



Amsterdam UMC
University Medical Centers



Revalidatiegeneeskunde
Cerebrale Parese Onderzoek
Nieuwsbrief

VUmc | Jaargang 2 | November 2018

Voorwoord



Hierbij presenteren wij u met veel plezier de tweede nieuwsbrief van het CP expertisecentrum Amsterdam UMC, locatie VUmc. De naam Amsterdam UMC is nieuw: AMC en VUmc hebben op 7 juni 2018 de krachten gebundeld om samen één Universitair Medisch Centrum te vormen. In de zorg voor kinderen met CP en het CP onderzoek betekent het dat we nog meer samen zullen gaan werken. We zetten ons ervoor in dat we hiermee het onderzoek en de zorg voor mensen met CP nog beter zullen maken. In de zorg zult u gaan merken dat sommige CP behandelingen (operaties) op de locatie AMC plaats gaan vinden. De poliklinische afspraken, behandelingen en de looplabs blijven vooralsnog op de locatie VUmc. In deze nieuwsbrief lichten een aantal van onze onderzoeksactiviteiten uit. Wij wensen u veel leesplezier.

Namens het gehele CP expertiseteam,

Annemieke Buizer

Kinderrevalidatiearts,

Coördinator VUmc CP Expertisecentrum

Redactie nieuwsbrief: *Laura Oudenhoven, Eline Flux,*

Adam Booth (layout)



Hoger energieverbruik bij kinderen en jongeren met loopproblemen

Op 15 mei 2018 vond de promotie plaats van kinderfysiotherapeute Eline Bolster. Eline heeft de afgelopen jaren onderzoek gedaan naar de belasting van lopen bij kinderen met een fysieke beperking.

Veel kinderen en jongeren met loopproblemen hebben last van een verhoogd energieverbruik en een verlaagde fitheid. Deze kinderen ervaren een hogere intensiteit van lopen, wat de vermoeidheid na het lopen kan verklaren.

Het blijkt dat 64% van de kinderen met loopproblemen een verhoogd energieverbruik heeft tijdens het lopen. Daarnaast heeft 72% een verlaagde fitheid. "Op basis van deze gegevens hebben we de relatieve belasting tijdens het lopen berekend. Dit is de intensiteit die het lopen heeft. Bij de kinderen met fysieke beperkingen lag de relatieve belasting rond de 55 tot 80%. Dit is een stuk hoger dan de relatieve belasting van normaal ontwikkelende kinderen, waar het rond de 40% ligt," vertelt Bolster. Deze hoge relatieve belasting verklaart gedeeltelijk de vermoeidheid die deze kinderen ervaren na het lopen.

Kinderen met een beperking komen vaak bij de revalidatiearts, omdat ze loopproblemen hebben. Ze worden bijvoorbeeld snel moe tijdens het lopen, of ze kunnen niet zo ver lopen. "Als we beter weten waardoor de loopproblemen worden veroorzaakt kunnen

we de behandeling voor deze groep kinderen verbeteren," aldus Bolster. Het meten van het energieverbruik tijdens het lopen en de fitheid in de kliniek kan een beter beeld geven van de precieze loopproblemen.



*"Als we beter weten
waardoor de
loopproblemen worden
veroorzaakt kunnen we de
behandeling voor deze
groep kinderen verbeteren"*

Eline Bolster



Nieuws

Marjolein van der Krogt heeft met haar onderzoeksvoorstel een beurs gewonnen bij onderzoeksinstituut 'Amsterdam Movement Sciences'. Dankzij deze beurs is Kirsten Veerkamp aangesteld als onderzoeker op de afdeling (zie verderop in deze nieuwsbrief). Zij zal onderzoek gaan doen naar spierskeletmodellen, in samenwerking met de universiteit in Brisbane, Australië.

Maar liefst drie onderzoekers van het bewegingslaboratorium wonnen afgelopen zomer een reisbeurs. Wouter Schallig, Adam Booth en Laura Oudenhoven konden dankzij deze beurs naar het jaarlijkse congres van de Europese Vereniging van Bewegingsanalyse bij volwassenen en kinderen, dat dit jaar in Praag werd gehouden. Behalve dat ze hier hun onderzoek mochten presenteren, was het ook een goede oefening: volgend jaar zal dit congres namelijk worden georganiseerd in Amsterdam.

