

STUDIE EN ONDERZOEK OVER CP

Dankzij de vele onderzoeken die gebeuren wereldwijd en door heel veel patiënten met verschillende types cerebrale parese op te volgen, kan men in de CP referentiecentra heel wat ervaring (expertise) opbouwen en weet men bij welk type CP patiënten een specifieke behandeling aangewezen is, welke aandachtspunten er zijn op verschillende domeinen, wat de lange termijn evolutie is,...

Een CP referentiecentrum heeft eveneens als opdracht zich te blijven bijscholen en elke discipline (artsen en therapeuten) doet dit binnen hun domein.

Elk CP referentiecentrum werkt ook actief mee aan verschillende studieprojecten, onderzoeken en masterthesissen zowel op nationaal als internationaal vlak.



AARZEL NIET OM UW VRAGEN OMTRENT ONDERZOEK EN RESEARCH
VOOR TE LEGGEN IN HET CP REFERENTIECENTRUM EN OM HIER OPEN
OVER TE COMMUNICEREN ZODAT U GOED GEÏNFORMEERD BENT.
ARTSEN EN THERAPEUTEN ZULLEN U HELPEN IN UW ZOEKTOCHT NAAR HET
BESTE TRAJECT VOOR UW KIND.

1.	Belgisch CP register	2
2.	Lopende studie- en onderzoeksprojecten	3
	Onderzoeksprojecten omtrent spierkenmerken (UZ Leuven/KU Leuven)	3
	Onderzoeksprojecten omtrent orthesen en technische hulpmiddelen (UZ Leuven/KU Leuven)	5
	Onderzoeksprojecten omtrent visus/CVI (UZ Leuven/KU Leuven)	5
	Onderzoeksprojecten omtrent unilaterale CP (UZ Leuven/KU Leuven)	6
	Parentale burn-out.....	6
	Verminderde rompcontrole bij kinderen en jongeren met dyskinetische cerebrale parese: van mobiele evaluaties naar nieuwe klinische inzichten (KU Leuven).....	6
	Diepte analyse van de relatie tussen executieve functies en bovenste lidmaat functie bij kinderen met unilaterale cerebrale parese	7
	Build Care: Bouwen aan ondersteuning voor kinderen en gezinnen getroffen door een beroerte	7
3.	Nuttige links en informatie	8
4.	Contact	9
	Initiatief CP ouderproject	9
	Meer informatie.....	9

I. Belgisch CP register

Het Belgisch Cerebrale Parese Register (BeCPR v.z.w.) brengt een netwerk van artsen, therapeuten en onderzoekers samen die verbonden zijn aan de nationaal erkende CP referentiecentra.

Dit netwerk heeft als doel samen te werken aan een betere zorg voor patiënten met CP door wetenschappelijk onderzoek.

Hiervoor registreren wij op een systematische en strikt vertrouwelijke manier gegevens van patiënten met cerebrale parese.

We doen dit om het aantal nieuwe patiënten met CP per jaar in België in kaart te brengen en om de evolutie in het aantal patiënten over de jaren heen op te volgen. Eveneens om onderzoek naar de oorzaken van CP mogelijk te maken en om een voorspelling te kunnen maken over het verdere verloop van deze aandoening en zo een kwaliteitsvolle zorg voor kinderen én volwassenen met CP te kunnen verzekeren.

Deelname aan het register:

De ouders en patiënten worden via een brief geïnformeerd dat de nodige klinische informatie uit het medisch dossier zal opgenomen worden in een nationale database. Alle informatie wordt gecodeerd en dus volledig anoniem opgenomen. Deze gecodeerde data zal ook in Europese studies verwerkt worden. (Europees register)

2. Lopende studie- en onderzoeksprojecten

Onderzoeksprojecten omtrent spierkenmerken (UZ Leuven/KU Leuven)

3DMMAP project : probeert de verandering in spiergroei bij kinderen met cerebrale parese in kaart te brengen en beter te begrijpen

In de lopende 3D-MMAP studies proberen we beter te begrijpen welke factoren de spiergroei beïnvloeden. Uit voorgaande studies weten we dat spieren goed groeien wanneer er veel wordt bewogen (veel fysieke activiteit). Verder is ook bekend dat voeding de spiergroei kan beïnvloeden. Bij kinderen met cerebrale parese verwachten we ook een impact van specifieke behandelingen op de spiergroei. Daarom onderzoeken we momenteel de invloed van de hoeveelheid fysieke activiteit, het voedingspatroon en voorgaande behandelingen op de spiergroei van kinderen met cerebrale parese.

