



Nederlandse Vereniging
voor Neurologie



Nederlandse Werkgroep
voor *Bewegingsstoornissen*

Nieuwsbrief

Nederlandse Werkgroep Bewegingsstoornissen

2025 nummer 1



Van links naar rechts: Elise Dopper, Dagmar Hepp, Arthur Buijink, Milan Beckers

Voorjaar symposium Bewegingsstoornissen en Slaap

Vooruitlopend op de echte lente hadden we op 6 februari alvast een moment van kruisbestuiving! In samenwerking met de werkgroep Slaap- en waakstoornissen organiseerden we een symposium over de raakvlakken tussen slaap- en bewegingsstoornissen. Naast een mooi inhoudelijk programma waren er ook andere hoogtepunten om bij stil te staan.

🎓 Arthur Buijink, Milan Beckers, Elise Dopper en Dagmar Hepp rondten hun fellowship Bewegingsstoornissen af – een geweldige prestatie!

🏆 De jaarprijs voor het beste artikel op het gebied van bewegingsstoornissen ging naar Henrieke Frequin voor haar artikel “Long-Term Follow-up of the LEAP Study: Early Versus Delayed Levodopa in Early Parkinson’s Disease”.

🙋 We namen afscheid van Agnita Boon en Joke Dijk als bestuursleden van de werkgroep Bewegingsstoornissen. Dank voor jullie jarenlange inzet en bijdrage!

Nieuws op het gebied van zorg

Stichting Orthostatische Tremor

De Stichting Orthostatische Tremor (SOT) zet zich in voor mensen met orthostatische tremor (OT). Het is een zeldzame neurologische aandoening die snelle, ritmische trillingen in de benen veroorzaakt bij stilstaan. Deze progressieve aandoening kan leiden tot instabiliteit, vermoeidheid en een verminderde kwaliteit van leven. Door onbekendheid met de aandoening in de eerste lijn, maar ook in de tweede lijn, duurt het vaak jaren voordat patiënten de diagnose krijgen.

Tot begin vorig jaar was er alleen een patiëntenplatform. De nieuwe organisatievorm van een stichting biedt meer mogelijkheden om patiënten en hun naasten te ondersteunen bij de uitdagingen die deze aandoening met zich meebrengt. De stichting zet zich in voor een betere herkenning, diagnostiek en behandeling van OT.

Lotgenoten contact en Informatievoorziening

Op de jaarlijkse Ontmoetingsdag voor lotgenoten wordt ook een spreker van het ECZA uit Amsterdam UMC uitgenodigd. Ook biedt de stichting naast een Facebook-pagina een besloten Facebook-groep waar leden met elkaar in contact kunnen komen en vragen kunnen stellen. Donateurs ontvangen regelmatig nieuwsbrieven en updates over recente ontwikkelingen.

Samenwerken

De stichting is lid van patiëntenkoepels de Hersenstichting en VSOP zeldzame ziekten, en probeert daaraan een actieve bijdrage te leveren.

Door middel van subsidie- en fondsenwerving en samenwerking met andere organisaties streeft de SOT ernaar om onderzoek te bevorderen naar de oorzaken en behandeling van deze aandoening. In praktische zin doet de stichting dat door ervaringskennis beschikbaar te stellen in de vorm van patiëntenparticipatie en ondersteuning bij het werven van deelnemers aan onderzoek.

Website: <https://www.orthostatischetremor.nl/>.

