

Congress of de International Society of Ocular Oncology (ISOO - 2022)

Verslag van het ISOO 2022, 17 tot en met 21 juni in Leiden, Nederland

Edwin van Miltenburg, bestuurslid OOG in OOG – Werkgroep Retinoblastoom / RBVN

Van 17 tot en met 21 juni 2022 vond het internationale congres van de oncologische oogheelkunde plaats in Leiden. Tijdens het congres waren vanuit de hele wereld meer dan 400 medici, onderzoekers, patiëntenverenigingen, vertegenwoordigers van farmaceutische en medische bedrijven en bezoekers aanwezig. De kern van het congres was kennisuitwisseling over oogkanker in nagenoeg al haar verschijningsvormen. De Werkgroep Retinoblastoom was als gastspreker aanwezig op het congres, samen met andere Europese 'parental groups'. We presenteerden tijdens de Europese Retinoblastoom-sessie, die een terugkerende en speciale plek heeft op de ISOO en zogenaamde EURbG-meetings.

Introductie ISOO 2022

Tijdens het congres komt de internationale oogheelkundige gemeenschap bij elkaar uit diverse hoeken van de wereld. Met verruimde COVID regels konden (inter)nationale gasten weer naar Leiden afreizen of het congres toch nog online volgen. Er was een sterke Europese vertegenwoordiging, ook van patiëntenverenigingen tijdens het maar liefst 5 dagen durende congres. ISOO 2022 werd voor de 20^{ste} keer gehouden. Bij de opening was er ook aandacht voor de ontstaansgeschiedenis en het belang van deze oogheelkundige oncologie meetings. Er is veel tijd ingeruimd voor resultaten van recent onderzoek, nog lopend research als ook nieuwe of gewenste studies. Er waren verschillende presentaties tijdens parallelle sessies in meerdere zalen, met ruimte voor kennisdelen en in discussie gaan. Elke congresdag waren er ook zogenaamde posterpresentaties: onderzoeksresultaten in één overzicht op posterformaat. Deze werden veelal gehouden in de centrale ruimte waar ook door de medische en farmaceutische industrie werd gepresenteerd.

Door de aard van het congres en de genodigde vakspecialisten is de mate van jargon groot, met veel medische terminologie en diverse afkortingen. De resultaten worden grotendeels gepresenteerd in grafieken, tabellen en percentages. Er wordt bijvoorbeeld gesproken over verschillende soort tumoren, de genetica (de chromosomen, genen en allelen vliegen je om de oren) en de verschillende diagnosemethoden en behandelingen die de centra over de hele wereld toepassen. Ervaringen in algemene zin, maar ook hele specifieke (geanonimiseerde) gevallen, worden gedeeld en besproken. Er wordt gediscussieerd over therapieën -en combinaties van- behandelmethoden zoals chemo- en radiotherapie, evisceratie (inhoud oog verwijderen) en enucleatie (oogverwijdering). Er zijn oogkankers in verschillende soorten en maten en dat maakt ook het geheel van diagnoses en therapieën heel erg veelomvattend en voor een leek lastig te begrijpen. Maar interessant is het zeker!

Deelname en inbreng van 'parental-groups'

Deze uitwisseling van kennis en ervaring draagt ertoe bij dat de algehele zorg voor patiënten in Europa en over de hele wereld steeds verder wordt verbeterd. Naast de medisch-klinische kennis en research resultaten is 'de menselijke factor' een welkome toevoeging aan het congres. En die wordt onder andere gepresenteerd door patiëntenverenigingen. Vooral de Retinoblastoom-parental-groups uit heel Europa zijn daarbij goed vertegenwoordigd, net als enkele (inter)nationale oogmelanoom verenigingen.

Dit zijn eigenlijk altijd bestuurders die zelf (oud)patient zijn of ouder van een patiënt. Ervaringsdeskundigen uit de hele wereld dus, die een “kanker-diagnose” gemeen hebben en daarom vaak aan één woord onderling genoeg hebben voor begrip en een goed gesprek.