Tijdens de komende maanden en jaren willen we vooral nog beter begrijpen hoe de behandeling met botuline toxine (botox) enerzijds en het toedienen van voedingssupplementen anderzijds, de groei en kracht van de spier kunnen veranderen. Via deze interventies proberen we de spiergroei te ondersteunen, de spasticiteit te controleren, de kracht te vergroten, en de globale functie van de spier te verbeteren.

3D-MMAP micro: De spier wordt ook onderzocht op microscopisch niveau door middel van spierbiopsies.

Een deel van deze studie is al afgerond. In deze studie namen 46 kinderen met cerebrale parese (CP) en 45 typische ontwikkelende (TD) kinderen deel. De kinderen waren tussen 2 en 10 jaar oud. We zagen dat kinderen met CP meer kleinere spiervezels hebben in vergelijking met de TD kinderen, en dat er meer variatie was in de grootte van deze vezels. Verder zagen we ook dat het aantal capillairen per spiervezel kleiner was bij kinderen met CP, maar dat het aantal spierstamcellen gelijk waren. Momenteel worden verdere analyse van genexpressie uitgevoerd om de moleculaire processen te bepalen die deze veranderingen potentieel kunnen verklaren. Desalniettemin tonen deze resultaten al dat de spieren van kinderen met CP inderdaad anders ontwikkelen dan bij typisch ontwikkelende kinderen, en ook dat deze verschillen al op een jonge leeftijd aanwezig zijn.

BO-BALANCE: Na de eerste resultaten van de spierbiopsie-studie, willen we met dit nieuw project graag nog beter begrijpen hoe de behandeling met botuline toxine (botox) de groei en kracht van de spier beïnvloedt .

Ondanks het bewezen effect van botox op de spasticiteit en functionaliteit, wijzen nieuwe recente bevindingen op mogelijke minder gunstige effecten van botuline toxine op de spiermorfologie en -samenstelling op macroscopisch en microscopisch niveau. Daarom is het doel van het Bo-Balance-project om de balans tussen de positieve klinische effecten, en potentieel negatieve musculaire effecten van botuline toxine op de kuitspier bij kinderen met cerebrale parese te onderzoeken. Dit zal gebeuren met behulp van verschillende beeldvormingstechnieken, waaronder 3D-echografie (om de spiergrootte goed in kaart te brengen), shear wave elastografie (om de spierstijfheid te definiëren) en magnetische resonantie beeldvorming (MRI) (om de interne spierkwaliteit te meten), voor een deel in combinatie met spierbiopsies. Een goede kennis van de effecten van botox op de spiergrootte, stijfheid en kwaliteit zal ons helpen om de behandeling te optimaliseren en potentieel negatieve effecten te vermijden.

IFIM: Influencing factors of impaired muscle growth: We weten dat de spiergroei tussen kinderen met en zonder cerebrale parese niet hetzelfde verloopt. Nu onderzoeken we hoe we dit kunnen verklaren.

Hoe komt het dat bij sommige kinderen de spieren meer of net minder groeien dan bij andere kinderen? Daarom onderzoekt de IFIM-studie de mogelijke beïnvloedende factoren van spiergroei, namelijk fysieke activiteit, voeding, motorisch functioneren en eerder verzamelde klinische data. IFIM staat voor 'Influencing factors of impaired muscle growth'. Door deze factoren in kaart te brengen en de mogelijke link met de spieren te bekijken, hopen we meer inzicht te krijgen in wat de spiergroei bij kinderen met cerebrale parese beïnvloedt. Zo kunnen belangrijke aandachtspunten voor het verbeteren van behandelingsstrategieën aan het licht worden gebracht.

Nut-CP staat voor: 'Nutritional supplements to support muscle growth in children with cerebral palsy'.

