

Het TAMTA project is een samenwerking tussen de KU Leuven/UZ Leuven, U Gent, het Universitair kinderziekenhuis koningin Fabiola te Brussel en het Revalidatieziekenhuis Inkendaal.

De naam TAMTA staat voor Treatment Algorithms based on Muscle and Tendon Architecture.

Graag stellen we de nieuwsbrief van de zomer 2020 voor aan de leden van de begeleidingscommissie en de deelnemers van het project TAMTA

Indien u vragen of opmerkingen heeft, aarzel dan niet contact met ons op te nemen.

Contactgegevens:

[Kaat.desloovere@uzleuven.be](mailto:Kaat.desloovere@uzleuven.be)  
[Britta.hanssen@kuleuven.be](mailto:Britta.hanssen@kuleuven.be)  
[Nicky.peeters@kuleuven.be](mailto:Nicky.peeters@kuleuven.be)



# Nieuwsbrief

September 2020

## Inhoud

1. Eerste resultaten  
Krachtstudie
2. Studie updates  
Botox studie  
Stretchstudie  
Krachtstudie
3. Overzicht inclusies
4. Voorbije events  
Mini-muscle symposium, TAMTA & 3D-MMAP
5. Toekomstige events  
Move2Improve familiedag:  
**GEANNULEERD**

# I. Eerste resultaten

## Krachtstudie

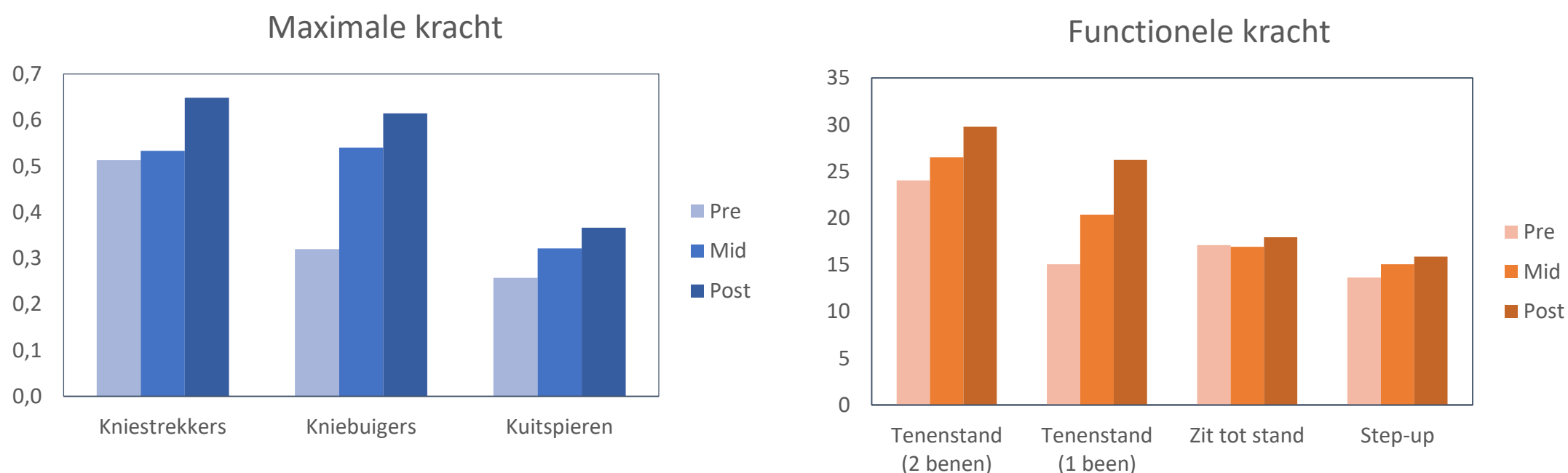
Tot nu toe hebben 23 kinderen de spierkrachtstudie afgerond. Zij traiden 12 weken lang, wat resulteerde in gemiddeld meer dan 35 trainingssessies per deelnemer! Het programma richtte zich op de kracht van de kuitspieren en de spieren die de knie buigen en strekken. Iedere deelnemer werd gemeten voor en na de 12 weken krachttraining. Twintig deelnemers werden ook nog tussentijds gemeten, na 6 weken trainen.



