Bekijk de webversie

Nederlandse Vereniging
voor Neurologie

Nieuwsbrief Wetenschap - december 2024

Deze **Nieuwsbrief Wetenschap** is samengesteld door de Commissie Wetenschappelijk Onderzoek Neurologie (CWON). Als commissie signaleren en volgen we wetenschappelijke ontwikkelingen. Ook bieden we een platform voor neurologisch onderzoek. Twee keer per jaar brengen we deze nieuwsbrief uit met een overzicht van startende, lopende en recent afgeronde studies binnen de neurologie.

De input voor deze nieuwbsbrief ontvangen we voornamelijk via de NVN-werkgroepen. Zij leveren studies aan binnen hun aandachtsgebied. Eerdere edities van de **Nieuwsbrief Wetenschap** vind je terug op de website.

KORT NIEUWS, OPROEPEN EN BIJEENKOMSTEN

Stuur je aanmelding in voor de Wetenschaps- en innovatieprijs 2025

WETENSCHAPS- EN
INNOVATIEPRIJS 2025
Stuur je publicatie nu in

Om goed onderzoek een podium te geven, reikt de Federatie Medisch Specialisten elke twee jaar de Wetenschaps- en innovatieprijs uit. In 2025 staat deze prijs in het teken van zorgevaluatie: onderzoek naar de effectiviteit van bestaande diagnostiek en behandelingen. De commissie Zorgevaluatie Neurologie (ZEN) beoordeelt alle neurologie inzendingen en draagt één onderzoek voor aan de Federatie voor de volgende ronde. Komt jouw onderzoek in aanmerking voor deze prijs? Stuur je publicatie samen met een ingevuld deelnameformulier **uiterlijk 13 december 2024** naar vereniging@neurologie.nl.

Kijk voor meer informatie op de website.

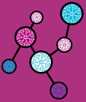
NVN-Wetenschapsdagen

Eerder besloten we de NVN-Wetenschapsdagen in 2024 niet te organiseren en de tijd te gebruiken om na te denken over een nieuwe, meer aantrekkelijke vorm. Hiervoor starten we in 2025 het project ‘Toekomstbestendige (na)scholing’ waarin we gaan kijken hoe we de verschillende NVN-nascholingsbijeenkomsten beter kunnen afstemmen op de neuroloog van de toekomst. Naast de Biemond Cursussen en diverse ledenbijeenkomsten, zijn ook de NVN-Wetenschapsdagen onderdeel van dit project.

Heb jij ideeën over de invulling van ‘wetenschap’ binnen de toekomstige nascholing van de NVN? Meld je dan aan voor een inspirerende brainstormsessie (online) op woensdag 22 januari 2025 van 16.00 tot 18.00 uur.

Lees meer over dit project op de website en meld je aan voor de brainstormsessie!

Impact maken met zorgevaluatie



Hoe zorgen we ervoor dat onderzoeksresultaten echt een verschil maken in de dagelijkse praktijk? De Commissie Zorgevaluatie Neurologie (ZEN) deelt in dit artikel concrete voorbeelden van zorgevaluaties die leiden tot nieuwe richtlijnen en betere zorg. Lees hoe implementatie centraal staat in zorgevaluatie en welke nieuwe vragen binnenkort worden opgepakt.

STARTENDE, LOPENDE EN AFGERONDE ONDERZOEKEN

Kennisagenda neurologie

SAFEST studie
De SAFEST gezondheidszorgevaluatie onderzoekt de effecten van het wel of niet gebruiken van statines op overleving zonder nieuwe cardiovasculaire gebeurtenissen en de gezondheidgerelateerde kwaliteit van leven bij kwetsbare oudere patiënten die een herseninfarct of TIA hebben doorgemaakt. De SAFEST-studie bestaat uit twee substudies. Voor patiënten die geen statines gebruikten voorafgaand aan hun herseninfarct of TIA, wordt een gerandomiseerde trial uitgevoerd (SAFEST-RCT), waarbij de ene groep statines ontvangt en de andere groep niet. Voor patiënten die al statines gebruikten voor hun herseninfarct of TIA, wordt een prospectieve cohortstudie uitgevoerd (SAFEST-cohort) om de effecten van het gebruik van statines te monitoren.

Wij verzoeken alle deelnemende centra om de SAFEST-studie in gedachten te houden en patiënten te includeren waar mogelijk.

