

Nieuwsbrief

Nieuwsbrief Wetenschap - mei 2022

In deze nieuwsbrief lees je onder andere over de NVN-Netwerkbijeenkomst Zorgevaluatie, de NVN-Wetenschapsdagen 2022 en recente onderzoeken op het gebied van: bewegingsstoornissen, cognitieve neurologie, epilepsie, MS, neuro-oncologie, neurovasculaire ziekten en slaap- en waakstoornissen.

Inleiding

Dit is de derde nieuwsbrief van de Commissie Wetenschappelijk Onderzoek Neurologie (CWON). De CWON heeft als taak wetenschappelijke ontwikkelingen op het gebied van de neurologie te signaleren en onder de aandacht te brengen. In dat kader organiseert de CWON ieder jaar de NVN-Wetenschapsdagen: vooral voor aiossen een platform voor de presentatie van hun onderzoek. Daarnaast stuurt de CWON halfjaarlijks deze nieuwsbrief waarin een overzicht wordt gegeven van verschillende studies die binnen neurologie plaatsvinden.

We vragen de NVN-werkgroepen input te leveren door enkele startende of lopende studies binnen hun aandachtsgebied te beschrijven. Zo krijgt iedereen inzicht van wat er speelt in de specifieke deelgebieden. De nieuwsbrieven staan ook [op de website van de NVN](#) zodat ze ook later nog teruggelezen kunnen worden. In deze nieuwsbrief komen 7 werkgroepen aan het woord. Het is mooi te zien dat er veel studies zijn aangeleverd en we zijn dan ook trots op de hoeveelheid mooie onderzoeken die plaatsvinden in neurologisch Nederland!

Oproepen en bijeenkomsten

NVN-Netwerkbijeenkomst Zorgevaluatie 2022

Op dinsdag 6 september wordt de derde editie van de NVN netwerkbijeenkomst zorgevaluatie georganiseerd. Het netwerk biedt een platform voor zorgevaluatie-onderzoekers en geïnteresseerde collega's, gericht op de geprioriteerde kennisvragen van de NVN Kennisagenda. Centraal staat het delen van kennis ten aanzien van zorgevaluatie en elkaar helpen bij het uitvoeren van zorgevaluatie onderzoek. Ben je betrokken bij zorgevaluatie onderzoek of wil je er meer over weten? Zet de middag van 6 september dan nu vast in je agenda!

Oproep: beste voordrachten en posters voor de NVN-Wetenschapsdagen 2022

Op 3 en 4 november 2022 organiseren we de jaarlijkse NVN-Wetenschapsdagen. Dit is een uitgelezen kans voor aiossen en neurologen om de ontwikkelingen van belangrijk neurologisch onderzoek te volgen.

Werk jij aan een relevante studie en wil je jouw bevindingen presenteren aan collega's tijdens de NVN-Wetenschapsdagen? Dan ontvangen we graag jouw abstract vóór maandag 27 juni 2022. Meer informatie en de link waarmee je je abstract digitaal kan indienen vind je op [de website](#).

KIC-call gelanceerd voor onderzoek naar minimaal invasieve interventies in de zorg met inzet sleuteltechnologieën

De KIC-call '[Sleuteltechnologieën voor minimaal invasieve interventies in de zorg](#)' richt zich op het ontwikkelen van slimme medische technologie die interventies mogelijk maakt met minimaal ingrijpende methoden en middelen en zo min mogelijk nevenschade voor de patiënt. De deadline voor het indienen van vooraanmeldingen is 16 mei 2022 en voor het indienen van aanvragen 27 september 2022.

Startende of lopende onderzoeken

Bewegingsstoornissen

- **ParkinsonSupport III: in het zicht van sterven**

Het [ParkinsonSupport-project](#) startte in 2016 met als doel de zorg in de late fase voor mensen met de ziekte van Parkinson en Parkinsonisme en hun naasten te verbeteren.

ParkinsonSupport I bestond uit palliatieve zorg in algemene zin. ParkinsonSupport II (2018) had als doel de methodiek rondom Advance Care Planning te evalueren. Momenteel loopt het project ParkinsonSupport III (2021), met als doel inzicht te krijgen in de zorg en behandeling in de terminale fase (de laatste zes weken voor overlijden). We doen dit door retrospectief dossieronderzoek, [vragenlijstonderzoek](#) en individuele- en focusgroep interviews.

