



Nieuwsbrief Wetenschap - juni 2023

Dit is de vijfde **Nieuwsbrief Wetenschap**, samengesteld door de Commissie Wetenschappelijk Onderzoek Neurologie (CWON).

Als commissie signaleren we wetenschappelijke ontwikkelingen binnen de neurologie. Ook bieden we een podium aan wetenschappelijk onderzoek binnen ons vakgebied. Dit doen we onder andere met deze tweemaandelijkse nieuwsbrief, waarin we een overzicht van nieuwe of lopende studies geven, om samenwerking en deelname aan wetenschappelijk onderzoek te bevorderen.

Input voor deze nieuwsbrief ontvangen we grotendeels via de [NVN-werkgroepen](#). Eerdere edities van de **Nieuwsbrief Wetenschap** vind je terug op de [website](#).

KORT NIEUWS, OPROEPEN EN BIJENKOMSTEN

Laatste oproep: beste voordrachten en posters voor NVN-Wetenschapsdagen 2023

Op donderdag 9 en vrijdag 10 november 2023 vinden de **NVN-Wetenschapsdagen** plaats in NH Sparrrenhorst te Nunspeet. Een uitgelezen kans voor aiossen en neurologen om de ontwikkelingen van belangrijk neurologisch onderzoek te volgen.

Werk jij aan een relevante studie en wil je jouw bevindingen presenteren aan collega's tijdens de NVN-Wetenschapsdagen? Dan ontvangen we nog graag vóór maandag 12 juni 2023 jouw abstract.



[Stuur je abstract in](#)

Win de CU Ariëns Kappersprijs 2023

Kijders van de NVN-Wetenschapsdagen op 9 of 10 november reiken we de **CU Ariëns Kappersprijs 2023** uit. Iedere aiios neurologie die in de afgelopen twee jaar het beste artikel op het gebied van de klinische neurologie publiceerde in een internationaal peer-reviewed tijdschrift kan deze prijs winnen. Voorwaarden:

- Het artikel is geaccepteerd en/of gepubliceerd tussen 1 juli 2021 en 1 juli 2023
- De aiios is de eerste auteur van het betreffende artikel
- De aiios is lid van de NVN
- Per aiios (dus niet per kliniek) kan één artikel worden ingestuurd
- Inzending is mogelijk zowel door de auteur zelf als door derden

Inzending is mogelijk tot 1 juli 2023.

[Stuur je artikel in / nomineer een aiios](#)

Gedragscode Gezondheidsonderzoek herzien

In januari 2022 is de Gedragscode Gezondheidsonderzoek herzien door de Commissie Regelgeving Onderzoek (COREON). In de Gedragscode staan normen beschreven over verantwoord omgaan met (persoons)gegevens en lichaamsmateriaal bij gezondheidsonderzoek. De Gedragscode geeft daarmee nadere uitleg van de in Nederland geldende wet- en regelgeving voor gegevensbescherming en de regels uit het Wetsvoorstel zeggenschap lichaamsmateriaal.

De Gedragscode en meer informatie over de totstandkoming vind je op de website van [COREON](#).

Veldnorm voor zorgevaluatiestudies



Per 1 maart is de Veldnorm toetsing en kwaliteitsborging WMO-plichtige zorgevaluatiestudies in werking getreden.

De wetenschappelijke verenigingen moeten beoordelen of het in een studievoorstel gaat om 'bestaande zorg'.

De Veldnorm is een set van afspraken die moet helpen om het opstarten en uitvoeren van wetenschappelijk zorgevaluatieonderzoek te versnellen en te vergemakkelijken.

Binnen de NVN hebben we afgesproken dat de commissie Zorgevaluatie Neurologie (ZEN) deze beoordeling uitvoert. Dit geldt overigens alleen voor multicenter zorgevaluaties. Bij monocenter zorgevaluaties doet de toetsende commissie deze beoordeling.

De Veldnorm heeft uitsluitend betrekking op wetenschappelijk zorgevaluatieonderzoek, en dus op evaluatieonderzoek naar de (kosten)effectiviteit van bestaande zorg.

Op de website van [Z&GG](#) vind je meer informatie over de Veldnorm en het proces rondom het vaststellen van bestaande zorg.

