

Verslag EURbG 2023 Londen

(European Retinoblastoma Group Meeting)

d.d. 23 juni 2023

Locatie: London Moorfields Eye Hospital

(organisator: dr. Aschwin Reddy)

Edwin van Miltenburg, voorzitter RBVN / bestuurslid Vereniging OOG in OOG

Zo'n 100 dokters, onderzoekers en vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen uit meer dan 10 verschillende landen namen deel aan deze editie van de Europese Retinoblastoom Groep Meeting (hierna: EURbG). Daarvan zaten er meer dan 70 in de zaal en op elk moment van het programma waren er zo'n 25 online deelnemers. Het was een succesvolle bijeenkomst met een vol programma, goede presentaties, kennisuitwisseling en discussies. Ook was er ruimte voor presentaties van de Europese Parental Groups (patiëntenverenigingen), waaronder aandacht voor de ontwikkelingen in Nederland. Die werden gepresenteerd namens Vereniging OOG in OOG - Werkgroep Retinoblastoom. De meeting werd afgesloten in stijl: met een afsluitend diner in Westminster Palace.

Voorafgaand aan het congres hadden de vertegenwoordigers van de patiëntenverenigingen elkaar al getroffen en konden we, nog even in het Nederlands, bijpraten met leden van het Rb-team uit Amsterdam. De gesprekken waren verder Engels, waaronder in het welkomstwoord waarin duidelijk werd dat Moorfields haar 'roots' heeft in het oudste speciale oogziekenhuis ter wereld dat in 1805 werd opgericht. Gelijk aan dit lange bestaan werd ook verwezen naar de rijke geschiedenis van London.

Het strak geregisseerde programma bood korte spreektijd waarin meteen 'to the point' de belangrijkste resultaten en verwachtingen werden gepresenteerd met korte discussietijd. Zonder volledig en gedetailleerd te willen (en kunnen) zijn, schetsen we in dit verslag een beeld van de inhoud en de dialoog. Er werden onderzoeken gedeeld van over de hele wereld met Retinoblastoom in al haar variaties, verschijningsvormen en ernst. Hierbij wordt ook besproken wat gangbare therapieën er zijn en welke mate van intensiteit van behandeling voor het kind nog acceptabel is. Er wordt overlegd welke onderzoeksmethoden gecombineerd kunnen worden, wat de standaard is voor Europa en welk verschil er is met bijvoorbeeld derde wereld landen. Dan is de kloof in kennis, vroegtijdige ontdekking en snelle behandeling met het westen soms nog enorm. Een voorbeeld is het TopCat onderzoek in Tanzania, waar de overlevingskans van retinoblastoom en bijwerking van later ingezette behandelingen dan soms anders zijn dan bijvoorbeeld in Nederland. Voor dergelijke onderzoeken en ingrepen op locatie, zoals kostenvrije chemotherapie, is financiële ondersteuning nodig van goede doelen en fondsenwerving.

Onderzoekspresentaties

De Nederlandse radioloog/ onderzoeker dr. Pim de Graaf presenteerde over hele specifieke MRI-oogzenuwmeting voor voorspelling van de uitzaaiing van de tumor. Dat kan door het met zeer hoge resolutie in beeld brengen van de oogzenuw. Zijn toekomstvoorspelling is overigens dat artificial intelligence (AI) in MRI de medici gaat ondersteunen door een link te leggen tussen verschillende onderzoeksmethoden en voorspellingen vanuit onderzoeksresultaten. Een ander oogzenuwonderzoek toont het risico op uitzaaiing in het 2^e oog -bij bilateraal Retinoblastoom- na enucleatie (verwijdering) van het eerste oog. Of neem het RB1 onderzoek, waarmee op termijn een retinoblastoomdiagnose kan worden gesteld met bloedtesten. Een prik in de vinger zou dan genoeg zijn. Dit is een Multi Center studie vanuit Amsterdam i.s.m. Frankrijk en Duitsland. En dat is soms ingewikkeld omdat niet overal in de wereld de centra met dezelfde methodieken werken. Het risico bestaat op verschil in betrouwbaarheid van de onderzoeksgegevens.

Elk onderzoek helpt in het verder het beter begrijpen van Retinoblastoom, op Europees en wereldniveau. Onze Werkgroep Retinoblastoom schrijft ondersteuningsverklaringen voor dergelijk onderzoek. Een ambitie is dat we onderzoeken financieel kunnen ondersteunen in de toekomst. Zo is onderzoek in Engeland mede gefinancierd door zusterorganisatie CHECT die soms in één jaar 3x 50.000 Pounds (ca. 60.000 euro) bijdraagt aan onderzoek. Ook in Duitsland en Frankrijk is er ruimte voor financiële bijdragen vanuit patiëntenverenigingen. In Nederland staan we nog maar aan de basis van - kleine- financiële ondersteuning.

