

Orthostatische Tremor

Welke onderzoeken lopen er?



Introductie

- Achtergrond in neurowetenschappen
- Werkzaam op de afdeling in het Amsterdam UMC sinds januari 2018
- PhD traject sinds mei 2022
 - Onderwerp promotie: *Orthostatische tremor*





Inhoudsopgave

- Introductie: Wie ben ik?
- Welke onderzoeken lopen er?
 1. Het effect van perampanel op OT
 2. Nederlandse populatiestudie
 3. Amerikaanse populatiestudie
 4. Het effect van DBS op OT
- Wat is de status?
- Betrokkenen



1. Het effect van perampanel op OT

- OT is lastig te behandelen.
- Medicatie wordt off-label voorgeschreven
- Huidige medicatie (clonazepam & gabapentine) onvoldoende effectief
- Perampanel als nieuwe therapie voor OT?
 - Anti epilepticum
 - Goed effect in de literatuur gerapporteerd





1. Het effect van perampanel op OT

- Grote groep patiënten in het AMC die perampanel gebruiken
- Doel van het onderzoek is om te kijken naar wat het effect is
 - Korte en lange termijn

‘Behandeling van OT verbeteren’



1. Het effect van perampanel op OT

- Data verzameld:
 - Uit elektronische patiëntendossiers
 - Met behulp van vragenlijsten

Hospital Anxiety and Depression Scale

Wij willen graag weten hoe u zich de laatste tijd heeft gevoeld. Wilt u bij elke vraag het cijfer voor het antwoord dat u het meest op u van toepassing is omcirkelen? Denk erom, het gaat bij deze vragen om hoe u zich de laatste tijd (in het bijzonder de afgelopen 4 weken) voelde, dus niet om hoe u zich in het verleden heeft gevoeld.

SF-36 GEZONDHEIDSTOESTAND VRAGENLIJST

INSTRUCTIE: Deze vragenlijst gaat over uw standpunten t.a.v. uw gezondheid. Met behulp van deze gegevens kan worden bijgehouden hoe u zich voelt en hoe goed u in staat bent uw gebruikelijke bezigheden uit te voeren.

Beantwoord elke vraag door het antwoord op de aangegeven wijze te markeren. Als u niet zeker weet hoe u een vraag moet beantwoorden, geef dan het best mogelijke antwoord.



Orthostatische tremor enquête

Naam:.....

Wat is uw geslacht.....V/M

Geboortedatum:.....(dd/mm/jaar)



1. Het effect van perampanel op OT

- Effect van perampanel op korte termijn in 27 patiënten
 - 15 patiënten ervaarden positief effect
 - Kwaliteit van leven nam toe
 - 12 gestopt door bijwerkingen en/of gebrek aan effect
 - Stuk in september 2022 gepubliceerd

Perampanel as a treatment option for **orthostatic tremor**.

van der Woude EV, Babeliowsky WA, de Bie RMA, van Rootselaar AF.

Parkinsonism Relat Disord. 2022 Sep;102:115-117. doi: 10.1016/j.parkreldis.2022.07.011. Epub 2022 Jul 30.

PMID: 36027719 No abstract available.



2. Nederlandse populatiestudie

- Weinig bekend over de aandoening OT



2. Nederlandse populatiestudie

- Weinig bekend over de aandoening OT
- Binnen gekomen vragen:
 - *Wat is het eindstadium van OT, over hoeveel jaar spreken we dan gemiddeld?*
 - *Wat zijn de ontwikkelingen in de meeste situaties m.b.t OT.*
 - *Wat verstaat men onder langzaam progressief in tijdstermen?*
 - *Psychische veranderingen door andere oorzaken?*
 - *Worden er in de loop van het ziektebeeld en verergering nog wel eens MRI's gemaakt voor mogelijk nieuwe gegevens?*



2. Nederlandse populatiestudie

- Weinig bekend over de aandoening OT
- In 2016 één populatie studie geweest in 184 patiënten
 - Doelgroep
 - Symptomen
 - Combinatie met andere (neurologische) aandoeningen
 - Hoe ziet de tremor eruit?
 - Medicatie, incl. effect



