

Promotieonderzoek

Resultaten tot nu toe en vooruitblik





Voor wie mij nog niet kent

- Wietske Babeliowsky
- 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 DBS op OT
 2. Het effect van perampanel/Fycompa op OT
 3. Nederlandse populatiestudie
 4. Amerikaanse populatiestudie
 5. What if not OT?
- Wat is de status en voortuitblik



1. Effect van DBS op OT

***Movement
Disorders***

RESEARCH ARTICLE

CLINICAL PRACTICE

Deep Brain Stimulation for Orthostatic Tremor: An Observational Study

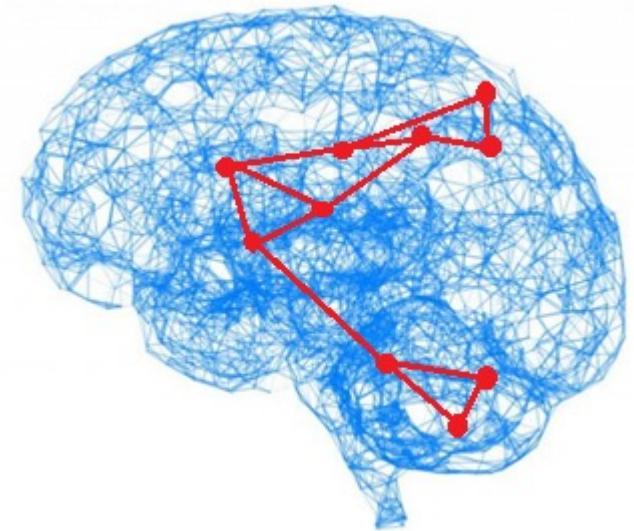
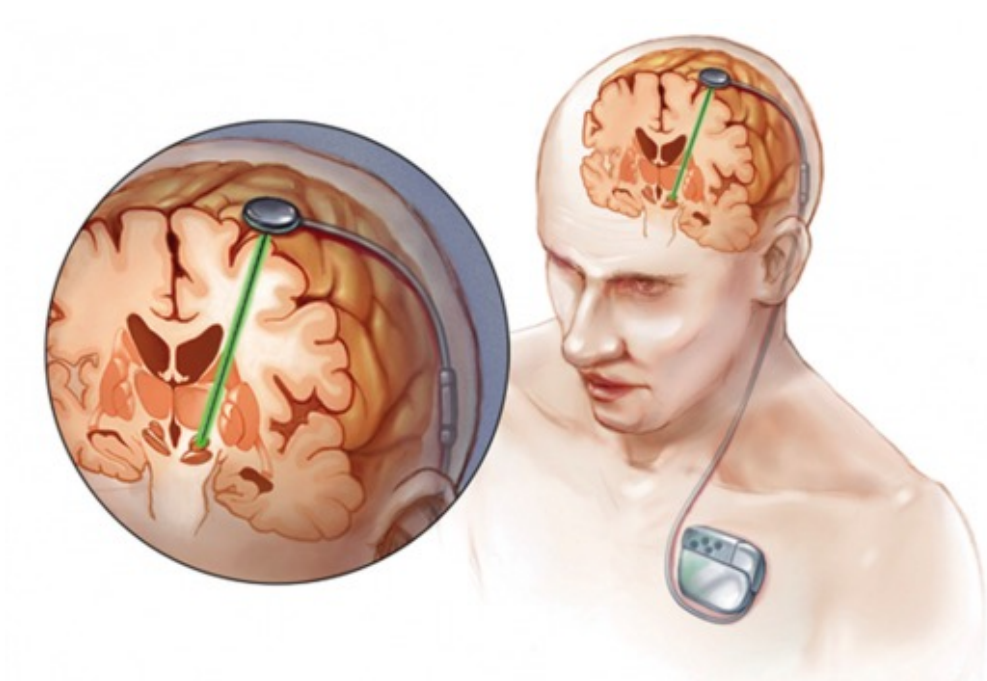
Wietske A. Babeliowsky, MSc,¹  Maarten Bot, MdD, PhD,² Wouter V. Potters, PhD,¹ Pepijn van den Munckhof, MdD, PhD,² Edwin R. Blok, BSc,¹ Rob M.A. de Bie, MD, PhD,^{1,3}  Rick Schuurman, MdD, PhD,² and Anne-Fleur van Rootselaar, MD, PhD^{1,3,*}

Abstract: Background: Primary orthostatic tremor (OT) can affect patients' life. Treatment of OT with deep brain stimulation (DBS) of the thalamic ventral intermediate nucleus (Vim) is described in a limited number of patients. The Vim and posterior subthalamic area (PSA) can be targeted in a single trajectory, allowing both stimulation of the



