Bekijk de webversie

Nederlandse Vereniging voor Neurologie

Nieuwsbrief Wetenschap - mei 2024

Deze **Nieuwsbrief Wetenschap** is samengesteld door de Commissie Wetenschappelijk Onderzoek Neurologie (CWON). Als commissie signaleren we wetenschappelijke ontwikkelingen en bieden we een platform voor neurologisch onderzoek. In dat kader sturen we twee keer per jaar een 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-Wetenschapsdagen onder de loep

De NVN-Wetenschapsdagen kunnen steevast rekenen op een goede beoordeling. Toch kwamen er in de afgelopen jaren relatief weinig bezoekers op af. Van de ruim 1.500 leden namen er zo’n 110 deel aan deze dagen. Besloten is om de Wetenschapsdagen in november 2024 niet te organiseren en de tijd te gebruiken om na te denken over een nieuwe, meer aantrekkelijke vorm, eventueel in combinatie met andere NVN-bijeenkomsten. Meer informatie over de uitwerking hiervan volgt.

ZE&GG pilot Versneld evalueren

Vanuit het programma Zorgevaluatie en Gepast Gebruik (ZE&GG) is een pilot Versneld Evalueren gestart met als doel de infrastructuur rond zorgevaluaties te verbeteren. De pilot is gekoppeld aan een subsidieoproep van ZonMw en bestaatuit twee delen:

- **Deel 1**: gericht op zorginstellingen (ondersteuning van zorginstellingen bij het includeren van patiënten tijdens het uitvoeren van zorgevaluaties)
- **Deel 2:** gericht op Wetenschappelijke Verenigingen (ondersteuning van WV'en bij de inrichting en verbetering van de coördinerende en ondersteunende rol)

Voor deel 1 zijn de uitgewerkte aanvragen van de volgende 9 zorginstellingen gehonoreerd: VieCurie Medisch Centrum, OLVG, UMCG, Jeroen Bosch Ziekenhuis, Isala, Gelre Ziekenhuis, Zyderland Medisch Centrum, Rijnstate en Catharina Ziekenhuis.

Voor deel 2 waren 5 WV'en, waaronder de NVN, geselecteerd voor deelname. De gezamenlijke aanvraag van deze WV'en is echter niet gehonoreerd door ZonMw. ZE&GG beraadt zich momenteel over de wijze waarop toch invulling kan worden gegeven aan dit pilotonderdeel.

Congres Zorgevaluatie 13 juni

Federatie Medisch Specialisten
ZE&GG
ZonMw
CONGRES ZORGEVALUATIE
SAMEN KIEZEN ÉN DELEN
13 JUNI 2024

Op 13 juni 2024 organiseren de Federatie Medisch Specialisten, ZonMw en het programma Zorgevaluatie & Gepast Gebruik (ZE&GG) het Congres Zorgevaluatie: Samen kiezen én delen.

Tijdens het congres staat het thema passende zorg centraal. Welke rol speelt zorgevaluatie in het maken van keuzes? En hoe kan kennis uit onderzoek gedeeld worden zodat nieuwe inzichten zo snel mogelijk landen in de praktijk? Discussieer mee over de uitdagingen die hierbij komen kijken en schrijf je in via de website.

STARTENDE, LOPENDE EN AFGERONDE ONDERZOEKEN

Bewegingsstoornissen

NESCIO-PD
In de zomer van 2024 start NESCIO-PD: een haalbaarheidsstudie naar de toepassing van rTMS en tDCS voor behandeling van mild cognitive impairment bij de ziekte van Parkinson. Twintig deelnemers ondergaan in een cross-over design 4 weken rTMS (3x/week, in VUmc) en 4 weken tDCS (5x/wk, thuis). In beide interventies wordt de dorsolaterale prefrontaalschors gestimuleerd. Met dit onderzoek hopen we een beter beeld te krijgen hoe mensen met mild cognitive impairment bij Parkinson niet-invasieve hersenstimulatie ervaren, of dit een haalbare therapeutische interventie is en proberen we een effectschatting te maken voor een klinische vervolgtrial. Dit onderzoek, gefinancierd vanuit ZonMw (Voorbereidende studie doelmatigheidsonderzoek), wordt uitgevoerd in Amsterdam UMC. Voor patiënten die (mogelijk) geïnteresseerd zijn in deelname of voor vragen over het onderzoek kan contact opgenomen worden met dr. Tim van Balkom.