Tijdens de meetmomenten werden verschillende aspecten van spierkracht gemeten:

- De grootte van de spieren aan de hand van echografie
- De **analytische spierkracht** aan de hand van maximale krachttesten
- De **functionele spierkracht** aan de hand van specifieke oefeningen

Na de 12 weken zien we reeds een duidelijke toename in de grootte van de spieren, maar voorlopig is deze nog net niet groot genoeg om, zoals we in het onderzoek zeggen, statistisch significant te zijn. Dat is vermoedelijk omdat onze groep van deelnemers nog niet groot genoeg is. We zien wel toenames in de analytische en functionele spierkracht. Zoals in de grafieken weergegeven, zien we dit zowel op 6 als op 12 weken. Pas op 12 weken wordt dit statistisch significant, maar we weten dus nu reeds dat de winst in kracht al vroeg in het trainingsprogramma begint!



Er zijn ook 15 kinderen die eerst een controleperiode van 12 weken doormaakten voordat ze aan de krachttraining begonnen. Tijdens deze controleperiode veranderde er niets aan de standaardbehandeling. Voorafgaand aan de controleperiode werden ze dan nog een keer extra gemeten. Op deze manier kunnen we een vergelijking maken tussen de eventuele veranderingen tijdens een periode van standaardbehandeling, met name de gewone zorg zoals het dragen van spalken en het bezoeken van de kiné, en het additionele effect van de krachttraining in een andere groep. Helaas is er veel variabiliteit en zijn de controle en interventiegroep momenteel nog klein (13 tot 15 deelnemers), waardoor het moeilijk blijft om wetenschappelijk effecten aan te tonen. Daarom hopen we nog een 12-tal kinderen te rekruteren, die mee de uitdaging willen aangaan om supersterk te worden! Sommigen zullen eerst opgenomen worden in de controlegroep, maar iedereen ontvangt nadien ook de krachttraining. Voor meer informatie, zie pagina 5 of contacteer Britta via [britta.hanssen@kuleuven.be](mailto:britta.hanssen@kuleuven.be).

