Bekijk de webversie

Nederlandse Vereniging
voor Neurologie

Nieuwsbrief Wetenschap - december 2022

Dit is de vierde **Nieuwsbrief Wetenschap** samengesteld door de Commissie Wetenschappelijk Onderzoek Neurologie (CWON). Als commissie signaleren we wetenschappelijke ontwikkelingen op het gebied van de neurologie en brengen we deze onder de aandacht. In dat kader sturen we twee keer per jaar deze nieuwsbrief waarin we een overzicht geven van verschillende studies die binnen neurologie plaatsvinden.

De input voor deze nieuwbsbrief ontvangen we grotendeels via de NVN-werkgroepen. We vragen hen om enkele startende, lopende of net afgeronde studies binnen hun aandachtsgebied te beschrijven en aan te leveren. Eerdere edities van de **Nieuwsbrief Wetenschap** vind je terug op de website.

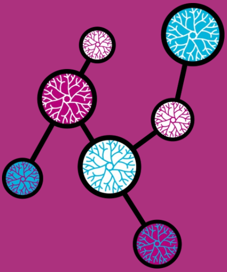
KORT NIEUWS, OPROEPEN EN BIJEENKOMSTEN

NVN-Netwerkbijeenkomst Zorgevaluatie 2023

Ben je benieuwd hoe jij als (toekomstige) neuroloog kan bijdragen aan effectieve neurologische zorg en kosten-efficiënte geneeskunde? Wil je weten hoe de NVN werkt aan een duurzame neurologische praktijk? Meld je aan voor de Netwerkbijeenkomst via onderstaande knop.

Wat komt er aan bod?
- Het belang van zorgevaluatie in relatie tot het **IZA**
- De **nieuwe Kennisagenda** Neurologie
- Informatie over lopende **zorgevaluatiestudies**

Dinsdag 24 januari 2023
16.00-20.00 uur
Domus Medica in Utrecht



Klik hier om je aan te melden

NVN-Wetenschapsdagen 2022

Op 3 en 4 november vonden de NVN-Wetenschapsdagen plaats, dit keer weer traditiegetrouw op locatie in Nunspeet. We kijken terug op een mooie editie met een gevarieerd programma: naast voordrachten over actueel neurologisch onderzoek was er ruimte voor zorgevaluatie en een richtlijnbespreking. Ook gaf gastspreker Marlies Schijven een inspirerende voordracht over artsen en social media. Er werden diverse prijzen uitgereikt:

- **TNN Top artikel assistentenprijs 2022**: Jaron van der Wardt (Haaglanden Medisch Centrum).
- **Dr. Jan Meerwaldt prijs**: Merel Ekker (Radboudumc) (foto linksonder) voor haar proefschrift: Stroke in the young: from epidemiology to prognosis. Er was een tweede prijs voor ‘runner-up’ Camiel Wijngaarde (UMCU, Utrecht) (foto rechtsonder). Hij schreef een proefschrift met de titel Natural history of Spinal Muscular Atrophy – Re(de)fining clinical phenotypes and exploring symptomatic treatment.
- **Beste voordracht**: Gijs Tazelaar (ETZ locatie Elisabeth), De genetische verschillen tussen monozygote tweelingen met en zonder amyotrofische laterale sclerose.
- **Beste poster**: Marleen van Arnhem (Isala Ziekenhuis), First seizure spreekuur voor kinderen op het aanvragen van aanvullend onderzoek en starten van anti-epileptische behandeling.

Cheque
Dr. Jan Meerwaldt
€ 7500,-

STARTENDE, LOPENDE EN AFGERONDE ONDERZOEKEN

Bewegingsstoornissen

Parkinson en het GBA1 gen

De meest voorkomende genetische risicofactor voor het ontwikkelen van de ziekte van Parkinson is een mutatie in het GBA1 gen. Patiënten met de ziekte van Parkinson, met een GBA1 mutatie (GBAPD), zijn vaak jonger op het moment dat de diagnose wordt gesteld en de ziekte lijkt sneller progressief. In het UMCG startte een onderzoek om GBA-PD beter te fenotyperen, waarbij we vooral kijken naar degeneratie van het cholinerge systeem. De symptomen van GBA-PD toont namelijk overeenkomst met de klinische karakteristieken die passen bij vroege aantasting van het cholinerge systeem. Het onderzoeksprogramma bestaat uit een MRI, twee PET-scans (FEOBV-PET en FDOPAPET), een uitgebreid neuropsychologisch onderzoek waarbij alle domeinen van de cognitie in kaart worden gebracht, (non)motorisch onderzoek en een bloedafname.

