

Nieuwsbrief Wetenschap - najaar 2021

In deze nieuwsbrief lees je onder andere over de Webinar-reeks over MDR, NVN-Netwerkbijeenkomst Zorgevaluatie, NVN-Wetenschapsdag 2021, CU Ariëns Kappersprijs 2021 en recente onderzoeken op het gebied van: bewegingsstoornissen, epilepsie, hoofdpijn en cerebrale hereditaire angiopathieën, MS, neuro-intensive care, neuro-oncologie, en neurovasculaire ziekten.

Inleiding

Dit is de tweede nieuwsbrief van de Commissie Wetenschappelijk Onderzoek Neurologie (CWON). De CWON heeft als taak wetenschappelijke ontwikkelingen op het gebied van de neurologie te signaleren en onder de aandacht te brengen. In dat kader organiseert de CWON ieder jaar de Wetenschapsdagen: vooral voor aios een platform voor de presentatie van hun onderzoek. De commissie heeft als nieuw initiatief een halfjaarlijkse nieuwsbrief over de ontwikkelingen en studies binnen de neurologie.

We vragen de NVN-werkgroepen hiervoor input te leveren door enkele actuele of juist afgeronde studies binnen hun aandachtsgebied te beschrijven. Zo krijgt iedereen inzicht van wat er speelt in de specifieke deelgebieden. De nieuwsbrieven staan ook op de [website van de NVN](#) zodat je ze ook later nog kan lezen. In deze nieuwsbrief komen 7 werkgroepen aan het woord, de anderen volgen later. Het is mooi te zien hoeveel mooi onderzoek er plaatsvindt in neurologisch Nederland!

Algemene informatie

- **Webinar-reeks over de Medical Device Regulation (MDR)**



Federatie Medisch Specialisten Sinds kort is een nieuwe Europese wetgeving van kracht op het gebied van medische technologie (MDR). Eerder dit jaar organiseerde de Federatie Medisch Specialisten, in samenwerking met de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU), de Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ) en Zelfstandige Klinieken Nederland (ZKN), een webinar-reeks hierover. Tijdens deze webinars stond deze vraag centraal: "Wat betekent dit voor zorginstellingen en welke veranderingen zijn relevant voor het werk van artsen, zorgmedewerkers en medewerkers van ondersteunende afdelingen?". Je kan de webinars [terugkijken](#).

- **NVN-Netwerkbijeenkomst Zorgevaluatie**

Op 8 september vond de tweede Netwerkbijeenkomst Zorgevaluatie van de NVN plaats in de Jaarbeurs Utrecht. Een gelegenheid voor onderzoekers om ervaringen uit te wisselen en resultaten te delen op het gebied van zorgevaluatie binnen de neurologie. Het was ook de aftrap voor de ontwikkeling van de tweede kennisagenda neurologie. De komende tijd inventariseert en prioriteert de projectgroep Herziening Kennisagenda alle openstaande vragen om tot een nieuwe kennisagenda te komen.



- **NVN-Wetenschapsdag 2021**

Op donderdag 11 november is de NVN-Wetenschapsdag. Die houden we in congrescentrum NH Sparrenhorst in Nunspeet. Schrijf je in en kom luisteren naar onder andere presentaties over wetenschappelijk onderzoek, een richtlijnbespreking en een voordracht door gastspreker Floortje Scheepers over *Big Data*. Meer informatie vind je op [de website](#).

- **CU Ariëns Kappersprijs 2021**

Op donderdag 16 december 2021 wordt tijdens de Algemene Ledenvergadering van de NVN de CU Ariëns Kappersprijs 2021 uitgereikt. Deze prijs reiken we tweejaarlijks uit aan een aios neurologie die in de afgelopen twee jaar het beste internationale artikel op het gebied van de klinische neurologie publiceerde.

Actuele of net afgeronde onderzoeken

Bewegingsstoornissen

- *Next Generation Phenotyping in Essential Tremor (NG-PIET)*

Vanuit Movement Disorders Groningen (UMCG) wordt onderzoek gedaan [naar families met essentiële tremor](#). Immers: bij de helft van de patiënten met deze diagnose komt het trillen in de familie voor, maar het vinden van betrokken genen valt niet mee. Patiënten die met hun familie meedoen worden klinisch en neurofysiologisch onderzocht en er wordt bloed afgenomen voor toekomstig genetisch onderzoek. Ook worden ze uitgenodigd voor een alcoholresponsiviteitstest. Indien je patiënten kent met een familiale essentiële tremor die geïnteresseerd zijn om aan onderzoek mee te doen, dan kan je hen [bij de onderzoekers aanmelden](#) om verder geïnformeerd te worden.