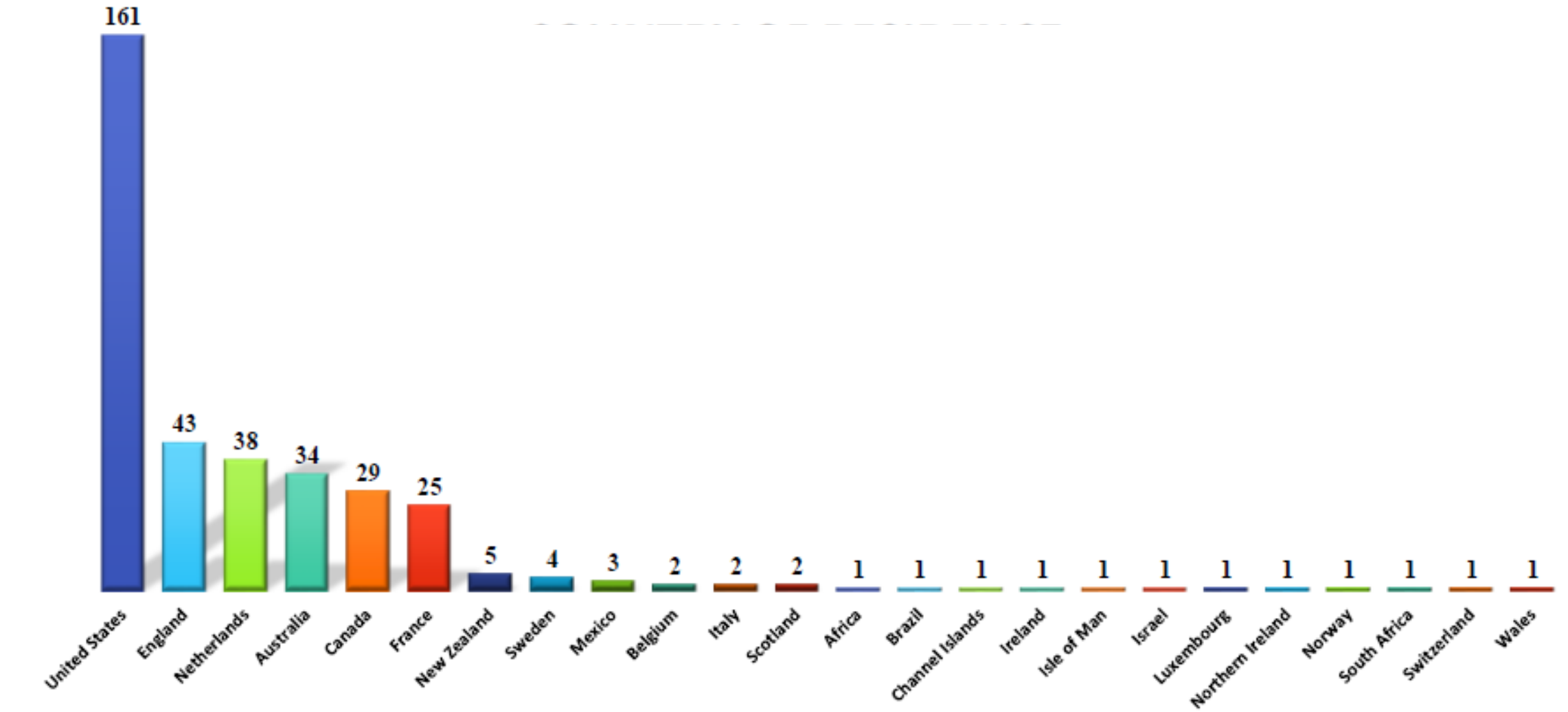
2. Nederlandse populatiestudie

- Meer onderzoek cruciaal
- Groot aantal OT patiënten in Nederland die OT-enquête hebben ingevuld
 - Veel informatie beschikbaar
- Momenteel data inzichtelijk maken voor de analyses



3. Buitenlandse populatiestudie

- Samenwerking met Amerikaanse onderzoeksgroep
- In 2019 een enquête uitgevoerd
 - 360 patiënten met OT hebben hierop gereageerd
 - 24 landen
- Momenteel bezig met data analyseren



n=360

4. SYMPTOMS **BEFORE** DIAGNOSIS

The following questions will address the symptoms you had **before** you were diagnosed with Orthostatic Tremor. You will have an opportunity later in the survey to address your current symptoms/severity.

