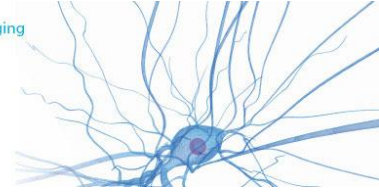




Nederlandse Werkgroep
voor *Bewegingsstoornissen*

Nederlandse Vereniging
voor Neurologie



26 juli 2023 - Nieuwsbrief Nederlandse Werkgroep Bewegingsstoornissen

Beste collega's,

Voor u ligt de nieuwsbrief van de werkgroep bewegingsstoornissen van de Nederlandse Vereniging van Neurologie! De werkgroep 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.

Met vriendelijke groet,

Amée Wolters, Coen Lugtenberg, Martje van Egmond en Mark Kuijf

Namens het bestuur van de Nederlandse Werkgroep Bewegingsstoornissen (NWB)

Inhoud

- Bewegingsstoornissen algemeen
- Tremor
- Parkinson
- Ataxie
- Chorea
- Dystonie

BEWEGINGSSTOORNISSEN ALGEMEEN

Bart Post (Radboud UMC), Vincent Odekerken (Amsterdam UMC), Madelein van der Stouwe (UMCG), Martje van Egmond (UMCG)

Masterclass Bewegingsstoornissen

Van 29 juni t/m 1 juli werd in Camperduin de jaarlijkse Masterclass Bewegingsstoornissen gehouden, een initiatief van de Nederlandse Werkgroep Bewegingsstoornissen, georganiseerd door Vincent Odekerken, Bart Post en Martje van Egmond. Het waren drie dagen met kleinschalig en interactief onderwijs, met gastdocenten Jeannette Gelauff, Rob de Bie, Bas Bloem en Bart van de Warrenburg. Elk dagdeel begon met een patiënt die vertelde over zijn of haar ziektegeschiedenis. Net als voorgaande jaren werd de Masterclass door deelnemers met gemiddeld een 9 beoordeeld.



Masterclass Bewegingsstoornissen 2023

Internationale cursus Klinische neurofysiologie bij bewegingsstoornissen

Van 30 maart tot en met 1 april 2023 namen veertig jonge neurologen uit 21 verschillende landen deel aan een internationale 3-daagse cursus in het Universitair Medisch Centrum Groningen, om meer te leren over de rol van klinische neurofysiologie bij het diagnosticeren en behandelen van bewegingsstoornissen. De cursus werd georganiseerd door het Expertisecentrum Bewegingsstoornissen Groningen met ondersteuning vanuit de 'International Parkinson and Movement Disorders Society'.



Tijdens deze drie dagen stonden myoclonus, tremor en dystonie centraal, met patiëntdemonstraties, hands-on sessies, workshops geavanceerde analyse en voordrachten van Marina de Koning-Tijssen, Martje van Egmond, Jan Willem Elting, Madelein van der Stouwe, Fleur van Rootselaar, Hans Koelman en Anke Sniijders. Daarnaast

waren er internationale sprekers, zoals prof. Francesca Morgante, dr. Tereza Serranová, prof. Michele Tinazzi en prof. Mark Edwards.

Bewegingsstoornissen op European Congress of Clinical Neurophysiology

Van 9 tot 13 mei vond in Marseille het tweejaarlijkse Europese congres voor Klinische Neurofysiologie plaats. Tijdens dit congres werd ook een symposium over bewegingsstoornissen georganiseerd: vanuit Nederland sprak dr. Madelein van der Stouwe (UMCG) over hoe je KNF kunt inzetten om tremor en myoclonus van elkaar te onderscheiden. Prof. Francesca Morgante uit Londen en prof. Josep Valls-Sole uit Barcelona vertelden vervolgens over het gebruik van klinische neurofysiologie bij functionele bewegingsstoornissen en bij parkinsonismen.

