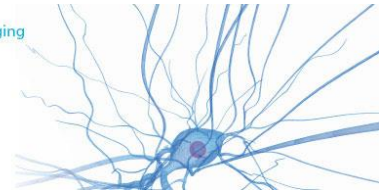




Nederlandse Werkgroep
voor *Bewegingsstoornissen*

Nederlandse Vereniging
voor *Neurologie*



Januari 2024 - Nieuwsbrief Nederlandse Werkgroep Bewegingsstoornissen

Beste collega's,

Voor u ligt de nieuwsbrief van de Werkgroep Bewegingsstoornissen van de Nederlandse Vereniging voor Neurologie! Deze editie is opnieuw rijkelijk gevuld met nieuws, oproepen voor lopende studies, waardevolle ontwikkelingen in de zorg, scholingsnieuws en een terugblik met vraag en antwoord naar aanleiding van het Najaarssymposium 2023.

Vergeet niet u [aan te melden](#) voor ons Voorjaarssymposium "Stoornissen in cognitie en bewegen: two sides of the same coin", dat op donderdag 1 februari zal plaatsvinden in Congrescentrum de Eenhoorn in Amersfoort. Samen met met de Werkgroep Cognitieve Neurologie is aantrekkelijk en gevarieerd programma samengesteld, met voordrachten die relevant zijn voor de dagelijkse klinische praktijk.

We hopen dat u veel plezier zult beleven aan deze nieuwe, zorgvuldig samengestelde editie en dat de informatie u zal inspireren voor verrijkende gesprekken en discussies tijdens het Voorjaarssymposium.

Met vriendelijke groet,

Rick van der Vliet, Coen Lugtenberg, Martje van Egmond en Mark Kuijf

Namens het bestuur van de Nederlandse werkgroep bewegingsstoornissen (NWB)

Inhoud

- Tremor
- Parkinson
- Ataxie
- Chorea
- Functionele Bewegingsstoornissen
- Dystonie
- Vraag en Antwoord n.a.v. Najaarssymposium 2023

TREMOR

Onderzoek



BAT-studie: Botuline voor Arm Tremor

Rick Helmich, neuroloog, Radboudumc, Anke Sniijders, neuroloog, Radboudumc, Frouke Nijhuis, neuroloog, Canisius-Wilhelmina Ziekenhuis, Iris Visser, promovenda, Radboudumc en Canisius-Wilhelmina Ziekenhuis

Botulinebehandelingen bij dystone arm tremor zijn succesvol bij 60-70% van de patiënten. In de BAT-studie onderzoeken wij welke factoren behandelingsucces kunnen voorspellen. Ook zullen wij onderzoeken hoe de klinische beoordeling, polymyografie en spierechografie bijdragen aan spierselectie. Wij zullen 70 patiënten die starten met reguliere botulinebehandelingen gedurende een jaar

volgen. Deelnemers krijgen o.a. een uitgebreidere en meer gestandaardiseerde klinische beoordeling, polymyografie en spierecho. De belasting voor de patiënt ligt met name bij een extra ziekenhuisbezoek van 1.5 uur na 1 jaar en het invullen van vragenlijsten (2x ±20 minuten).

Wij zijn op zoek naar 70 volwassen deelnemers met een klinische diagnose van dystone tremor of tremor geassocieerd met dystonie, waarbij zij een tremor van één of beide armen hebben. Patiënten kunnen niet deelnemen als zij de afgelopen 6 maanden behandeld zijn met botuline in de arm, maar voor andere lichaamsdelen geldt dit niet als exclusiecriteria. Een ander exclusiecriteria is co-morbiditeit die significante invloed heeft op armfunctie.

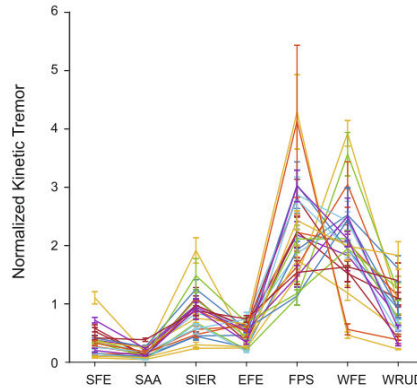
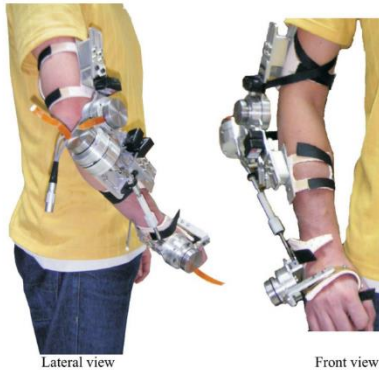
Geschikte deelnemers kunnen worden doorverwezen naar neuroloog Rick Helmich in het Radboudumc. Bij vragen kunt u contact opnemen met Iris Visser via batstudie.neuro@radboudumc.nl.