* 6. At what **age** do you feel your Orthostatic Tremors started? (Please estimate if not sure)

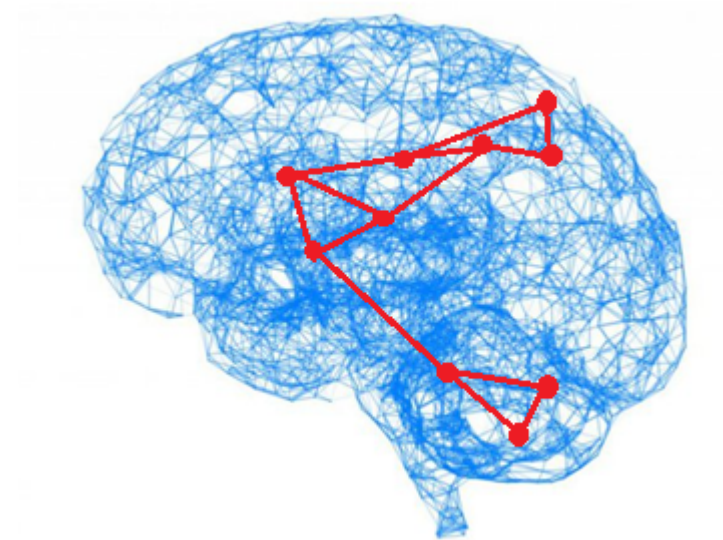
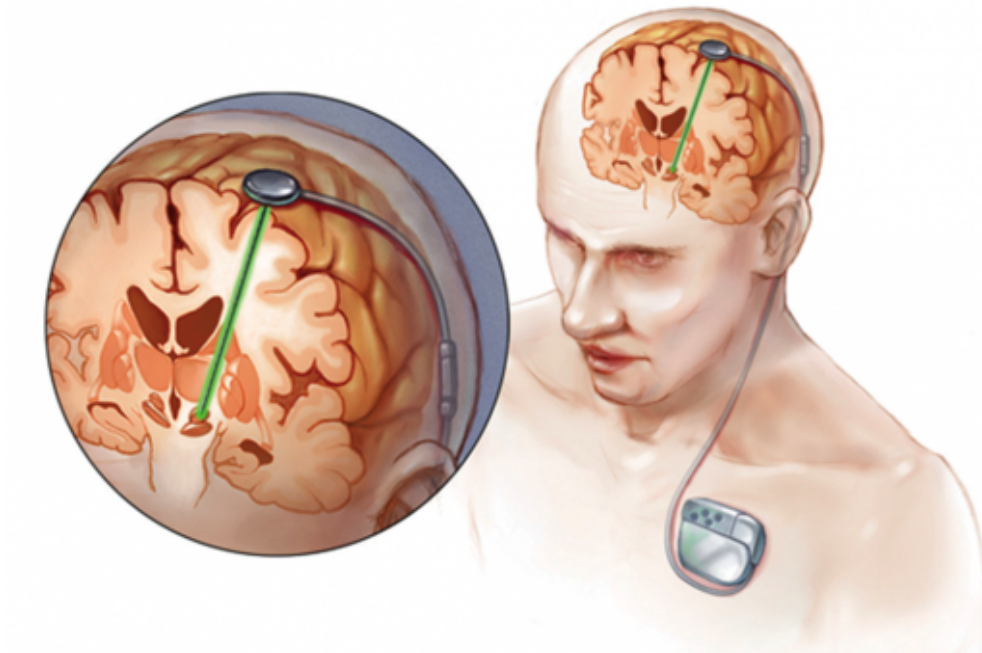
* 7. What symptoms did you have that made you go see a doctor **before** being diagnosed with Orthostatic Tremor? (Each symptom requires a response)

