



Nederlandse Vereniging  
voor Neurologie



Nederlandse Werkgroep  
voor *Bewegingsstoornissen*

# Nieuwsbrief NVN Werkgroep Bewegingsstoornissen

2024 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 vindt u in deze brief oproepen voor lopende en nieuwe studies aan bod voor bewegingsstoornissen zoals tremor en chorea en kunt u lezen over online behandeling van spraakproblemen bij de ziekte van Parkinson. Een belangrijk nieuwsbericht komt dit keer vanuit het Amsterdam UMC waar begin 2025 gestart wordt met focused ultrasound behandeling voor tremor.

Op 7 november volgt het jaarlijkse online NWB najaarssymposium met nog meer wetenschappelijke ontwikkelingen omtrent biomarkers en op 29 november volgt het DystoniaNet NL symposium live in Amsterdam. Veel leesplezier en inspiratie voor de komende periode.

Met vriendelijke groet,

Martijne Oudkerk, Rick van der Vliet, Marleen van Coevorden-Hameete, Martje van Egmond en Mark Kuijff

Namens het bestuur van de Nederlandse werkgroep bewegingsstoornissen (NWB)

# Nieuws op het gebied van zorg

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

Goed nieuws voor tremor patiënten! Vanaf 2025 gaat het Amsterdam UMC starten met high-intensity focused ultrasound (HIFU) thalamotomie voor essentiële tremor. In 2023 heeft het Zorginstituut Nederland HIFU voor tremor toegelaten tot het basispakket. Voor de ziekte van Parkinson wordt behandeling nog niet vergoed, maar zal dit in studieverband waarschijnlijk spoedig volgen. Essentiële tremor patiënten kunnen verwezen worden naar de polikliniek neurologie van het Amsterdam UMC, locatie AMC.

**Contact** a.w.buijink@amsterdamumc.nl

## Ataxiescholing binnen ParkinsonNet

Het Radboud UMC heeft samen met de Ataxie Vereniging Nederland en ParkinsonNet gewerkt aan een scholing voor paramedici op het gebied van ataxie. De e-learning is inmiddels online en te bereiken via de site van de patiëntenvereniging. De eerste praktijkdag voor fysiotherapeuten en logopedisten vond plaats in april, dus de eerste lichte therapieën met gerichte ataxiekennis en -vaardigheden zijn getraind.

Op dit moment worden de zorgzoekers op de websites van de patiëntenvereniging en ParkinsonNet geactualiseerd, waardoor deze nieuwe experts ook vindbaar zijn. ParkinsonNet heeft besloten de ataxiemodule standaard op te nemen in hun scholingsprogramma en het programma uit te breiden met ergotherapie.

**Link** [Scholing 'gespecialiseerde paramedische eerstelijnszorg voor mensen met ataxie - Ataxie](#)

## Omaveloxolone voor de ataxie van Friedreich

Omaveloxolone kan inmiddels in veel landen worden voorgeschreven. In Nederland buigt op dit moment het Zorginstituut zich over het vergoedingsdossier en wordt er begin 2025 een besluit verwacht.



## Troriluzol bij spinocerebellaire ataxie

Biohaven Pharmaceuticals heeft bij zowel de FDA als EMA een registratieverzoek ingediend voor het medicijn troriluzol, een pro-drug van riluzol met een effect op de neurotransmitter glutamaat, bij spinocerebellaire ataxieën (SCA). Het bijzondere is wel dat de oorspronkelijke placebo-gecontroleerde fase 3-trial nog steeds niet gepubliceerd is, maar in 2022 vermelden websites een neutraal resultaat na 48 weken. Nu zijn de resultaten van een open-label extensie vergeleken met een historische controlegroep, waarin wel een significant verschil op ziekteprogressie werd waargenomen. Het gebrek aan inzicht in alle resultaten maakt een betrouwbare weging op dit moment niet goed mogelijk.

## De Parkinson Vereniging

De Parkinson Vereniging biedt patiënten iets wat een neuroloog per definitie niet kan bieden, namelijk ervaringsdeskundigheid. Door kracht, ervaring en kennis te bundelen, ondersteunt de Parkinson Vereniging mensen met parkinson(isme) en hun naasten om met hun cognitieve, emotionele, sociale en fysieke levensuitdagingen om te gaan.

Wat wij bieden:

### Elkaar ontmoeten

De Parkinson Vereniging ondersteunt fysieke ontmoetingen, bijvoorbeeld via Parkinson Cafés, cursussen en bijeenkomsten. Daarnaast maakt de Parkinson Vereniging digitale ontmoetingen mogelijk. Via de PV-app op de mobiele telefoon kunnen leden laagdrempelig contact met elkaar zoeken en (levens-)vragen aan elkaar stellen.