Uiteindelijk hopen we dat dit onderzoek een bijdrage lervert aan het ontwikkelen van een gepersonaliseerde behandeling voor GBA-PD. Voor dit onderzoek zijn wij op zoek naar deelnemers met een GBA1-mutatie waarbij de diagnose ziekte van Parkinson in 2016 of 2017 is gesteld.

Startdatum studie	juni 2022
Fase studie	includerend
Hoofdonderzoeker	Prof. dr. T. (Teus) van Laar, UMCG
Contactpersoon	S. (Sofie) Slingerland

FMT4PD: fecale microbiota transplantatie bij patiënten met de ziekte van Parkinson

Maagdarmklachten komen vaak voor bij patiënten met de ziekte van Parkinson en kunnen zelfs het eerste verschijnsel van de ziekte zijn. De samenstelling van darmbacteriën bij patiënten met de ziekte van Parkinson verschilt van gezonde individuen. Darmmicrobiota kan een rol spelen bij het ontstaan van de ziekte en de ernst van motore en non-motore klachten. Het doel van Fecal Microbiota Transplantation (FMT) is het vervangen van het darmmicrobiota van patiënten met die van gezonde donoren. Voor de ziekte van Parkinson is de veiligheid en effectiviteit van FMT nog niet in studies onderzocht.

In deze studie beoordelen we de uitvoerbaarheid en veiligheid van FMT bij patiënten met de ziekte van Parkinson. FMT wordt eenmalig uitgevoerd en klinische beoordelingen vinden daarvoor en daarna plaats, tot 3 maanden na de behandeling. Het totaal aantal deelnemers is nog niet bereikt: patiënten kunnen aangemeld worden.

Startdatum studie	december 2021
Fase studie	includerend
Hoofdonderzoeker	Dr. M.F. (Maria) Contarino, LUMC
Contactpersoon	V. (Vlada) Chernova

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. Behandeling is echter tot dusverre hoofdzakelijk gericht op motorische symptomen. Het UMCG startte een onderzoek om te kijken of de inzet van een traject van leefstijl-coaching ervoor zorgt 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 zoeken wij zorgverleners die betrokken zijn bij de behandeling van patiënten met cervicale dystonie.

Startdatum studie	mei 2022
Fase studie	includerend

Hoofdonderzoeker	Prof. dr. M.A.J. (Marina) de Koning-Tijssen, UMCG
Contactpersoon	L.M. (Lisanne) Centen

EPD-studie: Multicenter implementatie van e-monitoring bij de ziekte van Parkinson

De EPD-studie is een landelijke implementatiestudie naar telemonitoring bij patiënten met Parkinson. Hierbij maken we gebruik van de digitale monitoringstool ‘Sanacoach Parkinson’ met:

- Periodieke vragenlijsten over alle mogelijke klachten
- Een overzichtsscherm waarin patiënt en professional kunnen zien hoe het met patiënt gaat, uitgesplitst in 16 domeinen
- De mogelijkheid voor extra monitoring na aanpassing van medicatie
- Een berichtenfunctie en informatie voor patiënten over de ziekte van Parkinson

Vijf ziekenhuizen gebruiken de Sanacoach Parkinson bij zo veel mogelijk patiënten, zonder restricties op ziekteduur, ernst, leeftijd of cognitie. We volgen patiënten 2 jaar. Hiermee kijken we wat het effect is van zorg op afstand bij deze aandoening op kwaliteit van leven, patiënttevredenheid, zelfmanagement, mantelzorgbelasting en financiële aspecten (binnen en buiten het ziekenhuis). Onze hypothese is dat de kwaliteit van zorg tenminste gehandhaafd blijft bij een significante reductie van het aantal fysieke contacten.