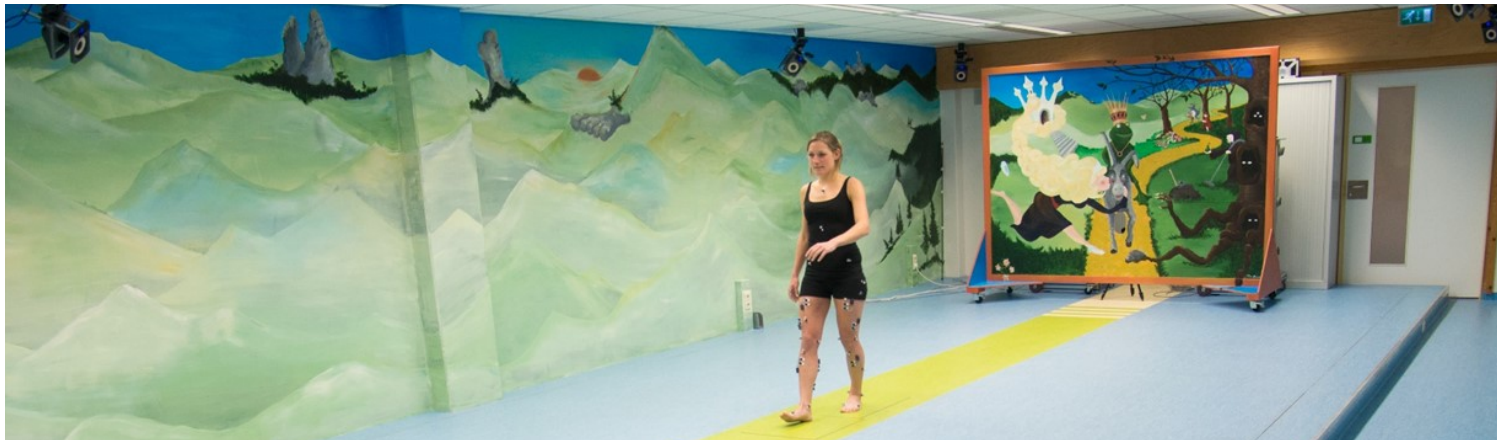


In samenwerking met revalidatiecentrum Heliomare is een project gestart, waarbij wordt gekeken naar klinisch redeneren voor de interpretatie van loopanalyses. Doel van het project is om een sterkere wetenschappelijke onderbouwing te kunnen geven voor het interpreteren van loopanalyses. Deze zijn nu vaak voornamelijk gebaseerd op de ervaring en expertise van artsen. *Kim van Hutten* gaat op dit project werken.

Samen met centra in het hele land en patiëntenvereniging BOSK, zetten we een nationaal register op voor cerebrale parese. Cerebrale parese (CP) ontstaat door een hersenbeschadiging rond de geboorte of een aanlegstoornis van de hersenen en is de belangrijkste oorzaak van fysieke beperkingen bij kinderen. Met het CP register neemt de kennis over de behandeling van CP toe en krijgen steeds meer kinderen met deze aandoening zorg op maat. Door belangrijke financiële bijdragen van Innovatiefonds Zorgverzekeraars, HandicapNL (voorheen revalidatiefonds), Dioraphte, fondsenwerfactie Steptember en een eerder ontvangen subsidie van ZonMw is er nu 800.000 euro om dit nationaal register op te zetten in samenwerking met centra in het hele land.



Het stokje wordt doorgegeven. Rechts: Marjolein van der Krogt (VUmc) en Han Houdijk (Heliomare & VU) zullen het congres van de *European Society for Movement Analysis in Adults and Children* organiseren in Amsterdam.



Uit het Looplab

In het bewegingslaboratorium komen iedere dag patiënten die moeite hebben met bewegen. Ze hebben last van hun spieren of moeite met balans. Ironisch genoeg: het uitvoeren van deze metingen kan bij de laboranten zorgen voor klachten. Omdat er steeds vaker 3D metingen worden uitgevoerd waarbij nóg meer stickertjes en bolletjes op patiënten worden geplakt (zie verderop in deze nieuwsbrief), keek er onlangs een ergotherapeut mee met een loop-analyse. Toen ze ons op de grond zag liggen en kruipen om alle bolletjes mooi recht te plakken, bedacht ze: “Dit kan handiger”. De oplossing is inmiddels geleverd. Een trappetje. Super veilig met handleuningen zodat jullie je goed vast kunnen houden. En wij hoeven niet meer op de grond te liggen!

