Focale dystonie

Liesanne Centen
Saar Lagerweij
Martje van Egmond

Patiëntendag UMCG, 14 mei 2022

Dancing with dystonia
Julie Bryant

rijksuniversiteit groningen | umcg | bcn Research Institute BCN-BRAIN | Movement disorders GRONINGEN

Even voorstellen

Movement disorders GRONINGEN

Liesanne Centen, arts-onderzoeker

Lifestyle coaching bij dystonie

Saar Lagerweij, student-onderzoeker

Zwemproblemen bij diepe hersenstimulatie en DECIDE-onderzoek

Martje van Egmond, neuroloog

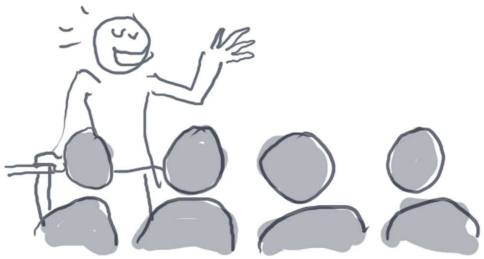
Zoektocht naar de diagnose

Plan voor het komende uur

Movement disorders GRONINGEN

3

20-30 minuten



20-30 minuten

Afbeeldingen: https://demonchyenbakker.nl en www.trainerslab.net/public/uploads/tools.pdf

Focale dystonie
zoektocht naar de diagnose

Martje van Egmond
14 mei 2022

rijksuniversiteit groningen · umcg · bcn Research Institute BCN-BRAIN · Movement disorders GRONINGEN

Met dank aan Robert Scholten

Zeldzame aandoeningen herkennen is moeilijk

Movement disorders GRONINGEN

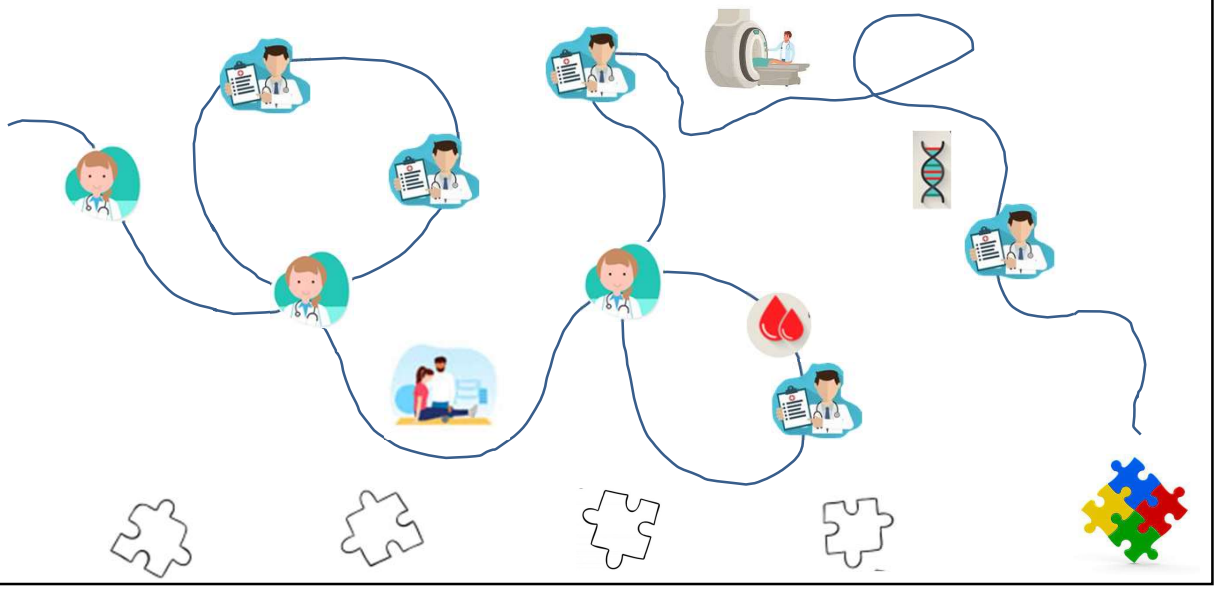
Voor huisartsen…

… en ook voor medisch specialisten

Afbeelding: https://nl.thomson-intermedia.com/10-rare-genetic-disorders-5256

Vaak een lange weg naar de diagnose

Movement disorders GRONINGEN



Juiste diagnose is belangrijk voor de behandeling

Movement disorders GRONINGEN

1. Welke bewegingsstoornis?
2. Wat is de oorzaak?
3. Wat is de beste behandeling?

1. Welke bewegingsstoornis?

Movement disorders GRONINGEN

Dancing with dystonia
Julie Bryant

Dystonie

Spiersamentrekkingen die leiden tot een abnormale stand, beweging en/of houding.

