helden, voorzitter diagnosewerkgroep CIAP/MGUS-pnp
- **10:01** Status Manifest/Onderzoeks-agenda vanuit patiëntperspectief - Jos van Helden
- **10:10** Status CIAP/MGUS-pnp onderzoek, invloed van lifestyle en vitamine B12 - Dr. P.T.C. van Doormaal, neuroloog en onderzoeker neuromusculaire ziekten UMCU
- **10:40** Spierpijn en krampen, invloed van lifestyle - Dr. W. Kruithof, revalidatiearts en onderwijscoördinator Revalidatiegeneeskunde UMCU
- **11:10** Vragen / Paneldiscussie
- **11:30** Einde Programma CIAP/MGUS-pnp

Ontstaan Manifest



- Onderzoeksagenda
- Focus op CIAP
-  Manifest
- Relevantie
- Doorontwikkelpunten,

Relevantie van Ciap gerelateerd onderzoek



- CIAP is een invaliderende ziekte
- langzame tot matig progressieve beschadiging van de uiteinden van de lange zenuwbanen in onderbenen (en onderarmen) waardoor in deze ledematen in toenemende mate spieren uitvallen en gevoelsstoornissen optreden.
- Gevolg is dat al het bewegen en staan (stabiliteit) uiteindelijk ernstig worden bemoeilijkt
- Groot percentage heeft ook neuropatische pijn

Relevantie (vervolg)



- Er is geen behandeling die zenuwschade voorkomt, stopt of terugdraait
- CIAP maakt toenemend sterke inbreuk op mobiliteit en zelfredzaamheid
- Toenemende vergrijzing: gezonder/fitter ouder worden is essentieel
- Grote groep: bij effectieve behandeling grote maatschappelijke gezondheidswinst
- Besef creëren dat behandeling heel belangrijk is

Kernpunten Manifest



- Onderzoek oorzaken?
 - Lange weg, weinig onderzoek
 - Geen urgentie voor CIAP bij neurowetenschappers
- 4 doorontwikkelpunten
 - Neuropathische pijn
 - Zenuwregeneratie
 - Enkel/voet orthese (EVO's)
 - Patiëntenadministratie

Doorontwikkelpunten Manifest



- Neuropathische pijn
 - Wisselwerking immuunsysteem en perifeer zenuwstelsel
 - eiwit hIAPP speelt een rol bij pijnlijke neuropathie in proefdieren
 - Oriënterend onderzoek naar rol hIAPP bij mensen met CIAP afgerond
 - Januari 2026 meer nieuws over omvangrijkere vervolgstudie
 - Oplossing neuropathische pijn
 - Oplossing degeneratie gevoelszenuwen?
 - Pijnpoli UMCU Utrecht, pijnsecretariaat@umcutrecht.nl
 - Dwg-leden: Auktje Reiffers, Klaas Hielkema

Doorontwikkelpunten Manifest



- Zenuwregeneratie
 - Nu gericht op zenuwweefsel in de hersenen, m.n. ALS
 - Kan inmiddels vergaarde kennis en inzichten toegepast worden op andere delen van het zenuwstelsel?
 - Tot nu geen direct contact kunnen leggen met betrokken onderzoekers

Doorontwikkelpunten Manifest



- Enkel/voet orthese (EVO's)
 - Confectie of maatwerk EVO
 - Aanmeting maatwerk een traag proces, kan sneller
 - Instrumentmakersbranche niet echt innovatief
 - Huidige EVO's: leveren geen (verticale) kracht, geen enkelflexibiliteit
 - Ideeën ontwikkelen voor EVO 2.0
 - Hoogtechnologisch, robotica?, nieuwe materialen
 - Veel wetenschappers gesproken die positief staan
 - Doel: verhoging/verbetering zelfredzaamheid en mobiliteit, waardoor betere levenskwaliteit en aanmerkelijke gezondheidswinst
 - Drijvende kracht: Arvid Prigge

Doorontwikkelpunten Manifest



- Patiëntenadministratie
 - Die is er niet voor CIAP
 - Waarom belangrijk
 - natuurlijk beloop beter in kaart brengen
 - inzicht welke gegevens het beste gebruikt kunnen worden voor nieuwe onderzoeken naar behandelingen
 - UMCU Utrecht EC ziet vooral praktische bezwaren
 - Erasmus MC wel positief
 - Scherper krijgen wanneer wel/niet, randvoorwaarden
 -

Conclusie



- Stimuleren van CIAP-specifiek neurologisch onderzoek is ingewikkeld
- Oorzaken CIAP: dat zullen er veel zijn en het zal heel lang duren voordat er behandelingen gevonden worden
- Aansluiting zoeken bij belendende vakgebieden
- Werkt wel voor pijn en EVO's
- Doorgaan met de genoemde punten
- Zo veel mogelijk aan de weg timmeren om besef van urgentie (meer) te ontwikkelen

