

Publieke aankondiging voor rekrutering van patiënten met amyotrofische laterale sclerose in de ActiSLA-studie

Het Luikse Referentiecentrum voor Neuromusculaire Ziekten van het Regionaal Ziekenhuis Citadelle in Luik zoekt patiënten om deel te nemen aan een klinische studie tijdens het natuurlijk verloop van de ziekte: ActiSLA. Dit is een medicatievrije en risicovrije studie. Deze studie bestaat uit de analyse van de bewegingen van patiënten met **amyotrofische laterale sclerose**.

Hiervoor gebruiken we een innovatief medisch hulpmiddel: Actimyo. De Actimyo is een horloge bestaande uit een traagheidsseenheid voor de continue meting van bewegingen in de drie dimensies. Deze tool wordt gebruikt bij spierziekten, waar het helpt om de efficiëntie te verbeteren van klinische studies, maar deze is nog niet gevalideerd bij amyotrofische laterale sclerose. Het registreert wel de bewegingen, maar geen persoonlijke of identificatiegegevens.

Het doel van de studie is om de meest betrouwbare en gevoelige parameters te identificeren om te meten tijdens het klinische verloop van patiënten en om toekomstige klinische studies effectiever te maken.



De studie duurt **een jaar met evaluaties om de 3 maanden (die in parallel kunnen worden georganiseerd met uw klinische follow-up)**. Als u besluit deel te nemen aan het onderzoek, vragen wij u:

- Om naar het ziekenhuis te komen voor:

o Evaluaties bij de arts in combinatie met testen door een kinesist. Dit zijn niet-invasieve en pijnloze testen.

o Een neuropsychologische test die drie keer zal worden uitgevoerd tijdens de studie.

O een elektromyogram (drie keer tijdens de studie); deze volgt de amplitude van de motorische respons in de loop van de tijd. Dit onderzoek, hoewel helemaal veilig, kan enig ongemak veroorzaken door kleine elektrische stimulaties die worden toegediend om de spierrespons te bestuderen.

- om dagelijks Actimyo's horloges om je enkels te dragen gedurende 1 maand na elk ziekenhuisbezoek.

Er wordt geen direct voordeel verwacht in dit onderzoek, maar u draagt bij aan uw eigen klinische follow-up en aan de ontwikkeling van betrouwbare tools om onze kennis van de evolutie van patiënten met uw ziekte te verbeteren.

Aarzel niet om contact op te nemen met het Referentiecentrum voor Neuromusculaire Ziekten: Per e-mail (Laura.Buscemi@chrcitadelle.be) of per telefoon (+324 321 55 84 of +324 321 85 53). Uw verplaatsingskosten worden vergoed.

Alvast bedankt voor uw hulp.

Het NMRC team