

MAART 2023 | TWEEDE EDITIE

DYSTONIANET NL NIEUWSBRIEF

De Nederlandse website voor dystoniezorg. Voor een optimale zorg voor mensen met dystonie.

Beste lezer,

Met trots presenteren wij u de nieuwsbrief van DystoniaNet NL met de ins en outs over de laatste ontwikkelingen rondom de zorg en het onderzoek naar dystonie in Nederland. In deze nieuwsbrief stellen wij een aantal nieuwe leden van het kernteam aan u voor en leest u over de scholingen die er in het afgelopen jaar zijn geweest en over de nieuwe fysiotherapie cursus die momenteel gepland wordt.



IN DEZE NIEUWSBRIEF

- Nieuwe leden kernteam
- Scholingen afgelopen jaar
- Fysiotherapiecursus
- Update onderzoek

Uitbreiding DystoniaNet NL kernteam

Hetty Voeten

Fysio-manueeltherapeut, Fysiotherapie Wijchen-Zuid

Als fysiotherapeute heb ik in 2004 de basisscholing Parkinson afgerond. Ik behandel veel mensen met allerlei neurologische aandoeningen, waaronder Dystonie, Parkinson, MS, en CVA. Daarnaast geef ik ook fysiofitness, valpreventietraining en individuele Nordic Walking lessen. Als oedeemfysiotherapeut neem ik ook deel aan het oncologienetwerk. In 2014 heb ik meegedaan aan het onderzoek over fysiotherapie bij patiënten met dystonie van Joost van den Dool en sindsdien is mijn ervaring en deskundigheid voor het behandelen van patiënten met dystonie steeds verder uitgebreid. Mijn wens is om samen met collega's die geïnteresseerd zijn in het behandelen van patiënten met dystonie een samenwerking op te starten en zo deskundigheid en ervaringen uit te wisselen. Zo is het dan voor steeds meer patiënten mogelijk om baat te vinden bij fysiotherapie.

Hanna Achterbergh-Dieleman

Laborant Klinische Neurofysiologie, Amsterdam UMC

Met mijn diploma fysiotherapie op zak ben ik in 2013 op zoek gegaan naar een meer specialistisch vakgebied en ben ik zodoende terecht gekomen op de afdeling Klinische Neurofysiologie (KNF) van het AUMC-AMC, waar ik sindsdien met veel plezier werkzaam ben. De laatste twee jaar ben ik, naast de reguliere KNF-werkzaamheden, mij meer gaan richten op de botulinetoxine-behandelingen bij cervicale dystonie en blefarospasme. Onder supervisie van dr. Hans Koelman heb ik mij gespecialiseerd in de toepassing hiervan. Zo heb ik inmiddels een aantal cervicale dystonie- en blefarospasme patiënten mogen behandelen en regel ik daarnaast de praktische zaken rondom de botulinevaardigheids cursus. Ik wil mij in de toekomst nog meer gaan inzetten voor dystonie-patiënten en mijn deelname aan het kernteam van DystoniaNet lijkt mij daarin een mooie stap!

Irene Kusnadi

Fysiotherapeut, Hagaziekenhuis

Sinds de jaren tachtig ben ik werkzaam als fysiotherapeut. Door de jaren heen heb ik veel ervaring opgedaan, eerst in een ziekenhuis in Zweden (afdeling neurologie/neurorevalidatie) en vanaf 1999 in het Hagaziekenhuis. Mijn werkzaamheden zijn zowel klinisch als poliklinisch. Klinisch werk ik veelal op de afdeling neurologie/neurochirurgie. Mijn aandachtsgebieden zijn parkinsonisme en de pre- en postoperatieve begeleiding van DBS-patiënten bij de ziekte van Parkinson en dystonie, en essentiële tremor alleen postoperatief. Poliklinisch behandel ik naast patiënten met de ziekte van Parkinson en dystonie, patiënten met chronische pijn.

Door de begeleiding van DBS-patiënten ben ik mij ook meer gaan verdiepen in dystonie, waarbij naast motore symptomen de non motore symptomen een grote impact hebben op de kwaliteit van leven van patiënten.