## 2. Studie updates

### De TAMTA botox studie

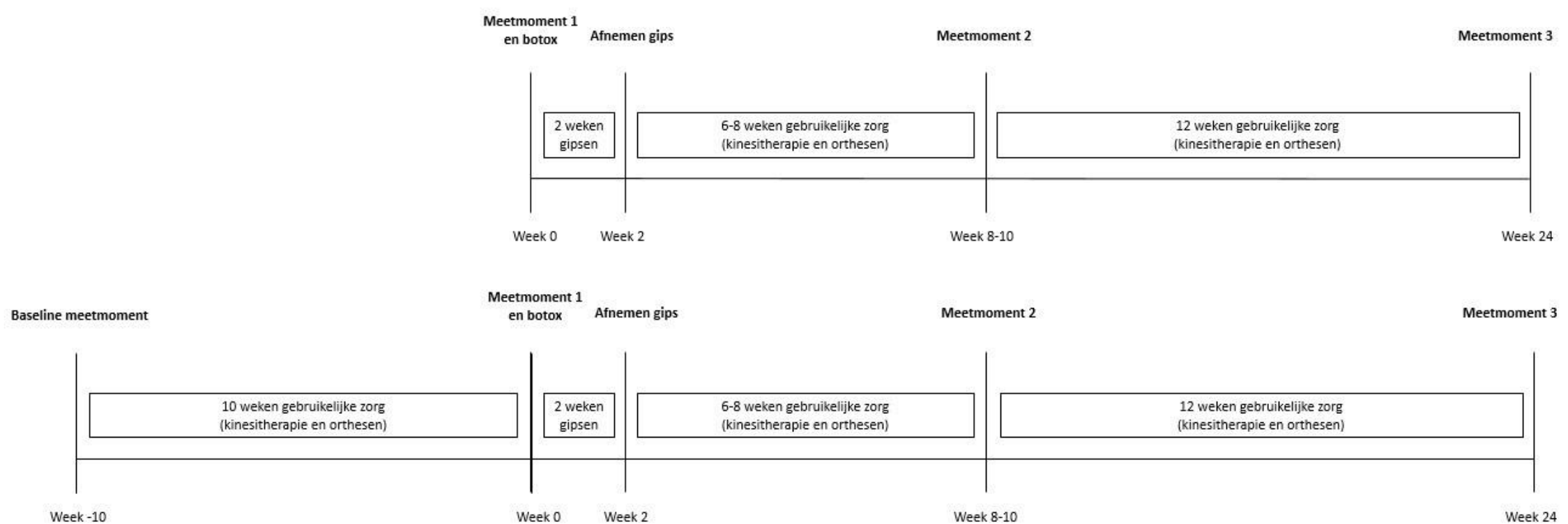


In de voorgaande nieuwsbrieven werd deze interventie studie vaak voorgesteld als de botox-kracht interventie. Deze studie omvat een diepgaande analyse van de effecten van botox op de spierstructuur, de stijfheid in de spier en op de spierkracht en de ontwikkeling van predictie-algoritmes die toelaten de effecten van de botoxbehandeling voor elk kind optimaal te voorspellen. We weten reeds dat botox een goed effect heeft op de spasticiteit, maar bij sommige kinderen is het effect groter dan bij anderen. We zijn daarom op zoek naar voorspellende kenmerken, die nog beter de beste kandidaten voor botox kunnen identificeren en die helpen om elke behandeling met botox zo goed mogelijk af te stemmen op de specifieke noden en problemen van elk kind. Het doel van deze studie is dus enerzijds om de effecten van een optimaal geplande botoxbehandeling heel uitgebreid te kwantificeren en om te bepalen welke kind-specifieke factoren die worden gemeten voorafgaand aan de behandeling (zoals bijvoorbeeld de mate van spasticiteit, de grootte van de spieren, de spierkracht) kunnen voorspellen hoe groot het effect van de botoxbehandeling zal zijn. Wanneer we dit meer gedetailleerd begrijpen, dan kunnen de effecten van botoxbehandeling in de toekomst voor elk individueel kind beter voorspeld worden, en kan de behandeling nog verder bijgeschaafd worden om de botoxeffecten te vergroten.

Uit voorgaande studies weten we reeds dat het heel cruciaal is dat een botoxbehandeling gecombineerd wordt met intensieve kinesitherapie en dat elke botoxbehandeling (botoxdosis en selectie van te injecteren spieren) en de kinesitherapie volgend op de botoxinjectie goed moet afgestemd worden op de persoonlijke noden van elk kind. Hoe meer er aan deze beide voorwaarden is voldaan, hoe hoger de kans op een groot effect van botox. Daarom wordt er in deze nieuwe botoxstudie voor elk individueel kind bijzonder veel aandacht besteed aan extra evaluaties voorafgaand aan de botoxbehandeling, aan een gedetailleerde definitie van de kind-specifieke doelen van de botoxbehandeling op basis van deze extra evaluaties en aan de nauwgezette opvolging van de kinesitherapie na de botoxinjecties.

Kinderen tussen de 4 en 11 jaar oud die volgens de arts nood hebben aan een botoxbehandeling van de spieren in de benen, zullen gevraagd worden om deel te nemen aan de studie.

