

katern neuromusculaire ziekten



SPIERZIEKTEN CENTRUM NEDERLAND

'Internationaal is men jaloers op hoe wij dit hebben georganiseerd'

Sinds 2017 bestaat het Spierziekten Centrum Nederland (SCN), het samenwerkingsverband van artsen en onderzoekers uit de zeven academische centra die gespecialiseerd zijn in neuromusculaire ziekten.

Dr. Anneke van der Kooi, neuroloog in het Amsterdam UMC, locatie AMC, en voorzitter van het SCN, over de kracht van samenwerking én de razendsnelle ontwikkelingen in een bijzonder werkveld van de neurologie.

Wat is het Spierziekten Centrum Nederland?

'Alle academische centra hebben sinds jaar en dag een neuromusculair centrum. Sinds 2017 werken deze centra officieel samen in het Spierziekten Centrum Nederland (SCN). In het SCN zijn niet alleen neurologen vertegenwoordigd, maar ook revalidatieartsen en basaal onderzoekers. Samen werken we aan optimale diagnostiek, behandeling en onderzoek van spierziekten in Nederland. De activiteiten zijn het organiseren van symposia, informatieverstrekking via de website, het stimuleren van jong talent, het opzetten en afstemmen van richtlijnen en het centraliseren van patiëntregi-

stratie. Voor de NVN is het SCN het aanspreekpunt voor neuromusculaire ziekten.'

Wat levert deze samenwerking op?

'Door samen te werken, helpen we elkaar. In elk academisch neuromusculair centrum kan elke patiënt met een neuromusculair probleem terecht. Daarnaast verwijzen we patiënten naar elkaar door voor topreferente behandeling, zorg én wetenschappelijk onderzoek. De academische centra hebben elk hun eigen superspecialistische expertise. We hebben dat onderling goed afgestemd. Verder kun je door samenwerking gemakkelijker patiënten includeren voor wetenschappelijk onderzoek. Spierziekten zijn zeldzame ziekten, met kleine patiëntenpopulaties. Voor een centrum alleen is het daarom lastig om onderzoek te doen, maar samen lukt dat wel. Dus ja, onze samenwerking verloopt uitstekend. Internationaal is men daar best jaloers op.'

Hoe is het SCN ontstaan?

'Het SCN komt voort uit het Interuniversitair Samenwerkingsverband Neuromusculair Onderzoek (ISNO), een samenwerkingsverband van alle academische centra, samen met het Prinses Beatrix Spierfonds en patiënten-

katern neuromusculaire ziekten

vereniging Spierziekten Nederland (SN). Als academische specialisten en onderzoekers vonden we het echter verstandig om ons te verenigen tot een onafhankelijk spierziekten centrum, los van de patiëntenverenigingen en spierfondsen. We vinden het belangrijk dat we als artsen en onderzoekers onafhankelijk stelling kunnen nemen in bepaalde dossiers. Denk aan onze recente brief aan de minister over de vergoeding van de SMA-behandeling. We willen niet dat ons standpunt verdwijnt in de gezamenlijkheid.'

Hoe is de samenwerking tussen de academische centra in SCN-verband georganiseerd?

'We hebben een bestuur van twaalf leden, met vertegenwoordigers van alle centra en de verschillende disciplines. Elke twee maanden overleggen we met elkaar. We kennen elkaar goed vanuit het ISNO-netwerk, en ook vanuit de al langer bestaande Belgisch-Nederlandse Studieclub. Dat is prettig, want daardoor zijn de lijnen kort en kunnen we elkaar makkelijk informeel benaderen, via mail, app en telefonisch.'

Hoe zou je de groep neuromusculaire ziekten het beste kunnen typeren?

'Het is een diverse groep ziekten, die zowel erfelijk als verworven kunnen zijn. Er worden kinderen geboren met SMA die nooit leren lopen. En we zien patiënten die op vijftigjarige leeftijd ALS krijgen. We kennen zo'n zeshonderd neuromusculaire aandoeningen. De oorzaken daarvan kunnen liggen in de voorhoorn, de zenuwen, de neuromusculaire overgang of de spier. Maar hoe uiteenlopend ze ook zijn, spierzwakte, verminderde spierkracht, van licht tot uitermate ernstig; dat is wel het gemeenschappelijke kenmerk.'