Startdatum studie	oktober 2024
Fase studie	net gestart
Hoofdonderzoeker	prof. dr. R.M. (Renske) van den Berg-Vos, OLVG
Contactpersoon	S.R. (Susanna) Prins, AUMC
Website	SAFEST

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 en 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.M.A. (Sandra) van der Salm, UMCU
Contactpersoon	R.L. (Rosalie) Neijzen, UMCU / repeat@umcutrecht.nl
Website	REPEAT

PROVIDE trial

De PROVIDE trial is een studie naar de beste diagnostiek bij patiënten met plotse, continue duizeligheid op de spoedeisende hulp. De oorzaak hiervan kan een perifere vestibulopathie zijn, maar ook een herseninfarct. Het snel stellen van de juiste diagnose is dus essentieel. Een foute of onzekere diagnose zorgt voor angst, onnodige onderzoeken en het ten onrechte wel of niet starten van medicatie. Daarnaast bestaat er geen landelijke richtlijn voor de werkwijze bij plotse duizeligheid wat leidt tot verschillen tussen ziekenhuizen. Het doel van dit onderzoek is te bepalen hoe goed de HINTS+ test (combinatie van tests uitgevoerd door een arts) en de MRI-scan van de hersenen kunnen aantonen of een patiënt een herseninfarct heeft. Daarnaast kijken we welke factoren betrouwbaar kunnen voorspellen of iemand een herseninfarct heeft. De resultaten worden gebruikt voor het opstellen van een landelijke richtlijn en een diagnostisch beslismodel.

Startdatum studie	oktober 2021
Fase studie	inclusie afgerond
Hoofdonderzoeker	dr. K. (Korné) Jellema, HMC
Contactpersonen	A.A.J. (Adriaan) Ros en M.J.J. (Merel) Verhagen, HMC / provide@haaglandenmc.nl
Website	PROVIDE

Bewegingsstoornissen

Hunting for Biomarkers

Als onderdeel van het CureQ consortium, hebben het MUMC+ en LUMC een gezamenlijke studie opgezet, genaamd ‘Hunting for Biomarkers’. Het doel van deze studie is het identificeren van biomarkers in bloed, in hersenvocht, en op MRI-beelden, die kunnen helpen met het vaststellen van ziekteprocessen en het voorspellen van de start en het verloop van de ziekte van Huntington. Voor dit onderzoek zijn we nog op zoek naar dragers van intermediaire allelen (IAs, 27-35 CAGs) in het Huntingtine (HTT) gen. Het percentage IA-dragers in de algemene populatie is relatief hoog; het wordt geschat op zo’n 6%. De genetische status van deze mensen is echter vaak onbekend, doordat de gemiddelde IA-drager geen symptomen heeft en dus niet genetisch getest wordt. Hierdoor zijn IA dragers moeilijk te includeren in onderzoek. In de klinische zorg wordt soms per toeval een IA-dragerschap ontdekt tijdens het diagnostisch proces voor bijvoorbeeld chorea. Patiënten die mogelijk in aanmerking komen voor deelname aan ons onderzoek, kunnen worden doorverwezen naar ons.

Startdatum studie	september 2024
Fase studie	net gestart
Hoofdonderzoekers	dr. S.T. (Susanne) de Bot, LUMC en M. (Mayke) Oosterloo, MUMC+
Contactpersoon	A. (Anna) van Hofslot, MUMC+/LUMC
Website	Hunting for biomarkers

UNIFAI studie

Er is een internationaal consortium opgericht voor het onderzoek naar de ataxie van Friedreich (Friedreich ataxia global clinical consortium, FA-GCC). Eén van de onderdelen daarbinnen is een natuurlijke beloopstudie, UNIFAI, waarin het Radboudumc ook participeert. In de studie komen patiënten één keer per jaar naar het ziekenhuis voor vragenlijsten, een neurologisch onderzoek en een venapunctie. Daarnaast is er subsidie toegekend door FARA aan het Radboudumc (Roderick Maas, Bart van de Warrenburg, Nens van Alfen) om bij patiënten met de ataxie van Friedreich het perifere zenuwstelsel in kaart te brengen met MRI- en echo-onderzoek. Deze metingen worden zoveel mogelijk gecombineerd met de bezoeken in het kader van UNIFAI. Patiënten met de ataxie van Friedreich kunnen worden gewezen op deze twee initiatieven, en zij kunnen hun interesse kenbaar maken via e-mail.

