

230th ENMC International Workshop: “Improving future assessment and research in IgM anti-MAG peripheral neuropathy: a consensus collaborative effort”

Date: February 24-26, 2017

City: Naarden, The Netherlands

Dieser Workshop fand vom 24. – 26. Februar in Naarden, Niederlande statt. Eine Arbeitsgruppe, die aus klinischen Experten auf dem Gebiet der Neuropathien, die mit Anti-Nerv Antikörper im Blut (mit Schwerpunkt IgM Paraproteine) assoziiert sind, sowie Patienten und deren Vertretern bestand, traf sich zur 230. ENMC Konferenz. Das Ziel war, eine bessere Sicht auf die betroffene Patienten sowie die stattfindenden wissenschaftlichen Studien im Bereich IgM Antimyelin assoziierten Glykoprotein (Anti-MAG) bei peripheren Neuropathien zu bekommen.

Die Gruppe traf sich, um verschiedene Aspekte der Erkrankung zu erörtern. Sie betonten das Prinzip, dass spezifische, validierte funktionelle Outcome Messungen entwickelt werden sollten, die sowohl Forschung als Fallbeobachtung klinischer Patienten erleichtern.

Das IMAGiNe Projekt wird Daten sammeln, die es ermöglichen, Patientengruppen zu klassifizieren, den natürlichen Verlauf der Erkrankung zu erfassen und die neurologischen und hämatologischen Charakteristiken und den Behandlungserfolg zu beschreiben. Weiterhin wird die Arbeitsgruppe die momentan gültigen Outcome Messungen evaluieren und dabei eine neue “disability”- Skala oder anderen Skalen mit patientengebundenen Faktoren entwickeln. Diese Erfassung soll das Mass der Beeinträchtigung, Behinderung, Lebensqualität und Behandlungserwartungen widerspiegeln.

Wir werden versuchen, neue Wege in der Diagnostik, der Krankheitsklassifizierung, Pathogenese und Behandlung in Zusammenarbeit mit unseren hämatologischen Kollegen, die hierbei unentbehrlich sind, zu entwickeln.

Das IMAGiNe Projekt wird zu Vorschlägen neuer therapeutischer Strategien führen. Der Plan ist, unsere erste klinische Studie, die die neuen Outcome Kriterien anwendet, Ende 2018 zu starten.

Verlauf und Fortschritt des Projektes werden jedes Jahr durch das Inflammatory Neuropathy Konsortium und den Peripheral Nerve Society Kongress evaluiert. Weiterhin wird regelmäßig das ENMC über Verlauf und Outcome unserer Projekte informiert.

Dieser Workshop fand vom 24. – 26. Februar in Naarden, Niederlande statt. Eine Arbeitsgruppe, die aus klinischen Experten auf dem Gebiet der Neuropathien, die mit Anti-Nerv Antikörper im Blut (mit Schwerpunkt IgM Paraproteine) assoziiert sind, sowie Patienten und deren Vertretern bestand, traf sich zur 230. ENMC Konferenz. Das Ziel war, eine bessere Sicht auf die betroffene Patienten sowie die stattfindenden wissenschaftlichen Studien im Bereich IgM Antimyelin assoziierten Glykoprotein (Anti-MAG) bei peripheren Neuropathien zu bekommen.

Die Gruppe traf sich, um verschiedene Aspekte der Erkrankung zu erörtern. Sie betonten das Prinzip, dass spezifische, validierte funktionelle Outcome Messungen entwickelt werden sollten, die sowohl Forschung als Fallbeobachtung klinischer Patienten erleichtern.

Das IMAGiNe Projekt wird Daten sammeln, die es ermöglichen, Patientengruppen zu klassifizieren, den natürlichen Verlauf der Erkrankung zu erfassen und die neurologischen und hämatologischen Charakteristiken und den Behandlungserfolg zu beschreiben.

Weiterhin wird die Arbeitsgruppe die momentan gültigen Outcome Messungen evaluieren und dabei eine neue “disability”- Skala oder anderen Skalen mit patientengebundenen Faktoren entwickeln. Diese Erfassung soll das Mass der Beeinträchtigung, Behinderung, Lebensqualität und Behandlungserwartungen widerspiegeln.

Wir werden versuchen, neue Wege in der Diagnostik, der Krankheitsklassifizierung, Pathogenese und Behandlung in Zusammenarbeit mit unseren hämatologischen Kollegen, die hierbei unentbehrlich sind, zu entwickeln.

Das IMAGiNe Projekt wird zu Vorschlägen neuer therapeutischer Strategien führen. Der Plan ist, unsere erste klinische Studie, die die neuen Outcome Kriterien anwendet, Ende 2018 zu starten.

Verlauf und Fortschritt des Projektes werden jedes Jahr durch das Inflammatory Neuropathy Konsortium und den Peripheral Nerve Society Kongress evaluiert. Weiterhin wird regelmäßig das ENMC über Verlauf und Outcome unserer Projekte informiert.

Teilnehmer:

Prof. Dr. P. van den Bergh (Brussels, Belgium), Mrs. P. Blomkwist-Markens (GBS/CIDP Foundation International, patient representative), Prof. Dr. D. Cornblath (Baltimore, Maryland, USA), Dr. S. D'Sa (London, UK), Prof. Dr. C. Faber (Maastricht, the Netherlands), Dr. S. Goedee (Utrecht, the Netherlands), Prof. Dr. K. Gorson (Boston, Massachusetts, USA), Prof. J-M Léger (Paris, France), Prof. Dr. R. Lewis (Los Angeles, California, USA), Dr. M. Lunn (London, UK), Mr. L. Mazawey (patient), Dr. I. Merkies (Maastricht, the Netherlands), Prof. Dr. E. Nobile-Orazio (Milan, Italy), Dr. N. Notermans (Utrecht, the Netherlands), Dr. L. Padua (Rome, Italy), Dr. L. van der Pol (Utrecht, the Netherlands), Drs. M. Pruppers (Maastricht, the Netherlands), Dr. L. Querol (Barcelona, Spain), Prof. Dr. A. Steck (Lausanne, Switzerland), Prof. Dr. Hugh Willison (Glasgow, UK).