Voor de toekomst hoop ik op een goede samenwerking en uitwisseling van kennis met collega fysiotherapeuten en neurologen, waarmee we een verbetering teweeg brengen in de kwaliteit van leven van patiënten met dystonie.



Workshop fysiotherapeuten

Fysiotherapie en dystonie

In de herfst is een fysiotherapie-workshop cervicale dystonie gepland voor fysiotherapeuten en oefentherapeuten, met een theorie-deel in de ochtend en een praktijk-deel in de middag. De workshop wordt gegeven in samenwerking met Johanna Blom, een Zweedse fysiotherapeute en expert op het gebied van dystonie. Datum en locatie zijn op het moment van het versturen van deze nieuwsbrief nog niet bekend.

Wanneer u geïnteresseerd bent om meer informatie over de workshop te ontvangen, stuur dan een mail naar info@dystonia.net. U wordt dan geïnformeerd zodra er meer bekend is.

Botulinevaardigheidscursus

Hoe behandel je cervicale dystonie en blefarospasme?

Op dinsdag 10 oktober 2023 vindt opnieuw de botulinetoxine cursus plaats in Amsterdam. De cursus is bedoeld om kennis en vaardigheid op te doen van botulinetoxine ter behandeling van cervicale dystonie en blefarospasme. Zo wordt inzicht verkregen in de werking, potentiële bijwerkingen en hoe om te gaan met tegenvallend resultaat. Met name neurologen (in opleiding), physician assistants/verpleegkundig specialisten en knf-laboranten die betrokken zijn bij de botuline-behandelingen zijn van harte uitgenodigd! Laat snel weten dat u geïnteresseerd bent door te mailen.

ALLES OP EEN RIJTJE OVER DE CURSUS

- Eerstvolgende cursus:

Dinsdag 10 oktober 2023

- Locatie:

Amsterdam UMC - locatie AMC

- Kosten: 125 euro

- Cursusleiders:

Marina de Koning-Tijssen, Roeland Kleipool, Bart Swinnen en Hans Koelman

- Aanmelden of meer informatie?

botulinevaardigheidscursus@amsterdamumc.nl





DERDE EDITIE VAN HET DYSTONIANET SYMPOSIUM

Op vrijdag 25 november was het tijd voor het derde DystoniaNet Symposium met als thema '**Dystonie in de spotlight**'. Dit keer een hybride event met 40 dystonie zorgverleners aanwezig in de Promedia Studio in Rotterdam en daarnaast nog 70 online. Een mooie opkomst van zowel medici als paramedici. Tijdens de dag was er aandacht voor de herkenning en diagnostiek bij dystonie, maar kwamen ook psychologische, fysiotherapeutische en ergotherapeutische behandeling aan bod. Een mooie manier om vanuit verschillende hoeken naar mensen met dystonie te kijken.

De volgende sprekers kwamen aan bod:

- **Prof. Kailash Bhatia**, neuroloog uit London over "De klinische benadering van dystonie"
- **Dr. Hans Koelman**, neuroloog-klinisch neurofysioloog uit het Amsterdam UMC over "Behandeling (botuline-resistente) blefarospasme: van perifere chirurgie tot DBS"
- **Drs. Tjerk Lagrand**, neuroloog in het Alrijne ziekenhuis over het algoritme voor adult-onset focale dystonie
- **Dr. Wieke Eggink**, kinderneuroloog in opleiding uit het UMCG over "Dystonie bij kinderen"
- **Drs. Marleen Tibben**, gedragstherapeute en GZ psychologe bij HSK Woerden, praatte ons bij over "Gedragstherapie bij dystonie"
- **Dr. Joost van den Dool**, fysiotherapeut en onderzoeker Amsterdam UMC, vertelde over "Klinisch stappenplan bij dystonie"
- **Dr. Horensia Gimeno**, ergotherapeute uit London over "Ergotherapie bij dystonie"

We zijn momenteel bezig met het online beschikbaar stellen van een aantal van deze voordrachten op onze website. Houd deze dus in de gaten!

