



MoTraP: **M**otorische **T**raining bij jonge kinderen met **P**WS

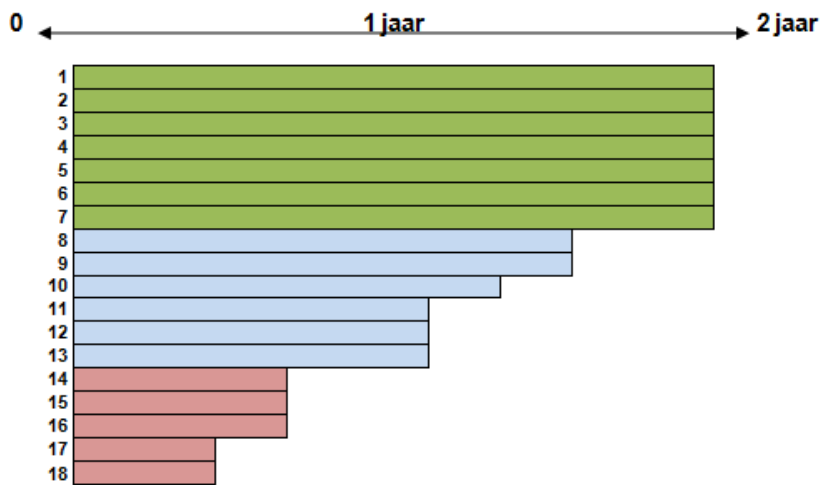
Wat is de MoTraP studie ook alweer?

De MoTraP studie is een kinderfysiotherapeutisch onderzoek van het UMC St. Radboud naar de motorische ontwikkeling van jonge kinderen met Prader-Willi-syndroom (PWS). In de studie wordt onderzocht of groeihormoon behandeling gecombineerd met kinderfysiotherapeutische training een positief effect heeft op de motorische ontwikkeling. In totaal zullen 20 kinderen tussen de nul en drie jaar deelnemen aan deze studie. De kinderen worden twee jaar gevolgd, waarin elke drie maanden de motorische ontwikkeling wordt onderzocht. De 20 kinderen worden op basis van loting ingedeeld in twee groepen: Groep-A krijgt vanaf het begin van de studie groeihormoonbehandeling, Groep-B krijgt na zes maanden groeihormoonbehandeling. Alle kinderen krijgen vanaf het begin een trainingsprogramma aangeboden. Hierdoor kan onderzocht worden of kinderen die zowel groeihormoonbehandeling als kinderfysiotherapeutische training krijgen, sneller ontwikkelen dan kinderen die uitsluitend kinderfysiotherapeutische training krijgen.

Huidige stand van zaken

Op dit moment doen 18 kinderen mee aan de studie. Zeven kinderen hebben de studie reeds afgerond (de groene balken in onderstaande grafiek). Zes kinderen doen al langer dan een jaar mee (de blauwe balken in onderstaande grafiek) en vijf kinderen zijn vrij kort geleden begonnen met de studie (de rode balken in onderstaande grafiek). Met de meeste kinderen en ouders die klaar zijn met het onderzoek onderhouden we contact, omdat er later in de ontwikkeling ook vragen komen. Ook op de PWS-ouderdag van april 2009 merkten we dat veel ouders vragen hadden over bijvoorbeeld training bij kinderen of jongeren met PWS. We horen dus uit verschillende hoeken dat er behoefte is aan kinderfysiotherapeutisch advies afgestemd op kinderen en jongeren met PWS. Ria Nijhuis, de MoTraP projectleider en tevens recent aangesteld als hoogleraar paramedische wetenschappen, wil zich hier samen met dr. Barto Otten hard voor gaan maken.

Daarmee komt in Nijmegen een zorgprogramma voor kinderen met PWS vanaf de wieg tot de jong volwassenheid, waarin kinderfysiotherapeutische begeleiding een vaste plaats krijgt.