Contactpersoon: Anke Elbers (anke.elbers@radboudumc.nl)

Startdatum: oktober 2021

Fase: lopend

- **ProPark: Parkinson, bij iedereen is het anders. De behandeling nog niet!**

ProPark is een grootschalig onderzoek naar het ontstaan en verloop van de ziekte van Parkinson en de bijwerkingen van de medicatie. Het doel is om in de toekomst behandelingen aan te bieden die beter op het individu zijn afgestemd. Voor dit onderzoek hebben we gegevens nodig van 1250 parkinsonpatiënten die verdeeld worden in twee groepen (< 2 jaar diagnose vs. 2-10 jaar diagnose) en gedurende drie jaar worden gevolgd. Het onderzoek vindt plaats in het Amsterdam UMC, LUMC, EMC, St. Antonius Ziekenhuis en het Meander Medisch Centrum.



We zoeken patiënten die in de afgelopen 10 jaar gediagnostiseerd zijn met de ziekte van Parkinson. Inschrijven (of aanmelden voor meer informatie) kan via de [website](#), telefoon (06-15448732) of mail (propark@lumc.nl).

Contactpersoon: Len Veenker (l.l.veenker@amsterdamumc.nl)

Startdatum: juli 2021

Fase: inkluderend

- **HD tranen**

[Huntington Tranen](#) is een pilotstudie naar het bepalen van biomarkers voor de ziekte van Huntington in traanvocht. In eerdere studies bij de ziekte van Alzheimer bleek al dat traanvocht kan worden gebruikt als medium voor het bepalen van ziekte gerelateerde biomarkers. In dit onderzoek onderzoeken we of dit voor de ziekte van Huntington ook

mogelijk is. Vanuit het MaastrichtUMC+ zijn we hiervoor op zoek naar patiënten met de ziekte van Huntington en gezonde controle personen (personen uit een Huntington familie die de ziekte niet geërfd hebben).

Contactpersoon: Daisy Ramakers en Wendy Smeets (expertisecentrumhuntington@mumc.nl)

Startdatum: maart 2021

Fase: inkluderend

- **tDCS-CCAS**

In [onze trial](#) willen wij achterhalen of elektrische stimulatie van het cerebellum kan helpen tegen cognitieve/affectieve klachten bij patiënten met een degeneratieve ataxie of cerebellaire beroerte. De interventie bestaat uit 10 sessies transcraniële gelijkstroom stimulatie (tDCS) of een sham interventie. De behandeling wordt twee keer vijf dagen achtereen gegeven (maandag t/m vrijdag). Er doen 40 deelnemers mee aan dit onderzoek, waarbij de helft de echte interventie krijgt. Voor en na de behandeling worden cognitieve en lichamelijke tests gedaan, en we vragen deelnemers om vragenlijsten in te vullen. Dit zal 6, 13, 26 en 52 weken na de interventie herhaald worden.

Wij zijn nog op zoek naar deelnemers!

Contactpersoon: Stacha Reumers (stacha.reumers@radboudumc.nl)

Startdatum: december 2020

Fase: inkluderend

- **Lifestyle-coaching: een nieuwe visie op de behandeling van cervicale dystonie**

Uit recente studies blijkt dat bij patiënten met cervicale dystonie ook vaak sprake is van niet-motorische symptomen (NMS; somberheid, angstklachten, pijn, vermoeidheid). Deze klachten hebben grote invloed op de kwaliteit van leven van patiënten, maar behandeling is hoofdzakelijk gericht op motorische symptomen. Het UMCG startte een onderzoek om te kijken of een traject van leefstijlcoaching ervoor kan zorgen dat mensen minder last ervaren van de NMS en hun kwaliteit van leven daarna beter beoordelen. Voor het invullen van een inventariserende vragenlijst gerelateerd aan dit onderzoek zijn wij op zoek naar zorgverleners die betrokken zijn bij de behandeling van patiënten met cervicale dystonie.