Startdatum studie	november 2021
Fase studie	lopend
Hoofdonderzoeker	Dr. G. (Gerrit) Tissingh, Zuyderland
Contactpersoon	A. (Anke) Wijers

Epilepsie

How can we stop seizures? The usefulness of individualized models of brain networks to improve epilepsy surgery outcome

Een hersenoperatie is de meest gebruikte behandeling voor patiënten met epilepsie bij wie medicatie ineffectief is. Wanneer het waarschijnlijk is dat de aanvallen op een bepaalde plek in de hersenen beginnen, kan verwijdering van dit gebied de aanvallen stoppen. Maar ook epilepsiechirurgie is niet altijd succesvol, omdat de te verwijderen plek moeilijk te bepalen is. Hier kan een computermodel van het brein van de patiënt verder helpen.

In dit project ontwikkelen we een computermodel van de hersennetwerken van de individuele patiënt, gebaseerd op de hersenanatomie en hersenactiviteit van de patiënt. Met dit computermodel kunnen we vervolgens de spreiding van aanvalsactiviteit simuleren en het effect van verschillende resectie-strategieën (virtuele operaties) op de aanvallen onderzoeken. Door vóór de operatie met het individuele computermodel de mogelijke operaties te testen kan het succes van de uiteindelijke operatie vergroot worden.

Startdatum studie	november 2017
Fase studie	afsluitend
Hoofdonderzoeker	Dr.ir. A. (Arjan) Hillebrand, Amsterdam UMC
Contactpersoon	Dr.ir. A. (Arjan) Hillebrand
Link studie	virtualsurgeon.net

CONTACT-studie: effecten van radiofrequente thermoCOagulatie op hersenNeTwerkACTiviteit bij epilepsiepatiënten

Epilepsiechirurgie heeft tot doel patiënten, bij wie epileptische aanvallen niet met medicatie behandelbaar zijn, te genezen. In dit onderzoek bestuderen we of een lokale microchirurgische behandeling van de epilepsie-bron, namelijk radiofrequente thermocoagulatie, ook effecten heeft op hersenactiviteit elders in het brein. We onderzoeken of er een verband is tussen veranderingen van hersenactiviteit in het epilepsie-netwerk en de klinische uitkomst van deze behandeling. Met deze inzichten kunnen we deze patiëntengroep gerichter behandelen en voorlichten. Dit onderzoek kan behandelaars helpen te bepalen welk hersendeel bij een persoon met focale aanvallen ze het beste kunnen uitschakelen.

Startdatum studie	januari 2023
Fase studie	in voorbereiding, subsidie verkregen van EpilepsieNL
Hoofdonderzoeker	Dr. S. (Simon) Tousseyn, Kempenhaege
Contactpersoon	Dr. S. (Simon) Tousseyn

Betere aanvalsdetectie op maat: de eSTAMP trial

Epileptische aanvallen worden vaak gemist en kunnen leiden tot onveilige situaties. Voor deze situatie heeft het TeleConsortium de NightWatch ontwikkeld: een armbandje dat hartslag én beweging meet en op basis van algoritmes alarmeert bij aanvallen. De NightWatch is nu gebaseerd op ‘algemene’ algoritmes’ maar niet op basis van die van de patiënt zelf. We zien groot potentiëel voor een NightWatch 2.0 met nieuwe, gepersonaliseerde algoritmes. We ontwikkelen daarom met hulp van onze trial database een nieuwe, individu-gerichte NightWatch 2.0 en valideren de NightWatch in een thuis trial met speciale aandacht voor PROMs.