Patientenfolder: <https://www.amsterdamumc.nl/nl/patienteninformatie/orthostatische-tremor.htm>

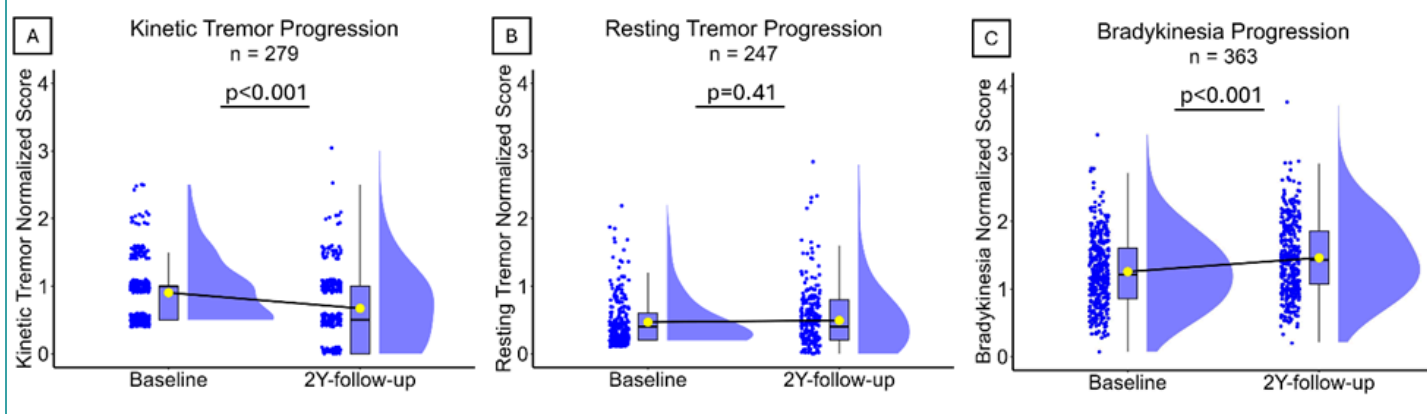
Nieuws op het gebied van wetenschap

Actietremor bij de ziekte van Parkinson neemt af met ziekteprogressie

Rick Helmich (Radboudumc)

In de Parkinson Op Maat studie (n=520, observatieperiode van 2 jaar) hebben we de progressie van bradykinesie, rigiditeit, en tremor onderzocht. Terwijl bradykinesie en rigiditeit erger werden over 2 jaar tijd, bleef rusttremor stabiel, en nam actietremor (posturale en kinetische tremor) af. Progressieve diffuse atrofie van de hersenen (gemeten met MRI) correleerde met de klinische *afname* van actietremor, en met *toename* van bradykinesie en rigiditeit. Deze resultaten laten zien dat actietremor bij de ziekte van Parkinson, in tegenstelling tot andere symptomen, afneemt tijdens het voortschrijden van de ziekte, mogelijk omdat de tremor oscillator door atrofie verstoord raakt. Dit kan klinisch relevant zijn, bijvoorbeeld als patiënten vragen hebben over de prognose, of als geavanceerde therapieën (zoals DBS) voor de behandeling van actietremor overwogen worden. Echter, voor voorspellingen op individueel niveau is nieuw onderzoek nodig.

Publicatie: [Changes in Action Tremor in Parkinson's Disease over Time: Clinical and Neuroimaging Correlates - Berg - 2025 - Movement Disorders - Wiley Online Library](#)



De rol van het noradrenale systeem bij Parkinson tremor

Anouk van der Heide en Rick Helmich (Radboudumc)

Zoals u wellicht weet, heeft stress een grote invloed op tremor bij mensen met de ziekte van Parkinson. Maar wat is hier de onderliggende oorzaak van? In onze recente studie hebben we onderzocht welke rol het noradrenerge stress systeem hierin speelt.

Bij dit onderzoek hebben deelnemers met een duidelijke rusttremor eenmalig propranolol 40 mg gekregen, wat de afgifte van noradrenaline remt, en op de andere dag een placebo. Op beide onderzoeksdagen vroegen we deelnemers afwisselend stressvolle rekensommen te maken en dan weer niks te doen, en keken we wat de invloed was van de rekensommen en de propranolol op de tremor. Ondertussen brachten we de hersenactiviteit in kaart met functionele MRI.

Uit de resultaten bleek dat stress de tremor direct versterkte, terwijl propranolol deze juist verminderde – zowel tijdens stressvolle als rustmomenten. Op MRI-scans zagen we dat propranolol de activiteit in de motorische schors, een belangrijk tremorgebied in de hersenen, verlaagde.

