Nieuwsbrief NVN Werkgroep Bewegingsstoornissen

2026 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 vind u in deze brief oproepen voor lopende en nieuwe studies voor bewegingsstoornissen.

Met vriendelijke groet,

Marleen van Coevorden-Hameete en Mark Kuijf

Namens het bestuur van de Nederlandse werkgroep bewegingsstoornissen (NWB)

Nieuws op het gebied van zorg

Nieuwe Nederlandse Richtlijn Cerebellaire Ataxie

Bart van de Warrenburg (Radboudumc)

Er is, vanuit een initiatief van de NVN, een nieuwe richtlijn verschenen voor Cerebellaire ataxie, met modules over de diagnostiek, behandeling en begeleiding

Zie: Startpagina - Cerebellaire ataxie - Richtlijn - Richtlijnendatabase

Deep Brain Stimulation voor patiënten met tremor in het Radboudumc

Michiel Dirkx (Radboudumc)

Sinds september 2026 heeft het Radboudumc officieel een eigen licentie voor het uitvoeren van Deep Brain Stimulation (DBS) bij alle bewegingsstoornissen. Tot nu toe werd DBS in het Radboudumc alleen uitgevoerd bij patiënten met de ziekte van Parkinson. Vanaf nu kunnen ook patiënten met essentiële tremor, dystone tremor en zeldzamere vormen van tremor, zoals Holmes-tremor en orthostatische tremor, worden verwezen naar het Radboudumc voor beoordeling van de mogelijkheden van DBS. Voorlopig voeren we nog geen DBS bij dystonie uit (met uitzondering van dystone tremor).

Contact *michiel.dirkx@radboudumc.nl*

Paramedische expertise voor ataxie

Bart van de Warrenburg (Radboudumc)

Eerder in de nieuwsbrief is er al aandacht geweest voor het scholen van paramedici voor ataxie. Dit is inmiddels een jaarlijkse module geworden binnen ParkinsonNet, in samenwerking met de Ataxie Vereniging Nederland en het Radboudumc. U kunt therapeuten wijzen op deze scholing; zij hoeven geen lid te zijn van ParkinsonNet.

De zorgverleners met specifieke expertise zijn te vinden op de zorgkaart van de patiëntenvereniging: ADCA/Ataxie Paramedische Zorgkaart - Ataxie

Update omaveloxelon bij ataxie van Friedreich

Bart van de Warrenburg (Radboudumc)

Op het moment van schrijven is er nog steeds geen definitief besluit genomen over de vergoeding van het medicijn omaveloxolon. Intussen is, vanuit de NVN in samenwerking met onder andere het Zorginstituut en Spierziekten Nederland, wel het weesgeneesmiddelenarrangement (‘gepast gebruik’) opgesteld en gepubliceerd. Mocht het medicijn vergoed gaan worden, dan zal de implementatie van deze behandeling worden geregisseerd vanuit de expertisecentra UMCG en Radboudumc.

Zie: Weesgeneesmiddelenarrangement omaveloxolon (Skyclarys®) voor ataxie van Friedreich | Zorginstituut Nederland

Nieuws op het gebied van wetenschap

BAT-studie: Botuline voor Arm Tremor

Iris Visser, PhD-er, Radboudumc en Canisius-Wilhelmina Ziekenhuis
Rick Helmich, neuroloog, Radboudumc
Anke Snijders, neuroloog, Radboudumc
Frouke Nijhuis, neuroloog, Canisius-Wilhelmina Ziekenhuis

Mooi nieuws: dankzij uw betrokkenheid hebben wij inmiddels voldoende deelnemers geïncludeerd voor de BAT-studie naar de behandeling van armtremor bij dystonie met botulinetoxine. In totaal hebben wij 43 mensen geïncludeerd. Hartelijk dank aan alle neurologen die patiënten naar ons hebben verwezen! Wij hopen de uitkomsten van de studie in 2027 met jullie te delen.



Deelnemers voor wetenschappelijk onderzoek gezocht!

Laatste deelnemers voor BARET-onderzoek naar essentiële tremor gezocht!