Startdatum studie	2023
Fase studie	in voorbereiding, subsidie verkregen van EpilepsieNL
Hoofdonderzoeker	Dr. R.D. (Roland) Thijs, SEIN
Contactpersoon	Dr. R.D. (Roland) Thijs

Niet-coderend bij epilepsie

Ernstige vormen van epilepsie hebben vaak een genetische oorzaak. In een aanzienlijk deel van de gevallen wordt die oorzaak echter niet gevonden. Dit onderzoek gaat op zoek naar erfelijke oorzaken buiten de genen zelf, in het niet-coderende DNA. Met nieuwe technologieën en stamcelmodellen worden stukjes DNA onderzocht die genen reguleren, en die mogelijk epilepsie kunnen veroorzaken als deze regulatie verstoord raakt. Dit onderzoek leidt tot nieuwe kennis over het ontstaan van de ziekte, betere mogelijkheden voor diagnostiek en draagt mogelijk op de lange termijn bij aan nieuwe behandelmethodes.

Startdatum studie	januari 2023
Fase studie	in voorbereiding, subsidie verkregen door ZonMw
Hoofdonderzoeker	Dr. T.S. (Stefan) Barakat, Erasmus MC
Contactpersoon	Dr. T.S. (Stefan) Barakat
Link studie	NWO-Talentprogramma

Klinische, elektrografische en metabole markers bij SNC1A-gerelateerde epilepsie

Een mutatie in het SCN1A-gen kan zich uiten in een spectrum van epilepsiesyndromen, variërend van koortsstuipen tot epileptische encefalopathie Dravet syndroom. Vroeg in het ziektebeloop is het vaak nog niet duidelijk welk fenotype zal ontstaan. Daarnaast is er nog weinig bekend over het beloop van de ziekte over de jaren en welke factoren daar op van invloed zijn.

In het UMC Utrecht/Wilhelmina Kinderziekenhuis is in 2015 een cohort met patiënten met een SCN1A-mutatie opgezet, dat nu wordt uitgebreid. Het overkoepelende streven van onze projecten is zowel het identificeren van voorspellende markers vroeg in het ziektebeloop, als het beschrijven van het ziektebeloop over de jaren en de invloed van medicatie hier op. We maken gebruik van klinische data inclusief vragenlijsten en interviews, geavanceerde analyses van het eerste EEG na het aanvalsdebuut en het metabole profiel zoals verkregen met een metabolomics analyse.

Voor het klinische project zijn de inclusies inmiddels gesloten, maar voor het EEG en metabolomics project zoeken we nog deelnemers.

Startdatum studie	Klinisch/EEG: oktober 2021 Metabolomics: april 2022
Fase studie	Klinisch: inclusie afgerond EEG/Metabolomics: lopend
Hoofdonderzoekers	Dr. F.E. (Floor) Jansen en dr. E.H. (Eva) Brilstra, UMCU
Contactpersoon	C.A. (Crista) Minderhoud / dravetresearch@umcutrecht.nl

Multiple Sclerose

Is een B-cel geleide behandeling van ocrelizumab non-inferieur ten opzichte van een 6-maandelijks infuus?

Met de BLOOMS studie (Efficacy, safety and cost-effectiveness of B cell tailored ocrelizumab versus standard ocrelizumab in relapsing remitting multiple sclerosis) onderzoeken we of persoonlijk doseren van ocrelizumab op basis van individuele b-cel repopulatie ten minste zo effectief is als een 6-maandelijks interval. Primair kijken we naar verandering van T2-laesies op MRI-hersenen en het aantal relapses, maar ook naar o.a. biomarkers zoals serum neurofilament light, kwaliteit van leven en digitale biomarkers (parameters die verzameld worden middels een tweetal apps). De inclusie startte eind april 2022 en telt ondertussen 20 deelnemers in het Amsterdam UMC. We willen 300 proefpersonen includeren en hiervoor starten we meerdere deelnemende centra op.

