

Update Nuedexta

Email:

onderzoeknuedexta@umcutrecht.nl



UMC Utrecht

Sean Willemse

Logopedistenwerkgroep op ALS Zorgverlenerscongres 30-09-2022

Achtergrond Nuedexta

Dextromethorphan/kinidine ('Nuedexta') voor bulbaire en pseudobulbaire klachten

- effectief tegen dwanglachen/dwanghuilen (Pioro et al, 2011)
- effectief tegen dwanglachen/dwanghuilen, en ook tegen speekselvloed, slikklachten en moeite met spreken (Smith et al, 2017)

Problemen en vragen

Echter:

- registratie Europa is ingetrokken
- middel wordt wisselend vergoed
- ervaringen in klinische praktijk zijn wisselend
- Eerder onderzoek is van korte duur (28 dagen)

Nieuw onderzoek opgezet

- evaluatie van scores over langere tijd
- In kaart brengen bijwerkingen
- Onderzoek met meerdere centra



Onderzoek naar de werking en bijwerkingen van Dextromethorphan/Kinidine ('Nuedexta') bij patiënten met motorneuronziekten.

Retrospectief / prospectief

Gebruik maken van zorgdata die wordt afgenomen bij monitoring (in principe geen extra belasting voor het centrum)

Centra verspreid over het land doen mee

Doelen:

- Effect op (langere) termijn
- Gerichter voorschrijven van Nuedexta
- Sterk staan richting zorgverzekeraars

als-centrum.nl/kennisplatform/nuedexa-voor-bulbaire-symptomen-als/

Patientnr: Datum: T0 / T1 / T2

Voorblad : overzicht formulier scores

Indicatie (een of meerdere aanvinken)	<ul style="list-style-type: none"> Dwanghullen/dwanglachen/dwanggapen Problemen met spreken Problemen met slikken Speekselvloed 					
Reden om te stoppen (alleen bij T1 of T2)	<ul style="list-style-type: none"> Niet van toepassing Bijwerkingen (zie bijlage) Gebrek effectiviteit Andere reden, namelijk: 					
Huidige dosering (alleen bij T1 of T2)	<ul style="list-style-type: none"> Standaard (2x daags 20/10mg) Anders, namelijk: 					
Verwachtingen van de patiënt						
VAS	Slikken			Spreken		
	Spreken	Slikken	Speeksel	Totaalscore		
CNS-BFS						
CNS-LS	Totaalscore			Bulbaire		
ALSFRS-R						
Global perceived effect						
Speekselverliesscoreschaal						
Timed reading (sec)						
Tongkracht met spatel	Links	Rechts	Voor	Onder	Op	
Tongkracht met IOPI (kPa)	Tongpunt		Tongrug		Lippen links	Lippen rechts
150 ml sliksnelheidstest Berekening van scores: Volume per slik = V / S in ml Sliktijd = T / S in sec Sliksnelheid = V / T in ml/sec	Volume (V)	Tijdsduur (T)	Slokken (S)	V/S (ml)	Sliktijd (sec)	Sliksnelheid (ml/sec)
Medicatieoverzicht actueel (inclusief wijzigingen, bijzonderheden)						

Interacties Dextromethorfan/kinidine

Van interacties is bekend dat de kinidine interacties heeft met de volgende middelen:

- Bèta-blokkers
- MAO remmers
- TCAs

Protocollen en aanvullende informatie

- [Informatiebrief kinidine / dextromethorfan \(Nuedexa\) \(PDF\)](#)
- [Afspraken voorschrijven Nuedexa \(versie sept 2020\) \(PDF\)](#)
- [Stroomdiagram Nuedexa \(versie sept 2020\) \(PDF\)](#)
- [CRF Nuedexa \(versie sept 2022\) \(PDF\)](#)

Nieuw CRF - voorblad

Patientnr:

Datum:

T0 / T1 / T2

Voorblad : overzichtsformulier scores

Indicatie (een of meerdere aanvinken)	<ul style="list-style-type: none"><input type="radio"/> Dwanghuilen/dwanglachen/dwanggapen<input type="radio"/> Problemen met spreken<input type="radio"/> Problemen met slikken<input type="radio"/> Speekselvloed
Reden om te stoppen (alleen bij T1 of T2)	<ul style="list-style-type: none"><input type="radio"/> Niet van toepassing<input type="radio"/> Bijwerkingen (zie bijlage)<input type="radio"/> Gebrek effectiviteit<input type="radio"/> Andere reden, namelijk:
Huidige dosering (alleen bij T1 of T2)	<ul style="list-style-type: none"><input type="radio"/> Standaard (2x daags 20/10mg)<input type="radio"/> Anders, namelijk:
Verwachtingen van de patiënt	