### Informatievoorziening

De Parkinson Vereniging biedt actuele, betrouwbare en complete informatie aan mensen met parkinson(isme) en hun naasten om regie over hun zorg en hun leven te kunnen nemen. Leden van de Parkinson Vereniging krijgen het Parkinson Magazine vier keer per jaar op hun deurmat.

### Belangenbehartiging

De Parkinson Vereniging is een krachtige, kritische en duidelijk zichtbare belangenbehartiger waar het gaat om het voorkomen en genezen van parkinson(isme), om de beste zorg en een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven voor mensen met parkinson(isme). Onderwerpen komen voort uit individuele vragen van leden aan de vereniging over problemen die zij ervaren (bijvoorbeeld over medicijntekorten) en uit maatschappelijke ontwikkelingen (bijvoorbeeld het IZA). We bundelen onze krachten met die van onze partners binnen en buiten Parkinsonalliantie Nederland om de impact van onze belangenbehartiging zo groot mogelijk te maken.

U kunt onze ervaringsdeskundigheid ook beschikbaar maken voor uw patiënten!

Gebruik hiervoor de diagnosekaartjes die zijn te bestellen via:

[www.parkinson-vereniging.nl/diagnosekaartjes](http://www.parkinson-vereniging.nl/diagnosekaartjes)

# Nieuws op het gebied van wetenschap

## Perspective-studie: online logopedische behandeling bij mensen met parkinson

*Bas Bloem (Radboud UMC)*

Onlangs verscheen het artikel over de Perspective-studie, een grote Nederlandse trial in [eClinicalMedicine](#). Het is de eerste effectiviteitsstudie naar de waarde van online logopedische behandeling van verstaanbaarheidsproblemen bij mensen met parkinson, ongeacht ziekte-ernst of ernst van de dysartrie. De behandeling bestond uit intensieve spraaktraining 3x per week gedurende maximaal 8 weken, met gebruik van de real-time Voice trainer-app. Bovendien werden de deelnemende logopedisten online gecoacht, om de best mogelijke behandeling te kunnen realiseren. Op 8 weken scoorde de behandelgroep bijna significant beter op de communicatieschaal PDQ-39 (kwaliteit van leven), maar overtuigend beter op vragenlijsten over stemkwaliteit en communicatieve participatie. De verbeteringen hadden na 24 weken echter niet stand gehouden, wat suggereert dat behandel-effecten actief onderhouden moeten worden. Inmiddels zijn de innovaties uit de studie, waaronder online coaching, onderdeel van een [implementatieproject](#).

## Clinical Review of Juvenile Huntington's Disease

*Mayke Oosterloo (Maastricht UMC)*

Dit artikel is in samenwerking met de Pediatric Working Group van de European Huntington's Disease Network geschreven.

De juveniele ziekte van Huntington (JHD) is zeldzaam. Kinderen met een begin van de ziekte in de eerste tien jaar van hun leven, hebben veelal een klinisch beeld van een hypokinetisch rigide syndroom, dystonie en spraakproblemen. In de puberteit lijken de symptomen meer op die van de ziekte van Huntington (HD) op volwassen leeftijd met o.a. chorea. Kinderen vertonen net als volwassenen met HD gedragsveranderingen, dit wordt echter vaker verward met autisme spectrum stoornissen of ADHD en kan leiden tot misdiagnose of uitstel van diagnose. Specifieke symptomen van JHD die niet bij volwassenen worden gezien zijn: epilepsie, ataxie, spasticiteit, pijn, jeuk en mogelijk lever steatose. De ziekteprogressie van JHD is sneller en leidt vaak tot overlijden op jonge leeftijd. De diagnose van JHD wordt op klinische gronden gesteld in combinatie met een positieve familieanamnese en/of DNA analyse. Dat laatste gebeurt alleen na zorgvuldige overweging, gezien de consequenties als het kind wel een repeat lengte in de pathogene range heeft, maar niet passend bij een JHD. De repeat lengte bij JHD is namelijk meestal > 55 (bij volwassenen onset 36-50) en wordt veroorzaakt door (paternale) anticipatie. Er zijn geen farmacologische of therapeutische richtlijnen voor de behandeling van JHD, maar in dit review worden alle opties wel besproken.