Contactpersoon: Liesanne Centen (l.m.centen@umcg.nl)

Startdatum: maart 2022

Fase: inkluderend

- **HersenFIT: een onderzoek naar de effecten van bewegen op mentale en lichamelijke aspecten bij de ziekte van Parkinson en Multiple Sclerose**

Naast problemen met het bewegen ervaren mensen met de ziekte van Parkinson en Multiple Sclerose regelmatig angst en stemmingsklachten. Samen met een verminderd denkvermogen, vermoeidheid en slaapproblemen kunnen deze klachten het dagelijks functioneren en het welzijn ernstig belemmeren. Ondanks medicamenteuze behandelingen blijkt dat veel patiënten last blijven houden of dat er vervelende bijwerkingen zijn van geneesmiddelen. Aanvullende revalidatiebehandelingen, zoals fysieke training, kunnen daarom waardevol zijn om deze klachten aan te pakken. In de [HersenFIT studie](#) vergelijken wij drie vormen van fysieke training: hoog intensieve interval training, continue aerobe training, beweegadvies (stappendoel). Wij evalueren de interventies met diverse uitkomstmaten, zoals angst en stemmingsklachten (hoofduitkomstmaat), bewegen, denkvermogen, slaap, welzijn, biomarkers in het bloed en hersenconnectiviteit (MRI). Wij zijn nog op zoek naar deelnemers!



Contactpersoon: Elvira S. Amaral Gomes (hersenfit@amsterdamumc.nl)

Startdatum: april 2021

Fase: inkluderend

- **STIL**

Bij de STIL-studie wordt de effectiviteit van de [STIL anti-tremor orthese](#) bij patiënten met Essentiële Tremor onderzocht. Deze orthese wordt gedragen aan de onderarm en verzaamt de bewegingen van de pols. Het doel is om de tremor te onderdrukken terwijl vrijwillige bewegingen nog mogelijk zijn. Tijdens de studie wordt per patiënt zowel met- als zonder orthese de tremor in kaart gebracht. Het is belangrijk dat de tremor zich uit in het polsgewricht en niet in het schoudergewricht. Voor deze patiënten heeft de orthese geen effect. Patiënten komen tweemaal naar het ziekenhuis. Bij de eerste afspraak onderzoeken we in welk gewricht de tremor dominant is. Bij de tweede afspraak draagt de patiënt de orthese. We zijn nog volop op zoek naar proefpersonen!

Contactpersoon: Milan van Ginkel (m.vanginkel@rdgg.nl)

Startdatum: maart 2022

Fase: inkluderend

Cognitieve neurologie

- **FTD-RisC studie**

Bij frontotemporale dementie (FTD) is er bij 30% van de patiënten sprake van een erfelijke vorm. De meeste mutaties bevinden zich in de *Progranuline*, *C9orf72* of *MAPT* genen. In het Erasmus MC loopt sinds 2010 het FTD Risico Cohort (FTD-RisC) met >200 deelnemers, die een eerstegraads familielid met een FTD-mutatie hebben, maar nog geen symptomen van FTD. Deze presymptomatische deelnemers hebben 50% kans om mutatie drager te zijn en uiteindelijk FTD te ontwikkelen. Het doel van de [FTD-RisC studie](#) is nieuwe neuropsychologische, bloed-, liquor- en imaging biomarkers te vinden om het begin van de ziekte te voorspellen en hiermee toekomstige therapie te monitoren en op tijd in te kunnen zetten voordat de symptomen beginnen. Een belangrijke bevinding is o.a. de stijging van neurofilament light chain (NfL) in bloed als voorspeller van begin van de ziekte, gepubliceerd in de [Lancet Neurology](#). Deelnemers worden jaarlijks of tweejaarlijks vervolgd.

Eerstegraads familieleden van patiënten met erfelijke FTD kunnen contact opnemen met Harro Seelaar (hoofdonderzoeker) (h.seelaar@erasmusmc.nl of ftdrisc@erasmusmc.nl).

Startdatum: 2010

Fase: lopend

- **Prevalence recognition and care pathways in young-onset dementia (PRECODE)**

Dementie op jonge leeftijd heeft ingrijpende gevolgen. Om passende hulp voor deze specifieke doelgroep te ontwikkelen is het essentieel te weten hoe vaak en welke vormen van dementie op jonge leeftijd voorkomen in Nederland. [Het project](#) richt zich op het in kaart brengen van de prevalentie en incidentie van dementie op jonge leeftijd in Nederland en om welke vormen van dementie het gaat. Dit gebeurt in samenwerking met het Nederlands Geheugenpoli Netwerk (NGN), huisartsen, casemanagers en andere zorgorganisaties en zorgprofessionals betrokken bij de doelgroep. Daarnaast wordt een landelijke database opgezet. In samenwerking met huisartsen kijken we naar klachten waarmee mensen zich in de periode voorafgaand aan de diagnose hebben gemeld en welke hulp is ingezet na de diagnose.