Promoties in 2022

Elze Timmers - Non-motor symptoms in dystonia

(Co-)promotoren: prof. Marina de Koning-Tijssen, prof. Tom de Koning, dr. Klary Niezen-Koning
Rijksuniversiteit Groningen

Op 2 november 2022 verdedigde Elze Timmers haar proefschrift "Non-motor symptoms in dystonia" aan de Rijksuniversiteit Groningen. Dystonie geeft naast problemen met bewegen ook niet-motorische symptomen, zoals psychische klachten, slaapproblemen en vermoeidheid. Elze heeft tijdens haar onderzoek de niet-motorische symptomen in kaart gebracht bij drie vormen van dystonie: dopa-responsieve dystonie, myoclonus-dystonie en cervicale dystonie. Een belangrijke bevinding is dat deze niet-motorische symptomen veel invloed hebben op de kwaliteit van leven van de patiënten, vaak meer dan de motorische bewegingsstoornis zelf. Het tweede deel van haar proefschrift richtte zich op de rol van de boodschapperstof serotonine in de symptomen van dystonie.

Lisette Koens - Movement disorders and eye movement disorders in late-onset inborn errors of metabolism: an unexplored area

(Co-)promotoren: prof. Marina de Koning-Tijssen, prof. Tom de Koning
Rijksuniversiteit Groningen

Op 19 december 2022 promoveerde Lisette Koens aan de Rijksuniversiteit Groningen met haar proefschrift 'Movement disorders and eye movement disorders in late-onset inborn errors of metabolism: an unexplored area'. Ze deed onderzoek bij adolescenten en volwassenen met een stofwisselingsziekte, waarbij ze zich richtte op bewegingsstoornissen, waaronder dystonie, en oogbewegingen. Een deel van stofwisselingsziekten wordt gevonden bij de hielprik, maar een veel groter deel doordat mensen symptomen krijgen. Lang werd gedacht dat deze symptomen zich altijd op jonge leeftijd openbaren. De laatste jaren, door verbetering van diagnostiek, wordt de diagnose steeds vaker bij volwassenen gesteld. Helaas duurt dit vaak jaren. Dat is vervelend, want sommige stofwisselingsziekten zijn goed behandelbaar. Het proefschrift van Lisette Koens bevat handvatten voor de herkenning van (oog)bewegingsstoornissen bij stofwisselingsziekten.

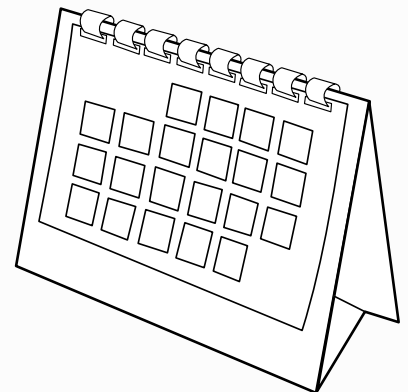


ONDERZOEK

Op de DystoniaNet NL website vindt u een up-to-date overzicht van de lopende studies naar dystonie in Nederland. Ook staan er een aantal studies genoemd waarvoor nog naar deelnemers gezocht wordt. Doet u zelf onderzoek naar dystonie, maar staat uw studie er nog niet tussen? Laat het ons weten door te mailen naar info@dystonia.net.

BELANGRIJKE DATA 2023

- **1-3 juni:** Samuel Belzberg Zesde Internationale Dystonie Symposium - Dublin, Ierland:
www.internationaldystoniasymposium.org
- **27-31 augustus:** International Congress of Parkinson's Disease and Movement Disorders - Kopenhagen, Denemarken:
www.mdscongress.org



Kerngroep DystoniaNet: prof. dr. Marina de Koning-Tijssen, dr. Hans Koelman, dr. Fiorella Contarino, dr. Marenka Smit, dr. Wieke Eggink, Hanna Achterberg-Dieleman, Hetty Voeten, Irene Kusnadi.

Redactie nieuwsbrief: Saar Lagerweij, Hanna Achterberg-Dieleman, dr. Wieke Eggink.