



Februari 2014  
Uitgave 1

### **In deze uitgave**

In deze uitgave  
Wat is OPTIMISTIC?  
Wie zijn erbij betrokken?  
De Website  
Het onderzoek  
Uitgelicht: CGT

---

**286** patiënten uit  
heel Europa

**€3 miljoen**  
verleend door de  
Europese  
Commissie

**München,  
Newcastle, Paris  
en Nijmegen**

Eerste Europese  
onderzoek voor  
**myotone  
dystrofie**

Welkom bij de eerste OPTIMISTIC nieuwsbrief. U ontvangt deze nieuwsbrief omdat we denken dat u het misschien interessant zult vinden. Om updates over dit project te blijven ontvangen, meldt u zich dan aan voor de nieuwsbrief op [www.optimistic-dm.eu](http://www.optimistic-dm.eu) of neemt u contact op met Marlies van Nimwegen [optimistic.neuro@radboudumc.nl](mailto:optimistic.neuro@radboudumc.nl)

OPTIMISTIC heeft veel verschillende aspecten en gedurende de loop van het project zullen we proberen om deze allemaal aan u te presenteren. Aangezien dit de eerste editie is, bevat het een algemeen overzicht en uitleg over wat OPTIMISTIC doet en wie erbij betrokken zijn. In elke nieuwsbrief zullen we ons richten op een ander onderdeel van het onderzoek. Deze keer zullen we in wat uitvoeriger ingaan op cognitieve gedragstherapie.

Dank u voor uw interesse in OPTIMISTIC!

### **Wat is OPTIMISTIC?**

OPTIMISTIC is een vierjarig EU-gefinancierd onderzoeksproject dat zich richt op mensen met myotone dystrofie type 1 (DM1). Het project onderzoekt een nieuwe niet-farmacologische behandeling voor myotone dystrofie. Beoordeeld zal worden of een combinatie van cognitieve gedragstherapie met toename van de lichamelijke activiteiten en conditietraining vermoeidheid kan verminderen en de levenskwaliteit kan verbeteren.

Het onderzoek zal worden uitgevoerd in vier Europese steden, te weten Newcastle (Verenigd Koninkrijk), Nijmegen (Nederland), München (Duitsland) en Parijs (Frankrijk). De werving van patiënten zal spoedig van start gaan in deze steden. U vindt een lokale contactpersoon per deelnemend centrum op pagina 2.



Het project wordt gecoördineerd door Prof Dr Baziel van Engelen uit Nijmegen.

### Kontaktpersonen



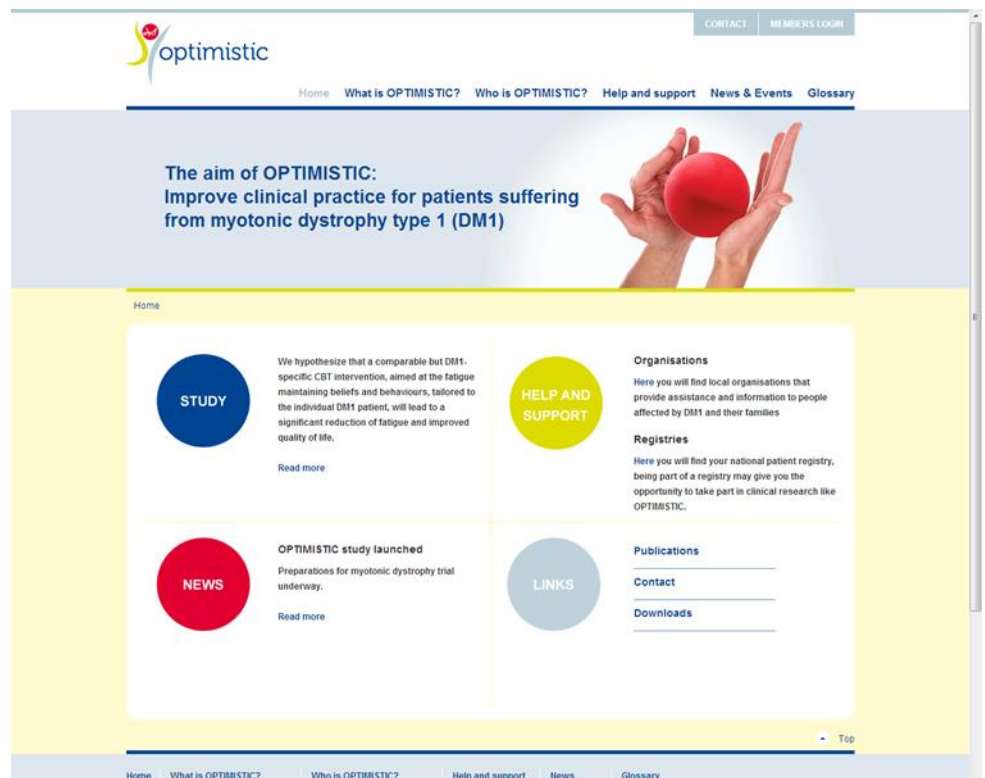
Marlies van Nimwegen  
[optimistic.neuro@radboudumc.nl](mailto:optimistic.neuro@radboudumc.nl)  
024 3 65 57 87