Nieuw CRF – nieuw voorblad

VAS	Slikken			Spreken		
CNS-BFS	Spreken	Slikken	Speeksel	Totaalscore		
CNS-LS						
ALSFRS-R	Totaalscore			Bulbair		
Global perceived effect						
Speekselverliesscoreschaal						
Timed reading (sec)						
Tongkracht met spatel	Links	Rechts	Voor	Onder	Op	
Tongkracht met IOPI (kPa)	Tongpunt		Tongrug		Lippen links	Lippen rechts
150 ml sliksnelheidstest Berekening van scores: Volume per slik = V/S in ml Sliktijd = T/S in sec Sliksnelheid = V/T in ml/sec	Volume (V)	Tijdsduur (T)	Slokken (S)	V/S (ml)	Sliktijd (sec)	Sliksnelheid (ml/sec)
Medicatieoverzicht actueel (inclusief wijzigingen, bijzonderheden)						

Nieuw CRF - Vragenlijsten

Vragenlijsten

-CNS-BFS

-CNS-LS

-Speekselverliesscoreschaal

-ALSFRS-R

Nieuw:

-Global perceived effect

-Bijwerkingen

Global Perceived Effect

- 1) In welke mate bent u sinds het begin van de behandeling met 'Nuedexta' hersteld van uw klachten? (één antwoord aanvinken).

Mate van herstel:

- heel veel beter (7)
- veel beter (6)
- iets (enigszins) beter (5)
- hetzelfde (4)
- iets (enigszins) slechter (3)
- veel slechter (2)
- heel veel slechter (1)

- 2) Hoe tevreden bent u over de werking (incl eventuele bijwerkingen) van 'Nuedexta'? (één antwoord aanvinken).

- Absoluut tevreden (7)
- Zeer tevreden (6)
- Enigszins tevreden (5)
- Niet tevreden noch ontevreden (4)
- Enigszins ontevreden (3)
- Ernstig ontevreden (2)
- Absoluut ontevreden (1)

Nieuw CRF - Vragenlijsten

Evaluatie van bijwerkingen

Heeft u bijwerkingen ervaren sinds het starten met 'Nuedexta' (kinidine/dextromethorfan)? Zoja, kies welke bijwerkingen u heeft ervaren of voeg deze toe in de onderste regel.

- Duizeligheid
- Misselijkheid
- Vermoeidheid
- Sufheid
- Obstipatie
- Hoofdpijn
- Anders, namelijk: _____

CRF - Klinimetrie

Timed reading test (seconden) <i>Zie de leestekst in de bijlage; voorlezen inclusief titel.</i>					
Tongkracht Gemeten met spatel schaal 0-1-2-3, 0 = helemaal niet, 3 = normaal	Links	Rechts	Voor	Onder	Op
Tongkracht (kPa) Gemeten met IOPI	Tongpunt	Tongrug	Lippen links	Lippen rechts	
150 ml sliksnelheidstest: NB: V: het volume dat gedronken is (150 ml min evt residu) T: de tijdsduur van het eerste water op de onderlip tot en met de laatste larynxdaling S: het aantal keren dat de patiënt heeft geslikt	Volume (V)		Tijdsduur (T)		Slokken (S)

Dank

Amsterdam UMC

Annerieke van Groenestijn

Basalt

Anne-Wil Koopman

Félicie van Vree

Sotice Pieters

Bravis

Claudia Croese

Karin Bosch

Martje Tazelaar

Klimmendaal Apeldoorn

Nely Bouma-Kollerie

Klimmendaal Arnhem

Alina Poortman

Nicole Voet

Radboud UMC

Janneke Weikamp

Jan Groothuis

Jessica ten Broek

Roessingh

Rineke Jaspers Focks

Joyce Blankestijn

Vogellande

Nienke de Goeijen

Erwin Baars

Spaarne Gasthuis

Joke de Vries

UMC Utrecht

Merlijn Storm

Julia van der Meer-Jansen

Willeke Kruithof

Anita Beelen

Esther Kruitwagen-van Rheenen

Michael van Es

En aan jullie voor jullie aandacht!