- *Next Move in Movement Disorders (NEMO)*

Het innovatieve [NEMO onderzoek](#) heeft als doel een computer aided diagnostic tool te ontwikkelen om verschillende hyperkinetische bewegingsstoornissen te herkennen. Hiervoor worden patiënten onderzocht met slimme 3D camera's, EMG, accelerometrie, en aanvullend ook MRI- en PET-scans van de hersenen. De inclusie van het onderzoek is goed op gang, maar er wordt nog gezocht naar patiënten met dystonie, myoclonus, en myoclonus-dystonie met klachten aan de armen. Een overnachting in het mooie Groningen kan voor de deelnemers worden georganiseerd. Voor meer informatie of het aanmelden van geïnteresseerde patiënten kun je contact opnemen met de [onderzoekers van Movement Disorders Groningen](#).

Epilepsie

Een overzicht van het lopende klinisch georiënteerde onderzoek op epilepsiegebied vind je op [de website van de Epilepsieliga](#).

- *PREP studie*

De Priming van het epileptisch brein (PREP) studie is een gerandomiseerd onderzoek naar de effectiviteit van het tijdelijk toevoegen van transcutane nervus vagus stimulatie bij de start van een nieuw anti-epilepticum (Brivaracetam) in patiënten met focale epilepsie die niet aanvalsvrij zijn na behandeling met 2 verschillende anti-epileptica. Het onderzoek loopt van 2021 tot en met 2022. De volgende instanties zijn bij het onderzoek betrokken: Academisch Centrum voor Epileptologie (Kempenhaghe en Maastricht UMC), Technische Universiteit Eindhoven, Elisabeth-TweeSteden Ziekenhuis, en het Maastricht UMC+ (contactpersoon: Angélique Remmers; a.stuurman.remmers@tue.nl of prep@tue.nl).

- *PRIOS studie*

Bij de PRopofol Intra-Operatieve SPES (PRIOS) studie wordt de invloed van propofol op lokale hersennetwerken in epilepsie patiënten onderzocht. Tijdens electrocorticografie (ECoG) wordt Single Pulse Electrical Stimulation (SPES) uitgevoerd om bij te dragen aan het bepalen van het epileptogene gebied, en om het onderliggende hersennetwerk in kaart te brengen. SPES wordt herhaald als de patiënt onder narcose is, vlak voor de ECoG explantatie. Vervolgens worden de twee SPES-netwerken vergeleken om de invloed van propofol op de hersennetwerken te kunnen analyseren. Het onderzoek is in 2020 gestart en duurt ongeveer 2 jaar (contactpersoon: Sifra Blok; UMC Utrecht; s.blok-3@umcutrecht.nl).

- *eCORTA trial*

Smartphones bevatten een schat aan data en kunnen ook ingezet worden om neurologische aandoeningen beter te monitoren. In dit onderzoek wordt gekeken of epileptische aanvallen impact hebben op het smartphonegedrag. We betrekken hierbij verschillende parameters met als belangrijkste uitkomstmaat de tiksnelheid. We kijken hierbij niet alleen naar het effect van aanvallen maar ook naar het effect van de anti-epileptica op het smartphonegedrag. Het is ons doel om met deze data te komen tot een betere monitoring van de veelvoorkomende cognitieve veranderingen bij epilepsie. Het onderzoek is in 2020 gestart en duurt ongeveer 3 jaar (Contactpersoon: Roland Thijs; rthijs@sein.nl; affiliaties: SEIN, Academisch Centrum voor Epileptologie (Kempenhaghe en Maastricht UMC)).