STARTENDE, LOPENDE EN AFGERONDE ONDERZOEKEN

Bewegingsstoornissen

DBS-MODE-studie

Momenteel is dementie een contra-indicatie voor DBS bij patiënten met de ziekte van Parkinson. Vanwege de noodzaak om een betere motorische behandeling te kunnen bieden aan patiënten met Parkinson dementie (PDD) en motorische responsfluctuaties is de DBS-MODE-studie gestart. Het hoofddoel van dit onderzoek is om bij patiënten met PDD de effectiviteit van STN-DBS voor motorische klachten te vergelijken met de best mogelijke orale behandeling. Het betreft een gerandomiseerde klinische trial. De secundaire uitkomsten zijn: vallen, cognitieve en psychiatrische stoornissen, functionele gezondheidsstatus, levenskwaliteit, tevredenheid over de behandeling en zorglast voor de mantelzorger. Naast de gangbare criteria voor DBS heeft het onderzoek de volgende inclusiecriteria:

- Diagnose van waarschijnlijke of mogelijke PDD
- Ontwikkeling van dementie na diagnose van de ziekte van Parkinson

Startdatum studie november 2021
 Fase studie inkluderend; 12 van de 44 patiënten geïncludeerd
 Hoofdonderzoeker prof. dr. R.M.A. (Rob) de Bie, Amsterdam UMC
 Contactpersoon [V.Vibuthi Sisodia](#), Amsterdam UMC

Zorgpad-PD studie

In Nederland vindt veel onderzoek plaats naar de ziekte van Parkinson. In toenemende mate wordt ook de organisatie van zorg hierin meegenomen. Er is echter nog weinig data beschikbaar over hoe de poliklinische zorg voor mensen met de ziekte van Parkinson in Nederland georganiseerd is; het zogenaamde zorgpad. Dit maakt het lastig om de resultaten van onderzoek naar nieuwe vormen van zorg voor mensen met de ziekte van Parkinson te interpreteren.

Om een beeld te krijgen van het huidige poliklinisch zorgpad voor mensen met de ziekte van Parkinson en de variatie daarin binnen Nederland vragen wij je om deel te nemen aan de zorgpad-PD studie door het invullen van een eenmalige vragenlijst van 5-10 minuten.

We hopen van zo veel mogelijk ziekenhuizen in Nederland een reactie te ontvangen. Om deel te nemen geef je jouw mailadres door aan [epd-studie@zuyderland.nl](#). Je ontvangt dan een e-mail met de link naar de vragenlijst.

Startdatum studie oktober 2022
 Fase studie inkluderend
 Hoofdonderzoeker dr. G. (Gerrit) Tissingh, Zuyderland medisch centrum
 Contactpersoon [A.\(Anke\) Wijers](#), Zuyderland medisch centrum

Epilepsie

RESQUE trial: Resective Epilepsy, Quality of life & Economical Evaluation

We weten dat resectieve epilepsiechirurgie een effectieve behandeling is voor een deel van de mensen met therapieresistente focale epilepsie. Toch worden veel minder mensen geopereerd dan verwacht mag worden op basis van epidemiologische gegevens. Wij vermoeden dat deze onderverwijzing gerelateerd is aan gebrek aan kennis bij zorgverleners en patiënten. Zo weten we bijvoorbeeld niet goed in hoeverre en op welke manier epilepsiechirurgie de kwaliteit van leven beïnvloedt. Ook de kosteneffectiviteit van epilepsiechirurgie is nog nooit eerder in Nederland onderzocht. Met dit landelijke onderzoek willen we deze factoren in beeld brengen. Dit moet leiden tot meer en betere kennis over de gevolgen van epilepsiechirurgie voor patiënten, hun naasten en de maatschappij. Deze kennis wordt gebruikt om patiënten en zorgverleners te informeren over het belang van tijdig doorverwijzen voor epilepsiechirurgie.