Kinderen die willen deelnemen krijgen, voorafgaand aan de botoxbehandeling, een aantal extra evaluaties, zoals de echografiemetingen om te zien hoe groot en hoe lang de spieren zijn en de geïnstrumenteerde spasticiteitsmetingen om zo objectief mogelijk de spasticiteit en de stijfheid van de spieren te kunnen meten. Daarnaast zijn er nog een aantal functionele krachttesten en oefeningen voor de grove motorische functie. De resultaten van deze extra evaluaties, samen met de resultaten van de standaard klinische ganganalyse, worden verwerkt tot een kind-specifiek rapport. Dit rapport wordt voor elk deelnemend kind uitvoerig met de behandelend arts besproken en op basis daarvan worden de specifieke behandelingsdoelen opgesteld. Deze doelen worden ook besproken met de kinesist, zodat hij of zij gericht aan deze doelen kan werken. De doelen en de voortgang zullen ook bijgehouden worden in onze nieuwe Coach2Improve applicatie. Via deze nauwgezette opvolging kunnen alle potentiële beïnvloedende factoren bij de botoxbehandeling gedetailleerd in kaart gebracht worden. Ongeveer 2 maand na de botoxinjecties worden de evaluaties herhaald. Alle extra evaluaties, voorafgaand en 2 maand na de botoxinjecties worden gecombineerd met de klinische ganganalyses die standaard bij elke botoxbehandeling worden gepland. Zo zijn er geen extra visites aan het ziekenhuis nodig. De extra evaluaties voorafgaand aan de botoxinjecties, de opvolging na de botoxinjecties via de applicatie, de sterke betrokkenheid van de ouders en het kind in de nabehandeling volgend op de botoxinjecties, en de grondige kwantitatieve evaluatie van het effect van de behandeling zijn uniek. Dit levert heel wat extra gegevens op die enerzijds nuttig zijn voor elk deelnemend kind (voor de huidige, maar ook voor toekomstige behandelingen) en die anderzijds, gegroepeerd voor alle kinderen van de studie, nieuwe inzichten zullen geven om de botoxbehandeling nog verder te optimaliseren en om de effecten beter te kunnen voorspellen.



Voor meer informatie over deze interventiestudie mag u contact opnemen met **Nicky Peeters**, [nicky.peeters@kuleuven.be](mailto:nicky.peeters@kuleuven.be).