- *AMICE studie*

Autoimmuun epilepsie is een ernstig ziektebeeld, met zowel insulten als cognitieve stoornissen. Het is vaak moeilijk behandelbaar en reageert matig op anti-epileptica. Binnen de AMICE studie (Autoimmune epilepsy Modulated by IVIg – effects on Cortical Excitability) worden patiënten vanaf 16 jaar met epilepsie (op basis van bekende antistoffen, oa GAD65, LGI1, CASPr2, NMDAR) behandeld met 2 kuren intraveneuze immuunglobulines. Behandelingseffect wordt gemonitord aan de hand van epilepsie dagboeken, cognitieve testen, antistoftiters en corticale exciteerbaarheid (middels EEG met transcraniële magneetstimulatie). Het doel is om de effectiviteit van IVIg in autoimmuun epilepsie te bepalen en objectieve markers voor effecten van antistoffen op het brein te identificeren. Het onderzoek is in 2020 gestart en loopt de komende jaren. Het is een samenwerking tussen het Erasmus MC en SEIN (contactpersoon Maarten Titulaer en Yvette Crijnen, amice.neurologie@erasmusmc.nl)



Hoofdpijn en Cerebrale hereditaire angiopathieën

- *(Sex) hormones in cluster headache*

Het doel van dit onderzoek is om te bepalen of (geslachts)hormonen (verschillende androgenen, inhibine, activine, melatonine, cortisol) afwijkend zijn in clusterhoofdpijn (episodische en chronische) vergeleken met hoofdpijnvrije controles. We hopen met dit cross-sectionele onderzoek meer duidelijkheid te krijgen over de eventuele rol van deze hormonen in (het ontstaan van) clusterhoofdpijn. Dit onderzoek is een samenwerking tussen het LUMC (Rolf Fronczek, Gisela Terwindt) en het Erasmus MC (Antoinette Maassen van den Brink). Voor meer informatie kun je mailen naar cluster@lumc.nl.

- *CHIANTI trial*



De [CHIANTI trial](#) is een onderzoek naar het effect van een methylprednisolon injectie bij de greater occipital nerve (GON) vergeleken met een placebo-injectie als eerste keus behandeling bij mensen met episodische clusterhoofdpijn. Dit onderzoek wordt gecoördineerd vanuit het LUMC en uitgevoerd in samenwerking met het Canisius Wilhelmina Ziekenhuis, de Boerhaave Clinics, het Alrijne ziekenhuis, het Tergooi ziekenhuis en het Zuyderland Medisch centrum. Recent is de laatste patiënt hiervoor geïnccludeerd. Binnenkort start er ook een onderzoek naar het effect van herhaalde GON-injecties bij chronische clusterhoofdpijn in het LUMC in samenwerking met het Canisius Wilhelmina ziekenhuis (LUMC: Rolf Fronczek, CWZ: Wim Mulleners). Voor meer informatie: www.lumc.nl/chianti en cluster@lumc.nl

- *Occipitale zenuwstimulatie in clusterhoofdpijn*



Recentelijk zijn de resultaten van het [ICON onderzoek](#) naar occipitale zenuwstimulatie bij medicamenteus onbehandelbare chronische clusterhoofdpijn gepubliceerd. Dit cohort is na implantatie gevolgd om de lange termijn effecten in kaart te brengen. Dit onderzoek wordt vanuit het LUMC (Michel Ferrari, Rolf Fronczek) samen met het Erasmus MC (prof. Huygen), het CWZ (Wim Mulleners) en het ZMC (Poldi Wilbrink) uitgevoerd. Voor meer informatie: cluster@lumc.nl en www.lumc.nl/hoofdpijn

- *FORT-studie*

De FORT-studie (*Following RVCL-S to Treatment*) is een natural history studie naar RVCL-S (Retinale Vasculopathie met Cerebrale Leukoencefalopathie en Systemische manifestaties). De FORT-studie heeft als doel om het natuurlijke ziekte beloop van RVCL-S beter in kaart te brengen en voorspellende biomarkers voor ziekteprogressie te vinden. RVCL-S is een erfelijke small vessel disease en wordt gebruikt als model om de overgang van de presymptomatische naar de symptomatische fase te bestuderen. Deze kennis wordt gebruikt om meer te leren over algemene small vessel diseases, zoals dementie en beroerte. Voor meer informatie kun je mailen naar CHA@lumc.nl