Voor meer informatie zie www.precode-project.nl of contacteer mail@precode-project.nl

Startdatum: 2018

Fase: lopend

- **DEVELOP**

[DEVELOP](#) is een langlopend cohort onderzoek naar Dementie met Lewy bodies (DLB). DLB is een vorm van dementie die gepaard gaat met parkinsonisme, visuele hallucinaties en

cognitieve fluctuaties. DLB wordt vaak laat herkend en er is nog weinig inzicht in klinisch beloop. Met behulp van de gegevens uit de cohort doen we onderzoek naar het verbeteren van de diagnostiek en de onderliggende ziektemechanismen bij DLB. Verschillende biomarkers worden onderzocht en patiënten worden jaarlijks vervolgd volgens een gestandaardiseerde methode. Samen met patiënten kijken we naar relevante uitkomstmaten. U kan patiënten met (verdenking) DLB aanmelden.

Contactpersoon: Evelien Lemstra (hoofdonderzoeker, a.lemstra@amsterdamumc.nl)

Startdatum: 2016

Fase: lopend

Epilepsie

Een overzicht van het lopende klinisch georiënteerde onderzoek op epilepsiegebied vind je op [de website van de Epilepsieliga](#).

- **Nieuwe epilepsie biomarkers om de medicatie respons te voorspellen (eCORTA trial)**

De behandeling van epilepsie is vaak een proces van trial and error. In dit onderzoek willen we nieuwe neurofysiologische technieken inzetten om te kijken of we in een eerdere fase kunnen voorspellen wie er op medicatie reageert en wie niet. We gebruiken hierbij perturbaties zoals transcraniële magneet stimulatie en visuele prikkeling, maar kijken ook naar het resting state EEG. Ons doel is om met de validatie van deze aanpak te komen tot een eerdere inschatting van de medicatie respons.

Contactpersoon: Roland Thijs (rthijs@sein.nl)

Startdatum: 2022

Fase: lopend

- **RESQUE studie: Resective Epilepsy Surgery, Quality of life and Economic Evaluation**

Dit betreft een multicenter gecombineerde neurologie/neurochirurgie prospectieve cohortstudie naar de kosteneffectiviteit van epilepsiechirurgie. Een belangrijk deel van de patiënten die voor epilepsiechirurgie in aanmerking komt krijgt deze behandeling niet aangeboden. Met dit onderzoek brengen we de remmende en stimulerende factoren in kaart die bijdragen aan het beschikbaar stellen van een in principe curatieve behandeling voor patiënten met therapieresistente epilepsie.

Contactpersoon: Sjuul Kellenaers (julia.kellenaers@mumc.nl)

Startdatum: 2020

Fase: lopend

- **Beïnvloeden van nucleotiden suiker metabolisme als nieuwe behandeling voor epileptische encefalopathie**

Met dit onderzoek willen wij nieuwe kennis over epileptische encefalopathie verkrijgen en een nieuwe therapie ontwikkelen die aangrijpt op de wortel van het probleem en niet alleen symptomen onderdrukt. Wij focussen op beïnvloeding van het nucleotiden suiker metabolisme. Hierdoor ontwikkelen wij een therapie voor patiënten met *UGP2* epileptische encefalopathie. Daarnaast helpt dit ook bij patiënten met de vaker voorkomende GLUT1-deficiëntie.

Contactpersoon: Stefan Barakat (t.barakat@erasmusmc.nl)

Startdatum: 2022

Fase: lopend

Multiple Sclerose

- **Study to Predict Inflammation and Neurodegeneration in Primary Progressive MS (SPIN-P)**

Primair Progressieve Multiple Sclerose (PPMS) gaat gepaard met invaliditeit, cognitieve achteruitgang, verlies van kwaliteit van leven, werkverzuim en hoge zorgkosten. Bij relapsing remitting MS is bekend dat vroegtijdige behandeling met anti-inflammatoire medicatie gezondheidswinst geeft. Het is aannemelijk dat het ook bij PPMS zinvol is vroegtijdig te starten met anti-inflammatoire behandeling bij de subgroep van PPMS patiënten waarbij inflammatie domineert. Het doel van de [SPIN-P studie](#) is te komen tot een betere inschatting van de prognose van PPMS patiënten, en vroegtijdiger en nauwkeuriger identificatie van deze subgroep waarbij inflammatie domineert. In deze 6 jaar durende prospectieve observationele cohortstudie onderzoeken we klinische, radiologische en biologische markers.