Startdatum studie september 2019
 Fase studie lopend
 Hoofdonderzoeker dr. K. (Kim) Rijkers, neurochirurg, MUMC+
 Contactpersoon [dr. K. \(Kim\) Rijkers](#)

LEGIONE: A Study to Test the Efficacy, Safety, and Pharmacokinetics of Rozanolixizumab in Adult Study Participants With Leucine-Rich Glioma Inactivated 1 Autoimmune Encephalitis

Auto-immune encefalitis met antistofen tegen leucine-rich glioma inactivated 1 (LG1) is een van de meest voorkomende vormen van auto-immune encefalitis in Nederland en presenteert zich frequent met (focale) epilepsie. Patiënten reageren meestal goed op immuunmodulerende behandeling met corticosteroiden en/of intraveneuze immunoglobulines, maar gerandomiseerde placebogecontroleerde studies ontbreken en recidieven treden frequent op, waardoor vaak een langdurige behandeling nodig is. Deze fase 2-studie onderzoekt of toevoegen van de FcRn-inhibitor rozanolixizumab aan de standaardbehandeling de uitkomst op het vlak van epilepsie en cognitieve verbetering. Geïnccludeerde patiënten worden gerandomiseerd en krijgen gedurende 24 weken wekelijks rozanolixizumab of placebo via subcutaan infuus bovenop de standaardbehandeling met IV methylprednisolon en oraal prednison.

Startdatum studie februari 2023
 Fase studie inkluderend
 Hoofdonderzoeker dr. M.J. (Maarten) Titulaer, Erasmus MC
 Contactpersoon [J.\(Jeroen\) Kerstens](#), Erasmus MC

The core and effects of epilepsy

Epilepsiechirurgie heeft een betere slagskans als we weten waar in de hersenen de epilepsie vandaan komt. En de toepasbaarheid kan vergroot worden als we beter begrijpen wat het effect op de rest van de hersenen is. Bij deze studie gebruiken we het intra-operatieve electrocorticografie signaal om zowel de kern als de SPIN-P studie is te komen tot een vroegtijdigere en nauwkeurigere identificatie van deze subgroep voor een betere inschatting van de prognose van relapsing MS en wordt veel gebruikt. Uit eerdere prospectieve, observationale cohortstudie onderzoeken we klinische, radiologische en biologische markers. De studie is een samenwerking tussen het Erasmus MC en het Albert Schweitzer ziekenhuis, samen met nog elf andere centra.

Startdatum studie 2019
 Fase studie lopend
 Hoofdonderzoeker prof. dr. G.J.M. (Maeike) Zijlmans, SEIN/UMC Utrecht
 Contactpersoon M. (Maryse) van 't Klooster, UMC Utrecht

Multiple Sclerose

SPIN-P

Primair Progressive Multiple Sclerose (PPMS) gaat gepaard met invaliditeit, cognitieve achteruitgang, verlies van kwaliteit van leven, werkverzuim en hoge zorgkosten. Bij relapsing remitting MS is bekend dat vroegtijdige behandeling met anti-inflammatoire medicatie gezondheidswinst geeft. Het is aannemelijk dat het ook bij PPMS zinvol is vroegtijdig te starten met anti-inflammatoire behandeling bij de subgroep van patiënten waarbij inflammatoire dominante factor is in de pathogenese. Het doel van de SPIN-P studie is te komen tot een vroegtijdigere en nauwkeurigere identificatie van deze subgroep voor een betere inschatting van de prognose van relapsing MS en wordt veel gebruikt. Uit eerdere prospectieve, observationale cohortstudie onderzoeken we klinische, radiologische en biologische markers. De studie is een samenwerking tussen het Erasmus MC en het Albert Schweitzer ziekenhuis, samen met nog elf andere centra.

Voor meer informatie, vragen, of interesse in deelname kan [contact](#) opgenomen worden.

Startdatum studie 2020
 Fase studie inkluderend-inmiddels 145 geïncludeerd
 Hoofdonderzoekers dr. B.H.A. (Beatrix) Wokke, Erasmus MC en dr. J.W.K. (Janet) de Beukelaar, Albert Schweitzer ziekenhuis
 Contactpersoon [R.\(Romijn\) Klein Kranenburg](#) / 078-6523132

NOISY REBELS

De Noisy Rebels (Non-Inferiority study of rituximab compared to ocrelizumab in relapsing MS) is een gerandomiseerde, geblindeerde studie en onderzoek tot rituximab net zo effectief en veilig is in de behandeling van relapsing MS als ocrelizumab. Beide behandelingen zijn monoklonale anti-CD20 antilichamen. Ocrelizumab is sinds 2018 geregistreerd voor behandeling van relapsing MS en wordt veel gebruikt. Uit eerdere onderzoeken blijkt dat ook rituximab een effectieve en veilige behandeling zou zijn voor relapsing MS, maar een vergelijkend onderzoek is nog niet verricht. Een voordeel van rituximab is de veel lagere prijs. We includeren in totaal 200 patiënten in verschillende ziekenhuizen. Patiënten worden gerandomiseerd voor behandeling met ocrelizumab, dan wel rituximab.