STIL Orthese tegen distale armtremor door mechanische demping

De Nederlandse startup [STIL](#) heeft een anti-tremor orthese ontwikkeld, die tremor reduceert door pronatie-supinatie van onderarm en flexie-extensie bewegingen van de pols te dempen. Essentiële tremor (ET) kan worden gereduceerd door weerstand te geven aan specifieke gewrichten. Dit is aangetoond door Rocon et. Al (2007), die met hun WOTAS exoskelet bij 10 ET patiënten tot wel 81.2% tremor power reductie behaalde¹. Pigg et al. (2020) hebben geïdentificeerd in welke gewrichten ET het meest prominent is. Klinisch onderzoek met 22 ET patiënten liet zien dat bij kinetische tremor, de hoogste tremor power te vinden is in pronatie-supinatie van de onderarm en flexie-extensie van de pols².

¹ Rocon, E., Belda-Lois, J. M., Ruiz, A. F., Manto, M., Moreno, J. C., & Pons, J. L. (2007). Design and validation of a rehabilitation robotic exoskeleton for tremor assessment and suppression. *IEEE Transactions on neural systems and rehabilitation engineering*, 15(3), 367-378.

² Pigg, A. C., Thompson-Westra, J., Mente, K., Maurer, C. W., Haubenberger, D., Hallett, M., & Charles, S. K. (2020). Distribution of tremor among the major degrees of freedom of the upper limb in subjects with essential tremor. *Clinical Neurophysiology*, 131(11), 2700-2712.



Adaptie van Rocon et al. (2007) – Het WOTAS exoskelet die middels elektromotoren weerstand geeft aan meerdere gewrichten in de arm.

Adaptatie van Pigg et al. (2020). Meeste tremor power bij een kinetische essentiële tremor zit in *forearm pronation-supination (FPS)* en *wrist flexion-extension (WFE)*.

STIL anti-tremor orthese (315gr) die middels passieve demping distale tremor in onderarm en pols reduceert. Meer informatie over de orthese is [hier](#) te vinden.

De [STIL](#) orthese is klinisch gevalideerd in het Reinier de Graaf ziekenhuis in Delft. In een enkel-blind gerandomiseerd cross-over onderzoek zijn 24 ET patiënten onderworpen aan drie condities: baseline, sham en orthese. Het sham apparaat was qua uiterlijk en gewicht identiek aan de orthese, maar bevatte geen demping.

In dit (nog niet gepubliceerde) onderzoek is aangetoond dat de STIL Orthese significant tremor reduceert in dezelfde orde-grootte als de WOTAS, zowel t.o.v. van de baseline, als t.o.v. sham³. Op dit moment wordt onderzocht wat de orthese kan betekenen voor andere tremor ziekten (Parkinson, dystonie, functionele en cerebellaire tremor).

Aangezien de orthese volledig mechanisch is, zijn de effecten direct waarneembaar. Indien u een patiënt met een distale tremor behandelt, die mogelijk baat kan hebben bij deze orthese, kan er een afspraak op locatie worden gemaakt voor een vrijblijvende proefsessie. Op dit moment wordt de orthese nog niet vergoed. Actuele particuliere prijs ligt rond de 1980 EUR. Voor het inplannen van een proefsessie, of overige vragen, gelieve contact opnemen met IJsbrand de Lange (ijsbrand@stil-technology.com).

Gezocht: essentiële tremor patiënten met diepe hersenstimulatie voor een fMRI onderzoek!

In het kader van een ZonMw Veni project start binnenkort in Amsterdam UMC een onderzoek naar functionele hersennetwerken betrokken bij diepe hersenstimulatie (DBS) voor essentiële tremor. DBS-patiënten ervaren regelmatig vervelende bijwerkingen zoals dysartrie en ataxie. Door geavanceerde MRI-technieken te implementeren in de klinische praktijk, hopen we de behandeling te individualiseren en bijwerkingen te verminderen. We zijn op zoek naar tremorpatiënten die zijn geïmplant met de 3T-MRI compatibele Medtronic Percept PC neurostimulator. Mocht u een geschikte patiënt hebben, of vragen hebben over het onderzoek, stuur dan een email naar Dr. Arthur Buijink (a.w.buijink@amsterdamumc.nl).

³ Muggle W., Elstgeest L.E.M., van Ginkel M.T., Pol L., de Lange I.J.P., Pambakian N., Assis de Souza A., Helmich R.C., Kamphuis D.J. Essential tremor suppression using an anti-tremor orthosis: a cross-over randomized controlled trial. *In preparation*.

