

# ONTROERD DOOR.....

## WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK!



Het zijn bijna twee verschillende werelden. De emotie van de ontroering en de harde feiten van wetenschappelijk onderzoek. Maar het kan, heb ik ervaren. Een emotie overvalt je, je weet niet echt van tevoren hoe je ergens op reageert of hoe iets je raakt. Het kan zomaar gebeuren en dan kun je zelf ook nog verrast zijn. Dat gebeurde mij bij een presentatie. Ik ben namens de PD-patiënten lid van de Adviesraad van de TREND (trauma related neuronal dysfunction), het grote onderzoeksproject en traject in Nederland naar CRPS (PD). Enkele jaren geleden haalde dr. J. van Hilten uit Leiden, veel geld binnen om onderzoek te doen. In de afgelopen jaren zijn anderen in Nederland mee gaan doen zoals Erasmus MC met dr. Huygen, VU met dr. Perez, Academisch Ziekenhuis Maastricht met prof. dr. Van Kleef en ook vanuit de technische universiteit Delft. Het is een heel groot consortium waaraan 10-tallen onderzoekers meedoen om gezamenlijk posttraumatische dystrofie beter te leren kennen en beter te kunnen gaan behandelen.

En naast me aan tafel zat professor Goris, ook lid van deze Adviesraad. Ik weet nog goed de jaren dat hij zich sterk maakte om PD in de aandacht te krijgen en om goede zorg te krijgen voor

patiënten. Ik praat over de jaren tachtig waarin hij pionier was en, soms tegen de stroom in, zo hard werkte voor het ziektebeeld en de patiënten. Er was toen nauwelijks onderzoek, er was toen nauwelijks aandacht van andere artsen. En nu 25 jaar later is er een wereld van verschil. Er zijn zeker meer betrokken artsen en onderzoekers bijgekomen in de afgelopen 10 jaar. Er is ook veel wetenschappelijke interesse gekomen en PD is inmiddels, over het algemeen, wel bekend bij behandelaars. Maar zelf mee-ervaren waar professor Goris 25 jaar geleden stond in Nederland en wat er nu allemaal gebeurt, is ontroerend om te ervaren, zo voelde dat. Zo voelde dat als patiënte en zo voelde dat als voorzitter van de vereniging. Er lopen veel onderzoeken onder meer naar het voorkomen van PD, erfelijke factoren, biomarkers etc. Op de Landelijke Contactdag heeft dr. Perez erover verteld en kunt u hierover meer lezen verderop in de Nieuwsbrief.

Het is ontroerend om te horen dat er zoveel onderzoek plaatsvindt. Dat we niet alleen onze strijd strijden en dat zoveel artsen en onderzoekers ons steunen om PD te leren begrijpen en vooral ook dat er mogelijk iets aan te doen is. En het doet goed om jonge onderzoekers bezig te zien.

Er is een prijs in het leven geroepen door TREND de 'professor R.J.A Goris award', een terecht eerbetoon aan professor Goris, voor het beste werk van jonge onderzoekers op PD-gebied. Professor Goris heeft deze voor het eerst uitgereikt. De award is toegekend aan Jasper Schuurman, biomechanica, Technische Universiteit Delft. Een korte omschrijving van het onderzoek: Een deel van de symptomen van CRPS is van motorische aard. Om een beter inzicht te krijgen in hun achterliggende neurale processen, worden in dit onderzoek computermodellen gemaakt van de delen van het zenuwstelsel die te maken hebben met bewegingen en reflexen. Deze modellen worden gebruikt om de experimenteel gemeten verschillen tussen CRPS-patiënten en niet-patiënten te verklaren. Neuronen= zenuwcellen, neuriaal= zenuw-gecontroleerd / zenuwgestuurd.

Met onze felicitaties aan Jasper met deze award en wensen we hem en andere jonge onderzoekers die betrokken zijn bij posttraumatische dystrofie veel succes toe.

ILONA THOMASSEN,  
VOORZITTER