Contactpersoon: Katelijn Blok (078-6523132 of spinp@erasmusmc.nl)

Startdatum: 2020

Fase: lopend

Neuro-oncologie

- **SafeStereo studie**

In het najaar gaat de SafeStereo studie voor inclusie open in het Haaglanden Medisch Centrum. De SafeStereo studie is een gerandomiseerde fase II studie. Patiënten met 1 of meer hersenmetastasen van solide tumoren die geschikt zijn voor stereotactische radiotherapie komen hiervoor in aanmerking. Patiënten mogen niet eerder bestraald zijn vanwege hersenmetastasen. De standaardarm is stereotactische radiochirurgie (15-24 Gy in 1 of 3 fracties) op alle zichtbare hersenmetastasen. De experimentele arm is 35Gy in 5 fracties. Er wordt 1 op 1 gerandomiseerd en er zijn 130 patiënten nodig voor de studie. Het primaire eindpunt is lokale progressie (radionecrose of lokaal recidief) op een T1gd MRI. Secundaire eindpunten zijn toxiciteit, kwaliteit van leven en levensduur. Alle Nederlandse centra zijn welkom om deel te nemen aan de studie.

Contactpersoon: J.D. Zindler (j.zindler@haaglandenmc.nl)

Startdatum: 2022

Fase: lopend

Neurovasculaire ziekten

- **StAtins in Frail oldEr patients with ischemic Stroke or Transient ischemic attack (SAFEST)**

Jaarlijks krijgen in Nederland ongeveer 100.000 mensen een TIA of beroerte. Bijna de helft van deze mensen is ouder dan 75 jaar. Cholesterolverlagende middelen en statines, kunnen de kans op hart- en vaatziekten verminderen bij jongere patiënten met een TIA of beroerte. Het is onbekend of dit ook geldt voor kwetsbare oudere patiënten. Ook weten we dat kwetsbare ouderen meer kans hebben op bijwerkingen van medicijnen. Dus is het onzeker of kwetsbare ouderen met een TIA of beroerte baat hebben bij statines. In dit onderzoek kijken we of het niet behandelen met statines van kwetsbare ouderen na een TIA of beroerte een betere kwaliteit van leven en beter dagelijks functioneren geeft in vergelijking met wel behandelen. [Dit onderzoek](#) bestaat uit twee delen: een deel waarbij gestopt wordt met een statine bij patiënten die dit medicijn al gebruikten en een deel waarbij er geen statine wordt gestart. In totaal nemen we 1200 patiënten op in de studie, die in totaal 6 jaar duurt.

Contactpersoon: Renske van den Berg-Vos (r.vandenberg-vos@olvg.nl)

Startdatum: 2022

Fase: lopend

- **Dutch ICH Surgery Trial (DIST)**



Jaarlijks krijgen meer dan 6000 Nederlanders een intracerebrale bloeding. Dergelijke bloedingen kennen een hoge mortaliteit en morbiditeit. Er zijn weinig effectieve behandelingsmogelijkheden die de uitkomst na een spontane hersenbloeding verbeteren.

DIST is een multicenter gerandomiseerde trial waarin de effectiviteit wordt onderzocht van minimaal invasieve endoscopie-geleide chirurgie uitgevoerd binnen 8 uur na ontstaan van symptomen in aanvulling op de standaard zorg bij patiënten met een spontane supratentoriële hersenbloeding, in vergelijking met de standaard zorg alleen. In elf neurochirurgische centra worden 600 patiënten met een spontane supratentoriële hersenbloeding geïncludeerd. De beoogde startdatum voor inclusie is juni 2022 met een looptijd van 3 jaar.

Contactpersoon: Floor Wilting (floor.wilting@radboudumc.nl of dutchichstudie.neuro@radboudumc.nl)

Startdatum: 2022

Fase: lopend

- **PROTECT-U**

[PROTECT-U](#) is een onderzoek bij patiënten met een ongeruptureerd intracranieel aneurysma die niet in aanmerking komen voor een preventieve endovasculaire of neurochirurgische behandeling. We onderzoeken of een behandelingsstrategie bestaande uit acetylsalicylzuur 100 mg 1dd, striktere bloeddrukbehandeling (streefsystole <120 mm Hg) en een bloeddrukmeter thuis de kans op groei of ruptuur van het aneurysma vermindert. Patiënten in de controlegroep krijgen geen behandeling met acetylsalicylzuur, hebben een streefsystolische bloeddruk van <140 mm Hg, en krijgen geen bloeddrukmeter mee. Op dit moment (8-3-2022) zijn 260 patiënten geïncludeerd in Nederland, Duitsland en Canada. Patiënten doen 3-5 jaar mee aan het onderzoek.



