



Revalidatiegeneeskunde
Cerebrale Parese Onderzoek

Voorwoord



Wij brengen u met plezier het laatste onderzoeksnieuws vanuit het Amsterdam UMC Cerebrale Parese expertisecentrum. Kinderen en jongeren met cerebrale parese vormen de grootste groep jonge patiënten met een motorische beperking. Behandeling in het CP expertisecentrum is erop gericht kinderen zo goed mogelijk te laten functioneren in het dagelijks leven. Om de zorg nog beter te maken doen we veel onderzoek. Belangrijk nieuws is dat het Nederlands CP register begin dit jaar live is gegaan. Het doel van het register is dat behandeling voor kinderen met CP nog beter op maat zal worden gemaakt voor elk kind. Janneke Hazelhoff vertelt in deze nieuwsbrief wat dit gaat betekenen voor kinderen en ouders. Verder is er nog veel te lezen over resultaten van projecten, en nieuwe vragen die we op proberen te lossen. En natuurlijk weer een puzzel op de achterpagina, dit keer om te kijken hoe goed jullie de weg weten te vinden in de bewegingslabs op de afdeling. We zijn heel erg blij dat zoveel kinderen en ouders meedoen aan onderzoeken om te helpen samen de behandelingen voor kinderen met CP te verbeteren!

Namens het gehele CP expertiseteam,

Annemieke Buizer

*Kinderrevalidatiearts,
Coördinator VUmc CP Expertisecentrum*



Congressen

ESMAC 2019

Annual Meeting of the European Society
for Movement Analysis in Adults and Children
23 – 28 September 2019, Amsterdam



Van 23-28 september organiseerden we in Amsterdam het jaarcongres van de Europese Vereniging voor Bewegingsanalyse bij volwassenen en kinderen (ESMAC). De voorzitters van het congres waren Marjolein van der Krogt (hoofd bewegingslab en onderzoeker VUmc) en Han Houdijk (onderzoeker en docent VU bewegingswetenschappen).

Zes dagen lang stond Theater de Meervaart in het teken van bewegingsanalyse.

Het congres werd bezocht door een recordaantal bezoekers (650) uit 47 verschillende landen! Op de eerste drie dagen werden cursussen gegeven over bewegingsanalyse en de toepassing hiervan in de patiëntenzorg. Deze cursussen vonden plaats in het Amsterdam UMC, locatie VUmc, en op de Vrije Universiteit.

Op het congres waren veel VUmc onderzoekers aanwezig. Er werden verschillende presentaties verzorgd, posters gepresenteerd en lezingen gegeven. Op woensdag werd ook de twintigste verjaardag gevierd van de Nederlands/Vlaamse Vereniging van bewegingsanalyse laboratoria (SMALLL), met speciale workshops en interactieve sessies.

De Esmac Charity Run stond dit jaar in het teken van RaceRunning. De opbrengst werd gedoneerd aan CP-Rispa, ter bevordering van RaceRunning in ontwikkelingslanden. Aan de run namen ook drie atleten deel in hun racerunner.

Uit ruim driehonderd inzendingen won VUmc onderzoeker Wouter Schallig de Audience Best Paper Award, met zijn onderzoek naar de invloed van huidverschuivingen op de uitkomsten van verschillende voetmodellen.





Nieuws

Nederlands CP register is LIVE

Na jaren van voorbereiding is het Nederlands CP register live! In het Amsterdam UMC zijn we begonnen met de inclusie; de andere vier centra (Rijndam, de Hoogstraat, Adelante en UMCG) volgen spoedig. Op 11 februari werd het eerste patiëntje in het register op de foto gezet door fotograaf Mladen Pikulic, terwijl hij in het gips werd gezet. Wil je meer weten over het CP-register? Zie verderop in deze nieuwsbrief.