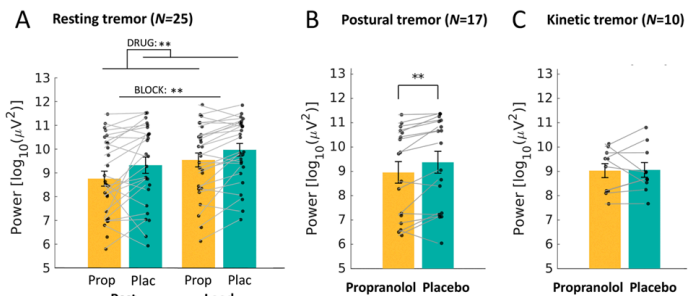


FIGURE 3: Effect of propranolol on different types of Parkinson's disease tremor. The effect of propranolol on average tremor power ($\pm$ standard error of the mean), measured with accelerometry during two 1-minute blocks per condition, for (A) resting tremor, (B) postural tremor and (C) kinetic (action) tremor. * $p < 0.05$; ** $p < 0.01$; *** $p < 0.001$.

Deze bevindingen bevestigen dat het noradrenale systeem een belangrijke rol speelt in tremor bij Parkinson, en dat propranolol kan worden overwogen als aanvulling op dopaminerge medicatie.

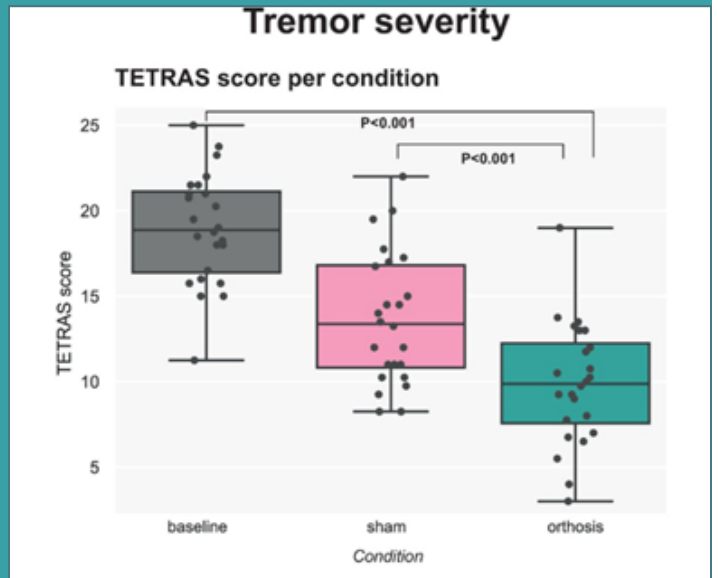
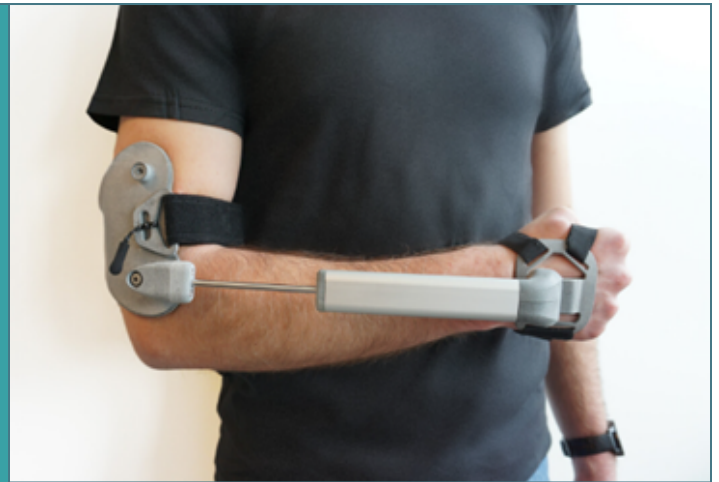
Publicatie: [Propranolol reduces Parkinson's tremor and inhibits tremor-related activity in the motor cortex: a placebo-controlled crossover trial | medRxiv](#)