BARET-studie: fMRI-onderzoek naar de alcoholrespons bij essentiële tremor

Onderzoekers:

Sarah Jonker, onderzoeker, UMCG – s.jonker@umcg.nl

Dr. Madelein van der Stouwe, neuroloog, UMCG – a.m.m.van.der.stouwe@umcg.nl

Ruim de helft van de patiënten met essentiële tremor merkt een duidelijke verbetering van klachten na het drinken van een alcoholisch drankje. Het is onbekend waarom de één wel effect van alcohol heeft en de ander niet. We denken dat dit verschil in reactie komt doordat er verschillen zijn in de onderliggende tremorveroorzakende hersenmechanismen, die misschien ook een andere behandeling vragen. Daarom wordt in dit onderzoek de hersenactiviteit vergeleken tussen alcoholresponsieve en alcoholresistente patiënten. Zij ondergaan hiervoor een fMRI-scan voor én na inname van alcohol.

We zoeken voor dit onderzoek essentiële tremor patiënten met én zonder anamnestiche alcoholrespons. Vooraf doen ze thuis een test om hun alcoholrespons vast te stellen, daarna komen ze twee keer naar het UMCG voor een fMRI-scan met vooraf alcoholinname of placebo. Medicatie hoeft niet onderbroken te worden, wel is alcoholmisbruik nu of in het verleden een exclusie criterium.

Hebt u een geïnteresseerde patiënt? Dan kunt u telefoonnummer of adresgegevens van uw patiënt doorgeven via bovenstaande mailadressen, zodat ze meer informatie kunnen krijgen.

Zorg

High-intensity focused ultrasound (HIFU) thalamotomie voor essentiële tremor in Nederland

Goed nieuws voor tremor patiënten! In december heeft het Zorginstituut Nederland het standpunt ingenomen dat HIFU voor tremor vanuit het basispakket vergoed moet worden (zie hun website voor het nieuwsbericht:

<https://www.zorginstituutnederland.nl/actueel/nieuws/2023/12/20/nieuwe-behandeling-hifu-verbetert-leven-van-mensen-met-een-essentieel-tremor>). Deze procedure is geïnitieerd vanuit het veld zelf onder leiding van het Amsterdam UMC, en afgestemd met alle DBS-centra, de NVN en de Nederlandse Vereniging voor Neurochirurgie. De verwachting is dat eind 2024 of in 2025 gestart kan gaan worden met deze behandeling. Voor vragen over de voortgang, stuur vooral een e-mail naar Dr. Arthur Buijink (a.w.buijink@amsterdamumc.nl).

PARKINSON

Onderzoek

VALIDATE (External validation of screening tools on Parkinson patients' eligibility for referral for device-aided therapies)

Hoe kan je bepalen wat een geschikt moment is om een patiënt met de ziekte van Parkinson door te verwijzen voor een device-aided therapy (DAT) zoals DBS, LCIG/LECIG of een apomorfinepomp? Om hierbij te helpen zijn beslisregels als D-DATS, de 5-2-1 criteria en MANAGE-PD ontwikkeld. Echter, een degelijk opgezet vergelijkings- en validatieonderzoek ontbreekt nog. Daarom is het VALIDATE-onderzoek opgezet. Het VALIDATE-onderzoek vergelijkt de diagnostische waarde van de drie genoemde beslisregels. De gegevensverzameling is inmiddels voltooid (deelnemende centra: ZGT, MST, WZA & Gelre). Publicatie van de resultaten volgt in de komende maanden.

GREAT studie (GRoningen EARly parkinson Treatment) studie

De GREAT trial is bedoeld voor mensen met Parkinson, die een GBA1 mutatie hebben. Als men dit niet weet, kan hierop eerst gescreend worden.

De behandeling is gericht op het vertragen van ziekteprogressie en dus niet op symptoombestrijding. Het betreft een placebo-gecontroleerde studie met als actieve stof Ambroxol, dat de afbraak van alfa-synucleïne zou kunnen bevorderen.

Er kunnen 80 mensen meedoen, die dan loten voor placebo of ambroxol. Behalve de UPDRS in OFF, worden ook laboratorium bepalingen en beeldvorming verricht.

De studieduur is 60 weken, waarvan 48 weken behandeling met Ambroxol of placebo en 12 weken wash-out.

Het effect van mindfulness based cognitive therapy op psychische problemen bij mensen met de ziekte van Parkinson: het MIND-PD onderzoek

Steeds meer onderzoek suggereert een belangrijke rol van stress bij de ziekte van Parkinson: symptomen verergeren in stressvolle situaties en dopaminerge medicatie is minder effectief tijdens stress. 25-30% van de mensen met Parkinson hebben last van angst- en stemmingsklachten, waarschijnlijk door een verhoogde gevoeligheid voor stress. Dieronderzoek suggereert dat chronische stress ook de ziekteprogressie negatief zou kunnen beïnvloeden.