TREMOR

Rick Helmich (Radboudumc), Fleur van Rootselaar (Amsterdam UMC), Madelein van der Stouwe (UMCG)

International Tremor Congress

Op 18 en 19 mei 2023 vond het tweejaarlijkse tremor congres in New York plaats (<https://www.tremorcongress.org>). Er was o.a. aandacht voor nieuw post-mortem onderzoek naar de betekenis van cerebellaire afwijkingen bij essentiële tremor, dieronderzoek bij tremor, en de rol van hersennetwerken bij Parkinson tremor. Er lopen nu meerdere onderzoeken naar de effectiviteit van nieuwe anti-tremor medicijnen die ingrijpen op calciumkanalen, en de eerste (wisselende) resultaten werden gepresenteerd. Als mogelijk nieuw experimenteel DBS-target voor (cerebellaire) tremor werd de nucleus dentatus in het cerebellum genoemd, maar tot op heden zijn positieve effecten alleen in case reports beschreven. Een Nederlands bedrijf (STIL) presenteerde de eerste positieve resultaten van een anti-tremor orthese bij essentiële tremor. Er waren pro/contra discussies over de vraag of “essentiële tremor plus” een zinvol diagnostisch label is, met een verdeelde zaal. Essentiële tremor plus wordt in de 2018 MDS Consensus aangeduid als het label voor essentiële tremor met “onduidelijke neurologische afwijkingen”, zoals een licht afwijkende stand van een ledemaat of cognitieve stoornissen. Daarnaast was er een pro/contra discussie over de vraag welke tremor patiënten baat zullen hebben bij DBS versus focused ultrasound (HIFU), met als consensus dat dit waarschijnlijk afhangt van individuele patiëntkarakteristieken (comorbiditeit, leeftijd, etc.). Vanuit Nederland waren o.a. Dr. Rick Helmich (Radboudumc) en Dr. Arthur Buijink (Amsterdam UMC) aanwezig.



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

Op dit moment loopt er een procedure bij het Zorginstituut voor toelating van deze behandeling tot het basispakket. Dit is geïnitieerd vanuit het Amsterdam UMC en afgestemd met andere DBS-centra, de Nederlandse Vereniging voor Functionele Neurochirurgie bij Bewegingsstoornissen en de NVN. We verwachten de uitkomst hiervan na de zomer. Voor vragen over de voortgang, stuur vooral een email naar Dr. Arthur Buijink (a.w.buijink@amsterdamumc.nl).

Gezocht: essentiële tremor patiënten voor closed-loop DBS!

In het kader van een ZonMw Off Road project start binnenkort in Amsterdam UMC een onderzoek naar geschikte biomarkers voor on-demand closed-loop DBS bij essentiële tremor. We zijn op zoek naar tremorpatiënten die zijn geïmplanteerd met de Medtronic Percept PC neurostimulator. Deze neurostimulator is geschikt voor zogenaamde local field potential metingen. Mocht u een geschikte

patiënt hebben, of vragen hebben over het onderzoek, stuur dan een email naar Dr. Arthur Buijink (a.w.buijink@amsterdamumc.nl).

PARKINSON

Agnita Boon (Erasmus MC), Bart Post (Radboudumc), Rick Helmich (Radboudumc)

Het effect van mindfulness-based cognitive therapy (MBCT) op psychische problemen bij mensen met de ziekte van Parkinson: het MIND-PD onderzoek

Hoofdonderzoeker: Rick Helmich, neuroloog, Radboudumc

In het MIND-PD onderzoek wordt het effect van stressreductie door MBCT op de ziekte van Parkinson onderzocht. 124 mensen met Parkinson worden gedurende een jaar gevolgd, waarbij zij twee maanden lang ofwel mindfulness based cognitive therapy (MBCT) en hun gewone behandeling (treatment as usual), of alleen hun gewone behandeling krijgen. Twee vragen staan in deze trial centraal: 1) In hoeverre kan MBCT psychische klachten bij mensen met Parkinson verminderen? 2) Wat is de invloed van stress(reductie) op de hersenen en op Parkinsonklachten? De effecten van de MBCT worden met behulp van vragenlijsten, biochemisch materiaal, evenals functionele en structurele MRI in kaart gebracht.

We zijn nog op zoek naar deelnemers. Inclusie: mensen die 7 jaar of minder de diagnose ziekte van Parkinson hebben en milde psychische stress ervaren (gemeten door een vragenlijst bij inclusie). Exclusiecriteria zijn onder andere contra-indicaties voor een MRI. Uitgebreide informatie en inschrijving voor het onderzoek via <https://www.parkinsonnext.nl/leefstijlinterventie-tegen-stress/>. Bij vragen kan contact opgenomen worden met Franziska Goltz (franziska.goltz@donders.ru.nl).