Startdatum studie	januari 2025
Fase studie	bijna gestart
Hoofdonderzoeker	prof. dr. B.P.C. (Bart) van de Warrenburg, Radboudumc
Contactpersoon	prof. dr. B.P.C. (Bart) van de Warrenburg, Radboudumc / info@onderzoek-ataxie.nl

Epilepsie

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

AIM@EPILEPSY is een project, gehonoreerd door NWO, waarin alle inspanningen gericht zijn op verbetering van de nu reeds beschikbare curatieve minimaal invasieve behandelingen voor patiënten met een refractaire epilepsie, die niet in aanmerking komen voor operatie of voor wie een eerdere operatie niet succesvol was.

Minimaal invasieve behandeling van epilepsie vereist een precieze afbakening van epileptogeen hersenweefsel. Met behulp van artificiële intelligentie (AI) wordt bepaald welk gebied in de hersenen het meest kansrijk is om na behandeling tot aanvalsvrijheid te leiden, bijvoorbeeld bij behandeling met stereotactische radiotherapie. Een 4D-visualisatie platform registreert, analyseert en visualiseert interactief het effect van thermo-coagulatie, als minimaal invasieve behandeling van epilepsie, ten opzichte van de corticale anatomie van de patiënt. De aanname is dat de ontwikkeling van een dergelijk op AI-gebaseerd, 4D-visualisatie platform tot effect heeft dat:

- Meer patiënten in aanmerking komen voor een curatieve minimaal invasieve behandeling.
- Een beter resultaat van de behandeling wordt bereikt met minder complicaties.
- En als gevolg, betaalbare, hoogwaardige en toegankelijke zorg voor patiënten met refractaire epilepsie beschikbaar is.

Startdatum studie	september 2023
Fase studie	in het tweede jaar van de studie
Consortium	EpilepsieNL, Clinical Neuro-Science projects, 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.
Hoofdonderzoeker	prof.dr.ir. A.L.A.J. (Andre) Dekker, Department of Radiation Oncology (Maastro), GROW Research Institute for Oncology and Reproduction, Maastricht University Medical Centre+, Maastricht, the Netherlands
Contactpersoon	T. (Thijs) Ackermans, Maastricht University

E-GUT-VNS: gut-brain-axis alterations after vagus nerve stimulation in refractory epilepsy

Nervus vagus stimulatie kan een effectieve behandeloptie zijn voor mensen met therapieresistente epilepsie. De E-GUTS-VNS onderzoekt of dit effect deels via beïnvloeding van de vagale aansturing van de darm optreedt. Ook onderzoeken we de relatie met stemmingsstoornissen en wordt gekeken naar mogelijke biomarkers voor effectiviteit (bij ca 35% is behandeling niet effectief).

Patiënten met epilepsie onder behandeling die niet voldoende reageren op medicatie komen mogelijk in aanmerking voor deze studie. Overweeg verwijzing naar één van de epilepsiecentra.

Startdatum studie	begin 2024
Fase studie	includerend (10 van de beoogde 50 deelnemers geïncludeerd)
Hoofdonderzoeker	A.M. (Anne Marthe) Meppelink, SEIN
Contactpersoon	A.M. (Anne Marthe) Meppelink, SEIN

De cellulaire oorsprong van hoogfrequente oscillaties in het epileptische brein

Hoogfrequente oscillaties (HFOs;80-500Hz) in het EEG zijn een nieuwe en nauwkeurigere biomarker van epileptisch hersenweefsel. Het gebruik van HFOs als biomarker is nog geen klinische routine, o.a. vanwege gebrek aan kennis en validatie van de onderliggende neurobiologie. Door elektrofysiologische signalen van HFOs op verschillende niveaus te meten in hersenweefsel van patiënten die epilepsie chirurgie ondergaan (corticaal, in vivo en in vitro) willen we meer inzicht krijgen in hun neurobiologische mechanismen. Met deze kennis hopen we toe te werken naar een in-vitro organoid epilepsiemodel. Dit is een samenwerkingsproject binnen het UMCU Brain Center (afd. Neurologie & Neurochirurgie & Translational Neuroscience).