In de MIND-PD trial onderzoeken we het effect van stress(reductie) op de ziekte van Parkinson. In totaal willen we 124 mensen met Parkinson gedurende een jaar volgen, waarbij zij twee maanden lang ofwel *mindfulness based cognitive therapy* (MBCT) en hun gewone behandeling (*treatment as usual*), of alleen hun gewone behandeling krijgen. Sinds april 2023 hebben we 28 deelnemers geïnccludeerd, waarvan ongeveer de helft een mindfulness training heeft gevolgd. Twee vragen staan in deze trial centraal: 1) In hoeverre kan MBCT psychische klachten bij mensen met Parkinson verminderen? 2) Wat is de invloed van stress(reductie) op de hersenen en op Parkinsonklachten? De effecten van de MBCT worden met behulp van vragenlijsten, biochemisch materiaal, evenals functionele en structurele MRI in kaart gebracht.

We zijn nog op zoek naar deelnemers. Inclusie: mensen die 10 jaar of minder de diagnose ziekte van Parkinson hebben en milde psychische stress ervaren. Exclusiecriteria zijn onder andere contra-indicaties voor een MRI. Uitgebreide informatie en inschrijving voor het onderzoek via <https://www.parkinsonnext.nl/leefstijlinterventie-tegen-stress/>.

Bij vragen kan contact opgenomen worden met Franziska Goltz uit het Radboud UMC: (franziska.goltz@donders.ru.nl).

Het Slow-SPEED onderzoek: een prototype preventietrial van Parkinson

Drs. Thomas Oosterhof (promovendus) & dr. Sirwan K.L. Darweesh (hoofdonderzoeker)
Centre of Expertise for Parkinson and Movement Disorders, Department of Neurology, Radboud University Medical Centre, Donders Institute for Brain, Cognition and Behaviour, Nijmegen, Netherlands

Mensen met de ziekte van Parkinson hebben een progressieve hersenziekte die wereldwijd meer dan 6 miljoen mensen treft, met de verwachting dat dit in 2040 is verdubbeld naar 12 miljoen. Recent onderzoek toont een gunstig symptomatisch effect van lichaamsbeweging op de klachten bij mensen met Parkinson aan, maar er is niet eerder onderzocht of lichaamsbeweging het onderliggende ziekteverloop van Parkinson bij mensen kan remmen of stoppen.

Het Slow-SPEED onderzoek zal wereldwijd de eerste prototype preventietrial van Parkinson zijn. De studie bestudeert of lichaamsbeweging de ziekteprogressie bij mensen met een verhoogd risico op Parkinson kan vertragen en eventueel zelfs de eerste uiterlijke symptomen van de ziekte kan uitstellen. Er zijn sterke aanwijzingen dat het hebben van een zogeheten rapid-eye-movement slaap gedragsstoornis verhoogd risico geeft op Parkinson. Juist de mensen met deze rapid-eye-movement slaap gedragsstoornis worden uitgenodigd

deel te nemen aan het Slow-SPEED onderzoek om gedurende twee jaar met behulp van een innovatieve digitale smartphone app en smartwatch meer te bewegen.

Het unieke van de Slow-SPEED studie is dat vrijwel het hele onderzoek in de leefomgeving van deelnemers plaatsvindt. De smartwatch meet continu gegevens over de fysieke activiteit, slaap en fitheid. Aan Parkinson gerelateerde digitale vragenlijsten, geurtesten en beweegtesten kunnen via de smartphone en computer zelf thuis worden uitgevoerd. Daarnaast wordt onderzocht wat het effect van bewegen op de hersenen is middels innovatieve MRI- en bloedonderzoekstechnieken. De onderzoekers hopen hiermee meer inzicht te krijgen in de hersengebieden en bloedmarkers die betrokken zijn bij het ontstaan van Parkinson voordat de ziekte aan de buitenkant vast te stellen is.

Zorg

NIEUW: Paramedische Richtlijn Parkinson

Vanaf 16 nov 2023 is de [Paramedische Richtlijn Parkinson met Actieve Beslisondersteuning](#) landelijk beschikbaar. Voor fysio-/oefentherapeuten, ergotherapeuten, logopedisten en diëtisten is dit nu de geldende richtlijn voor de ziekte van Parkinson. Voor zorgverleners die samenwerken met paramedici in de Parkinsonzorg, biedt de beslisondersteuning goede handvatten voor verwijzing en afstemming.

Wat deze richtlijn bijzonder maakt?

- Het bevat actieve beslisondersteuning die vanuit de hulpvraag en situatie van mensen met de ziekte van Parkinson aangeeft welke paramedische behandelmogelijkheden er zijn en welke discipline deze behandeling kan bieden. Dit ondersteunt het samen beslissen tussen mensen met Parkinson en hun zorgverleners. Daarnaast geeft het inzicht voor passende afstemming van zorg tussen zorgverleners.
- De richtlijn blijft actueel. Twee keer per jaar wordt de richtlijn bijgewerkt op basis van de nieuwste kennis. De meest recente update is 9 januari 2024 gepubliceerd.

Er zijn twee versies van de beslisondersteuning: één voor zorgverleners en één voor mensen met Parkinson en naasten. Beiden met dezelfde behandeladviezen, maar passend gemaakt voor de doelgroep. Een groep zorgverleners en mensen met Parkinson testte de richtlijn alvast in praktijk: "Dit geeft een mooi overzicht van de behandelmogelijkheden bij een probleem", zo luidt één van de reacties op het prachtige product.