Hoeveel mensen in Nederland hebben een spierziekte?

'De schatting is dat er zo'n tweehonderdduizend patiënten zijn met een spierziekte. Dat zijn allemaal zeldzame ziekten, maar bij elkaar is het een grote groep. Het zijn tien keer zo veel patiënten als het aantal patiënten met de ziekte van Parkinson en MS gezamenlijk. De totale zorgkosten liggen ook boven die van deze beide ziekten. Dat zijn gegevens die nauwelijks bekend zijn in de samenleving. Spierziekten zijn ook minder zichtbaar dan de ziekte van Parkinson of MS.'

Wat zijn actuele ontwikkelingen in de diagnostiek, behandeling en wetenschappelijk onderzoek van neuromusculaire ziekten?

'De genetische diagnostiek is de laatste jaren enorm in ontwikkeling. Zeker voor de erfelijke aandoeningen is dat een waardevolle aanvulling op bestaande diagnostische opties zoals EMG en spierbiopten. Daarnaast komen er nieuwe veelbelovende behandelingen aan voor erfelijke aandoeningen, zoals gentherapie bij SMA.

Trialreadiness vormt daarom een belangrijk onderwerp voor ons. Hoe eerder patiënten kunnen deelnemen aan trials, hoe eerder ze kunnen profiteren van innovatieve behandelingen. Het is daarom belangrijk dat we weten waar de patiënten zijn, wat voor diagnose ze hebben en dat we ook het natuurlijk beloop van de verschillende spierziekten beter leren kennen. Ons spierziekteregistratiesysteem CRAMP 2.0 speelt hierbij een belangrijke rol.'

Hoe is de samenwerking tussen SCN en de neurologen in de perifere ziekenhuizen?

'Patiënten worden veelal in een expertisecentrum behandeld, maar daarna gaan ze weer naar huis. We vinden het belangrijk dat ook daar een goed regionaal zorgnetwerk rond de patiënt is georganiseerd. Met professionals die elkaar weten te vinden, zoals de fysiotherapeut, de revalidatiearts en de neuroloog, en die daarnaast goede contacten hebben met de academische expertisecentra. Vanuit het SCN voelen we ons ervoor verantwoordelijk dat deze regionale netwerken tussen verschillende zorgdisciplines tot stand komen. Dat sluit ook aan bij de netwerkgeneskunde, een van de speerpunten van de NVN.'

Wat kan het SCN doen om de vormgeving van deze regionale zorgnetwerken te bevorderen?

'Bijvoorbeeld ervoor zorgen dat er regionaal voldoende expertise is over de diagnostiek en behandeling van neuromusculaire ziekten. Dat is kennis die we als expertisecentrum graag willen delen. Ons Jaarsymposium speelt een belangrijke rol bij deze kennisoverdracht. Het symposium is altijd uitverkocht, dus de interesse onder neurologen en andere zorgprofessionals in het neuromusculaire werkveld is groot.'

Hoe is de samenwerking tussen patiëntenverenigingen, patiëntenfondsen en SCN?

'Wat we doen, doen we voor de patiënt. Het is daarom belangrijk dat we weten wat hun wensen en behoeften zijn, en dat we hen betrekken bij onze activiteiten. Om tot goede en patiëntgerichte richtlijnen te komen, werken we bijvoorbeeld samen met de patiëntenvereniging Spierziekten Nederland. Daarnaast ontmoeten we elkaar tijdens het jaarlijkse spierziektencongres voor en door patiënten in Veldhoven. Patiënten krijgen daar een update over alle nieuwe ontwikkelingen in hun diagnosegebied. Dat is elk jaar weer een bijzondere gebeurtenis. Sinds een jaar intensiveren we de samenwerking tussen patiëntenverenigingen, samenwerkende spierfondsen en SCN. Zo werken we momenteel samen aan een gezamenlijke toekomstagenda. We willen bijvoorbeeld dat er meer aandacht komt voor patiënten met een spierziekte in de samenleving. Want meer aandacht betekent meer begrip én meer mogelijkheden om als patiënt te participeren in die samenleving. Dat is een mooi gezamenlijk doel om aan te werken.' ←

katern neuromusculaire ziekten

SAMENWERKING MET PATIËNTEN EN FONDSEN

'Optimaal communiceren én onafhankelijk blijven van elkaar'