1. Effect van DBS op OT

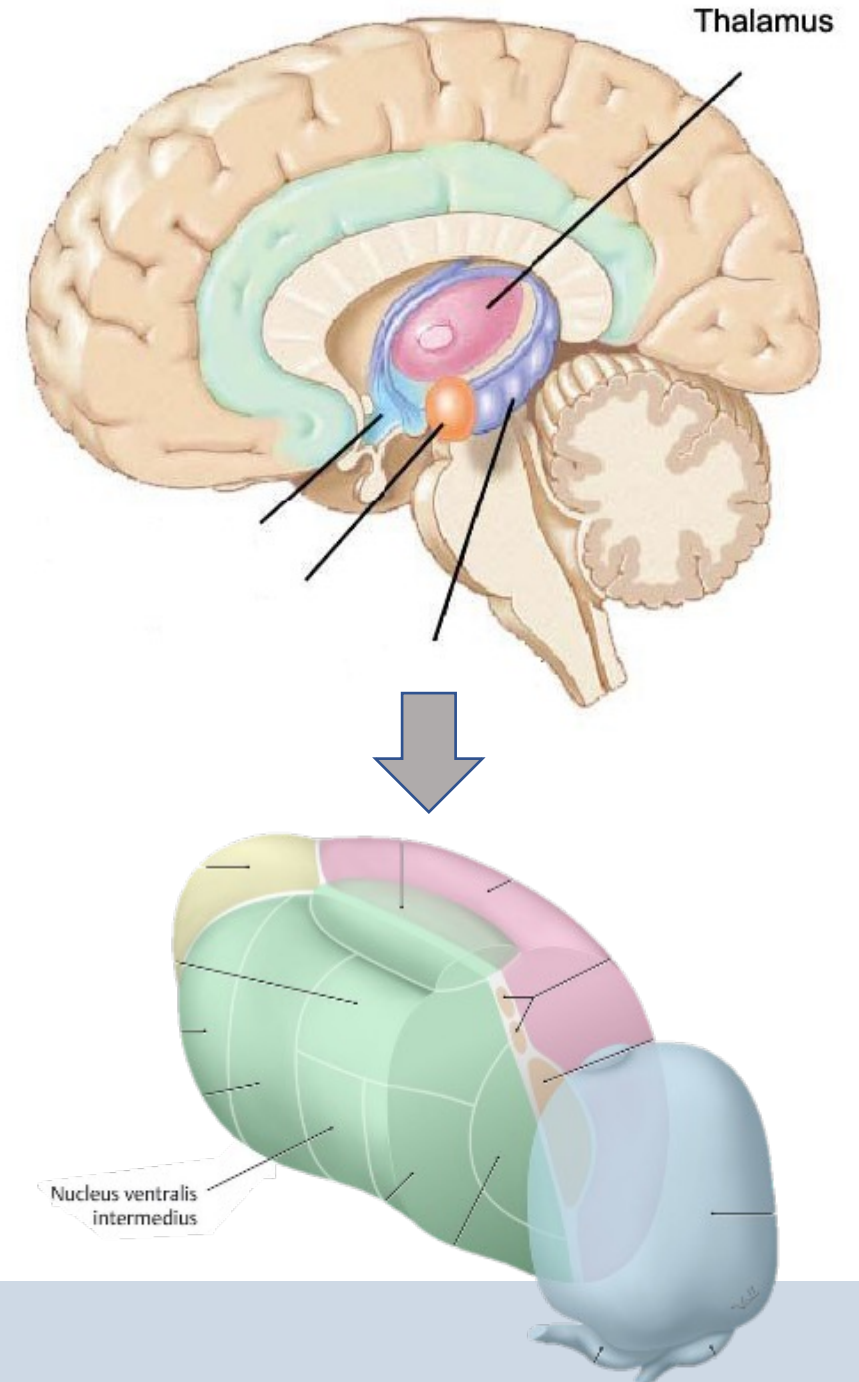
- Deep Brain Stimulation (DBS) is effectief bij meerdere tremor aandoeningen