Contact: anouk.vanderheide@donders.ru.nl

STIL orthese klinisch effectief bij essentiële tremor

Onderzoek in samenwerking met Reinier de Graaf Gasthuis, Radboud UMC en TU Delft heeft aangetoond dat een anti-tremor orthese (STIL) klinisch effectief is bij essentiële tremor (ET) patiënten met een dominant distale tremor. De orthese voegt mechanische damping toe aan de gewrichten in de onderarm en onderdrukt zo actietremor.

In deze studie hebben 24 ET patiënten 7 taken uitgevoerd in baseline conditie (zonder orthese), met een sham (orthese zonder damping) en met orthese. Resultaten: tremor werd gereduceerd met 9.1 TETRAS punten (baseline vs. orthese) en 3.8 punten (sham vs. orthese). Tremor power (accelerometrie) werd gereduceerd met 87% cq. 60%. 71% van de patiënten was (zeer) tevreden en bij 12.5% werden milde bijwerkingen ondervonden. De orthese kan een behandelingsoptie bieden voor ET-patiënten waar farmacologische therapie niet het gewenste effect heeft.



Deelnemers voor wetenschappelijk onderzoek gezocht!

CALCIFADE trial zoekt patiënten met *Primary Familial Brain Calcification*

Dineke Koek en Britt Snijders (UMC Utrecht)

Binnen het UMC Utrecht loopt een medicijnstudie bij patiënten met *Primary Familial Brain Calcification* (PFBC; ook bekend als de ziekte van Fahr). PFBC is een zeldzame neurologische aandoening gekenmerkt door basale ganglia calcificaties. Klachten bestaan uit motorische problematiek (waaronder parkinsonisme), cognitieve stoornissen en neuropsychiatrische symptomen. De CALCIFADE trial is een gerandomiseerde, placebo gecontroleerde, dubbel-geblindeerde trial die het effect van etidronaat (een eerste generatie bisfosfonaat) onderzoekt op de symptomen en calcificaties in de hersenen bij patiënten met PFBC. Wij zoeken 98 deelnemers voor de studie die 1 jaar vervolgd zullen worden.

Heb je een patiënt die mogelijk in aanmerking komt voor deelname? Neem dan contact op met het studie team.

Contact: Britt Snijders/ b.m.g.snijders@umcutrecht.nl / 088 75 74724

Info: <https://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT05662111?cond=fahr&draw=2&rank=1>

SENSS: Een geïntegreerde, gepersonaliseerde en stepped-care leefstijlaanpak voor Parkinson

Ties Gaveel (Radboudumc)

De effecten van afzonderlijke leefstijlcomponenten, zoals voeding en beweging, op de ziekte van Parkinson zijn frequent onderzocht, maar onderzoek naar de effectiviteit van een benadering met meerdere leefstijlcomponenten is beperkt. Daarom is in november 2024 de SENSS-studie gestart. Dit onderzoek evalueert een gecombineerde aanpak gericht op vijf leefstijldomeinen: stress, beweging, voeding, slaap en zelfmanagement.

In deze 12 maanden durende RCT worden twee groepen vergeleken. Beide ontvangen gebruikelijke zorg, een leefstijlkeuzehulp en een intake met een leefstijlcoach. Alleen de interventiegroep krijgt vervolgens continue begeleiding van de leefstijlcoach en volgt de SENSS-aanpak. De interventie is gepersonaliseerd en afgestemd op de doelen en mogelijkheden van de deelnemer, waarbij wordt gestuurd op zelfmanagement.

De primaire uitkomstmaat is kwaliteit van leven, met secundaire uitkomsten zoals ziektesymptomen en kosteneffectiviteit. Metingen omvatten vragenlijsten en polssensoren voor objectieve monitoring van fysieke activiteit en slaap.

