

Nieuwsbrief Nederlands-Belgisch Myasthenie Register

Juni 2021



In deze nieuwsbrief:

- ❖ Coronavirus en myasthenie
- ❖ Update register
- ❖ Nieuw wetenschappelijk onderzoek
- ❖ Lopend wetenschappelijk onderzoek

❖ Coronavirus en myasthenie

Het coronavirus is helaas nog steeds duidelijk aanwezig maar gelukkig lijken de cijfers nu de goede kant op te gaan mede dankzij de vaccinaties. Mensen met bepaalde spierziekten behoren tot de medische risicogroep en vaccinaties worden dan ook geadviseerd. Dit geldt ook voor myasthenia gravis. De meeste mensen met myasthenie zijn reeds uitgenodigd voor vaccinatie en de meeste hiervan zijn ook al toegediend. Toch is het belangrijk om ook nu nog de coronamaatregelen in acht te nemen.

Voor de actuele informatie over het coronavirus en de coronavaccinaties specifiek gericht op mensen met een spieraandoening waaronder ook myasthenia gravis, kunt u terecht op onderstaande website:

<https://www.spierziekten.nl/themas/corona-en-spierziekten/coronavaccinatie/>

<https://www.spierziekten.nl/themas/corona-en-spierziekten/>

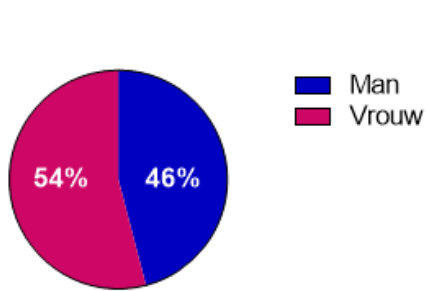
Algemene informatie kunt u vinden op de website van het RIVM:

<https://www.rivm.nl/coronavirus-covid-19/actueel>

❖ Update Nederlands-Belgisch myasthenie register

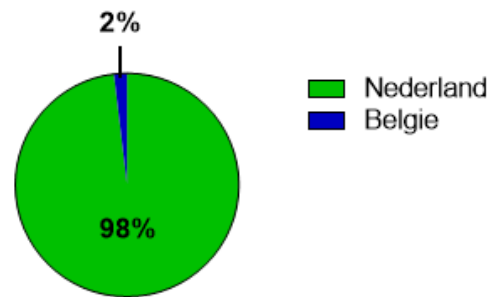
Het register is reeds enkele jaren geleden van start gegaan met als doel informatie verzamelen over het natuurlijk beloop van de ziekten. Nog steeds stijgt het aantal deelnemers. Op dit moment staan er 690 personen met auto-immuun Myasthenia Gravis, 46 personen met LEMS en 6 personen met een vorm van aangeboren/erfelijke Myasthenia Gravis ingeschreven in het register. Na aanmelding ontvangt u een vragenlijst over uw ziekte. Indien u daar toestemming voor heeft gegeven, vragen wij uw medisch dossier op bij uw behandelend neuroloog. Daarnaast ontvangt u na het invullen van de vragenlijst een jaarlijkse opvolgvragenlijst om het beloop van de ziekte in kaart te brengen.