	Yes	No	Sometimes
I had to lean against something while cooking or doing other chores for stability	☐	☐	☐
I had the feeling of unsteadiness or imbalance	☐	☐	☐
I felt like I was going to fall when standing	☐	☐	☐
I felt like I was going to fall when walking	☐	☐	☐
My leg(s) locked while standing	☐	☐	☐
My legs(s) felt heavy	☐	☐	☐



4. Effect van DBS op OT

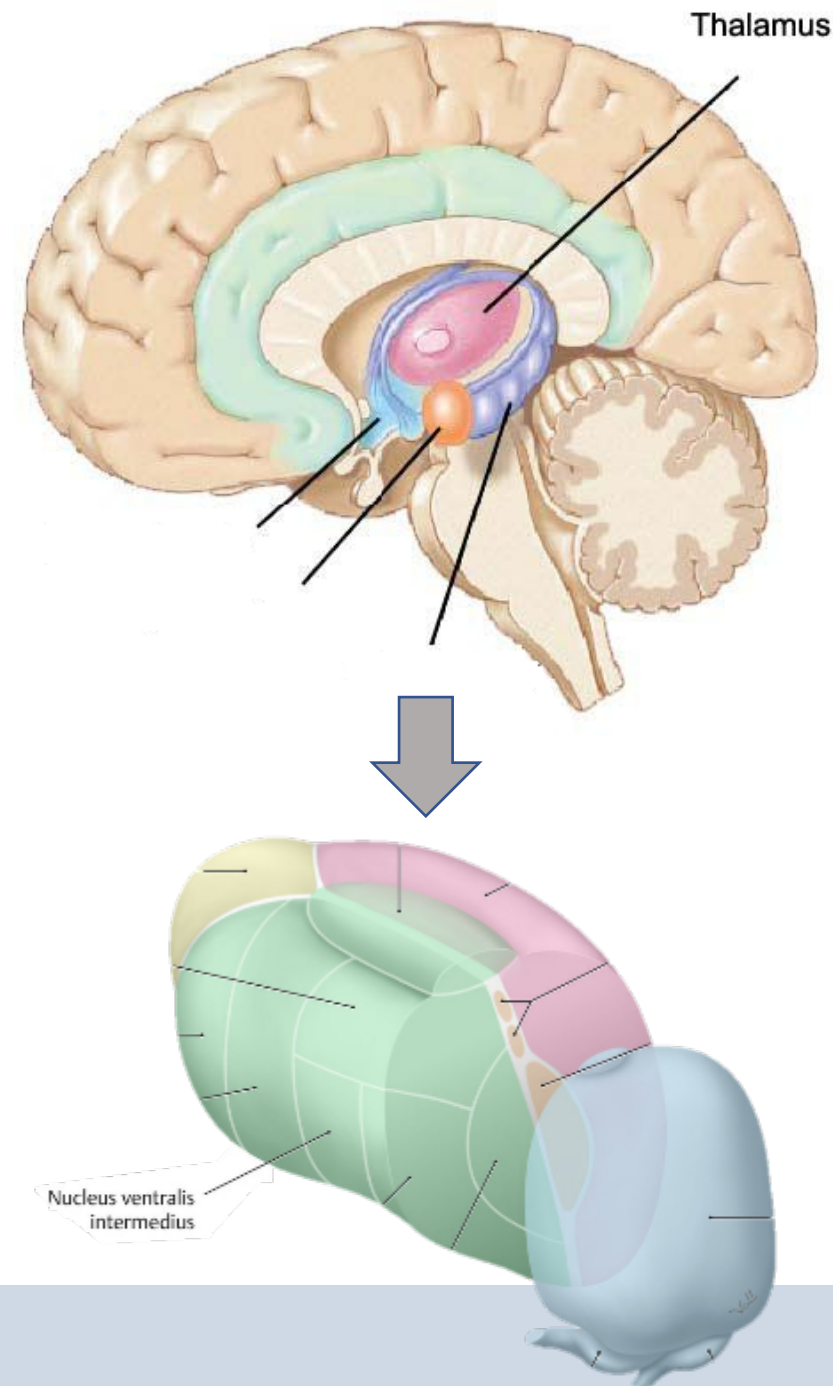
- Deep Brain Stimulation (DBS) is effectief bij meerdere tremor aandoeningen





4. Effect van DBS op OT

- Deep Brain Stimulation (DBS) is effectief bij meerde
- Nucleus ventralis intermedius van de **thalamus**
 - Primaire target voor tremor reductie in OT
 - Verbeteringen waargenomen
- Weinig bekend over het effect van DBS op OT





4. Effect van DBS op OT

- Meerdere patiënten met DBS in het AMC
- Doel van het onderzoek*:
 1. Wat is het effect?
 2. Kunnen we het effect voorspellen?

