



De EXPRESS-studie: een onderzoek naar noodzakelijke en zinvolle diagnostiek bij polyneuropathie

Auteurs: drs. Madde Wiersma en drs. Gerjan van der Star, beiden PhD-kandidaat UMC Utrecht (arts/onderzoeker)

De EXPRESS-studie loopt sinds oktober 2021. Inmiddels zijn er 528 patiënten die meedoen met het onderzoek. Graag vertellen we kort hoe dit onderzoek tot stand is gekomen en hoe het er nu voor staat.

Het stellen van de diagnose

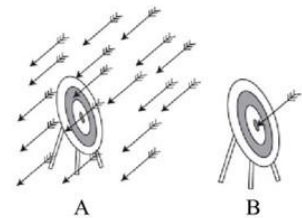
Polyneuropathie is een ziektebeeld dat veel voorkomt en dat veel verschillende oorzaken kan hebben. We weten dat er in Nederland ongeveer 300.000 mensen met polyneuropathie zijn en dat er elk jaar 13.000 nieuwe patiënten worden gediagnosticeerd. In de diagnostiek zijn twee vragen belangrijk.

- (1) Is er sprake van een polyneuropathie, of een ziektebeeld dat er veel op lijkt zoals een vernauwing van het wervelkanaal of een hernia?
- (2) Is er een behandelbare oorzaak van de polyneuropathie?

Om antwoord te geven op deze vragen gebruikt de neuroloog informatie over de klachten van een patiënt en het lichamelijke onderzoek. Bij het neurologisch onderzoek worden bijvoorbeeld het gevoel, de spierkracht en de reflexen getest. Daarnaast kunnen verschillende andere onderzoeken worden gedaan. Vaak wordt door middel van bloedprikken gekeken naar aanwijzingen voor verschillende oorzaken van een polyneuropathie in het bloed. Zo kan worden gekeken naar de suikerwaardes (om suikerziekte vast te stellen), schildklierhormonen, nierfunctie, leverfunctie, etc. Ook kan een 'EMG' worden gedaan, ook wel een zenuwgeleidingsonderzoek genoemd. Hierbij wordt met stroomstootjes gekeken hoe goed de zenuwen nog werken. Hiermee kan ook worden bepaald of de zenuw zelf (axon) of het omhulsel van de zenuw (myeline) kapot is. Omdat polyneuropathieën waarbij de myeline kapot is (zoals CIDP) soms behandeld kunnen worden, is het belangrijk dit onderscheid te maken.

Kan het efficiënter?

Bij 40% van de patiënten met een polyneuropathie wordt bij bloedprikken geen (nieuwe) oorzaak van de klachten gevonden. Bij slechts 10% van de patiënten met een polyneuropathie wordt schade aan het myeline gezien bij het EMG. Omdat bij bijna iedere patiënt alle onderzoeken worden gedaan volgens de richtlijn, zou je je af kunnen vragen of het niet efficiënter kan. Het juiste onderzoek moet bij de juiste patiënt worden gedaan om zo iedereen op de snelste manier de juiste diagnose te geven. In het ideale geval zou je alleen deze onderzoeken doen bij patiënten die een hoger risico hebben op bepaalde oorzaken van polyneuropathie of bijvoorbeeld schade aan het myeline.



Digitale simulatie-omgeving en vragenlijsten

De EXPRESS-studie onderzoekt daarom of uitgebreid bloedprikken noodzakelijk is. Daarnaast onderzoeken we of de uitslag van het EMG (schade aan de zenuw of schade aan het omhulsel) kan worden voorspeld op basis van wat de neuroloog al weet uit het gesprek met de patiënt en uit het lichamelijke onderzoek. Als dit betrouwbaar kan worden voorspeld, zou een EMG bijvoorbeeld alleen bij een specifieke groep patiënten kunnen worden gedaan.



Madde Wiersma



Gerjan van der Star

Voor het onderzoek werd een digitale simulatieomgeving gemaakt. Een panel aan neurologen gespecialiseerd in spierziekten kijkt of zij in deze simulatie met dezelfde informatie als de neuroloog maar met minder aanvullend onderzoek ook betrouwbaar de diagnose polyneuropathie kan stellen. Patiënten vullen voor dit onderzoek vragenlijsten in over o.a. de klachten die zij ervaren, impact hiervan op het dagelijks leven en zorggebruik (aantal bezoeken poli, huisarts, fysiotherapeut, etc.).

In september 2023 verwachten we dat 1200 mensen meedoen met dit onderzoek en kunnen we aan de slag met het analyseren van de verzamelde gegevens.