Startdatum studie	april 2022
Fase studie	includerend
Hoofdonderzoeker	Prof. dr. J. (Joep) Killestein, Amsterdam UMC
Contactpersoon	L. (Laura) Hogenboom en dr. Z.L.E. (Zoé) van Kempen via blooms@amsterdamumc.nl
Link naar studie	BLOOMS

MS-CEBA studie

De MS-CEBA studie staat voor Multiple Sclerose-Cognitie, Energy-Behaviour, Affect studie. Deze studie richt zich er op om vast te stellen welke combinaties van problemen op het gebied van cognitie (C), vermoeidheid (E; energy), gedrag (B; behaviour) en stemming (A; affect) bij MS patiënten kunnen voorkomen, en bij welk van deze profielen bestaande neuropsychologische behandelingen voor de verschillende CEBA stoornissen het beste aansluiten. We voeren het project uit in samenwerking met het MS Centrum Noord Nederland en de afdeling Psychometrie & Statistiek van de faculteit Gedrags-en Maatschappijwetenschappen van de Rijksuniversiteit Groningen (RuG). In het eerste deel van de studie (inclusie 300 personen) gaan we na welke combinatie van CEBA profielen voorkomen bij patiënten met MS en aan welke MS karakteristieken de combinatie(s) van CEBA symptomen gerelateerd kunnen worden. In het tweede deel van de studie (inclusie 100 personen) onderzoeken we welke CEBA profielen bij welke neuropsychologische behandelprotocollen het best aansluiten.

Startdatum studie	gepland voor begin 2023
Fase studie	opstartende fase
Hoofdonderzoekers	Prof. dr. J.M. (Joke) Spikman, UMCG en dr. J.F. (Jan) Meilof, Martini ziekenhuis
Contactpersonen	Prof. dr. J.M. (Joke) Spikman en dr. J.F. (Jan) Meilof

---

NOISY REBELS

De Noisy Rebels (Non-inferiority study of rituximab compared to ocrelizumab in relapsing MS) is een gerandomiseerde, geblindeerde studie en onderzoekt of rituximab net zo effectief en veilig is in de behandeling van relapsing MS als ocrelizumab. Beide behandelingen zijn monoklonale anti-CD20 antilichamen. Ocrelizumab is sinds 2018 geregistreerd voor behandeling van relapsing MS en wordt veel gebruikt. Uit eerdere onderzoeken blijkt dat ook rituximab een effectieve en veilige behandeling zou zijn voor relapsing MS, een vergelijkend onderzoek is echter nog niet eerder verricht. Een voordeel van rituximab is de veel lagere prijs. We includeren in totaal 200 patiënten in verschillende ziekenhuizen. Patiënten worden gerandomiseerd voor behandeling met ocrelizumab, dan wel rituximab.

Startdatum studie	inclusie gepland in februari 2023
Fase studie	opstartende fase
Hoofdonderzoeker	Dr. B.W. (Bob) van Oosten en dr. E.M.M. (Eva Strijbis), Amsterdam UMC
Contactpersoon	L.G. (Lisa) Schoof
Link naar studie	Vergelijkende studie naar anti B-cel behandelingen bij MS

PROUD 2.0

Er bestaat een grote variatie in ziektebeloop na een klinisch geïsoleerd syndroom (CIS), waardoor het moeizaam is het verdere beloop na een CIS en (vroege) diagnose MS te voorspellen. De PROUD 2.0 (Predicting the Outcome of a Demyelinating Event) is een observationele cohortstudie voor het identificeren van prognostische factoren voor ziektebeloop en –ernst na een CIS. Het is een vervolg op de PROUD-studie gestart in 2006, geüpdatet naar huidige kennis en criteria. We includeren patiënten tussen de 18 – 65 jaar met een CIS binnen 6 maanden na het ontstaan van de klachten. Patiënten worden jaarlijks gevolgd, waarbij we diverse klinische, biologische en radiologische gegevens verzamelen. Hiermee hopen we de prognostische waarde van diverse factoren en biomarkers te bepalen, de klinische en biologische processen in de vroege stadia van de ziekte beter te begrijpen en hiermee patiënten zo optimaal mogelijk te kunnen behandelen en te begeleiden.