Behalve het VUMC, zijn er in Nederland verschillende andere centra die bewegingsanalyses uitvoeren. Eens in de zoveel tijd komen de lab-beheerders samen om met elkaar te overleggen. Tijdens die bijeenkomsten proberen we ervoor te zorgen dat de loopanalyses overal op dezelfde manier worden uitgevoerd en dat de apparatuur goed wordt gecontroleerd. Afgelopen juni kwamen de lab-beheerders samen in het VUMC. Er werden afspraken gemaakt over hoe we kunnen testen of alle apparatuur aan de standaard voldoet en of alle signalen van de elektroden goed worden gemeten.

“

Toen de ergotherapeut ons op de grond zag liggen om alle bolletjes mooi recht te plakken,

dacht ze: “Dit kan handiger”!

”



Van loopanalyse tot computermodel: Het MD-Paedigree onderzoek



Vanaf begin 2015 tot en met 2017 zijn kinderen met cerebrale parese (CP) gevraagd om mee te doen aan een het zogenaamde MD-Paedigree onderzoek: een groot Europees medisch-wetenschappelijk onderzoek naar verbeterd gebruik van loopanalysegegevens. De metingen hebben niet alleen op de afdeling Revalidatiegeneeskunde van het VU medisch centrum plaatsgevonden, maar ook in Leuven (België) en Rome (Italië).

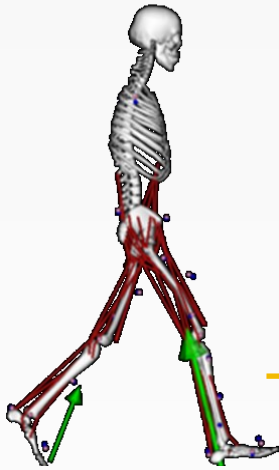
Marjolein Piening was uitvoerend onderzoeker tijdens de metingen.

Vanuit de ervaring in de praktijk en uit medisch-wetenschappelijke literatuur is bekend dat het looppatroon van kinderen met CP anders is dan bij kinderen zonder CP. Om meer inzicht te krijgen in de oorzaak van deze verschillen en de juiste behandeling toe te kunnen passen, wordt bij kinderen met CP vaak een loopanalyse afgenomen. Om nog beter gebruik te maken van de loopanalyse bij de evaluatie van het lopen en het voorschrijven van behandelingen voor kinderen met CP, zijn in dit onderzoek metingen gedaan die daarbij kunnen helpen. Er is een loopanalyse met lichamelijk onderzoek verricht, maar ook een loopenergiemeting, de maximale spierkracht is getest, er is een MRI-scan van de benen gemaakt en er zijn vragenlijsten over de loopfunctie en patiëntgeschiedenis ingevuld.

Al deze getallen zijn anoniem opgeslagen in een grote Europese database, waarmee analyses uitgevoerd konden worden over grote aantallen patiënten.

Uiteindelijk hebben in het VUmc veertig kinderen met CP zich als vrijwilliger aangemeld en de loopanalyse en het standaard lichamelijk onderzoek ondergaan. Van deze 40 hebben 10 kinderen nog extra metingen verricht, zoals de MRI meting. Petje af!





Kirsten Veerkamp gebruikte de verzamelde loopanalyses in haar afstudeeronderzoek van de master Bewegingswetenschappen. Ze ging een paar maanden naar Australië om met de onderzoekers daar te bekijken of ze de gepersonaliseerde spierskeletmodellen verder kon optimaliseren.