Startdatum studie april 2023
 Fase studie inkluderend
 Hoofdonderzoekers dr. B.W. (Bob) van Oosten, dr. E.M.M. (Eva) Fijlstra, Amsterdam UMC, dr. E. (Elske) Hoitsma, Afdeling van de KLINISCH (huis en dr. J. (Jop) Mosterd, Rijnsdijk

Contactpersoon [L.G. \(Lisa\) Schoof](#) / [noisyrebels@amsterdamumc.nl](#)
 Link naar studie [Vergelijkende studie naar anti-B-cel behandelingen bij MS](#)

RESTORE: clemastine als remyeliniserende therapie bij multiple sclerose

RESTORE is een single-center, dubbelblinde, gerandomiseerde, placebogecontroleerde klinische trial waarin we clemastine fumarate als remyeliniserende therapie onderzoeken voor patiënten met MS en de oogbewegingsstoornissen internucleaire ophthalmoplegie (INO). INO wordt veroorzaakt door dysfunctie van enkele (gedemyeliniseerde) axonen. De functie van deze axonen en verbetering daarin na een behandeling met clemastine kunnen we kwantificeren door het meten van horizontale oogbewegingen met infrarood oculografie, en geavanceerde eye-tracking techniek met infraroodcamera.

Deelnemers aan de studie worden gerandomiseerd voor behandeling met clemastine fumarate gedurende 6 maanden of equivalent placebo. Daarna worden deelnemers nog 2,5 jaar gevolgd om lange termijn effecten te onderzoeken. Clemastine kan mogelijk het reactievermogen beïnvloeden, waardoor autorijden gedurende de behandeling niet is toegestaan.

We zijn op zoek naar in totaal 80 deelnemers met MS en een klinische INO of visuele klachten passend bij een oogbewegingsstoornis (e.g. diplopie).

Startdatum studie augustus 2022
 Fase studie inkluderend
 Hoofdonderzoeker dr. A. (Axel) Petzold, Amsterdam UMC / Moorfields Eye Hospital London
 Contactpersoon [S.N. \(Sam\) Hof](#), Amsterdam UMC / [restore@amsterdamumc.nl](#)
 Link naar studie [Clemastine fumarate als remyeliniserende therapie voor een stoornis in de oogbewegingen bij mensen met MS \(RESTORE\)](#)

Neuromusculaire ziekten

IMPACT-MG

Het IMPACT-MG onderzoek (IMproving symptomatic treatment with Pyridostigmine and Amifampridine: a randomized double-blind, placebo controlled Crossover Trial in patients with Myasthenia Gravis) is een cross-over onderzoek naar de effectiviteit van pyridostigmine en add-on amifampridine bij patiënten met myasthenia gravis (MG). Pyridostigmine is de eerste stap in de behandeling van MG, maar kennis over de effectiviteit is beperkt en gebaseerd op case-studies verricht in de jaren 50. Amifampridine is een effectieve behandeling voor het Lambert-Eaton myasthenic syndroom, een andere aandoening van de neuromusculaire overgang. De toegevoegde waarde van amifampridine als add-on bij pyridostigmine is tot nog toe niet onderzocht bij patiënten met AChR-MG.

Het onderzoek is onderverdeeld in twee delen. In deel 1 evalueren we wordt de effectiviteit van pyridostigmine. Patiënten die ondanks behandeling met pyridostigmine aanzienlijke klachten ervaren, stromen door naar het tweede deel. In deel 2 evalueren we de effectiviteit als amifampridine wordt toegevoegd aan de behandeling met pyridostigmine.

Voor dit onderzoek zoeken wij, ongeacht hoeveel AChR-MG van 18 jaar of ouder die nu pyridostigmine gebruiken, naar patiënten met effectieve behandeling met pyridostigmine.

