



Beste ODYSSEY deelnemer,

Het is alweer een tijd geleden dat u van ons een nieuwbrief heeft mogen ontvangen. Wij kunnen ons zo voorstellen dat u benieuwd bent naar de nieuwste updates van de studie, bij deze! Sinds 2013 hebben wij, en de onderzoekers voor ons, ons hard ingezet om de oorzaken en de gevolgen van een beroerte bij jonge leeftijd te onderzoeken. In 2020 hebben wij de laatste deelnemer aan onze studie toegevoegd en is de groep deelnemers compleet. In totaal doen er 1492 deelnemers mee aan de studie! Daarmee is dit wereldwijd één van de grootste studies op dit terrein die ons veel gaat leren over een beroerte op jonge leeftijd. Dit had nooit gekund zonder jullie bereidheid en inzet. Wij willen jullie dan ook namens het gehele ODYSSEY team enorm bedanken! In deze brief geven wij een update over nieuwe ontwikkelingen van de studie en wat u van ons verder kan verwachten.

Vooruitblik

Het beëindigen van het includeren van de laatste patiënt betekent echter geenszins dat wij nu achterover kunnen leunen; sterker nog heel veel werk staat nu op punt van beginnen. Alle informatie rondom het ontstaan van de beroerte is nu verzameld uit de verschillende ziekenhuizen. Met deze gegevens zijn wij al meerdere onderzoeken gestart. Daarnaast zijn wij bezig om meer informatie te verzamelen over de lange termijn gevolgen. Misschien heeft u al contact gehad met een van onze onderzoekers om te kijken hoe het met u gaat in uw leven na uw beroerte. We zijn zeer geïnteresseerd of het goed gaat in uw leven, of het werken weer lukt bijvoorbeeld, maar ook of u onverhoopt nog weer nieuwe ziekten is overkomen. Wij hopen u dan ook in de komende jaren nog te mogen spreken! Houdt vooral de ODYSSEY website in de gaten - hier zullen wij de meest recente wetenschappelijke artikelen en andere nieuwtjes bespreken.

Onderzoeksteam 2022

Onderzoeksleider: Prof Dr Frank Erik de Leeuw

Onderzoeksleider MRI sub-studie: Dr. Anil Tuladhar

Onderzoekers: Merel Ekker, Esther Boot, Mijntje Schellekens, Jamie Verhoeven, Maikel Immens en Esmée Verburgt

Ondersteuning: Karin Kanselaar en Sharon Romviel

Hoofdonderzoekers aangesloten ziekenhuizen:

MST: Dr R.M. Arntz en Dr P.J.A.M. Brouwers

CWZ: Dr G.W. van Dijk

Catharina: Dr R.A.R. Gons

SFG: Dr T. den Heijer

ASZ:: H. Kerkhoff

ETZ: Dr P.L.M. de Kort

Haga: Dr K.F. de Laat

AMC: Dr P.J. Nederkoorn

Amphia: Dr A.G.W. van Norden

MUMC: Prof Dr R.J. van Oostenbrugge

MCL: F. van Rooij

Zuyderland: F. Rooijer

Rijnstate: Dr S.E. Vermeer

LUMC: Prof Dr M.J.H. Wermer

HMC: Dr I.R. van den Wijngaard

JBZ: Dr M.S.G. van Zagten

Onderzoekers

Hier willen wij graag het huidige team van onderzoekers aan u voorstellen:

Prof Dr Frank Erik de Leeuw

Mijn naam is Frank-Erik de Leeuw, hoogleraar en neuroloog met als aandachtsgebied beroerte op jonge leeftijd. Veel mensen kennen wel iemand die een beroerte heeft doorgemaakt. Meestal gaat dat dan om mensen die de pensioengerechtigde leeftijd al hebben bereikt. Op die leeftijd is vaak de oorzaak van de beroerte duidelijk en daarmee ook de behandeling. Door de jonge mensen die ik op de stroke-unit en mijn polikliniek zag werd ik getroffen door wat zo'n beroerte op jonge leeftijd voor mensen betekent. De onzekerheid die zoiets met zich meebrengt als je (nog) niet weet wat de oorzaak van je beroerte was en wat dat dan betekent voor de behandeling en hoe lang je daar dan mee door moet gaan. Waarna al snel de vragen komen of je werk of studie weer aan kan. Om op die vragen een antwoord te geven werken we binnen de afdeling neurologie van het Radboudumc met een groot team al jarenlang aan onderzoek dat duidelijkheid moet geven over de oorzaken en de gevolgen op lange termijn van een beroerte op jonge leeftijd.

