



Wetenschappelijk Onderzoek in het Expertisecentrum

Tom J de Koning

Afdeling Neurologie, Genetica en Kindergeneeskunde
Universitair Medisch Centrum Groningen

Waarom doen we wetenschappelijk onderzoek?

Academische ziekenhuizen hebben 3 kerntaken

- **Patiëntenzorg (complexe zorg)**
- **Wetenschappelijk onderzoek**
- **Onderwijs**



Wie doen wetenschappelijk onderzoek?

- Principle investigators
- Medisch Specialisten
- Arts-onderzoekers
- Post-docs
- Promovendi
- Onderzoekslaboranten





Wat onderzoeken wij?

Hoe kunnen we de diagnostiek verbeteren?
Hoe kunnen we de zorg en behandeling verbeteren?

1. **Klinische Onderzoeken**
2. **Niet-motorische klachten zoals angst /depressie/slaap/pijn**
3. **Technische studies voor inzicht in onderliggende oorzaken:**
 - Beeldvorming
 - Klinische neurofysiologie
4. **Erfelijkheidsonderzoek**
5. **Basaal wetenschappelijk onderzoek**
6. **Verbetering van de zorg**



Hoe kunnen we de diagnostiek verbeteren?

1. Klinische onderzoeken

- Goed beschrijven van de symptomen van patiënten
- Wat zien we tijdens de ontwikkeling van kinderen
- Zeldzame stofwisselingsziekten op volwassen leeftijd
- Waarde van neurofysiologie bij myoclonus
- MRI scans: beter beschrijven patronen van ijzerstapeling in de hersenen

>>> Richtlijnen voor dokters hoe alle nieuwe ontwikkelingen toe te passen

Movement disorders

REVIEW

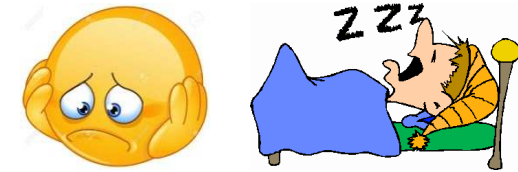
Dystonia in children and adolescents: a systematic review and a new diagnostic algorithm

Martje E van Egmond,¹ Anouk Kuiper,¹ Hendriekje Eggink,¹ Richard J Sinke,²
Oebele F Brouwer,¹ Corien C Verschuuren-Bemelmans,² Deborah A Sival,³
Marina A J Tijssen,¹ Tom J de Koning^{2,3}



Hoe kunnen we de diagnostiek verbeteren?

2. Niet-motorische symptomen

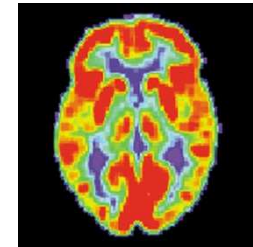


- Hoe vaak komen ze voor bij patiënten met bewegingsstoornissen?
 - Cognitie en gedrag bij kinderen en jongeren met ataxie & dystonie
 - Niet-motorische symptomen bij vormen van dystonie
- Hoe erg zijn die klachten?
- Wat is de invloed op het dagelijks functioneren en kwaliteit van leven
- Wat zou het mechanisme van niet-motorische symptomen kunnen zijn (neurotransmitter serotonine)



