

Programma CIDP op de Spierziektedag 2025

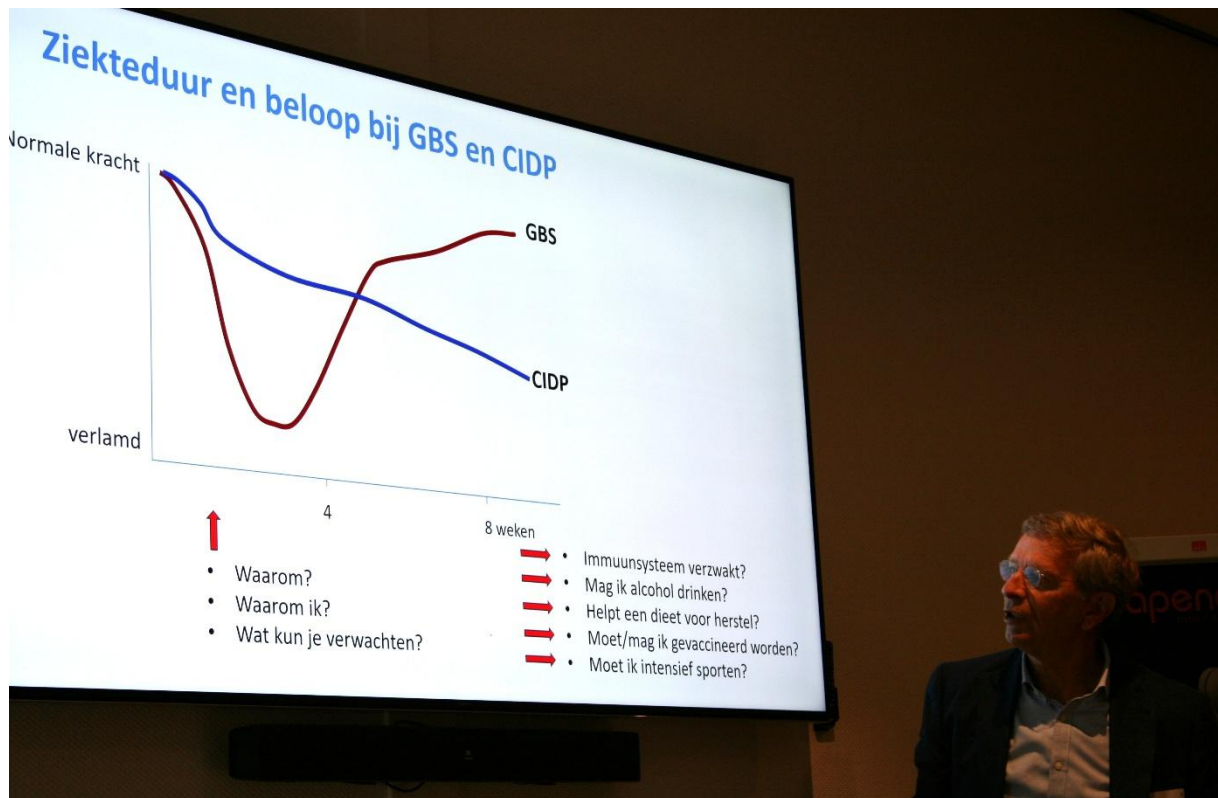
Auteur: Patricia Blomkwist

Het diagnoseprogramma CIDP op de Spierziektedag 2025 was heel gevarieerd en bevatte eigenlijk alle facetten van de ziekte.



Presentatie prof. Dr. Pieter van Doorn

Allereerst loodste prof. dr. Pieter van Doorn, neuroloog Erasmus MC Rotterdam, ons langs de valkuilen van misinformatie over CIDP op internet. Hij had vragen die bij veel patiënten leven laten beantwoorden door AI (ChatGPT) en moest constateren dat AI de plank wel vaak missloeg, onvolledig of juist nietszeggend was. De conclusie was dat het niet verstandig is om op adviezen en antwoorden af te gaan die niet zijn afkomstig zijn van deskundigen. Kortom: vraag het je (eigen) neuroloog!



Presentatie dr. Filip Eftimov

Dr. Filip Eftimov, neuroloog Amsterdam UMC, en dr. Stephan Goedee, neuroloog UMC Utrecht, gaven een update over onderzoek (in Nederland en de rest van de wereld).

CIDP- behandeling

- **Bestaande -bewezen effectieve- behandelingen**
 - Immunglobulines IVIg/ScIg
 - Steroiden
 - Plasmaferese
- **Overige behandelingen - weinig bewijs effectiviteit-**
 - Rituximab
 - Azathioprine
 - Cyclofosfamide
 - Cyclosporine

- **Bestaande behandelingen**

- OPTIC: IVIg combineren met methylprednisolon
- Mycofenolaat mofetil

- **Update nieuwe behandelingen**

- FcRn receptor blokker
- complement remmers

- **Biomarkers**

- periaxin/peripherin

Wat wordt er verwacht in de komende 2-3 jaar

- Goedkeuring FcRn in EU, plaatsbepaling?
- Opgestarte studies: Complement remmers (belovend) en andere FcRN
- Rituxumab in CIDP (NL):

=> 5 nieuwe patiënten en 20 patienten met IVIg => remissies?

Handige websites

Informatie

- [Scouters.nl](https://scouters.nl)
- [Hulpmiddelenwijzer.nl](https://hulpmiddelenwijzer.nl)

Verkoop- en uitleenpunten

- [Bol.com](https://bol.com)
- [Hulpmiddelenwereld.nl](https://hulpmiddelenwereld.nl)
- (Blokker)
- Thuiszorgwinkels
 - Medipoint
 - Vegro
 - Welzorg

Vergoedingen

WMO

- Doet alles met wonen en 'rollen'
- Doen niet de kleine hulpmiddelen (< 500 euro), zoals:
 - Rollator
 - Douchestoel
 - Beugels

Zelf

- Kleine hulpmiddelen

Zorgverzekeraar

- Doen de zorgproducten (voor ADL)
 - Trippelstoel
 - Bedden
- Ortheses/braces

Bij huurwoning: denk aan de woningcoöperatie

Als je het niet weet:
vraag de ergotherapeut.

Beantwoording vragen

Tot slot werden de vragen die deelnemers bij hun aanmelding hadden ingestuurd door de sprekers beantwoord. Ook was er nog gelegenheid tot het stellen van verdere vragen.