**Ook op de lange termijn*

‘Meer inzicht in OT in het algemeen’

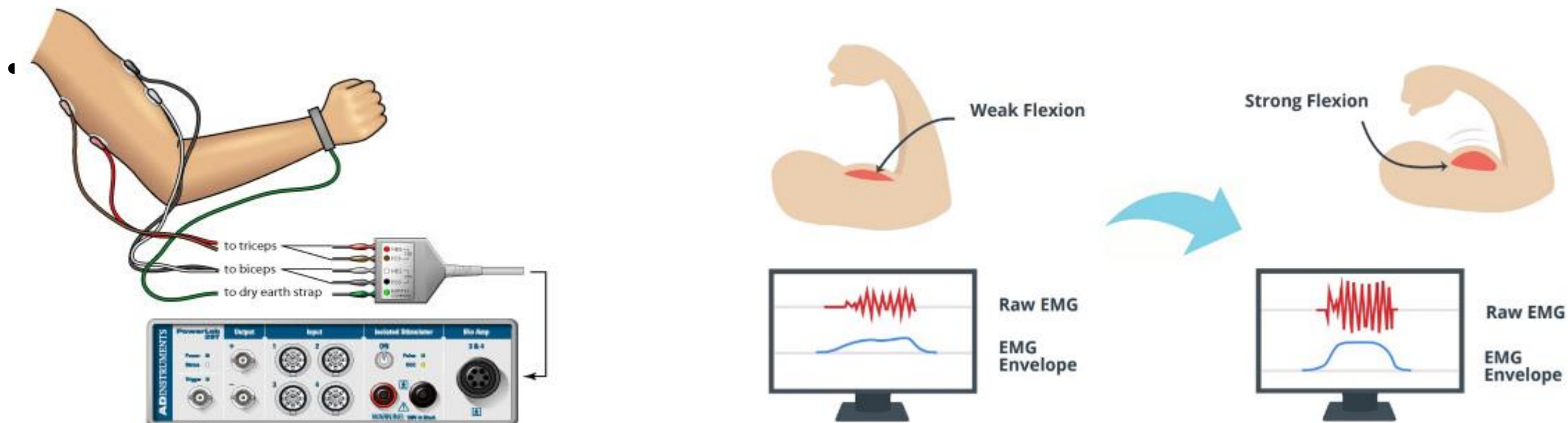


4. Effect van DBS op OT

- Waar kijken we naar?
 - Statijd
 - Hoe zit de tremor eruit?
 - Locatie elektroden
 - Kwaliteit van leven
 - Bijwerkingen
- Data verzameld met EMG, MRI en vragenlijsten



