



Nederlandse Vereniging
voor Neurologie



Nederlandse Werkgroep
voor *Bewegingsstoornissen*

Nieuwsbrief NVN Werkgroep Bewegingsstoornissen

2025 nummer 2

Beste collega's,

Voor u ligt een nieuwe, met zorg vormgegeven, nieuwsbrief van de Nederlandse Werkgroep voor Bewegingsstoornissen (NWB). Hiermee houden we u op de hoogte van de ontwikkelingen op het gebied van bewegingsstoornissen in het afgelopen half jaar. Ook vind u in deze brief oproepen voor lopende en nieuwe studies aan bod voor bewegingsstoornissen.

Op 6 november volgt het jaarlijkse online NWB najaarssymposium met nog meer wetenschappelijke ontwikkelingen omtrent tremor. Aanmelding is nog mogelijk!

Met vriendelijke groet,

Martijne Oudkerk, Rick van der Vliet, Marleen van Coevorden-Hameete en Mark Kuijf

Namens het bestuur van de Nederlandse werkgroep bewegingsstoornissen (NWB)

Nieuws op het gebied van zorg

Partner in Balans voor Huntington: gratis beschikbaar!

Het leven met de ziekte van Huntington brengt voor partners en andere naasten vaak veel uitdagingen met zich mee. Om hen hierbij te ondersteunen, is **Partner in Balans** nu ook beschikbaar voor Huntington. Dit online programma helpt partners en andere naasten om meer inzicht, houvast en balans te vinden in hun zorgtaken.

Voor zorgverleners

Zorgverleners kunnen Partner in Balans eenvoudig inzetten in hun dagelijkse praktijk. Het programma ondersteunt mantelzorgers stap voor stap bij de uitdagingen die zij ervaren. Dankzij de praktische en laagdrempelige modules sluit het goed aan bij de zorgpraktijk en versterkt het de begeleiding van naasten.

Houvast voor naasten

Voor partners en andere naasten van mensen met Huntington biedt het programma:

- Online modules met ervaringsverhalen
- Praktische tips en handvatten
- Reflectie-opdrachten en concrete stappen die helpen om stil te staan bij de eigen situatie en vooruit te kijken.

Partner in Balans biedt naasten praktische handvatten en ondersteuning, zodat zij zich sterker voelen in hun zorgrol en ruimte houden voor hun eigen welzijn.

Contact m.daemen@maastrichtuniversity.nl

Ataxie: medicijnontwikkelingen

Bart van de Warrenburg (Radboudumc)

Eerder is al stilgestaan bij het medicijn **omaveloxolone** voor de ataxie van Friedreich. Inmiddels kan het medicijn in veel landen worden voorgeschreven. In Nederland is er nu ook een positief advies van het Zorginstituut en vinden onderhandelingen plaats over de prijs. De Nederlands Vereniging voor Neurologie is gevraagd het initiatief te nemen om een voorstel voor zogenaamd 'gepast gebruik' op te stellen.

EMA heeft een negatief advies gegeven bij een registratieverzoek van Biohaven Pharmaceuticals voor het medicijn **Troriluzol** bij spinocerebellaire ataxieën (SCA), en de FDA heeft een verzoek tot registratie van **Vatiquinone** bij de ataxie van Friedreich door PTC Therapeutics ook afgewezen. Bij beide dossiers was het kernargument onvoldoende bewijs voor effect.

De fase 1/2a-trial met de **antisense oligonucleotide VO659** voor SCA1, SCA3 en de ziekte van Huntington, geleid door Vico Therapeutics, is nog lopende en duurt nog tot tenminste eind 2026. Het Radboudumc en het LUMC zijn de participerende centra.



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

Arthur Buijink (Amsterdam UMC)

In november zal de eerste tremor patiënt in het Amsterdam UMC worden behandeld met high-intensity focused ultrasound (HIFU). In 2023 heeft het Zorginstituut Nederland HIFU voor tremor al toegelaten tot het basispakket. Voor tremor-dominante ziekte van Parkinson wordt behandeling nog niet vergoed. Bij het Zorginstituut Nederland loopt inmiddels een procedure om deze behandeling te kunnen vergoeden voor patiënten die niet voor DBS in aanmerking komen. Essentiële tremor patiënten kunnen verwezen worden naar de polikliniek neurologie van het Amsterdam UMC, locatie AMC.