Onze spieren zijn een zeer plastisch weefsel. Door de invloed van het hersenletsel en andere beïnvloedende factoren (zoals fysieke activiteit, voeding en motorisch functioneren), ervaren kinderen met cerebrale parese veranderingen in de spieren, zoals lager spiervolume en -lengte. Omdat de spier een weefsel is dat veel nood heeft aan proteïnen, kan een veranderde voeding de spiergroei beïnvloeden. Deze studie heeft als doel om het effect van voedingssupplementen op spiergroei bij kinderen met cerebrale parese te onderzoeken. Voedingssupplementen kunnen spierkracht en het groeien van de spier verbeteren. De belangrijkste bouwsteen hiervoor is voornamelijk aanwezig in het aminozuur leucine. Daarom wordt dit supplement vaak gebruikt om de spierkracht en spiergroei te stimuleren, bijvoorbeeld bij sporters. Tijdens een 10 weken interventie wordt het aminozuur leucine ingenomen, en dit in combinatie met enkele eenvoudige krachtoefeningen.

TAMTA project: In 2017 begon het TAMTA-project, dat staat voor 'treatment algorithms based on muscle and tendon architecture'.

De eerste fase van dit project betrof het op punt stellen van de verschillende metingen: spiermorfologie met behulp van echografie, isometrische en functionele krachtmetingen, evaluatie van spasticiteit en stijfheid, en testen voor de grofmotorische functie. De daaropvolgende 5 jaren werden er heel veel metingen uitgevoerd binnen de vier verschillende delen van dit project: een kracht-trainingsprogramma, de opvolging na botuline-toxine injecties, een stretchingsprogramma en een controle groep. Daarnaast werden er ook veel kinderen met een typische ontwikkeling gemeten. Al deze metingen resulteerden in twee uitgebreide databases die leidden tot percentielcurves voor de ontwikkeling van spier en kracht met de groei, 24 wetenschappelijke papers en een overzicht van de effecten van krachttraining, stretching en botuline-toxine injecties op de spiermorfologie en spierfunctie. Momenteel loopt er nog een internationale consensus studie waarbij 23 experts van over de hele wereld hun mening delen over het belang van de evaluatie van de spiermorfologie bij kinderen met cerebrale parese voor de klinische praktijk. Hieruit zullen belangrijke richtlijnen volgen voor de implementatie van deze metingen, in België en ver daarbuiten.

Onderzoeksprojecten omtrent orthesen en technische hulpmiddelen (UZ Leuven/KU Leuven)

M.O.T.I.O.N. staat voor 'Mechanized Orthosis for Children with Neurological Disorders'. Het project richt zich op de ontwikkeling van draagbare, robotische hulpmiddelen voor kinderen met een neurologische aandoening, om zo de levenskwaliteit van deze kinderen te verbeteren.

Vier verschillende landen (België, Nederland, Frankrijk en het Verenigd-Koninkrijk) zijn betrokken bij dit project. In onze onderzoeksgroep ligt de focus op het testen van de gemotoriseerde enkel-voet orthese bij kinderen met cerebrale parese. Om ervoor te zorgen dat deze gemotoriseerde orthese een meerwaarde is t.o.v. de conventionele enkel-voet orthesen die de kinderen vandaag de dag gebruiken, onderzochten we eerst de sterke en zwakke punten van de conventionele enkel-voet orthesen. Hiervoor werden drie studies opgezet, waarbij we het effect van de conventionele enkel-voet orthese op het gangpatroon, de spieractiviteit en op de grove motoriek bepalen bij kinderen met een neurologische aandoening. Daarnaast is er een studie lopende waarbij we het werkingsmechanisme van de nieuw ontwikkelde gemotoriseerde enkel-voet orthese evalueren tijdens het stappen bij kinderen met cerebrale parese.

Tijdens het vervolgproject 're:HOME', dat in 2024 is opgestart, zal getracht worden om de technische hulpmiddelen die in MOTION werden ontwikkeld verder uit te werken tot systemen die in thuissituaties kunnen worden toegepast.

Een internationaal team van klinici, ingenieurs en IT specialisten werken daarvoor samen. De ingenieurs zullen de technische hulpmiddelen, zoals de gemotoriseerde enkelvoet orthese en een gelijksoortige heupmodule, verder afwerken tot prototypes die buiten de onderzoeksomgeving kunnen worden gebruikt. De klinici werken aan aangepaste oefenprogramma's voor thuissituaties voor kinderen met cerebrale parese, en werken samen met de ingenieurs en IT specialisten, om de oefenprogramma's die thuis worden uitgevoerd optimaal op te volgen. Dat zal gebeuren via een speciaal ontwikkeld IT platform en sensoren die de oefeningen thuis kunnen registreren.