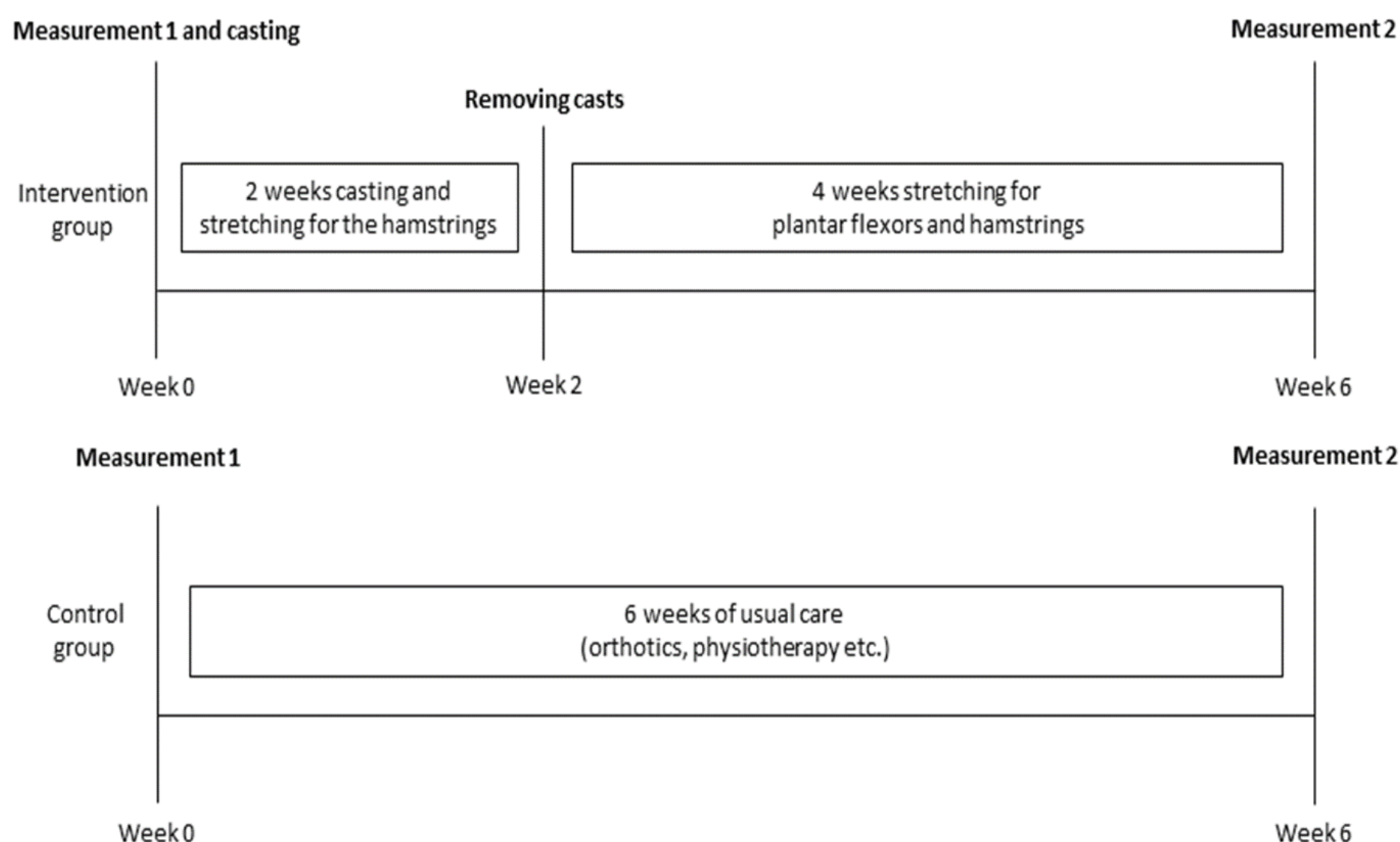




## De TAMTA Stretch studie

Deze interventiestudie van het TAMTA project evalueert het effect van stretchen van de kuitspieren en hamstrings. Deze spieren zijn bij kinderen met CP vaak wat stijver en korter dan bij kinderen zonder CP. Deze spieren bestaan uit twee delen: een spierbuik en een pees die de spier met het bot connecteert. De beweeglijkheid in een gewricht bij kinderen met CP wordt voor een groot deel bepaald door de lengte van de spierbuik en de pees. We weten reeds dat stretchen effect heeft op de beweeglijkheid van de gewrichten. Het bewegingsbereik neemt inderdaad toe na stretchen. Maar het is niet duidelijk hoe die beweeglijkheid toeneemt. Dat wil zeggen, we weten niet of het stretchen vooral effect heeft op de lengte van de spierbuik of op de lengte van de pees (of op beide). Daarom onderzoeken we in de TAMTA stretchstudie in welke mate het stretchen zorgt voor een betere beweeglijkheid in de enkel en de knie, en wat het effect is op de lengte van de betrokken spierbuik en de pees. Tevens onderzoeken we hoe de stijfheid in de spieren verandert na het stretchen. Deze stretchinterventie duurt in totaal 6 weken. In de eerste 2 weken krijgen de deelnemende kinderen onderbeengipsen. Tijdens deze gipsperiode worden specifieke stretchoefeningen aangeleerd om ook de hamstrings te stretchen. Na twee weken mogen de gipsen eraf en wordt er een nieuw stretchprogramma samengesteld door de onderzoekers. Er zullen extra oefeningen aangeleerd worden waarbij het kind zelf kan stretchen (dat is het 'actief' stretchen), maar waarbij er soms ook door de kinesist of ouder gestretcht kan worden (dat is het 'passief' stretchen). Deze stretchoefeningen worden gedurende 4 weken, 3 à 4 keer per week uitgevoerd, ter aanvulling op de huidige kinesitherapie.

