



Afscheid em. prof.dr. Marianne de Visser

Auteur: Ingrid de Groot

Aan alle mooie dingen komt een eind, luidt een bekend gezegde. Dat schoot me te binnen toen ik begon aan dit stukje over de afsluiting van de fijne samenwerking met medisch adviseur Marianne de Visser. Een terugblik met goede herinneringen.

Als medisch adviseur stond Marianne sinds 2011 jaarlijks als vaste spreker op onze congressen om ons te vertellen over de laatste ontwikkelingen in "myositisland". Af en toe bezochten we haar in het AMC, waar ze als neuroloog jarenlang vele mensen met myositis bijstond en een nieuwe generatie myositis-experts opleidde. Waaronder haar opvolger voor onze werkgroep, dr. Anneke van der Kooi, die zich later hier zal voorstellen. Marianne zorgde dat onze nieuwsbrieven medisch inhoudelijk klopten en droeg bij aan het feit dat het Amsterdam UMC (toen nog AMC) een van de myositis-expertisecentra werd en nog steeds is.

Marianne is ook actief als onderzoeker. Haar expertise was in Nederland, maar zeer zeker ook ver over onze landsgrenzen, een feit. Zo stond en staat ze ook in het buitenland regelmatig als spreker op het podium van de belangrijkste (myositis-)congressen. Ze is actief in de belangrijkste myositisnetwerken en onderzoeksinitiatieven, zoals EuMyoNet, de international Myositis Society (iMyoS), IMACS. Ook was ze lid van de Medical Advisory Board van the Myositis Association (TMA) en IMACS.



Marianne bij het afscheid begin september

In 2016 nodigde ik Marianne uit om toe te treden tot de OMERACT myositis werkgroep, waar ik patiënt onderzoekspartner ben. We doen onderzoek naar de impact van myositis op het dagelijks leven, iets wat tot dan toe nooit eerder op die manier gedaan was. Met Marianne hoopte ik dat ook Nederlandse patiënten en artsen konden bijdragen aan dit belangrijke onderzoek en dat is zeker gelukt. Zo loopt ons onderzoek nog steeds in het Amsterdam UMC.

Het mooie van Marianne is dat ze altijd veel verder keek dan de geijkte zaken. Zo heeft ze belangrijk werk verricht voor het opzetten van patiëntregisters. Ze deed ze haar best om te zorgen dat biopsies overal ter wereld hetzelfde beoordeeld worden. En zij verdiepte zich in botgezondheid, pijn, vermoeidheid en andere aspecten die de kwaliteit van leven beïnvloeden.

In haar periode als medisch adviseur veranderde er veel in "myositisland". Door de ontdekking van antistoffen ontstonden er opeens nieuwe myositistypen, zoals Antisynthetase Syndroom (ASyS), Immuungemedieerde myopathie (IMNM) en overlap-myositis. Ook waren er belangrijke ontwikkelingen op het gebied van medicatie: de biologicals (denk aan rituximab), JAK-remmers en de nieuwe, veelbelovende Car T-cell-therapie. Marianne loodste ons altijd met geduld en uitleg door die ontwikkelingen heen.

Marianne is een mensenmens. Dat heb ik gemerkt toen we in maart met z'n tweeën van en naar Pittsburgh reisden voor de Global Conference on Myositis. Dat leverde mooie herinneringen op. Haar belangrijkste uitgangspunt als arts, opleider en onderzoeker, maar zeker ook als medisch adviseur, was altijd: "het draait allemaal om de patiënt". Dat merkten wij als werkgroep in de samenwerking. Die was persoonlijk, prettig en warm.

Belangrijker nog is dat Marianne, zonder dat ze het beseft, ontzettend veel heeft betekend voor alle mensen die door myositis getroffen worden. In Nederland en daarbuiten.

Begin september namen we op een mooie nazomeravond op het terras van een restaurant in Baarn met een gezellig etentje afscheid van elkaar. Met een speech, een bloemetje en een beeldje dat onze dank en de connectie tussen mensen die elkaar vasthouden uitdrukt. Met daarop een plaatje dat alles zegt: “veel dank!”