Startdatum studie	verwacht per juni 2024

Fase studie	voorbereidende fase
Hoofdonderzoeker	dr. T. (Tim) van Balkom, Amsterdam UMC
Contactpersoon	dr. T. (Tim) van Balkom, Amsterdam UMC

DystoniaNet NL Symposium 'DYSTONIEZORG OP MAAT'
Dit jaar organiseren we de vierde editie van het DystoniaNet NLsymposium voor zorgverleners. Het thema is patiëntgerichte zorg opmaat voor de dystonie patiënt. Klik hier voor het volledige programma.

Datum	vrijdag 29 november 2024
Tijdstip	12.00 - 18.30 uur
Locatie	Amsterdam UMC, locatie AMC
Inschrijven	via de website

Epilepsie

Deuterium MRI bij epilepsie
Er zijn verschillende niet-invasieve technieken die worden gebruikt om de bron van epileptische aanvallen te vinden voor eventuele epilepsiechirurgie. Ondanks al deze onderzoeken wordt 50% van de patiënten zonder laesie op de structurele MRI niet aanvalsvrij na operatie. Blijkbaar kunnen we met de huidige technieken niet de juiste mechanismen in beeld brengen. Met deuterium MRI kunnen we toegediend glucose en zijn metabolieten, onder andere glutamaat, in het hele brein niet-invasief en niet-radioactief in beeld brengen. In deze studie maken we deuterium MRI scans bij patiënten met een bekende focale corticale dysplasie, en bij MRI negatieve patiënten, om inzicht te krijgen in de verstoorde metabole processen die kunnen leiden tot aanvallen.

Startdatum studie	mei 2024
Fase studie	net gestart
Hoofdonderzoeker	N. (Nicole) van Klink en dr. ir. E.C. (Evita) Wiegers, UMC Utrecht
Contactpersoon	N. (Nicole) van Klink, UMC Utrecht

PRECISION-studie
In de PRECISION-studie onderzoeken we of een zeer nauwkeurige bestralingsbehandeling een aanvalsreductie kan bewerkstelligen bij epilepsiepatiënten die niet reageren op medicatie en die niet in aanmerking (willen) komen voor een hersenoperatie. De behandeling bestaat uit één precisie bestraling welke ± 20 min duurt. Uit eerder onderzoek blijkt dat de aanvallen bij de meeste patiënten na één tot twee jaar verdwijnen of aanzienlijk verminderden. Patiënten worden via loting verdeeld in twee groepen. Eén groep wordt meteen behandeld met de precisie bestraling. De andere groep krijgt eerst twee jaar de standaard behandeling (continueren medicatie en eventueel NVS/DBS) en komt daarna voor de bestraling in aanmerking. In dit onderzoek worden deze twee groepen met elkaar vergeleken.

Startdatum studie	december 2023
Fase studie	includerend
Hoofdonderzoeker	dr. D.B.P. (Daniëlle) Eekers, Maastro
Contactpersoon	dr. C.M.L. (Karen) Zegers, Maastro
Link studie	PRECISION

AIM@EPILEPSY

AI-assisted 4D cortical assessment for Minimally invasive treatment of EPILEPSY

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.

Consortium: EpilepsieNL; Clinical Neuro-Science projects (Project management); Maastro Clinic; Academisch Centrum voor Epileptologie, Kempenhaeghe; Maastricht Universiteit/CAPHRI; TU Delft/ Computer Graphics and Visualisation; Universiteit Maastricht/Maastricht UMC+; Universiteit Maastricht/Clinical Data Science (Project leider)

Startdatum studie	september 2023
Fase studie	lopend
Hoofdonderzoeker	prof.dr.ir. A.L.A.J. Dekker, Maastricht University/UMC+, (UM/MUMC+) Brightlands Institute for Smart Society, Faculty of Science and Engineering
Contactpersoon	C. (Claudia) Offermann, Maastro en T. (Thijs) Ackermans, Universiteit Maastricht

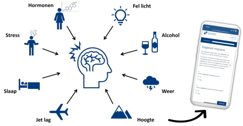
---

Zelfbepaling bij mensen met een licht verstandelijke beperking en epilepsie

Zelfbepaling is essentieel voor subjectief welbevinden en kwaliteit van leven; ook voor mensen met een licht verstandelijke beperking en epilepsie. Uit een eerder onderzoek komt naar voren dat deze groep specifieke uitdagingen ervaart in hun zelfbepaling gerelateerd aan de epilepsie. De huidige kennis over zelfbepaling bij mensen met een verstandelijke beperking en epilepsie is gefragmenteerd. In dit onderzoek brengen we de beschikbare kennis op dit thema in kaart door middel van een systematische review. Dit onderzoek wordt uitgevoerd in samenwerking met Tilburg University, TRANZO en Academische Werkplaats Leven met een Verstandelijke Beperking.