Dr Anil Tuladhar

Mijn naam is Anil Man Tuladhar. Sinds drie jaar ben ik werkzaam als neuroloog in het Radboudumc en ben de hoofdonderzoeker van de MRI substudie. Het doel van dit project is om meer inzicht te krijgen in de prognose van jonge patiënten na herseninfarcten en om een methode te ontwikkelen waarmee onderscheid tussen patiënten met een hoog en een laag risico op restverschijnselen. Dit draagt uiteindelijk bij aan betere behandelstrategieën. Verder kunnen wij met een speciale MRI techniek de hersenvaten beter onderzoeken zodat we nog beter de oorzaak van het herseninfarct kunnen achterhalen.

Merel Ekker

Mijn naam is Merel Ekker, inmiddels bezig met de laatste jaren van de opleiding tot neuroloog en tevens arts-onderzoeker. Sinds 2015 ben ik betrokken bij de ODYSSEY.

In 2016 ben ik heel het land afgereisd om data van de eerste 500 inclusies te completeren. In 2020 heb ik dit samen met collega's weer gedaan en inmiddels zijn we een eind op weg om de resultaten van de eerst verzamelde data met jullie te kunnen delen. Ik hoop dat we met de resultaten tot nieuwe inzichten in de oorzaken, maar ook uiteindelijk voor de behandeling en prognose voor jonge mensen met een beroerte kunnen komen om zo de onzekerheid te doen afnemen. Inmiddels ben ik bijna klaar met het afronden van mijn promotietraject en proefschrift, maar hoop ik nog lang betrokken te blijven bij het onderzoek naar dit belangrijke onderwerp.



Mijntje Schellekens

Mijn naam is Mijntje Schellekens, neuroloog in opleiding en arts-onderzoeker. Sinds maart 2020 ben ik lid van het ODYSSEY team. Het eerste jaar heb ik me met name bezig gehouden met de dataverzameling van al onze deelnemers in verschillende centra in heel Nederland. Mijn onderzoek is vooral gericht op de impact van een beroerte op jonge leeftijd op de cognitie. Daarnaast ben ik ook bezig met de MRI-substudie.



Esther Boot

Mijn naam is Esther Boot, ik ben neuroloog in opleiding en arts-onderzoeker. Sinds juli 2018 ben ik onderdeel van het ODYSSEY onderzoeksteam. Wat ikzelf mooi vind aan de ODYSSEY studie is dat het zo'n veelzijdig karakter heeft; we krijgen meer inzicht in de oorzaken en risicofactoren van herseninfarcten op jonge leeftijd, maar ook in de prognose. Met name de consequenties die men niet aan de buitenkant ziet, zoals bijvoorbeeld cognitie en vermoeidheid vind ik erg boeiend en belangrijk om te onderzoeken. Mijn onderzoek richt zich voornamelijk op hersenverbindingen en hun relatie tot de prognose na een herseninfarct. Ik hoop met jullie gegevens bij te dragen aan betere zorg voor jonge patiënten met een beroerte.



Jamie Verhoeven

Hallo, mijn naam is Jamie Verhoeven en ik ben naast onderzoeker voor de ODYSSEY ook neuroloog in opleiding. Ik heb een groot aantal van u in de afgelopen jaren mogen ontmoeten bij het neuropsychologisch onderzoek of telefonisch voor onze jaarlijkse vragenlijst. En ik ben elke keer weer onder de indruk van uw betrokkenheid bij het onderzoek en de heersende positiviteit onder u om de zorg te verbeteren. Mijn onderzoek focust zich op de relatie tussen een beroerte op jonge leeftijd en maligniteiten. Ook ben ik achter de schermen betrokken bij het verzamelen van alle relevante medische informatie van deelnemende patiënten en het contact met alle deelnemende ziekenhuizen.