1. Effect van DBS op OT

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





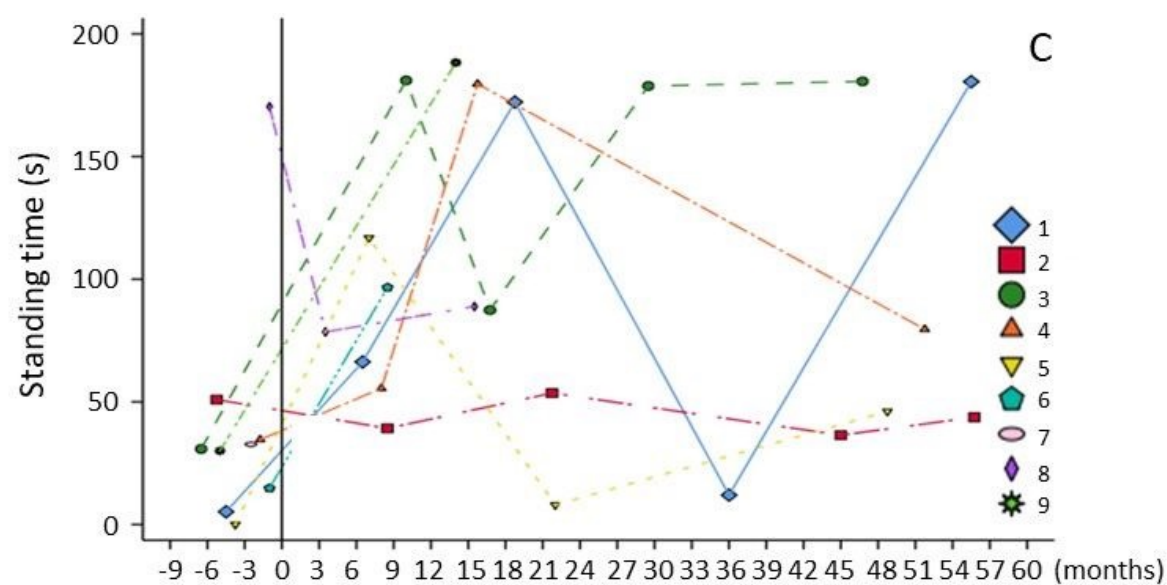
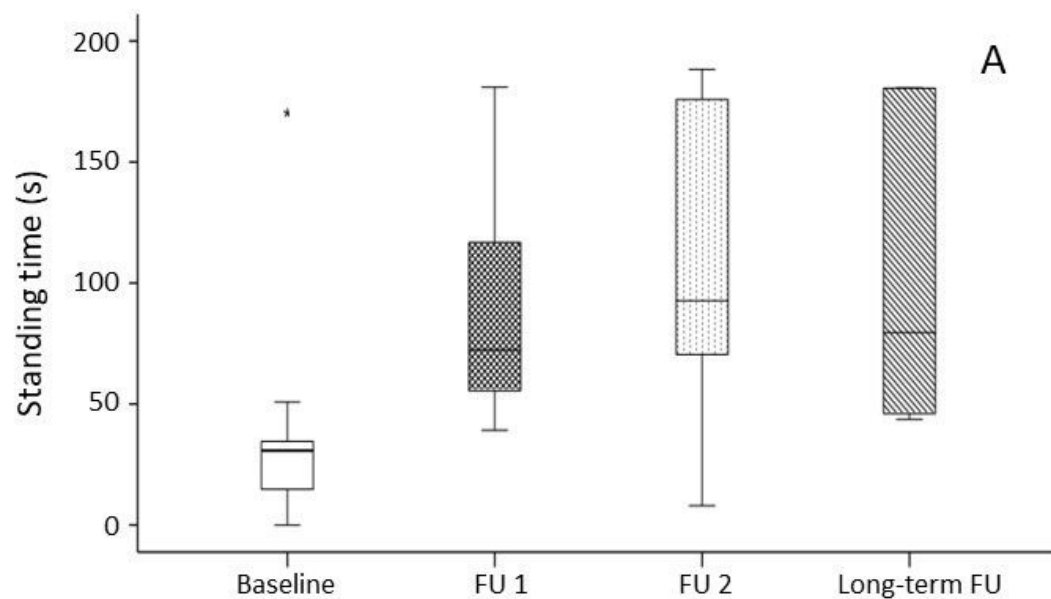
1. Effect van DBS op OT

- Doel van het onderzoek*:
 1. Wat is het effect?
 2. Kunnen we het effect voorspellen?
- Waar kijken we naar?
 - Statijd
 - Hoe ziet de tremor eruit?
 - Locatie elektroden
 - Kwaliteit van leven
 - Bijwerkingen