Startdatum studie	januari 2023
Fase studie	afrondende fase
Hoofdonderzoeker	A.I. (Alexandra) Haenen, Kempenhaeghe
Contactpersoon	A.I. (Alexandra) Haenen, Kempenhaeghe

Hoofdpijn



Leefstijl, Triggers en Predictie in migraine studie

In deze studie onderzoeken we persoonlijke triggers en leefstijlfactoren voor migraine en ontwikkelen we een model dat aanvallen kan voorspellen. We onderzoeken daarbij welke triggers en leefstijlfactoren relevant zijn voor specifieke personen. Vervolgens maken we gebruik van geavanceerde technieken uit de kunstmatige intelligentie (AI) om voorspellende modellen te ontwikkelen. Met een voorspellend model kunnen we het dagelijkse risico op een migraine-aanval voor individuele patiënten voorspellen.

De Leefstijl, Triggers en Predictie in Migraine studie is momenteel op zoek naar deelnemers. Patiënten kunnen deelnemen vanuit hun eigen huis door een e-hoofdpijndagboek in te vullen; een bezoek aan het LUMC is niet nodig. Geïnteresseerde deelnemers kunnen contact opnemen via Migraine_Triggers@lumc.nl of zich aanmelden via het aanmeldformulier op www.hoofdpijnonderzoek.nl.

Startdatum studie	juli 2022
Fase studie	includerend
Hoofdonderzoeker	prof. dr. G.M. (Gisela) Terwindt, LUMC
Contactpersoon	N. (Nancy) van Veelen / Migraine_Triggers@lumc.nl
Link studie	Triggers voor migraine

FORT studie

De FORT studie (FOllowing RVCL-S to Treatment) onderzoekt het natuurlijke ziektebeloop van RVCL-S (Retinale Vasculopathie met Cerebrale Leukoencefalopathie en Systemische manifestaties). We zoeken naar manieren waarmee we kunnen voorspellen wanneer patiënten klachten zullen ontwikkelen en proberen het ontstaansmechanisme van RVCL-S verder te verduidelijken. Dit doen we door mensen gedurende vier jaar jaarlijks te onderzoeken met o.a. MRI-scans, oogheelkundig onderzoek en bloed- en urineonderzoek.

De FORT studie is momenteel op zoek naar deelnemers. Er zijn drie groepen deelnemers die kunnen participeren in deze studie: Patiënten met RVCL-S, mensen met een familielid met RVCL-S of als gezonde controle. Geïnteresseerde deelnemers kunnen contact opnemen via CHA@lumc.nl of zich aanmelden via het contactformulier op www.rvcls.nl.

Startdatum studie	september 2022
Fase studie	includerend
Hoofdonderzoeker	prof. dr. G.M. (Gisela) Terwindt, LUMC
Contactpersoon	A.E. (Annelise) Wilms / CHA@lumc.nl
Link studie	FORT

ONS-FU

Sinds 2020 is occipitale zenuwstimulatie beschikbaar voor mensen met medicamenteus onbehandelbare clusterhoofdpijn. Omdat er nog niet veel ervaring is met deze behandeling en deze ervaring voornamelijk komt uit onderzoeken, is het erg belangrijk om gegevens over de werkzaamheid te verzamelen bij mensen die hiermee behandeld worden. Dit onderzoek heeft als doel om de langetermijneffecten van occipitale zenuwstimulatie op de hoofdpijnklachten van mensen met chronische clusterhoofdpijn te onderzoeken. We doen dit met een hoofdpijndagboek en vragenlijsten. We includeren hiervoor patiënten met medicamenteus onbehandelbare chronische clusterhoofdpijn die via de reguliere zorg behandeld worden met occipitale zenuwstimulatie via LUMC, Erasmus MC, Canisius Wilhelmina Ziekenhuis en Zuyderland.

