

BASCET-studie

Lekensamenvatting

- *Kan je kort vertellen waar het project over gaat?*

Kinderen met een ontwikkelingsstoornis hebben vaak last van prikkelbaar gedrag. In het BASCET-onderzoek hebben we het effect van een plaspil (*bumetanide*) onderzocht op prikkelbaar gedrag. Kinderen tussen 5-15 jaar met autisme, ADHD en/of epilepsie konden meedoen aan het onderzoek.

- *Wat is het probleem waarvoor uw project een oplossing biedt. Wat is het maatschappelijk en medisch belang?*

Veel kinderen hebben moeite met het verwerken van prikkels en laten prikkelbaar gedrag zien, soms zo erg dat ze niet meer naar school kunnen en/of in sociaal isolement raken. Dit is niet alleen het geval bij autisme, maar ook bij de meeste kinderen met ADHD, dyslexie of epilepsie. Momenteel worden vooral stimulantia (Ritalin®) en antipsychotica gebruikt in dit soort gevallen maar deze hebben veel ernstige bijwerkingen en hun echte effect op de prikkelverwerking is onbekend. Dit kan en moet beter. In dit onderzoek hebben we ingezet op de ontwikkeling van bumetanide – voorheen bekend als plaspil - als veilige, doordachte behandeling van prikkelverwerkingsproblemen. Eerder onderzoek - ook in onze groep - heeft aangetoond dat bumetanide de zogeheten prikkelbalans in het brein kan herstellen zodat kinderen beter met prikkels kunnen omgaan in het dagelijks leven, en leren en sociaal gedrag weer makkelijker en leuker wordt.

- *Kan je kort uitleggen hoe het onderzoek is opgezet? Welke methode is gebruikt?*

Het onderzoek betrof een zogeheten dubbelblinde placebo-gecontroleerde gerandomiseerde trial. Kinderen tussen de leeftijd van 5 en 15 jaar kregen 3 maanden lang de plaspil of een neppil (*placebo*) door loting bepaald en tijdens het onderzoek waren zowel de deelnemers als het onderzoeksteam 'blind' voor welke behandeling gegeven werd. Het vernieuwende aan dit onderzoek was dat kinderen niet geselecteerd werden op diagnose maar op de aanwezigheid van prikkelverwerkingsproblemen over autisme, ADHD of epilepsie heen, dus niet vanuit diagnose maar vanuit een symptoom geselecteerd. Zo wilden we een groep kinderen kunnen testen die minder divers zijn dan bijvoorbeeld een groep kinderen geselecteerd op basis van de diagnose autisme die allerlei verschillende symptoomprofielen hebben. Alle deelnemers hadden dus prikkelverwerkingsproblemen en een diagnose autisme, ADHD en/of epilepsie. De effecten van de behandeling werden opgevolgd met verschillende vragenlijsten waarvan de belangrijkste de ABC-I was, een lijst die prikkelbaar gedrag meet. Met deze lijst wilden we aantonen dat bumetanide bij kinderen die moeite hebben met prikkels het leven prettiger en minder belastend maakt, zowel voor hunzelf als voor hun omgeving.

- *Welke resultaten zijn er bereikt?*

BASCET-studie

De resultaten lieten zien dat de plaspil significant meer effect had op prikkelbaar gedrag dan de neppil. Het prikkelbare gedrag van kinderen met een ontwikkelingsstoornis verbeterde dus door de plaspil. Op ander gedrag, zoals sociaal of repetitief gedrag, zagen we geen effect van de plaspil. Er deden weinig kinderen met ADHD en epilepsie mee met het onderzoek. Er hebben nog niet genoeg kinderen meegedaan om met zekerheid te zeggen dat deze resultaten voor alle kinderen met autisme, ADHD en epilepsie werken. De bijwerkingen van de plaspil waren mild en verwacht, sommige kinderen gingen tijdelijk meer plassen en hadden tijdelijk iets verlaagd kalium in het bloed, wat makkelijk verholpen kon worden en niet gevaarlijk was.

- Wat is de volgende stap?

De volgende stap is om nog beter te begrijpen welke kinderen met ontwikkelingsproblemen het meest gebaat zijn bij bumetanide. Hiertoe is het N=You centrum opgericht in Amsterdam UMC waar de behandeling niet langer vanuit diagnoses maar vanuit individuele profielen wordt vormgegeven. We hebben tijdens het BASCET-onderzoek ook veel informatie van deelnemers en hun ouders verzameld waarmee we een nieuw type vragenlijst hebben samengesteld om per kind die symptomen te kunnen vervolgen die voor hem of haar het meest belangrijk zijn, in plaats van algemene schalen die nu gebruikt worden. Deze vragenlijsten (door middel van PROMIS-vragen) worden direct aangepast op de persoon die ze invult en zijn makkelijk, online en snel in te vullen. Bij het vervolgonderzoek in het Amsterdam UMC zullen deze vragenlijsten ook gebruikt worden.