1. Effect van DBS op OT

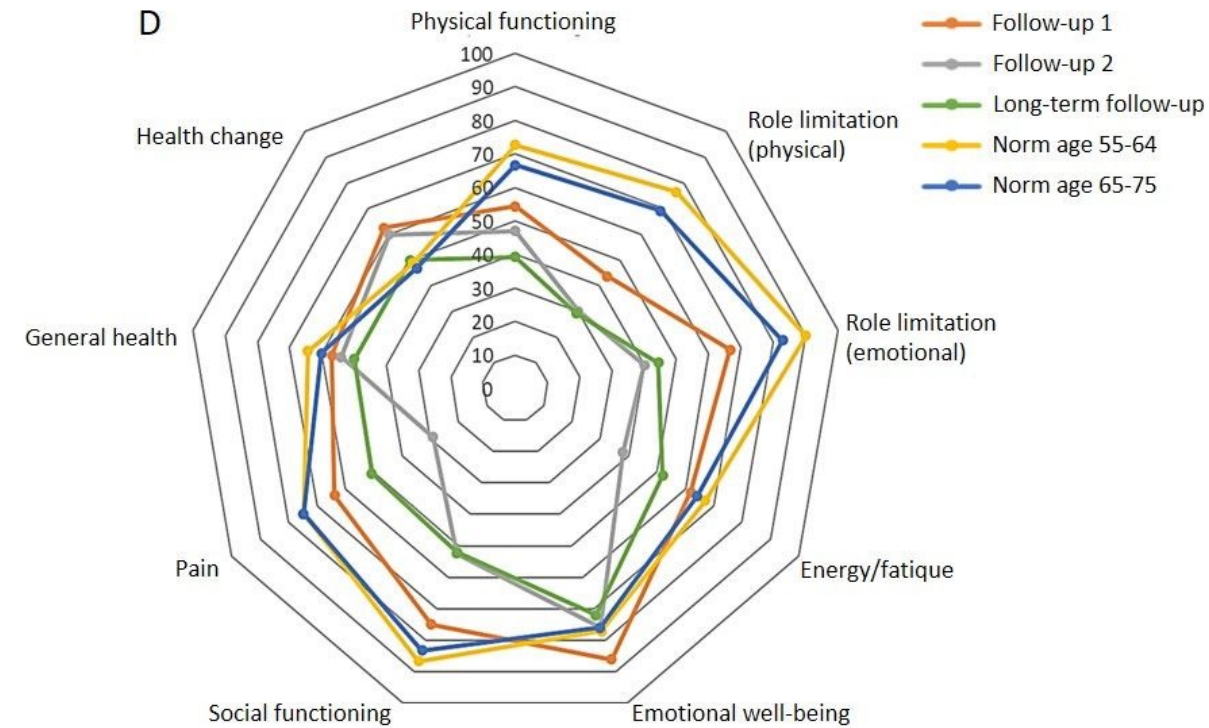
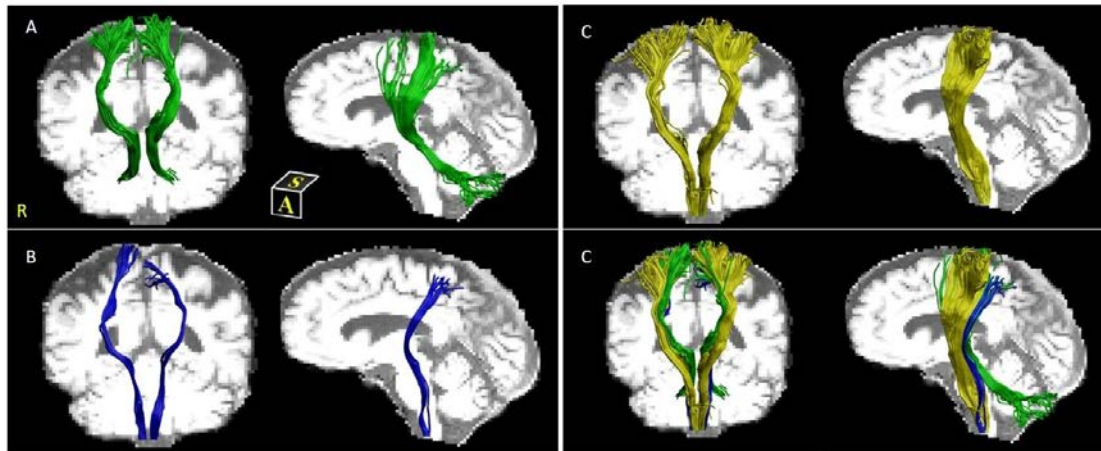
- Belangrijkste uitkomsten artikel





1. Effect van DBS op OT

- Belangrijkste uitkomsten artikel





2. Het effect van perampanel op OT

- OT is lastig te behandelen.
- Huidige medicatie (clonazepam&gabapentine) onvoldoende effectief
- Perampanel, ook bekend als Fycompa, als nieuwe therapie voor OT?
- Literatuur (n=33)
 - 4 casus beschrijvingen
 - 1 studie (n=20) die kijkt naar het effect
 - *1 studie waar 9 van de 11 patiënten het gebruiken*





2. Het effect van perampanel op OT

- Grote groep patiënten in het AMC die perampanel gebruiken
- Kijken naar het effect op de korte en lange termijn

‘Behandeling van OT verbeteren’



2. 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
- Bezig met data verzameling lange termijn effect in 31 patiënten

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. 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)



2. Het effect van perampanel op OT

- Eerste resultaten
 - 15 van de 31 patiënten zijn gestopt om de volgende redenen:
 - 7 vanwege bijwerkingen
 - 4 vanwege gebrek aan effect
 - 4 vanwege bijwerkingen en gebrek aan effect
 - 21 van de 31 patiënten ervaarden (op enig moment) bijwerkingen
- Bezig met analyses kwaliteit van leven



3. 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

Orthostatic tremor

Clinical, electrophysiologic, and treatment findings in 184 patients

Anhar Hassan, MBBCh, FRACP, J. Eric Ahlskog, PhD, MD, Joseph Y. Matsumoto, MD, Joshua M. Milner, BA, MPH, James H. Bower, MD, and Jayne R. Wilkinson, MD, MSCE | [AUTHORS INFO & AFFILIATIONS](#)