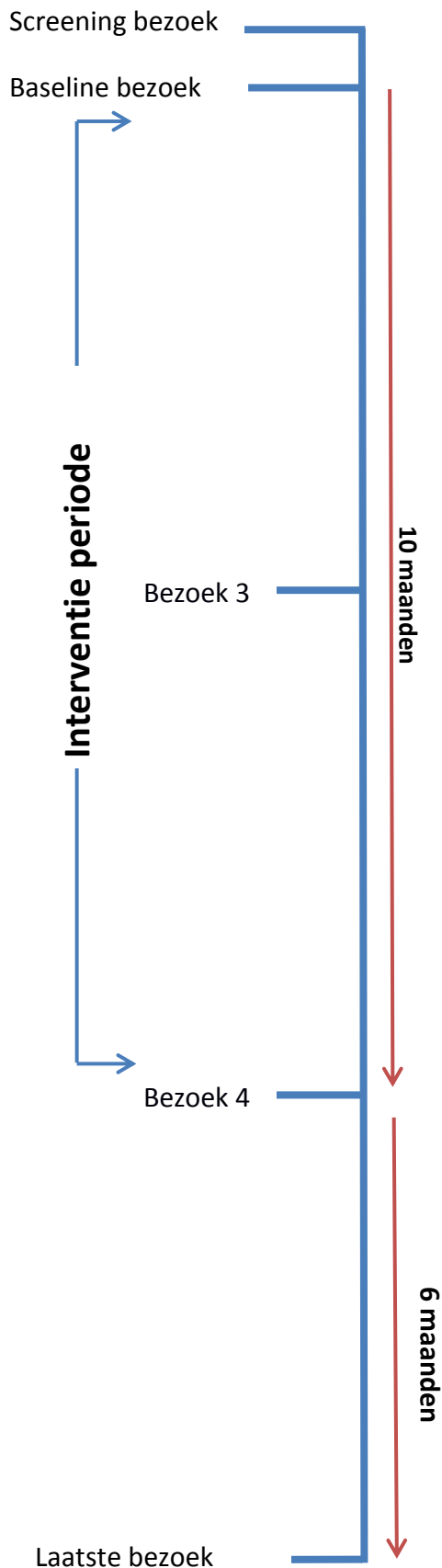
Tijdens de uitvoering van het onderzoek zullen we bovendien proberen zoveel mogelijk informatie te verzamelen over patiënten met myotone dystrofie en over de manieren waarop deze aandoening het leven van mensen beïnvloedt. Onderzoekers in heel Europa zullen verschillende aspecten van de aandoening onder de loep nemen, zoals biomarkers, genetica en resultaatmetingen.

In toekomstige nieuwsbrieven zullen we u meer informatie over deze verschillende gebieden geven. Meer informatie is ook beschikbaar op de onderzoekswebsite [www.OPTIMISTIC-dm.eu](http://www.OPTIMISTIC-dm.eu)

### De OPTIMISTIC website

OPTIMISTIC heeft zijn eigen website ([www.optimistic-dm.eu](http://www.optimistic-dm.eu)) met alle gegevens over het onderzoek, vooruitgangsverslagen en informatie over betrokken onderzoekers. Delen van deze website zullen spoedig in het Frans, Duits en Nederlands vertaald worden.





## Het onderzoek

Dit is een kort overzicht van wat het onderzoek inhoudt. Een volledig informatieblad en onderzoeksfolder kunt u downloaden via de website. U kunt voor meer informatie ook contact opnemen met elk van de centra vermeld op pagina 2.

