

Revalidatiegeneeskunde
Cerebrale Parese Onderzoek Nieuwsbrief

Jaargang 1, December 2017

Bezoek ook onze nieuwe website: cpexpertisecentrum.nl



Graag presenteren we u hierbij de eerste nieuwsbrief over onderzoek dat wordt uitgevoerd in het CP expertisecentrum van VUmc. In het CP expertisecentrum staat goede zorg voor kinderen met cerebrale parese centraal. Het CP expertisecentrum is een samenwerking van de afdelingen revalidatiegeneeskunde, kindergeneeskunde, kinderneurologie, neurochirurgie, klinische neurofysiologie, plastische chirurgie en orthopedie van VUmc. Wetenschappelijk onderzoek is een belangrijk onderdeel van het centrum. Er wordt in het onderzoek ook met andere centra, nationaal en internationaal, samengewerkt. Doel van het onderzoek is cerebrale parese beter te begrijpen en te komen tot betere behandelingen met uiteindelijk zo goed mogelijk functioneren en meedoen in de maatschappij voor kinderen met cerebrale parese. We willen u graag met deze nieuwsbrief op de hoogte brengen van de ontwikkelingen en lichten in dit eerste exemplaar een aantal van onze onderzoeksprojecten toe.

Namens het gehele CP expertise team,

Annemieke Buizer

kinderrevalidatiearts en coördinator VUmc CP Expertisecentrum

Marjolein van de Krogt

Hoofd VUmc Bewegingslab en senior onderzoeker

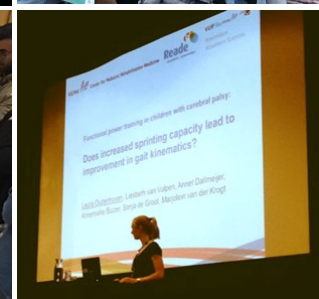
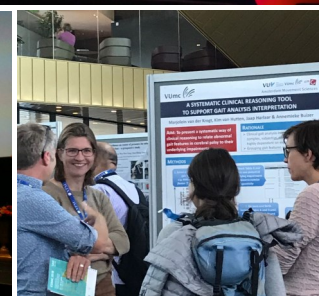
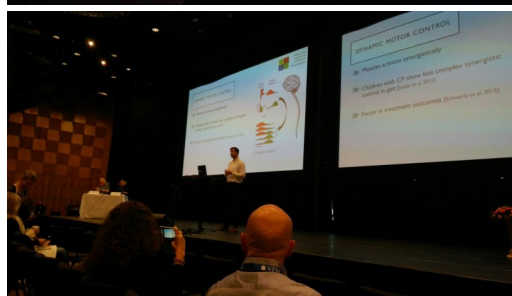
Redactie nieuwsbrief: Adam Booth (opmaak), Eline Flux & Laura Oudenhoven

Congressen



Van 17-20 mei 2017 hebben we in Amsterdam het jaarlijks congres van de European Academy of Childhood Disability georganiseerd. 4 Dagen lang waren er presentaties, workshops en posters rond het thema Steps into the Future. Onderzoekers, behandelaars en patienten en hun ouders kwamen samen om de nieuwste ontwikkelingen op het gebied van de kinderrevalidatie met elkaar uit te wisselen. Er waren zo'n 1000 bezoekers uit 60 verschillende landen. Het was een zeer inspirerende bijeenkomst voor alle aanwezigen.

Van 6-9 september 2017 vond in Noorwegen het jaarlijkse congres plaats van de Europese Vereniging voor Bewegingsanalyse bij volwassenen en kinderen (ESMAC). Hier waren veel VUmc onderzoekers aanwezig. In totaal werden er vanuit het VUmc negen presentaties gegeven, waaronder het GAME-onderzoek dat verderop in deze nieuwsbrief wordt beschreven. Van de ruim 200 inzendingen waren twee van onze presentaties genomineerd voor een award voor het beste onderzoek. Daarnaast werden er verschillende posters gepresenteerd en diverse cursussen en lezingen gegeven.