Startdatum studie maart 2023
 Fase studie inkluderend
 Hoofdonderzoeker dr. M.R. (Martijn) Tannemaat, LUMC
 Contactpersoon [L. \(Linda\) Martijn-Nelissen](#), LUMC

SIMPATHIC Consortium

Natuurlijk worden medicijnen ontwikkeld voor één ziekte tegelijk. Deze aanpak kost veel tijd en geld. Ook duurt het vaak lang voordat patiënten een nieuw medicijn kunnen gebruiken. Het internationale SIMPATHIC Consortium met 22 internationale partners bedacht een nieuwe manier voor versnelde inzet van bestaande medicijnen bij andere aandoeningen, gebaseerd op screening van weefsel van individuele patiënten. Het consortium krijgt hiervoor nu 8,8 miljoen euro subsidie van de Europese Commissie vanuit het Horizon Europe-programma.

Onder leiding van het Radboudumc en het Amsterdam UMC start een nieuwe studie waarin met nieuwe technologie de werkzaamheid van bestaande geneesmiddelen wordt getest bij patiënten met een neurologische aandoening. Daarvoor is alleen een buisje of heel klein stukje huid van de patiënt nodig. Stamdellen worden opgekleefd tot zenuwcellen, die vervolgens getest worden op allerlei bestaande medicijnen. Indien een positief effect van een medicijn op de zenuwcellen optreedt, wordt direct een wetenschappelijke studie opgesteld in een groep patiënten met dezelfde symptomen. Dat kunnen mensen zijn met verschillende aandoeningen. Omdat bestaande medicijnen al eerder in mensen getest zijn, is proofdronderzoek vaak niet nodig. Dat versnelt de inzet van medicijnen bij nieuwe toepassingen aanzienlijk en verlaagt de kosten voor het onderzoek.

Startdatum studie juli 2023
 Fase studie voorbereidende fase
 Hoofdonderzoekers prof. dr. P.A.C. (Peter-Bram) 't Hoen, Radboudumc en prof. dr. C.D.M. (Clara) van Karnebeek, Amsterdam UMC
 Contactpersonen [prof. dr. P.A.C. \(Peter-Bram\) 't Hoen](#) en [prof. dr. C.D.M. \(Clara\) van Karnebeek](#)
 Link naar studie [SIMPATHIC](#)

ADAPT: diagnostische studie naar myositis

In deze prospectieve studie onderzoeken we welke combinatie van diagnostische testen het beste is om de diagnose myositis te stellen. Op zeer korte termijn krijgen patiënten, waarbij myositis een belangrijke differentiaal diagnostische overweging is, gedurende een 2-daagse (dagopname veel diagnostiek: MRI spieren, echo, EMG (myografie), antistofen en een spierbiopsie). De eventuele behandeling kan in het verwijzend centrum plaatsvinden.

Wie kunnen meedoen?

- Patiënten met een sterke verdenking op myositis, waarbij het CK niet verhoogd hoeft te zijn
- Duur van de klachten <24 maanden

Startdatum studie juni 2020
 Fase studie inkluderend; beoogd aantal 100 – inmiddels 96 patiënten geïncludeerd
 Hoofdonderzoeker dr. A.J. (Anneke) van der Kooij, Amsterdam UMC
 Contactpersoon [R.G. \(Renske\) Kamperman](#), Amsterdam UMC
 Link naar studie [ADAPT-studie_myositixpertisecentrum.nl](#)

Time Is Muscle trial – add on IVIG direct na diagnose myositis

De Time Is Muscle studie is een fase II randomized clinical trial, die de werkzaamheid en veiligheid van add non intraveneuze immunoglobuline (IVIG) direct na de diagnose onderzoekt. De gedachte is dat deze behandeling in de vroege fase van myositis uitkomsten op lange termijn verbetert. De behandelingsduur is 12 weken, waarin 3 maal IVIG of placebo (op week 0, 4 en 8) gegeven wordt, naast de standaardbehandeling met prednison. Een groot deel van de behandelingen vindt thuis plaats.

Wie kunnen meedoen?