[Meer info](#)

[CMAL UZ LEUVEN website](#)

[CMAL UZ LEUVEN nieuwsbrieven](#)

Mocht u interesse hebben in een van onze studies of wenst u meer uitgebreide informatie? Contacteer ons vrijblijvend (lauraine.staut@kuleuven.be)

Onderzoeksprojecten omtrent visus/CVI (UZ Leuven/KU Leuven)

i vision2: Revalidatie-specifieke software voor kinderen met cerebrale visuele inperking.

iVision zoekt kinderen met (kenmerken van) cerebrale visuele inperking voor het uittesten van nieuwe revalidatie-specifieke software met als doel het oefenen van de visuele waarneming.

[Meer info](#)

[Flyer](#)

Onderzoeksprojecten omtrent unilaterale CP (UZ Leuven/KU Leuven)

“Een intensief behandelprogramma voor de arm en hand bij kinderen met unilaterale cerebrale parese”

Voor de meeste dagelijkse activiteiten gebruiken we onze beide handen tegelijkertijd. Denk maar aan het snijden van een stuk vlees, het sluiten van een knoop of het uitknippen van een vorm. Kinderen en jongeren met unilaterale cerebrale parese of ‘hemiplegie’ ondervinden soms moeilijkheden bij het uitvoeren van dergelijke alledaagse taken. Naast problemen bij het bewegen, kunnen ook gevoelsstoornissen aan de basis liggen van deze moeilijkheden. Deze gevoelsstoornissen zorgen er bijvoorbeeld voor dat het moeilijker is om voorwerpen te herkennen op basis van aanraking, om te voelen waar je hand zich bevindt in de ruimte en welke bewegingen je hand uitvoert. Op dit moment is het echter nog niet duidelijk hoe we deze gevoelsstoornissen in de arm en hand kunnen verbeteren.

[Meer info](#)

[Flyer](#)

Parentale burn-out

Naar een beter begrijpen van parentale burn-out bij ouders van kinderen met ASS of CP.

Ondanks de groeiende interesse voor PB bij ouders van kinderen met een neurotypische ontwikkeling, is er nog nauwelijks onderzoek naar PB bij ouders van kinderen met een beperking, zoals een autismespectrumstoornis (ASS) of cerebrale parese (CP). Aangezien het ouderschap bij deze ouders gepaard gaat met meer en specifieke uitdagingen, lopen deze ouders wellicht een verhoogd risico op PB. Dit project bestudeert in welke mate deze ouders PB ervaren en onderzoekt de ouder-, context- en kindfactoren en de temporele dynamieken die ervoor zorgen dat de balans van opvoedingsstress naar PB overhelt.

[Meer info](#)

Verminderde rompcontrole bij kinderen en jongeren met dyskinetische cerebrale parese: van mobiele evaluaties naar nieuwe klinische inzichten (KU Leuven)

Loopduur studie: 11/2023 – 11/2027

Onderzoeker/Contactpersoon: Dra. Ellen Van Wonterghem

Hoofdonderzoeker: Prof. Dr. Elegast Monbaliu

Onderzoeksteam: Neurorehabilitation Technology Lab, KU Leuven Brugge

Inclusiecriteria zijn:

- Diagnose van dyskinetische CP vastgesteld door een geneesheer
- Leeftijd: 5-25 jaar
- GMFCS-level I-V

Exclusiecriteria zijn:

- Diagnose van andere neurologische stoornissen dan dyskinetische CP met beduidende impact op de romphouding/beweging
- Neurochirurgische interventie (bijvoorbeeld plaatsing intrathecale baclofen of deep brain stimulation), orthopedische interventie (ter hoogte van de rug of heup) en/of beduidende verandering in de neurologische behandeling in de afgelopen 12 maand

- Medewerking van het kind/de adolescent is onvoldoende om alle taken* te begrijpen en vervolledigen (bijvoorbeeld ouders verwachten dat een meetduur van 90 minuten te lang is gezien de jonge leeftijd, medische toestand en/of beperkte aandachtspanne)

Bij interesse: ellen.vanwonderghem@kuleuven.be

Diepte analyse van de relatie tussen executieve functies en bovenste lidmaat functie bij kinderen met unilaterale cerebrale parese

Loopduur project: 3 januari 2023 - 23 december 2026

Onderzoeker: Kalkantzi Alexandra

Kinderen met unilaterale cerebrale parese (UCP) vertonen sensomotorische stoornissen, voornamelijk aan één kant van het lichaam ter hoogte van het bovenste lidmaat (BL). Vaak gaan deze stoornissen gepaard met problemen in executieve functies (d.w.z. cognitieve processen die essentieel zijn voor de cognitieve regulering van gedrag en uitvoering van dagelijkse activiteiten), hetgeen hun dagelijkse activiteiten en participatie bijkomend kan bemoeilijken.

