



In gesprek met de onderzoekers

Auteur: Joost Kools

Regelmatig zien lezers namen voorbij komen van verschillende onderzoekers. Wie zijn de personen achter deze artikelen, bezoeken en conferenties. In deze serie laten wij je kennismaken met verschillende personen in het onderzoeksveld. Deze eerste keer is Joost Kools aan de beurt. Hij is arts-onderzoeker in het Radboudumc.

Wie ben je?

Ik ben Joost Kools, 30 jaar en bijna vier jaar arts-onderzoeker in het Radboudumc. Ik ben geboren en opgegroeid in Tilburg. In 2011 ben ik in Nijmegen gestart met mijn studie en kon gelukkig mijn carrière in het Radboudumc voortzetten. In mijn vrije tijd speel ik graag (bord)spellen, lees ik fantasy boeken en doe ik aan squash. In de (zomer)vakantie gaan mijn vriendin en ik het liefst op een actieve vakantie. Tot nu toe bevalt wandelen door de Europese bergen ons erg goed.



Wat doe je precies?

Ik ben in 2019 begonnen met mijn promotietraject in het Radboudumc. Een promotietraject houdt in dat je een aantal jaar (meestal vier jaar) onderzoek doet onder begeleiding en uiteindelijk laat zien dat je zelfstandig onderzoek kan uitvoeren.

Mijn promotietraject betrof het opzetten en uitvoeren van de zogeheten Fase 2 losmapimod studie. Een aantal taken die daarbij komen kijken: zorgen voor goedkeuring van de ethische commissie, contact hebben met de deelnemers, inplannen van de bezoeken en alle metingen uitvoeren, en zorgen dat alle data op een veilige plek staan opgeslagen. Op dit moment zijn we begonnen met het uitvoeren van de Fase 3 losmapimod studie en het opzetten van een medicijnstudie voor een andere spierziekte. Daarnaast hebben we veel geleerd van het uitvoeren van de fase 2 studie en we zijn aan het evalueren hoe wij toekomstige medicijnonderzoeken (nog) beter kunnen aanpakken. Kortom, er is nog veel werk aan de winkel.

Kun je kort het doel van je onderzoek samenvatten?

Het doel van de fase 2 losmapimod studie was onderzoeken of langdurige dagelijkse behandeling met losmapimod veilig was. In eerste instantie zou het onderzoek een jaar duren, maar doordat we een verlenging van het onderzoek zijn gestart, zijn de meeste deelnemers nu drie jaar behandeld met losmapimod. Tot dusver blijkt losmapimod veilig.

Een ander doel van het onderzoek was om in te schatten of losmapimod een gunstig effect zou hebben op het ziektebeloop. Daarvoor hebben we veel verschillende kracht- en functietesten gedaan, spierecho's en MRIs gemaakt en vragenlijsten afgenomen. Dit onderzoek liet zien dat er mogelijk een gunstig effect zou kunnen zijn. Maar om dit echt goed uit te zoeken is een groot, internationaal onderzoek nodig, oftewel de fase 3 studie die dit jaar is begonnen.

Hoe ben je in het FSHD veld terecht gekomen?

Gedurende mijn studie had ik een duidelijke interesse in de neurologie en heb daar veel nadruk op gelegd. De masterfase van de geneeskundestudie bestaat uit het lopen van coschappen. Dit zijn korte stages van meestal 1-2 maanden op allerlei verschillende afdelingen. Dit om te zorgen dat de artsen zo breed mogelijk worden opgeleid. Een onderdeel van de coschappen is ook het lopen van een wetenschappelijke stage, oftewel het uitvoeren van

onderzoek. Deze heb ik bij Karlien Mul gelopen, waarbij ik metingen heb gedaan in de Resolve studie en analyses heb gedaan op data uit de FOCUS studie. Tijdens de stage kwam er een plek vrij om de fase 2 losmapimod studie op te zetten en die kans greep ik met beide handen aan.

Wat vind je het leukste om te doen binnen jouw werk?

Op dit moment haal ik het meeste plezier en uitdaging uit het bedenken, opzetten en uitwerken van toekomstige onderzoeken. Er komt veel kijken bij het opzetten van een onderzoek en er werken enorm veel verschillende partijen mee. Het is een hele klus om te zorgen dat dit efficiënt verloopt, zodat een deelnemer met zo min mogelijk moeite mee kan doen aan een onderzoek.

Uiteraard is het contact met deelnemers onmisbaar in mijn werk, dat is uiteindelijk waar ik het voor doe. Een belangrijk voordeel van een efficiënt onderzoek is dat we dan ook nog genoeg tijd hebben om het gezellig met elkaar te hebben.

Welke verwachtingen heb jij voor de toekomst op het gebied van FSHD?

Het is denk ondertussen geen verrassing meer als we zeggen dat er een keerpunt voor FSHD aankomt. Tot nu toe is er geen enkele medicijnbehandeling effectief gebleken voor FSHD, maar ik verwacht dat daar in de nabije toekomst verandering in gaat komen. Er zijn steeds meer nieuwe technieken voor medicijnen beschikbaar en er wordt steeds meer ontrafeld over het ziektemechanisme. Er zitten al veel nieuwe medicijnen in de pijplijn en er zullen er nog veel volgen. De verwachting is dus ook dat er de komende jaren veel medicijnonderzoeken zullen plaatsvinden. Niet elk onderzoek zal succesvol zijn, want niet ieder medicijn dat wordt onderzocht zal een effect hebben. Maar als we een medicijn kunnen vinden die de vooruitgang van de ziekte kan remmen, hebben we al een grote stap gezet.

Is er nog iets wat je wilt zeggen/delen?

Ik kan nog pagina's vol typen over FSHD en medicijnonderzoek, maar er zijn 3 punten die ik nog wil benoemen.

1. Zoals genoemd verwachten we in de nabije toekomst een toename van medicijnonderzoeken. Als je interesse hebt in deelname, raden we sterk aan om je in te schrijven in de FSHD-registratie. We zijn van plan om met name via de registratie deelnemers te werven. Dit heeft namelijk als voordeel dat we snel veel FSHD patiënten kunnen bereiken en we een overzicht houden wie aan welke onderzoeken meedoen.
2. Voor ons is medicijnonderzoek uitvoeren ook een nieuwe ervaring, er zijn immers nog meer weinig medicijnonderzoeken in het spierziekten veld geweest. Dit betekent dat sommige dingen nog niet vlekkeloos verlopen. We zijn ons daarvan bewust en blijven in nauw contact met de patiëntverenigingen hierover zodat we deze valkuilen de volgende keer kunnen voorkomen.
3. Het is bijna een cliché geworden, maar de wilskracht, positiviteit en verbondenheid van de FSHD populatie blijft bijzonder om te ervaren. Waar onderzoekers meestal een eindeloze zoektocht naar deelnemers hebben, worden wij overspoeld met aanmeldingen. Dit motiveert mij weer om alles uit de kast te halen. Het is een privilege om met jullie de volgende stappen in FSHD te mogen zetten!

Wie verzorgt het volgende interview?

Met deze interviews willen we de patiënten een beter beeld geven van wie allemaal betrokken is bij FSHD onderzoek. Hopelijk kan een onderzoeker uit het LUMC het volgende interview verzorgen. Bijvoorbeeld Patrick van Vliet die ondertussen op 23 publicaties staat, of een van de nieuwe promovendi die werken aan een *muscle-on-a-chip*.