## High levels of mutant huntingtin protein in tear fluid from Huntington's disease expansion carriers *Mayke Oosterloo (Maastricht UMC)*

Dit onderzoek beschrijft een pilot study naar de detectie van mutant Huntingtine (mHTT) in traanvocht van mensen met een verlengde repeat expansie voor de ziekte van Huntington. Traanvocht is een bron voor biomarkers in oogaandoeningen en neurodegeneratieve aandoeningen zoals de ziekte van Alzheimer. Het doel van dit onderzoek was om te onderzoeken of het ziekte specifiek eiwit, mutant Huntingtine (mHTT) dat gebruikt wordt om het effect van ziekte modulerende therapieën binnen klinische trials te meten, in traanvocht te detecteren is. Op dit moment kan mHTT het beste worden bepaald in liquor, een invasieve handeling die zeker als deze frequent moet plaatsvinden, niet wenselijk is. De afname van traanvocht daarentegen is pijnloos, snel, goedkoop en gemakkelijk te herhalen. Van 20 manifeste en 13 premanifeste deelnemers en 20 gezonde controles werden klinische data verzameld en hun traanvocht onderzocht op mHTT. De resultaten toonden aan dat de gemiddelde mHTT waarden significant hoger ( $p < 0.0001$ ) waren bij manifeste ( $67,223 \pm 80,360$  fM) en premanifeste ( $55,561 \pm 45,931$  fM) deelnemers in vergelijking met gezonde controles ( $1622 \pm 2179$  fM). Daarnaast was er een significante correlatie tussen de waarde van mHTT en CAG repeat lengte, verwachte jaren tot de diagnose, disease burden score, motor scores en total function capacity score. Uit eerder onderzoek is gebleken dat met name bij premanifeste deelnemers mHTT in liquor niet altijd te bepalen is, terwijl bij alle deelnemers die premanifest waren ten tijde van het onderzoek, het mHTT wel in traanvocht te bepalen was. Daarnaast is in deze studie de waarde van het mHTT in traanvocht ongeveer 230-600 keer hoger dan de gerapporteerde mHTT waarden in liquor. Traanvocht is dan ook een veelbelovende bron voor biomarkers voor de ziekte van Huntington.

## Deelnemers voor wetenschappelijk onderzoek gezocht!

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

*Arthur Buijink (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. We zijn op zoek naar tremorpatiënten die zijn geïmplanteerd met de 3T-MRI compatibele Medtronic Percept PC neurostimulator voor een onderzoek naar functionele hersennetwerken betrokken bij DBS voor tremor. Mocht u een geschikte patiënt hebben, of vragen hebben over het onderzoek, stuur dan een email.

**Contact** [a.w.buijink@amsterdamumc.nl](mailto:a.w.buijink@amsterdamumc.nl)

## Gezocht: patiënten met de ataxie van Friedreich

*Bart van de Warrenburg (Radboud UMC)*

Inmiddels is er 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 en eind 2024 gaat starten. Patiënten komen hiervoor éénmaal per jaar naar het ziekenhuis voor vragenlijsten, een neurologisch onderzoek en venapunctie.

Daarnaast is er subsidie toegekend door FARA (zie link) 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.

U kunt patiënten met de ataxie van Friedreich wijzen op deze twee initiatieven, en zij kunnen hun interesse kenbaar maken via onderstaand emailadres

**Info** [FARA - Friedreich's Ataxia Research Alliance \(curefa.org\)](https://curefa.org)

**Contact** [info@onderzoek-ataxie.nl](mailto:info@onderzoek-ataxie.nl).

## Gezocht: dragers van intermediaire allelen (27 t/m 35 CAGs) in het HTT gen voor een onderzoek naar biomarkers bij de ziekte van Huntington

*Anna van Hofslot (MUMC+, LUMC), Susanne de Bot (LUMC), en Mayke Oosterloo (MUMC+)*

*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-drager ontdekt tijdens het diagnostisch proces voor bijvoorbeeld chorea.

Als u een patiënt spreekt die mogelijk in aanmerking komt voor deelname aan ons onderzoek, zouden wij het op prijs stellen als u hem of haar zou kunnen informeren over het onderzoek en kan doorverwijzen naar ons.

**Info** <https://cureq.nl/voor-patienten/hoe-kan-ik-helpen/>

**Contact** [anna.hofslot@maastrichtuniversity.nl](mailto:anna.hofslot@maastrichtuniversity.nl)

# Hoogtepunten



Van links naar rechts: Voormalig wielrenner Philippe Gilbert, Prof. dr. Bas Bloem, Directeur ParkinsonNet Marten Munneke, Directeur ParkinsonNL Adse Jelles, Directeur Parkinson Vereniging Nickie van der Wulp.

## Bike voor Parkinson

### ***Recordaantal deelnemers haalt recordbedrag op!***

Op 7 september werd BikevoorParkinson als onderdeel van de Philippe Gilbert Cauberg Classic alweer voor de 10e keer georganiseerd. Een jubileumjaar dat groots gevierd moest worden! Het was een daverend succes; er stonden maar liefst 773 fietsers klaar aan de start in Valkenburg, samen haalden zij een bedrag op van €356.434,-. Een tussenstand, want er kan nog tot en met 30 september 2024 worden gedoneerd. Nu al een ongelooflijk mooi bedrag. ParkinsonNL wil dan ook bij deze alle deelnemers, donateurs en vrijwilligers bedanken voor hun fantastische inzet!