Contact a.w.buijink@amsterdamumc.nl

Nieuws op het gebied van wetenschap

Hoopvolle eerste resultaten gentherapie bij Huntington

Mayke Oosterloo (MUMC+), Suzanne de Bot (LUMC)

Het biotechbedrijf UniQure heeft de eerste resultaten gedeeld van zijn fase I/II-studie met AMT-130, een gentherapie voor de ziekte van Huntington.

De therapie wordt via een neurochirurgische ingreep toegediend met behulp van een aangepast virus (AAV-vector) dat een microRNA in de hersenen brengt. Dit microRNA verlaagt de aanmaak van zowel het gemuteerde als het normale huntingtine-eiwit. Er zijn nu 29 patienten behandeld, en er zijn tot nu toe weinig bijwerkingen, wat hoopvol is.

Toch is voorzichtigheid geboden:

- Het gaat nog om een kleine groep deelnemers.
- Een placebo-effect is niet volledig uit te sluiten.
- Langetermijneffecten zijn nog onbekend.

De komende jaren zal vervolgonderzoek moeten uitwijzen of AMT-130 echt een doorbraak betekent.

Neuroloog Susanne de Bot sprak op 24-09-2025 op NPO Radio 1 over de studie. Terugluisteren kan vanaf 47:54 minuten:

<https://www.nporadio1.nl/podcasts/nieuwsenco/130848/uitzending-van-24-september-2025>

Info Eerste resultaten gentherapie bij Huntington hoopvol, maar nog geen doorbraak | LUMC

Promotieonderzoek over pijn bij Huntington

Suzanne de Bot (LUMC)

Op 4 september 2025 verdedigde Gregory Sprenger met succes zijn proefschrift 'Prevalence and burden of pain in Huntington's disease'. Zijn onderzoek toont aan dat pijn veel voorkomt bij de ziekte van Huntington en een grote impact heeft, vooral in de manifeste fase van de ziekte. Tegelijkertijd lijkt pijn nog vaak onderbehandeld te worden met pijnstillers. Vervolgonderzoek van Gregory richt zich op het effect van de ziekte op de pijnverwerking en of een pijn-observatieschaal bruikbaar is om pijn te signaleren.

Deelnemers voor wetenschappelijk onderzoek gezocht!

Oproep voor onderzoek bij patiënten met de ataxie van Friedreich

Bart van de Warrenburg - RadboudUMC

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. De studie is sinds begin 2025 van start gegaan. Patiënten komen hiervoor éénmaal per jaar naar het ziekenhuis voor vragenlijsten, een neurologisch onderzoek en venapunctie. Daarnaast loopt er in het Radboudumc een studie om bij patiënten met de ataxie van Friedreich het perifere zenuwstelsel in kaart te brengen met MRI- en echo-onderzoek. U kunt patiënten met de ataxie van Friedreich wijzen op deze twee initiatieven, en zij kunnen hun interesse kenbaar maken.

Contact info@onderzoek-ataxie.nl

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

Anouk Boogaard (Amsterdam UMC)

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. In dit onderzoek brengen we de functionele hersennetwerken in kaart die betrokken zijn bij DBS voor tremor. Er zijn al enkele deelnemers geïnccludeerd, maar we zijn nog op zoek naar extra patiënten die zijn geïmplanteerd met de 3T-MRI compatibele Medtronic Percept PC neurostimulator.

Contact a.a.boogaard@amsterdamumc.nl

Gezocht: patiënten met dystonie en armtremor geïnteresseerd in botulinebehandeling

Rick Helmich (Radboudumc), Anke Snijders (Radboudumc), Frouke Nijhuis (CWZ) en Iris Visser (Radboudumc en CWZ)

