



Nederlandse Vereniging voor Neurologie (NVN)

T.a.v. bestuur

Postbus 20050

3502 LB UTRECHT

Datum: 25 oktober 2019

Briefnummer: 202191025CS

Betreft: Open Brief over de wens tot revisie standpunt NVN omtrent aHSCT bij MS

Geacht bestuur,

Naar aanleiding van een op 26 september 2019 verschenen wetenschappelijk artikel (zie <https://www.nature.com/articles/s41409-019-0684-0>) met aanbevelingen voor het gebruik van Hematopoëtische Stamceltransplantatie (HSCT), ook voor MS¹, verzoeken wij u dringend uw standpunt omtrent het gebruik van HSCT voor MS aan te passen.

Dit artikel is gepubliceerd in het gerenommeerde maandblad *Bone Marrow Transplantation* van het gezaghebbende medische medium *Nature Research*. Het geeft onder meer een overzicht van het huidige klinisch beschikbare bewijs voor de behandeling met autologe Hematopoëtische Stamceltransplantatie (aHSCT) voor MS. Dit bewijs is gebaseerd op resultaten uit gedegen wetenschappelijke studies en gegevens van rapportages van verrichte transplantaties uit het betrouwbare EBMT-register. Op basis van deze informatie doen de auteurs van dit wetenschappelijke artikel een groot aantal aanbevelingen over het gebruik van HSCT, onder meer dus bij MS.

Het goed onderbouwde en zeer volledige artikel is afkomstig van de belangrijkste beschikbare bron die we nu hebben op het gebied van HSCT: de *European Group for Blood and Marrow Transplantation (EBMT)* en specifiek van de werkgroep *Autoimmune Diseases Working Party (ADWP)*, in samenwerking met de *Joint Accreditation Committee of EBMT and ISCT (JACIE)*.

Een samenvatting van het artikel voegen we hierbij toe.

¹ Andere neurologische immuunziekten laten wij hier buiten beschouwing

Met name de volgende twee dringende aanbevelingen vinden wij zeer relevant:

- Patiënten met agressieve MS² die in de afgelopen 12 maanden ernstige handicaps hebben ontwikkeld, zijn geschikte kandidaten voor aHSCT. Gezien de mogelijkheid dat zich onherstelbare invaliditeit ontwikkelt, kan de behandeling worden overwogen vóór het aflopen van de volledige beoordelingstermijn van een regulier MS-medicijn dat de patiënt gebruikt.
- De aHSCT-behandeling zou aangeboden moeten worden aan patiënten met RRMS, die ondanks het gebruik van medicatie ontstekingen blijven hebben in het centrale zenuwstelsel³.

Gezien deze inzichten zijn wij van mening dat uw *'Standpunt NVN over stamceltherapie bij Multiple Sclerose'* van november 2018, zoals te lezen op uw website, toe is aan revisie.

Het nu verschenen artikel onderbouwt namelijk nadrukkelijk de stelling dat nieuwe klinische studies niet nodig zijn om de beperkte groep patiënten, zoals hierboven genoemd, de aHSCT-behandeling daadwerkelijk aan te bieden.

Wij dringen er daarom bij u op aan om deze nieuwe adviezen van bij uitstek deskundigen op het gebied van HSCT te volgen en om op een zo kort mogelijke termijn de aHSCT-behandeling aan te bieden aan MS-patiënten die voldoen aan de bovengenoemde karakteristieken.

Met vriendelijke groet,

- MS Vereniging Nederland, namens deze, Jan van Amstel (voorzitter);
- Stichting MS in Beeld, namens deze, Bram Platel (voorzitter);
- Stichting Op de Been, namens deze, Boaz Spermon (voorzitter).

Bijlage: samenvatting artikel onder de titel Aanbevelingen voor het gebruik van aHSCT bij MS.

² Het gaat hier over een groep van 4-14% van de MS-patiënten met een versneld (3-4 keer sneller) ziekteverloop.

³ De onderzoekers hebben het over tenminste twee klinische terugvallen, of één met actieve laesies op MRI in de voorgaande 12 maanden. Uit de tot nu toe gedane onderzoeken blijkt de effectiviteit het hoogste te zijn voor bij patiënten die zelfstandig kunnen lopen (EDSS 5,5 of minder), die jonger zijn dan 45 jaar en een ziekte duur hebben van minder dan 10 jaar.