Info: <https://www.radboudumc.nl/expertisecentra/parkinson-en-bewegingsstoornissen/onderzoek-en-innovatie/research-support/basis/onderzoeken/lopende-onderzoeken-nog-deelnemers-nodig/leefstijlbehandeling>

Contact: Ties Gaveel ties.gaveel@radboudumc.nl

EQuAL: Duurzaam werkbehoud bij een progressieve bewegingsstoornis

Pauline van Barschot (Radboudumc)

Werken is van groot belang voor kwaliteit van leven en gezondheid. Bij een progressieve ziekte kan het werken echter een uitdaging worden. Vaak wordt er zonder begeleiding en aanpassingen doorgewerkt totdat men overbelast uitvalt uit het arbeidsproces.

De EQuAL-studie (RCT), gestart in september 2024, onderzoekt de effectiviteit van vroegtijdige, persoonsgerichte arbeidsbegeleiding voor mensen met Parkinson(isme), ataxie en HSP. In deze interventie begeleidt een gespecialiseerde ergotherapeut de werkende en diens leidinggevende om (verwachte) problemen in het werk te identificeren en maken zij samen een actieplan om deze problemen aan te pakken. Het doel is om de werkende middels een goed plan optimaal in zijn werk te zetten en daarmee duurzame inzetbaarheid te bevorderen.

De studie evalueert potentiële effecten op onder andere herstelbehoefte na werk (primaire uitkomstmaat), werk-gerelateerd welbevinden, kwaliteit van leven en productiviteit.

We zoeken deelnemers voor de EQuAL-studie!

Contact: info@onderzoek-bws.nl of 024 – 808 0141.

Info: EQuAL - Radboudumc

Stress en mindfulness bij Parkinson: de MIND-PD studie

Anouk van der Heide en Rick Helmich (Radboudumc)

Stress speelt een grote rol bij de ziekte van Parkinson: symptomen verergeren in stressvolle situaties en dopaminerge medicatie is minder effectief tijdens stress. Ongeveer 25-30% van de mensen met Parkinson hebben last van angst- en stemmingsklachten, waarschijnlijk door een verhoogde gevoeligheid voor stress.

De MIND-PD studie is een RCT waarin de effecten van stressreductie door *mindfulness-based cognitive therapy* (MBCT) op de ziekte van Parkinson worden onderzocht. Alle deelnemers worden 1 jaar lang gevolgd. De effecten van de MBCT worden met behulp van vragenlijsten, biochemisch materiaal en (f)MRI in kaart gebracht. Het doel is om te bepalen of MBCT stressklachten bij Parkinson kan verminderen en om de invloed van stress(vermindering) op de hersenen van mensen met Parkinson te begrijpen.

Tot oktober 2025 zoeken we nog 44 deelnemers voor het onderzoek. Bent of kent u iemand met de ziekte van Parkinson die stressklachten ervaart en interesse heeft in de MIND-PD studie?

Contact: mind-pd@donders.ru.nl

Info: <https://www.parkinsonnext.nl/leefstijlinterventie-tegen-stress/>



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 behandel succes voorspellen. Deelnemers krijgen een uitgebreidere klinische beoordeling en eventueel een (f)MRI-scan voor de eerste behandeling (3 uur), en een extra klinische beoordeling en polymyografie na drie behandelingen (2 uur).

Wij zoeken 60 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: Iris Visser/ batstudie.neuro@radboudumc.nl.

Fysiotherapie bij orthostatische tremor

Fleur van Rootselaar en Karst Tjepkema (Amsterdam UMC)

Orthostatische tremor (OT) is een zeldzame bewegingsstoornis met een hoogfrequente tremor van de beenspieren bij staan. Patiënten ervaren instabiliteit en kunnen vaak maar kort staan, wat hun mobiliteit en kwaliteit van leven aanzienlijk beïnvloedt. Medicamenteuze behandeling heeft vaak een beperkt effect. Mogelijk heeft fysiotherapie een positief effect. Zowel patiënten als eerstelijns fysiotherapeuten geven aan behoefte te hebben meer structuur en duidelijkheid over mogelijk effectieve fysiotherapeutische interventies voor OT. Echter, een OT-specifieke richtlijn ontbreekt en het effect van fysiotherapie op OT is niet onderzocht.

