

Vermoeibaar of niet? Dat is de vraag!



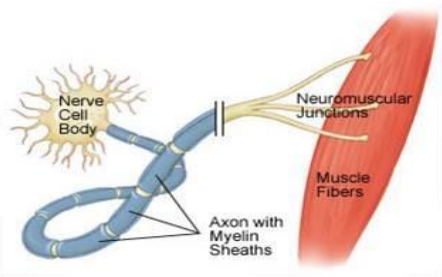
UMC Utrecht

Bartels B¹, de Groot JF¹, Wijngaarde C², Peeters NSA^{1,2}, Asselman F², Nieuwenhuis EES¹, van den Berg LH², van der Pol WL²

¹Kinderbewegingscentrum, Wilhelmina Kinderziekenhuis UMCU, ²Rudolf Magnus Instituut, afdeling Neurologie en Neurochirurgie, UMCU

Achtergrond

- Vermoeibaarheid (= moeite met volhouden van activiteiten) komt veel voor bij mensen met SMA.
- Afwijkingen van de zenuwspier-overgang komen voor bij SMA en zijn mogelijk één van de oorzaken van vermoeibaarheid.
- Mogelijke behandelingen kunnen niet goed worden onderzocht doordat er geen testen voor vermoeibaarheid zijn.



Doel

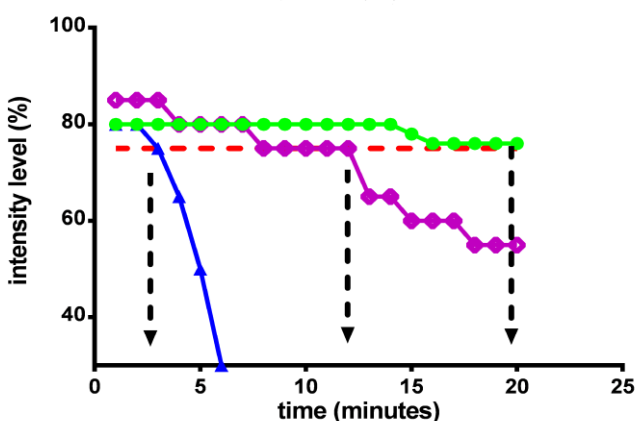
- Ontwikkeling van testen voor vermoeibaarheid die gebruikt kunnen worden om te meten of medicijnen en training vermoeibaarheid verminderen.
- Onderzoek naar oorzaken van vermoeibaarheid

Methode

- 80 mensen met SMA type 2-3, 40 mensen met een andere NMZ en 30 gezonden zijn er nodig voor het onderzoek. Leeftijd 8-60 jaar.
- vragenlijsten, motoriek, spierkracht, longfunctie, EMG etc.
- onderzoek naar oorzaken van vermoeibaarheid zoals zenuwspierovergang, spierzwakte, vermoeidheid en beperkte longfunctie.

De vermoeibaarheidstesten

- De testen worden uitgevoerd op 75% van de persoonlijke maximale kracht/snelheid

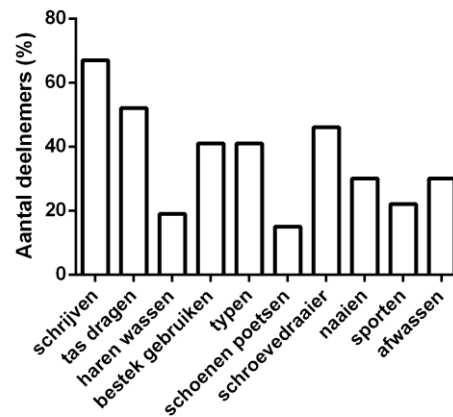


- no/mild fatigability
- moderate fatigable
- severe fatigable
- 75% intensity level