[Meer info](#)

Verschillen in lichaamsbeeld, identiteitsontwikkeling en gebruik van sociale media bij adolescenten en jongvolwassenen met en zonder cerebrale parese

Het CP-referentiecentrum voert in samenwerking met de KU Leuven een studie uit dat het lichaamsbeeld, sociale media gebruik en de identiteitsontwikkeling onderzoekt bij adolescenten en jongvolwassenen met cerebrale parese. Een dergelijk inzicht kan in de toekomst bijdragen aan het opzetten van acties om jongeren met cerebrale parese te ondersteunen.

Het onderzoek zoekt nog deelnemers. Adolescenten en jongvolwassenen tussen de 14 en 30 jaar die de neurologische aandoening cerebrale parese hebben, kunnen in de MyNexuzHealth App de vragenlijst invullen.

Belangrijk is dat mogelijke deelnemers geen verstandelijke beperking hebben en de vragenlijst zelfstandig of met hulpmiddelen kunnen invullen. Ook de ouder(s) van de deelnemer zullen een vragenlijst dienen in te vullen.

Het onderzoek is vrijwillig en kan op elk moment stopgezet worden. Deelnemers worden niet vergoed. Deze studie is goedgekeurd door de Ethische Commissie Onderzoek van de KU Leuven (S68389).

Bij verdere vragen aarzel niet om een mail te sturen naar lauren.billestraet@student.kuleuven.be

Build Care: Bouwen aan ondersteuning voor kinderen en gezinnen getroffen door een beroerte

Een beroerte bij kinderen heeft een grote impact op hun leven en dat van hun families, waarbij de zorg vaak nog jaren na de beroerte doorgaat. Daarom onderzoekt het Departement Architectuur van de KU Leuven, in samenwerking met het UZ Leuven, de rol van de gebouwde omgeving in het dagelijkse leven van deze kinderen en gezinnen. Aangezien een beroerte bij kinderen zelden voorkomt, werken architecten, sociale wetenschappers en artsen uit Oostenrijk, Duitsland en België in deze studie samen.

Het onderzoek richt zich op zowel formele zorgomgevingen (zoals ziekenhuizen, revalidatiecentra en therapieruimtes) als informele zorgomgevingen (zoals thuis, de buurt en de school). Het doel is

om beter te begrijpen hoe de gebouwde omgeving het dagelijkse leven van kinderen met een beroerte en hun families belemmert of ondersteunt.

Wil je meer weten over het onderzoek? Bezoek de website [BUILD CARE | Building Support for Children and Families Affected by Stroke \(buildcare-project.eu\)](http://BUILD_CARE | Building Support for Children and Families Affected by Stroke (buildcare-project.eu)).

Is een kind in je gezin getroffen door een beroerte? Dan kun je ons helpen door deel te nemen aan ons onderzoek en [onze online vragenlijst](#) in te vullen. Dit kan anoniem en duurt ongeveer 20 minuten. De vragenlijst is opgesteld in verschillende talen. Je kan kiezen voor Nederlands.

Jouw deelname aan dit Europese project is waardevol en kan helpen bij het verbeteren van zorgomgevingen en het ondersteunen van kinderen en gezinnen die door een beroerte zijn getroffen.



**Building Support for Children
and Families Affected by Stroke**

3. Nuttige links en informatie

- *Zie links boven in de tekst*

.....

INDIEN U GEHOORD HEBT VAN EEN STUDIE OF ONDERZOEK, EEN NIEUWE
TECHNIEK OF BEHANDELING EN U WENST HIER MEER OVER TE WETEN,
AARZEL NIET OM DIT TE BESPREKEN IN HET CP REFERENTIECENTRUM WAAR
UW KIND GEVOLGD WORDT.

.....

4. Contact

Initiatief CP ouderproject

CP referentiecentrum UZ Leuven in samenwerking met Magentaproject en de oudervereniging Cpinfo.be

Meer informatie

Heidi Devolder - tel. 016 33 85 03 - e-mail: heidi.devolder@uzleuven.be