Patiënten, spierfondsen en artsen/onderzoekers werken al langer samen aan de zorg, behandeling en onderzoek voor patiënten met spierziekten. Het laatste jaar raakt die samenwerking in een stroomversnelling. Dat is nodig, stellen de drie partijen, want er komen veel nieuwe ontwikkelingen aan.

'We moeten ons voorbereiden op een nieuwe wereld.' Het zijn de woorden van Marcel Timmen, directeur van Spierziekten Nederland, met ongeveer tienduizend leden de grootste vereniging van en voor patiënten met spierziekten in Nederland. 'Er komt een nieuwe toekomst aan van innovatieve medicatie, denk aan de komst van geneesmiddelen. Dat is allemaal zo nieuw en onbekend, dat we niet eens goed weten hoe we dat moeten beoordelen, en wat dat voor onze patiënten betekent.' Timmen is daarom blij dat patiëntenorganisaties, spierfondsen en artsen/onderzoekers de handen ineen hebben geslagen om zich op deze nieuwe wereld voor te bereiden. 'Onze samenwerking bestaat al langer, maar het laatste jaar intensiveren we dat. We willen meer kracht en meerwaarde halen uit onze samenwerking en zijn ook op zoek naar overstijgende thema's waar we elkaar in kunnen vinden. Vandaar dat we met z'n allen werken aan één gezamenlijke toekomstagenda. We willen daarmee kunnen inspelen op alle nieuwe spannende ontwikkelingen.'

Mee eens, zegt Gorrit-Jan Blonk, directeur bestuurder van de ALS-stichting en roterend voorzitter van de vijf samenwerkende spierfondsen: Prinses Beatrix Spierfonds, Spieren voor Spieren, FSHD, Duchenne en ALS Nederland. 'De crux van onze samenwerking is dat we optimaal communiceren, én dat we onafhankelijk blijven van elkaar. Mijn ervaring vanuit de ALS-Community is dat je samen het beste presteert als iedereen handelt vanuit zijn eigen rol. De patiënten-

verenigingen zijn er voor patiëntenbelangen, de artsen en wetenschappers zoeken naar oplossingen voor de behandeling van spierziekten en werken aan optimale zorgverlening, en de fondsen zijn er voor de fondsenwerving om dit mogelijk te maken. Dat zijn verschillende verantwoordelijkheden. Als we elkaar daarin respecteren, kun je veel bereiken.'

**Samen een vuist maken**

Ook Janneke Hoeijmakers, neuroloog in Maastricht UMC+ en bestuurslid van het SCN, ziet dat zo. 'We hebben alle drie weliswaar onze eigen visie, missie en belangen, maar we willen samen een vuist maken voor de spierziekten in Nederland. Dat is ons gezamenlijk doel. We kunnen elkaar daarbij goed helpen. De patiëntenverenigingen staan dicht bij de patiënt, zij weten het beste wat diens vragen en behoeften zijn. De spierfondsen weten hoe ze media-aandacht kunnen krijgen en donoren kunnen vinden, en het SCN heeft artsen en onderzoekers die het verschil kunnen maken in

de diagnostiek, behandeling en onderzoek van neuromusculaire ziekten.'

Die ene gezamenlijke toekomstagenda is er nog niet, hier wordt nu hard aan gewerkt. Zo zijn de betrokken partijen recent bij elkaar gekomen voor een eerste verkenning. Enkele mogelijke agendapunten worden alvast door alle drie de partijen genoemd. Zoals de *trialreadiness* in Nederland. Timmen: 'Er komen veel nieuwe medicijnen aan. Dat betekent dat we in Nederland klaar moeten zijn om mee te doen aan geneesmiddelenonderzoek, want daar profiteren onze patiënten van. Daar komt veel bij kijken. Je hebt onderzoekers nodig, een goede ziekenhuisinfrastructuur, een patiëntenregistratie, goede uitkomstmaten en goede samenwerkingsafspraken. Samenwerking tussen patiënten, fondsen en SCN is nodig om dat voor elkaar te krijgen.'