Startdatum studie	december 2021
Fase studie	includerend
Hoofdonderzoekers	dr. R. (Rolf) Fronczek, LUMC, prof. dr. F.J.P.M. (Frank) Huygen, Erasmus MC, dr. L.A. (Poldi) Wilbrink, Zuyderland en prof. dr. W.M. (Wim) Mulleners, Canisius Wilhemina Ziekenhuis
Contactpersoon	W.C. (Willemijn) Naber, LUMC / cluster@lumc.nl
Link studie	ONS-FU

Klinische neurofysiologie

BAT-studie

Botulinebehandelingen bij dystone arm tremor zijn succesvol bij 60-70% van de patiënten. In de BAT-studie onderzoeken we welke factoren behandelsucces kunnen voorspellen. Wij volgen 60 patiënten die starten met reguliere botulinebehandelingen in het Radboudumc en Canisius Wilhelmina Ziekenhuis. Deelnemers krijgen vóór de eerste botulinebehandeling een klinische beoordeling, polymyografie, spierecho en een (functionele) MRI van de hersenen om hun tremorkarakteristieken te bepalen. Na drie botulinebehandelingen meten we het behandelsucces met een klinische beoordeling, polymyografie en patiënt-gerapporteerde uitkomsten. De metingen kosten de deelnemer zes uur, verdeeld over drie bezoeken aan het Radboudumc en het Donders Instituut.

Wij zijn op zoek naar volwassenen met een diagnose van dystone tremor of tremor geassocieerd met dystonie, die tremor van één of beide armen hebben. Patiënten kunnen niet deelnemen als zij eerder botuline-injecties in de arm hebben gehad. Geschikte deelnemers kunnen worden verwezen naar neuroloog Rick Helmich in het Radboudumc. Bij vragen kan contact opgenomen worden met Iris Visser via batstudie.neuro@radboudumc.nl.

Startdatum studie	verwachte inclusie vanaf juli 2024
Fase studie	voorbereidende fase
Hoofdonderzoekers	dr. A.H. (Anke) Snijders, Radboudumc, F.A.P. (Frouke) Nijhuis, Canisius Wilhelmina Ziekenhuisen en dr. R.C.G (Rick) Helmich, Radboudumc / Donders Instituut
Contactpersoon	I.M. (Iris) Visser / batstudie.neuro@radboudumc.nl

REPEAT-studie

Diagnostische waarde van een herhaald EEG met of zonder slaapdeprivatie na eerste insult
Een eerste insult is alarmerend en komt vaak voor. Met EEG-diagnostiek wordt de herhaalkans vastgesteld, maar een eerste EEG heeft een lage sensitiviteit en beperkte specificiteit. Snel de diagnose epilepsie stellen of uitsluiten blijkt helaas lastig. De huidige richtlijn adviseert om na een normaal eerste routine EEG een EEG na slaapdeprivatie te verrichten. Dit is echter belastend voor patiënten en beschikbare middelen. Bovendien ontbreekt wetenschappelijk bewijs voor de diagnostische waarde van een tweede (slaapdeprivatie) EEG en wordt de richtlijn in de praktijk vaak niet gevolgd. Dit zorgt voor ongelijkheid in: 1) epilepsiediagnoses, 2) behandeling, 3) rijgeschiktheid, 4) kosten, 5) patiëntbelasting. Het doel van deze prospectieve gerandomiseerde multicenter studie is het bepalen van de waarde van een herhaald EEG met of zonder voorafgaande slaapdeprivatie na een eerste insult. De studie wordt mogelijk gemaakt door EpilepsieNL.

Startdatum studie	februari 2024
Fase studie	METC-fase
Hoofdonderzoeker	dr. S. (Sandra) van der Salm, UMC Utrecht
Contactpersoon	dr. S. (Sandra) van der Salm, UMC Utrecht / repeat@umcutrecht.nl

---

Memento studie
Er bestaan nog geen effectieve behandelingen voor de ziekte van Alzheimer, en mogelijk dat meer onderzoek vanuit de klinische neurofysiologie hieraan kan bijdragen. In de gerandomiseerde, sham-gecontroleerde Memento studie wordt een niet-invasieve hersenstimulatie techniek toegepast en gecombineerd met magneto-encefalografie (MEG) metingen in patiënten met een vroege vorm van de ziekte van Alzheimer. De hersenstimulatie techniek, genaamd transcraniële alternating current stimulatie (tACS), heeft eerder in deze patiëntengroep geheugenverbeteringen laten zien zonder bijwerkingen na een enkele sessie. Door de hersenactiviteit en netwerk-veranderingen te bestuderen gedurende de stimulatie kunnen de onderliggende neurofysiologische mechanismen van klinische geheugeneffecten in kaart worden gebracht.