3. Nederlandse populatiestudie

- Grootste groep met OT patiënten in Nederland
- Onderzoeksvragen:
 1. Wat zijn de patiënten karakteristieken?
 2. Wat zijn de ziektekenmerken en combinatie met andere neurologische aandoeningen?
 3. Meest effectieve behandeling?
 4. Effect op kwaliteit van leven?
- Meer kennis over OT om tot snellere diagnoses te komen en tot een betere behandeling te komen





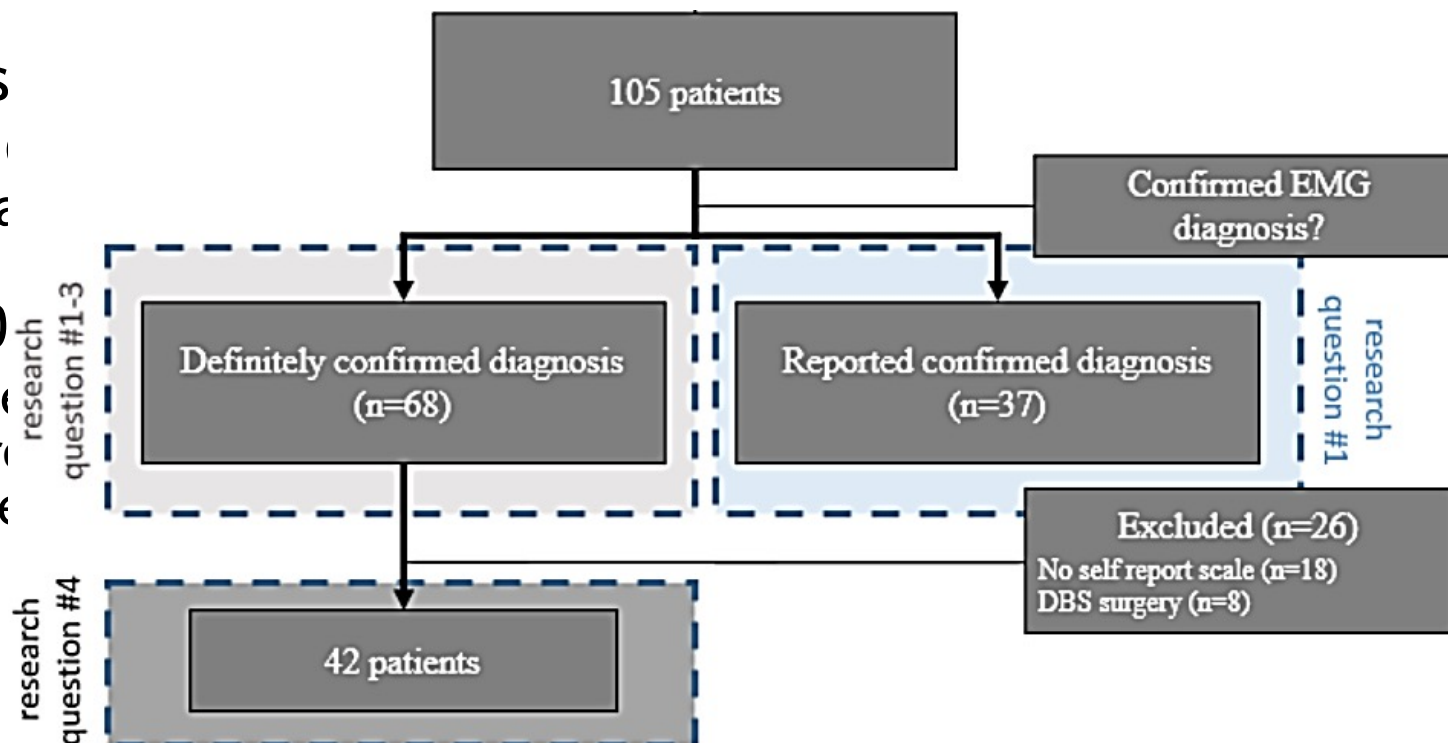
3. Nederlandse populatiestudie

- Onderzoeks

- Primaire
- De OT vra

- In totaal 10

- 68 met b
- Subgr
- 37 met g





3. Nederlandse populatiestudie

- Onderzoeksgroep bestaande uit patiënten die:
 - Primaire OT hebben
 - De OT vragenlijst hebben ingevuld tussen mei 2014 en juli 2023
- In totaal 105 patiënten
 - 68 met bevestigde EMG
 - Subgroep van 42 patiënten voor analyses kwaliteit van leven
 - 37 met gerapporteerde EMG
- Uitkomsten worden vergeleken met de literatuur
 - Literatuuronderzoek; 74 artikelen geïncludeerd