Amsterdam UMC start een pilotonderzoek naar fysiotherapie bij OT. Met patiënten, fysiotherapeuten en experts is een initiële OT-specifieke oefen- en fysiotherapierichtlijn ontwikkeld. Deze wordt in het onderzoek als hulpmiddel ingezet voor eerstelijns fysiotherapeuten bij 15 tot 20 OT-patiënten. De toepasbaarheid van de richtlijn en de mobiliteit, stabiliteit en kwaliteit van leven worden geëvalueerd.

Dit onderzoek vormt een basis voor de ontwikkeling van een gevalideerde OT-specifieke fysiotherapierichtlijn en kan op termijn leiden tot een meer gestructureerde aanpak binnen de fysiotherapeutische zorg voor OT en een interactieve oefenapp voor patiënten. Het onderzoek is een samenwerking tussen de afdelingen neurologie en revalidatiegeneeskunde en de Stichting OT.

Contact: a.f.vanrootselaar@amsterdamumc.nl of k.r.tjepkema@amsterdamumc.nl

Landelijke studie ziekte van Wilson

Loes van Leeuwen (UMC Utrecht), Caroline den Hoed (Erasmus MC) en Suzanne van Meer (UMC Utrecht)

Vanuit het Erasmus MC en het UMC Utrecht wordt momenteel een nationale, multicenter, observationele cohortstudie opgezet om patiënten met de ziekte van Wilson te identificeren. Het primaire doel van de studie is het achterhalen van de prevalentie van Wilson in Nederland en het karakteriseren van de patiënten op het gebied van symptomen en orgaanbetrokkenheid. Heb jij/ ken jij een collega met een Wilson patiënt onder behandeling?

Mail ons! We geven je graag meer informatie over de studie.

Contact: Loes van Leeuwen/ l.w.h.vanleeuwen-12@umcutrecht.nl

Agenda

06

nov

Symposium Najaar: Ontwikkelingen tremor

Experts delen hun kennis over verschillende typen biomarkers bij parkinsonismen

Waar Online

Wanneer Eind middag - begin avond

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

Link nog niet beschikbaar

26th 28
juni

Masterclass bewegingsstoornissen

3-daagse kleinschalige praktische nascholing op het gebied van bewegingsstoornissen

Waar Standhotel Camperduin Schoorl

Wanneer 26 tot en met 28 juni 2025

Kosten €1250 voor medisch specialisten, €955 voor AIOS

Link [Aanmelden - Masterclass Bewegingsstoornissen](#)

Colofon

Deze nieuwsbrief is samengesteld door Rick van der Vliet, Martijne Oudkerk, Marleen van Coevorden-Hameete, Martje van Egmond en Mark Kuijf, met bijdragen van diverse experts uit verschillende UMC's.

De Nederlandse Werkgroep Bewegingsstoornissen zet zich in voor betere zorg, coördinatie en innovatie binnen het vakgebied van bewegingsstoornissen. Via deze nieuwsbrief houden we u op de hoogte van landelijke ontwikkelingen op het gebied van zorg, onderwijs en onderzoek rond bewegingsstoornissen.

We streven ernaar deze nieuwsbrief twee keer per jaar te versturen en publiceren deze ook op de NVN-website. Heeft u nieuws of wilt u bijdragen aan de volgende editie? Mail dan Jacqueline Habermehl - van der Schans via j.habermehl@erasmusmc.nl.

U ontvangt deze nieuwsbrief omdat u zich heeft aangemeld via onze symposia. Afmelden? Reageer op deze e-mail.

Nieuwsbrief werkgroep Bewegingsstoornissen - 2025 nummer 1