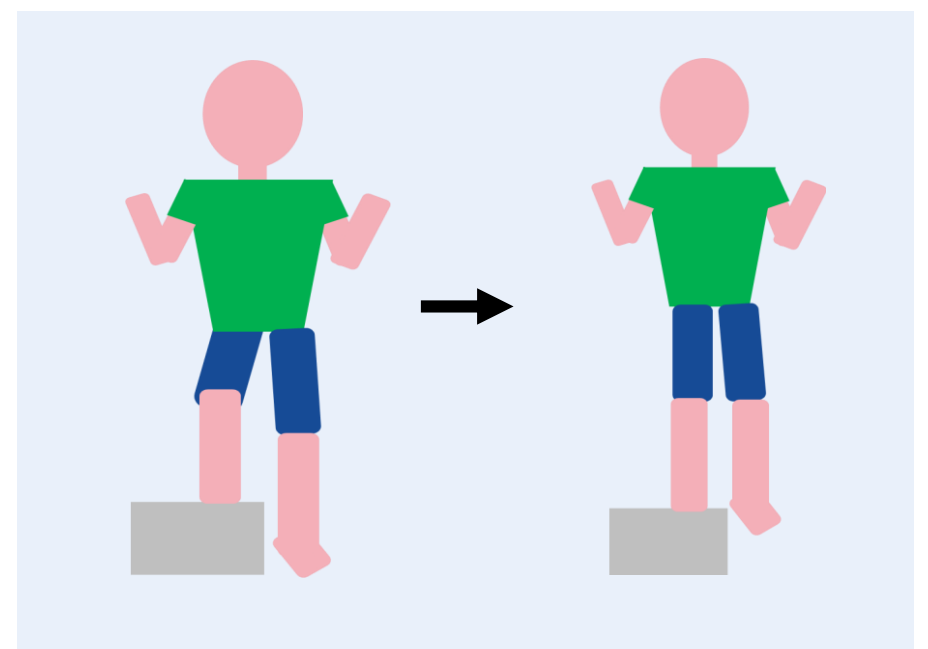
De oefeningen worden aangeboden in de nieuwste versie van onze Coach2Improve applicatie, met ondersteuning van video's en met duidelijke instructies, zodat de oefeningen eenvoudig thuis gedaan kunnen worden. Daarnaast staat het studieteam altijd klaar bij vragen of problemen.





Om het effect van de behandeling te onderzoeken worden aan het begin en het einde van het stretchprogramma de spieren onderzocht met echografie, en worden geïnstrumenteerde spasticiteitsmetingen en functionele krachttesten afgenomen. Zo kunnen we het effect van het stretchen op het gewricht, op de lengte van de spierbuik en de pees, en op de stijfheid van de spier grondig meten. Net zoals bij de hierboven beschreven TAMTA botoxstudie zoeken we ook in de TAMTA stretchstudie naar factoren die het effect van het stretchen kunnen beïnvloeden (zoals de verhouding van de spierbuik en peeslengte en de mate van stijfheid in de spier die wordt vastgesteld voorafgaand aan het stretchprogramma). Dat zal toelaten om in de toekomst de stretchprogramma's specifiek te maken voor elke kind met CP en om de effecten van het stretchen beter te kunnen voorspellen.

De kinderen die volgens de artsen nood hebben aan extra stretching van de kuitspieren en de hamstrings, in de vorm van gipsen en stretchoefeningen, kunnen gevraagd worden of zij interesse hebben om deel te nemen aan het extra stretchoefenprogramma.



Voor meer informatie over deze interventiestudie mag u contact opnemen met **Nicky Peeters**, [nicky.peeters@kuleuven.be](mailto:nicky.peeters@kuleuven.be).

## De TAMTA Krachtstudie

Wegens het Coronavirus hebben we de hierboven beschreven krachtstudie noodgedwongen even 'on hold' moeten zetten. Daardoor werden enkele goedlopende krachtinterventies helaas onderbroken. Nu zijn we terug volop gestart. We zoeken daarom opnieuw naar kandidaten voor de krachtinterventies.