3. Nederlandse populatiestudie

- Eerste voorlopige resultaten:
 - *Afwijkend van de literatuur*
 - *Vallen komt vaker voor*
 - *Andere neurologische aandoeningen minder voorkomend*
 - *Perampanel lijkt meest effectief*
 - *Fysiek en sociaal functioneren verminderd*
 - *Verhoogde depressiescores*
 - *Stress en vermoeidheid beïnvloeden OT symptomen*
- Bezig met analyseren en schrijven



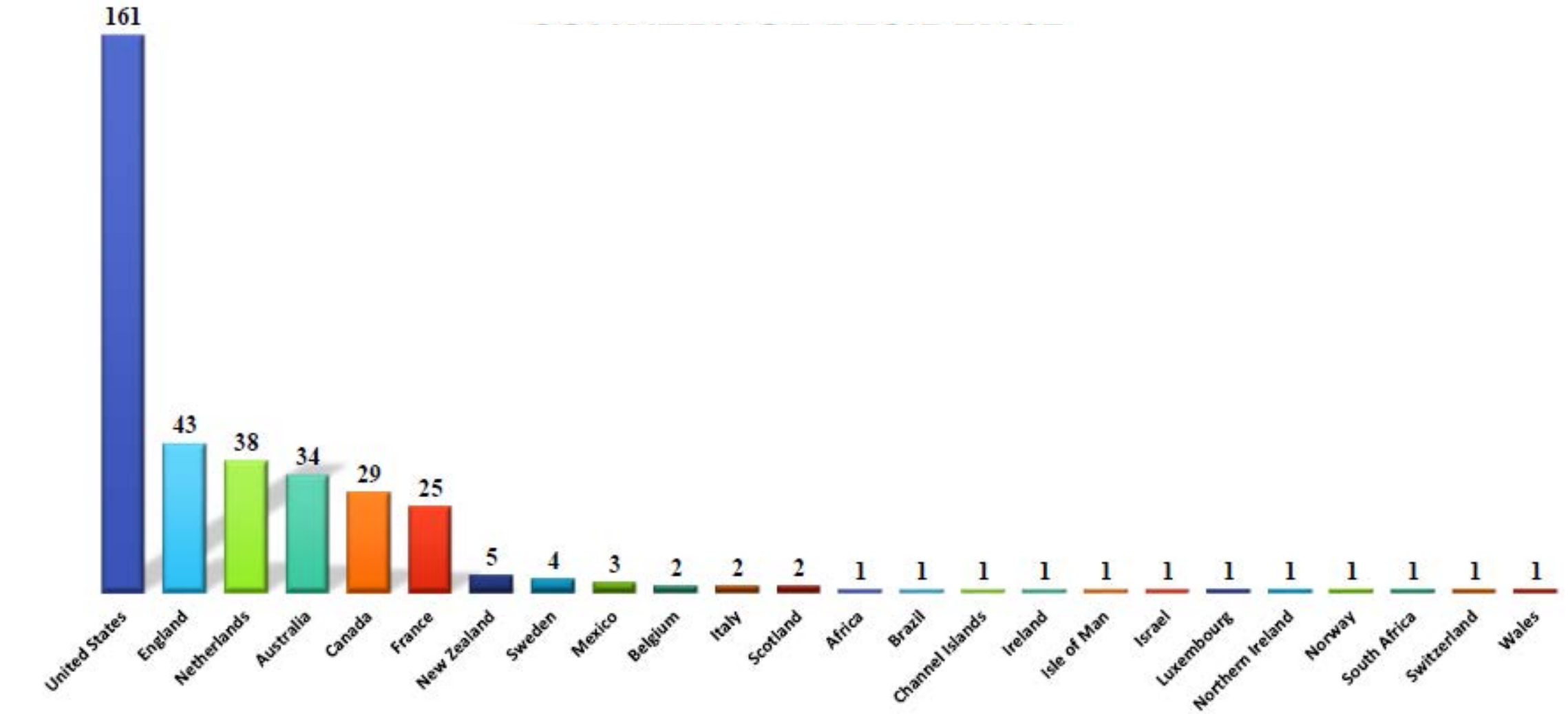
4. Buitenlandse populatiestudie

- In 2019 een enquête uitgevoerd resulterend in de grootste dataset met OT patiënten.
 - Focus van het artikel ligt op beschrijving van de populatie, combinatie met andere neurologische aandoeningen, en de noodzaak van EMG voor diagnose OT
- ‘Sneller diagnostisering van OT’



4. Buitenlandse populatiestudie

- Aantallen in de dataset:
 - 360 patiënten met OT hebben gereageerd
 - 24 landen
- Data analyses klaar
 - 147 met EMG
 - 213 zonder EMG



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)