De bewegingen verlopen meestal volgens een vast patroon dat zich herhaald. Vaak draaiend of wringend, soms met schokken of trillen.

Albanese et al, Mov Dis 2013

Lichaamslocatie

Movement disorders GRONINGEN

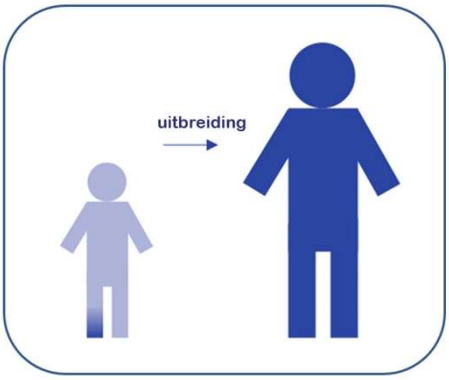
Gegeneraliseerd:
dystonie in het hele lichaam

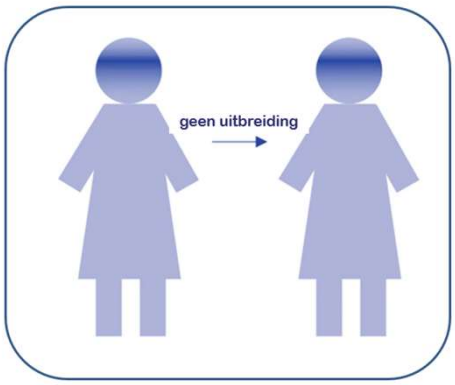
Focaal:
dystonie in één deel van het lichaam

Braekefield et al Nat Rev Neurosc 2008

Beginleeftijd

Movement disorders GRONINGEN





Afbeelding: Grütz et al J Neural Transm 2021

2. Wat is de oorzaak?

Movement disorders GRONINGEN

Dystonie bij kinderen

Heel veel verschillende oorzaken

Relatief vaak erfelijk

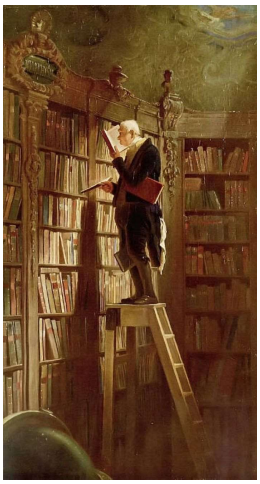
Dystonie bij volwassenen

Meestal geen oorzaak (idiopathisch)

Bij sommigen wél

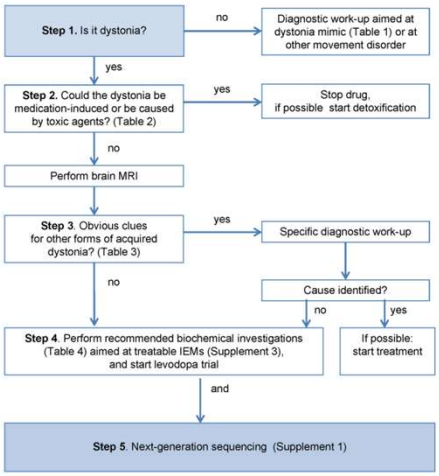
2014: stappenplan voor dystonie bij kinderen

Movement disorders GRONINGEN



Afbeelding: De boekenwurm, Carl Spitzweg

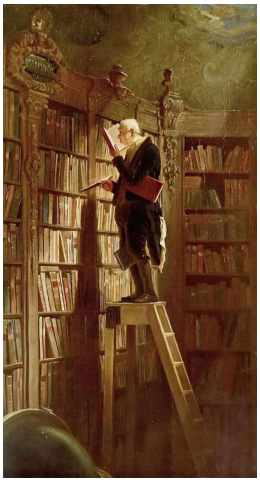
Diagnostic algorithm of dystonia in children and adolescents



van Egmond et al, JNNP 2014

2022: stappenplan voor dystonie bij volwassenen

Movement disorders GRONINGEN



STAPPENPLAN NIET IN HAND-OUT,
WANT IS NOG NIET GEPUBLICEERD

Afbeelding: De boekenwurm, Carl Spitzweg

van Egmond, Lagrand et al, JNNP 2022 (in press)

Doel: sneller duidelijkheid over diagnose…

Movement disorders GRONINGEN

Welke bewegingsstoornis?