Madelein van der Stouwe (UMCG & Ommelander Ziekenhuis Groningen)

Het BARET-onderzoek (Brain mechanisms of Alcohol Responsiveness in Essential Tremor) onderzoekt waarom sommige mensen met essentiële tremor een tijdelijke verbetering van hun tremor ervaren na alcoholgebruik, terwijl anderen hier geen effect van merken.

Dankzij de grote belangstelling is de inclusie van de alcoholresponsieve groep inmiddels afgerond. Dit najaar vinden echter nog MRI-scans plaats bij patiënten met alcoholresistente essentiële tremor en bij gezonde vrijwilligers. Met deze gegevens hopen we meer inzicht te krijgen in de hersenmechanismen die bijdragen aan essentiële tremor en verschillen tussen patiëntsubgroepen.

Kent u patiënten met essentiële tremor die aangeven géén verbetering van hun tremor te ervaren na alcoholgebruik, of gezonde vrijwilligers die willen bijdragen aan hersenonderzoek? Dan komen wij graag met hen in contact.

Contact *www.essentieletremor.nl* of mail naar *baret@neuro.umcg.nl*

De MAESTRO-studie is van start gegaan

Bart van de Warrenburg (Radboudumc)

In het Radboudumc is de MAESTRO-studie van gestart in het Radboudumc. Met dit onderzoek wordt gezocht naar vroege biomarkers voor de multipele systeem atrofie (MSA). Patiënten met een nog onverklaarde ataxie, parkinsonisme, of autonome stoornissen, bij wie a) de klachten korter dan 2 jaar bestaan, en b) bij wie de diagnose MSA overwogen wordt maar er nog niet aan de klinische criteria voldaan wordt, kunnen meedoen.

Info MAESTRO - Radboudumc

Contact *maestro.a.neu@radboudumc.nl*

CLOSE-PD studie officieel van start

Martijn Beudel (AUMC)

De internationale CLOSE-PD studie is officieel van start gegaan. In deze multicenterstudie wordt de effectiviteit van adaptieve diepe hersenstimulatie (aDBS) vergeleken met conventionele, continue diepe hersenstimulatie (cDBS) bij patiënten met de ziekte van Parkinson. Adaptieve DBS past de stimulatie automatisch aan op basis van de hersenactiviteit, met als doel de stimulatie beter af te stemmen op de wisselende behoeften van de patiënt. De studie wordt gecoördineerd vanuit Amsterdam UMC en uitgevoerd in samenwerking met Maastricht UMC+, HagaZiekenhuis en UZ Leuven. Inmiddels zijn in drie deelnemende centra de eerste patiënten geïncludeerd en zullen naar verwachting binnenkort meer centra aansluiten. In deze gerandomiseerde, gecontroleerde studie wordt onderzocht of adaptieve DBS leidt tot betere motorische uitkomsten dan conventionele, continue DBS bij patiënten met de ziekte van Parkinson.

Info CLOSE-PD | Amsterdam UMC
Contact *closepd@amsterdamumc.nl*

De RESIST PD studie wil graag een inclusie boost!

Milan Beckers (Radboudumc)

In de RESIST-PD-studie onderzoeken we de effectiviteit van apomorfine bij mensen met parkinson die een verminderde, verkorte of onvoorspelbare werkzaamheid van levodopa ervaren. Onze hypothese is dat zo'n suboptimale respons bij een deel van de mensen het gevolg is van een hoge activiteit van het levodopa-afbrekende enzym AADC (aromatisch L-aminozuurdecarboxylase, ook wel dopa-decarboxylase). Deze studie onderzoekt of het omzeilen van deze perifere levodopa-afbraak met apomorfine leidt tot een betere klinische respons.

Info RESIST-PD - Radboudumc

Contact *info@onderzoek-parkinson.nl*

Overig nieuws

Mayke Oosterloo benoemd tot lid van Executive Committee van Europees Huntington Netwerk

Mayke Oosterloo (Maastricht UMC+) is benoemd tot lid van de Executive Committee van het European Huntington's Disease Network (EHDN). Vanuit deze internationale samenwerkingsorganisatie draagt zij bij aan de strategische ontwikkeling van onderzoek en zorg voor mensen met de ziekte van Huntington in Europa.