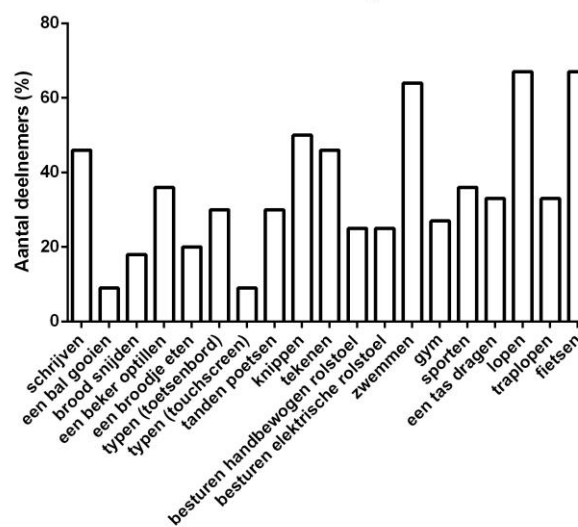
Tussentijdse resultaten

- 43 mensen met SMA, 4 met een andere spierziekte en 15 gezonde personen zijn getest.
- Kinderen en volwassenen met SMA kunnen veel verschillende dagelijkse activiteiten maar kort volhouden

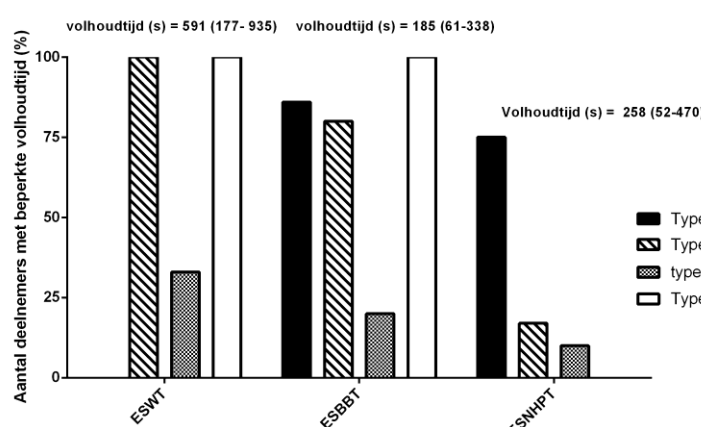
Ervaren vermoeibaarheid bij volwassenen met SMA



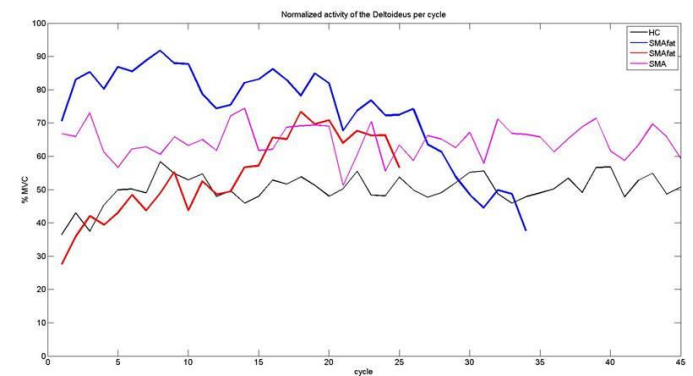
Ervaren vermoeibaarheid bij kinderen met SMA



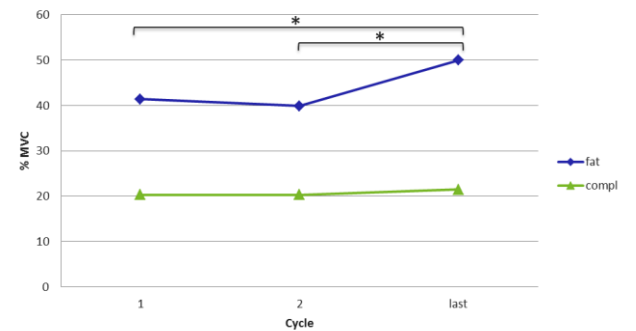
- Mensen met SMA de testen maar beperkt volhouden door vermoeibaarheid



- De oppervlakte EMG registratie laat zien dat bij sommige deelnemers de spieren sneller vermoeibaar zijn dan bij anderen



Normalized activity FD



Conclusies

- 50% (40) van het beoogde aantal deelnemers is nu geïncludeerd.
- Vermoeibaarheid komt frequent voor bij mensen met SMA (75%)
- De nieuwe vermoeibaarheidstesten zijn geschikt om vermoeibaarheid te meten bij SMA

Deelnemers gezocht!

We zijn nog op zoek naar deelnemers tussen de leeftijd van 8 -18 jaar. Voor meer informatie en inschrijving:

smaonderzoek@umcutrecht.nl

www.smaonderzoek.nl

Met dank aan!

Alle deelnemers



KRACHTIG TEGEN SPIERZIEKTEN