Multiple Sclerose

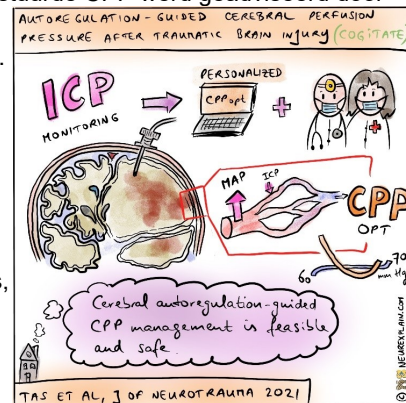
- *POTENTIAL studie*

De POTENTIAL studie (Pilot Study of Faecal Microbiota Transplantation in Multiple Sclerosis) is een fase 1 onderzoek waarbij wordt gekeken naar de veiligheid, uitvoerbaarheid en mogelijke systemische effecten van fecale microbiotatransplantatie (FMT) bij mensen met MS. Er zijn aanwijzingen dat mensen met MS een afwijkende darmmicrobiota hebben. De hoop is dat deze met FMT voor langere duur kan worden 'gecorrigeerd' en dat dit tot gunstige effecten op het beloop van MS zal leiden. Tien mensen met MS worden, in samenwerking met de Nederlandse Donor Feces Bank, behandeld met FMT. Zij worden gedurende een half jaar nauwkeurig klinisch en radiologisch gevolgd. Ook wordt onderzocht of de veranderingen van de darmmicrobiota van langere duur zijn en of FMT tot meetbare effecten leidt in de functie van het immuunsysteem. Hoewel dit onderzoek niet tot betrouwbare uitspraken zal leiden over de effectiviteit van FMT kan het bij veelbelovende resultaten wel een aanzet geven tot vervolgonderzoek. De eerste FMT-behandeling wordt in oktober 2021 gegeven. Het onderzoek duurt ongeveer een jaar. (Bob van Oosten, Amsterdam UMC, locatie VUmc, bw.vanoosten@amsterdamumc.nl).

Neuro-Intensive Care

- *COGITATE studie*

De 'CPPopt Guided Therapy: Assessment of Target Effectiveness (COGITATE)' studie is een gerandomiseerde haalbaarheids- en veiligheidsstudie die is uitgevoerd in vier Europese centra (Maastricht, Nijmegen, Cambridge en Leuven). Zestig patiënten met ernstig traumatisch hersenletsel en intracranieële druk (ICP) monitoring werden gerandomiseerd voor een 'standard of care' behandeling met een cerebrale perfusie druk (CPP) tussen de 60-70 mmHg of voor de interventie waar een autoregulatie gestuurde CPP werd geadviseerd door speciaal ontwikkelde software. Elke 4 uur werd in de interventie groep een nieuwe CPP waarde geadviseerd. Deze 'optimale' CPP waarde was de CPP waarde waarbij de autoregulatie het beste functioneerde (CPPopt). De eindpunten voor veiligheid waren vergelijkbaar tussen de twee patiënten groepen. Ook het haalbaarheidseindpunt werd gehaald. De studie is [recent gepubliceerd](#) en vormt de basis voor een wereldwijde fase III studie (Jeanette Tas & Marcel Aries, Maastricht Universitair Medisch Centrum; www.cppopt.org).



Neuro-Oncologie

- *EMITT studie*

Bij patiënten met een nieuw gediagnosticeerd glioblastoom komt 30% in aanmerking voor een biopsie, omdat een resectie niet goed mogelijk is. Patiënten met een glioblastoom die alleen een biopsie ondergaan hebben een slechtere prognose ten opzichte van patiënten die een resectie krijgen en er is op dit moment geen succesvolle therapie om de overleving te verbeteren in deze populatie. In de afgelopen jaren is stereotactisch laser ablatie (SLA of LITT) ontwikkeld als een nieuwe behandeling voor hersentumoren, waaronder diep gelegen glioblastoom. Er is momenteel geen prospectief hoog kwalitatief onderzoek dat SLA vergelijkt met de huidige standaard. De EMITT studie is de eerste multi-center gerandomiseerde studie ter wereld die kosten-effectiviteit van SLA vergelijkt met de standaard zorg voor patiënten met

hersentumoren. De RCT gaat in januari 2022 van start. Het onderzoek wordt geleid door het Radboudumc, laserbehandeling vindt plaats in Utrecht of Nijmegen. Patiënten komen in aanmerking voor de studie als ze een verdenking op een glioblastoom hebben en een indicatie voor biopsie alleen. Aanmelden of overleggen over een (mogelijke) kandidaat? Heel graag! (contactpersonen: ilaria.viozzi1@radboudumc.nl of mark.terlaan@radboudumc.nl)