Sinds 2021 is er hard gewerkt aan dit innovatieve product. Ingrid Sturkenboom, projectleider, is enorm trots op het resultaat, dat nu via de websites van de paramedische beroepsverenigingen, de Parkinson Vereniging en [ParkinsonNet te vinden is](#). "De nieuwe paramedische richtlijn is volledig gebouwd op de vraag van de zorgverlener en de mens met parkinson. Dat is uniek. Het vraagt om een andere manier van werken, maar wel één die het werk efficiënter, vriendelijker en meer servicegericht maakt. Ik hoop dat iedereen in de parkinsonzorg gaat profiteren van dit mooie product!"

De ontwikkeling van het product was een actieve samenwerking van ParkinsonNet, de Parkinson Vereniging, de paramedische beroepsverenigingen, de Hogeschool Arnhem Nijmegen, de V&VN en het Radboudumc, met subsidie van ZonMw. Namens de NVN werkgroep bewegingsstoornissen was Mirthe Ponsen betrokken in de klankbordgroep.

ATAXIE

Bart van de Warrenburg (Radboudumc)

Ataxiescholing binnen ParkinsonNet

Er is bij zowel patiënten als zorgprofessionals behoefte aan meer expertise bij paramedici op het gebied van ataxie. In de afwezigheid van effectieve geneesmiddelen zijn revalidatiestrategieën de belangrijkste behandelwijze, maar het vinden van een paramedicus met de kennis en ervaring om dit uit te voeren is lastig. Het Radboudumc heeft samen met de Ataxie Vereniging Nederland en ParkinsonNet het plan uitgewerkt om de therapeuten binnen ParkinsonNet bij te scholen op het gebied van ataxie. De module bestaat uit een e-learning, gevolgd door een praktijkdag voor in eerste instantie fysiotherapeuten en logopedisten. De e-learning wordt binnen een aantal weken gepubliceerd op de website van de Ataxie Vereniging Nederland en de praktijkdag vindt in april plaats. Deze extra expertise moet daarna ook zichtbaar zijn op de relevante zorgzoekers. Ook therapeuten die geen onderdeel zijn van ParkinsonNet kunnen de scholing doorlopen.

Ontwikkelingen ziekte van Friedreich

In de vorige nieuwsbrief is stilgestaan bij het medicijn omaveloxolone, dat een symptomatisch en mogelijk ziektemodificerend effect heeft bij de ataxie van Friedreich. Na de FDA heeft nu ook de EMA het medicijn goedgekeurd, en zullen de regulatoire instanties in de verschillende Europese landen moeten gaan besluiten over de vergoeding van dit dure geneesmiddel (in de VS circa 300.000 dollar per jaar per patiënt). In de wachttijd tot dit besluit zijn er compassionate use programma's ingericht in o.a. Italië en Duitsland, maar niet in Nederland. Er zijn veel vragen bij de patiënten over dit medicijn en het beslissingsproces. Spierziekten Nederland, waaronder deze diagnosegroep valt, is goed op de hoogte van de stand van zaken.

Daarnaast vond op 2 december jongstleden in Lent de eerste Friedreich familiedag plaats. Een geslaagde dag, die ook de start markeerde van de UNIFAI-studie die gaat lopen: een mondiale studie gericht op het natuurlijke beloop en op biomarkers bij de ataxie van Friedreich, waaraan het Radboudumc zal gaan participeren.

FGF14 (SCA27b) is inderdaad een relatief frequente ataxie

Eerder is al kort aandacht geschonken aan de nieuwste genetische ataxie: SCA27b, door GAA-expansies in het FGF14-gen. Dit blijkt inderdaad een opvallend frequente oorzaak van 1) autosomaal-dominante cerebellaire ataxie (ADCA) waarbij tot nu toe geen genotype kon worden vastgesteld, en 2) een sporadische ataxie op latere leeftijd ('ILOCA'). Een eerste screening in het Radboudumc bij een cohort met onverklaarde familiale en sporadische ataxie met een begin na het dertigste jaar had een opbrengst van maar liefst 15%. Ook in de zorg zijn er inmiddels tientallen patiënten gediagnosticeerd, ook in andere centra. De DNA-test is inmiddels operationeel in het Radboudumc. Let op: omdat dit een repeatexpansie is wordt deze niet opgepikt met een exooppakket; FGF14/SCA27b moet dus los aangevraagd worden. Natuurlijk kunnen patiënten ook altijd verwezen worden naar één van de expertisecentra voor ataxie.

