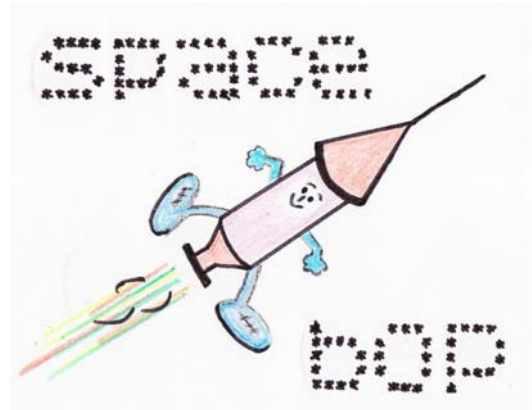


SPACE BOP-studie informatie ouders / verzorgers

Bij de Revalidatie afdelingen van het Erasmus MC en het VUMC en Rijndam Revalidatiecentrum zijn wij gestart met een nieuw onderzoeksproject: SPACE BOP. Dit onderzoek richt zich op kinderen met een spastische Cerebrale Parese (CP) in de basisschoolleeftijd.

Deze groep kinderen krijgt de laatste jaren steeds vaker een combinatie behandeling met botuline-toxine injecties onder narcose, gevolgd door een periode van intensieve functionele oefentherapie bij de (kinder)fysiotherapeut.



Een belangrijk doel van deze combinatie behandeling is het behouden of verbeteren van het niveau van het dagelijks functioneren. Dus er voor te zorgen dat een kind daadwerkelijk meer loopt en beweegt tijdens het dagelijks functioneren, zodat het bijvoorbeeld beter mee kan doen in activiteiten met leeftijdgenoten.

Eerder onderzoek heeft duidelijk gemaakt dat deze combinatiebehandeling werkzamer is dan alleen 1x per week fysiotherapie. De combinatie is werkzamer voor een aantal behandeluitkomsten, zoals spierfunctie, motoriek, kwaliteit van lopen, door ouders ervaren mobiliteit van hun kind. Ander onderzoek heeft ook laten zien dat alleen intensieve fysiotherapie (dus zonder injecties) werkzamer is dan alleen 1x per week fysiotherapie voor vergelijkbare behandeluitkomsten.

We weten dus dat intensieve functionele fysiotherapie gedurende een periode van een aantal weken met of zonder injecties in ieder geval effectiever is dan 1x per week fysiotherapie. Maar het is nog steeds onduidelijk wat nu eigenlijk precies de meerwaarde is van de botuline-toxine injecties in de combinatie behandeling. Dit terwijl de injecties onder narcose gegeven worden, wat behoorlijk belastend is voor jonge kinderen. Daarbij komt nog dat de combinatiebehandeling bij de meeste kinderen herhaald moet worden na 8-9 maanden. Dit betekent dat er dus weer een narcose nodig is.

Het doel van SPACE BOP is dan ook om de meerwaarde van de botuline toxine injecties in de combinatie behandeling te onderzoeken voor verschillende behandeluitkomsten. Hiervoor worden 2 behandelingen met elkaar vergeleken bij 60 kinderen met spastische CP. De ene groep krijgt (onder narcose) botuline-toxine injecties in de beenspieren en volgt daarna gedurende 12 weken een intensief functioneel oefenprogramma bij de kinderfysiotherapeut. De andere groep krijgt alleen het intensieve functionele oefenprogramma van 12 weken (dus GEEN injecties onder narcose).

Door loting bepalen we in welke groep een kind terecht komt. De metingen zijn hetzelfde voor alle kinderen die meedoen aan de studie: in een periode van 8 maanden bezoeken ze 3 keer de afdeling Revalidatie voor een uitgebreide onderzoekssessie (bij aanvang, 3 en 6 maanden). Na afloop van deze sessies krijgen kinderen een soort 'meetkastje' mee dat een aantal dagen gedragen wordt. Dit meetkastje wordt door de onderzoeker weer opgehaald. Daarnaast is er maandelijks een korte onderzoekssessie met vragenlijsten, die indien gewenst ook via het internet kunnen worden ingevuld.

Heeft u vragen? Neem dan contact op met Fabienne Schasfoort, projectcoördinator SPACE BOP (f.schasfoort@erasmusmc.nl, 010-7043588).

De SPACE BOP-studie, "SPAsticity (Cost-)Effectiveness of Botulinum toxin and Physiotherapy", is mogelijk gemaakt door subsidie van ZonMw.

<http://survey.erasmusmc.nl/botox/>