

First European Congress on Hereditary ATTR Amyloidose Parijs , 2-3 november, 2015

Patiëntendag Koen Verhagen, 9 januari 2016


Amyloïdose
NEDERLAND

Ca 200 deelnemers

- Medici (Universiteitsziekenhuizen)
- Farmaceutische industrie
- Patiëntenorganisaties

Achtergrond Medici

- Allen werkzaam in universitaire behandel- en onderzoekscentra ('expertisecentra')
- Prominent aanwezig: Engeland, Duitsland, Italië, Frankrijk, Zweden en vooral Portugal (!)

Belangrijkste boodschappen

1. Belang van vroege diagnose en vroege start van behandeling met 'Stabilizers' (Diflunisal, Tafamidis).
2. Naast polyneuropathie, meer aandacht voor behandeling cardiomyopathie, en de niet-erfelijke 'wild type' Amyloïdose variant.
3. Nieuwe medicijnen in ontwikkeling. Initiatieven farmaceutische bedrijven VS : Anylam en ISIS (werkt samen met GSK) ; Europese expertise centra zijn uitvoerders.
4. Meer aandacht voor sociaal-psychologische begeleiding (Portugal- Frankrijk).

Patiëntenorganisaties

- Vertegenwoordigers van organisaties uit: Frankrijk, Portugal (Brazilië), Spanje,
- Reeds onderling actief, uitwisseling ervaringen. Voertaal vooral Frans.
- Europees netwerk in oprichting (voertaal Engels) .
Doel Europese samenwerking (Federatie ?) :
 - toegang subsidies (Brussel) voor onafhankelijk onderzoek.
 - contacten met/bevraging van farmaceutische industrie (geen subsidies); toegankelijkheid medicijnen.