Meer maatschappelijk begrip

De zichtbaarheid van spierziekten vergroten is een ander agendapunt, vult Hoeijmakers aan. 'We willen dat de Nederlandse samenleving weet dat er veel spierziekten zijn, dat die grote impact hebben op het leven van patiënten én dat er wat aan gedaan kan worden. Meer bekendheid kan leiden tot meer maatschappelijk begrip voor patiënten met spierziekten. We hopen dat we daarvoor meer zaken weten te regelen, bijvoorbeeld in politiek Den Haag. Zoals het opstellen van een wetenschappelijke agenda en beleidsafspraken over de vergoeding van dure geneesmiddelen. Als we de handen ineenslaan, weet ik zeker dat we hierin stappen kunnen zetten.' ←

katern neuromusculaire ziekten

BELEID VOOR DURE MEDICATIE

'Dit dossier moet voor iedereen een wake-up call zijn'

Spinale musculaire atrofie (SMA) is een van de ernstigste spierziekten in de neurologie. Tot voor kort overleden baby's eraan. Met het nieuwe geneesmiddel Spinraza is behandeling nu mogelijk. Ondertussen worstelt de politiek hoe ze met deze innovatieve middelen moet omgaan. Het wordt tijd dat we er beleid op maken, stelt neuroloog Ludo van der Pol, hoofd van het Spieren voor Spieren Kindercentrum in het UMC Utrecht.

'We zien baby's met SMA-type 1 die zonder behandeling zouden overlijden. Dat gebeurt nu bijna niet meer. En we zien kinderen met SMA-type 2 en 3 die hun gestagneerde motorische ontwikkeling weer kunnen oppakken. Sommige ouders zeggen: "Vroeger wist ik precies waar mijn kind was, want zijn actieradius was beperkt, maar nu vind ik hem soms op zolder of achterin de tuin, waar hij nooit eerder is geweest."

Inmiddels zijn 75 kinderen met de ernstige spierziekte SMA in behandeling bij het SMA-expertisecentrum van het UMC Utrecht. Neuroloog Ludo van der Pol ziet veel van deze kinderen en is onder de indruk van de verbetering die hij bij hen waarneemt. 'We genezen de kinderen niet, maar we kunnen er nu vaak wel voor zorgen dat ze zich kunnen ontwikkelen. Zeker bij de jongste kinderen zien we soms spectaculaire effecten. Hoe eerder je met de behandeling begint, hoe beter het resultaat lijkt te zijn. Ik ben daarom blij dat de Gezondheidsraad afgelopen zomer de minister heeft geadviseerd om SMA op te nemen in de hielprik-screening, en dat de minister dit advies heeft overgenomen. Hoe eerder we deze kinderen kunnen opsporen, hoe eerder we bij hen de behandeling kunnen starten.'

Over die behandeling, met het dure geneesmiddel Spinraza, is veel discussie. Sinds zomer 2018 krijgen alle kinderen met SMA tot 9,5 jaar de behandeling met Spinraza vergoed. Volgens Zorginstituut Nederland ontbreekt overtuigend bewijs van de wer-

king van het geneesmiddel bij oudere kinderen en volwassenen. 'Dat klopt', stelt Van der Pol, 'maar ondertussen hebben veel andere Europese landen om ons heen, zoals Duitsland, België en het Verenigd Koninkrijk, wel een inclusieve vergoedingsregeling. Iedere SMA-patiënt, ongeacht leeftijd, krijgt daar de behandeling vergoed. Nederland neemt hier nu een uitzonderingspositie in.'

