

## Zeven nieuwe spierziekte-onderzoeken kunnen van start

### "Het niveau wordt steeds hoger"

Het Prinses Beatrix Spierfonds heeft 7 nieuwe wetenschappelijke onderzoeken naar spierziekten gefinancierd. Samen goed voor ruim 1,5 miljoen euro. Alle onderzoeken kunnen deze zomer van start gaan. Ieder jaar krijgen wetenschappers in Nederland de kans om hun plannen voor nieuw onderzoek bij het fonds in te dienen. Dit jaar was niet alleen het aantal aanvragen erg hoog, maar zeker ook de kwaliteit ervan. "Het is geweldig om te merken dat het niveau van onderzoek naar spierziekten in Nederland steeds hoger wordt" vertelt Simone van den Berge, coördinator wetenschappelijk onderzoek. "Van de 21 aanvragen die we van de onderzoekers hebben gehad, kennen we er nu zeven toe."

#### Patiënt staat voorop

"Bij het toekennen van de onderzoeken, staat het belang van de patiënt voorop. Een goed voorbeeld hiervan is het onderzoek dat we toegekend hebben voor de spierziekten die vallen onder de noemer polyneuropathie. De diagnose polyneuropathie wordt momenteel voornamelijk gesteld op basis van een EMG-onderzoek, waarbij naaldjes in de spieren worden geprikt. Echografie is een makkelijk uit te voeren techniek, waarbij dit niet nodig is. In dit onderzoek zal bepaald worden of de diagnose polyneuropathie ook te stellen is met behulp van echografie van de zenuwen, hetgeen beduidend minder belastend is voor de patiënten."

#### Zeven onderzoeken naar spierziekten

Onderwerp: Multifocale motorische neuropathie

Onderzoeker: dr. H. Franssen, UMC Utrecht

Multifocale motore neuropathie wordt veroorzaakt door een fout in de zenuwen die de arm- en beenspieren aansturen. Wat er echter precies misgaat in de zenuwen, is nog onbekend. In dit onderzoek zal worden gekeken of een bepaald onderdeel van de zenuwen, de knoop van Ranvier, is beschadigd.

Onderwerp: FSHD

Onderzoeker: prof. dr. ir. S.M. van der Maarel, LUMC, Leiden

FSHD wordt veroorzaakt door veranderingen in het DNA, waardoor een eiwit wordt gemaakt dat schadelijk is voor de spier. In dit onderzoek wordt gekeken naar een factor die de aanmaak van dit eiwit kan voorkomen. Dit levert hopelijk nieuwe aanknopingspunten voor behandeling van FSHD.

Onderwerp: Juveniele dermatomyositis

Onderzoekers: dr. A. van Royen-Kerkhof & dr. F. van Wijk, UMC Utrecht

Er is op dit moment geen betrouwbare bloedtest om de ziekteactiviteit van juveniele dermatomyositis te meten. Dit is nodig om de optimale behandeling te bepalen. In dit onderzoek zal gezocht worden naar kenmerken in het bloed, biomarkers, die de ziekteactiviteit weergeven.

Onderwerp: Polyneuropathie

Onderzoeker: dr. S. Goedee & prof. dr. L.H. van den Berg & prof dr. L. H. Visser, UMC Utrecht & St. Elizabeth Ziekenhuis

De diagnose polyneuropathie wordt momenteel voornamelijk gesteld op basis van een EMG-onderzoek, waarbij naaldjes in de spieren worden geprikt. Echografie is een makkelijk uit te voeren

techniek, waarbij dit niet nodig is. In dit onderzoek zal bepaald worden of de diagnose polyneuropathie ook te stellen is met behulp van echografie van de zenuwen.

Onderwerp: Mobiliteit bij spierziekten

Onderzoekers: dr. M.A. Brehm & prof. dr. F. Nollet, AMC, Amsterdam

Bij veel spierziekten is sprake van zwakte van de kuitspieren. Dit kan behandeld worden met behulp van een enkel-voetorthese. Het is echter nog niet bekend wat de optimale stijfheidseigenschappen van de orthese zijn. In dit onderzoek zal dit nu dan ook worden bepaald.

Onderwerp: Myotone dystrofie

Onderzoekers: dr. D.G. Wansink & prof. dr. R. Brock, Radboudumc, Nijmegen

Er worden momenteel mogelijke geneesmiddelen voor myotone dystrofie ontwikkeld in het laboratorium. Deze middelen moeten echter wel op de juiste plaatsen in het lichaam terechtkomen. In dit onderzoek zal met bepaalde signalen geprobeerd worden de middelen te targeten naar de juiste plaats.

Onderwerp: Guillain-Barré syndroom (GBS)

Onderzoekers: dr. H.G. Huizinga & dr. B. C. Jacobs, Erasmus MC, Rotterdam

GBS-patiënten kunnen behandeld worden met intraveneuze immunoglobulinen, maar de uitkomst van deze behandeling verschilt erg per patiënt. In dit onderzoek zal worden gekeken of het meten van een bepaalde soort witte bloedcellen de reactie op de behandeling kan voorspellen.

### Het Prinses Beatrix Spierfonds

Het Prinses Beatrix Spierfonds zet zich in voor mensen met een spierziekte in Nederland. Dat zijn ruim 200.000 mensen. Het is ons doel om alle spierziekten de wereld uit te krijgen, ons middel is wetenschappelijk onderzoek. We financieren en stimuleren onderzoek naar genezing en, omdat dit vaak een lange weg is, ook naar verbetering van de kwaliteit van leven van patiënten nu. We kunnen dit alles doen dankzij donaties en de inzet van vrijwilligers.

---

### Noot voor de redactie

Noot voor de redactie: voor meer informatie over dit bericht kunt u contact opnemen met Sonja van der Velden, communicatieadviseur, 070 302 9714, [s.van.der.velden@spierfonds.nl](mailto:s.van.der.velden@spierfonds.nl).

Bijgaande afbeelding is vrij te gebruiken bij dit persbericht.



Onderschrift foto:

V.l.n.r. dr. Franssen, prof. dr. Van der Maarel, dr. Van Royen-Kerkhof, dr. Goedee, dr. Brehm, dr. Wansink, dr. Huizinga.