Hieronder een update van enkele verzamelde resultaten



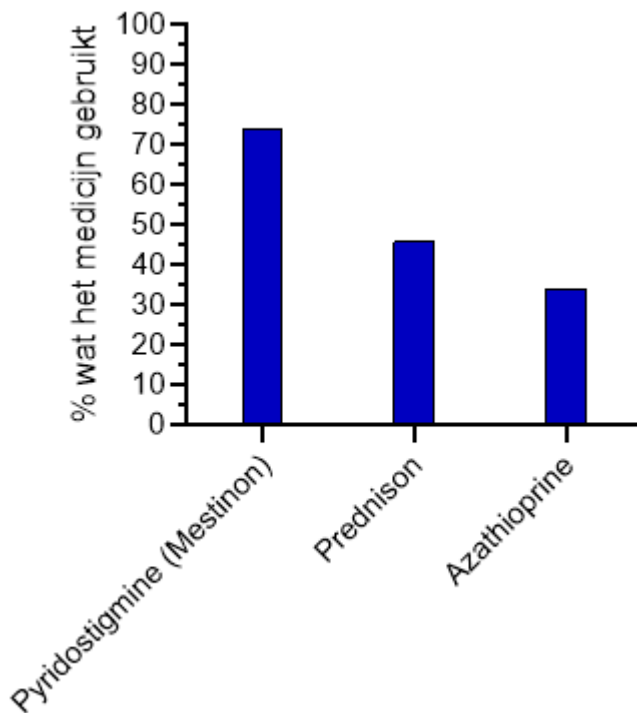
Totaal=747

Man-vrouw verhouding in het register

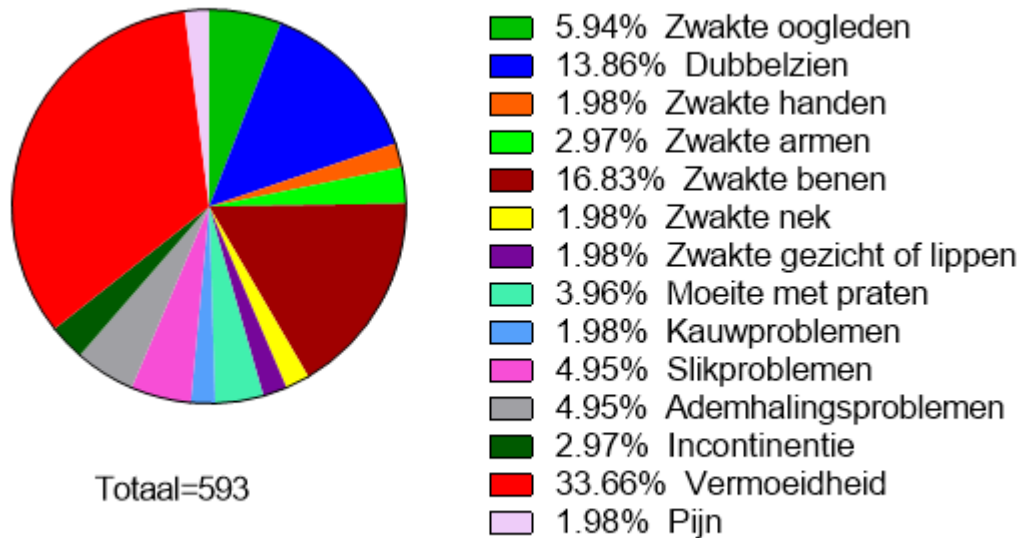


Totaal=747

Land waar deelnemer woonachtig is



Medicatiegebruik onder deelnemers (MG & LEMS samengenomen)



Meest invaliderende klacht (MG & LEMS samengenomen)

Wat wordt er gedaan met de gegevens?

Door middel van de vragenlijsten ontstaat er een goed beeld hoe het natuurlijk beloop is van de ziekte. Daarnaast krijgen we inzicht in de relatie met andere auto-immuunaandoeningen bij uzelf, maar ook bij familieleden. Dit laatste willen weten om dat er soms een familiale (erfelijke) aanleg lijkt te zijn voor het krijgen van auto-immuunziekten. De eerste wetenschappelijke publicatie is recent geaccepteerd in een medisch-wetenschappelijk vakblad. Uiteraard zijn hiervoor alleen anonieme gegevens gebruikt. U kunt deze publicatie terug vinden op: [https://www.nmd-journal.com/article/S0960-8966\(21\)00131-0/fulltext](https://www.nmd-journal.com/article/S0960-8966(21)00131-0/fulltext)

Aanmelden voor het register via: <https://www.lumc.nl/org/neurologie/research/myasthenie-register>

❖ Wetenschappelijk onderzoek

• Vervolgonderzoek vermoeidheid bij patiënten met myasthenia gravis

Eerder hebben wij een vragenlijstonderzoek onder 420 personen met myasthenia gravis uitgevoerd. Hieruit blijkt dat 62% van de deelnemers last heeft van ernstige vermoeidheid. De oorzaak van deze vermoeidheid lijkt uit meerdere factoren te bestaan, waaronder ziekte-ernst, geslacht, stemming en fysieke beweging. De resultaten van dit onderzoek zijn ook gepubliceerd en voor iedereen na te lezen op: <https://doi.org/10.1016/j.nmd.2021.04.002>