Proof of concept

Vermoedelijk gaat dat snel veranderen. Minister Bruno Bruins (medische zorg) wil dat er vanaf 2020 voor alle SMA-patiënten een voorwaardelijke vergoedingsregeling komt, voor de duur van zeven jaar. 'Daar wordt dan onderzoek aan gekoppeld waaruit we moeten gaan leren of het medicijn ook bij oudere patiënten effectief zou kunnen zijn.'

Een goed besluit, stelt Van der Pol, maar hij vraagt zich tegelijkertijd af of dit voor de toekomst een houdbare manier is om om te gaan met nieuwe innovatieve geneesmiddelen zoals Spinraza. 'Het bijzondere van Spinraza is dat het als het ware een stukje synthetisch erfelijk materiaal is dat direct aangrijpt op onze genetische machinerie. Zoiets bestond nog niet. Dit is een nieuw *proof of*

concept voor geneesmiddelontwikkeling.'

Dit is nog maar het begin, vermoedt Van der Pol. 'Er is een aantal andere ernstige erfelijke aandoeningen in de neurologie, zoals ALS en de ziekte van Huntington, waarvoor soortgelijke therapieën eveneens succesvol zouden kunnen worden. En ook buiten de neurologie zijn er vast ziekten die we met deze geneesmiddelen zouden kunnen behandelen. Spinraza is de eerste in zijn soort, maar waarschijnlijk niet de laatste.'

Nieuwe horizon

Zowel politiek als samenleving moeten daarop voorbereid zijn, is de boodschap van Van der Pol. 'Dat betekent dat we er beleid op moeten maken. Straks zijn er dure innovatieve geneesmiddelen voor nog meer zeldzame ziekten waarvan we dachten dat er geen behandeling voor zou zijn, net zoals bij SMA. Stel dat er voor al die geneesmiddelen een voorwaardelijk vergoedingstraject moet komen, om aanvullend bewijs te verzamelen. Ik denk niet eens dat we dat georganiseerd krijgen.' Dit dossier moet daarom een wake-up call zijn, stelt Van der Pol. 'Deze nieuwe therapieën komen eraan. Een discussie over geld hoort daarbij, maar we mogen de andere kant niet uit het oog verliezen. Deze geneesmiddelen betekenen ook veel voor patiënten. Ik zie dat elke dag op de afdeling.' ←



REGISTRATIESYSTEEM

'Het is gelukt: de registratielast van CRAMP 2.0 is nul'

Sinds 2018 is CRAMP 2.0 in de lucht, de elektronische opvolger van CRAMP 1.0. Met dit registratiesysteem voor patiënten met neuromusculaire ziekten in Nederland krijgen de spierziekten in Nederland een gezicht, stellen neurologen prof. dr. Baziel van Engelen en prof. dr. Jan Verschuuren, founding fathers van CRAMP 1.0 en 2.0.

'Als je een behandeling wilt verbeteren, of je wilt onderzoek doen, dan heb je getallen nodig: hoe vaak komt een diagnose voor, hoeveel patiënten zijn er, waar zijn ze? Als je dat weet, kun je een volgende stap zetten.' Jan Verschuuren, neuroloog en afdelingshoofd Neurologie in het LUMC in Leiden, schetst de achtergrond van CRAMP 1.0, de voorloper van CRAMP 2.0, het huidige registratiesysteem voor patiënten met neuromusculaire ziekten in Nederland. 'CRAMP 1.0 is opgezet om een overzicht te krijgen van alle patiënten in Nederland met een neuromusculaire aandoening. We wilden de prevalentie en diagnostiek ook eenduidig vastleggen, zodat alle neurologen hun data konden uitwisselen.' Baziel van Engelen, neuroloog in het Radboudumc in Nijmegen, was de bedenker van CRAMP 1.0. 'Dat was een *stand alone* systeem. Dat hield in dat je als neuroloog alle patiëntgegevens na afloop van het consult moest invoeren in de computer, als extra handeling. Een elektronisch patiëntendossier (EPD) bestond nog niet. Een paar keer per jaar verzamelden we al die data vanuit alle deelnemende ziekenhuizen. Op basis daarvan konden we een inschatting maken van de prevalentie van het aantal patiënten met een spierziekte in Nederland.'