Diagnose Werkgroep Ciap/Mgus-pnp



- Samenstelling:
 - Marrien Boers, Pijn
 - Frits Heimweg, media, onderzoek, Pat.Admin
 - Klaas Hielkema, Pijn
 - Auktje Reiffers, secretaris, Pat.Admin
 - Thets de Vries, MGUS-pnp
 - Arvid Prigge, EVO's
 - Jos van Helden, voorzitter, onderzoek
- Contact: ciap@kader.spierziekten.nl
- <https://www.spierziekten.nl/nieuws/manifest-onderzoeksagenda-ciap-mgus-pnp/>

Programma



- 10:00 Welkom, Jos van Helden, voorzitter diagnosewerkgroep CIAP/MGUS-pnp
- 10:01 Status Manifest/Onderzoeks-agenda vanuit patiëntperspectief
Jos van Helden
- 10:10 Status CIAP/MGUS-pnp onderzoek, invloed van lifestyle en vitamine B12
Dr. P.T.C. van Doormaal, neuroloog en onderzoeker neuromusculaire ziekten
UMCU
- 10:40 Spierpijn en krampen, invloed van lifestyle
Dr. W. Kruithof, revalidatiearts en onderwijscoördinator
Revalidatiegeneeskunde UMCU
- 11:10 Vragen / Paneldiscussie
- 11:30 Einde Programma CIAP/MGUS-pnp

Programma



- 10:00 Welkom, Jos van Helden, voorzitter diagnosewerkgroep CIAP/MGUS-pnp
- 10:01 Status Manifest/Onderzoeks-agenda vanuit patiëntperspectief
Jos van Helden
- 10:10 Status CIAP/MGUS-pnp onderzoek, invloed van lifestyle en vitamine B12
Dr. P.T.C. van Doormaal, neuroloog en onderzoeker neuromusculaire ziekten
UMCU
- 10:40 Spierpijn en krampen, invloed van lifestyle
Dr. W. Kruithof, revalidatiearts en onderwijscoördinator
Revalidatiegeneeskunde UMCU
- 11:10 Vragen / Paneldiscussie
- 11:30 Einde Programma CIAP/MGUS-pnp

Programma



- 10:00 Welkom, Jos van Helden, voorzitter diagnosewerkgroep CIAP/MGUS-pnp
- 10:01 Status Manifest/Onderzoeks-agenda vanuit patiëntperspectief
Jos van Helden
- 10:10 Status CIAP/MGUS-pnp onderzoek, invloed van lifestyle en vitamine B12
Dr. P.T.C. van Doormaal, neuroloog en onderzoeker neuromusculaire ziekten
UMCU
- 10:40 Spierpijn en krampen, invloed van lifestyle
Dr. W. Kruithof, revalidatiearts en onderwijscoördinator
Revalidatiegeneeskunde UMCU
- **11:10 Vragen / Paneldiscussie**
- **11:30 Einde Programma CIAP/MGUS-pnp**

Vragen/paneldiscussie spelregels



- Vragen die zijn ingezonden bij de aanmelding
- Vragen uit de zaal
 - Houdt het kort
 - Geen persoonlijke ziektegeschiedenis
 - CIAP/MGUS-pnp gerelateerd

Programma



- **10:00** Welkom, Jos van Helden, voorzitter diagnosewerkgroep CIAP/MGUS-pnp
- **10:01** Status Manifest/Onderzoeks-agenda vanuit patiëntperspectief
Jos van Helden
- **10:10** Status CIAP/MGUS-pnp onderzoek, invloed van lifestyle en vitamine B12
Dr. P.T.C. van Doormaal, neuroloog en onderzoeker neuromusculaire ziekten
UMCU
- **10:40** Spierpijn en krampen, invloed van lifestyle
Dr. W. Kruithof, revalidatiearts en onderwijscoördinator
Revalidatiegeneeskunde UMCU
- **11:10** Vragen / Paneldiscussie
- **11:30** Einde Programma CIAP/MGUS-pnp

Programma



- Einde Programma CIAP/MGUS-pnp
- 11.30- 13.00 Activiteiten in de Multihal
 - Hoe in beweging te komen
 - Gehandicapten SPORT Nederland en NOC*NSF
 - Diverse sporten
 - Beweegpoli met fysio- en ergotherapeuten en revalidatieartsen
- 13.00 - 14.15 Lunch, ontmoeting en Markt in de Athenezaal
 - Markt met hulpmiddelen, waaronder exoskelet
- 14.15 - 14.20 Einde spierziektedag



SPIERZIEKTEN NEDERLAND

Einde DWG CIAP/MGUS-pnp Programma