Nieuws

Lynn Bar-On heeft een Veni-beurs ontvangen voor haar onderzoek naar spasticiteit bij kinderen met cerebrale parese (CP). De Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek (NWO) verleent jaarlijks een aantal Veni-beurzen. Door deze financiering krijgen veelbelovende jonge wetenschappers de mogelijkheid om hun ideeën de komende drie jaar verder te ontwikkelen.

Het onderzoek van Lynn in het kort:

Kinderen met cerebrale parese hebben spasticiteit en stijfheid die gewrichtsbeweging beperken. De relatieve bijdrage van elke factor is onbekend. In dit onderzoek gebruikt Lynn een combinatie van oa. echografie (visualisatie van spieren) en elektromyografie (spieractivatie, wellicht bekend van de plakkers tijdens een loopanalyse). Hierdoor kan ze vergelijken wat de bijdrage is van elke factor tijdens passieve en actieve rek, staan en lopen, om in de toekomst een meer gerichte behandeling te kunnen geven.



Het VUmc Bewegingslab heeft recent een subsidie gekregen voor het project **'MOVING-CP':** Maximizing Out-

come using Virtual reality INteractive Gait analysis in children with Cerebral Palsy. Deze subsidie wordt verstrekt door vier klinische fondsen gezamenlijk, namelijk het Revalidatiefonds, de Cornelia-Stichting, het JKF Kinderfonds en de Phelps Stichting voor Spastici.

Met deze subsidie gaan wij gangbeeldanalyses voor de patiëntenzorg uitvoeren op de loopband van ons Virtual Reality lab. Omdat kinderen op de loopband langer aan een stuk kunnen lopen, kunnen we beter bekijken hoe het lopen door vermoeidheid verandert. Ook gaan we het VR-lab inzetten voor het afstellen van spalken om het lopen te verbeteren.

In dit project gaan wij deze gangbeeldanalyses in de zorg implementeren en tegelijk de resultaten bekijken in een wetenschappelijk onderzoek. Bewegingslaborant en onderzoeker Laura Oudenhoven zal de komende drie jaar aan dit project gaan werken.



Kinderrevalidatie Fonds Adriaanstichting



CORNELIA-STICHTING



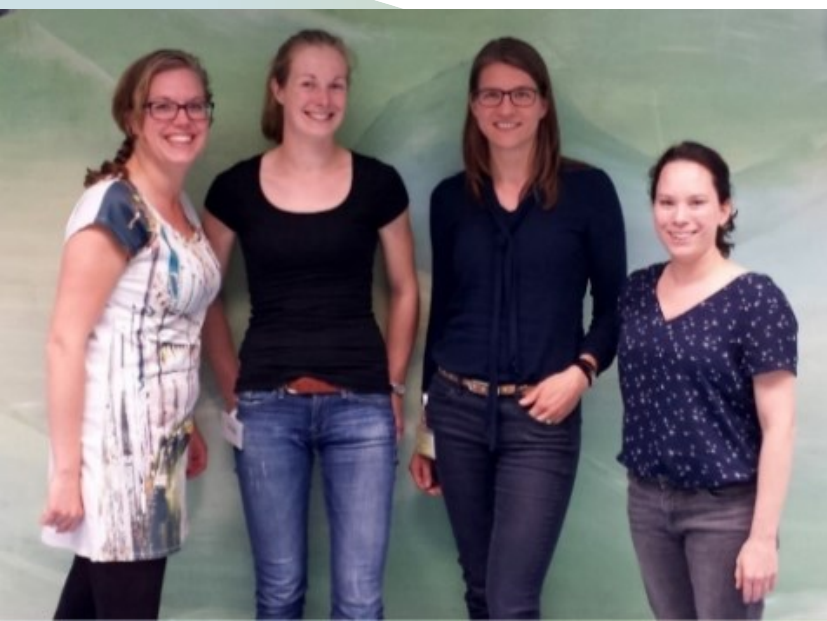
Uit het Looplab

Hoewel het looplab voor veel patiënten een constante factor is, vinden ook hier de nodige ontwikkelingen plaats. Sommige zichtbaarder dan anderen. Zo is onlangs het aantal (infrarood)-camera's boven de baan uitgebreid. Ook de 'rijdende camera' onderging een kleine metamorfose en de beruchte kastjes voor het meten van de spieractiviteit werden vervangen. Afgelopen februari vond er een kleine verbouwing plaats. Het lab werd een week lang gesloten. In plaats van kinderen, werd het looplab bevolkt door timmerlieden, die gewapend met gereedschap tussen de draken, prinsessen en ezels liepen. De vloer ging eruit en er werden nieuwe krachtplaten ingelegd. Zes stuks en een voetdrukplaat! Hierdoor kunnen we nu ook meten hoe de voet afwijkt tijdens het lopen. Nuttig voor de patiëntenzorg en voor onderzoek. Wat voor onderzoek we hiermee precies gaan doen, zal te lezen zijn in de volgende nieuwsbrief.