Geen registratielast

Met de toenemende elektronische mogelijkheden raakte CRAMP 1.0 achterhaald. Het

werd vervangen door CRAMP 2.0. Van Engelen: 'Dat is de verdienste van Jan. Hij zorgde ervoor dat we in CRAMP 2.0 de data-invoer konden combineren met het EPD. Je hoeft er niet meer apart voor te registreren. Je voert de patiëntgegevens in het EPD in en die worden vervolgens doorgesluisd naar de *Dutch Hospital Database* (DHD), de database van de Nederlandse ziekenhuizen. Daar worden de data verzameld en geordend. Dat proces verloopt automatisch, als neuroloog heb je daar geen omkijken naar.'

Verschuuren vult aan: 'Dat was ook de bedoeling. Voordat we met CRAMP 2.0 begonnen, vroegen we onze collega's wat zij verwachtten van een nieuw registratiesysteem. Het bleek dat ze een gemakkelijk systeem wensten, zonder extra registratielast. Dat systeem zijn we vervolgens gaan inrichten. En het is gelukt: de registratielast van CRAMP 2.0 is nul. Het zit verweven in het normale diagnostische proces van de neuroloog.'

Sinds 2018 is CRAMP 2.0 in de lucht. Sindsdien zijn de diagnostische gegevens van zeventuizend nieuwe patiënten erin opgenomen. De zogenoemde diagnosethesaurus vormt daarbij een belangrijk hulpmiddel. Verschuuren: 'We hebben die zodanig kunnen verfijnen dat we de spierziektediagnoses van patiënten tot op detailniveau kunnen vastleggen in de DHD. Al zijn we daarbij niet tot het uiterste gegaan. We willen de

thesaurus ook compact houden, zodat het werkbaar blijft. Volgens mij hebben we daarin een goede balans gevonden.'

Politiek doel

Verschuuren en Van Engelen zijn blij met CRAMP 2.0. Van Engelen: 'Met deze database weten we waar patiënten zijn met een bepaalde diagnose. We kunnen hen daarmee rekruteren voor onderzoek. Dat is prettig, want de inclusie van patiënten vormt veelal het knelpunt bij klinische trials. Daarnaast kunnen we patiënten met elkaar in contact brengen. Patiënten zijn soms op zoek naar lotgenoten met dezelfde ziekte. Met onze database kunnen we hen daarbij helpen.'

'Ik vind het ook belangrijk dat we hiermee een beter beeld krijgen van het natuurlijk beloop van spierziekten', reageert Verschuuren. 'Door bij groepen patiënten dat natuurlijk beloop langere tijd te kunnen volgen, ontdek je wat belangrijke uitkomstmaten zijn voor wetenschappelijk onderzoek. Die uitkomstmaten kun je vervolgens toepassen in je onderzoek.'

Misschien wel het belangrijkste van CRAMP 2.0 is dat spierziekten in Nederland hiermee een gezicht krijgen, vervolgt hij. 'We kunnen immers goed beschrijven waar ze voorkomen en wat de verschillende groepen spierziekten zijn. Dat dient ook een politiek doel, want als we meer bekendheid willen geven aan spierziekten, moeten we getallen kunnen laten zien. CRAMP 2.0 helpt ons om deze getallen te verzamelen én publiek te maken.' ←

CRAMP kan patiënten met elkaar in contact brengen

katern neuromusculaire ziekten

JAARSYMPIOSIUM NEUROMUSCULAIRE ZIEKTEN

'In één dag weer volledig op de hoogte van alle actuele ontwikkelingen'

Op 10 januari 2020 vindt in het Amsterdamse hoofdkantoor van ABN-AMRO het jaarsymposium Neuromusculaire ziekten plaats, onder de vlag van Spierziekten Centrum Nederland (SCN). Het thema dit jaar is Behandeling & Bijwerkingen, vertelt dr. Christiaan Saris, neuroloog-klinisch neurofysioloog in het Radboudumc in Nijmegen en voorzitter van de symposiumcommissie.