Botulinebehandelingen zijn bij 60-70% van mensen met dystonie en armtremor succesvol. In de BAT-studie onderzoeken wij welke factoren behandelsucces voorspellen. Deelnemers krijgen een uitgebreidere klinische beoordeling, een polymyografie, spierecho en eventueel een (f)MRI-scan voor de eerste behandeling (5 uur, waarvan 1.5 uur reguliere zorg), en een extra klinische beoordeling en polymyografie na drie behandelingen (1.5 uur). Dankzij verwijzingen uit het hele land zijn inmiddels 30 mensen geïnccludeerd. De topverwijzers tot nu toe zijn het Jeroen Bosch Ziekenhuis (JBZ) en Amsterdam UMC. Hartelijk dank daarvoor! Wij zoeken nog 30 volwassenen met dystonie en armtremor (subtypen dystone tremor of tremor geassocieerd met dystonie) die een botulinebehandelingen van een of beide armen wensen. Exclusiecriteria zijn: 1) eerder ≥ 4 achtereenvolgende botulinebehandelingen van de arm(en), en 2) een verworven etiologie. De (f)MRI-scan is optioneel.

Geschikte deelnemers kunnen worden doorverwezen naar neurologen Rick Helmich of Anke Snijders in het Radboudumc.

Contact batstudie.neuro@radboudumc.nl.

STIL orthese bij Parkinson – laatste 7 deelnemers gezocht!

Laura Schinkel en Rick Helmich (Radboudumc)

Na het onderzoek dat heeft aangetoond dat de STIL anti-tremor orthese klinisch effectief is bij essentiële tremor (ET), loopt nu een vergelijkbare studie voor mensen met de ziekte van Parkinson. De orthese voegt mechanische damping toe aan de gewrichten in de onderarm en onderdrukt zo actietremor. In deze studie zullen 25 mensen met Parkinson 7 taken uitvoeren in baseline conditie (zonder orthese), met een sham (orthese zonder damping) en met orthese. Tegelijkertijd meten we de ernst van de tremor met accelerometrie en EMG. Wij zijn op zoek naar deelnemers met M. Parkinson met een actietremor die dominant is in de onderarm/pols. Geïnteresseerde deelnemers kunnen worden doorverwezen naar neuroloog Rick Helmich of onderzoeker Laura Schinkel.

Info <https://www.radboudumc.nl/lopende-onderzoeken/stil-pd>

Contact stil-pd@donders.ru.nl

Deelnemers gezocht voor het Geuronderzoek

Bas Bloem (Radboudumc)

Het Radboudumc is sinds 2021 onderdeel van het internationale Parkinson's Progression Markers Initiative (PPMI). Aan dit prospectieve cohortonderzoek doen wereldwijd al circa 4000 deelnemers mee: zowel mensen die gediagnosticeerd zijn met de ziekte van Parkinson, als mensen in de prodromale fase en gezonde controles.

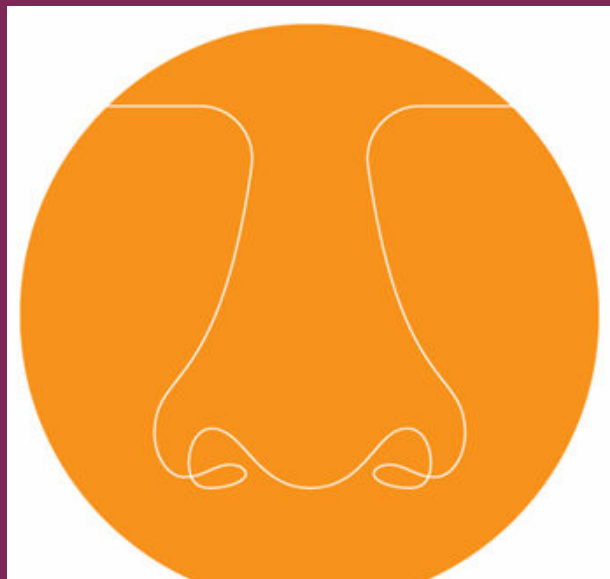
Als onderdeel van het PPMI-onderzoek doet het Radboudumc, samen met de Michael J. Fox Foundation, onderzoek naar de link tussen reukverlies en het risico op krijgen van de ziekte van Parkinson. Hiervoor zijn duizenden deelnemers nodig die thuis een geurtest uitvoeren: de University of Pennsylvania Smell Identification Test (UPSIT).

Ook mensen uit Nederland kunnen meedoen aan dit Geuronderzoek. Recent zijn de deelnamecriteria voor het Geuronderzoek versoepeld:

- De minimumleeftijd is verlaagd van 60 naar 40 jaar.
- Ook mensen met Parkinson kunnen nu meedoen, als de diagnose maximaal 7 jaar geleden is gesteld.