↓

Wat is de oorzaak?

↓

Wat is de beste behandeling?

… en sneller starten van gerichte behandeling

Met dank aan

Movement disorders GRONINGEN

Tjerk Lagrand

Ginte Rutkauskaite

Marenka Smit

Marina de Koning-Tijssen

Lifestyle-coaching bij cervicale dystonie

Een nieuwe visie op de behandeling

Liesanne Centen

14 mei 2022

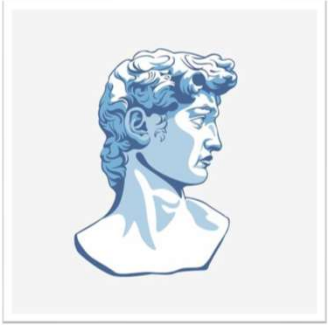
rijksuniversiteit groningen | umcg | bcn Research Institute BCN-BRAIN | Movement disorders GRONINGEN

Cervicale dystonie

Movement disorders GRONINGEN

19

- "Draainek"
- Hyperkinetische bewegingsstoornis
  - *(hyper = te veel, kine = bewegen)*
  - Onvrijwillige bewegingen
  - Abnormale stand van de nek
    - Scheefstand



https://antilliaansdagblad.com/nieuws-menu/22673-geluk-met-nederland-als-partner
https://nl.123rf.com/clipart-vectoren/griekenland_kunst.html

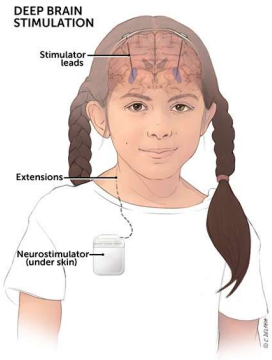
Behandeling

Movement disorders GRONINGEN

20

Botulinetoxine-injecties

Medicijnen



Diepe hersenkernstimulatie (DBS)

Fysiotherapie

Cervicale dystonie = motorisch + …

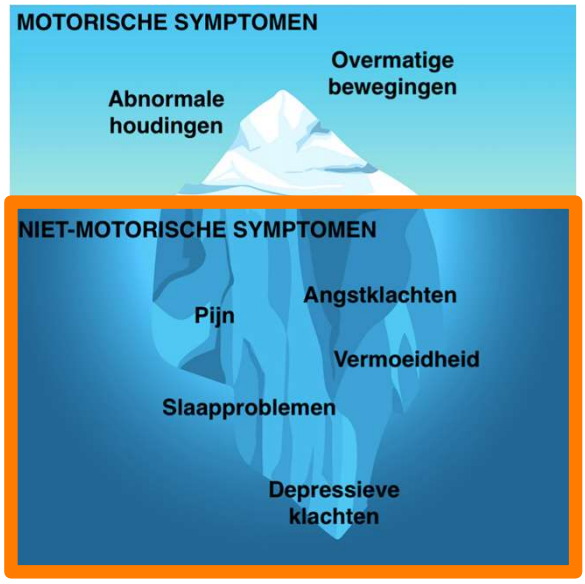
Movement disorders GRONINGEN

21

Cervicale dystonie = motorisch + niet-motorisch

Movement disorders GRONINGEN

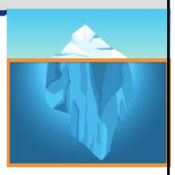
22



Niet-motorische symptomen

Movement disorders GRONINGEN

23



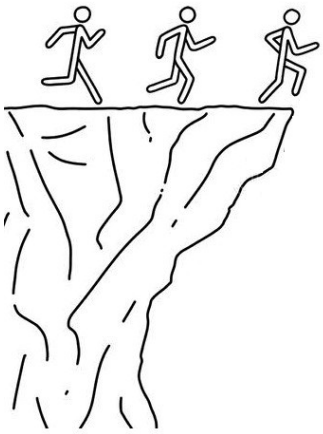
- Belangrijk in bepalen van kwaliteit van leven
  - Beleving van je eigen fysieke en mentale functioneren
- Vaak meerdere symptomen tegelijkertijd
  - Bijv. vermoeidheid en somberheid
- Gerichte behandeling moeilijk
- Onbekendheid