Een uitbreiding van de apparatuur gaat in dit geval ook gepaard met meer werk tijdens metingen en de uitwerking ervan. Daarom is Marjolein Booij het team komen versterken. Zij zal een deel van de loopanalyses voor haar rekening te nemen. Hiermee zijn er nu vier laboranten om de loopanalyses voor de patiëntenzorg uit te voeren.



“In plaats van kinderen werd het looplab bevolkt door timmerlieden, die gewapend met gereedschap tussen de draken, prinsessen en ezels liepen.”





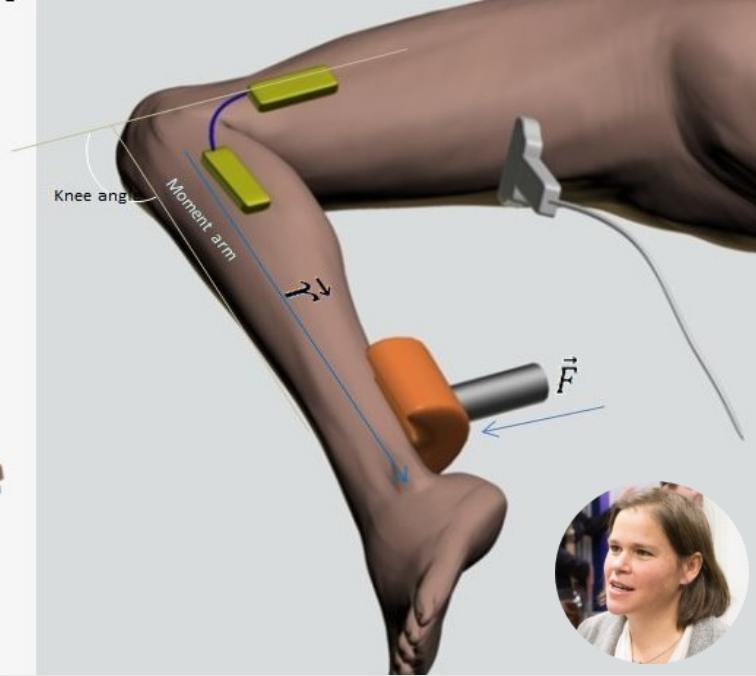
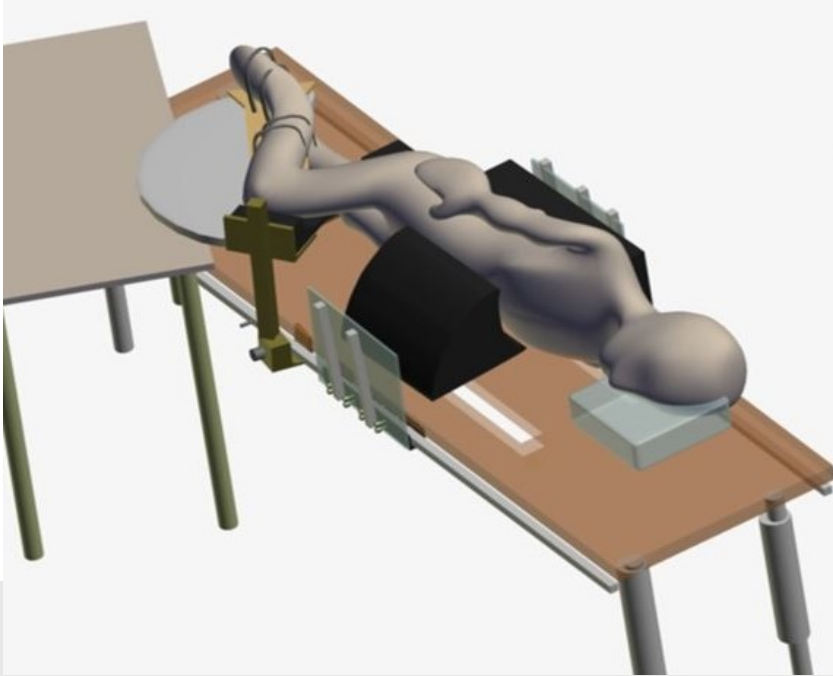
Virtual Reality: meer dan alleen een spelletje