Verder:

- In het Radboudumc loopt een onderzoek naar het natuurlijke beloop en naar biomarkers bij SCA7 – hiervoor worden nog deelnemers gezocht en aanmeldingen of vragen kunnen worden gestuurd naar sca7-studie@radboudumc.nl
- Het Nederlandse CureQ-project is van start gegaan (zie: <https://cureq.nl/>) en we zijn voor een natuurlijke beloopstudie op zoek naar mensen met een opvallend vroeg of laat debuut van SCA1 en SCA3, veroorzaakt door respectievelijk zeer lange of zogenaamde intermediate repeatexpansies - aanmeldingen of vragen kunnen worden gestuurd naar colette.reniers@radboudumc.nl
- Ook dit jaar staat Ataxie weer op de agenda van de Masterclass Bewegingsstoornissen (13-15 juni 2024), zie: <https://www.masterclassbewegingsstoornissen.nl>.

Chorea

Susanne de Bot (LUMC), Anna van Hofslot (MUMC+, LUMC)

Onderzoek

Hunting for Biomarkers

Als onderdeel van het CureQ consortium, zijn het MUMC+ en LUMC momenteel bezig met het opzetten van een gezamenlijke studie, genaamd 'Hunting for Biomarkers'. Gedurende de loop van deze studie zullen verschillende deelnemersgroepen worden gevolgd: patiënten met de vroege vorm van de ziekte van Huntington (start \leq 30 jaar), patiënten met de reguliere vorm van de ziekte van Huntington, dragers van intermediaire allelen (IA, 27-35 CAG repeats), en gezonde controlepersonen. Er zal longitudinale data worden verzameld over verschillende potentiële biomarkers in bloed, hersenvocht en MRI-beelden. Het doel van deze studie is het identificeren van biomarkers die kunnen helpen met het vaststellen van ziekteprocessen, en het voorspellen van de start en het verloop van de ziekte van Huntington.

Ultra HIGH-D

In het MUMC+ wordt momenteel de 'Ultra HIGH-D' studie uitgevoerd. In dit onderzoek worden met behulp van 7T MRI de hersenen van premanifest en vroeg-manifeste patiënten met de ziekte van Huntington vergeleken met gen negatieve controles. De studie focust op structurele veranderingen in de hersenen, en de integriteit van de bloed-hersenbarrière. Het doel van deze studie is het vaststellen van vroege, subtiele veranderingen in de hersenen van patiënten met de ziekte van Huntington.

De Ziekte van Huntington en Pijn

Uit een recentelijke cross-sectionele studie van twee grote databestanden, uitgevoerd vanuit het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC), blijkt dat pijn een belangrijk (onderbelicht) symptoom is bij de ziekte van Huntington¹. Patiënten met de ziekte van Huntington lijken veel te lijden aan pijn, zelfs meer dan patiënten met chronische pijn. Exploratieve analyses laten zien, dat er sprake lijkt te zijn van onderbehandeling van pijn met pijnstillers. In navolging van deze cross-sectionele studie zal vanuit het LUMC, in samenwerking met de afdeling Anesthesiologie, een onderzoek plaats gaan vinden gericht op de verwerking van pijn bij mensen met de ziekte van Huntington.

1. Gregory P. Sprenger, Erik van Zwet, Hannah S. Bakels, Wilco P. Achterberg, MD, Raymund A.C. Roos, Susanne T. de Bot (2024). The prevalence and burden of pain across the entire spectrum of Huntington's Disease. Accepted: *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*.

Zorg

Partner in Balans

Het online zelf-management programma 'Partner in Balans' is ontwikkeld om naasten van mensen met Huntington te ondersteunen bij het omgaan met uitdagende situaties en veranderingen bij hun naaste. Middels groepsgesprekken zijn de ervaringen en behoeften van naasten in kaart gebracht zodat de inhoud van het programma hierop gebaseerd is (<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37409463/>). In de Kinderen en Huntington studie wordt middels groepsgesprekken en een vragenlijst onderzoek gedaan naar de ervaringen van kinderen die zijn opgegroeid met een ouder met Huntington. Zo wordt inzicht verkregen in wat zij nodig hadden voor een gezonde ontwikkeling en welzijn tijdens hun kindertijd en jeugd. In de PREP-HD studie wordt onderzocht hoe het is om op te groeien met de mogelijke genetische aanleg voor Huntington, en de gedachten van jongeren onder de 18 over beschikbare informatie en testmogelijkheden.

<https://hersenenzenuwcentrum.mumc.nl/aandoeningen/huntington>

Huntington Support App

De Huntington Support App is live! De afgelopen jaren hebben het LUMC en Topaz samen met mutatie dragers, naasten en zorgprofessionals hard gewerkt aan het ontwikkelen van de app. De app is bedoeld voor mutatie dragers en naasten in alle fasen van de ziekte en richt zich vooral op informatie over de ziekte en het vinden van expertise/zorgcentra en (lotgenoten)bijeenkomsten in de buurt. De eerste evaluaties van de app waren positief. Binnen Topaz wordt momenteel vervolgonderzoek gedaan om de app verder uit te kunnen rollen bij verschillende Huntington expertisecentra in Nederland.

