



In gesprek met de onderzoeker: Ronne Pater

Auteur: Ronne Pater

Bij het FSHD-onderzoeksveld zijn veel mensen betrokken. Ieder heeft hierin zijn eigen expertise, werk en toevoegingen. In deze serie interviewen we verschillende onderzoekers in het veld. Wat houdt hen bezig, wat vinden zij leuk aan hun vak en wat doen zij nou precies? Deze keer: fysiotherapeut en onderzoeker Ronne Pater.

Wie ben je?

Ik ben Ronne Pater, fysiotherapeut en onderzoeker. Ik woon in Nijmegen en in mijn vrije tijd ga ik graag sporten (hardlopen, (polsstok-)hoogspringen of mountainbiken). Ook ben ik graag aan het koken/bakken of puzzelen.

Wat doe je precies?

Momenteel werk ik drie dagen in de week als fysiotherapeut in het Maasziekenhuis in Boxmeer. Daarnaast ben ik twee dagen in de week bezig met verschillende onderzoeksprojecten in Revalidatiecentrum Klimmendaal en het Radboudumc. In het najaar hoop ik (tijdelijk) fulltime aan de slag te gaan als onderzoeker in het Radboudumc. Ik ben bezig met meerdere projecten die samen kunnen leiden tot een promotietraject. Na mijn promotietraject zou ik graag weer parttime aan de slag gaan als fysiotherapeut gespecialiseerd in spierziekten, en parttime verdergaan als onderzoeker.

‘Ik heb de ervaring dat zorgverleners in dit vakgebied vaak heel betrokken en gemotiveerd zijn’

Kun je kort het doel van je onderzoek samenvatten?

• FSHD Richtlijn

Begin 2022 is de Amerikaanse FSHD stichting (FSHD society) een project gestart om een wereldwijde richtlijn voor FSHD te ontwikkelen. Een uitgebreid project met uiteenlopende onderwerpen: klinische/genetische diagnose, fysieke problemen, mentale gezondheid, pijn en vermoeidheid, long/slaap problemen, zwangerschap, hart-, oor, oog en communicatie problemen. Voor elk onderwerp is er een werkgroep, samengesteld met experts op het gebied van FSHD en het betreffende onderwerp. In dit project ben ik betrokken als literatuuronderzoeker. Dit houdt in dat ik samen met mijn collega alle recente literatuur over FSHD en de onderwerpen heb gezocht, gelezen en beoordeeld. Samen met de werkgroepen kunnen we de literatuur en hun klinische ervaring omzetten in aanbevelingen voor de internationale richtlijn. Een enorm leuk project om te doen, omdat ik heel veel heb geleerd over FSHD. Ik ben goed op de hoogte van alle literatuur en heb veel samengewerkt met FSHD-experts van over de hele wereld. De verwachting is dat de richtlijn eind 2023 af is.

• iFocus fatigability studie

Dit najaar ga ik helpen met het de metingen in de iFocus fatigability studie. Dit is een onderzoek waarbij we verschillende metingen gaan doen bij kinderen met FSHD om meer te leren over spierversmoeidheid. Daarbij gaat het dan specifiek over de vermoeidheid die optreedt als een beweging voor langere tijd herhaald moet worden ('performance fatigability'). In dit onderzoek moeten de deelnemende kinderen verschillende testen doen, onder andere een wandeltest en een test waarbij blokjes over een verhoging getild moeten worden. Daarnaast worden er verschillende krachttesten gedaan en vragenlijsten afgenomen over pijn, vermoeidheid, slaap en kwaliteit van leven afgenomen. Met dit onderzoek hopen we te leren over de vermoeidheid bij herhaald bewegen en welke factoren daarbij van invloed zijn. Het onderzoek is een samenwerking tussen het Radboudumc (Jildou Dijkstra) en het UMC Utrecht (Bart Bartels).

- *Onderzoek bij de spierziekte van McArdle*

In dit onderzoek worden interviews afgenomen bij personen met de spierziekte McArdle. Een metabole spierziekte, wat betekent dat de stofwisseling in de spier niet goed werkt. Een enzym in de spier werkt onvoldoende waardoor suiker (specifiek het stofje glycogeen) kan opstapelen in de spier bij inspanning. Praktisch houdt dat in dat mensen met deze spierziekte in de eerste tien minuten van bewegen, waarin je vooral gebruik maakt van de suikers, veel pijn en spierkrampen hebben. Na tien minuten komen ze in de vetverbranding en nemen deze klachten vaak af. Over deze spierziekte is weinig bekend. In dit onderzoek proberen we door interviews met mensen met McArdle te leren hoe zij omgaan met deze spierklachten. Deelnemers delen allerlei uitdagingen, maar ook veel tips en mogelijkheden, die wij proberen samen te voegen tot een prachtig artikel.

- *De GRIP trial*

Een onderzoek waar Nicole Voet eerder over heeft verteld: in 2024 gaan we starten, samen met onderzoekers uit Italië en Frankrijk met een onderzoek naar krachtraining en functionele training bij FSHD. Deelnemers gaan thuis trainen met behulp van een app. Deze metingen gebruiken we om de training op maat te maken.

Hoe ben je in het FSHD-veld terecht gekomen?

Mijn werk in het FSHD-veld heb ik aan één persoon te danken: Nicole Voet. Tijdens mijn master kwam ik op een stagemarkt een folder tegen van onderzoek bij mensen met een spierziekte. Via die weg heb ik mijn eerste masterstage bij Nicole Voet gedaan. Ik ben nooit meer weg gegaan. Nicole is betrokken bij veel interessante projecten binnen FSHD/spierziekten en haakt mij bij veel van die projecten aan. Mijn dank aan haar is zeer groot!

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

Spierziekten zoals FSHD kunnen veel verschillende gevolgen hebben en daardoor de nodige uitdagingen met zich meebrengen. Doordat de gevolgen zo uiteenlopen is vaak een heel team van zorgverleners erbij betrokken. Ik heb de ervaring dat zorgverleners in dit vakgebied vaak heel betrokken en gemotiveerd zijn. Ik vind het enorm inspirerend om deel uit te mogen maken van dit team en samen de mensen met FSHD zo goed mogelijk te helpen bij alle uitdagingen die ze tegenkomen. Door al deze onderzoeken leer ik steeds meer over FSHD en andere spierziekten. Daardoor hoop ik in mijn carrière heel veel van deze kennis over te kunnen dragen aan mensen met FSHD. Door mijn werkzaamheden als fysiotherapeut kan ik de kennis die ik opdoe in het onderzoek omzetten naar een behandeling op maat, afgestemd op de wensen, doelen en mogelijkheden van de persoon die tegenover me zit.

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

Oei, dat vind ik lastig. Uiteraard ben ik erg benieuwd naar de uitkomsten van de medicijnstudies. Maar daarnaast moeten we de onderzoeken op het gebied van revalidatie zeker niet vergeten. Goed leren omgaan met je spierziekte, zowel fysiek als mentaal, is een kunst. Hopelijk kunnen de onderzoeken ons hier steeds meer over leren.

Is er nog iets dat je wilt zeggen/delen?

Vind een manier van bewegen die bij je past, en blijf bewegen!

Wie verzorgt het volgende interview?

Graag wil ik Hilde Braakman uitnodigen om wat over haar werk te vertellen.



Ronne Pater is betrokken onderzoeker binnen het FSHD-veld. Zij won in 2022 het FSHD-compliment. Zij werd hiervoor aangedragen door twee collega's en vier patiënten.