Startdatum studie	april 2024
Fase studie	net gestart
Hoofdonderzoeker	dr. W. (Willem) de Haan, Amsterdam UMC
Contactpersoon	A. (Annel) Koomen, Amsterdam UMC
Link studie	Memento

Multiple Sclerose

MSpine – Myelum monitoring bij multiple sclerose
A prospective longitudinal study of spinal cord lesions in multiple sclerosis: MRI monitoring and prognostic factors for active disease
In de MSpine studie wordt bij RRMS-patiënten, die voor de eerste keer ziekteremmende medicatie krijgen, gekeken hoe vaak er nieuwe myelumlaesies met en zonder symptomen ontstaan zonder dat er sprake is van ziekte-activiteit in de hersenen. Er wordt daarnaast onderzocht welke factoren voorspellend zijn voor het ontstaan van nieuwe myelumlaesies. We onderzoeken hierbij welke patiënten gebaat zijn bij regelmatige opvolging middels een MRI-myelum. Gedurende twee jaar wordt op drie momenten naast een MRI-cerebrum een MRI-myelum gemaakt en wordt er bloed afgenomen. Daarnaast worden patiënten regelmatig klinisch beoordeeld. Coördinerend centrum: Zuyderland MC. Deelnemende centra: Zuyderland MC, Erasmus MC, Jeroen Bosch Ziekenhuis, Alrijne en Albert Schweitzer ziekenhuis.

Startdatum studie	juni 2024
Fase studie	METC goedkeuring verkregen, studie start-klaar

Hoofdonderzoeker	dr. O.H.H (Oliver) Gerlach, Zuyderland Medisch Centrum
Contactpersoon	D. (Demmie) Bouweriks, Zuyderland Medisch Centrum

BLOOMS: B cel tailored dosing vs. standard interval dosing in ocrelizumab

BLOOMS is een multicenter, gerandomiseerde, non-inferiority trial waarin we bij RRMS patiënten die behandeld worden met ocrelizumab loten tussen standaard 6-maandelijkse doseringsintervallen en B cel geleide doseringsintervallen. Deelnemers worden in totaal 2 jaar vervolgd in de studie. De gecombineerde primaire uitkomstmaat is klinische en radiologische ziekte-activiteit.

Op dit moment nemen er 22 ziekenhuizen in Nederland deel of hebben de intentie deel te nemen aan de BLOOMS. We hebben ongeveer 50% van de benodigde 296 inclusies behaald. Wij vragen deelnemende centra om actief patiënten te screenen die mogelijk in aanmerking komen.

Startdatum studie	april 2022
Fase studie	includerend
Hoofdonderzoekers	prof.dr. J. (Joep) Killestein en dr. Z.L.E. (Zoé) van Kempen, Amsterdam UMC
Contactpersoon	L. (Laura) Hogenboom, Amsterdam UMC / blooms@amsterdamumc.nl / studietelefoon: 06-25716267
Link studie	BLOOMS

RESTORE: clemastine als remyeliniserende therapie bij multiple sclerose

RESTORE is een gerandomiseerde trial waarin we remyelinisatie met clemastine fumaraat onderzoeken bij MS patiënten. Dit doen we door oogbewegingen te meten bij patiënten met MS en de oogbewegingsstoornis internucleaire oftalmoplegie (INO). INO wordt veroorzaakt door demyelinisatie van enkele axonen in de hersenstam. Verbetering in functie van deze axonen na behandeling kunnen we meten met infrarood oculografie (eye-tracking). INO komt (subklinisch) voor bij 1 op de 4 MS patiënten en kan asymptomatisch zijn. Deelnemers worden 6 maanden behandeld met clemastine of placebo, waarna 2,5 jaar follow-up volgt. Clemastine kan het reactievermogen beïnvloeden, waardoor autorijden tijdens behandeling niet is toegestaan.

