



In gesprek met onderzoekers: **Odette van Iersel, Radboudumc**

Auteur: Odette van Iersel, werkgroep FSHD

Wat houdt onderzoekers in het veld bezig? Wat vinden zij leuk aan hun vak en wat doen zij precies? Deze keer is het woord aan Odette van Iersel van het Radboudumc.

Wie ben je en wat doe je precies?

Ik ben Odette van Iersel en ik ben sinds februari 2023 werkzaam als PhD-kandidaat op de afdeling klinische neurofysiologie in het Radboudumc. In het kader van de MUSCLE+ studie doe ik onderzoek naar verschillende arm- en beenspieren van volwassenen met FSHD.



Kun je kort het doel van je onderzoek samenvatten?

Het doel van mijn studie is om het verloop van FSHD over de tijd beter in beeld te brengen om zo toekomstige medicijnstudies beter te kunnen ondersteunen. Voor het meten van spierzwakte in FSHD wordt in de praktijk al veel gebruik gemaakt van verschillende scantechnieken, zoals echografie en MRI. Eén methode die de toename van de zwakte in de spieren na verloop van tijd goed kan vastleggen is er nog niet. De efficiëntie meten waarmee een spier zich samentrekt kan een mogelijk nieuwe methode zijn om het ziekteverloop te volgen. De MUSCLE+ studie is een onderzoek dat bestaat uit twee verschillende fases. In fase 1 van de MUSCLE+ studie voeren we een pilotstudie uit in een kleine groep gezonde individuen en patiënten met FSHD. We richten ons in deze fase met name op hoe betrouwbaar we het samentrekken van verschillende arm- en beenspieren kunnen meten met behulp van echografie, spierkracht en spierfunctie testen. In fase 2 ligt de focus op hoe efficiënt de spieren zich kunnen samentrekken in patiënten met FSHD tijdens een beweging en in vergelijking met gezonde leeftijdsgenoten. Na een jaar willen we de metingen uit fase 2 herhalen om te onderzoeken of er ook daadwerkelijk veranderingen hebben plaatsgevonden over de tijd.

Hoe ben je in het FSHD-veld terecht gekomen?

Tijdens mijn master Biomedical Sciences aan de Radboud Universiteit heb ik stage gelopen bij het project voor het ontwikkelen van een spierziektezorgnetwerk onder begeleiding van dr. Nicole Voet (revalidatiearts). In dit project

heb ik voor het eerst kennisgemaakt met de spierziekte FSHD. Ik wilde graag verder in het spierziekteonderzoek en het liefste in combinatie met medische beeldvorming, aangezien ik in het verleden ook de opleiding voor radiodiagnostisch laborant (MBRT) heb afgerond. In de MUSCLE+ studie heb ik de kans gekregen om deze beide interesses te combineren.

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

Het mooiste aan mijn werk vind ik de combinatie van patiëntencontact met het analytisch denken. De vele metingen die ik uitvoer in het kader van dit onderzoek geven me de kans om direct betrokken te zijn bij de ervaringen van mensen met FSHD, waardoor ik hun behoeftes en uitdagingen in het dagelijks leven beter leer begrijpen. Deze kennis kan ik vervolgens weer gebruiken in het wetenschappelijk onderzoek.

Wat mij motiveert en inspireert bij dit onderzoek is dat ik mag werken met zeer enthousiaste patiënten. Samen met het hechte onderzoeksteam vormen ze een belangrijke drijfveer waar ik elke dag opnieuw veel energie uit haal.

Welke verwachtingen heb jij voor de toekomst als het gaat om FSHD?

De huidige ontwikkelingen op het gebied van FSHD bieden hoop voor een toekomst waarbij betere behandelingsmogelijkheden uitkomst kunnen bieden op zowel symptomen als progressie van de ziekte. Ik hoop dat deze ontwikkelingen bijdragen aan meer bewustwording bij zorgverleners zodat patiënten eerder duidelijkheid kunnen krijgen over hun diagnose. Daarnaast verwacht ik dat we in de toekomst de progressie in FSHD beter kunnen monitoren.

Is er nog iets dat je wilt zeggen of delen?

Ik wil nog aangeven dat we als onderzoekers vooral moeten blijven luisteren naar de behoeftes van de patiënt. Samenwerkingen tussen onderzoeksgroepen, maar ook met de patiënten is belangrijk om de kwaliteit van zowel het onderzoek als de zorg te blijven waarborgen. Hierdoor kan onderzoek nog meer gericht worden op de vraag van de patiënt. Zonder deelname van patiënten aan wetenschappelijk onderzoek zouden studies zoals de MUSCLE+ niet mogelijk zijn. En zonder wetenschappelijk onderzoek zou het verbeteren van de zorg rondom patiënten niet al zoveel ontwikkelingen hebben doorgemaakt.

Wie verzorgt het volgende interview?

Eline Boon, arts-onderzoeker van de afdeling Neurologie in het Radboudumc.