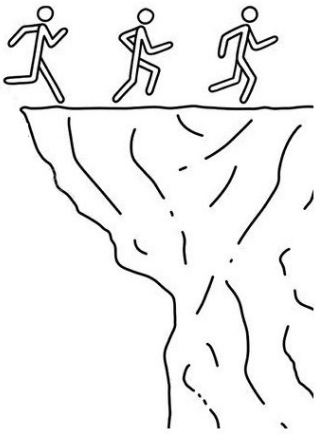
https://stresshelp.nl/burn-out/
https://icons-for-free.com/drawn+sad+smiley+icon-1320184383798869476/

Hoe deze kloof overbruggen?

Movement disorders GRONINGEN

24

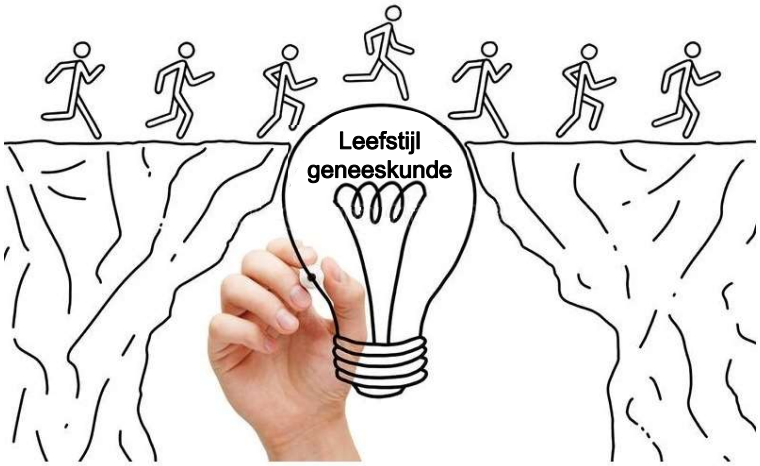




Hoe deze kloof overbruggen?

Movement disorders GRONINGEN

25



Leefstijl?

Movement disorders GRONINGEN

26

https://www.nlbewustgezond.nl/gezonde-voeding/mineralen/
https://plazasportiva.nl/volledige-ontspanning/
https://www.perspectief.eu/Blogs/25-waarom-slapen-belangrijk-is
https://www.triathlon365.nl/de-voordelen-van-twee-keer-hardlopen-op-een-dag/

Leefstijlgeneeskunde

Movement disorders GRONINGEN

27

- Voorkomen, behandelen, of genezen
  - Mens staat centraal
  - Patiënt is actieve deelnemer
- Uitgebreid onderzoek bij leefstijl-gerelateerde ziektes
  - Diabetes
    - Voedingsverandering
    - Lichaamsbeweging
  - Ook bij andere problemen
    - Depressiviteit
    - Angstklachten
    - Verbeteren slaap
- **Toevoeging** aan de behandeling

https://www.freepik.com/premium-vector/businessman-pushing-stress-word-big-head-human-thinking-concept-illustration_7023144.htm

Leefstijl (lifestyle) coaching

Movement disorders GRONINGEN

28

- "Holistische" benadering
  - Ziet de hele mens
  - Doelgericht → Wat drijft jou? Wat is belangrijk voor je?
    - Persoonlijke doelen

"Ik sta fit op, maar rond het middaguur is al mijn energie op"

"Ik zou graag wat meer van de leuke dingen doen op een dag"

"Ik heb veel last van stress, voel me vaak gejaagd en geïrriteerd"

Leefstijl coaching

Movement disorders GRONINGEN

29

Proces:

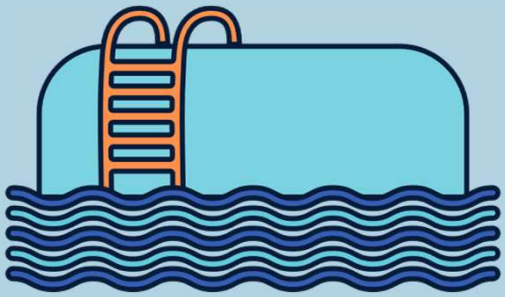
Wat is belangrijk voor jou in je leven? → Doel stellen → Gewoontes ontdekken die kunnen helpen bij bereiken doel → (Kleine) stappen richting het doel