Om meer duidelijkheid over de oorzaak van vermoeidheid te krijgen, willen wij onderzoeken of er bepaalde 'biomarkers' in het bloed aanwezig zijn van mensen die meer vermoeidheid ervaren. Dit gaan we doen middels de afname van een kleine hoeveelheid bloed. We bepalen hierin o.a. de hoogte van antistoffen en diverse ontstekingswaarden. Daarnaast vragen wij aan een aantal deelnemers of zij tevens een spierbiopt uit de bovenbeenspier willen ondergaan. Dit laatste is geen vereiste voor deelname aan de studie. Middels dit biopt willen we onderzoeken of de in het bloed gevonden biomarkers vanuit de spieren komen.

Voor dit onderzoek zoeken wij deelnemers met myasthenia gravis van 18 jaar of ouder. Binnenkort kunt u op het bij ons bekende emailadres een aparte email ontvangen over dit onderzoek. U kunt zich op dit moment nog niet aanmelden.

- **Gezichtsherkenning voor myasthenia gravis**

Het klinkt als toekomstmuziek: niet iedere keer naar het ziekenhuis moeten voor een controle maar vanuit huis grip houden op uw ziekte middels een mobiele app. Met resultaten die direct in uw patiëntendossier worden gezet en door uw neuroloog kunnen worden ingezien.

Het blijkt dat een speciaal ontwikkeld computermodel dat gebruikt maakt van kunstmatige intelligentie (samenwerking LUMC – TU Delft) mensen met myasthenie kan onderscheiden van gezonde mensen op basis van een video van het gezicht. Daarnaast kan het model ook nog inschatten of iemand weinig of juist veel klachten heeft. Voor de ontwikkeling van dit computermodel hebben een aantal patiënten en gezonde vrijwilligers model gezeten in onze 'video-studio' in het LUMC.

In een vervolgonderzoek willen we onderzoeken of het computermodel dit ook kan op video's die zijn opgenomen met de webcam in plaats van in het LUMC. Wij zoeken hiervoor deelnemers met myasthenia gravis van 18 jaar of ouder die middels een beeldbelafspraak een korte video-opname (3 minuten) willen laten maken en een vragenlijst over hun ziekte willen invullen. Binnenkort kunt u over dit onderzoek nog een aparte email verwachten maar wilt u alvast meer informatie of u aanmelden voor deelname, dan kunt u reeds mailen naar myasthenie@lumc.nl.

- **Vervolgonderzoek Nederlands-Belgisch Myasthenie Register: onderzoek naar de bijwerkingen van pyridostigmine (Mestinon®)**

Pyridostigmine (ook wel bekend onder de merknaam Mestinon) is vaak het eerste geneesmiddel waar patiënten met myasthenia gravis mee starten. In de praktijk merken we dat patiënten bijwerkingen kunnen ervaren van deze behandeling. Voor sommige mensen zijn die bijwerkingen zo vervelend dat ze moeten stoppen met de medicatie of de dosis moeten verlagen. In het huidige register geeft ruim een kwart van de patiënten aan gestopt te zijn met medicatie als gevolg van bijwerkingen. In deze vraag wordt echter niet specifiek gevraagd welke medicatie gestopt is, zodat het onduidelijk is hoe vaak het pyridostigmine betreft. Om in de toekomst patiënten nog beter voorlichting te kunnen geven in de spreekkamer, willen we deze gegevens verzamelen door middel van een éénmalige vragenlijst. Daarnaast kan deze informatie gebruikt worden om de effectiviteit van toekomstige nieuwe medicijnen te vergelijken met die van pyridostigmine.

Binnenkort zult u via het bij ons bekende emailadres een uitnodiging ontvangen om eenmalig een vragenlijst in te vullen. Indien u mee wilt doen aan het onderzoek dan kunt u de vragenlijst digitaal invullen. Eventueel is het mogelijk de vragenlijst per post te ontvangen.

