



Ontwikkeling smartphone-app voor spastische ataxie

Auteur: Hermien Rummelink

Ilse Willemse (MSc, promovenda/klinisch technoloog afdeling neurologie, expertisecentrum voor zeldzame en erfelijke bewegingsstoornissen Radboudum) geeft tijdens het congres een videopresentatie over de ontwikkeling van de smartphone-app voor spastische ataxie. Spastische ataxie is een bijzondere vorm van HSP.



Ilse is promovenda met betrekking tot het PROSPAX project. Bij spastische ataxie hebben mensen niet alleen hinder van stijve spieren, maar ook moeite met het coördineren van bewegingen en het bewaren van evenwicht (dit noemt men ataxie).

Ataxie is een degeneratieve ziekte van het centraal zenuwstelsel. Dit betekent dat de ziekte gepaard gaat met een geleidelijk minder worden van een of meer lichaamsfuncties. Bepaalde symptomen van ataxie worden verward met dronkenschap vanwege een zichtbaar onzeker bewegingspatroon, zoals een onzekere gang bij het lopen met als gevolg struikelen of vallen, en mogelijk door een onduidelijke spraak.

Er zijn maar beperkte behandelmogelijkheden, daarom is onderzoek belangrijk. Hiervoor zijn goed opgeleide en

ervaren beoordeelaars en betrouwbare meetinstrumenten nodig, die ook de verschillen kunnen meten die mensen met ataxie ervaren. De hoop is dat de digitale uitkomsten meer inzicht gaan geven dan de huidige meetinstrumenten. Dat is al de ervaring bij een andere vorm van ataxie. Dit onderzoek wordt gedaan in samenwerking met het PROSPAX Consortium, dat alle Europese ataxie- en HSP-netwerken verenigt.

Voordelen

Ilse legt uit dat de app als voordeel heeft dat je op afstand en elk moment kunt monitoren, en dat de beschikbaarheid voor deelname groot is; bijna iedereen heeft wel een smartphone en door gebruik van de smartphone zijn metingen voor onderzoek mogelijk.

Er zijn 104 apps met betrekking tot bewegingsstoornissen. Voor ataxie en HSP zijn de mogelijkheid van een app zeer onderbelicht. Daarom is de Spax.app ontwikkeld. De huidige app heeft twee mogelijkheden: een voor deelnemers, met de optie om een vraag te beantwoorden en testen te doen, en een instellingenapp voor onderzoekers.

Er is al een pilot geweest van vier weken. De deelnemers kregen een smartphone en smartwatch mee, evenals hulpmiddelen om de testen mee uit te voeren. De metingen waren twee keer per week over een periode van vier weken, steeds op dezelfde twee dagen en in dezelfde omstandigheden. Er diende eerst één vraag beantwoord te worden. Op de vraag 'Hoe gaat het op dit moment met u?' kon er een score aangegeven worden van 0 tot 10, bijvoorbeeld 0 bij 'geen ataxie/HSP' en 10 bij 'veel ataxie/HSP'.

De app biedt instructies voor vijf testen op het gebied van:

- **lopen** met de smartphone in een heuptas gedragen op de onderrug op een recht stuk 3x op en neer 10 meter lopen (60 meter totaal);
- **balans**: hierbij staat iemand op blote voeten zo stil mogelijk gedurende 30 seconden; er wordt een referentiebord gebruikt om de voeten in de juiste positie te plaatsen;
- **vingertikken** met een wijs en vingervinger afwisselend op bepaalde toetsen;
- **handbewegingen**: snel en afwisselend tikken met de handpalm en handrug op het bovenbeen terwijl de smartphone met een elastische band vast zit aan de hand;
- **spraak** door het volgende kort te zeggen: Pa-Ta-KA, LA-LA-LA, AAAAA vasthouden voor 10 sec.

Deze testen zijn door 76 procent goed uitgevoerd. 78 procent van de deelnemers vond de app gemakkelijk te gebruiken, 35 procent zou de app frequent willen gebruiken en 45 procent stond hier neutraal in. 20 procent wil de app liever niet frequent gebruiken. De onderzoekers denken dat dit nog laag is omdat er nog geen beloning tegenover staat en er nog te weinig feedback is. Hier wordt nog aan gewerkt.



Op dit moment is de app nog alleen voor onderzoek beschikbaar. Ze hopen dat als de resultaten goed zijn, ze deze app voor meer mensen beschikbaar kunnen stellen. Er zal nu met meer mensen een longitudinale studie van acht weken in Nederland, Duitsland en Italië worden gedaan. Het doel is om met artificiële intelligentie de app verder te ontwikkelen.

Ze hopen in de toekomst de mensen gemotiveerd te houden en ook voor andere vormen van HSP te kunnen gebruiken. De vraag is wie gaat de app onderhouden, updates gaat doen. Ze hopen dat de app in de toekomst gebruikt kan worden voor klinische trials. Het werken aan de toekomst van de app wordt gedaan in samenwerking met neuroloog Bart v.d. Warrenburg, revalidatiearts Jorik Nonnekes van het Radboudumc en medici uit Duitsland en Italië.