Toekomstig onderzoek UMCG

Movement disorders GRONINGEN

30

- Patiënten met cervicale dystonie die worden behandeld met botuline-injecties
- Traject van leefstijlcoaching
- Onderzoeken of patiënten hun kwaliteit van leven beter beoordelen



Diepe Hersenstimulatie voor Dystonie

Saar Lagerweij
MD/PhD kandidaat
Universitair Medisch Centrum Groningen

Movement disorders GRONINGEN

UMCG EXPERTISE CENTER MOVEMENT DISORDERS

Inhoud

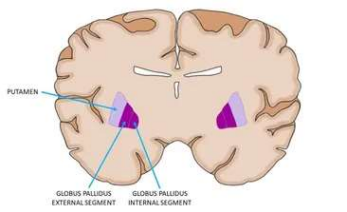
Waar gaan we het over hebben?

01 Introductie
02 Zwemproblemen
03 DECIDE studie

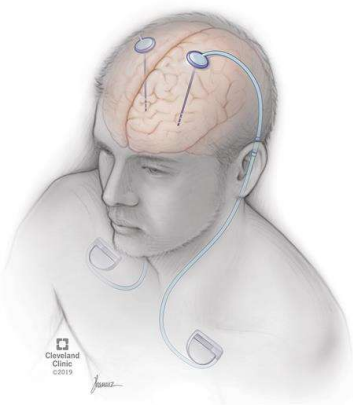
UMCG EXPERTISE CENTER MOVEMENT DISORDERS

Introductie

Wat is diepe hersenstimulatie?



Hoe werkt het?



Wie komen in aanmerking?

Bewegingsstoornis neemt toe
Medicijnen helpen niet (meer)
Andere voorspellers

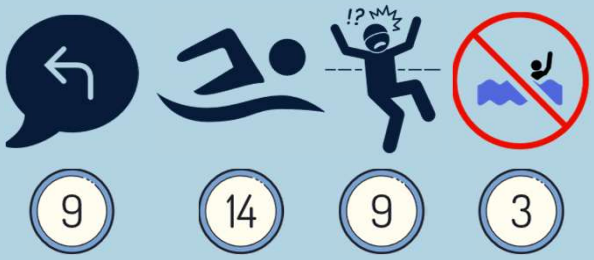
De ziekte zelf wordt niet genezen

UMCG EXPERTISE CENTER MOVEMENT DISORDERS

Zwemproblemen

Recent onderzoek

December 2019 - Maart 2020

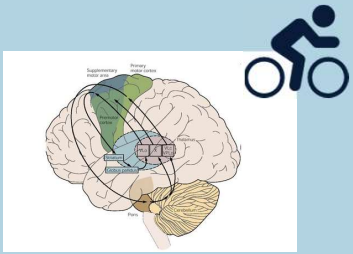


!

UMCG EXPERTISE CENTER MOVEMENT DISORDERS

Zwemproblemen

Mogelijke verklaring en vereiste actie



Weinig bekend over zwemvaardigheid

Verstoring van signalen

Voorlichting & Onderzoek

UMCG EXPERTISE CENTER MOVEMENT DISORDERS

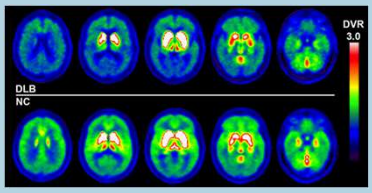
DECIDE

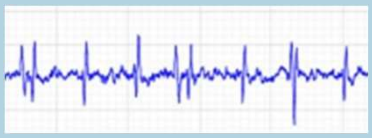
Recent onderzoek

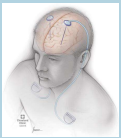
Wat houdt de studie in?

Toelichting PET-scan en EMG

Doel van het onderzoek







Functie van dit netwerk in kaart brengen:
Spiersignalen en beeldvorming

UMCG EXPERTISE CENTER MOVEMENT DISORDERS

Meedoen met DECIDE?

Voordelen	Nadelen	Deelnemers
Bijdragen aan onderzoek om DBS voor Dystonie te verbeteren	Tijdsinvestering Stralingsbelasting PET-scan	Leeftijd en geslacht >18 jaar Geen metalen implantaten

UMCG EXPERTISE CENTER MOVEMENT DISORDERS

Afronding

Nog vragen? Neem contact op!

Saar Lagerweij
s.a.j.e.a.lagerweij@umcg.nl

Movement disorders GRONINGEN

UMCG EXPERTISE CENTER MOVEM
DISORDERS