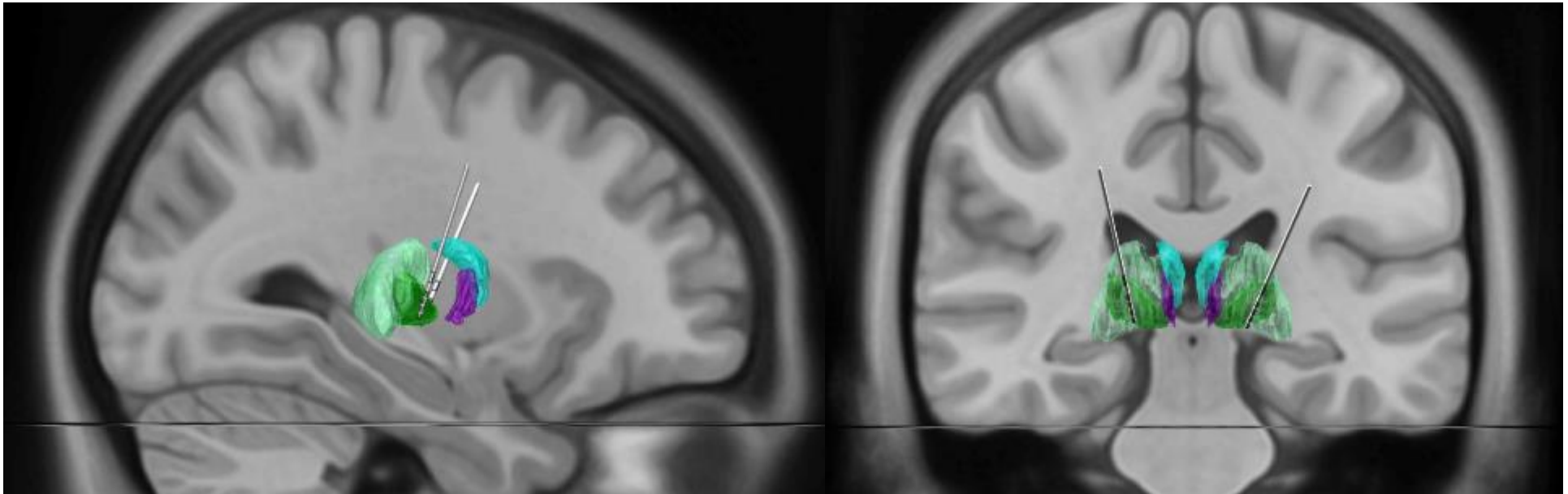
4. Effect van DBS op OT



- Data verzameld met EMG, MRI en vragenlijsten



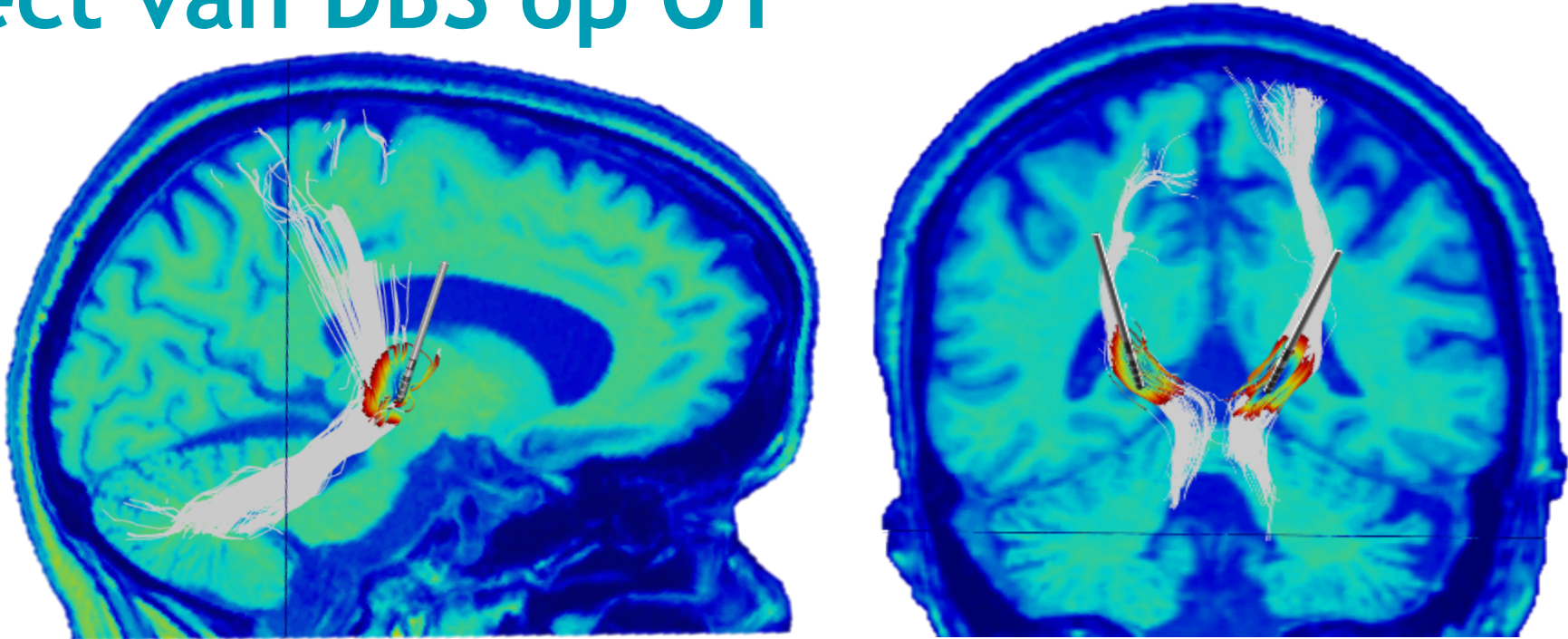
4. Effect van DBS op OT



- Data verzameld met EMG, MRI en vragenlijsten



4. Effect van DBS op OT



- Data verzameld met EMG, MRI en vragenlijsten



4. Effect van DBS op OT

SF-36 GEZONDHEIDSTOESTAND VRAGENLIJST

INSTRUCTIE: Deze vragenlijst gaat over uw standpunten t. behulp van deze gegevens kan worden bijgehouden hoe u z staat bent uw gebruikelijke bezigheden uit te voeren.

Beantwoord elke vraag door het antwoord op de aangegeven niet zeker weet hoe u een vraag moet beantwoorden, geef antwoord.



Orthostatisch

Hospital Anxiety and Depression Scale

Wij willen graag weten hoe u zich de laatste tijd heeft gevoeld. Wilt u bij elke vraag het cijfer voor het antwoord dat u het meest op u van toepassing is omcirkelen? Denk erom, het gaat bij deze vragen om hoe u zich de laatste tijd (in het bijzonder de afgelopen 4 weken) voelde, dus niet om hoe u zich in het verleden heeft gevoeld.

Naam:.....

Wat is uw geslacht.....V/M

Geboortedatum:.....(dd/mm/jaar)

- Data verzameld met EMG, MRI en vragenlijsten



4. Effect van DBS op OT

- DBS leidt tot een toename in statijd
- Er zijn wel individuele verschillen, en daarnaast zijn er ook nog verschillen per persoon over de tijd heen.



4. Effect van DBS op OT

- DBS leidt tot een toename in statijd