- *PERISCOPE project*

Patiënten met hersentumoren – zowel gliomen als metastasen - ondergaan in veel gevallen hoge dosis radiotherapie. Na behandeling ondergaan patiënten MRI scans om het effect van de behandeling te monitoren. Doordat er radiotherapie is gegeven kunnen er op de follow-up scans behandeling geïnduceerde afwijkingen zichtbaar zijn, ook wel bekend als pseudoprogressie. Helaas zijn conventionele MRI technieken vaak niet in staat om deze afwijkingen te onderscheiden van tumorprogressie. Als oplossing hiervoor kan perfusie MRI worden toegevoegd waarmee men de doorbloeding van de laesie kan meten. Hoge perfusie betekent tumorprogressie en lage perfusie betekent behandeling geïnduceerde afwijkingen. Ondanks dat perfusie MRI vaak betrouwbaar is, is het niet bekend hoe het in de dagelijkse praktijk het beste kan worden toegepast.



PERISCOPE

Het PERISCOPE project beoogt beter inzicht te krijgen in het gebruik van perfusie MRI in de dagelijkse praktijk. Om dit te onderzoeken hebben we een multicenter prospectieve observationele studie opgezet. Veertien centra doen momenteel mee en de studie is nog open voor inclusie van nieuwe patiënten. Kijk op www.zorgevaluatienederland.nl/evaluations/periscope voor meer informatie (ook voor patiënten) of mail w.teunissen@erasmusmc.nl (contactpersonen: Marion Smits en Wouter Teunissen, Erasmus MC).

- *TRAIN (TRAMetinib In Neurofibromatose type 1) studie*

Neurofibromatose type 1 (NF1) is een van de meest voorkomende neuro-genetische ziekten en neurofibromen geven de meeste complicaties van NF1. Naast ernstige cosmetische problemen, veroorzaken neurofibromen ook neurologische uitval en hevige pijn. Bovendien is er een forse kans op maligne ontaarding van neurofibromen. Resecties van neurofibromen vereisen vaak gecombineerde en complexe procedures met veel bloedverlies en de kans op (toegenomen) neurologische uitval. Recent onderzoek laat zien dat kinderen met NF1 en een niet-te-opereren neurofibroom veel baat hebben bij MEK-remmers. Naar aanleiding van deze studie voeren wij een onderzoek uit met de MEK-remmer trametinib bij volwassen NF1-patiënten met symptomatische neurofibromen. Momenteel zijn 15 van de 30 patiënten geïncubeerd. Voor meer informatie over deze studie (inclusief in- en exclusie criteria): <https://www.trialregister.nl/trial/8050> (Walter Taal, neuroloog en Sarah van Dijk, verpleegkundig specialist, Erasmus MC, Rotterdam, E: nf1@erasmusmc.nl; T: 010-7041415).

Neurovasculaire ziekten

- *BASICS trial*

BASICS was een vanuit Nederland opgezette internationale gerandomiseerde trial die de effectiviteit en veiligheid onderzocht van de endovasculaire behandeling bij basilaris trombose. Er werd geen significant verschil gezien in uitkomst tussen endovasculair of medicamenteus behandelde patiënten. Subgroep analyse liet zien dat de endovasculaire behandeling weinig meerwaarde lijkt te hebben bij ernstig aangedane patiënten met een basilaris trombose en dat licht aangedane



patiënten waarschijnlijk beter af zijn met alleen medicamenteuze behandeling. Alleen matig aangedane patiënten hadden baat bij de endovasculaire behandeling.

- *PRESTO studie*

Het doel van PRESTO (Prehospitale triage van patiënten met de verdenking op een acute beroerte) was de prospectieve, prehospitale validatie van 8 prehospitale stroke scores voor de detectie van patiënten met een intracraniale occlusie door middel van een prospectieve observationele cohortstudie. PRESTO is een samenwerking binnen het Regionaal Overleg Acute Zorg (ROAZ) in de regio Zuid-West Nederland met 2 ambulancediensten en 9 ziekenhuizen. Tussen augustus 2018 en september 2019 zijn meer dan 1300 patiënten geïnccludeerd. Hieruit hebben we kunnen concluderen dat prehospitale stroke scores intracraniale occlusies matig tot goed kunnen detecteren. Van de 8 onderzochte scores presteerden de RACE, G-FAST en CG-FAST het beste. De resultaten van de PRESTO studie zijn inmiddels gepubliceerd in [the Lancet Neurology](#). Hoofdonderzoekers: Bob Roozenbeek, Diederik Dippel en Henk Kerkhoff; studiecoördinatoren: Martijne Duvekot en Esmee Venema; voor meer informatie zie www.presto-studie.nl of presto@erasmusmc.nl