We willen de inclusiesnelheid graag verhogen en zijn daarom op zoek naar patiënten die mee willen doen aan het onderzoek!

Contactpersoon: Mervyn Vergouwen (m.d.i.vergouwen@umcutrecht.nl)

Startdatum: april 2018

Fase: inkluderend

- **Tranexamic acid to prevent OpeRation in Chronic subdural Hematoma (TORCH)**

[TORCH](#) is een dubbelblind placebo gecontroleerde multicenter gerandomiseerde klinische trial met momenteel 7 inkluderende centra. De studiepopulatie bestaat uit patiënten met een chronisch subduraal hematoom (> 50 jr) waarvoor een primair conservatieve behandeling is geïndiceerd. Deze patiënten krijgen o.b.v. randomisatie gedurende 4 weken tranexaminezuur dan wel placebo. Primaire uitkomstmaat is het voorkomen van chirurgie op 12 weken. Er vinden drie poliklinische controles inclusief CT-hersenen plaats vinden op 4, 8 en 12 weken vanaf inclusie. Momenteel zijn er 114 patiënten geïncludeerd (doel: 550 inclusies). Bij interesse om deel te nemen als inkluderend centrum kan u contact opnemen.



Contactpersoon: D. Verbaan (d.verbaan@amsterdamumc.nl)

Startdatum: 2018

Fase: inkluderend

- **ECO-stroke trial**



ECO-STROKE

De klinische effectiviteit en de kosteneffectiviteit van een gestructureerde nazorgpoli voor CVA-patiënten is één van de 12 meest urgente kennishiaten in de 'Kennisaenda neurologie 2018-2022'. Om deze reden is een landelijke trial opgezet: [de ECO-stroke trial \(2018\)](#). Hierin wordt gerichte nazorg voor de mogelijke cognitieve en emotionele problemen bij patiënten met een klein herseninfarct, die rechtstreeks uit het ziekenhuis naar huis gaan, vergeleken met de gebruikelijke nazorg. Deze gerichte nazorg wordt uitgevoerd op de polikliniek door de CVA-verpleegkundige, ongeveer 6 weken na het herseninfarct.

Contactpersoon: Jos Slenders (j.p.l.slenders@olvg.nl)

Startdatum: september 2018

Fase: inclusie afgerond. Follow-up tot april 2023.

Slaap- en waakstoornissen

- **SENSEI**

SENSEI is een gerandomiseerde dubbelblinde, dubbele dummy studie uitgevoerd op de Medium en Intensive Care (MC en IC) van het LUMC. De studie is opgezet om de doelmatigheid van natriumoxybaat bij het bevorderen van slaap in ernstig zieke patiënten te beoordelen. In totaal worden 50, slecht slapende, patiënten geïnccludeerd. De patiënten worden via een randomisatieprotocol in de natriumoxybaatgroep of temazepamgroep geplaatst, in 2 groepen van gelijke grootte. Gedurende 3 opeenvolgende nachten worden de geïnccludeerde patiënten behandeld met temazepam en een natriumoxybaat placebo of met natriumoxybaat en een temazepam placebo. Tijdens de studiedeelname worden door actigrafie en een slaapvragenlijst (de Richard Campbell Sleep Questionnaire: RCSQ) zowel subjectieve als objectieve slaapparameters verzameld. In de 2e nacht wordt ook een polysomnografie-onderzoek (PSG) verricht.

Contactpersoon: Adrienne van der Hoeven (a.e.van_der_hoeven@lumc.nl)

Startdatum: juni 2019

Fase: lopend

- **SOWAT**

Tot nu toe zijn de onderliggende mechanismes en de betrokken metabole weefsels, die het gewichtsverlies in narcolepsie type 1 patiënten mediëren na de start van SXB behandeling, onduidelijk gebleven. Daarom onderzoeken we het korte-termijn effect van SXB behandeling op belangrijke metabole weefsels middels, onder andere, MRI onderzoek, een vetbiopsie, een eet- en beweegdagboek, bloedafnames en microbiomonderzoek.