- De elektroden lagen voornamelijk in de DRT.
 - Ook de ML en PT worden vaak gestimuleerd
- Kwaliteit van leven neemt toe, maar blijft lager dan dat van gezonde mensen



4. Effect van DBS op OT

- Het onderzoek is inmiddels opgeschreven in de vorm van een artikel, en we zijn bezig om het artikel te publiceren
- Na publicatie zullen we dit artikel delen op de FB pagina
- Vragen?

Deep Brain Stimulation for Orthostatic Tremor: An observational study

W.A. Babeliowsky, MSc¹, M. Bot, MdD, PhD², W.V. Potters, PhD¹, P. van den Munckhof, MdD, PhD², E.R. Blok¹, R.M.A. de Bie, MD, PhD^{1,3}, P.R. Schuurman, MdD, PhD², A.F. van Rootselaar, MD, PhD^{1,3}



Huidige status

- Welke onderzoeken lopen er?
 1. Het effect van DBS op OT
 2. Het effect van perampanel op OT
 3. Nederlandse populatiestudie
 4. Amerikaanse populatiestudie
- Wat is de status?



Huidige status

- Welke onderzoeken lopen er?
 1. Het effect van DBS op OT
 2. Het effect van perampanel op OT
 3. Nederlandse populatiestudie
 4. Amerikaanse populatiestudie

Ingediend

Laatste data verzamelen

Data structureren

Data analyseren

- Wat is de status?

→ Belangrijk om zoveel mogelijk data te hebben



Betrokkenen



Rob de Bie



Bart Swinnen



Rick Schuurman



Maarten Bot



Pepijn van den
Munckhof

Verder:

- Edwin Blok
- Sarah Doss (USA)
- Kiel Woodward (USA)
- Diego Torres (USA)
- Jelle Hellemons



Vragen?



**Verzoek om vragenlijsten te retourneren,
indien je deze hebt ontvangen**