Voor veel kinderen met cerebrale parese is revalidatie een langdurig proces. Door nieuwe technieken zoals *Virtual Reality* (VR) kunnen we patiënten ervaringen laten ondergaan die met reguliere therapie niet mogelijk zijn. Zo kunnen patiënten in ons VR-lab op een touwbrug lopen tussen twee bergtoppen, skiën in de bergen, of een wandeling maken door de straten van New York. Dit alles in een veilige, gecontroleerde omgeving.

In het GAME onderzoek kijken we of we VR en 'exergaming' kunnen inzetten als therapie, waarbij kinderen het spel bedienen door het uitvoeren van oefeningen tijdens het lopen. Hiermee wordt VR meer dan alleen een spelletje.

Hoewel cerebrale parese (CP) zelf niet kan worden genezen, zijn er veel verschillende behandelingen die worden ingezet om het lopen te verbeteren. Omdat CP een complexe aandoening is, is het voor artsen vaak erg lastig om een goed behandelplan op te stellen. Artsen gebruiken daarom vaak een loopanalyse. Daarvoor meten we, net zoals soms in actiefilms, bewegingen door reflecterende markers (witte bolletjes) op het lichaam te plakken. Camera's meten de markers en daarna kunnen we op de computer de hoeken en krachten op het lichaam bekijken. In het VR-lab staat een grote loopband met een scherm eromheen, waarop we dergelijke metingen kunnen doen. Uitkomsten van metingen kunnen we direct op het scherm laten zien. Op die manier kunnen kinderen bijvoorbeeld hun eigen looppatroon bekijken. Ook kunnen we feedback geven aan de kinderen tijdens het lopen. Zo kunnen we kinderen leren om hun heup en knie meer te strekken tijdens het lopen. We gebruiken hiervoor gepersonaliseerde feedback. Momenteel onderzoeken we of we ook andere aspecten van het lopen kunnen verbeteren. De feedback lijkt succesvol in het verbeteren van veel aspecten, zoals staplengte en afzetkracht tijdens het lopen.

a.booth@vumc.nl

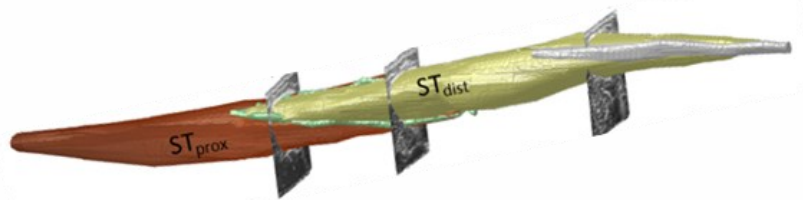


Effecten van spierverlengende operaties van de hamstrings

De afgelopen jaren hebben we in samenwerking met het myolab en de afdeling orthopedie, onderzoek gedaan naar de effecten van het chirurgisch verlengen van de mediale hamstrings. Deze spier vaak is verkort bij kinderen met een spastische parese, wat ervoor kan zorgen dat ze met gebogen knieën gaan lopen. We hebben een methode ontwikkeld om de passieve moment-hoek relatie van de knie en de spierarchitectuur van de mediale hamstrings in kaart te brengen, door middel van een dynamometer en 3D-spierechografie.