Hieronder zetten we nog even de belangrijkste informatie over de krachtstudie voor jullie op een rijtje:

### Achtergrond

De beperkingen in motorische functie bij kinderen met spastische cerebrale parese worden deels veroorzaakt door spierzwakte. Uit recent onderzoek blijkt dat deze spierzwakte een combinatie is van een afgenomen aansturing van de spieren en een verminderde spiergroei. De krachttrainingsinterventie binnen het TAMTA-project heeft als doel om de grootte van de spier te doen toenemen, met als gevolg een verbetering in de spierkracht. Uiteraard wordt in deze krachtinterventie ook het aansturen van de spieren getraind.

### Opzet

Het krachttrainingsprogramma duurt 12 weken, en kan vooraf gegaan worden of gevolgd worden door een controleperiode van 12 weken, afhankelijk van de groepsindeling. Tijdens het programma wordt er getraind op de beenspieren. Er worden 3 tot 4 trainingen per week gepland, die 30 tot 40 minuten duren. Het programma wordt deels thuis en deels bij de kinesitherapeut uitgevoerd, waardoor de kinesitherapeut mee instaat voor de directe begeleiding, opvolging en aanmoediging.

Naast de wekelijkse begeleiding door de therapeut, is er tevens een nauwe opvolging door het TAMTA team. De onderzoekers nemen regelmatig contact op of komen langs bij de therapeut of de deelnemer thuis. Daarnaast wordt het trainingsprogramma voorgeschreven en opgevolgd aan de hand van een trainingsboekje en communicatie via mail of telefoon. Het trainingsprogramma wordt opgebouwd volgens de algemene principes van de progressieve krachttraining.

Voorafgaand aan, tijdens en na de trainingsinterventie worden evaluaties van de spiermorfologie, spierkracht en grove motorische functie gepland.

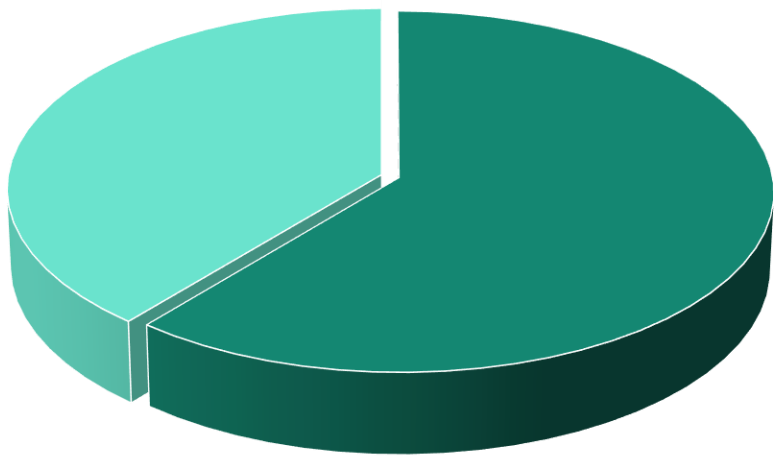
 <b>KINDEREN VOOR HET</b>	 <b>KRACHT PROGRAMMA</b>
	
Uni- of bilaterale spastische cerebrale Parese	Thuis oefenen
Tussen 5 en 11 jaar oud	Met ondersteuning en wekelijkse begeleiding van de kinesitherapeut
GMFCS level I, II of III	Continue begeleiding en feedback vanuit onderzoekers
> 2 jaar post operatief/SDR	Communicatie via whatsapp, mail en boekje
> 6 maanden post-botox	
	
Oefeningen gericht op de knie extensoren, knie flexoren en plantair flexoren	12 weken in totaal 3 tot 4 keer per week 30 minuten
Single en multiple joint Open en gesloten keten	Onderzoeken in Pellenberg voor, tijdens en na het programma.
Progressief opbouwend volgens principes van krachttraining	
Startend met warm-up	

Voor meer informatie of indien u graag zou deelnemen aan deze interventiestudie, mag u contact opnemen met **Britta Hanssen**, [Britta.hanssen@kuleuven.be](mailto:Britta.hanssen@kuleuven.be)