We zijn op zoek naar 47 deelnemers met MS (RRMS, SPMS of PPMS) en een klinische INO of visuele klachten passend bij een oogbewegingsstoornis (diplopie). Zeer gemotiveerde patiënten zonder klinische INO of visuele klachten kunnen in overleg gescreend worden.

Startdatum studie	augustus 2022
Fase studie	includerend
Hoofdonderzoeker	dr. A. (Axel) Petzold, Amsterdam UMC / Moorfields Eye Hospital London
Contactpersoon	S.N. (Sam) Hof, Amsterdam UMC / restore@amsterdamumc.nl
Link studie	RESTORE

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, maar een vergelijkend onderzoek is nog niet 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	april 2023
Fase studie	includerend
Hoofdonderzoeker	dr. B.W. (Bob) van Oosten, dr. E.M.M. (Eva) Strijbis, Amsterdam UMC, dr. E. (Elske) Hoitsma, Alrijne Ziekenhuis en dr. J. (Jop) Mostert, Rijnstate
Contactpersoon	L.G. (Lisa) Schoof, Amsterdam UMC / 06-50087853 / noisyrebels@amsterdamumc.nl
Link studie	NOISY REBELS

Neuromusculaire ziekten

ReCix studie

In Q2 2024 verwachten we de start van de ReCix studie. Het betreft een single-arm open label studie in CIDP met als doel om te achterhalen of behandeling met rituximab (RTX) tot remissie kan leiden en onderhoudsbehandeling met intraveneus immunoglobuline overbodig kan maken. We includeren 2 groepen patiënten. Groep 1 bestaat uit 40 onbehandelde patiënten die kortdurend IVIg krijgen naast RTX infusen. Groep 2 bestaat uit CIDP patiënten met aangetoonde IVIg-afhankelijkheid die met IVIg gaan afbouwen na starten met RTX. De primaire uitkomst is het aantal remissies op 1 jaar, na start RTX. De studie is een samenwerking tussen de CIDP expertise centra in Amsterdam UMC, UMC Utrecht en Erasmus MC.

We verzoeken centra om bij geschikte potentiële deelnemers (onbehandelde patiënten met CIDP en patiënten met IVIg afhankelijkheid) contact op te nemen met het Amsterdam UMC NMZ, telefoon: 06-29676030.

Startdatum studie	juli 2024
Fase studie	fase 2-3
Hoofdonderzoeker	dr. F. (Filip) Eftimov, Amsterdam UMC
Contactpersonen	S. (Stevie) Rozing, Amsterdam UMC

Time Is muscle - IVIg add-on behandeling bij myositis: direct na diagnose, Fase 2 RCT

De huidige myositis behandeling bedraagt op dit moment hoge dosering corticosteroïden. De resterende invaliditeit en kwaliteit van leven is echter aanzienlijk. Daarbij is er bij 70% van de patiënten sprake van chronische ziekten die blijvende behandeling behoeft. Onze hypothese is dat add-on IVIg leidt tot grotere en snelle klinische response na 12 weken bij nieuw gediagnosticeerde patiënten, met aanhoudende positieve effecten op onder andere de kwaliteit van leven op langere termijn. In het onderzoek krijgt de helft van de proefpersonen IVIg en de andere helft placebo, naast de standaardbehandeling met prednison. Op dit moment hebben wij de helft van het beoogde aantal patiënten (n=48) geïncludeerd.

Neem contact op via de NMZ-telefoon van het Amsterdam UMC (06-29 67 60 30) bij verdenking op myositis. Wij kunnen op korte termijn een diagnostisch traject starten en hopelijk meer patiënten te includeren in onze studie!

Startdatum studie	september 2021
Fase studie	includerend
Hoofdonderzoeker	dr. J. (Joost) Raaphorst, Amsterdam UMC
Contactpersoon	S. (Sanne) Evers, Amsterdam UMC / 020-5663856

Neurovasculaire aandoeningen

STOP trial: STopping Or continuing Platelet inhibitors after cryptogenic stroke at young age