- *DUMAS studie*

In de DUMAS (DUal thrombolytic therapy with Mutant pro-urokinase and low dose Alteplase for ischemic Stroke) studie onderzoeken we de veiligheid en effectiviteit van een nieuwe trombolytische behandeling middels gemodificeerd pro-urokinase en een kleine bolus alteplase (5 mg) bij patiënten met een herseninfarct in vergelijking met standaard behandeling met alteplase. De hypothese is dat behandeling met gemodificeerd pro-urokinase tot minder intracraniale bloedingen leidt dan standaardbehandeling met alteplase. DUMAS is een fase 2, multicentrische klinische trial met gerandomiseerde behandelingstoewijzing, open label behandeling en geblindeerde uitkomstmeting (PROBE-design). Al meer dan 50% van de beoogde 200 patiënten is inmiddels geïnccludeerd, zie <https://dumas-trial.nl/>. De trial wordt uitgevoerd in het Reinier de Graaf, Haaglanden MC, Isala en Erasmus MC. Er is ruimte voor meer centra. Resultaten worden verwacht in 2022. (Nadinda van der Ende, Bob Roozenbeek, Aad van der Lugt, Diederik Dippel; dumas@erasmusmc.nl)



- *MR CLEAN-MED studie*

Tijdens de endovasculaire behandeling van een herseninfarct worden MR CLEAN (MED) regelmatig intraveneuze antitrombotische medicijnen toegediend. Het is echter onbekend of de potentiële voordelen opwegen tegen het potentieel verhoogde risico op een symptomatische intracraniale bloeding. De MR CLEAN-MED trial (*Multicenter Randomized CLinical trial of Endovascular treatment for Acute ischemic stroke in the Netherlands*) is een multicenter gerandomiseerde trial waarin de effectiviteit en veiligheid van het periprocedurele gebruik van intraveneuze acetylsalicylzuur en/of ongefractioneerde heparine is onderzocht. De studie is vroegtijdig gestopt vanwege veiligheidsproblemen. Het risico op een symptomatische intracraniale bloeding was zowel bij het periprocedurele gebruik van acetylsalicylzuur als bij het gebruik van heparine verhoogd, zonder een gunstig effect op functionele uitkomst (Wouter van der Steen, coördinerend onderzoeker [MR CLEAN-MED, w.vandersteen@erasmusmc.nl](mailto:w.vandersteen@erasmusmc.nl))



- *De BATMAN studie*

De BATMAN studie is een geblindeerde RCT naar het effect van minocycline op inflammatoire markers in de liquor en op MRI bij sporadische CAA en HCHWA-D (De

Katwijkse ziekte). Het LUMC is nog op zoek naar potentiële deelnemers! De inclusiecriteria zijn:



BATMAN STUDY
Antibiotics Against
Amyloid Angiopathy

- Mensen met HCHWA-D (aangetoonde mutatie in DNA voor de Katwijkse ziekte) >18 jaar;
- Mensen met sporadische CAA (aangetoond op MRI scan) >55 jaar;
- Tevens mogen participanten maximaal 1 symptomatische hersenbloeding hebben gehad, en moeten zij hemorragische CAA markers hebben op de MRI scan van de hersenen.

Op [onze website](#) vind je meer informatie. Mocht je een potentiële deelnemer hebben dan zijn wij bereikbaar via BATMAN@lumc.nl of 071-5261825.

Bezoekadres

Mercatorlaan 1200
3528 BL UTRECHT

Postadres

Postbus 20050
3502 LB UTRECHT

T 088 500 19 00

vereniging@neurologie.nl
www.neurologie.nl

This email was sent to mrijk@neurologie.nl

[why did I get this?](#) [unsubscribe from this list](#) [update subscription preferences](#)

Nederlandse Vereniging voor Neurologie (NVN) · Mercatorlaan 1200 · Utrecht, Utrecht 3502 LB UTRECHT ·
Netherlands