Geld voor onderzoek naar RaceRunning



Op dinsdag 11 februari 2020 ontving Petra van Schie (RaceRunning Nederland, en kinderfysiotherapeut en onderzoeker

afdeling revalidatiegeneeskunde Amsterdam UMC, locatie VUmc) uit handen van de directeur van het Johanna Kinderfonds een prachtige cheque voor het te starten wetenschappelijk onderzoek naar 'De impact van RaceRunning op fysiek en psychosociaal functioneren van startende jonge atleten'. Johanna Kinderfonds, heel hartelijk bedankt!

Mochten atleten aan dit onderzoek deel willen nemen, stuur dan een mailtje naar info@racerunning.nl



Afscheid van laborante Kim van Hutten

Afgelopen oktober heeft Kim afscheid genomen van het bewegingslab. Kim heeft ruim 13 jaar gewerkt als laborante en was voor velen een bekend gezicht. Gelukkig kan Koen Wishaupt een deel van haar taken overnemen. Kim, heel veel plezier met je nieuwe baan. We gaan je missen!



Promoties

In 2019 verdedigden onderzoekers Adam Booth, Guido Weide, Laura Bonouvié en Marloes van Gorp hun proefschrift. Een proefschrift is een boek, waarin alle uitkomsten van de onderzoeksprojecten van een beginnende onderzoeker zijn opgeschreven. Na een succesvolle verdediging mag de onderzoeker de titel Doctor dragen.

Twee van deze promotieonderzoeken worden verderop in deze nieuwsbrief uitgelicht.

Een nieuwe professor op de afdeling!

Annemieke Buizer is per 1 oktober 2019 benoemd tot hoogleraar Kinderrevalidatiegeneeskunde binnen de afdeling Revalidatiegeneeskunde van het Amsterdam UMC.

De oratie van Annemieke vindt plaats op vrijdag 5 juni. Tijdens deze openbare ceremonie, zal ze een lezing geven over kinderrevalidatiegeneeskunde en de rol die ze hierin hoopt te gaan vervullen.



Uit het Looplabb

In de vorige nieuwsbrief konden jullie lezen dat we in het lab steeds vaker kiezen voor een 3D-loopanalyse. Tijdens een 3D-loopanalyse maken we met behulp van glimmende bolletjes een 3D-reconstructie van de beweging van patiënten. En daar zijn we niet de enige in! Dezelfde techniek wordt namelijk ook gebruikt door FIFA voor het maken van voetbalspelletjes. Ook in grote filmproducties als Star Wars en de videoclips van Justin Timberlake, wordt hetzelfde systeem gebruikt. Dat klinkt gek, maar het is voor ons ook erg handig! Omdat zoveel grote bedrijven deze systemen gebruiken, worden er veel verbeteringen gedaan om de producten beter te laten werken.

De afgelopen jaren hebben we ons op de achtergrond druk bezig gehouden met het vernieuwen van software. Met software bedoelen we de computerprogramma's waarmee we loopanalyses bekijken. Onze nieuwste software heet GOAT. Goat is niet alleen het Engelse woord voor 'geit', maar het is ook de afkorting van 'Gait Offline Analysis Tool'. GOAT werd jaren geleden bedacht door het bedrijf Motek. Door een intensieve samenwerking met het bewegingslab is de software eindelijk zover om deze in de zorg te gebruiken. Dankzij GOAT is het voor ons veel gemakkelijker om de 3D-loopanalyses te verwerken! En hoeven we minder bolletjes op jullie te plakken.



Wisten jullie dat ze in AMC ook loopanalyses doen? In het bewegingslab van het AMC komen vooral volwassenen. Nu we samen officieel één ziekenhuis zijn geworden (Amsterdam UMC), komen er steeds vaker kinderen in het AMC die onder behandeling zijn in het VUmc. Daarom komen we regelmatig met beide labs samen, om te bespreken hoe we in de toekomst gemakkelijker kunnen samenwerken.