Startdatum studie	oktober 2024
Fase studie	net gestart
Hoofdonderzoekers	M. (Maryse) van 't Klooster, C. (Christiaan) Huffels en dr. F.J. (Frank) Meye, UMCU
Contactpersoon	M. (Maryse) van 't Klooster, UMCU

IBIS studie: vroege motorische ontwikkeling als voorspeller van Dravet syndroom

Het IBIS-onderzoek ('Infant motor development as an early Biomarker In children with SCN1A gene mutation') is een samenwerking tussen SEIN, UMCG en UMCU. Omdat het lastig te voorspellen is of een kind Dravet syndroom krijgt of een mildere vorm van SCN1A-gerelateerde epilepsie, richt het IBIS-onderzoek zich op de vraag of de vroege motorische ontwikkeling gebruikt kan worden als voorspeller van Dravet syndroom. Het is een longitudinale studie waarin we 24 kinderen uit heel Nederland met een SCN1A mutatie willen includeren vóór de leeftijd van twee jaar. De kinderen worden vier maal thuis onderzocht door een kinderfysiotherapeut met de Infant Motor Profile en aan het einde wordt een Bayley onderzoek afgenomen.

Wanneer je een kind jonger dan 2 jaar ziet met een SCN1A mutatie, wil je dan aan ouders vragen of het akkoord is dat er contact met ze wordt opgenomen om informatie over het IBIS onderzoek te geven en hun contactgegevens willen doorgeven (shvdijk@sein.nl)?

Startdatum studie	april 2022
Fase studie	includerend
Hoofdonderzoekers	dr. K.R. (Kirsten) Heineman, UMCG, dr. E.H. (Eva) Brilstra, UMCU en dr. L. (Lydia) van den Berg, SEIN Zwolle
Contactpersoon	S. (Sharon) Stoker-van Dijk, SEIN Zwolle
Website	IBIS

Hoofdpijn

CIESTA

In het LUMC onderzoeken wij de rol van slaap en het biologische klokritme bij clusterhoofdpijn. Veel mensen met clusterhoofdpijn hebben namelijk vooral in de nacht aanvallen en/of in bepaalde maanden meer aanvallen. De CIESTA-studie onderzoekt waarom dit zo is. Deelnemers krijgen apparaatjes mee naar huis om de slaap en het biologische klokritme (hormonen, hartslag en temperatuur) te meten.

We zoeken hiervoor mensen met episodische of chronische clusterhoofdpijn en nachtelijke clusterhoofdpijnaanvallen, voor wie enkele keren op en neer reizen naar Leiden mogelijk is. Geïnteresseerde deelnemers kunnen contact opnemen via **CIESTA@lumc.nl** of zich aanmelden via het aanmeldformulier op **hoofdpijnonderzoek.nl**

Startdatum studie	september 2024
Fase studie	includerend
Hoofdonderzoeker	dr. R. (Rolf) Fronczek, LUMC
Contactpersoon	P.J. (Paulien) van Tilborg, LUMC / ciesta@lumc.nl
Website	CIESTA

REGON

Met de REGON-trial in het LUMC en het Canisius-Wilhelmina Ziekenhuis (CWZ) doen wij onderzoek naar de behandeling van chronische clusterhoofdpijn om de effectiviteit van het vaker herhalen van GON injecties (injecties bij de grote achterhoofdzenuw) te bepalen. GON injecties worden voor andere aandoeningen al gebruikt en dit is veilig gebleken. Voor de behandeling van clusterhoofdpijn is er, vrij recentelijk, al enig bewijs gekomen dat GON-blokkade effectief is bij episodische clusterhoofdpijn. Een goed onderzoek met een grote groep chronische clusterhoofdpijn patiënten die herhaalde injecties krijgen ontbreekt nog. Voor de REGON trial zoeken wij 50 chronische clusterhoofdpijn patiënten. Geïnteresseerde deelnemers kunnen contact opnemen via REGON@lumc.nl of zich aanmelden via het aanmeldformulier op www.hoofdpijnonderzoek.nl.

Startdatum studie	september 2022
Fase studie	includerend
Hoofdonderzoekers	dr. R. (Rolf) Fronczek, LUMC, dr. W (Willemijn) Leen en prof. dr. W. (Wim) Mulleners, CWZ
Contactpersoon	W.C. (Willemijn) Naber, LUMC / regon@lumc.nl
Website	REGON

Multiple Sclerose

DEFEAT NMOSD

DEFEAT NMOSD is een single-arm fase 2a-studie waarin we de effectiviteit en veiligheid van imlifidase onderzoeken als acute aanvalsbehandeling in AQP4 positieve NMOSD. Omdat aanvallen de belangrijkste oorzaak zijn voor persisterende invaliditeit, is snelle, agressieve behandeling essentieel. Imlifidase, een protease dat binnen uren de circulerende IgG-antilichamen afbreekt, kan hypothetisch binnen enkele uren de pathogene AQP4-IgG-antilichamen in bloed en centraal zenuwstelsel afbreken. In deze proof-of-concept studie onderzoeken we de effectiviteit van de depletie van circulerende anti-AQP4 antistoffen, naast de standaard behandeling met IV methylprednison, binnen 6 uur na toediening bij 5 patiënten met een acute aanval.