3. Technische studies

PET studie: Serotonerg systeem bij dystonie

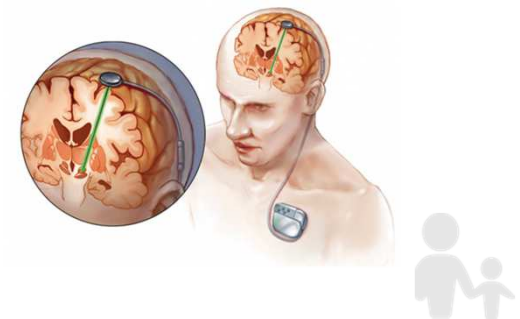


Functionele MRI bij functionele schokken en tremor

Individueel onderzoek bij patiënten met een bewegingsstoornis



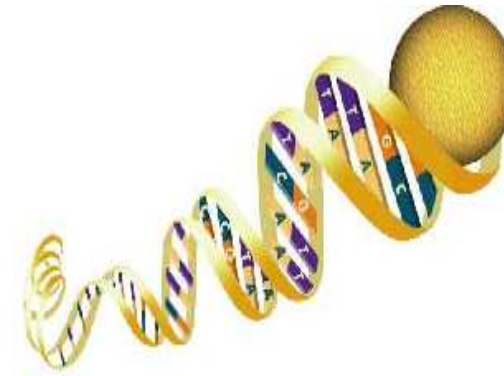
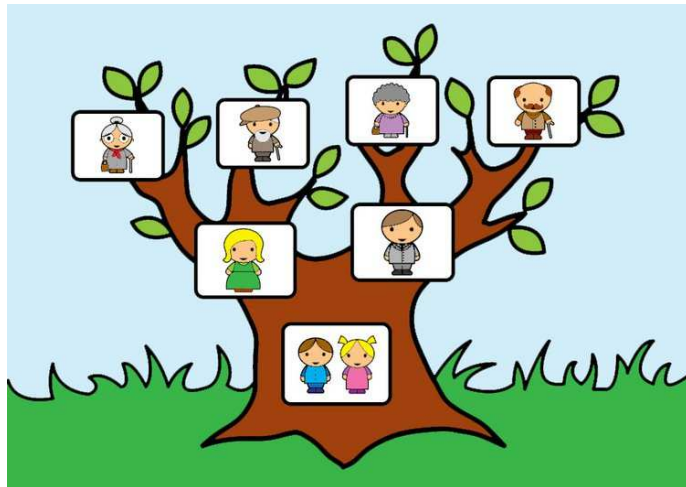
Diepe hersenkernstimulatie verbetering



Hoe kunnen we de diagnostiek verbeteren?

4. Genetisch onderzoek

Nieuwe genen vinden voor erfelijke ziekten vooral voor ataxie en verschillende vormen van dystonie



5. Basaal wetenschappelijk onderzoek

- **Belangrijk inzicht gekregen in het ziekteproces bij ijzerstapelingsziekten PKAN**
- **Onderzoek naar Noordzeeziekte**
- **Genetisch onderzoek bij ataxie en dystonie**
- **Cel modellen mechanismen bestuderen**



6. Hoe kunnen we de zorg verbeteren?

Zorgpaden en Protocollen

Multidisciplinaire zorg

**Screening voor dystonie multidisciplinair
(incl niet-motorische symptomen)**

Persoonlijke behandeldoelen

Nieuwe genetische methoden toepassen

Diepe hersenstimulatie (DBS) effect op meerdere domeinen functioneren

Behandeling functionele bewegingsstoornissen met website SHIFT



Hoe komen we aan het geld voor onderzoek?

PI' s moeten een deel van hun tijd aan wetenschappelijk onderzoek besteden

- **Begeleiden van onderzoekers**
- **Schrijven van subsidieaanvragen**
- **Schrijven van wetenschappelijke artikelen**
- **Laten zien aan de Nederlandse maatschappij wat zij doen**

Stimuleren van jonge collega's om MD PhD te gaan doen



Doen we het goed?

- Subsidies
- Congressen
- Aantal publicaties (>200 laatste 5 jaar)
- Prijzen
 - **Martje van Egmond, prijs voor het beste artikel bewegingsstoornissen Nederlandse Vereniging voor Neurologie 2015**
 - **Rodi Zutt, prijs voor het beste artikel bewegingsstoornissen Nederlandse Vereniging voor Neurologie 2017**



Wat heeft u er als patiënt aan?

- **Het beschrijven van onwillekeurige bewegingen leidt tot betere *awareness*, dokters zijn eerder alert**
- **Belangrijk herkennen en erkennen van niet-motorische symptomen**
- **Veel meer aandacht en inzicht voor functionele klachten**
- **De diagnostiek wordt beter en we kunnen beter en sneller genen vinden in een patiënt**
- **Door meer inzicht in de ziekteprocessen kunnen we betere behandelingen ontwikkelen**
- **Multidisciplinaire zorg**





Tom J de Koning

Universitair Medisch Centrum Groningen

t.j.de.koning@umcg.nl

www.movementdisordersgroningen.com