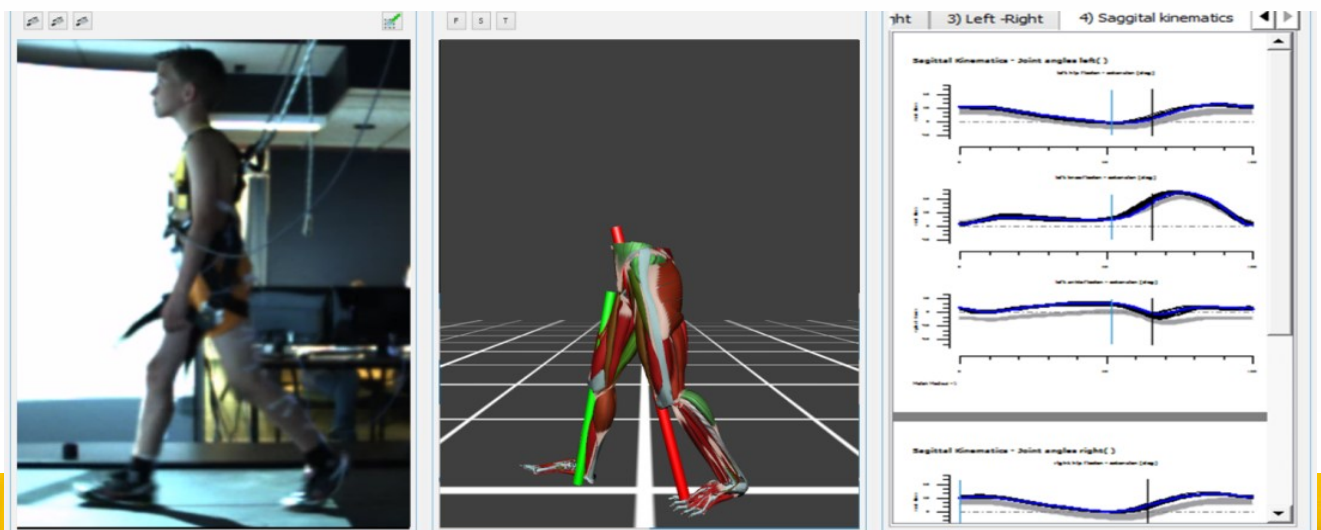


Kirsten vertelt: "Om meer inzicht te krijgen in de problemen in CP en zo uiteindelijk gericht een diagnose

te kunnen stellen en te behandelen, kunnen spierskeletmodellen gebruikt worden. Dit zijn computermodellen die gebruik maken van de informatie die verzameld wordt in de loopanalyse. Zo'n model kan vervolgens bijvoorbeeld spierlengtes en spierkrachten tijdens het lopen berekenen. Er zijn momenteel verschillende manieren waarop de spierkrachten berekend kunnen worden. Bij de meeste manieren wordt er vanuit gegaan dat je spieren zo min mogelijk aangespannen worden tijdens het lopen, zodat je niet te moe wordt. Maar het is twijfelachtig of deze manier klopt, en dan vooral ook bij kinderen met CP bij wie de spieraansturing is aangedaan en we regelmatig meer aangespannen spieren zien.

Binnen het VUmc onderzoeken we daarom welke manier het beste werkt en hoe we deze berekeningen nog verder kunnen verbeteren. Hiervoor werken we samen met onderzoekers in Australië, die bezig zijn met het ontwikkelen van een nieuwe techniek. We kunnen namelijk ook de signalen naar de spieren meten tijdens de loopanalyse, met behulp van speciale plakkers. Het is nu gelukt om deze gemeten signalen toe te voegen aan het model, zodat de berekening van de spierkrachten nauwkeuriger wordt. Uiteindelijk hopen we dat deze modellen goed genoeg worden om gebruikt te worden voor het bepalen van een juiste behandeling, door bijvoorbeeld de uitkomst van een operatie te kunnen voorspellen!"

k.veerkamp@vumc.nl





Project update

In het CP-CaLL project onderzoeken we de taalbegripsontwikkeling van kinderen met een cerebrale parese (CP) tussen anderhalf en elf jaar. Het onderzoek loopt drie jaar. Ieder jaar wordt het taalbegrip van het kind eenmaal op de opvang of op school getest. De ouders van het kind vullen één keer per jaar online een digitale vragenlijst in.

Dr. Joke Geytenbeek heeft al eerder onderzoek gedaan naar de taalbegripsontwikkeling van kinderen met CP (het C-BiLLT onderzoek). Toen is het taalbegrip van de kinderen eenmalig onderzocht.

In dit vervolgonderzoek gaan we het taalbegrip op meerdere momenten testen; we willen weten hoe het taalbegrip zich ontwikkelt in de loop van de tijd en welke factoren hierop van invloed zijn, zoals het gebruik van ondersteunende communicatie (bijvoorbeeld gebaren of een spraakcomputer), naar wat voor school het kind gaat en of het kind broertjes of zusjes heeft. We weten al veel over de factoren die van invloed zijn op de taalontwikkeling van normaal ontwikkelende kinderen, maar bij kinderen met CP is daar nog weinig over bekend. Wij hopen daar met dit onderzoek verandering in te brengen!