Mensen die een TIA of herseninfarct op jonge leeftijd (18-49 jaar) doormaken moeten vaak levenslang bloedverdunners gebruiken. Het grootste nadeel van bloedverdunners is dat ze bloedingen kunnen veroorzaken. Voor jonge patiënten met een doorgemaakt herseninfarct zonder bekende oorzaak is nooit onderzocht of er voordelen zijn van levenslang gebruik van bloedverdunners en of die opwegen tegen de nadelen. Vanuit het Radboudumc gaan we samen met 27 andere centra onderzoeken of het nodig is om bloedverdunners levenslang te gebruiken na een herseninfarct. In dit onderzoek verdelen we personen over twee groepen door middel van loting. De ene groep stopt het gebruik van bloedverdunners, de andere groep gaat door met bloedverdunners. De deelnemers worden vijf jaar gevolgd. We vergelijken het optreden van hart- en vaatziekten, bloedingen en de kwaliteit van leven tussen beide groepen. Wij verwachten dat het risico op nieuwe hart- en vaatziekten even groot is voor mensen die stoppen met het gebruik van bloedverdunners, terwijl zij minder ernstige bloedingen krijgen.

Al 28 centra hebben aangegeven mee te willen doen met dit onderzoek. Andere centra worden van harte uitgenodigd contact op te nemen als ze nadere informatie wensen. Uniek aan de studie is dat vrijwel alle patiënten er “al zijn”, omdat we op zoek zijn naar patiënten tussen de 18-49 jaar met een cryptogeen herseninfarct tussen de 3-10 jaar geleden. Indien deze patiënten geïdentificeerd en benaderd kunnen worden, dan is deelname mogelijk. Er is hiervoor onderzoeksfinanciering beschikbaar.

Startdatum studie	september 2024
Fase studie	net gestart, includerend
Hoofdonderzoekers	Prof. dr. F-E (Frank-Erik) de Leeuw en Prof. dr. E. (Edo) Richard, Radboudumc
Contactpersonen	dr. N (Nina) Hilkens en A. (Anne) Rasing, Radboudumc
Link studie	STOP trial

Stroke
Triage
App

PRESTO-2 studie

Patiënten met een herseninfarct die in aanmerking komen voor een trombectomie moeten zo snel mogelijk naar een interventiecentrum worden gebracht. Overplaatsing tussen ziekenhuizen geeft vertraging. Modelmatige studies laten zien dat de optimale transportroute bij verdenking op een beroerte bepaald wordt door de ernst van de uitval, de tijd sinds het ontstaan, de geografische locatie van de patiënt en de door-in-door-out tijd van het primaire centrum. Deze variabelen worden gecombineerd in de Stroke Triage App, die ambulanceverpleegkundigen een gepersonaliseerd transportadvies geeft. In de PRESTO-2 studie onderzoeken we of gebruik van deze app leidt tot een kortere onset-to-groin tijd.

Startdatum studie	januari 2024

Fase studie	includerend
Hoofdonderzoekers	dr. B. (Bob) Roozenbeek, Erasmus MC en dr. H. (Henk) Kerkhoff, Albert Schweitzer ziekenhuis
Contactpersonen	R.M. (Ruben) van de Wijdeven en F.C.C (Femke) Kremers, Erasmus MC / stroketriageapp@erasmusmc.nl
Link studie	Stroke Triage App

Clear-Brain studie

De Clear-Brain studie is een RCT en richt zich op twee interventies voor cerebrale amyloïd angiopathie (CAA); non-invasieve nervus vagus stimulatie en diepere slaap middels natriumoxybaat. Voor 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 amyloïd-bèta zal worden 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 amyloïd-bèta wordt gemeten in de liquor, en de stimulatie van het glymfatisch systeem en de ziekteprogressie middels 7T MRI. Verder wordt via vragenlijsten de kwaliteit van leven, slaap, cognitie en stemming bijgehouden. De hypothese is dat deze 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 plaatsvindt. Meetmomenten liggen op 0, 3 en 6 maanden. Potentiële deelnemers kunnen aangemeld worden via clear-brain@lumc.nl of 071-5261825.