Resultaten afgerond onderzoek

Dagelijkse activiteiten, participatie en gezondheidsklachten van jongvolwassenen met cerebrale parese

Promotie Marloes van Gorp

Op 19 november 2019 promoveerde Marloes van Gorp. Marloes heeft de afgelopen jaren onderzoek gedaan bij Amsterdam UMC, locatie VUmc, en Erasmus MC naar gezondheidsklachten, activiteiten en participatie (deelname aan levenssituaties) van jongvolwassenen met cerebrale parese (CP). Haar onderzoeksresultaten vallen binnen het PERRIN DECADE vervolgonderzoek.

De resultaten van dit onderzoek kunnen helpen bij de verwachtingen van mensen met CP, hun families en behandelaars.

Dit waren de belangrijkste resultaten van haar onderzoek:

- ⇒ Twintigers met CP, zonder verstandelijke beperking, die goed kunnen lopen, hebben relatief weinig last van beperkingen. Ze hebben weinig pijn, hebben weinig last van vermoeidheid en kunnen goed meedoen aan levenssituaties, behalve in liefdesrelaties.
- ⇒ Twintigers met CP, zonder verstandelijke beperking, die niet goed kunnen lopen, hebben meer last van pijn en vermoeidheid. Ze hebben vaker problemen met meedoen aan activiteiten en levenssituaties, vooral in wonen, werken en liefdesrelaties. Wij vinden het belangrijk dat deze groep mensen regelmatig bij de revalidatiearts komt, zodat ze op tijd hulp kunnen krijgen.
- ⇒ Mannen, mensen met epilepsie, mensen die hun handen niet goed kunnen bewegen, mensen die veel dingen vermijden, en mensen met ouders die hun heel erg beschermen of afwijzen, hebben meer kans op problemen met meedoen aan levenssituaties. Daarom hebben deze mensen misschien meer hulp nodig.
- ⇒ Mensen met een verstandelijke beperking zijn een speciale groep van mensen met CP. Zij hebben daarom ook speciale zorg nodig.

Het proefschrift van Marloes is online te vinden.

Intrathecale baclofen is effectief bij dyskinetische cerebrale parese

Promotie Laura Bonouvrié



Op 30 oktober 2019 was de promotie van kinderrevalidatiearts Laura Bonouvrié. Laura heeft tien jaar gewerkt aan de IDYS trial: dit is een onderzoek naar het effect van intrathecale baclofen behandeling bij kinderen en jongeren met dyskinetische cerebrale parese.

Er zijn meerdere soorten cerebrale parese (CP). De grootste groep mensen met CP heeft spastische CP. Maar er zijn ook mensen die dyskinetische CP hebben, dat komt voor bij 15% van de mensen met CP. Deze mensen hebben last van onwillekeurige bewegingen, ook in rust. Dit noemen we dystonie.

Bij mensen met spastische CP wordt soms een intrathecale baclofen behandeling (ITB) gedaan. Bij deze behandeling wordt er een medicijn, baclofen, in het ruggenmerg afgegeven met een speciaal pompje. Dit medicijn helpt om de spierspanning bij deze mensen te verminderen. Naar ITB-behandeling bij dyskinetische CP was tot nu toe nog weinig onderzoek.

In dit onderzoek hebben we gekeken naar het effect van ITB bij kinderen met ernstige dyskinetische CP. Het onderzoek werd gedaan in het Amsterdam UMC, locatie VUmc, en in het Maastricht UMC+.

Er deden 36 kinderen mee aan het onderzoek, verdeeld in twee groepen. De ene groep kreeg in de eerste drie maanden een nepmedicijn, een placebo, en de andere groep kreeg in de eerste drie maanden wel al het echte medicijn, ITB. De onderzoekers, de kinderen die meededen en hun ouders wisten niet in welke groep het kind zat.

Na drie maanden zagen we dat kinderen die ITB kregen, hun behandeldoelen beter haalden dan de kinderen die het placebo kregen. Ook voor de dystonie werd een klein verschil gevonden op een van de twee meetschalen. De spasticiteit, pijn, comfort, range of motion, bijwerking en complicaties waren niet verschillend tussen de groepen.