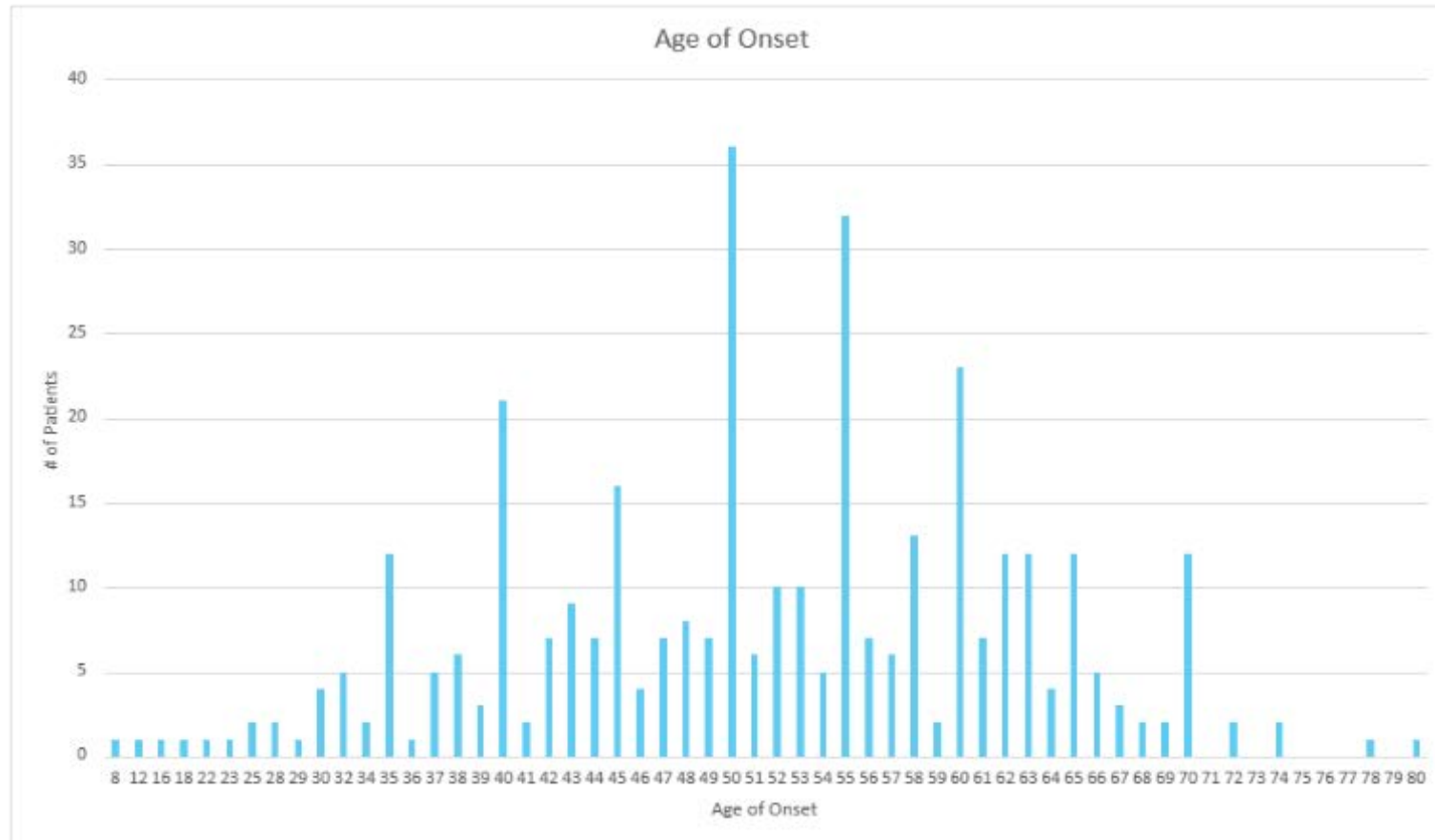
* 7. What symptoms did you have that made you go see a doctor **before** being diagnosed with Orthostatic Tremor? (Each symptom requires a response)

	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. Buitenlandse populatiestudie