### Wie kan deelnemen?

Er zijn bepaalde criteria voor deelname. U bent:

- genetisch gediagnosticeerd met myotone dystrofie type 1 (DM1)
- ouder dan 18 jaar
- in staat om zelfstandig te lopen (het gebruik van een wandelstok is toegestaan)
- en ernstig vermoeid (zodat er sprake is van een negatieve invloed op het dagelijks leven)

### Wat houdt het in?

Het diagram links toont een tijdlijn met gebeurtenissen. Iedere deelnemer zal ongeveer 16 maanden bij het onderzoek betrokken zijn. De helft van de deelnemers zal de gebruikelijke zorg blijven ontvangen, maar zij zullen ook 5 keer de onderzoekslocatie bezoeken voor een aantal onderzoeken. Deze onderzoeken houden in:

- afnemen van bloed- en urinemonsters
- invullen van een aantal vragenlijsten over uw conditie en hoe deze u beïnvloedt.
- uitvoeren van de looptest van 6 minuten

De andere helft van de deelnemers zal deze bezoeken ook afleggen, maar zal bovendien deelnemen aan de interventie. Dit houdt in: een aantal extra bezoeken naar de onderzoekslocatie om cognitieve gedragstherapie (CGT) te krijgen.

De onderzoekers achten het wenselijk dat u, indien mogelijk, deelneemt aan het onderzoek samen met iemand die dichtbij u staat, bijvoorbeeld uw partner of ouder. Deze persoon zal met u aanwezig moeten zijn op de onderzoekslocatie en zal gevraagd worden om ook enkele vragenlijsten in te vullen.

## **Cognitieve Gedragstherapie uitgelicht: 'De interventie'**

De helft van de mensen die betrokken zijn bij het onderzoek zal 'de interventie' ontvangen. 'Interventie' is een term die gebruikt wordt ter aanduiding van de behandeling of therapie die getest wordt in een onderzoek. In dit geval is de interventie een unieke combinatie van cognitieve gedragstherapie (CGT) en conditietraining. Hieronder geven we wat meer informatie over CGT, wat het is en waarom onderzoekers denken dat het kan helpen bij myotone dystrofie.

CGT is een vorm van psychotherapie. Het doel van deze therapie is om praktische manieren te vinden om met symptomen en problemen om te kunnen gaan en het activiteiten niveau te verhogen.

CGT richt zich vooral op de manier waarop een persoon in zijn denken en handelen reageert op problemen. De gedachte is dat zowel de manier van denken als het gedrag veranderd kan worden. Daartoe moet deze persoon actief in de therapie betrokken worden en nieuwe manieren aanleren om om te gaan met het dagelijks leven. Het betrekken van een partner of verzorger kan helpen om dit te bereiken.

CGT is gericht op het heden en probeert praktische manieren te vinden om met symptomen en problemen om te gaan, dit in tegenstelling tot therapieën die zich richten op ervaringen uit het verleden. Onderdeel van de therapie is het stellen van specifieke doelen; de deelnemer en therapeut werken vervolgens samen om deze doelen te bereiken.

In OPTIMISTIC is Cognitieve Gedragstherapie erop gericht:

- Vermoeidheid te verminderen door denk- en gedragspatronen te veranderen die vermoeidheid onbewust in stand kunnen houden. Dit kan betekenen dat slaapgewoontes veranderd worden of geprobeerd wordt om de mate van lichamelijke activiteit te verhogen.
- Mensen te leren hoe ze de moeite die ze hebben met initiatief nemen of het aangaan van activiteiten kunnen compenseren, bijvoorbeeld door te leren om werkzaamheden te plannen.
- Om door samen te werken met mensen die dicht bij u staan te ontdekken hoe de effecten van DM1 op het dagelijks leven het best kunnen worden beheerst.

Dr. Hans Knoop, die de interventie heeft opgezet, heeft veel ervaring met CGT en heeft aangetoond dat het kan helpen bij andere aandoeningen zoals het chronisch vermoeidheidssyndroom en vermoeidheid na kanker.

Dank u voor het lezen van onze eerste Nieuwsbrief. Elk commentaar of feedback dat u hebt over deze nieuwsbrief zal zeer gewaardeerd worden – laat ons alstublieft weten wat nuttig is, wat niet en wat u mist zodat we de volgende editie kunnen verbeteren.