Patiënten met een acute neuritis optica of myelitis, waarbij een verdenking op óf een bekende NMOSD-diagnose bestaat, kunnen als mogelijke studiedeelnemer tijdens kantooruren overlegd worden met de MS-telefoon van het Erasmus MC (010-7031238).

Startdatum studie	december 2024
Fase studie	includerend
Hoofdonderzoeker	dr. B.H.A. (Beatrijs) Wokke, MS centrum ErasMS, Erasmus MC
Contactpersoon	Alfred Bossaert, MS centrum ErasMS, Erasmus MC

MACSIMISE-BRAIN studie
De MACSIMISE-BRAIN studie is een multi-centrische, geblindeerde, gerandomiseerde, klinische studie, waarin een behandeling met metformine of placebo toegevoegd wordt aan de standaardbehandeling van de deelnemer met progressieve MS. Metformine is een beloftevolle behandeling die remyelinisatie in de hand zou kunnen werken en neuroprotectief zou kunnen zijn, volgens preklinisch onderzoek. Het doel van deze studie is om te onderzoeken of metformine de achteruitgang bij progressieve MS kan vertragen en of deze aanpak veilig is.

De studie vindt alleen plaats in België, maar staat open voor Nederlandse deelnemers. Er zijn 5 studiesites in Vlaanderen, België: UZ Antwerpen, Noorderhart ziekenhuis, AZ Sint-Jan, NMSC Melsbroek en UZ Gent. Voornaamste inclusiecriteria zijn als volgt: progressieve, niet-actieve MS; leeftijd tussen 18 en 70 jaar oud inclusief; kennis van het Nederlands of Frans; EDSS-score van 2.0 tot en met 6.5 inclusief; in staat om MRI-onderzoeken te ondergaan. Exclusie criteria zijn onder andere: zwangerschap; geven van borstvoeding; diagnose van diabetes mellitus of van een ernstige andere aandoening die deelname aan de studie kan beïnvloeden.

Startdatum studie	november 2023
Fase studie	includerend
Hoofdonderzoeker	prof. dr. B. (Barbara) Willekens, UZA
Contactpersoon	L. (Lauren) Meers, UZA / studies.neurologie@uza.be
Website	MACSIMISE-BRAIN

Neuromusculaire ziekten

MAGNAZ
De MAGNAZ-trial (Multicenter, open-label, phase II study in patients with immunoglobulin M monoclonal gammopathy of unknown significance and Myelin Associated Glycoprotein antibodies related polyneuropathy and Zanubrutinib Treatment) onderzoekt de effectiviteit en veiligheid van de Brutons tyrosinekinase (BTK)-remmer zanubrutinib bij IgM-MGUS-geassocieerde polyneuropathie met antistoffen tegen MAG. Rituximab, de huidige standaardbehandeling, is beperkt effectief. Doordat de MYD88-mutatie bij veel patiënten aanwezig is, verwachten we dat zanubrutinib zowel een hematologische als neurologische respons geeft. Zanubrutinib, dat succesvol ingezet wordt bij de ziekte van Waldenström, wordt in cycli van 28 dagen toegediend. In de eerste cyclus wordt rituximab gecombineerd met zanubrutinib, daarna volgt alleen zanubrutinib. De studie duurt 36 cycli voor elke deelnemer, waarvan ten minste 6 cycli behandeling.

Voor de MAGNAZ-trial zijn 42 deelnemers vereist. Deelnemers moeten aan de in- en exclusiecriteria voldoen zoals beschreven in onderstaande links. Mogelijke patiënten kunnen worden verwezen naar het UMC Utrecht (hematresearch@umcutrecht.nl) of Amsterdam UMC (tb_benignehematologie@amsterdamumc.nl). Het verdient aanbeveling vooraf te overleggen met arts-onderzoeker Max van de Mortel om globaal te toetsen of de patiënt geschikt is.