Nee, Christiaan Saris weet niet precies wanneer het eerste jaarsymposium Neuromusculaire ziekten is gehouden. 'Dat is nooit goed bijgehouden.' Wel weet hij dat de eerste voorlopers van het huidige nascholingssymposium vanaf begin jaren tachtig plaatsvonden. En dat het symposium lange tijd het Boerhave-symposium heette, omdat Boerhave jarenlang de congresorganisatie was.

Eveneens al een lange tijd is het symposium bedoeld voor alle professionals die betrokken zijn bij de diagnostiek, zorg en behandeling van patiënten met neuromusculaire ziekten, zoals neurologen, revalidatieartsen, klinisch genetici, aios, en steeds vaker ook verpleegkundig specialisten en *physician assistants*. 'Het symposium is een jaarlijkse nascholing voor neuromusculair Nederland. We praten hen bij over actuele ontwikkelingen in het werkveld. Dat doen we met een praktische insteek; we willen de professionals handvatten meegeven voor de klinische praktijk. Dat is ook het succes van het symposium. We zitten in een zaal met circa 240 mensen, die is elk jaar vol.'

De herziene richtlijn Polyneuropathie is dit jaar een van de onderwerpen die op het programma staat. Marijke Eurelings en Alexander Vrancken, die als neurologen in de richtlijncommissie zaten, presenteren een update van de richtlijn. 'Ze besteden daarbij ruim aandacht aan wat deze herzieningen betekenen voor de klinische praktijk.'

Behandeling met *biologicals*

Het thema dit jaar is Behandeling & Bijwerkingen. 'We zien bijvoorbeeld steeds vaker



Christiaan Saris: 'We willen de professionals handvatten meegeven voor de klinische praktijk.'

neuromusculaire bijwerkingen bij de behandeling met *biologicals* bij kankerpatiënten. Denk aan immuungemedieerde neuro- en myopathieën. Kwamen we die voorheen alleen tegen in de oncologische behandelcentra, nu zien we deze neuromusculaire complicaties in veel meer ziekenhuizen. Dieta Brandsma, neuro-oncoloog in het Antoni van Leeuwenhoek, en Joost Raaphorst, neuroloog in het Amsterdam UMC, zetten op een rij hoe we daarmee het beste kunnen omgaan.'

De symposiumcommissie kiest ervoor om elk jaar onderwerpen te belichten die al een tijdje niet meer aan bod zijn gekomen. Dat geldt bijvoorbeeld voor de presentatie over facioscapulohumerale dystrofie (FSHD): 'Diagnostiek en aanstaande trials' door

Nicol Voermans, neuroloog in het Radboudumc en Nienke van der Stoep, laboratoriumspecialist Klinische Genetica in het LUMC. Meer praktisch georiënteerd is de presentatie over ALS: 'Bulbaire klachten, gewichtsverlies en sondes', door Michael van Es en Esther Kruitwagen, respectievelijk neuroloog en revalidatiearts in het UMC Utrecht. 'Zij behandelen vragen als: hoe ga je klinisch om met het gewichtsverlies van ALS-patiënten, en wat kunnen we doen aan de spreek- en slikklachten van veel ALS-patiënten?'

Neuromusculaire Jaarprijs

Elk jaar wordt tijdens het jaarsymposium de Neuromusculaire Jaarprijs uitgereikt aan jonge onderzoekers die een belangrijke bijdrage hebben geleverd aan het onderzoek in de neuromusculaire ziekten. Het Prinses Beatrix Spierfonds stelt daarvoor geld beschikbaar. 'We willen jonge onderzoekers daarmee motiveren om onderzoek te blijven doen naar neuromusculaire ziekten.' Het sociale aspect van het symposium is minstens zo belangrijk als alle presentaties en updates, benadrukt Saris. 'Voor veel bezoekers voelt het als een reünie, als een mooi moment om elkaar weer te spreken. Ik nodig alle geïnteresseerden daarom van harte uit om het symposium te bezoeken. Het is een mooie gelegenheid om je collega's te ontmoeten. En je bent in één dag weer volledig op de hoogte van alle actuele ontwikkelingen in ons mooie vakgebied.'

Aanmeldingen voor het nascholingssymposium kan op www.spierziektencentrum.nl/scholing. ←