Wat gebeurt er met het opgehaalde bedrag?

Al 10 jaar draagt BikevoorParkinson bij aan projecten die zich richten op het belang van bewegen bij parkinson. In het jubileumjaar werd gefietst voor: het Landelijk Parkinson Platform: alle actuele en betrouwbare informatie over parkinson op een plek. Door de hoeveelheid aan websites en organisaties is de informatievoorziening zeer versnipperd. Door samen te werken en krachten te bundelen, willen we met de partners van de Parkinsonalliantie Nederland een gezamenlijk platform ontwikkelen waar mensen die te maken krijgen met parkinson of parkinsonismen en hun naasten de juiste informatie gemakkelijk kunnen vinden.



## Stanley Fahn Award voor Prof. dr. Marina de Koning - Tijssen

Tijdens het jaarlijkse congres van de Movement Disorders Society (MDS) in Philadelphia heeft Prof. de Koning-Tijssen de prestigieuze Stanley Fahn Lecture Award in ontvangst mogen nemen. In haar lezing, die zij gaf voor een groot internationaal publiek, richtte ze zich op het belang van het correct herkennen van bewegingsstoornissen en de toenemende rol van kunstmatige intelligentie in dit proces.

Lees meer: [Movement Disorders Groningen](#)

## Eerste landelijk symposium Functionele Neurologische Stoornissen is een feit

Op 10 oktober vond het eerste symposium van de NVN werkgroep FNS plaats. Het was duidelijk dat deze nascholing in een grote behoefte onder diverse zorgverleners voorziet want het trok een groot publiek van o.a. AIOS, neurologen, paramedici, psychiaters, revalidatieartsen en ervaringsdeskundigen. Na een inspirerende lezing van FNS-icoon Prof. Jon Stone passeerden in vogelvlucht diverse vormen van FNS op het gebied van o.a. cognitie en beweging.

Lees meer: [Functionele Neurologische Stoornissen - Nederlandse Vereniging voor Neurologie](#)



Organisatie en sprekers:

Van links naar rechts en boven naar beneden:

Gerrit Kramer, Martje van Egmond, Jeannette Gelauff, Anne Marthe Meppelink, Marjolein van der Plas-Riemersma, Jon Stone, Elisabeth Foncke, Tjerk Lagrand, Hugo Aben.





## The Move: acteren is leren

Afgelopen zomer nam een groep neurologen en geneeskunde studenten van het UMCG deel aan het onderwijsproject "The Move", naar analogie van het tv-programma "The Voice". Door in korte theatersketches neurologisch symptomen uit te beelden verdiepten studenten hun begrip van neurologische ziektes en de impact van deze ziektes op het leven van patienten.

Lees meer: [Movement Disorders Groningen](#)

## Agenda

### Symposium Najaar: Biomarkers in Beweging

Experts delen hun kennis over verschillende typen biomarkers bij parkinsonismen en gaan dieper in op de waarde van deze snel evoluerende technologieën. Hoe ver zijn we met de toepassing in de dagelijkse praktijk? En hoe zit het met biomarkers bij andere bewegingsstoornissen? In drie uur wordt u volledig op de hoogte gebracht van de laatste wetenschappelijke inzichten!

07-11

*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/](https://www.neurologie.nl/agenda_item/najaarssymposium-nederlandse-werkgroep-voor-bewegingsstoornissen-thema-biomarkers/)

### Symposium DystoniaNet NL: Dystoniezorg op maat

Een middag vol interessante voordrachten over een patiënt-georiënteerde aanpak van diagnostiek en de behandeling van dystonie. Met als afsluiter een voordracht van Professor Pille Taba van de Universiteit van Tartu, zij zal ons meer bijbrengen voor medicatie-geïnduceerde vormen van dystonie.

29-11

*Waar* Amsterdam UMC, lokatie AMC

*Wanneer* 12:00 tot 17:30 uur

*Kosten* €125 voor medisch specialisten, €75 voor andere zorgverleners

*Link* [DystoniaNet symposium - DystoniaNet](#)

06-02

## Symposium Voorjaar

In samenwerking met de NVN werkgroep slaapstoornissen gaan we het hebben over vreemde bewegingen in de nacht. Hoe herkent je de diverse slaapstoornissen? Wat is hun relatie met neurogeneratieve ziektes? En hoe kun je ze het beste behandelen?

*Waar* De Eenhoorn, Amersfoort

*Wanneer* 10:30 tot 17:00 uur

## Colofon

Deze nieuwsbrief werd met zorg samengesteld door Rick van der Vliet, Martijne Oudkerk, Marleen van Coevorden-Hameete, 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](mailto: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.