Helpt u mee?

- Leg wervingsfolders in uw wachtkamer – deze zijn aan te vragen via info@onderzoek-parkinson.nl.
- Attendeer uw patiënten van 40 jaar en ouder bij wie de diagnose Parkinson maximaal 7 jaar geleden is gesteld op de mogelijkheid om bij te dragen aan dit belangrijke onderzoek. Zij vinden meer informatie en kunnen zich aanmelden via: www.radboudumc.nl/geuronderzoek.



ENIGMA-Tremor: een nieuw internationaal consortium voor MRI-onderzoek naar tremor

Max Laansma (AUMC), Arthur Buijink (umc) EN Rick Helmich (Radboudumc)

Resultaten van individuele MRI studies naar vormen van tremor laten uiteenlopende bevindingen zien. Dit weerspiegelt niet alleen de heterogeniteit van de aandoening, maar ook de verschillen in toegepaste methodologie en de beperkte statistische power van kleine studies (Hopfner et al., 2016). Het internationale ENIGMA-consortium overbrugt deze beperkingen door retrospectieve MRI- en genetische data van onderzoeksgroepen wereldwijd samen te brengen. Dankzij geharmoniseerde protocollen levert dit grootschalige, representatieve analyses op (Thompson et al., 2020). Met deze focus hebben wij (Max Laansma, Arthur Buijink en Rick Helmich) dit jaar de ENIGMA-Tremor werkgroep opgericht. Inmiddels zijn er al 14 onderzoeksgroepen aangesloten.

Het doel van ENIGMA-Tremor is om te onderzoeken hoe veranderingen in de hersenen samenhangen met tremor symptomen, subtypes, ziekteprogressie en behandeluitkomsten. Wij hebben al een lopende studie naar de relatie tussen corticale, subcorticale en cerebellaire morfologie en essentiële tremor en staan open voor data inclusie!

Info <https://www.radboudumc.nl/lopende-onderzoeken/stil-pd>

Onderzoeksprotocollen https://enigma-infra.github.io/ENIGMA-tremor/projects/ongoing/Cortical_Subcortical_Cerebellum_Morphology_Project/

Contact m.laansma@amsterdamumc.nl

Agenda

Symposium Najaar: Tremor

Inzichten, innovaties en effectieve behandelingen

Waar Online

Wanneer 15:55 tot 19:00 uur

Kosten €50 voor medisch specialisten, €35 voor andere zorgverleners

Link https://www.neurologie.nl/agenda_item/najaarssymposium-nederlandse-werkgroep-voor-bewegingsstoornissen-thema-biomarkers/

06-11

Symposium werkgroep FNS: De functionele les

Over multidisciplinaire sleutels tot succesvolle behandeling van functionele neurologische stoornissen

02-12

Waar Forum Groningen - Nieuwe Markt 1

Wanneer 13:00 tot 17:15 uur

Kosten €150 voor medisch specialisten, €50 voor andere zorgverleners

Link [Bijeenkomst werkgroep Functionele neurologische stoornissen: De functionele les - Nederlandse Vereniging voor Neurologie](#)

Het 3e Nederlandse ataxiesymposium

Het derde 'Dutch Ataxia Research Symposium', ditmaal in Leiden. Het programma bestaat uit zowel fundamentele als meer klinische lezingen. Abstracts voor posterpresentaties en pitches kunnen worden ingediend.

10-12

Waar Leiden - LUMC

Wanneer 09:30 tot 17:30 uur

Kosten €150 voor medisch specialisten, €50 voor andere zorgverleners

Link [Registration open: Third Dutch Ataxia Research Symposium \(DARS\) 2025 – Neuro-D Lab Leiden](#)

Symposium Voorjaar: Vooruitgang in beweging

Actuele inzichten bij bewegingsstoornissen

05-02

Waar De Eenhoorn, Amersfoort

Wanneer 09:45-17:15 uur

Kosten €150 voor medisch specialisten, €100 voor andere zorgverleners

Colofon

Deze nieuwsbrief werd met zorg samengesteld door Rick van der Vliet, Martijne Oudkerk, Marleen van Coevorden-Hameete 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+), 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.

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.

Nieuwsbrief werkgroep Bewegingsstoornissen - 2025 nummer 2