Retinoblastoom is een zeldzame, serieuze en mogelijk levensbedreigende aandoening die in alle ernst wordt besproken. Maar dat laat toch ook ruimte voor een grap tussendoor. Zo kwam de Zwitserse onderzoekster iets later binnen door “het drukke Londense verkeer” wat een reactie van de Engelse dokter leidde: “Te laat, en dat met jullie horloges” ;-)

Binnen de groep patiëntengroep ‘retinoblastoom’ is er altijd sterk onderscheid in unilateraal en bilateraal, erfelijk of niet-erfelijk. En dat vereist ook andere behandelingen met verschillende symptomen en bijwerkingen. De ene retinoblastoom is de andere niet. En dat geldt dus ook voor het traject van ‘cure and care’. *“Het is een geneesbare kankersoort, als er maar sprake is van vroegtijdige diagnose en snelle, precieze behandeling”.*

Organiserend arts Dr. Aschwin Reddy verzorgde een aankondiging van de lezing dr. Wilson (MD) met waardering voor Professor Munier (ophthalmologische chirurgie), die beiden een oorkonde van erkenning uitgereikt kregen voor al hun werk voor oogheelkunde en retinoblastoom. En was uitgebreide aandacht en dankzeggingen voor de grondlegger van St. Jude Childrens Research Hospital. dr. Judy Eve Kingston (pediatrische oncologie). Zij was tot aan haar overlijden een drijvend kracht van wat nu het Britse retinoblastoom team is en ze was een inspiratie voor de kennis, onderzoeken en patiëntenzorg zoals die nu in Moorfields wordt toegepast. De lezing focust vooral op de kracht van onderlinge kennisuitwisseling, scherpte aanbrengen in therapieën, onderzoeken en patiëntenzorg.

In het vervolgdeel kwamen diverse onderzoeken langs. Een greep: “superselectiv intraophthalmic artery chemotherapy” – een methode waarbij chemotherapie heel precies in de kleine vaatjes in het oog kan worden afgegeven. Onderzoek op muizenogen, te vertalen naar een effect op kinderen. Dataverzameling en datavergelijking is van groot belang. Daar is diverse ingewikkelde regelgeving voor en de dataverzameling moet sterk gereguleerd en vergelijkbaar zijn. Dat geldt voor diverse ziekten, waaronder retinoblastoom. Omdat het gaat om internationale data, is een coördinerend centrum aanbevolen. Voor de NIRB test/ RB1 onderzoeken is VUmc Amsterdam. De ‘governance’ moet eveneens eenduidig: het handelingsprotocol (wijze van werken), procesverantwoording en de gedragscode zijn van belang. Hier zijn patiëntenverenigingen ook bij betrokken, waaronder Vereniging OOG in OOG – Werkgroep Retinoblastoom (voorheen: RBVN).

Werking van de Werkgroepen

Er zijn 7 werkgroepen binnen EURbG. Elke werkgroep presenteert de stand van zaken op basis van (meerjaren) studies. In de regel zijn het twee à drie onderzoeken per werkgroep. Een belangrijke rol voor de EURbG meeting en de werkgroepen wordt gevuld door de voorzitters prof. Dr. Maja Beck-Popovic (Zwitserland) en prof. Dr. Annette Moll (Nederland). Die laatste is tevens hét gezicht van het Nederlandse Retinoblastoom-team en heeft ook zitting in de Adviesraad van Vereniging OOG in OOG.

WG1: Conservative therapie and mortality:

- o onderzoek 2017-2020: 4351 Rb behandelingen/ 153 landen, waaronder de uitkomsten van o.a. mortaliteitscijfers (sterfte). Gemiddeld zijn kinderen 26 maanden oud bij diagnose unilateraal en circa 12 maanden bij bilateraal (presenteert zich eerder). Verschil in ‘vroegtijdige ontdekking’

mede afhankelijk van inkomensstandaard van het land en kwaliteit van zorg en voorzieningen. In dit onderzoek was de mortaliteit 12 kinderen. Meerderheid van de patiënten heeft een oog verwijderd en dat is circa bij 60% het geval.

- Een ander onderzoek: in 2012-2022 = 3.177 patiënten met een aantal van 59 overleden patiënten. De vertaling van 'grote data' wordt ook vertaald naar specifieke (geanonimiseerde) patiënt gevallen. Dat is soms overlijden door uitzaaiingen, soms door andersoortige tumoren, of wanneer een kind is overleden door de bijwerking en van chemotherapie. Er is 1 geval waarbij oogverwijdering door de ouders niet werd toegestaan. In uitzonderlijke gevallen is ook suïcide geconstateerd. Schokkend, dat zegt volgens ons meer over de behoefte aan nazorg dan over de medisch-klinische behandelkeuze.
- Een ander voorbeeld betreft patiënten van Afrikaanse afkomst die van het ene naar het andere Europese land reizen in de hoop dat ze een conservatieve therapie kunnen verkrijgen voor hun kind. Los van de (on)mogelijkheden om deze 'illegale' patiënten te helpen, is de familie ook te veel tijd kwijt aan het rondreizen en zoeken naar de beste oplossing. Terwijl na vroegtijdige ontdekking ook snelle behandeling noodzakelijk is.
- Er zijn ook voorbeelden van ouders (voornamelijk derdewereldlanden) die niet alles vertellen over vorige behandelingen, bijvoorbeeld dat kinderen al onder narcose zijn geweest en/of chemotherapie heeft gehad. Artsen komen dan voor verrassingen te staan. Dat bemoeilijkt goede therapie-toepassingen.