Met de IDYS trial is op een hoog niveau bewijs (niveau II bewijskracht) geleverd voor het positieve effect van ITB bij kinderen met ernstige dyskinetische CP, voor het behalen van hun behandeldoelen ten opzichte van placebo.

Of ITB-behandeling ook effect heeft op de dystonie, is lastig te meten. Dystonie kan veranderen in de tijd en erger worden bij emoties en stress. De huidige meetinstrumenten voor dystonie houden hier eigenlijk geen rekening mee. Meer informatie over het vervolgonderzoek naar deze meetinstrumenten, staat verderop in deze nieuwsbrief.



“Bij een ITB-behandeling wordt er een pompje geplaatst in de buik van het kind. Deze pomp geeft geleidelijk het medicijn af om de spierspanning te verminderen”

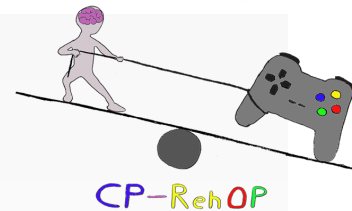
ITB-behandeling wordt gedaan in gespecialiseerde ziekenhuizen door een team van verschillende behandelaren (Amsterdam UMC en Maastricht UMC+).

Het proefschrift van Laura is online te vinden.

Balanstraining op de X-Box voor kinderen met cerebrale parese

Onderzoeker Pieter Meyns heeft het project opgezet, Chloé Bras, Koen Wishaupt en Nina Jacobs waren betrokken vanuit hun afstudeeronderzoek. Pieter werkt tegenwoordig als docent en onderzoeker aan de universiteit van Hasselt (België)

Balansproblemen komen vaak voor bij kinderen met cerebrale parese (CP), bijvoorbeeld tijdens staan en lopen. Hierdoor kan bewegen extra energie kosten. Het is onduidelijk of training de balans van kinderen met CP kan verbeteren. Ook weten we nog niet goed welke gebieden in de hersenen belangrijk zijn voor de balans van kinderen met CP.



Binnen het CP-RehOP project hebben we onderzocht of kinderen met CP hun balans kunnen verbeteren door het spelen van bewegingsspeel op de X-Box One met een Kinect. Ook hebben we onderzocht of deze verbeteringen gepaard gaan met veranderingen in de hersenen.

Kinderen die deelnamen aan CP-RehOP hebben verschillende balanstesten uitgevoerd, waarbij zij bijvoorbeeld zo lang mogelijk op één been stonden. Het lijkt erop dat wanneer kinderen minder goed scoren op een bepaalde test vóór de training, ze na de training een betere balansscore halen. Hieruit leren we dat kinderen die een slechtere balans hebben, baat hebben bij het spelen van de bewegingsspeel op de X-Box One.

Er is ook een MRI-scan gemaakt van de hersenen van de kinderen die meededen aan dit onderzoek. Met deze MRI-scan konden we zien hoe verschillende gebieden in de hersenen eruit zien. Hoe goed iemand zijn balans kan houden, lijkt verband te hebben met een aantal van deze hersengebieden. Sommige hersengebieden veranderden na de training met de X-Box One. Dit gebeurde in hersengebieden die gerelateerd zijn aan bewegen en in gebieden die de linker en rechter hersenhelft met elkaar verbinden. Dankzij deelname van kinderen zonder CP, leerden we ook of deze hersengebieden anders zijn. Kortom, dankzij dit onderzoek hebben we belangrijke inzichten verkregen in hoe de balans getraind kan worden bij kinderen met CP.

Wij willen graag alle kinderen die hebben deelgenomen en hun ouders bedanken! Dankzij jullie hebben we een belangrijke eerste stap kunnen zetten naar het belang van het trainen van de balans bij kinderen met CP.

Dr. Pieter Meyns pieter.meyns@uhasselt.be

Krijgen kinderen met CP meer problemen met lopen wanneer ze vermoeid raken?