Startdatum studie	augustus 2022

Fase studie	net gestart / lopend
Hoofdonderzoeker	Dr. J.J.F.M. (Joost) Smolders, ErasmusMC
Contactpersonen	C. (Cato) Corsten / proudms@erasmusmc.nl

RESTORE
In deze single-center, dubbelblinde, gerandomiseerde, placebogecontroleerde klinische trial onderzoeken we clemastine fumaraat als potentieel remyeliniserende therapie voor patiënten met MS en internucleaire oftalmoplegie (INO). INO wordt veroorzaakt door dysfunctie van enkele (gedemyeliniseerde) axonen, waarvan we de functie (en verbetering daarin na clemastine) kunnen kwantificeren door het meten van horizontale oogbewegingen met infrarood oculografie, een moderne eye-tracking techniek met infraroodcamera. Deelnemers aan de studie worden gerandomiseerd naar het gebruik van clemastine fumaraat gedurende 6 maanden of equivalent placebo. Daarna volgen we deelnemers nog 2,5 jaar om lange termijn effecten te onderzoeken.

Inclusie criteria:
- MS diagnose (RRMS, PPMS of SPMS)
- Huidige INO, voorgeschiedenis van INO of bijpassende visuele klachten
- Leeftijd 18 t/m 70 jaar

Exclusie criteria:
- Afhankelijkheid van auto. Autorijden tijdens het gebruik van het studiemiddel gedurende 6 maanden is wettelijk niet toegestaan
- Gebruik van sederende medicatie

We zijn op zoek naar 80 deelnemers met MS en INO, inclusief patiënten met MS en visuele klachten passend bij INO die niet nader verklaard zijn. Voorbeelden zijn diplopie en/of moeite hebben met visueel focussen, wat toeneemt bij taken die snelle oogbewegingen vereisen.

Startdatum studie	augustus 2022
Fase studie	includerend
Hoofdonderzoeker	Dr. A. (Axel) Petzold, Amsterdam UMC
Contactpersonen	S. (Sam) Hof
Link naar studie	RESTORE

Neuromusculaire ziekten

ADAPT: diagnostische studie naar myositis
In deze prospectieve studie onderzoeken we welke combinatie van diagnostische testen het beste is om de diagnose myositis te stellen. Patiënten, waarbij myositis een belangrijke differentiaal diagnostische overweging is, krijgen gedurende een 2-daagse (dag)opname een compleet panel aan diagnostiek: MRI spieren, echo, EMG (myografie), antistoffen en een spierbiopt. De eventuele behandeling kan in het verwijzend centrum plaatsvinden. In de studie includeren we patiënten met een sterke verdenking op myositis, een proximale spierzwakte waardoor functiebeperking en met klachten <24 maanden. Het CK hoeft niet verhoogd te zijn.

Startdatum studie	juni 2020
Fase studie	includerend; beoogd aantal 100 – inmiddels 72 patiënten geïncludeerd
Hoofdonderzoeker	Dr. A.J. (Anneke) van der Kooi, Amsterdam UMC
Contactpersoon	R.G. (Renske) Kamperman
Link studie	ADAPT

Time Is Muscle trial – add on IVIg direct na diagnose myositis

De Time Is Muscle studie is een fase II randomized clinical trial, die de werkzaamheid en veiligheid van add non intraveneuze immunoglobuline (IVIg) direct na de diagnose onderzoekt. De gedachte is dat deze behandeling in de vroege fase van myositis uitkomsten op lange termijn verbetert. De behandelduur is 12 weken, waarin 3 maal IVIg of placebo (op week 0, 4 en 8) gegeven wordt, naast de standaardbehandeling met prednison. Een groot deel van de behandelingen vindt thuis plaats.

Wie kunnen meedoen?

- Nieuw gediagnosticeerde myositis patiënten
- Proximale spierzwakte (minimaal 10% spierkrachtverlies o.b.v. Manual Muscle Testing)
- Duur van klachten <12 maanden

Startdatum studie	september 2021
Fase studie	includerend; beoogd aantal 48 – inmiddels 14 geïncludeerd
Hoofdonderzoeker	Dr. J. (Joost) Raaphorst, Amsterdam UMC
Contactpersoon	R.G. (Renske) Kamperman
Link studie	IVIg in myositis: TIME IS MUSCLE (TIM) trial

