**Hoofdstuk 3.1 en hoofdstuk 3.2** beschrijven de resultaten van de EuroSCA-valstudie. 228 Patiënten met SCA1, SCA2, SCA3 of SCA6 vulden een vragenlijst in over vallen in de voorafgaande twaalf maanden. 113 patiënten hielden een valdagboek bij tussen hun jaarlijkse bezoeken aan hun behandelend neuroloog en vulden hiernaast ook vragenlijsten in over de eerste drie vallen. 73,6 procent van de patiënten in de retrospectieve groep en 81,4 procent van de patiënten in de prospectieve groep rapporteerden ten minste één val in deze periode. De resultaten toonden aan dat vallen verschillende gevolgen had voor de patiënten, waaronder letsels en het vermijden van activiteiten ten gevolge van angst om te vallen. Factoren die geassocieerd waren met een hogere valfrequentie in de retrospectieve studie waren ziekteduur, ernst van de ataxie, de aanwezigheid van pyramidale verschijnselen, het totale aantal symptomen anders dan ataxie en het genotype SCA3. Factoren geassocieerd met een lagere valfrequentie waren de aanwezigheid van extrapiramidale verschijnselen (en dan vooral dystonie van de onderste ledematen) en het genotype SCA2. Het totaal aantal niet-ataxie symptomen en langere ziekteduur waren onafhankelijk geassocieerd met een hogere valfrequentie in een logistische regressieanalyse, terwijl de aanwezigheid van extrapiramidale verschijnselen onafhankelijk geassocieerd was met een lagere valfrequentie. Ook bleek dat valllen ook in de vroege stadia van de ziekte voorkomt. De prospectieve studie bevestigde dat de aanwezigheid van niet-ataxie symptomen geassocieerd is met een hogere valfrequentie.

Deze resultaten dragen bij aan de ‘awareness’ bij hulpverleners (en patiënten) over het hoge valrisico bij deze patiënten en helpen ook om die ataxiepatiënten met een grotere kans op vallen te identificeren.

**Hoofdstuk 4.1** bevat een literatuurstudie naar klinisch onderzoek met betrekking tot paramedische interventies bij cerebellaire ataxie. 14 studies werden geselecteerd, waarvan de vier beste studies formeel als van matige methodologische kwaliteit beoordeeld werden. Er was een grote variatie in ziektebeelden, aantal onderzochte patiënten, soorten interventies en uitkomstmaten. De meeste studies hadden geen controle-interventie gebruikt.

De studies suggereren dat fysiotherapie kan leiden tot een vermindering van de ataxie en een verbetering kan geven van ADL- functies bij patiënten met een degeneratieve cerebellaire ataxie, en andere ziekten die gepaard gaan met cerebellaire ataxie. Wanneer uitgevoerd in combinatie met fysiotherapie, kan ergotherapie het algemene functioneren verbeteren en ergotherapie alleen zou symptomen van een depressie kunnen verminderen. Er waren onvoldoende studies over logopedie. Er werd dus enig bewijs voor de toepassing van fysiotherapie en ergotherapie bij ataxie gevonden, maar meer studies van betere kwaliteit zijn nodig om aanbevelingen te doen en richtlijnen voor de klinische praktijk te ontwikkelen.