In een recent interview met MedNet vertelt Mayke over het belang van goede, multidisciplinaire Huntingtonzorg, waarin niet alleen nieuwe behandelingen, maar ook kwaliteit van leven, ondersteuning van mantelzorgers en de ervaringen van patiënten centraal staan. Het Huntington Expertisecentrum MUMC+ onderzoekt onder meer ondersteuning voor mantelzorgers via *Partner in Balans*, met online hulpmiddelen en coaching. Andere onderzoeken richten zich op medicijnen tegen prikkelbaarheid, agitatie en agressie, en op biomarkers voor de ziekte van Huntington. Zo blijkt mutant huntingtine meetbaar in traanvocht, in veel hogere concentraties dan in hersenvocht. Dit kan monitoring van behandeling in de toekomst eenvoudiger maken.

Lees het volledige interview op MedNet:
Meer nodig dan een medicijn: onderzoek naar betere Huntingtonzorg | MedNet



Terugblik Movement Disorders Society congres 2026 in Seoul

Met een grote Nederlandse delegatie reisden we af naar Seoul voor het MDS-congres. Naast een inspirerend inhoudelijk programma was er ook mooi Nederlands succes: Jeroen Kerstens (neuroloog bij het Erasmus MC en in Antwerpen) won de bronzen medaille met zijn videocasus over het liquorhypotensiesyndroom. Een mooie prestatie waar we trots op mogen zijn!

Ook buiten het wetenschappelijke programma lieten we ons zien: met een borrel nederlandse stijl wisten we zelfs het systeem van een Koreaanse bar enigszins te ontregelen.

Nu richten we onze blik op 2027, wanneer het MDS-congres naar Nederland komt. Een prachtige kans om Nederland en alles wat we op het gebied van bewegingsstoornissen te bieden hebben internationaal op de kaart te zetten!

Houd hiervoor de LinkedIn pagina van de Nederlandse Werkgroep voor Bewegingsstoornissen en die van Marina de Koning nauwlettend in de gaten.





MDS podcast serie over ataxie

De International Parkinson and Movement Disorder Society heeft een podcastserie uitgebracht over ataxie. Deze serie is te beluisteren via de MDS website (Podcast) of bijvoorbeeld Spotify.



Expertisecentrum Bewegingsstoornissen Groningen neemt afscheid van Marina de Koning

Per januari 2026 draagt prof. dr. Marina de Koning-Tijssen haar functie als hoofd van het Expertisecentrum Bewegingsstoornissen Groningen over. Zij wordt afdelingshoofd Neurologie bij het LUMC. Gelukkig blijft zij betrokken bij het wetenschappelijk onderzoek binnen het expertisecentrum, zodat haar kennis en expertise behouden blijven.

Ook verwelkomt het centrum nieuwe collega's:

- Dr. Rick Brandsma (kinderneuroloog) is sinds de zomer van 2026 verbonden aan het centrum.
- Per december 2026 komen prof. dr. Joke Dijk en dr. Roderick Maas (beiden neuroloog) het team versterken.

Vrijdag 19 maart organiseert het Movement Disorders Expertise Centrum Groningen een symposium ter ere van het 15-jarig bestaan en het afscheid van Marina de Koning.

Agenda

19 11 2026

DystonieNet Symposium

Waar Radboudumc, Experience Center
Wanneer 12:00-17:30 uur
Kosten €150 voor medisch specialisten, €75 voor andere zorgverleners
Link DystoniaNet symposium - DystoniaNet

11 02 2027

Voorjaarssymposium: FNS staat niet stil

Waar De Eenhoorn, Amersfoort
Wanneer 10:30 tot 17:00 uur
Kosten €150 voor medisch specialisten, €100 voor andere zorgverleners
Link Voorjaarssymposium 2027 werkgroepen FNS Bewegingsstoornissen: FNS staat niet stil - Nederlandse Vereniging voor Neurologie

26 ™ 30 09 2027

International Congress of Parkinson's Disease and Movement Disorders

Goed Nieuws! In 2027 komt het MDS congres naar Nederland. Een prachtige kans om dicht bij huis in Amsterdam het congres te bezoeken.
Zet de datum vast in je agenda.

International Parkinson and Movement Disorder Society

Colofon

Deze nieuwsbrief werd met zorg samengesteld door Marleen van Coevorden-Hameete 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+), 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.

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

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.