Voor veel kinderen met cerebrale parese (CP) is lopen een grote uitdaging. Vaak hebben ze moeite om hun voeten plat op de grond te zetten, hun knieën te strekken of om rechtop te lopen. Ook worden deze kinderen sneller moe. Ze struikelen vaker en krijgen spierkrampen, pijn of stoppen wanneer ze langer lopen.



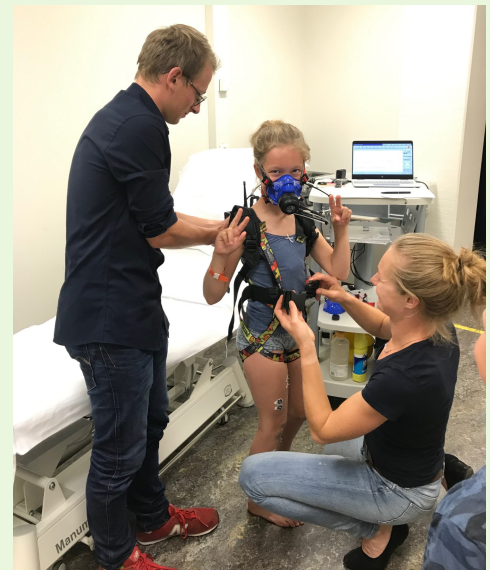
De oorzaak van klachten bij langer lopen kan voor ieder kind verschillen. Tijdens een loopanalyse wordt gekeken naar bewegingen en spieractivatie. Dit gebeurt meestal op de 10-meter 'catwalk' in het bewegingslaboratorium. Het nadeel van zo'n loopanalyse, is dat de klachten die optreden tijdens langer lopen niet altijd zichtbaar zijn. Ouders vertellen regelmatig dat kinderen méér met hun heupen naar binnen draaien wanneer ze moe worden. Ook lukt het kinderen soms wel om op korte stukjes extra netjes te lopen (ze noemen dit 'het doktersloopje'). Om de beste behandeling te kiezen, zouden wij graag begrijpen waarom het veel kinderen niet lukt om het lopen langer vol te houden.

Om deze reden zien we steeds vaker kinderen op de loopband in het Virtual-Reality Laboratorium. Door kinderen langer te laten lopen, bekijken we of de bewegingen en spieraanspanningen veranderen wanneer een kind moe wordt. Ook kunnen we de band sneller laten draaien en een stukje omhoog kantelen. Zo zorgen we ervoor dat de loopanalyse voor ieder kind zwaar genoeg is om hem/haar een beetje te vermoeien.

Sinds de herfst van 2019 voeren we deze metingen uit in de zorg. Het kan dus dat de arts binnenkort voorstelt om een extra uitgebreide loopanalyse te doen. Omdat we in het inspanningslaboratorium al vaker loop-energiemetingen doen, waarbij kinderen langer moeten lopen, proberen we deze metingen te combineren. We vragen dan om tijdens de loopanalyse een masker te dragen, waarmee we kunnen meten hoeveel zuurstof er wordt verbruikt tijdens het lopen.

Interesse of meer informatie?

Neem contact op met je arts of met onderzoeker Laura (l.oudenhoven@amsterdamumc.nl)



Lopend onderzoek

Het Nederlands CP register voor zorg op maat

Elk kind met cerebrale parese (CP) is weer anders. Sommige kinderen met een lichte vorm van CP functioneren zoals hun leeftijdsgenoten zonder CP, andere kinderen zijn rolstoelgebonden en meer afhankelijk. Om de zorg voor ieder kind nog beter te maken, hebben we het Nederlands CP register ontwikkeld. In dit register worden gegevens verzameld van alle kinderen met CP in Nederland.



Het Nederlands CP register helpt de behandelaren van kinderen met CP om de ontwikkeling goed te volgen, problemen op tijd op te sporen en behandelresultaten bij te houden en te bekijken. Als we gegevens van alle kinderen in het register samenvoegen en vergelijken, dan kunnen we steeds beter zien welke behandeling het beste werkt voor welk kind.