AHEAD op maat studie – depressie bij de ziekte van Parkinson

Hoofdonderzoeker: Marleen van Beek, psychiater, Radboudumc



Meer dan één op de drie mensen met de ziekte van Parkinson kampt met de symptomen van een depressie. De belangrijkste symptomen hiervan zijn je somber voelen en/of geen plezier meer kunnen beleven of zin hebben in dingen die voorheen wel plezier opriepen (anhedonie). Niet iedereen krijgt een depressie. En bij de mensen die een depressie krijgen kan het er heel verschillend uitzien qua klachten.

Hoewel de etiologie van depressie bij de ziekte van Parkinson waarschijnlijk multifactorieel is, zijn er aanwijzingen voor een belangrijke rol van hersencircuits en de neurotransmitter dopamine, die verschillende processen beïnvloed zoals psychomotore snelheid, stemming, motivatie aandacht en besluitvorming, welke alle in verschillende mate aangedaan kunnen zijn bij depressie. Ook dopaminereceptor-agonisten kunnen antidepressieve effecten hebben.

Met de AHEAD studie willen we de rol van dopamine in de hersenen bij (verschillende soorten) depressie bij de ziekte van Parkinson beter onderzoeken. Kennis hierover kan ons op weg helpen om mensen met een depressie bij de ziekte van Parkinson zo goed mogelijk te behandelen.

Voor dit onderzoek (met hersenscans) includeren we 75 deelnemers met de ziekte van Parkinson; 50

personen mét en 25 personen zónder een depressie. Bij deelnemers dient de diagnose ziekte van Parkinson minder dan 11 jaar geleden gesteld te zijn. Potentiële kandidaten dienen in staat te zijn MRI en PET-scan te ondergaan.

Bij vragen of voor het aanmelden van potentiële deelnemers kunt u contact opnemen met de onderzoekers via het e-mailadres ahead.psy@radboudumc.nl. Ook kunt u patiënten aanmelden via de volgende QR code:



Zorgpad-PD studie

Hoofdonderzoeker: Gerrit Tissingh, neuroloog, Zuyderland medisch centrum

Promovendus: Anke Wijers, AIOS neurologie, Zuyderland medisch centrum

Zoals bij u allen bekend vindt er in Nederland veel onderzoek plaats naar de ziekte van Parkinson. In toenemende mate wordt ook de organisatie van zorg hierin meegenomen. Er is op dit moment echter nauwelijks 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 willen wij u vragen om deel te nemen aan de zorgpad-PD studie. Deze studie is ook gepitched op het recente voorjaarssymposium van de werkgroep bewegingsstoornissen en het belang ervan is onderschreven door het bestuur van de NVN.

Deelname behelst het invullen van een eenmalige vragenlijst van 5-10 minuten over hoe de zorg voor mensen met de ziekte van Parkinson in uw ziekenhuis georganiseerd is. Om een zo compleet mogelijk beeld te krijgen hopen we uit zo veel mogelijk ziekenhuizen in Nederland een reactie te ontvangen.

Om deel te nemen kunt u uw mailadres doorgeven aan epd-studie@zuyderland.nl. U ontvangt dan een mail met de link naar de vragenlijst. Wij danken u bij voorbaat voor uw tijd.

ATAXIE

Bart van de Warrenburg (Radboudumc)

Update genetische interventietrials

In de vorige nieuwsbrief hebben we al aandacht geschonken aan twee trials met intrathecale antisense oligonucleotiden (AON). In maart is in het Radboudumc de eerste SCA3-patiënt gedoseerd binnen een fase 1/2A-studie van VICO Therapeutics (V0659-CT01). In latere doseringscohorten zullen ook patiënten met SCA1 en de ziekte van Huntington instromen. Het LUMC en andere, voornamelijk Europese centra zullen ook deelnemen aan deze trial. Tegelijkertijd is eenzelfde trial bij SCA3 (MERA, Biogen) voortijdig gestopt naar aanleiding van 'a careful assessment of nonclinical safety data'. Dit betekent dat het evalueren van de veiligheid, ook op de lange termijn, van deze interventies een belangrijk aspect is en blijft.