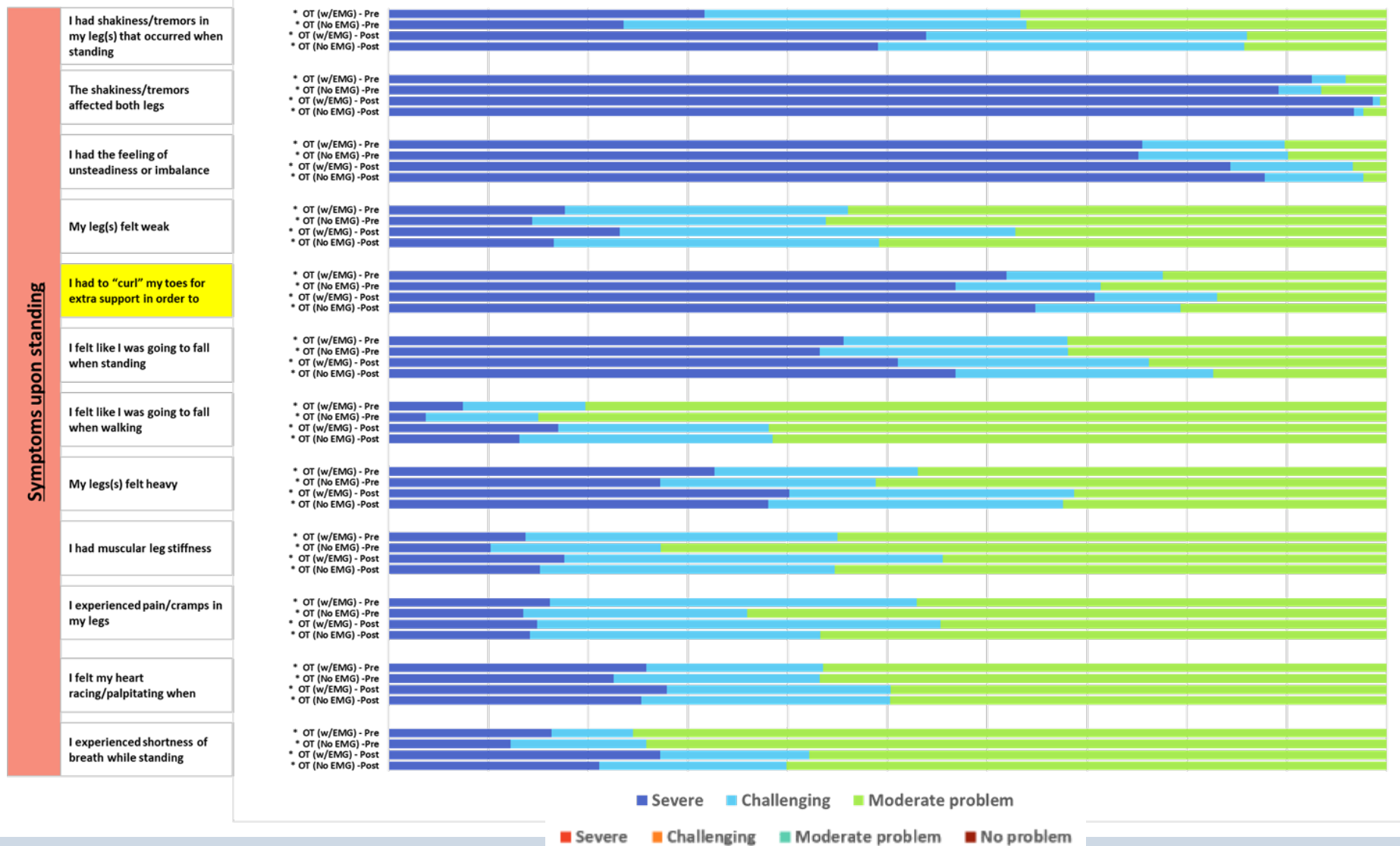
- Bevestiging van wat reeds bekend is met de literatuur
 - Man-vrouw verhouding
 - Leeftijd ontstaan klachten
 - Vertraagde diagnose en misdiagnoses
 - Klein deel met OT in familie
 - Meerderheid geen andere neurologische aandoeningen
 - Etc.
- Overlap in de groep met EMG en zonder EMG bevestiging:





4. Buitenlandse populatiestudie

- Bevestiging van wat reeds bekend is met de literatuur
- Overlap in de groep met EMG en zonder EMG bevestiging:
 - Klachten tijdens staan
 - Klachten in andere lichaamsdelen
 - Factoren die klachten verlichten
 - Factoren die klachten verergeren





4. Buitenlandse populatiestudie

- Bevestiging van wat reeds bekend is met de literatuur
- Overlap in de groep met EMG en zonder EMG bevestiging
- Gestart met schrijven en uitkomsten analyses interpreteren



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
 5. What if not OT



Huidige status & vooruitblik

- Welke onderzoeken lopen er?

1. Het effect van DBS op OT
2. Het effect van perampanel op OT
3. Nederlandse populatiestudie
4. Amerikaanse populatiestudie
5. What if not OT

Gepubliceerd

Analyseren

Analyse en schrijven

Schrijven

Data verzamelen

- Wat is de status en de vooruitblik?

→ Eind dit jaar alle artikelen afronden en eindfase promotie ingaan



Vragen?



Leuk nieuws



Clinical Parkinsonism & Related Disorders

Volume 9, 2023, 100200



Short Communications

Dutch translation, adaptation and validation of the OT-10 scale for orthostatic tremor

B.E.K.S. Swinnen^{a,1}, M. Bergers^{a,1}, W.A. Babeliowsky^a, D. Torres-Russotto^b, R.M.A. de Bie^a,

A.F. van Rootselaar^a  

In mei 2023 is er een artikel gepubliceerd voor de vertaling van de OT-10. Sinds de vertaling als geldig is verklaard hebben wij deze ook toegevoegd aan de set vragenlijsten die wij uitsturen.

Op de website is hier reeds aandacht voor geweest.



**Verzoek om vragenlijsten te retourneren,
indien je deze ontvangt**