We verzamelen alle gegevens die de behandelaar nodig heeft voor goede zorg, niets meer en niets minder: informatie over het type CP, lichamelijk onderzoek, psychosociaal functioneren en informatie over behandelingen. Daarbij mag informatie van je ouders natuurlijk niet ontbreken. Om de ontwikkeling van de kinderen met CP goed te kunnen volgen en om te kunnen zien of een behandeling zin heeft gehad, hebben we ook informatie van de ouders nodig. Als je meedoet aan het register, vragen we jullie ook om, samen met je ouders, een aantal vragenlijsten in te vullen. Zo doe je actief mee aan het register.

Jullie krijgen daar ook iets voor terug. Via een registerportaal krijgen jij en je ouders toegang tot de gegevens, waarmee jullie jouw ontwikkeling kunnen volgen en behandelresultaten kunt inzien. Dit ondersteunt als er veel in de zorg voor jou gebeurt; zo kunnen jullie altijd terugkijken en goed geïnformeerd het gesprek met de behandelaar voeren.

Het Nederlands CP register is begin 2020 in Amsterdam UMC van start gegaan en wordt stapsgewijs uitgebreid naar andere centra.

Willen jij en je ouders ook meedoen, vertel het aan je behandelaar. Voor meer informatie, kijk op de website www.cpregister.nl



“Ik zit erin!”

De registratie van de eerste deelnemer aan het Nederlands CP register werd feestelijk gevierd!

Projectmanager CP register: Janneke Hazelhoff
j.hazelhoff@amsterdamumc.nl

Het Nederlands CP register werd ontwikkeld onder leiding van Amsterdam UMC en CP Nederland, in samenwerking met Adelante, CP-Net, De Hoogstraat Revalidatie, Erasmus MC Rotterdam, Heliomare, Libra revalidatie & audiologie, Maastricht UMC+, Merem Medische Revalidatie, Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen, Revant, Rijndam Revalidatie, Roessingh Centrum voor Revalidatie, UMCG, UMC Utrecht



Geïstrumenteerd meten van dyskinesie



Kinderen met dyskinetische cerebrale parese (CP) hebben last van onwillekeurige bewegingen. Ze hebben een wisselende spanning van de spieren. Hierdoor bewegen ze heel veel, op momenten dat ze dit helemaal niet willen. Soms zijn hun armen en benen in een houding die niet fijn is als ze iets willen doen. Dat is lastig, bijvoorbeeld wanneer ze op een I-pad willen spelen, met de elektrische rolstoel rijden of willen eten.

Om ervoor te zorgen dat kinderen met dyskinetische CP minder bewegen op ongewenste momenten of om hen te helpen om in een fijnere houding te kunnen zitten, krijgen ze vaak medicijnen. Deze medicijnen kunnen worden gegeven via een pomp die in de buik zit. Om te bepalen of het medicijn werkt, is er onderzoek nodig. We willen bekijken hoe we bepaalde bewegingen en posities van armen en benen beter kunnen meten. We doen dat nu door een beweegonderzoek in het ziekenhuis, maar we zouden dat liever thuis willen doen. Een beweging kan namelijk heel anders zijn als iets spannend is of juist leuk is.

In het MODYS onderzoek bekijken we of we met een speciaal computerprogramma de bewegingen vanuit videofilmmpjes automatisch kunnen berekenen. We doen dit door met hulp van een videofilmpje een stok-poppetje van de kinderen te maken, om te kijken hoe het kind beweegt en in welke houding hij/zij zit of ligt. Om bewegingen ook over een langere tijd te meten, zullen we ook een horloge die beweging meet gebruiken om de polsen en enkels. Als we deze metingen combineren met video's die ouders thuis met hun telefoon kunnen opnemen, kunnen we een beter beeld krijgen van de bewegingen van een kind.



Dankzij dit onderzoek kan de dokter in de toekomst hopelijk beter zien hoe kinderen met dyskinetische CP thuis bewegen. Als we dit combineren met de ervaringen van de ouders en het kind, kan de dokter beter beslissen hoeveel medicijn nodig is.