Omaveloxolone bij de ziekte van Friedreich

Onlangs heeft de FDA het medicijn omaveloxolone goedgekeurd voor de ataxie van Friedreich, op basis van studies die een symptomatisch en mogelijk ziektemodificerend effect lieten zien.^{1,2} Het dossier ligt nu ook ter beoordeling bij de EMA. Dit is het eerste medicijn dat ooit voor deze aandoening geregistreerd is. Echter, met een prijs in de Verenigde Staten van ruim 300.000 dollar per jaar per patiënt zijn er natuurlijk terechte zorgen over de toegang tot en vergoeding van dit medicijn. In Italië, Duitsland en Frankrijk zijn er gesprekken met het bedrijf REATA over een mogelijke tijdelijke 'compassionate use', maar daarover is nog geen besluit genomen.

1. Lynch DR, Chin MP, Delatycki MB, Subramony SH, Corti M, Hoyle JC, Boesch S, Nachbauer W, Mariotti C, Mathews KD, Giunti P, Wilmot G, Zesiewicz T, Perlman S, Goldsberry A, O'Grady M, Meyer CJ. Safety and Efficacy of Omaveloxolone in Friedreich Ataxia (MOXIe Study). *Ann Neurol.* 2021 Feb;89(2):212-225.

2. Lynch DR, Chin MP, Boesch S, Delatycki MB, Giunti P, Goldsberry A, Hoyle JC, Mariotti C, Mathews KD, Nachbauer W, O'Grady M, Perlman S, Subramony SH, Wilmot G, Zesiewicz T, Meyer CJ. Efficacy of Omaveloxolone in Friedreich's Ataxia: Delayed-Start Analysis of the MOXIe Extension. *Mov Disord.* 2023 Feb;38(2):313-320.

Nieuwe en waarschijnlijk frequente oorzaak van erfelijke ataxie

In het decembernummer van de New England Journal of Medicine werd de ontdekking van een nieuwe genetische ataxie beschreven.³ Het gen (FGF14) kenden we al als een zeer zeldzame vorm van autosomaal-dominante cerebellaire ataxie (SCA27), maar nu zijn in datzelfde gen lange, intronische GAA-repeats gevonden. In korte tijd vonden zij meer dan 100 patiënten, maar inmiddels is er al een veelvoud aan patiënten ontdekt. Het bijzondere van de deze dominante ataxie, die nu SCA27B genoemd wordt, is 1) het relatief late debuut (>50 jaar), 2) het vaak episodische beloop in de eerste ziektejaren, 3) het frequent optreden van downbeatnystagmus en CANVAS-achtige verschijnselen, en 4) het verlengen van de repeat bij maternale maar het contraheren daarvan bij paternale transmissies – dat laatste zorgt dus voor bijzondere stambomen en soms een sporadische presentatie. Zeer waarschijnlijk heeft een deel van de patiënten met een huidige diagnose 'idiopathische late-onset cerebellaire ataxie' (ILOCA) deze nieuwe aandoening. De DNA-test is inmiddels operationeel in het Radboudumc.

3. Pellerin D, Danzi MC, Wilke C, Renaud M, Fazal S, Dicaire MJ, Scriba CK, Ashton C, Yanick C, Beijer D, Rebelo A, Rocca C, Jaunmuktane Z, Sonnen JA, Larivière R, Genis D, Molina Porcel L, Choquet K, Sakalla R, Provost S, Robertson R, Allard-Chamard X, Tétreault M, Reiling SJ, Nagy S, Nishadham V, Purushottam M, Vengalil S, Bardhan M, Nalini A, Chen Z, Mathieu J, Massie R, Chalk CH, Lafontaine AL, Evoy F, Rioux MF, Ragoussis J, Boycott KM, Dubé MP, Duquette A, Houlden H, Ravenscroft G, Laing NG, Lamont PJ, Saporta MA, Schüle R, Schöls L, La Piana R, Synofzik M, Zuchner S, Brais B. Deep Intronic FGF14 GAA Repeat Expansion in Late-Onset Cerebellar Ataxia. *N Engl J Med.* 2023 Jan 12;388(2):128-141.

