

SMA-NIEUWS

2016, nieuwsbrief 2

Het is al weer tijd voor de tweede nieuwsbrief van het SMA Expertisecentrum van het UMC Utrecht. Een van onze taken is om voor u zo goed mogelijk de informatie over de aandoening en de voortgang van het nationale en internationale wetenschappelijk onderzoek beschikbaar en bereikbaar te maken. Kijk ook op onze vernieuwde website www.smaonderzoek.nl en volg ons op Twitter om altijd op de hoogte te blijven van het laatste nieuws!



UMC Utrecht

SMA Expertisecentrum
Heidelberglaan 100
3584 CX Utrecht
088-755 511 66
smaonderzoek@umcutrecht.nl

SMA-Expertisecentrum bij de vijfde editie van het spierziektecongres!

Vandaag organiseerden Spierziekten Nederland en het Prinses Beatrix Spierfonds alweer de vijfde editie van het spierziektecongres. Wij waren daar natuurlijk bij!

Rivka Smit trapte de dag af met de resultaten van 'SMA de wereld uit'. Ook kondigde zij de eerste familiedag aan voor mensen met SMA welke zal plaatsvinden op 5 November a.s. in Ouweland Rhenen. Een dag waarop mensen met SMA kunnen samenzijn, kennismaken, ervaringen uitwisselen en bovenal een leuke dag in het park. 'Met elkaar moeten we nu eenmaal strijden om SMA de wereld uit te krijgen' aldus Rivka Smit van het Prinses Beatrix Spierfonds. Vanaf aanstaande donderdag kunt u alles lezen over deze familiedag op www.prinsesbeatrixspierfonds.nl/familiedag

Wij zijn er in ieder geval bij en hopen jullie, jong en oud, daar ook te ontmoeten! Na Rivka kwam Denise Borg, orthopedagoog met SMA type II, aan het woord en vertelde haar levensverhaal tot nu toe. Aan de hand van foto's en voorbeelden nam ze ons mee door de verschillende levensfasen en hoe haar ziekte hier een rol in gespeeld heeft. Onze eigen fysiotherapeut drs. Bart Bartels heeft een presentatie gegeven over sporten en vermoeibaarheid bij SMA. Dr. Ludo van der Pol heeft hierna iedereen bijgepraat over de laatste ontwikkelingen in medicijnonderzoek voor SMA.

In de middag kon men ons tijdens de postersessies de hemd van het lijf vragen. Door middel van verschillende posters hebben we een beeld gegeven van de lopende studies in het UMC Utrecht en de medicatie-ontwikkelingen wereldwijd. Wij vonden het een mooie en inspirerende dag! We hopen een ieder gesproken te hebben die vragen aan ons had. Heeft u toch nog vragen of kon u onverhoopt niet aanwezig zijn? U kunt altijd contact met ons opnemen via smaonderzoek@umcutrecht.nl



Ook meedoen aan wetenschappelijk onderzoek?

In het SMA Expertisecentrum van het UMC Utrecht lopen verschillende studies;

Voor ons basisonderzoek (Spinale spieratrofie, SMN eiwit & Genetica) zijn wij altijd op zoek naar patiënten met SMA in Nederland die nog niet geregistreerd staan in onze database. Wij nodigen hen graag uit om zich bij ons aan te melden zodat we zoveel mogelijk informatie kunnen verzamelen over het beloop van de ziekte. Doordat wij steeds meer leren over de aandoening kunnen we de zorg aan mensen met SMA steeds verder verbeteren. Mensen die reeds hebben deelgenomen aan het basisonderzoek zullen binnen enkele weken worden uitgenodigd om een nieuwe vragenlijst in te vullen ten behoeve van een nieuw onderdeel van de basisstudie 'het slikonderzoek'. De vragenlijst zal veel informatie opleveren

die kan bijdragen aan het beter begrijpen en behandelen van slikproblemen bij SMA.

Ook kunt u zich nog aanmelden voor het onderzoek naar vermoeibaarheid. We weten dat veel mensen met SMA last hebben van snelle vermoeibaarheid bij activiteiten waarbij steeds dezelfde bewegingen gemaakt moeten worden. Binnen deze studie wordt onderzocht hoe vermoeibaarheid bij SMA wordt veroorzaakt en hoe we deze vermoeibaarheid het beste kunnen meten.

In de SPACE Trial, ook geïnitieerd vanuit het SMA Expertisecentrum, wordt er gekeken naar een medicijn wat de eerder beschreven vermoeibaarheid tegen gaat. Recente onderzoeken naar SMA hebben laten zien dat er veranderingen te zien zijn in de zenuw-spierovergang (ook wel de neuromusculaire overgang). Een algemeen en veel gebruikt medicijn voor verbetering van de neuromusculaire processen is Mestinon(Pyridostigme). In de SPACE Trial wordt onderzocht of Mestinon de werking van de neuromusculaire overgang bij mensen met SMA verbetert en daardoor een verbetering in spierkracht en uithoudingsvermogen optreedt. Inmiddels nemen er 19 mensen deel aan deze studie maar wij hopen in de komende periode nog meer mensen bereid te vinden om mee te doen!

Indien u geïnteresseerd bent om mee te doen van een van de onderzoeken van het SMA Expertisecentrum in het UMC Utrecht, kunt u contact met ons opnemen via smaonderzoek@umcutrecht.nl Meer gedetailleerde informatie over onze onderzoeken is terug te vinden op onze website: www.smaonderzoek.nl

Meer lezen over SMA-onderzoek? Klik hier!



Copyright © 2016 SMA Expertisecentrum UMC Utrecht, All rights reserved.

Ons mailadres:

smaonderzoek@umcutrecht.nl