Deze cases zijn best ingrijpend en emotioneel. Het zijn uitzonderingen, maar wel met een flinke impact. De groep gaat in overleg over het voorkomen van deze unieke maar wel schrijnende gevallen.

Tijdens de lunchtijd was er de mogelijkheid om het Moorfields Eye Hospital museum te bezoeken. Wij namen op dat moment de tijd om met de Europese parental groups te overleggen. Dat was een erg interessante kennismaking met de Deense en Noorse afvaardiging en een opmaat voor nieuwe momenten van Zoom en Teams voor informatie uitwisseling met o.a CHECT (UK), La Nineta dels Ulls (NDU) Foundation (Spanje) en Retinostop (Frankrijk).

In het middag programma presenteerden de volgende werkgroepen hun vorderingen:

- WG2: Non-conservative therapy
- WG3: Late effect, quality of life
- WG4: Constitutional Mutation analyses and genomics (basic research, tissue banking)
- WG5: Dissemination of the project, Networking, Education and Web Resources
- WG6: Parental groups
- WG7: Imaging/ERIC group
- WG8: Non-medical professionals in clinical care

Presentatie patiëntenverenigingen

De werkgroep patiëntenverenigingen werd in een co-presentatie gedaan door Erika Leimann, Richard Ashton, Carme Juliá en Edwin van Miltenburg. De presentatie gaf ons de gelegenheid de artsen te bedanken voor al hun inzet en vanaf de zijlijn te kunnen monitoren welke enorme voortgang is geboekt in de afgelopen decennia en jaren. En om de aanwezigen het perspectief van het kind en de ouders mee te geven. Verschillende ouderverenigingen zijn in staat om mee te financieren in onderzoek. Voor de Nederlandse situatie geldt dat dat tot nu toe nog kleine, meer symbolisch bedragen zijn. Meer substantiële en structurele bijdragen van 50.000 euro of hoger kunnen al worden bijgedragen door oa CHECT, Retinostop en KAKS.

In onze bijdrage hebben we ingezoomd op de samenwerking tussen RBVN en Vereniging OOG in OOG en onze bereikte resultaten sinds de vorige EURbG in Leiden 2022. Het hoogtepunt daarvan was de RB-

familiedag in november 2022. Binnen OOG in OOG vinden jaarlijkse veel meer online en fysieke ontmoetingen plaats. We hebben een link gemaakt naar de aankomende familiedag in oktober 2023. De Europese parental groups hebben geconstateerd dat we meer samen kunnen optrekken. Soms door simpelweg effectieve en goede communicatie te delen en te vertalen. Of soms door gezamenlijk in één grote Europese online campagne aandacht te vragen voor vroegtijdige ontdekking van Retinoblastoom. En een efficiënte en snelle start van de behandeling om ogen en vooral zicht te kunnen besparen.

Ook is kennisgemaakt met Deens en Noorse artsen en vertegenwoordigers van patiënten en ouders en ook zij worden betrokken in opvolgende (online)meetings en gezamenlijke campagnes. Het Britse CHECT neemt het initiatief om per kwartaal online-meetings met een vaste agenda te organiseren om samen stappen vooruit te komen. Uiteindelijk gaat het om informatievoorziening en lotgenotencontact, om de impact van retinoblastoom te verzachten, voor vroegtijdige ontdekking en het aanbieden van levenslange ondersteuning. Nu en voor toekomstige generaties. Dat kan leiden tot het financieren van research, wat wordt gezien als een aanvullend doel. Het contact tussen 'gelijkgestemden' (artsen, onderzoekers, ondersteunend personeel en voor ons als patiëntenverenigingen, (oud)patiënten en hun families) vormt ook deze dag in Londen de kern.

Al met al een dag vol informatie en kennismaking en een tsunami aan "onderzoekresultaten, multicentra data, genetica en DNA-sequentie, fenotypen, uni- en bilateraal, chemo en radiotherapie etc." Na een intensieve dag belandde het gezelschap in de Londense metro op weg van het Moorfields Education Center naar Westminster Palace. Op het terras van het House of Commons en in de dinerzaal van het paleis gingen de inhoudelijke gesprekken nog even door. In een zeer gezellige en smakelijke sfeer!