

SMA-NIEUWS

2017, nieuwsbrief 7

Nieuwe MRI studie gaat van start!

Het SMA Expertisecentrum van het UMC Utrecht start met een nieuw MRI onderzoek. In dit onderzoek wordt met behulp van een MRI scan van de beenspieren verder onderzoek gedaan naar SMA. Er wordt veel onderzoek gedaan naar wat de beste meetinstrumenten of uitkomstmaten zijn om het ziektebeloop van SMA in kaart te brengen. Door de veranderingen in het lichaam van mensen met SMA zo nauwkeurig mogelijk te bestuderen, kunnen we hier meer over leren. Als blijkt dat een bepaalde techniek hierin nauwkeurig is, kunnen we deze techniek wellicht ook gebruiken om het effect van toekomstige behandelingen te meten.

Met behulp van MRI (Magnetic Resonance Imaging) kunnen we delen van het lichaam afbeelden, zoals de spieren. Een MRI werkt met magnetische golven en maakt geen gebruik van schadelijke röntgen straling. In ons nieuwe onderzoek kijken we of MRI goed in staat is om de gevolgen van SMA op de spieren in beeld te brengen. Hiervoor zullen met de MRI scanner beelden gemaakt worden van de spieren in het bovenbeen. We vergelijken vervolgens de beelden van mensen mét en zonder SMA met elkaar. Eén jaar later zullen we nogmaals bij dezelfde mensen met SMA kijken met MRI of er verdere veranderingen zijn ontstaan.

Voor dit nieuwe onderzoek zijn we op zoek naar mensen met SMA én mensen zonder SMA van dezelfde leeftijd. Dit laatste is belangrijk om de uitkomsten goed met elkaar te kunnen vergelijken. We hopen dat u aan ons onderzoek wilt deelnemen en vrienden of familie uit uw omgeving wilt vragen om ook mee te doen. De minimumleeftijd voor deelname is 12 jaar.. De studie gaat in september 2017 van start!

Meer informatie over de studie naar MRI van de spieren kunt u [hier](#) vinden. Bent u al enthousiast en wilt u zich (wellicht samen met iemand uit uw omgeving) opgeven voor het onderzoek? Laat het ons dan weten via de [mail!](#)



SPACE Trial loopt ten einde

Eind 2015 zijn we in het SMA Expertisecentrum gestart met de SPACE Trial. In dit geneesmiddelenonderzoek bekijken we het effect van het medicijn pyridostigmine (mestinon) op de prikkeloverdracht tussen zenuw en spier bij SMA-patiënten. Veel mensen met SMA hebben naast zwakte van de spieren ook last van snelle vermoeibaarheid. Eerder onderzoek heeft laten zien dat dit mogelijk het gevolg is van een minder efficiënte prikkeloverdracht tussen de zenuwen en spieren. Het medicijn pyridostigmine kan de prikkeloverdracht tussen zenuw en spier mogelijk verbeteren en daarmee hopelijk de vermoeibaarheid verminderen.

Mensen met SMA typen 2, 3 en 4 vanaf de leeftijd van 12 jaar nemen deel aan het onderzoek. Wanneer iemand is geïncludeerd en deelneemt aan de studie, gebruikt hij of zij gedurende één periode het medicijn (pyridostigmine) en één periode een placebo (een nep-medicijn). De volgorde waarin het medicijn of het placebo wordt gegeven wisselt en zowel de deelnemer als de onderzoekers weten de volgorde tijdens de studieperiode niet. Dit noemen we een 'dubbel-blind' onderzoek. Dit is nodig om het effect van het medicijn goed te kunnen onderzoeken zonder invloeden van buitenaf.

Omdat het onderzoek 'blind' wordt uitgevoerd, zijn er nog geen uitkomsten te melden en weten we nog niet of de klachten van vermoeibaarheid door de medicatie daadwerkelijk verbeteren. De trial is echter bijna ten einde en we verwachten de resultaten in de eerste helft van 2018. Op dit moment zijn er nog een aantal mensen bezig met het onderzoek, de meeste deelnemers zijn inmiddels klaar:

- 38 deelnemers doen tot nu toe mee aan het onderzoek; 6 zijn vroegtijdig gestopt, 32 hebben de studie volledig afgerond of zijn nog bezig.
- Er zijn tot nu toe geen ernstige bijwerkingen (SAE) gemeld als gevolg van de studiemedicatie.
- De studie stopt eind 2017 en rapportage van resultaten volgt in de eerste helft 2018.

Nieuwe brochures voor ouders en behandelaars van kinderen met SMA type 1

Onlangs zijn er door Spierziekten Nederland twee brochures online geplaatst. De brochures zijn vertaald vanuit het Frans, waar de brochures eerder werden opgesteld in samenwerking met ouders van een kind met SMA type 1. De Nederlandse brochures zijn tot stand gekomen door Spierziekten Nederland in samenwerking met dr. Marja Schoenmakers van het SMA Expertisecentrum in het UMC Utrecht. De brochures geven handige tips voor ouders van kinderen met SMA type 1 voor de houding van hun kind en bewegingsactiviteiten die geschikt zijn voor deze kinderen.

De brochures zijn via deze links beschikbaar, evenals via onze website (www.smaonderzoek.nl):

- [Spelletjes en activiteiten met uw baby](#)
 - [Tips voor een comfortabele houding van uw baby](#)
-



Donderdag 31 augustus jl. waren wij weer aanwezig bij een mooie 5e editie van Free to Move, georganiseerd door het Prinses Beatrix Spierfonds. Fantastisch dat verschillende dansgezelschappen zich belangeloos inzetten om wetenschappelijk onderzoek naar spierziekten mogelijk te maken!

Op 16 September a.s. zijn wij weer aanwezig op het Spierziektecongres in Veldhoven. Heeft u vragen of wilt u met ons van gedachten wisselen? Zoek ons dan op tijdens de postersessie, waar we met een groot deel van ons team aanwezig zullen zijn! Mocht u niet aanwezig kunnen zijn bij het Spierziektecongres dan zijn we uiteraard ook bereikbaar voor uw vragen. Mail ons via: smaonderzoek@umcutrecht.nl.



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

Meer lezen over SMA-onderzoek? Klik hier!



Copyright © 2017 SMA Expertisecentrum UMC Utrecht, All rights reserved.

Ons mailadres:
smaonderzoek@umcutrecht.nl