Presentatie Werkgroep Retinoblastoom

Tijdens de Europese Retinoblastoom-groep (EUrbG) van ISOO 2022 presenteerden de Europese patiëntenverenigingen samen de stand van zaken en bereikte resultaten in de afgelopen periode. Namens deze verenigingen was OOG in OOG bestuurslid Edwin van Miltenburg persoonlijk in de zaal aanwezig. Hij verzorgde de presentatie samen met de Erika Leiman (RetinoStop Frankrijk) en Craig Blackwood (Childhood Eye Cancer Trust -CHECT- Groot-Brittannië) die via Zoom deelnamen. In een kort overzicht hebben we laten zien op welke wijze de patiëntenverenigingen in contact zijn gebleven met hun achterban en met elkaar. De Europese retinoblastoom ‘awareness’ campagnes zijn daar een goed voorbeeld van. De video’s en foto’s daarvan worden honderdduizenden keren gedeeld (*“If you see a white spot in one eye, visit a doctor”*). Verder werken patiëntenverenigingen met aanbevelingsbrieven mee aan budgetaanvragen voor onderzoek. De rol van patiëntenverenigingen wordt daarbij voor fondsenverstrekkers steeds groter. In Nederland nemen we ook deel in ‘Advisory boards’ oftewel denktanks die bij onderzoek betrokken zijn om de communicatie richting families, (oud)patiënten en andere geïnteresseerden zo eenvoudig mogelijk te maken.

Net als in Nederland blijkt ook in Frankrijk, Groot-Brittannië, Spanje en Duitsland de uitdaging best groot om midden in de COVID-pandemie persoonlijk contact te houden. Patiëntenverenigingen zoals CHECT in Groot-Brittannië en RetinoStop in Frankrijk bestaan al meer dan 30 jaar. Het Duitse KAKS (Kinder Augen Krebs Stiftung) bestaat ook al iets langer dan de Nederlandse RBVN. Voor de Werkgroep Retinoblastoom zijn de andere verenigingen een benchmark qua professionaliteit en belangenbehartiging. Een belangrijk onderdeel van de samenwerking van Europese patiëntenvereniging is leren van elkaar en het werken als één groep bij gezamenlijke activiteiten. Bewustwording bij artsen, consultatiebureaus en ouders voor vroegtijdige ontdekking van oogproblemen zoals retinoblastoom, is daar een goed voorbeeld van. Samen hebben we een veel groter bereik en impact (*#1 topic op social media*).

Namens alle Europese retinoblastoom verenigingen heeft de Nederlandse werkgroep aan de medici een oproep gedaan om zoveel mogelijk informatie te delen op een begrijpelijke wijze. Dan kunnen wij ook onze achterban beter informeren. Daarnaast willen we samen met de expertisecentra een enquête opmaken om de patiënten zorg (*“cure & care”*) nog verder te verbeteren. Het kan dan gaan om communicatie, maar ook de routing of inrichting van het ziekenhuis, hulp op afstand etc. Vanuit de Europese gedachte is het prettig daarvoor één enquête op te stellen die internationaal uitgevoerd. Dan zijn de resultaten ook onderling met elkaar vergelijkbaar. Hierbij hebben de patiëntenvereniging wel enige hulp nodig van de onderzoekersdeskundigheid van de expertisecentra.

OOG in OOG

Uiteraard hebben we ook stilgestaan bij de samenwerking met patiëntenvereniging OOG in OOG. We willen de belangenbehartiging en informatievoorziening verbeteren. Ook is OOG in OOG de beste ontmoetingsplek voor mensen die zien met één oog en een relatief unieke oogaandoening hebben zoals retinoblastoom. Onze bijdrage werd met applaus gewaardeerd. De medici en onderzoekers zien waarde in het verder verbeteren van de sterkere samenwerking tussen de expertisecentra onderling én met de patiëntenverenigingen.

Voor de Nederlandse vertegenwoordiging tijdens het congres was de ontmoeting met de artsen en onderzoekers ook zeer waardevol, juist ook om persoonlijk contact kunnen houden met het Retinoblastoom-team in Amsterdam en alle andere betrokken collega's in Nederland. Er was ook aandacht voor het afscheid van hoogleraar Oogheelkunde Martine Jager. Zij gaat na ruim 30 jaar werkzaam te zijn geweest bij het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) met emeritaat. Tijdens haar carrière focuste ze zich specifiek op oogtumoren en haar wetenschappelijke inzichten op dit gebied dragen nog altijd bij aan de ontwikkeling van nieuwe behandelingen. Uiteraard was er het tijdens het congres aandacht en ruimte voor ontmoeting en gezellige sfeer in diverse restaurants, tijdens een boottocht en op de fiets of te voet door Leiden waarbij ook de Hollandse Meesters (schilders) aan bod kwamen.

Conclusie ISOO 2022

Onze algemene conclusie is dat het congres ISOO Leiden 2022 bijdraagt aan steeds verdere verbetering van de internationale samenwerking en ook bijdraagt aan het verbeteren van de zorg voor alle patiënten met oogkanker, waaronder retinoblastoom.