Voor dit onderzoek worden 20 proefpersonen benaderd voor deelname, 10 vrouwelijke NT1 patiënten en 10 op leeftijd, geslacht en BMI-gematchte controles. De patiëntengroep wordt geïnccludeerd vlak voordat ze starten met natriumoxybaat. We vergelijken metingen van de dag voor de start en 3 weken na de start. Om te corrigeren voor een mogelijk effect van deelname/effect in de tijd wordt het verschil tussen week 1 en week 3 ook vergeleken tussen de patiënten en de (niet-behandelde) controles.

Contactpersoon: Adrienne van der Hoeven, (a.e.van_der_hoeven@lumc.nl)

Startdatum: mei 2022

Fase: voorbereidend

- **'Exploratory Hypersomnolence research: Analysis of Lung Emission' (EXHALE)**

In het EXHALE onderzoek bekijken we of de samenstelling van de adem van personen met narcolepsie en idiopathische hypersomnie verschilt van gezonde controled deelnemers en personen met een andere slaapaandoening. Het ademprofiel van bezoekers van slaap-waakcentrum SEIN in Heemstede wordt gemeten met behulp van een eNose ontwikkeld door [Breathomix](#). In de toekomst helpt dit mogelijk om de



diagnostiek van slaapstoornissen te verbeteren.

Contactpersoon: Veronique Vael (vvael@sein.nl)

Startdatum: september 2020

Fase: inkluderend

- **Ketogeen dieet bij Narcolepsie type 1**

In dit onderzoek bekijken we of het volgen van een ketogeen dieet (een dieet rijk aan vetten en eiwitten, met zeer weinig koolhydraten) klachten van overmatige slaperigheid overdag kan verminderen. Naast effecten op de slaap onderzoeken we ook het effect op aandacht en concentratie. Uit eerder onderzoek bij narcolepsie, maar ook bij andere neurologische aandoeningen lijkt de overmatige slaperigheid overdag af te nemen wanneer iemand het ketogeen dieet volgt. Dit is echter nog onvoldoende onderzocht.

We zijn nog op zoek naar deelnemers, zij kunnen meer informatie opvragen of zich aanmelden bij Veronique Vael (vvael@sein.nl).

Startdatum: november 2021

Fase: inkluderend

Update van eerder vermelde studies:

Hieronder vind je een kort overzicht van de status van studies uit eerdere nieuwsbrieven. Klik op de studies voor meer informatie over deze onderzoeken.

Bewegingsstoornissen

- **NEMO:** Wij zoeken specifiek patiënten met dystonie, corticale myoclonus, myoclonus-dystonie (zowel met SGCE-mutatie als zonder), of essentiële tremor met in ieder geval klachten aan de armen. Bij deelnemers maken we een bewegingsregistratie en een PET- en MRI-scan van de hersenen.
- **DBS-MODE:** Wij zijn nog op zoek naar patiënten. Patiënten die mogelijk in aanmerking komen kunt u verwijzen naar de poli neurologie te Amsterdam UMC locatie AMC.

Multiple Sclerose

- **DOT-MS** We zijn nog hard op zoek naar inclusies. Ook kunnen er nog nieuwe centra deelnemen aan het onderzoek. Contactpersonen: Eline Coerver (e.coerver@amsterdamumc.nl), Eva Strijbis (e.strijbis@amsterdamumc.nl) of dot-ms@amsterdamumc.nl
- **POTENTIAL:** Inmiddels hebben we 8 van de beoogde 10 deelnemers geïnccludeerd. Patiënten kunnen zich nog aanmelden.

Klinische neurofysiologie

- **TELSTAR:** De resultaten van de TELSTAR studie zijn ondertussen gepubliceerd. De onderzoekers concluderen dat behandeling van elektrografische "status epilepticus" in comateuze patiënten na een hartstilstand over het geheel genomen niet zinvol is ([publicatie](#)).
- **DISTRICTS:** Inmiddels zijn de benodigde 940 patiënten geïnccludeerd. De verwachting is dat de eerste resultaten eind 2023 bekend worden.

Bezoekadres

Mercatorlaan 1200
3528 BL UTRECHT

Postadres

Postbus 20050
3502 LB UTRECHT

T 088 500 19 00

vereniging@neurologie.nl
www.neurologie.nl