- Nieuw gediagnosticeerde myositis patiënten
- Proximale spierzwakte (minimaal 10% spierkrachtverlies o.b.v. Manual Muscle Testing)
- Duur van klachten <12 maanden

Startdatum studie september 2021
 Fase studie inkluderend; beoogd aantal 48 – inmiddels 17 geïncludeerd
 Hoofdonderzoeker dr. J. (Joost) Raaphorst, Amsterdam UMC
 Contactpersoon [R.G. \(Renske\) Kamperman](#), Amsterdam UMC
 Link naar studie [IVIG in Myositis: TIME IS MUSCLE \(TIM\) trial](#)

Neuro-Oncologie

EMITT-studie: (kosten)effectiviteit van laserablatie bij niet-resectabele glioblastomen

De prognose van patiënten met een glioblastoom dat niet chirurgisch kan worden verwijderd is slecht met een mediane overleving van 5 maanden. Tot op heden bestaat de behandeling van deze patiënten uit het afnemen van 5 moept gevolgd door passende chemotherapie en/of bestraling. Een nieuwe behandeling die wereldwijd steeds meer aandacht krijgt is LITT (laser interstitiële thermale therapie), die wel SLA (steeds meer laserablatie) genoemd. Deze behandeling is met name interessant voor laesies die op een ongeschikte plek in de hersenen zitten, waardoor ze niet kunnen worden geresecteerd. Hoewel deze therapie al op verschillende plekken in de wereld wordt toegepast, is er weinig bewijs voor de effectiviteit van de behandeling. Om deze reden is de EMITT RCT opgezet. In deze studie worden volwassen patiënten met een niet-resectabel glioblastoom gerandomiseerd over twee groepen: de controlegroep krijgt de huidige standaardbehandeling en de interventiegroep krijgt een bioprt en SLA in één sessie, gevolgd door standaardbehandeling. Patiënten die loten voor de controlegroep worden behandeld in hun eigen (deelnemende) centrum. Patiënten die loten voor de interventiegroep verwijzen we voor de ingreep (bioprt + LITT) naar het Radboudumc of UMCU. De nabehandeling vindt altijd plaats in de eigen regio.

Voor deze studie zijn we op zoek naar volwassen patiënten met verdenking op een niet-resectabel glioblastoom en een KPS \geq 70 die nog niet eerder in een bioprt hebben gehad van of geopereerd zijn aan de laesie. Heb je een patiënt die mogelijk in aanmerking komt voor deze studie, neem dan contact op.

Startdatum studie april 2022
 Fase studie inkluderend
 Hoofdonderzoeker dr. M. (Mark) ter Laan, neurochirurg Radboudumc
 Contactpersoon [G.\(Geline\) Neutel](#), Radboudumc / 0624930831
 Link naar studie [EMITT](#)

Neurovasculaire aandoeningen

CROSSROADS-studie

CROSSROADS heeft als doel de pre-hospitalaire triage van acute stroke patiënten te verbeteren. Momenteel wordt een stroke patiënt naar het dichtstbijzijnde ziekenhuis gebracht. Idealerweise wordt de diagnose large vessel occlusion (LVO) stroke al in de ambulance gesteld, zodat deze patiënten direct naar een intra-arteriële trombolectomie centrum gebracht kunnen worden. Dit spreekt tijd en time-brain. CROSSROADS is een samenwerking tussen Amsterdam UMC, MUMC+, UMCG, ambulancediensten en private partners. In dit driejarige project worden twee ambulancediensten uitgerust met Trianet elektro-encefalografie (EEG) apparaten en met NovaSignal transcraniele doppler (TCD) apparaten. Ambulanceverpleegkundigen doen bij 275 stroke patiënten een EEG-meting en bij 120 een TCD-meting. Onderdeel van de studie is het scoren van gebruiksvriendelijkheid en een economische analyse, om te bepalen of de apparaten geschikt zijn voor toekomstige implementatie in de ambulance.

Startdatum studie juni 2023
 Fase studie in voorbereiding
 Hoofdonderzoeker dr. J.M. (Jonathan) Coutinho, Amsterdam UMC
 Contactpersoon dr. J.M. (Jonathan) Coutinho

ISCHEMIA: Improving outcome in subarachnoid hemorrhage with nadoparin

Aneurysmatische subarachnoidale bloedingen (SAB's) kosten jaarlijks ongeveer 1.500 keer voor en zijn geassocieerd met een hoge morbiditeit en mortaliteit. Delayed cerebral ischemia (DCI) in het beeloo na een aneurysmatische SAB is een belangrijke en onbegrepen complicatie die de mortaliteit na een SAB verhoogt. In een eerder retrospectief onderzoek, uitgevoerd bij een cohort in het Amsterdam UMC, locatie AMC lijkt het gebruik van een therapeutische dosering nadoparine een positief effect te hebben op de mortaliteit en klinische uitkomst.