Verder:

-In het Radboudumc loopt naar het natuurlijke beloop en biomarkers bij SCA7 – hiervoor worden nog deelnemers gezocht en aanmeldingen of vragen kunnen worden gestuurd naar sca7-studie@radboudumc.nl

CHOREA

Susanne de Bot (LUMC), Mayke Oosterloo (Maastricht UMC+)

Zorg

Het **Huntington KennisNet Nederland** (HKNN) is recent erkend als LVHC-doelgroep kennis- en expertisenetwerk. Afgelopen 3 maanden zijn de zeven VVT-organisaties binnen de vereniging, die zich hebben ontwikkeld tot een toekomstige Regionale Expertise Centra (REC) of toekomstige Doelgroep Expertise Centra (DEC), gevisiteerd. Deze organisaties zijn verspreid over het hele land en

bieden zowel gespecialiseerde behandelingen en begeleiding voor mensen met de ziekte van Huntington aan als voor hun families en directe naasten vanuit een multidisciplinaire aanpak, intra- en extramuraal (*zie onderstaande tabel*). Zie ook: <https://www.hknn.nl/over-ons/erkende-expertise-centra-ziekte-van-huntington>

Voor genetische counseling, diagnostiek en informatie over/deelname aan diverse wetenschappelijke onderzoeken, verwijst u nog steeds naar de academische expertisecentra (LUMC, MUMC+ en UMCG).

VVT-organisatie	Type	Aantal erkende plekken*
Atlant	DEC	63
Mijzo	DEC	63
Topaz Overduin	DEC	78
Amstelring	REC	17
Archipel	REC	18
Land van Horne Martinus	REC	24
Noorderbreedte Friesma State	REC	10

*per 01-01-2024

Onderzoek

Er zijn weer een paar net gestarte en aankomende **clinical trials met potentieel ziekte modulerende therapieën bij de ziekte van Huntington**. Dus heeft u nog Huntington patiënten, die geïnteresseerd zijn in deelname aan wetenschappelijk onderzoek, graag doorverwijzen naar een van de expertisecentra.

In de vorige nieuwsbrief berichtten wij u al over de volgende studies bij Huntington: **PIVOT-HD** (LUMC), **WAVE003** (LUMC, MUMC+), **VICO-V0659-CT01** (LUMC), **IDEA-FAST** (LUMC), **Ultra HIGH-D** (MUMC+), **HDMRI** (LUMC) en **CureQ** (LUMC, MUMC+, Radboudumc)

Voor meer informatie:

<https://www.lumc.nl/patientenzorg/meedoen-aan-wetenschappelijk-onderzoek/lopende-onderzoeken/ziekte-van-huntington/>

<https://hersenenzenuwcentrum.mumc.nl/aandoeningen/huntington/wetenschappelijk-onderzoek>

Nascholing

20 juli - Webinar (online) met Kristel Kalkers over de resultaten van haar proefschrift over angst voor vallen en verslikken bij de ziekte van Huntington, houdt de HKNN website in de gaten voor meer informatie. <https://www.hknn.nl/>

DYSTONIE

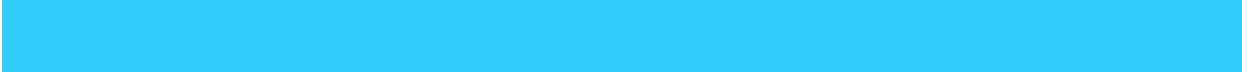
Martje van Egmond (UMCG)

Onderzoek

Op 13 juni promoveerde Beorn Nijenhuis bij Rijksuniversiteit Groningen/Campus Fryslân op zijn proefschrift "**Is skater's cramp a task-specific dystonia?**". In dit proefschrift beschrijft Beorn, zelf oud-olympisch schaatser, de bevindingen van zijn onderzoek naar de zwabbervoet bij schaatsers, een neurologisch fenomeen dat vaak het einde van een schaatscarrière inluidt. In de toekomst wil Beorn

toppresteerders blijven helpen om complexe motorische bewegingen te verbeteren en degenen met taakspecifieke dystonie ondersteunen om terug te keren op hun basisniveau.

*Promotores: Prof. M.A.J. de Koning-Tijssen Prof. A.J. Zwitter; co-promotores: Dr. T. van Zutphen
Dr. J.W. Eb*



Deze nieuwsbrief werd met zorg samengesteld door Amée Wolters, Coen Lugtenberg, Martje van Egmond en Mark Kuijf. De inhoud van de brief werd aangeleverd met hulp van Rick Helmich (Radboudumc), Madelein van der Stouwe (UMCG), Fleur van Rootselaar (Amsterdam UMC), Agnita Boon (Erasmus MC), Bart Post (Radboudumc), Bart van de Warrenburg (Radboudumc), Susanne de Bot (LUMC), Mayke Oosterloo (Maastricht UMC+), Mark Kuijf (Maastricht UMC+), en Martje van Egmond (UMCG). 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.