**Hoofdstuk 4.2** beschrijft de resultaten van een onderzoek naar fysiotherapie bij degeneratieve cerebellaire ataxieën in Nederland. Hierbij werd gekeken naar de mate van gebruik van fysiotherapie, de tevredenheid van patiënten hierover en de professionele expertise van de fysiotherapeuten. Er werden vragenlijsten aan patiënten met een autosomaal-dominante cerebellaire ataxie gestuurd en vervolgens werd ook een vragenlijst aan hun fysiotherapeuten verzonden. Uiteindelijk konden 317 vragenlijsten van patiënten en 114 vragenlijsten van fysiotherapeuten gebruikt worden voor verdere analyse. 64 procent van de patiënten werden op dat moment behandeld door een fysiotherapeut. Hun gemiddelde behandelingsduur was 5 jaar. 19 procent van de patiënten was nog nooit verwezen, vaak ondanks de aanwezigheid van beperkingen in hun dagelijkse activiteiten. Anderzijds werden sommige deelnemers zonder beperkingen al wel door een fysiotherapeut behandeld. Bijna één op de tien patiënten bezocht een fysiotherapeut zonder verwijzing van een arts. Het aantal patiënten die geen ​​fysiotherapeut wensten te bezoeken nam toe met de ernst van de problemen in de voorgaande maand. De genoemde redenen waren onder andere ‘geen verwachte voordelen',' zelf oefeningen doen' en 'gebrek aan tijd'. De meest gerapporteerde behandelingsdoelen waren verbetering of onderhoud van de balans, de algemene fysieke conditie en mobiliteit. Het aantal patiënten dat verbetering bemerkte varieerde van 10,7 procent van de patiënten met (zeer) ernstige problemen tot 75 procent van de patiënten zonder problemen in functioneren in de voorgaande maand. Eén derde van de therapeuten rapporteerde verbeteringen bij hun patiënten. In het algemeen waren de deelnemers tevreden over hun fysiotherapeut. Patiënten die geen verbetering van de problemen ondervonden waren minder tevreden. Fysiotherapeuten behandelden gemiddeld 2 patiënten met ataxie in het voorgaande jaar. Ze vermeldden een tekort aan ataxie-specifieke expertise en gaven aan behoefte te hebben aan onderwijs en evidence-based richtlijnen.

Dit onderzoek toont dus dat de behandeling van fysiotherapie bij ataxie gerichter moet worden ingezet en dat er op studies gebaseerde richtlijnen moeten komen met daaraan gekoppelde scholing voor therapeuten.

In **hoofdstuk 4.3** worden de resultaten van een pilotstudie beschreven, die het effect van een looptraining bij patiënten met degeneratieve cerebellaire ataxie beschreven. De looptraining richtte zich op het loopspecifieke aanpassingsvermogen om obstakels te ontwijken en op de dynamische stabiliteit. Tien patiënten kregen 10 geprotocolleerde trainingen van telkens 1 uur gedurende 5 weken. De training werd uitgevoerd op een loopband waarbij visuele stappen, doelen en obstakels geprojecteerd werden op het oppervlak van de loopband. Als primaire uitkomstmaat werd een ‘obstakel vermijdings-taak’ tijdens het lopen op een loopband gebruikt. Een ingebouwd krachtplatform, video-opnames en 3D-markers werden gebruikt voor de beoordeling van de succespercentages van het vermijden van het obstakel en de dynamische stabiliteit tijdens deze taak. Er werden ook klinische scores afgenomen zoals de Scale for the Assessment of Ataxia (SARA-score), de 10 meter looptest, de Timed Up-and-Go Test, de Berg Balance Schaal en het obstakelonderdeel van de Emory Functional Ambulation Profile (EFAP). Na de training waren de succespercentages op het vermijden van de obstakels met 16 procent toegenomen ten opzichte van voor de training. Om succesvol de obstakels te kunnen vermijden, lieten deelnemers een verminderde stabiliteit toe in het voorachterwaartse vlak, terwijl een verkorte stap voor het obstakel vaker werd toegepast. In de daaropvolgende stappen keerden de stabiliteitswaarden sneller terug naar de beginwaarden dan voor de training. De SARA-scores en de prestatie op het EFAP obstakelonderdeel verbeterden aanzienlijk. Hoewel niet statistisch significant (waarschijnlijk vanwege de kleine groep), gaven deelnemers aan meer vertrouwen tijdens situaties in het dagelijkse leven te ervaren en rapporteerden ze minder te vallen.

**Concluderend** is 1) vallen een veelvoorkomend probleem bij patiënten met ataxie, met soms ook ernstige gevolgen, 2) een specifieke looptraining nuttig bij patiënten met ataxie, mogelijk ook voor het vallen, maar is meer onderzoek nodig o.a. naar het beste trainingsprotocol en 3) er een behoefte aan een behandelrichtlijn en scholing voor fysiotherapeuten specifiek voor ataxie.