Startdatum studie	juni 2024 (verwacht)
Fase studie	net gestart
Hoofdonderzoekers	dr. R. (Rolf) Fronczek, LUMC en prof. dr. M.J.H. (Marieke) Wermer, LUMC/UMCG
Contactpersoon	S.E. (Sanne) Schriemer, LUMC

DISTAL studie

Of het positieve effect van endovasculaire behandeling bij het acute herseninfarct, zoals we kennen uit de MRCLEAN studies, ook geldt voor occlusies in kleinere, meer distale vaten, ofwel ‘medium vessel occlusions’, is nog niet aangetoond. Dit wordt onderzocht in de DISTAL studie: EnDovascular therapy plus best medical treatment (BMT) versus BMT alone for MedIum VeSsel Occlusion sTroke - a prAgmatic, international, multicentre, randomized triaL. Deze gerandomiseerde studie wordt geleid door het universitair ziekenhuis in Basel, Zwitserland. Het doel is om 526 patiënten te includeren. Het Nederlandse CONTRAST consortium heeft zich aangesloten bij deze studie. De studie zal naar verwachting tot medio 2024 includeren. Stuur patiënten met een acute Medium vessel occlusion (m2-3-4, p1-2, a1-2 segmenten) met spoed door naar een deelnemend CONTRAST EVT centrum!

Startdatum studie	november 2023 (voor Nederland)
Fase studie	includerend
Hoofdonderzoekers	prof. dr. U. Fischer en prof. dr. M. Psychogios (Basel, Zwitserland)
Contactpersonen	dr. J. (Julie) Staals, MUMC+, en dr. A. (Ad) van Es, LUMC

Pijn

MOVE-IT studie

Een cervicaal radiculair syndroom kan forse armpijn en beperkingen in functioneren/werk veroorzaken. Operatie is de standaardbehandeling wanneer armpijn en uitval van gevoel/kracht aanhouden. Een operatie heeft echter complicatierisico's en gaat gepaard met hoge kosten. Een intensief gepersonaliseerd multimodaal fysiotherapieprogramma lijkt na een jaar vergelijkbare effecten te hebben als een operatie. Wanneer deze behandeling niet-inferieur is t.o.v. operatie zou dit patiënten een goede alternatieve behandelkeuze kunnen geven. Operaties kunnen hiermee worden voorkomen. Wij verwachten dat multimodale gepersonaliseerde fysiotherapie niet-inferieur en goedkoper is dan operatie. Dit is gunstig omdat patiënten veilige en (kosten)effectieve zorg ontvangen. Aan deze RCT nemen tien ziekenhuizen deel.

Doe mee aan dit belangrijke multidisciplinaire onderzoek. Extra deelnemende centra zijn van harte welkom. Aanmelden kan via move.it.fgb@vu.nl of scan de QR code.

Startdatum studie	mei 2023
Fase studie	start inclusie patiënten per april 2024
Hoofdonderzoekers	Prof. W. GM. (Wendy) Scholten-Peeters, Faculteit der Gedrags- en Bewegingswetenschappen, Vrije Universiteit Amsterdam
Contactpersoon	F.E. (Florine) Marinelli, Faculteit der Gedrags- en bewegingswetenschappen, Vrije Universiteit Amsterdam Move.it.fgb@vu.nl
Link studie	MOVE-IT

Overig

Neurofibromatose type 1

Vragenlijststudie onder zorgprofessionals betrokken bij patiënten met NF1

Vanuit Maastricht UMC+ is een onderzoek gestart naar de aanwezige kennis en houding ten opzichte van kinderwens, erfelijkheid en reproductieve opties bij Neurofibromatose type 1 (NF1) onder alle zorgverleners betrokken bij patiënten met NF1.

De neurologie is een zeer belangrijke doelgroep, die op dit moment nog ondervertegenwoordigd is. Daarom hopen we op deelname vanuit de neurologie! Ook als patiënten met NF1 sporadisch worden gezien en/of kinderwens, erfelijkheid of reproductieve opties zelden worden besproken, is respons van belang. Het invullen van de vragenlijst duurt ongeveer 10 minuten. Er worden géén herleidbare persoonsgegevens verzameld.

Meer informatie over de studie en/of invullen van de vragenlijst is beschikbaar op Prenatale diagnostiek en preïmplantatie genetische test voor paren met neurofibromatose type 1 en kinderwens: kennis en mening van professionals. Survey (surveymonkey.com) of via de QR-code. Delen van dit bericht met de link en de QR-code met collega's wordt eveneens zeer gewaardeerd.

Startdatum studie	maart 2022
Fase studie	lopend
Hoofdonderzoeker	V. (Vivian) Vernimmen, MUMC+
Contactpersonen	V. (Vivian) Vernimmen, MUMC+ en/of dr. M.P.G. (Martijn) Broen, MUMC+
Link studie	Verwijzerstudie kinderwens en NF1

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.