Wat gebeurt er nog meer? Een literatuur onderzoek

Drs. Linda Reus, de MoTraP onderzoeker, bekijkt of er in de literatuur over PWS antwoorden zijn op de vraag waarom kinderen met PWS verminderde spierspanning, verminderde spierkracht en/of een achterstand in de motorische ontwikkeling hebben. We denken dat dit te maken heeft met de verminderde hoeveelheid spiermassa en waarschijnlijk ook met afwijkingen van de spieren zelf. Om duidelijk te krijgen wat hier precies over bekend is heeft Linda een zo compleet mogelijk overzicht gemaakt van alle artikelen die tussen 1980 en 2008 in de Engelstalige wetenschappelijke tijdschriften zijn gepubliceerd. Linda schrijft hier een artikel over. Als het gepubliceerd is, zullen wij u natuurlijk de belangrijkste feiten laten weten, maar daar is het nu nog te vroeg voor. We kunnen u wel alvast enkele interessante gegevens presenteren over de literatuurlijst, die aangeven hoe waardevol het is dat er een kinderfysiotherapeutische onderzoek gedaan wordt naar de motorische ontwikkeling van kinderen met PWS.

- Tussen 1980 en 2008 zijn er in Engelstalige wetenschappelijke tijdschriften 1.925 artikelen gepubliceerd over PWS.
- In vrijwel alle artikelen over PWS wordt hypotonie, verminderde spierkracht en/of een achterstand in motorische ontwikkeling gerapporteerd als kenmerk voor jonge kinderen met PWS.
- Van de 1.925 artikelen, waren er maar 5 waarin naar de motorische ontwikkeling van jonge kinderen met PWS werd gekeken.
- Van de 1.925 artikelen gingen er 4 over de effecten van fysieke training op de motoriek, conditie en/of het gewicht bij mensen met PWS.



Prof. Dr. Ria Nijhuis-van der Sanden en drs. Linda Reus

Hoe sterk is een peuter?

Het valt op dat kinderen met PWS minder spierkracht hebben. We zouden graag de spierkracht van kinderen met PWS willen vergelijken met hun leeftijdsgenootjes. Dit is lastig, zeker voor de jonge kinderen, omdat er geen geschikt meetinstrument bestaat om spierkracht te meten bij heel jonge kinderen. De afdeling kinderfysiotherapie van UMC St Radboud heeft daarom een nieuw meetinstrument ontwikkeld om dit te kunnen doen. Dit meetinstrument wordt al volop gebruikt in de MoTraP studie. Elke drie maanden wordt de spierkracht van de PWS-kinderen in de MoTraP studie gemeten zodat over een verloop van 2 jaar gekeken kan worden hoeveel sterker het kind geworden is. We kijken niet alleen hoeveel sterker de kinderen met PWS worden, maar we willen ook graag vergelijken met hun leeftijdsgenootjes. Daarom gaan we vanaf het einde van dit jaar starten met het meten van spierkracht bij kinderen zonder PWS, tussen de 6 en 36 maanden oud.



Een hoogleraar paramedische wetenschappen

Donderdag 24 september 2009 hield Ria Nijhuis, de MoTraP studieleider, haar rede bij het accepteren van het hoogleraarschap paramedische wetenschappen aan de Universiteit van Nijmegen. In haar rede stelt Ria dat door goede samenwerking tussen patiënt en alle zorgverleners beter voldaan kan worden aan specifieke wensen van patiënten. In de rede kwam de kinderfysiotherapeutische training die gegeven wordt binnen de MoTraP studie ook aan bod. MoTraP diende als voorbeeld van een specifieke aanpak bij het trainen van jonge kinderen met minder spierkracht. In de aanpak staat het bouwen van bruggen tussen wat het kind kan en wat het kind nog net niet kan centraal. De oefeningen in de training zijn zo gemaakt dat het oefenen makkelijk genoeg gaat om succes te beleven en veel herhaling mogelijk blijft om sterker en vaardiger te worden.