Neurovasculaire aandoeningen

Mind-the-heart

Mind the Heart was een prospectief cohortonderzoek waarin CT-hart, welke werd gemaakt als onderdeel van het acute stroke beeldvormingsprotocol bij patiënten met een herseninfarct, werd vergeleken met transthoracale echocardiografie (TTE). De primaire uitkomst was de proportie patiënten met een hoog-risico emboliebron op CT-hart en TTE. In totaal includeerden we 452 patiënten, waarvan er 350 zowel CT-hart als TTE ondergingen. Het maken van een CT-hart tijdens het acute beeldvormingsprotocol resulteerde in een verlenging van het beeldvormingsprotocol van 6 minuten. De scankwaliteit van CT-hart was bruikbaar in 97% van de patiënten. Bij de 350 patiënten die beide onderzoeken ondergingen was de diagnostische opbrengst van CT-hart hoger vergeleken met TTE (11% vs 5%, odds ratio 5.60, 95%CI: 2.28–16.33). De studie laat zien dat het toevoegen van een CT-hart aan het acute stroke beeldvormingsprotocol technisch haalbaar is en een hogere diagnostische opbrengst heeft voor hoog-risico emboliebronnen vergeleken met TTE. CT-hart kan daarom als alternatief voor TTE worden gezien.

Neem gerust contact op bij interesse in het implementeren van CT-hart als onderdeel van het stroke beeldvormingsprotocol.

Startdatum studie	mei 2018
Fase studie	afgerond
Hoofdonderzoekers	Dr. J.M. (Jonathan) Coutinho en R.N. (Nils) Planken, Amsterdam UMC
Contactpersonen	Dr. J.M. (Jonathan) Coutinho
Link naar studie	Artikel in Neurology

Clear-Brain-studie

De Clear-Brain-studie is een RCT en richt zich op twee innovatieve ziekte-modificerende interventies voor cerebrale amyloid angiopathie (CAA); non-invasieve nervus vagus stimulatie en diepere slaap middels natriumoxybaat. Ten aanzien van beide interventies onderzoeken we het effect op het glymfatisch systeem en CAA. De verwachting is dat beide therapieën zorgen voor stimulatie van het glymfatisch systeem waardoor meer amyloid-bèta wordt afgevoerd via de liquor cerebrospinalis. Patiënten worden gerandomiseerd in drie groepen van 20 waarbij zij één van beide of beide interventies krijgen. De toename in afvoer van het amyloid-bèta meten we in de de liquor, de stimulatie van het glymfatisch systeem middels 7T MRI en de ziekteprogressie middels vragenlijsten en 3T MRI. De hypothese is dat deze twee innovatieve ziekte-modificerende therapieën veelbelovend zijn om het ziekteproces bij CAA te vertragen, waardoor er hopelijk minder hersenbloedingen en geheugenproblemen optreden bij mensen met CAA.

Wij zijn op zoek naar 60 patiënten met CAA; 30 sporadisch CAA (sCAA) en 30 Dutch-type CAA (D-CAA). Deelname duurt in totaal 6 maanden, waarvan gedurende 3 maanden interventie zal plaatsvinden. Meetmomenten zullen zijn op 0, 3 en 6 maanden.

Startdatum studie	maart 2023
Fase studie	werving patiënten
Hoofdonderzoekers	Dr. R. (Rolf) Fronczek en prof. dr. M.J.H. (Marieke) Wermer, LUMC
Contactpersoon	S.E. (Sanne) Schriemer

Syncope en autonome aandoeningen

SYNERGY

Syncope is wereldwijd goed voor 1% van alle eerste hulpbezoeken. De risico's lopen uiteen van onschuldig tot dodelijk. Vaak vindt men geen oorzaak, vooral door het kernprobleem dat specialisten zich richten op 'uitsluiten': de cardioloog probeert een ritmestoornis uit te sluiten en de neuroloog epilepsie. Buitenlandse onderzoeken toonden aan dat 'Syncope Algoritmen' die zich richten op 'insluiten' (wat heeft de patiënt wél?) betere én goedkopere zorg opleveren. In Nederland wordt deze aanpak nog niet toegepast. In dit project hebben wij de Syncope Algoritmen ingevoerd op de Spoedeisende Hulp van vijf ziekenhuizen (LUMC, Gelre, Maasstad en Diakonessenziekenhuis) en gekeken of de zorg hierdoor verbetert. We volgden alle patiënten één jaar. Zo konden wij controleren of alle diagnoses klopten én alle zorgkosten berekenen. 521 Patiënten deden mee. We zagen dat de kwaliteit van de diagnoses toenam en de kosten daalden via minder opnames en onderzoeken. Met deze positieve resultaten kunnen we nu onze aanpak landelijk uitrollen.