Voor dit onderzoek hebben we kinderen gevolgd tot twee jaar na de operatie en hun resultaten vergeleken met typisch ontwikkelende kinderen. Hieruit is gebleken dat kinderen met een spastische parese een kleinere en kortere spierbuik hebben. Deze korte spierbuik verklaart een deel van de beperking in het kniegewricht. Na de hamstring-verlenging, waarbij de pees van de mediale hamstrings wordt verlengd, verkort de spierbuik nog verder (ongeveer 30%) en neemt de lengte van pees met ongeveer 80% toe. Samen leidt dit tot een toename van het spierbuik-pees-complex. Deze toename draagt bij aan meer kniestrekking tijdens het lopen. We vonden echter ook een negatief effect van de operatie: tijdens het lopen kantelt het bekken meer naar voren. Voor het nemen van een goede behandelbeslissing is het belangrijk om deze factoren mee te laten wegen.

helga.haberfehlner@vu.nl



Lopend onderzoek



PERRIN DECADE

onderzoekt de actieve deelname in levenssituaties (participatie) en de mogelijkheid tot het maken van je eigen keuzes (autonomie) op het gebied van o.a. wonen, persoonlijke relaties en werk bij volwassenen van 21-33 jaar met cerebrale parese. Deelnemers aan het onderzoek hebben 13 jaar geleden voor het eerst aan een PERRIN onderzoek meegedaan en zijn toen met tussenpozen van 1 of 2 jaar meerdere keren gemeten. Voor PERRIN DECADE werden deze deelnemers opnieuw gevraagd mee te doen. 122 mensen hebben dit gedaan, dat is bijna 60% van de deelnemers van toen! Zij hebben in een interview vragen beantwoord over participatie en autonomie. Daarnaast hebben zij vragenlijsten ingevuld over gezondheidsklachten als vermoeidheid, depressie en pijn.

Omdat we nu gegevens hebben van participatie en autonomie op verschillende leeftijden, kan er worden gekeken naar de ontwikkeling van participatie. Daarnaast gaan we bekijken of er factoren uit de kindertijd of adolescentie zijn die de participatie op volwassen leeftijd voorspellen. Ook zullen we het vóórkomen van gezondheidsklachten bij volwassenen met CP beschrijven.



m.vangorp@vumc.nl

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



CP-RehOP

Door de hersenschade opgelopen rond de geboorte ondervinden kinderen met cerebrale parese (CP) problemen met de ontwikkeling van houding en beweging. Bij deze kinderen is een verstoorde balans een belangrijke reden voor problemen bij activiteiten in het dagelijkse leven. Daarom zou balanstraining een belangrijke component kunnen zijn van hun revalidatie. Tegenwoordig wordt meer en meer gebruik gemaakt van nieuwe technologieën in de revalidatie van kinderen met CP, zoals virtual reality (bv.: fitness oefeningen doen door thuis op de tv computerspellen te spelen). In dit onderzoek kijken we of het gebruik van dergelijke spelcomputers thuis een significante verbetering kan geven in de balans bij kinderen met CP. Bovendien onderzoeken we of we door dergelijke training ook veranderingen in de hersenen kunnen teweegbrengen.

Neem zelf deel! Wij zoeken kinderen met spastische cerebrale parese tussen 8 en 14 jaar, waarbij beide benen zijn aangedaan en die zelfstandig enkele minuten zonder loophulpmiddelen kunnen lopen (spalken zijn toegestaan).

De kans bestaat dat je de spelcomputer mag houden na de studie! Interesse of meer informatie?

p.meyns@vumc.nl
of c.bras@vumc.nl



Marie Skłodowska-Curie
Actions



“

Wil je meedoen?

”



TACTIC onderzoek naar energieverbruik, fitheid en vermoeidheid...

Mensen met cerebrale parese (CP) verbruiken meer energie tijdens bewegen en hebben vaak een verlaagde conditie. Daardoor is de relatieve belasting tijdens activiteiten in het dagelijks leven hoog, wat vermoeidheid kan veroorzaken. In deze studie onderzoeken we of de hoeveelheid energie die iemand verbruikt tijdens lopen in combinatie met zijn/haar fitheid en de manier waarop fysieke activiteiten over de dag worden verdeeld, vermoeidheid kunnen verklaren bij volwassenen met cerebrale parese. Daarnaast zal onderzocht worden in wat voor mate dit effect heeft op de gezondheid. Door dit onderzoek zal een beter beweegadvies gemaakt kunnen worden bij volwassenen met CP en krijg je een direct inzicht in je energieverbruik, fitheid en beweegpatroon.