Benieuwd geworden naar de app? Surf dan snel naar <https://huntington-support.eu/nl> via smartphone, pc of tablet.

Functionele Bewegingsstoornissen

Jeanette Gelauff (Amsterdam UMC), Marina de Koning (UMC Groningen)

Zorg

Sinds de afgelopen december-Biemond is er officieel een nieuwe werkgroep NvN opgericht; de werkgroep Functionele Neurologische Stoornissen. Leuk en belangrijk nieuws, want er is veel te doen rondom functionele neurologische stoornissen (FNS) en de subgroep van functionele bewegingsstoornissen. De werkgroep gaat zich richten op het verbeteren van de kennis over FNS bij neurologen en AIOS neurologie door middel van (na) scholing, maar ook op het verbeteren van de zorg voor patiënten met FNS, inclusief bijvoorbeeld de juiste vergoedingen. Het bestuur, onder leiding van Jeannette Gelauff (zie voor voltallig bestuur [hier](#)), is enthousiast om zich hier hard voor te gaan maken.

<https://www.neurologie.nl/vereniging/organisatie/werkgroepen/functionele-neurologische-stoornissen/>

Nascholing

Het 5e internationale congres over functionele neurologische stoornissen vindt 8-11 juni 2024 plaats in Verona, Italië. Bij de FNS society kun je online onderwijsprogramma's volgen over verschillende onderwerpen. Functional Neurological Disorder Society (FNDS)



<https://www.fndsociety.org>

Dystonie

Nascholing

Op vrijdag **29 november** organiseert het DystonieNet het landelijke 2 jaars symposium. Deze keer zal het plaatsvinden in het Amsterdam UMC locatie AMC MC in Amsterdam. Het programma is bijna rond en zodra het bekend is zal het te vinden zijn op dystoniaNet. NI [Home - DystoniaNet](#). Hier zijn ook de komende skillslab data te vinden voor het geven van botulinetoxine.

Vraag en Antwoord n.a.v. Najaarssymposium 2023

Milan Beckers (Radboud UMC)

Tijdens het Najaarssymposium met als onderwerp “De gut brain axis, hoe zit dat?” werd een lezing gegeven over mechanismen van perifere levodopa resistentie. Enkele vragen werd online gesteld die hieronder door Milan Beckers worden beantwoord:

1. Is farmacogenetisch onderzoek aan te raden voor COMT: a priori bepalen hoe COMT activiteit is om bv sneller entacapone toe te voegen?

Dit is een logische en terechte gedachte. Temeer daar op genetisch niveau de COMT-activiteit hoofdzakelijk door één gen gereguleerd wordt waardoor genotypisch betrouwbaar onderscheid gemaakt kan worden tussen enzymproductie met hoge ($COMT^{HH}$), lage ($COMT^{LL}$) en intermediaire ($COMT^{HL}$) activiteit. Het (beperkte) beschikbare onderzoek biedt echter geen ondersteuning voor farmacogenetisch onderzoek in deze context. Rinne et al.[1] keken in 2003 naar een drietal dubbelblinde studies waarbij het effect van COMT-remmers werd afgezet tegen verschillende COMT-genotypen. Het COMT-genotype bleek daarin *geen* significante associatie te vertonen met het effect van COMT-remmers bij parkinsonpatiënten. Ook vanuit kostenooipunt is het waarschijnlijk doelmatiger om simpelweg een pragmatische proefbehandeling met entacapon te ondernemen (€0,27 per tablet) dan om de farmacogenetische bepaling in te zetten (€82,50).

Belangrijke kanttekening is uiteraard dat met deze specifieke mutatie-test geen andere oorzaken van verhoogde COMT-activiteit kunnen worden opgespoord, zoals interindividuele variatie in de verhouding tussen oplosbaar COMT (S-COMT) en membraangebonden COMT (MB-COMT), en inductie door geneesmiddelen. Om dit betrouwbaarder in beeld te krijgen zou men de daadwerkelijke enzym*activiteit* moeten meten (beschikbaar in researchverband). Een afkapwaarde van COMT-activiteit waarboven men toevoegen van een COMT-remmer zou moeten overwegen is voor zover ik weet niet onderzocht. Een dergelijke assay & afkapwaarde zouden een interessante ontwikkeling kunnen zijn in het kader van *precision medicine* bij parkinson.

2. Bij leefstijlgeneskundigen is ook veel ervaring met het behandelen van SIBO: o.a. minder eetmomenten, aanzuren (appelciderazijn), bepaalde probiotica. Antibiotica is een beetje jammer ivm invloed op microbioom.