Maikel Immens

Hoi mijn naam is Maikel Immens. Ik heb in november 2021 mijn rol als arts bij de neurologie verruild voor het onderzoek op de ODYSSEY. Ik hou mij voornamelijk bezig met herseninfarcten gerelateerd aan een patent foramen ovale in het hart. Dit zou een verklaring kunnen zijn van het ontstaan van beroertes op jonge leeftijd met een onduidelijke oorzaak. Ik hoop hierbij duidelijkheid te scheppen over mogelijke oorzaken van een beroerte op jonge leeftijd.



Esmée Verburgt

Mijn naam is Esmée Verburgt en ben sinds november 2021 werkzaam als onderzoeker bij de ODYSSEY studie. Ik zal mij voornamelijk bezig houden met het onderzoeken van de lange termijn prognoses na een beroerte op jonge leeftijd. Hierbij kunt u denken aan nieuwe hart- en vaatziekten, het algemeen functioneren, het oppakken van het werk en complicaties rondom de zwangerschap. Hierdoor hoop ik bij te dragen aan meer duidelijkheid in de spreekkamer na het doormaken van een beroerte op jonge leeftijd.



Digitale ontwikkelingen

Zoals gezegd gaan de belangrijkste vragen van ons onderzoek over de lange termijn gevolgen van een beroerte op jonge leeftijd. We hebben de meeste van u daar de afgelopen maanden over gesproken via de telefoon. We hoorden van u terug dat u dat contact zeer op prijs stelde, maar dat het niet altijd even makkelijk was die gesprekken in te plannen in uw weer drukke leven. Vandaar dat we de vragenlijsten die wij eerst per telefoon afnamen, nu naar uw mail te sturen. U kunt dan op een moment dat het u uitkomt de vragen rustig beantwoorden. Die worden vervolgens automatisch naar ons verzonden. Deze vragenlijst zal naar u gemaild worden vanuit de afzender: no-reply@castoredc.com. Dit systeem zullen wij vanaf februari 2022 starten. U kunt berichten via dat adres niet beantwoorden. Wilt u graag met ons in contact dan kan dat altijd via het oude, vertrouwde emailadres:

odyssey.neuro@radboudumc.nl

Mocht u op zoek zijn naar meer informatie over de ODYSSEY studie en de wetenschappelijke artikelen die namens onze groep gepubliceerd worden, neem een kijkje op: <https://www.radboudumc.nl/trials/odyssey-onderzoek>. Hier vind u ook het ODYSSEY team van onderzoekers die zich zullen blijven inzetten om duidelijkheid te scheppen in een beroerte op jonge leeftijd.

Contact

Wij houden graag contact met u! Mocht u andere contact gegevens hebben dan die u opgegeven heeft aan het begin, dan horen wij dat graag. Denk hierbij aan adres gegevens, e-mail adres of telefoonnummer. Ook als u in de toekomst verhuisd of veranderd van e-mail/telefoonnummer. U kunt ook hiervoor contact opnemen via odyssey.neuro@radboudumc.nl.

Namens het gehele ODYSSEY team, bedanken wij u voor uw inzet en wensen wij u een spoedig en gezond 2022!

Radboudumc

CWZ een santeon ziekenhuis

albert
schweitzer

LU
MC Leids Universitair
Medisch Centrum

MST Medisch Spectrum Twente
een santeon ziekenhuis

Rijnstate

catharina
een santeon ziekenhuis

Jeroen BOSCH ziekenhuis

H+
MC Haaglanden
Medisch Centrum

zuyderland

etZ

Amphi

Maastricht UMC+

Amsterdam UMC
Universitair Medische Centra

mcl
medisch centrum
leeuwarden

HagaZiekenhuis

franciscus
Gasthuis & Vlietland