We zoeken nog kinderen met dyskinetische cerebrale parese om deel te nemen aan dit onderzoek. Als je interesse heb of meer informatie wil, kun je dit vragen bij je arts. Of mail direct naar onderzoeker Helga h.haberfehlner@amsterdamumc.nl

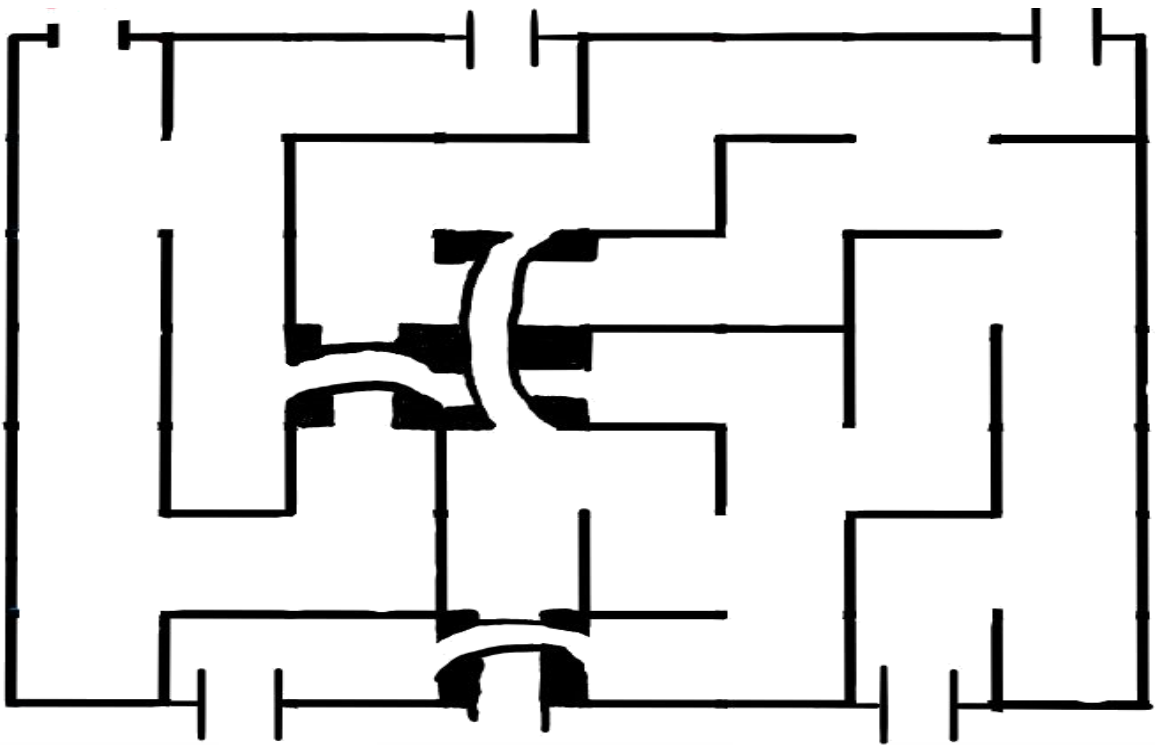
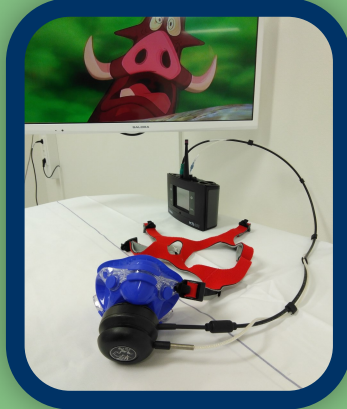
Amsterdam
Movement
Sciences



“ We bekijken of we met een speciaal computerprogramma de bewegingen van kinderen kunnen berekenen uit een videofilmpje ”

PUZZELDOOLHOF

Breng **de prinses**, **het masker** en **het harnas** naar het juiste lab



Inspanningslab



VR-lab



Looplab