Startdatum studie	maart 2024
Fase studie	II
Hoofdonderzoeker	prof. dr. M.C. (Monique) Minnema, UMCU / hematresearch@umcutrecht.nl
Contactpersonen	J.P.M. (Max) van de Mortel, UMCU
Website	MAGNAZ

FIT to ACT - MG

Een veelvoorkomend, chronisch en invaliderend symptoom van Myasthenia Gravis (MG) is vermoeidheid. Zo'n 80% van de patiënten heeft hier last van. Vermoeidheid leidt tot een sterk verlaagde kwaliteit van leven. Aerobe oefentherapie en cognitieve gedragstherapie zijn bewezen effectief bij andere neuromusculaire ziektes, maar er is vrijwel geen literatuur over het effect van deze interventies op patiënten met MG. In deze RCT vergelijken we het effect van 16 weken aerobe oefentherapie of cognitieve gedragstherapie bij patiënten met MG, in vergelijking met reguliere zorg. Als uitkomstmaten kijken we naar vermoeidheid, kwaliteit van leven, ziekte ernst, lichamelijke activiteit en kwantitatieve MRI van de spieren.

Wij zijn op zoek naar volwassenen met myasthenia gravis en ernstige vermoeidheid, die bereid zijn aerobe oefentherapie of cognitieve gedragstherapie te proberen als behandeling, en overweg kunnen met de digitale infrastructuur van deze studie.

Startdatum studie	oktober 2024
Fase studie	includerend
Hoofdonderzoeker	dr. M.R. (Martijn) Tannemaat, LUMC
Contactpersoon	Y.J.M. (Yvonne) Campman, LUMC / fittoactmg@lumc.nl
Website	FIT to ACT - MG

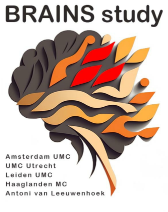
FA-PNS

Friedreich ataxie (FA) is wereldwijd de meest voorkomende oorzaak van autosomaal recessieve ataxie. Degeneratie van spinale ganglia en sensibele zenuwen treedt veelvuldig op bij patiënten met FA en draagt in belangrijke mate bij aan de ernst van balans- en coördinatieklachten. Kennis op dit vlak is tot nu vooral verkregen vanuit cross-sectioneel post-mortem onderzoek. In deze eerste longitudinale multimodale imagingstudie van het perifeer zenuwstelsel in FA onderzoeken we of conventionele echografie van arm- en beenzenuwen, ultrahoge-frequentie echografie van de nervus medianus en MRI van de lumbosacrale spinale ganglia betrouwbare markers kunnen bieden om PZS-betrokkenheid in FA te kwantificeren en te monitoren. Wij includeren hiervoor 25 patiënten met FA en 15 gezonde controlepersonen. Geïnteresseerde deelnemers (en verwijzers) kunnen contact opnemen via onderstaand e-mailadres.

Startdatum studie	januari 2025
Fase studie	bijna gestart
Hoofdonderzoekers	dr. R.P.P.W.M. (Roderick) Maas, prof. dr. B.P.C. (Bart) van de Warrenburg en prof. dr. N. (Nens) van Alfen, Radboudum
Contactpersoon	dr. R.P.P.W.M. (Roderick) Maas, Radboudumc / info@onderzoek-ataxie.nl
Website	FA-PNS

Neuro-Oncologie

BRAINS studie - Bevacizumab voor cerebrale RAdiatie geInduceerde NecroSe



De BRAINS studie is een multicenter, open-label, gerandomiseerde klinische trial waarin bevacizumab (arm 1) en dexamethason (arm 2) worden vergeleken als eerstelijnsbehandeling voor symptomatische cerebrale radiatienecrose in twee afzonderlijke patiëntgroepen: (a) hooggradig glioom en (b) hersenmetastasen. In totaal worden 408 patiënten (204 per patiëntgroep) gerandomiseerd (1:1) in een van beide behandelarmen. De behandeling duurt 12 weken, gevolgd door 2 jaar follow-up. Het primaire eindpunt is klinische respons. Daarnaast evalueren we kwaliteit van leven, radiologische respons, cognitie, epilepsie, recidief radiatienecrose, tumorprogressie, overleving, toxiciteit en kosteneffectiviteit. De studie wordt uitgevoerd in de vijf centra van het BRAINS-consortium: Antoni van Leeuwenhoek, Amsterdam UMC, UMC Utrecht, Leiden UMC en Haaglanden MC.

Overweeg verwijzing naar BRAINS consortium centrum bij eerstelijnsbehandeling van symptomatische cerebrale radiatienecrose.