Startdatum studie	maart 2017
Fase studie	afgerond
Hoofdonderzoeker	Dr. R.D. (Roland) Thijs, LUMC
Contactpersoon	Dr. R.D. (Roland) Thijs, LUMC
Link studie	The SYNERGY study

Heads up trial

In de heads up trial onderzoeken we of schuin slapen bij Parkinson patiënten met autonoom falen de bloeddrukproblematiek kan normaliseren. Eerdere onderzoeken hebben enkel naar orthostatische hypotensie gekeken, en het effect op liggende hypertensie is nog niet onderzocht. In deze trial willen we de ideale hoek achterhalen en onderzoeken hoe deze interventie het beste thuis toegepast kan worden. Heads up is een samenwerking tussen Radboudumc en het LUMC en wordt gesteund door de Michael J Fox Foundation.

Startdatum studie	oktober 2022
Fase studie	lopend
Hoofdonderzoeker	Dr. R.D. (Roland) Thijs, LUMC
Contactpersoon	A. (Amber) van der Stam

Overig

VICTORY-studie

Om vast te kunnen stellen of iemand lymeziekte heeft, gebruiken artsen in Nederland vaak antistoftesten. Sinds enige tijd zijn er zogenaamde cellulaire testen op de markt waarvan wordt gezegd dat we die hiervoor ook kunnen gebruiken. Deze testen zijn echter niet betrouwbaar, blijkt uit de VICTORY-studie van Amsterdam UMC, Radboudumc en het RIVM. In het onderzoek onderzochten we drie cellulaire testen. De onderzochte testen gaven regelmatig onterecht aan dat men niet de ziekte van Lyme had, terwijl de proefpersonen wel degelijk lymeziekte hadden. Ze hadden dus een lage sensitiviteit (RANGE). Ook het omgekeerde kwam voor, de test was positief, maar de proefpersonen hadden helemaal geen lymeziekte. Met andere woorden: ook de specificiteit was onacceptabel laag (RANGE). Gevolg is dat in de praktijk veel mensen de verkeerde behandeling zouden krijgen op basis van deze testuitslagen. Het gebruik van deze testen wordt dan ook ontraden.

Lees het artikel Diagnostic parameters of cellular tests for Lyme borreliosis in Europe (VICTORY study): a case-control study - The Lancet Infectious Diseases of bekijk de video met uitleg over het VICTORY-onderzoek naar de werking van de cellulaire test

Startdatum studie	mei 2018
Fase studie	afgerond
Hoofdonderzoeker	Prof. dr. J.W.R (Joppe) Hovius, Amsterdam UMC
Contactpersonen	F.R. (Freek) van de Schoor / M.E. (Ewoud) Baarsma / lyme@amsterdamumc.nl
Link naar studie	VICTORY-studie

Bekijk hier de video

Deze nieuwsbrief is samengesteld door de Commissie Wetenschappelijk Onderzoek (CWON) met input vanuit de NVN-werkgroepen. Eerdere edities vind je terug op de website.

Bezoekadres
Mercatorlaan 1200
3528 BL UTRECHT

Postadres
Postbus 20050
3502 LB UTRECHT

T 088 500 19 00
vereniging@neurologie.nl
www.neurologie.nl

Deze e-mail is verstuurd aan {{email}}.
Als u geen nieuwsbrief meer wilt ontvangen, kunt u zich hier afmelden.
U kunt ook uw gegevens inzien en wijzigen.
Voor een goede ontvangst voegt u vereniging@neurologie.nl toe aan uw adresboek.