

INCLUSIE BEVORDERING

LEAP-consortium

Trial Manager

S. de Vries

Arts-onderzoeker

drs. C.V.M. Verschuur
drs. S. Suwijn

Hoofdonderzoeker

dr. R.M.A. de Bie

Contactinformatie

Academisch Medisch Centrum
Klinisch Onderzoeks Bureau
Neurologie, kamer H2-225
Postbus 22660
1100 DD Amsterdam
T: 020-5664956 / 020-5669111
M: 06-20507565
F: 020-5669290
E: leap@amc.nl

Stuurgroep

dr. M.G.W. Dijkgraaf
Prof. dr J.J. van Hilten
dr. T. van Laar
dr. B. Post
dr. G. Tissingh

Raad van Advies

Prof. dr. B. R. Bloem
Prof. dr. G. Deuschl
dr. E.M.J. Foncke
Prof. dr. R.J. de Haan
Prof. dr. A.E. Lang



Geachte collega,

Met de derde LEAP-nieuwsbrief willen wij u weer informeren over de gang van zaken van het onderzoek.

Afgelopen maanden is er weer hard gewerkt: wij danken u voor de aanmeldingen die wij hebben mogen ontvangen! Inmiddels zijn er 70 patiënten geïnccludeerd in het onderzoek.

De patiënten informatiebrieven voor alle regio's hebben een update gehad. Wij hebben ons best gedaan om alle centra te voorzien van nieuwe setjes die kunnen worden bewaard in de LEAP-map die de centra na de aftraprepresentatie hebben gekregen.

Vorige maand is de LEAP studie genoemd tijdens het '16th International Congress of Parkinson's Disease and Movement Disorders'

Mocht er toch iets mis zijn gegaan, twijfel dan niet om ons dit te laten weten zodat wij dit zo spoedig mogelijk kunnen oplossen.

Vorige maand is de LEAP-studie onder de aandacht gebracht door Werner Poewe, Bart Post en Sven Suwijn tijdens het jaarlijkse *Movement Disorders Society Congress*. Het congres vond dit jaar plaats van 17 tot 21 juni in Dublin. Daarnaast zullen binnenkort nieuwe presentaties plaatsvinden om in verschillende centra het onderzoek opnieuw onder de aandacht te brengen. Ook zal de sub-

studie LEAP-DAS worden geïntroduceerd - in de nieuwsbrief hier meer over. Mocht u als deelnemend centrum behoefte hebben aan een nieuwe LEAP-presentatie om de inclusie te bevorderen en bent u nog niet door ons benaderd?

Laat ons dit dan weten! Wij komen graag bij u langs!

Met vriendelijke groet,

Rob de Bie, Constant Verschuur, Sven Suwijn en Stefanie de Vries (Regio AMC)

Teus van Laar en Denny van der Sluis (Regio UMCG)

Bart Post en Lars Oude Nijhuis (Regio UMC St Radboud)

Bob van Hilten en Jorine van der Heeden (Regio LUMC)

Gerrit Tissingh, Jolanda Hendriks en Tiny Simons (Regio Atrium MC)

BLIK OP DE KOMENDE MAANDEN

In de maand juli werden de onderzoeksverpleegkundige uit de deelnemende hoofdcentra uitgenodigd in het AMC voor de LEAP-dag. Tijdens de LEAP-dagen worden ervaringen uitgewisseld en is er ruimte om lopende zaken met elkaar te bespreken. Deze maand werden de substudies LEAP-DAS (Sven Suwijn) en Kinetics (Lars Oude Nijhuis) geïntroduceerd aan de verpleegkundigen. Na de zomer zullen de metingen al van start gaan!



LEAP-DAS

In gespecialiseerde centra wordt de diagnose ZvP in 6 tot 25% van de gevallen ten onrechte wel gesteld. De substudie heeft als vraagstelling of het neurologisch onderzoek kort na het begin van de klachten beter onderscheid kan maken tussen parkinsonisme veroorzaakt door een neurodegeneratieve ziekte en non-parkinsonisme/reversibel parkinsonisme.

De DAT SPECT-scan wordt in dit kader als referentie standaard gebruikt.

KINETICS

De afgelopen weken is gestart met een aantal aanvullende metingen om symptomen van de ziekte van Parkinson objectief in kaart te brengen. Hiervoor wordt gebruik gemaakt van twee apparaten, die beschikbaar zijn gesteld door de Kinetics foundation (www.kineticsfoundation.org). Met deze apparaten wordt de handmotoriek in kaart gebracht en wordt gekeken naar handhaving van lopen en balans. De uitkomsten zullen worden vergeleken met een onderdeel van de belangrijkste uitkomstmaat van de LEAP-studie, namelijk de motor score van de Unified Parkinson's Disease Rating Scale (UPDRS-III).

Bij alle patiënten die deelnemen aan de LEAP-studie kunnen de metingen worden uitgevoerd. Daarnaast zullen 25 patiënten, in de regio van het UMC St. Radboud,, gevraagd worden om het apparaat voor het meten van de handmotoriek mee naar huis te nemen. Hiermee kan men 40 weken lang wekelijks een test uitvoeren dat zo'n vijf minuten per keer in beslag zal nemen.

WWW.LEAPAMC.NL

Heeft u de eerste nieuwsbrieven gemist? Dan kunt u deze downloaden en nalezen via onze website www.leapamc.nl. Ook worden op de website de inclusies bijgehouden in een grafiek

**Contactinformatie
LEAP Hoofdcentra**
UMC Groningen

D. J. van der Sluis
Afd. K.1.v.a. Neurochirurgie AB 79
Hanzeplein 1
9700 RB Groningen
T: 050-3612446
F: 050-3614227
E: d.j.van.der.sluis@umcg.nl

UMC St Radboud

Afdeling Neurologie
dr. L. Oude Nijhuis
Huispost 935, route 901
Postbus 9101, 6500 HB Nijmegen
T: 024-3668426
F: 024-3541122
E: L.OudeNijhuis@neuro.umcn.nl

LUMC Leiden

drs. J. van der Heeden
Afdeling Neurologie, K5-Q-92
Leids Universitair Medisch Centrum
Postbus 9600, 2300 RC Leiden
T: 071-5262547
F: 071-5248253
E: J.F.van_der_Heeden@lumc.nl

Atrium MC Heerlen

Poli Neurologie
T. Simons-Sporcken / J. Hendriks
Postbus 4446, 6401 CX Heerlen
T: 045-5766713
E: t.simons@atriummc.nl
E: j.hendriks@atriummc.nl

AMC Amsterdam

Academisch Medisch Centrum Klinisch
Onderzoeks Bureau
Neurologie, kamer H2-225
Postbus 22660
1100 DD Amsterdam
T: 020-5664956 / 020-5669111
M: 06-20507565
F: 020-5669290
E: leap@amc.nl