Startdatum studie	Q1 2025 (naar verwachting maart 2025)
Fase studie	opstartend
Hoofdonderzoeker	dr. D. (Dieta) Brandsma, NKI
Contactpersoon	L. (Lente) Kroon, NKI
Website	BRAINS

Vorasidenib Real World Outcome studie

Bij patiënten met een IDH-gemuteerd glioom is recent in een grote internationale studie aangetoond dat behandeling met een IDH-remmer (vorasidenib) geassocieerd is met een langere progressievrije overleving. Sinds kort is vorasidenib beschikbaar via een patiënt access program. Er zijn nog vele vragen te beantwoorden: welke patiënten kunnen we selecteren voor behandeling? Zijn er predictieve markers? Hoe is de kwaliteit van leven? Welke resistentiemechanismen kunnen er ontstaan? In deze studie gaan we “real world evidence” verzamelen bij alle patiënten in Nederland die behandeld worden met vorasidenib. We verzamelen uitgebreide klinische informatie, kwaliteit van leven vragenlijsten, radiologische beelden, en tumormateriaal. Deze registratiestudie wordt gesteund en geïnitieerd door de LWNO, waarin alle Nederlandse centra participeren die vorasidenib voorschrijven.

Startdatum studie	Q1 2025
Fase studie	opstartfase
Hoofdonderzoeker	dr. M.M.J. (Maarten) Wijnenga, Erasmus MC
Contactpersoon	dr. M.M.J. (Maarten) Wijnenga, Erasmus MC

STING (Seizure Treatment IN Glioma) studie

De STING studie is een gerandomiseerde studie naar eerstelijns behandeling met anti-epileptica bij patiënten met een glioom en een eerste epileptische aanval. Patiënten worden gerandomiseerd voor onderhoudsbehandeling met levetiracetam of valproinezuur. Naast effectiviteit zijn bijwerkingen, kwaliteit van leven, effect op dagelijks functioneren en de invloed van medicatie op angst en depressie de belangrijkste uitkomstmaten. Deelnemende centra: LUMC, Amsterdam UMC, Erasmus MC, Haaglanden MC, Medisch Spectrum Twente.

Startdatum studie	2017
Fase studie	open voor inclusie
Hoofdonderzoeker	dr. J.A.F. (Johan) Koekkoek, LUMC
Contactpersonen	Monique Baas, LUMC / neuro-oncologie@lumc.nl
Website	STING

Neurovasculaire aandoeningen

PROTECT-U trial

Een intracranieel aneurysma kan endovasculair of neurochirurgisch behandeld worden om ruptuur te voorkomen. Vanwege de kans op behandelingscomplicaties wordt echter een groot deel van de aneurysmata niet preventief behandeld, maar radiologisch vervolgd om eventuele groei te detecteren en dan eventueel alsnog preventief te behandelen. Patiënten die radiologisch vervolgd worden, blijven echter kans houden op ruptuur. Een medicamenteuze behandeling om de kans op ruptuur te verkleinen ontbreekt. In de PROTECT-U trial wordt onderzocht of een medicamenteuze behandelingsstrategie (1dd aspirine 100 mg in combinatie met intensieve bloeddrukverlaging [streefsystole <120 mmHg]) de kans vermindert op groei of barsten van een intracranieel aneurysma.

Patiënten komen over het algemeen in aanmerking voor inclusie als de laatste MRA of CTA in de laatste drie maanden gemaakt is en ze geen antitrombotica gebruiken. Includerende centra zijn: AUMC, ErasmusMC, Haaglanden MC, RadboudUMC, UMC Groningen, UMC Utrecht. Een volledige lijst van inclusie- en exclusiecriteria is te vinden op de website.

Startdatum studie	september 2017
Fase studie	includerend (371 patiënten geïncludeerd op 1 oktober 2024)
Hoofdonderzoeker	dr. M.D.I (Mervyn) Vergouwen, UMCU
Conntactpersoon	dr. M.D.I (Mervyn) Vergouwen, UMCU
Website	PROTECT-U

MR GENTLE

Vanaf november 2024 start de “Multicentre Randomized Trial of Ghrelin in Anterior Circulation Ischemic Stroke Treated With Endovascular Thrombectomy” (MR GENTLE). MR GENTLE is een fase 2 trial naar veiligheid en effectiviteit van intraveneuze behandeling met ghreline, twee maal daags gedurende vijf dagen, ter bevordering van herstel na endovasculaire trombectomie. Ghreline leidde tot betere uitkomsten in uiteenlopende experimentele stroke modellen. We includeren tachtig patiënten binnen zes uur na ontstaan van symptomen in vier ziekenhuizen (Rijnstate, MST, Isala en UMCU). De primaire uitkomstmaat is de NIHSS score na zeven dagen. Secundaire uitkomstmaten zijn herstel na drie maanden, infarctgrootte op DWI en (ernstige) bijwerkingen. MR GENTLE is ingebed in het CONTRAST consortium en wordt gefinancierd door de Hartstichting en de Hersenstichting.

