

SMA-NIEUWS

2017, nieuwsbrief 6

EU laat Spinraza toe op de markt

Afgelopen donderdag, 1 Juni, werd bekendgemaakt dat de Europese Commissie het advies van de EMA (European Medicines Agency) overneemt en Spinraza(Nusinersen) toelaat tot de Europese markt. De volgende stap houdt in dat er in Nederland afspraken gemaakt moeten worden over het vergoeden van het medicijn. Klik [hier](#) om meer informatie over dit nieuws te lezen op de website van Spierziekten Nederland.

Familiedag SMA weer groot succes

Afgelopen zondag organiseerde het Prinses Beatrix Spierfonds weer een familiedag voor patiënten met SMA en hun naasten. Ditmaal werd deze familiedag gehouden in Archeon en wij waren hier natuurlijk bij. De dag werd gestart met een informatieve ochtend waarin Ludo van der Pol, hoofd van het SMA Expertisecentrum en Marcel Timmen van Spierziekten Nederland uitleg hebben gegeven over de ontwikkelingen rondom SMA. In de middag kon eenieder terug in de tijd in het prachtige Archeon en werd de dag afgesloten met een roofvogelshow.



Een vervolgstudie naar de mondfunctie bij SMA

Eerder is vanuit het SMA Expertisecentrum samengewerkt met tandarts Willemijn van Bruggen (van het RadboudUMC in Nijmegen) in een onderzoek naar de mondfunctie bij patiënten met SMA. Uit een vergelijking van de mondfunctie tussen mensen met en zonder SMA, bleek een beperkte mondopening bij SMA zorgt voor kauwproblemen. Deze beperkingen zitten in de beweging van de onderkaak en de bijtkracht. Als gevolg hiervan zal vaak het eten aangepast worden om het kauwstelsel minder te belasten maar mogelijk neemt hierdoor de spiersterkte af. Het wordt daarom aangeraden aan patiënten met SMA om het kauwstelsel actief te houden. Om hiervoor gerichte trainingsprogramma's te kunnen ontwikkelen, is het nodig om de mondopening en de vermoeibaarheid van de kauwspieren verder in kaart te brengen. Het voorkomen of uitstellen van beperkingen in de kaakbeweging bij SMA is belangrijk om de kauwfunctie op peil te houden maar ook zodat bijvoorbeeld tandheelkundige behandeling mogelijk blijft. Mensen met SMA type 2 en 3 zullen wederom met mensen zonder SMA vergeleken worden. De vervolgstudie gaat medio augustus/september van start. Via onze website en deze nieuwsbrief houden wij jullie op de hoogte van deze ontwikkelingen. Nu al enthousiast om deel te nemen aan deze vervolgstudie? Laat het ons weten via de [mail](#).

Eerste resultaten onderzoek naar Eet- en Slikproblemen bij SMA

In het najaar van 2016 is er vanuit het SMA Expertisecentrum van het UMC Utrecht een onderzoek gestart naar eet- en slikproblemen bij mensen met SMA en inmiddels zijn de eerste resultaten bekend! In totaal deden maar liefst 119 mensen met alle verschillende typen SMA mee aan het onderzoek. Eet- en slikproblemen blijken bij alle typen SMA voor te komen, waarbij verslikken de meest gerapporteerde klacht is. Ook het gevoel van het 'blijven hangen' van eten in de keel komt vaak voor, net als vermoeidheid bij het eten en kauwproblemen bij grotere of stevigere stukken voedsel. Eet- en slikproblemen komen het meest voor bij de ernstigere typen SMA (type 1 en 2), maar ook bij de 'mildere' vormen SMA (typen 3 en 4) geeft zo'n 30% van de mensen aan eet- en slikklachten te hebben. Meer informatie over de eerste resultaten van het onderzoek en het vervolg van de studie is te lezen op onze website door [hier](#) te klikken.

Vragenlijst wensen en behoeften

Vanuit het Prinses Beatrix Spierfonds wordt een enquête gehouden onder SMA patiënten en hun naasten. Er wordt in kaart gebracht welke wensen en behoeften er zijn ten aanzien van informatievoorziening over SMA en de ontwikkelingen rondom SMA. Uw mening is belangrijk! De vragenlijst neemt ongeveer 10 minuten in beslag. Klik [hier](#) om deze vragenlijst in te vullen.



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