

OPROEP VOOR DEELNAME AAN DE SCA1-studie

Inmiddels zijn we nu ongeveer drie maanden onderweg met de SCA1-studie. Het onderzoek loopt zeer voortvarend en in deze korte tijd zijn er al veel SCA1-patiënten, vanuit het hele land, langs gekomen in het Radboudumc voor de eerste metingen!

Voorafgaand aan het onderzoek hebben we als doel gesteld om voor de studie **40** SCA1-patiënten met symptomen en **10** SCA1-dragers zonder symptomen te laten deelnemen. Dit aantal SCA1-patiënten en -dragers hebben we op dit moment nog niet bereikt. We zijn daarom nog steeds hard op zoek naar patiënten en dragers!

We hebben voor het onderzoek **tot en met maart 2021** de tijd hebben om deelnemers voor de eerste maal in het Radboudumc te zien. Er is dus nog tijd genoeg voor deelnemers om zich aan te melden en aan het onderzoek mee te doen.

Ook vinden we het belangrijk om aan te geven dat het onderzoek in deze coronaperiode op een veilige en verantwoorde manier doorgaat, met inachtneming van alle maatregelen.

Om een indruk te geven hoe een onderzoeksdag in het Radboudumc verloopt hebben we een deelnemer gevraagd om haar ervaringen met ons te delen. Hieronder leest u haar verslag van de onderzoeksdag. Bedankt voor het delen van je ervaring Sanne!

Voor meer informatie of het kenbaar maken van interesse om deel te nemen kunt u contact opnemen met Teije van Prooije, onderzoeker en neuroloog in opleiding:

Email: sca1-studie@radboudumc.nl

Telefoonnummer: 024-3616600

Klik [hier](#) voor meer informatie over het onderzoek. Ook kunt u de volgende video bekijken: (klik op de link om te openen): <https://vimeo.com/432776275/43c9ca5b1a>

Ervaringen van een deelnemer

Mijn naam is Sanne, 34 jaar en SCA1 patiënt. Ik heb ongeveer 2 jaar klachten. Onder andere heb ik klachten met lopen en praten. Toen ik voor het eerst hoorde van deze oproep heb ik niet lang na hoeven denken. Natuurlijk wil ik hieraan meewerken! Eindelijk is er verder onderzoek en zelfs de hoop op een medicijn. Ik had nog nooit een MRI Scan gehad. Ook nog nooit een ruggenprik. En ik ben nog nooit proefpersoon geweest. Met andere woorden; ik ging deze dag vrij onwetend in. Ik heb de dag samen met mijn 'gezonde' partner Bob beleefd.



Omdat wij in het midden van het land wonen, moesten we eerst s' ochtends vroeg een stukje rijden. In het ziekenhuis werden we opgewacht door dr. van Prooije. Na te zijn welkom

geheten, werd ons eerst uitgelegd hoe de dag er ongeveer uit ging zien en hoe laat hij verwachtte klaar te zijn. De ochtend zou voornamelijk bestaan uit de MRI scan, bloedafname en ruggenprik. Na de lunch was er ruimte voor testjes. Max geheugentrainer is er niks bij! En er waren ook loop- en spraaktesten en we moesten wat vragen op een formulier invullen.



De MRI scan begon om 10 uur en duurde bijna een uur. Het is pijnloos, je hebt constant contact via headphones en je krijgt een escape-knop, mocht er een noodsituatie zijn. Je krijgt ook nog een radiozender naar keuze te horen. Het maakt wel herrie! Het lijkt of je naast een bouwplaats ligt (En nee, dat lag niet aan m'n muziekkeuze). Na de scan werd ik weer opgewacht door dr. van Prooije, we moesten naar de andere kant van het ziekenhuis voor de ruggenprik en bloedafname. Omdat ik niet goed loop, werd er vervoer geregeld, fijn!

De ruggenprik was nieuw voor mij. Ik zag er een beetje tegenop. Er werd duidelijk uitgelegd wat we gingen doen. Ik moest op mijn zij liggen met mijn knieën naar mijn kin omhoog getrokken. Overigens mag je zelf kiezen of je wilt zitten of liggen. Omdat ik wel eerder plaatselijke verdovingsinjecties heb gehad wist ik hoe dat voelde. Ik voelde deze gelukkig bijna niet. Op mijn onderrug voelde ik wat kleine prikjes. Na even te hebben gewacht kwam de echte ruggenprik. De arts vertelde me gelukkig wat hij deed en hoe het ging, want ik had zelf geen flauw idee. Die verdoving werkt goed, want ik voelde bijna niets. Wat een opluchting!

Daarna bloedafname. Daar had ik wel ervaring mee. Dat ging vrij snel. Je voelt iets de naald door de huid, maar eenmaal op de juiste plek, was het allemaal snel klaar.



In de middag was er een heel scala aan testjes. Hier word zorgvuldig rekening gehouden met je eigen grenzen. Ik kan niet zo goed lopen en praten, ik wist dat ik niet optimaal 'gezond' zou scoren. Maar ik weet dat het niet belangrijk is hoe goed ik score, het gaat om een meting, informatie die ze kunnen gebruiken in het onderzoek. Dat voor ogen houdend, heb ik gevoelsmatig prima de testen doorlopen. Ik heb geen stress of negatieve gevolgen hier aan over gehouden. We waren rond half 4 's middags klaar.



Al met al vond ik het een vermoeiende dag. Maar de persoonlijke begeleiding, het feit dat ik geen stress of pijn heb gehad, maakt eigenlijk de dag goed voor mij. En het feit dat je onderdeel kan zijn van zoiets moois, dat is geweldig! Ik hoop dat iedereen die nog twijfelt, nu iets positiever hier over kan nadenken. Wij, patiënten en naasten, voelen allemaal een zekere tijdsdruk. Laten we de onderzoekers zoveel mogelijk helpen, door onszelf beschikbaar te stellen deze 3 dagen!