Om het effect van nadoparine goed te onderzoeken zijn we een fase 2 RCT gestart waarin we patiënten includeren met een aneurysmatische SAB en een gecolide aneurysm. Patiënten worden gerandomiseerd tussen profylactisch fraxiparine (controle, 1td 2850 IE) of therapeutisch fraxiparine (interventie, 2dd 5700 IE) gedurende 21 dagen (of korter indien zij eerder met ontslag gaan). De gedachte is dat een hogere dosering fraxiparine neuroprotectief werkt en de kans op DCI mogelijk verlaagt. We streven ernaar om binnen 4 jaar 100 patiënten te includeren. Als de studie succesvol blijkt willen we verder gaan met een fase 3 studie.

Startdatum studie februari 202
 Fase studie inkluderend; beoogd aantal 100 – inmiddels 33 geïncludeerd
 Hoofdonderzoekers dr. D. (Dagmar) Verbaan en prof. dr. W.P. (Peter) Vandertop, Amsterdam UMC
 Contactpersoon [N. \(Nadine\) Denneman](#), Amsterdam UMC

Dutch ICH Surgery Trial (DIST)

Jaarlijks krijgen ongeveer 6.000 Nederlanders een intracerebrale bloeding. Dergelijke bloedingen kennen een hoge mortaliteit en morbiditeit. Er zijn weinig effectieve behandelingsmogelijkheden die de uitkomst na een spontane hersenbloeding verbeteren.

DIST is een multicenter gerandomiseerde trial waarin de effectiviteit van minimaal invasieve endoscopie-geleide chirurgie wordt onderzocht in vergelijking met standaard zorg. De interventie wordt uitgevoerd bij patiënten met een spontane supratentoriële hersenbloeding binnen 8 uur na ontstaan van symptomen en is in aanvulling op de standaard zorg. In elf neurochirurgische centra worden patiënten geïncludeerd.

Patiënten met een hersenbloeding uit omliggende ziekenhuizen kunnen naar het dichtstbijzijnde neurochirurgische centrum worden verwezen voor inclusie. Meer informatie over de DIST is te vinden op de [website](#).

Startdatum studie november 2022
 Fase studie inkluderend; 16 van de 600 patiënten geïncludeerd
 Hoofdonderzoekers prof. dr. C.J.M. (Karin) Klijn, Radboudumc en dr. R. (Ruben) Dammers, Erasmus MC
 Contactpersoon [N.H. \(Floor\) Wiltink](#), Radboudumc
 Link naar studie [DIST](#)

Overig

CALCIFADE trial

De ziekte van Fahr is een zeldzame neurologische aandoening waarbij patiënten calcificaties in de basale kernen hebben. 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 de ziekte of het syndroom van Fahr. Wij zoeken 98 deelnemers aan de studie die een jaar vervolgd worden.

Mocht je een patiënt behandelen met deze zeldzame ziekte, zou je hem/haar dan willen attenderen op de mogelijkheid van deelname aan ons onderzoek? Voor meer informatie en overleg kan je contact opnemen met het onderzoeksteam.

Startdatum studie april 2023
 Fase studie inkluderend
 Hoofdonderzoeker H.L. (Dineke) Koek, klinisch geriatr UMC Utrecht
 Contactpersoon [R.M.G. \(Rint\) Sijnders](#), UMC Utrecht / 088 75 74724
 Link naar studie [CALCIFADE trial](#)

De Commissie Wetenschappelijk Onderzoek (CWON) stelde deze nieuwsbrief samen, met input vanuit de [NVN-werkgroepen](#). Eerdere edities vind je terug op de [website](#).

Bezoekadres Mercatorlaan 1200 3528 BL UTRECHT

Postadres Postbus 20050 3502 LB UTRECHT

T 088 500 19 00 vereniging@neurologie.nl www.neurologie.nl

Deze e-mail is verstuurd aan {email}. Als u geen nieuwsbrief meer wilt ontvangen, kunt u zich [hier](#) afmelden.

U kunt ook uw [gegevens](#) inzien en [wijzigen](#).

Voor een goede ontvangst voegt u [vereniging@neurologie.nl](#) toe aan uw adresboek.