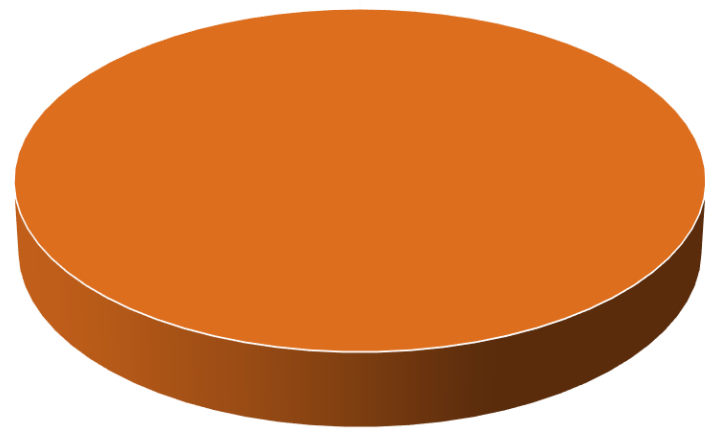


### 3. Overzicht inclusies

Hoeveel deelnemers hebben we al geïncludeerd?



145/200 kinderen met CP



126/100 kinderen zonder CP

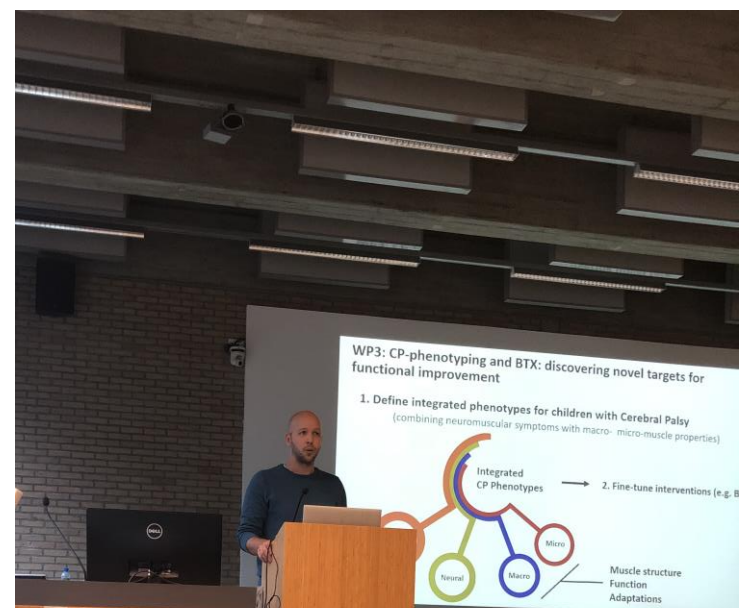
### 4. Voorbije events

#### 15-2-2020: Mini-muscle symposium, TAMTA & 3D-MMAP

Dit event werd georganiseerd samen met het 3D-MMAP onderzoeksproject. Dit is een ander onderzoeksproject dat nauw verbonden is met het TAMTA project.

We begonnen het event met een workshop over de 3D-ultrasound, waarbij de aanwezigen zelf de ultrasound konden uitproberen. Na de workshop werden de meest recente bevindingen van de lopende studies besproken. Hierbij kwamen eerst de verschillende studies uit het TAMTA project aan bod, gevolgd door de studies uit het 3D-MMAP project. De presentaties bestonden uit een mix van algemene informatie over bepaalde aspecten van het onderzoek en een aantal klinische voorbeelden.

Hieronder vinden jullie een aantal foto's terug van het symposium:





## 5. Toekomstige events

### **4-10-2020: Move to improve (M2I) familiedag: 2<sup>de</sup> editie: GEANNULEERD**

Jammer genoeg werd er besloten om de familiedag van Move2Improve te annuleren wegens het Coronavirus. Het leek niet haalbaar om de familiedag te organiseren rekening houdend met alle covid-regelingen. De noodzakelijke annulatie kwam er omdat we ieders gezondheid vooropstellen.

In 2021 hopen we jullie opnieuw te mogen ontvangen voor een spetterende editie met vele nieuwe sport-, knutsel-, dieren-,... activiteiten.

**Wij wensen iedereen een prachtige nazomer toe!**