Startdatum studie	november 2024
Fase studie	net gestart
Hoofdonderzoekers	prof. dr. J. (Jeannette) Hofmeijer, Rijnstate en prof. dr. H.B. (Bart) van der Worp, UMCU
Contactpersonen	Q. (Quinty) Omes en prof. dr. J. (Jeannette) Hofmeijer
Website	MR GENTLE

B-Stars2: hersenstimulatie voor het herstel van de hand- en armfunctie na een beroerte

In de gerandomiseerde fase 2 trial B-STARS, uitgevoerd bij 60 patiënten met persisterend functieverlies van een arm of hand na een beroerte, verbeterde transcraniële magnetische stimulatie (TMS) de arm- en handfunctie en het functionele herstel. De 10 dagelijkse TMS-behandelingen werden binnen drie weken na de beroerte gestart. In de fase 3 gerandomiseerde trial B-STARS2 wordt in 16 revalidatiecentra in Nederland onderzocht of dit positieve effect bevestigd kan worden. Patiënten met een beroerte en functieverlies van een arm of hand kunnen deelnemen als de behandeling binnen drie weken na de beroerte kan worden gestart in één van de deelnemende revalidatiecentra.

Startdatum studie	mei 2024
Fase studie	includerend (per november 2024)
Hoofdonderzoekers	prof. dr. J.M.A. (Anne) Visser-Meily, UMCU, R.M. (Rick) Dijkhuizen, UMCU en Prof. dr. H.B. (Bart) van der Worp
Contactpersonen	J. (Jord) Vink en T. (Tessa) Verhoeff, UMCU / b-stars2@umcutrecht.nl
Website	B-STARS2

Pijn

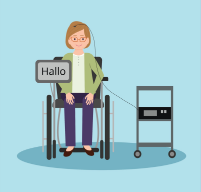
Cannabis studie

In januari 2024 startte een onderzoek bij het Centre for Human Drug Research en het Leids Universitair Medisch Centrum naar de effecten van cannabisolie bij patiënten met chronische perifere of centrale neuropathische pijn. Het onderzoek bestaat uit een keuring, zenuwfunctietesten en tweemaal een periode van 5 weken behandeling met cannabisolie of placebo (cross-over). Er zijn enkele terugkombezoeken en een periode waarbij patiënten na staken van de medicatie worden opgevolgd.

Graag patiënten met chronische neuropathische pijn informeren over de mogelijkheid om mee te doen aan dit onderzoek bij CHDR/LUMC.

Startdatum studie	januari 2024
Fase studie	includerend
Hoofdonderzoeker	prof. dr. G.J. (Geert Jan) Groeneveld, Centre for Human Drug Research
Contactpersoon	K.W.K. (Kiki) Kuijpers, LUMC, pijnonderzoek@lumc.nl

Overig



CortiCom

Hersenziekten veroorzaakt door bijvoorbeeld een traumatisch hersenletsel, hersenstamberoerte, neuromusculaire ziekten of neurodegeneratieve ziekten kunnen leiden tot ernstige verlamming en problemen met het spreken. Bestaande communicatiehulpmiddelen vormen niet voor iedereen een goede oplossing omdat er betrouwbare spierbewegingen nodig zijn voor de bediening ervan. Eerder hebben onderzoekers van het UMC Utrecht Hersencentrum laten zien dat mensen met ernstige verlamming, in plaats van spierbewegingen, de hersensignalen kunnen gebruiken om, zelfstandig, thuis, te communiceren via simpele ‘hersenkliks’. In het CortiCom-onderzoek willen de onderzoekers een nieuw systeem voor hersenbesturing testen en bekijken of communicatie via de hersensignalen met dit systeem sneller en efficiënter is.

Heb je interesse of ken je iemand die mogelijk interesse heeft? Neem dan contact op met het onderzoeksteam via neuroprothese@umcutrecht.nl. Kijk voor meer informatie op www.neuroprothese.nl/corticom/.

Startdatum studie	oktober 2023
Fase studie	includerend
Hoofdonderzoeker	prof. dr. N.F. (Nick) Ramsey, UMCU
Contactpersoon	M.J. (Mariska) van Steensel, UMCU
Website	CortiCom

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.