Meedoen aan dit onderzoek? Heb jij CP, ben je 16 jaar of ouder en heb je last van vermoeidheid tijdens bewegen? In een meting van 2 uur brengen we je fitheid en energieverbruik in kaart. Daarna draag je een week een stappenteller en beantwoord je 4 keer per dag een sms over vermoeidheid. Vraag ernaar bij je revalidatiearts of mail: a.balemans@vumc.nl

Dit onderzoek wordt uitgevoerd in samenwerking met De Hoogstraat, Erasmus MC en revalidatiecentrum Rijndam



Bent u ouder/verzorger van een kind met CP?

Mijn kind heeft Cerebrale Parese en ik wil dat er wordt onderzocht:

- hoe de ontwikkeling van het taalbegrip van kinderen met CP verloopt?
- wat de invloed kan zijn van het gebruik van ondersteunde communicatiemiddelen op de taalbegripsontwikkeling?
- hoe de taalbegripsontwikkeling verloopt in vergelijking met de motorische ontwikkeling van een kind met CP?
- wat de beste methode zou kunnen zijn om het taalbegrip van kinderen met CP te stimuleren?

Bent u hier ook benieuwd naar?

Is de leeftijd van uw kind tussen de anderhalf en acht jaar?



Dan zoeken wij **U** voor het CP-CaLL onderzoek!

CP-CaLL staat voor **C**erebral **P**alsy – **C**ommunication **a**nd **L**anguage **L**earning (Cerebrale Parese – Communicatie en Taal Leren). Het onderzoek volgt de taalbegripsontwikkeling van kinderen met CP en de factoren die dit bepalen.

Wie kunnen meedoen:

- Kinderen met CP van 1^{1/2} jaar tot en met 8 jaar.
- Kinderen waarvan minimaal één ouder/verzorger vloeiend Nederlands spreekt.
- Zowel kinderen die (los) lopen, als kinderen die lopen met een hulpmiddel of (nog) niet kunnen lopen.
- Zowel kinderen die praten, als kinderen die (nog) niet, niet duidelijk of een beetje praten.

Wie kunnen niet meedoen:

- Kinderen die doof of blind zijn (ernstige cerebrale visusstoornissen (CVI) of corticale blindheid) kunnen helaas niet meedoen.

Komt uw kind in aanmerking voor het onderzoek en wilt u ook dat er onderzoek gedaan wordt naar bovenstaande vragen?

Kijk dan op de website van C-BiLLT (www.c-billt.com; onder het kopje 'CP-CaLL project') en/of lees de informatiebrief voor meer informatie!

Aanmelding voor het onderzoek kan ook door contact op te nemen met:

drs. Emma Vaillant, onderzoeker (e.vaillant@vumc.nl) of
dr. Joke Geytenbeek, projectleider (J.geytenbeek@vumc.nl)

Ook bij twijfel of uw kind in aanmerking komt voor het onderzoek, kunt u contact met ons opnemen. Wij denken graag met u mee!



Eerste stapjes

Wetenschappelijk onderzoek naar de ontwikkeling van lopen bij kinderen met cerebrale parese



FirSteps



Leren lopen gaat bij de meeste kinderen vanzelf. Dit is meestal niet het geval bij kinderen met cerebrale parese (CP).

Wat is het doel van het onderzoek?

We onderzoeken hoe de spier- en hersenactiviteit tijdens de loopontwikkeling bij kinderen met CP verandert, met als uiteindelijk doel om nieuwe (vroege) behandelingen voor CP te ontwikkelen.

Wie zoeken wij?

Kinderen met (een hoog risico op) CP tussen 1 maand en 3 jaar oud.

Wat houdt het onderzoek in?

We volgen de loopontwikkeling van het kind gedurende 2 jaar tijdens 5 metingen van ongeveer 2,5 uur. We meten de spier- en hersenactiviteit, terwijl het kind loopt met ondersteuning van de onderzoeker of kinderfysiotherapeut.

Meer informatie?

Neem contact op met Annike Bekius:

mail: a.bekius@vu.nl

tel: 020 - 59 82 0000



European
Research
Council



Nederlandse Organisatie
voor Wetenschappelijk Onderzoek