- **Onderzoek naar nieuwe medicijnen voor auto-immuun Myasthenia Gravis.**

Er lopen momenteel meerdere klinische trials in Nederland.

Onderzoek naar de effecten van een nieuw middel voor de behandeling van myasthenia gravis bij patiënten. Deel C.

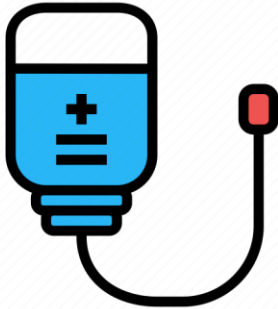
In het Centre for Human Drug Research wordt onderzoek gedaan naar een nieuwe behandeling van myasthenia gravis. Het onderzoeksmiddel is een nieuw middel dat ontwikkeld wordt als onderdeel van de behandeling van myasthenia gravis. Het onderzoeksmiddel blokkeert bepaalde kanalen in de spieren, waardoor de spiercellen 'prikkelbaarder' worden en ze met meer kracht kunnen samenknijpen. Dit zou patiënten met myasthenia gravis moeten helpen door hun spierzwakte en vermoeidheid te verminderen.

Het doel van dit onderzoek is uitzoeken hoe veilig en werkzaam het nieuwe onderzoeksmiddel is en hoe het lichaam het middel opneemt en verwerkt. In dit deel van het onderzoek wordt het onderzoeksmiddel bestudeerd na toediening bij patiënten met myasthenia gravis. In eerdere delen van het onderzoek is het middel al bestudeerd bij gezonde vrijwilligers. De werking van het onderzoeksmiddel wordt vergeleken met een placebo. Een placebo is een middel zonder werkzame stof, een 'nepmiddel' dat er hetzelfde uit ziet als het onderzoeksmiddel. Als u mee doet aan het

onderzoek krijgt u zowel het onderzoeksmiddel als de placebo toegediend. Meer informatie is te vinden op <https://proefpersoon.nl/myasthenia-gravis-deel-c>”

Onderzoek naar satralizumab (Roche)

De firma Roche voert een internationaal onderzoek uit waarin het medicijn sartralizumab (RO5333787) wordt getest als behandeling voor MG. Dit medicijn blokkeert interleukine-6 (IL-6) wat een onderdeel is van het immuunsysteem. Er kunnen wereldwijd ongeveer 240 patiënten meedoen, naar verwachting zullen dit maximaal 5 patiënten in Nederland zijn. Wilt u mee informatie over deze studie dan kunt u mailen naar myasthenie@lumc.nl. Bespreek eventuele deelname vooraf met uw behandelend neuroloog.



Onderzoek naar ravulizumab (Alexion)

De firma Alexion voert een internationaal onderzoek uit, waarin een nieuw medicijn voor MG wordt getest: ravulizumab (ALXN1210). Dit medicijn beoogt om de activiteit van het complementsysteem te remmen. Dit is een onderdeel van het immuunsysteem. Over de hele wereld doen ongeveer 160 patiënten mee. Hiermee is het maximaal aantal personen dat mee kan doen bereikt. Er kunnen aan deze studie dus geen nieuwe personen meer meedoen.

Onderzoek naar efgartigimod in de Adapt trial (argenx)

De firma Argenx voert een internationaal onderzoek uit, waarin een nieuw medicijn voor MG wordt getest: efgartigimod (ARGX-113). Dit medicijn beoogt om de ziekteverwekkende antistoffen in het bloed snel te verlagen. Op dit moment wordt onderzocht of er verschil is in effect van het medicijn tussen toediening via het infuus toegediend of middels een injectie in de buikhuid. Over de hele wereld kunnen ongeveer 75 patiënten meedoen. Patiënten die in aanmerking komen voor deze studie zijn reeds benaderd door hun neuroloog.

Websites

<https://www.lumc.nl/org/neurologie/research/myasthenie-register> (informatie over het register)

<https://mgexpertisecentrum.nl> (informatie over myasthene syndromen, zoals MG en LEMS)

Adreswijziging of nieuw emailadres? Geef de wijziging door via myasthenie@lumc.nl