

230ste ENMC internationale workshop: “Verbetering van toekomstige evaluatie en onderzoek in IgM anti-MAG perifere neuropathie: een gezamenlijke inspanning”

Datum: 24-26 februari, 2017
Stad: Naarden, Nederland

Deze workshop vond plaats van 24-26 februari 2017 in Naarden, Nederland. Een samenwerkende groep van klinische experts (neurologen en een hematoloog) op het gebied van neuropathie geassocieerd met in het bloed aanwezige antilichamen gericht tegen zenuwen (specifiek gericht op IgM paraproteïne), patiënten en hun vertegenwoordigers kwam bij elkaar voor de 230ste ENMC workshop. Het doel van de workshop was verbetering van de toekomstige evaluatie van patiënten met IgM anti-myeline geassocieerd glycoproteïne (anti-MAG) perifere neuropathie en van onderzoek naar deze ziekte. De workshop werd uitgevoerd onder leiding van Nicolette C. Notermans, Ingemar S.J. Merkies en Michael P.T. Lunn.

De groep kwam bij elkaar om verschillende aspecten van de ziekte te bespreken. Ze waren het eens over het principe dat specifieke goedgekeurde uitkomstmaten, die functiebeperkingen van patiënten meten, moeten worden ontwikkeld voor het bestuderen en volgen van patiënten met deze aandoeningen.

De IMAGiNe studie is een samenwerking tussen ziekenhuizen wereldwijd. Dit onderzoek zal gegevens verzamelen van een grote groep patiënten, waardoor het natuurlijke beloop van de ziekte beter zal worden begrepen en kan worden geclassificeerd, we meer te weten komen van hematologische en neurologische kenmerken van de ziekte en onderzoeken waarom sommige patiënten wel en andere niet reageren op verschillende behandelingen. Aan het onderzoek mogen alle ziekenhuizen met expertise op het gebied van deze ziekte deelnemen, zo lang ze in staat zijn om minstens 10 patiënten te laten deelnemen.

De groep zal ook bestaande uitkomstmaten evalueren en een nieuwe uitkomstmaat of uitkomstmaten ontwikkelen waarmee we functiebeperkingen van patiënten kunnen evalueren, waarbij de patiënt centraal staat. De uitkomstmaten zullen hun klachten, functiebeperkingen, kwaliteit van leven en verwachtingen van behandeling weerspiegelen. Naar aanleiding van de ontwikkeling van uitkomstmaten zal overeenstemming worden bereikt over hoe “wel of niet reageren op behandeling” zal worden gedefinieerd.

We zullen nieuwe wegen verkennen in diagnose, ziekteclassificatie, ontstaan en behandeling van de ziekte, waarbij samenwerking met hematologische collega's van essentieel belang is. De IMAGiNe studie zal leiden tot voorstellen voor nieuwe behandelstrategieën, met een plan om tegen het einde van 2018 te beginnen met ons eerste klinische onderzoek met gebruikmaking van nieuwe uitkomstmaten.

We zullen de vorderingen jaarlijks evalueren tijdens bijeenkomsten van het Inflammatory Neuropathy Consortium en Peripheral Nerve Society congressen, en periodiek het ENMC op de hoogte brengen van de impact en resultaten van onze projecten.

Deelnemers:

Prof. Dr. P. van den Bergh (Brussel, België), mevrouw P. Blomkwist-Markens (GBS / CIDP Foundation International, patiëntvertegenwoordiger), Prof. Dr. D. Cornblath (Baltimore, Maryland, Verenigde Staten), Dr. S. D'Sa (Londen, Verenigd Koninkrijk), Prof. Dr. C. Faber (Maastricht, Nederland), Dr. S. Goedee (Utrecht, Nederland), Prof. Dr. K. Gorson (Boston, Massachusetts, Verenigde Staten), Prof. JM Léger (Parijs, Frankrijk), Prof. Dr. R. Lewis (Los Angeles, Californië, Verenigde Staten), Dr. M. Lunn (Londen, Verenigd Koninkrijk), de heer L. Mazawey (patiënt), Dr. I. Merkies (Maastricht, Nederland), Prof. Dr. E. Nobile-Orazio (Milaan, Italië), Dr. N. Notermans (Utrecht, Nederland), Dr. L. Padua (Rome, Italië), Dr. L. van der Pol (Utrecht, Nederland), Drs. M. Pruppers (Maastricht, Nederland), Dr. L. Querol (Barcelona, Spanje), Prof. Dr. A. Steck (Lausanne, Zwitserland), Prof. Dr. Hugh Willison (Glasgow, Verenigd Koninkrijk)