Uiteraard zouden niet-medicamenteuze adviezen de voorkeur genieten boven antibiotica, mits deze werkzaam zijn. Helaas is mij geen evidence bekend voor werkzaamheid van dieetinterventies en probiotica op SIBO. Een recente narrative review[2] suggereert dat er voor dieetinterventies bij SIBO onvoldoende bewijs is op dit moment, en de huidige SIBO

guideline van de American College of Gastroenterologists stelt “*There is a lack of consistent data to support recommending specific probiotics in the treatment of SIBO*”. [3]

Antibiotica beïnvloeden inderdaad de darmmicrobiota, maar in dit geval is dat precies de bedoeling: de bij parkinson en SIBO in te grote mate aanwezige TDC-producerende micro-organismen worden bestreden. Rifaximine is daarnaast qua werkingsmechanisme geen klassiek antibioticum, waardoor resistentie doorgaans verdwijnt na staken van toediening van het middel.[4] Daardoor zijn vermoedelijk noch rifaximine-geïnduceerde antibioticumresistentie, noch een negatieve impact op het darmmicrobioom aan de orde.[5,6]

3. Zou er een verband kunnen zijn tussen buismaagoperatie en het niet bemerken van effect van levodopa?

Van verscheidene operatieve ingrepen aan de tractus digestivus is een nadelig effect op levodopa-absorptie beschreven. Een buismaagreconstructie kan leiden tot verschillende motiliteitsstoornissen, waaronder gastroparese en dumping-syndroom, en daarmee vermoedelijk dus ook tot veranderde farmacokinetiek van levodopa. Ook is een vermindering van de zuurgraad van de maaginhoud beschreven na een dergelijke operatie, terwijl levodopa-absorptie op meerdere manieren gebaat is bij een zuur milieu. Daarbij komt dat, bij mijn weten, patiënten die een buismaagreconstructie hebben ondergaan levenslang protonpompremmers moeten slikken. Van protonpompremmers is bekend dat zij door verlaging van de maagzuurgraad de absorptie van levodopa kunnen verslechteren, en tevens vormt protonpompmergebruik een risico- en instandhoudende factor voor SIBO.[7]

Referenties

1. doi [10.2165/00129785-200303010-00003](https://doi.org/10.2165/00129785-200303010-00003)
2. doi [10.12998/wjcc.v10.i15.4713](https://doi.org/10.12998/wjcc.v10.i15.4713)
3. doi [10.14309/ajg.0000000000000501](https://doi.org/10.14309/ajg.0000000000000501)
4. doi [10.1179/joc.2008.20.2.186](https://doi.org/10.1179/joc.2008.20.2.186)
5. doi [10.1016/j.dld.2018.04.020](https://doi.org/10.1016/j.dld.2018.04.020)
6. doi [10.1111/j.1469-0691.2004.00997.x](https://doi.org/10.1111/j.1469-0691.2004.00997.x)
7. doi [10.1111/ene.15734](https://doi.org/10.1111/ene.15734)

Colofon

Deze nieuwsbrief werd met zorg samengesteld door Rick van der Vliet, Coen Lugtenberg, Martje van Egmond en Mark Kuijf. De inhoud van de brief werd aangeleverd met hulp van Susanne de Bot (LUMC), Mayke Oosterloo (Maastricht UMC+), Jeanette Gelauff (Amsterdam UMC), Marina de Koning (UMC Groningen), Milan Beckers (Radboudumc), Mark Kuijf (Maastricht UMC+), Martje van Egmond (UMCG), Rick Helmich (Radboudumc), Madelein van der Stouwen (UMCG), Fleur van Rootselaar (Amsterdam UMC), Arthur Buijink (Amsterdam UMC), Marten Munneke (Radboudumc). Indien u ook nieuws heeft voor een volgende nieuwsbrief of wil meehelpen schrijven aan deze nieuwsbrief dan kunt u contact opnemen met Mark Kuijf of Martje van Egmond.

De werkgroep bewegingsstoornissen heeft als missie de verbetering van de kwaliteit en de organisatie van de zorg rond patiënten met bewegingsstoornissen. Daarnaast zijn speerpunten de coördinatie, stimulatie en vernieuwing van wetenschappelijk onderzoek op gebied van bewegingsstoornissen, alsook het structureren van onderwijs op dit gebied.

De nieuwsbrief is erop gericht u op de hoogte te houden van landelijke ontwikkelingen op het gebied van de verschillende soorten bewegingsstoornissen. We richten ons op zorg, onderwijs en onderzoek.

Ons streven is twee keer per jaar deze nieuwsbrief te maken en te versturen naar leden van de werkgroep. Daarnaast worden de nieuwsbrieven op de pagina van de werkgroep op de website van de NVN geplaatst, zodat u per bewegingsstoornis zaken terug kunt vinden. Heeft u interessante informatie voor de volgende nieuwsbrief, mail dan naar Jacqueline Habermehl - van der Schans via : j.habermehl@erasmusmc.nl

Let op: u heeft deelgenomen aan onze symposia en hierbij uw e-mailadres opgegeven. Indien u deze nieuwsbrief niet langer wenst te ontvangen kunt u zich afmelden hiervoor door op deze e-mail te reageren.