Op 1 november 2017 zijn we begonnen met het werven van deelnemende kinderen en revalidatiecentra. Inmiddels is het onderzoek op volle toeren en zijn al heel wat kinderen getest. Maar we zijn er nog niet: we zoeken nog kinderen met een cerebrale parese tussen anderhalf en acht jaar.

Doe zelf ook mee!

Interesse of meer informatie? Neem dan contact op met Emma of Joke (e.vaillant@vumc.nl) of j.geytenbeek@vumc.nl), of kijk op www.c-billt.com.

Ook als je twijfelt of je in aanmerking komt; mail ons, we denken graag met je mee!



Focus op Voeten

Veel kinderen met cerebrale parese (CP) ervaren problemen in hun voeten. Deze problemen proberen we in kaart te brengen met onder andere een loopanalyse. De bolletjes die we nu op de voet plakken tijdens een loopanalyse zijn echter niet altijd voldoende om alle bewegingen van de voet goed te meten, denk hierbij bijvoorbeeld aan het wiebelen met je tenen. Daarom is binnen het Amsterdam UMC het FABI project opgestart, waarbinnen we onderzoek doen naar de voet tijdens het lopen. We zijn nu verschillende modellen aan het testen, waarbij bijvoorbeeld de tenen, de voorvoet en de hiel apart gemeten worden in plaats van de voet als één geheel. Ook in de zorg gebruiken we deze modellen steeds vaker. Het zou dus zomaar kunnen dat je straks veel meer bolletjes op je voeten geplakt krijgt tijdens een loopanalyse dan dat je gewend bent. Schrik hier niet van! Het betekent alleen maar dat we de nieuwste modellen gebruiken om jou zo goed mogelijk te kunnen meten!

Het FABI project heeft ook een samenwerking met het bewegingslab in Oxford, Engeland. Dit lab is gespecialiseerd in het modelleren van de voet. Samen met hen hebben wij een onderzoek gedaan waarbij we het effect van de verschillende modellen van de voet op de lengte van de kuitspier hebben onderzocht bij gezonde kinderen en kinderen met CP. Dokters vinden deze lengte interessant omdat het hen kan helpen bij de keuze voor de beste behandeling. Uit het onderzoek is gekomen dat de lengte van de kuitspier tot wel 1,5 cm langer kan zijn tussen de verschillende modellen van de voet! Dit laat zien dat het belangrijk is goed na te denken over welk voetmodel we in het Amsterdam UMC gaan gebruiken om jouw voet zo goed mogelijk te kunnen modelleren.



w.schallig@vumc.nl



NHS
Oxford University Hospitals
NHS Foundation Trust



Eerste resultaten PERRIN DECADE

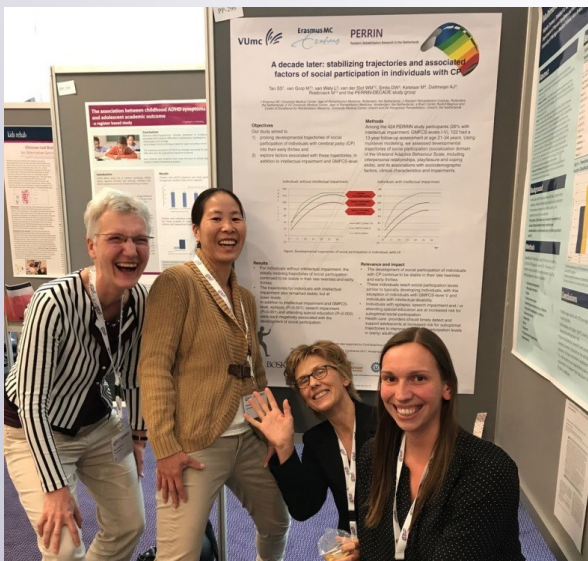
In de vorige nieuwsbrief gaven we een kort verslag van het PERRIN DECADE vervolgonderzoek naar dagelijkse activiteiten, participatie (deelname aan levenssituaties) en gezondheidsklachten bij volwassenen met CP van 21-34 jaar. Nu kunnen we enkele resultaten over de ontwikkeling van mensen met CP van de kindertijd tot in de volwassenheid delen:

Motoriek

- Het eindniveau van de ontwikkeling van motoriek is lager naarmate de motorische beperking ernstiger is.
- Er is een verschil tussen de ontwikkeling van het kunnen van motorische vaardigheden en het daadwerkelijk doen van motorische vaardigheden in het dagelijks leven. Zo kan er enkele jaren zitten tussen de ontwikkeling van kunnen springen op één been en regelmatig hinkelen, of tussen de ontwikkeling van kunnen rennen en keren en regelmatig rennen waarbij soepel van richting wordt veranderd (spelsituatie).
- De ontwikkeling van het *doen* van motorische activiteiten gaat langer door dan die van het *kunnen*.

Dagelijkse activiteiten

- De ontwikkeling van het uitvoeren van huishoudelijke activiteiten (zoals: koken, de was doen) en maatschappelijke activiteiten (zoals: werk, omgaan met geld) gaat bij mensen met CP wat langzamer dan bij mensen zonder CP. Maar, mensen met CP zonder verstandelijke beperking met een milde grof motorische beperking behalen hetzelfde eindniveau als mensen zonder CP.
- Het eindniveau van de ontwikkeling van dagelijkse activiteiten van mensen met CP met een verstandelijke beperking en/of ernstige grof-motorische beperking is lager dan dat van mensen met CP zonder verstandelijke beperking en een milde grof-motorische beperking.



Door deze inzichten kunnen we beter bepalen op welke gebieden hulp geboden kan worden. Deze resultaten zullen we ook presenteren op internationale congressen in Parijs (*ISPRM*) en Cincinnati, Ohio (*AACPDM*).

Sociaal functioneren

- De ontwikkeling van het uitvoeren van activiteiten op het gebied van communicatie, relaties en vrijetijdsbesteding van mensen met CP zonder verstandelijke beperking is vergelijkbaar met die van mensen zonder CP
- Bij (eind-)twintigers met CP wordt de moeite met participeren groter in verschillende levensgebieden (bv. wonen, werk, relaties).

m.vangorp@vumc.nl

Dit onderzoek wordt uitgevoerd in samenwerking met Erasmus MC, Revalidatiecentrum Rijndam, De Hoogstraat UMC Utrecht en de BOSK

Bananas: 50

REFLEXIONING



Onderzoek naar het verlagen van de overmatige rekreflex bij kinderen met cerebrale parese.

Kinderen met cerebrale parese (CP) verbruiken vaak veel energie tijdens het lopen. Dit kan worden veroorzaakt doordat zij spasticiteit hebben, oftewel verhoogde reflexen in hun spieren. Binnen dit onderzoek gaan wij kijken of het mogelijk is om deze reflexen te verlagen met behulp van training. Hierdoor zou het lopen wellicht gemakkelijker gaan. Wij ontwikkelen een aantal spellen, waardoor kinderen spelenderwijs hun reflexen leren verlagen. Op dit moment ontwikkelen we een spel waarbij je op een stoel zit en een spel bestuurt met je voet. Door de spieren in je voet aan te spannen kun je een pick-up met bananen besturen. Daarnaast maken we een spel waarbij je op onze loopband loopt en met je stappen het spel bestuurt. We gaan onder andere onderzoeken of het lukt om door middel van deze spellen de reflexen te verlagen, maar ook of het looppatroon verbetert door het spel en of kinderen het leuk vinden om de spellen te spelen.



Dit onderzoek voeren we uit met een aantal bedrijven in Nederland. We werken samen met de Technische Universiteit in Twente. Zij helpen ons met de apparatuur. Motek B.V. is het bedrijf dat de spellen ontwikkelt en TMSi helpt ons om te zien wat de spieren doen tijdens de game, zodat we kunnen bekijken of de reflexen lager worden. Als laatste voeren we hetzelfde onderzoek uit bij patiënten met een dwarslaesie. Dit doen we bij de Sint Maartenskliniek, een ziekenhuis in Nijmegen. Gezamenlijk proberen we een zo goed mogelijk spel te maken.

h.flux@vumc.nl



UNIVERSITY OF TWENTE.



Toegepaste en
Technische Wetenschappen





Zoek de 14 verschillen

