

Onderzoek naar thuismeten door mensen met ALS (ORIGIN)

Jordi W.J. van Unnik;¹ Daphne Weemering;¹ Leonard H. van den Berg;¹ Ruben P.A. van Eijk^{1,2}

(1) Afdeling Neurologie, UMC Utrecht Divisie Hersenen, Universitair Medisch Centrum Utrecht, Utrecht, Nederland

(2) Biostatistiek & Research Support, Julius Centrum voor Gezondheidswetenschappen en Eerstelijns geneeskunde, Universitair Medisch Centrum Utrecht, Utrecht, Nederland

Introductie

- Mensen met ALS zijn vaak minder zelfstandig vanwege lichamelijke klachten
- Meedoen aan medicijnstudies is dan extra belastend
- Het gebruik van technologie kan hierbij helpen, bijvoorbeeld door thuis zelf metingen te doen via apps op de telefoon
- Zo blijft de arts op afstand op de hoogte en wordt meedoen met medicijnstudies gemakkelijker
- Wel moeten de thuismetingen het ziektebeloop van ALS goed omschrijven. Dit wordt in dit onderzoek bekeken

Doel

In dit onderzoek willen wij uitzoeken of mensen met ALS thuis zelf metingen kunnen uitvoeren, en in hoeverre deze thuismetingen het ziektebeloop van ALS kunnen omschrijven

Wanneer kunt u meedoen?

- Heeft u de diagnose ALS en gebruikt u de ALS Thuismeten en Coachen app voor uw standaard ALS zorg?
- Dan bepalen we aan de hand van uw medische gegevens of u in aanmerking komt

Onderzoeksopzet



Wat houdt deelname in?

- Dit onderzoek duurt ongeveer 12 maanden
- Een onderzoeker komt twee keer bij u op huisbezoek
- Het is de bedoeling dat u thuis zelf metingen gaat uitvoeren. Dit doet u eens per maand. Uw naaste mag u hierbij ondersteunen als u dat niet meer zelfstandig lukt

Thuismetingen



Spraakfunctie

U meet uw spraakfunctie aan de hand van een videogesprek. Via uw telefoon stelt een robot u een aantal vragen die u hardop beantwoordt en doet u mondspieroefeningen. Dit wordt met uw telefoon opgenomen

Longfunctie

U meet uw longfunctie met een klein longfunctie apparaatje. Deze test is hetzelfde als u gewend bent in de zorg. Het apparaatje werkt met een app op uw telefoon

Lichaamsactiviteit

U meet uw lichaamsactiviteit met een activiteitenmeter. De activiteitenmeter wordt op de heup gedragen en beperkt u niet in uw dagelijkse activiteiten. De activiteitenmeter werkt met een app op uw telefoon

ALS Thuismeten en Coachen app

U meet uw ALSFRS-R score en gewicht middels de ALS app. Daarnaast vult u online vragenlijsten in die gaan over uw gezondheid, mogelijke klachten die u ervaart en of u hiervoor nog hulpmiddelen/medicijnen gebruikt

Bent u geïnteresseerd in deelname of wilt u meer informatie?

Onderzoekthuismeten@umcutrecht.nl