

Afspraken rond voorschrijven Dextromethorfan/Kinidine, bij patiënten met een MND, (pseudo)bulbair affect. ALS/PLS.

Utrecht, sept-2020

E. Kruitwagen; W. Kruithof; J. van der Meer; M. Storm; A. Beelen.

Indicatie: volwassen patiënten met ALS/PLS met (pseudo)bulbair klachten: dwanglachen, dwanghuilen, slikklachten, dysarthrie.

Revalidatiearts, neuroloog en/of logopedist stellen indicatie.

Voorschrift: volgens werkafspraken zoals vermeld op de website. Link ALS Centrum:

<https://www.als-centrum.nl/kennisplatform/alternatief-voor-nuedexta/>

Metingen:

Metingen vinden plaats op T0 (voor het voorschrijven), na 4 weken (T1) en na 3 maanden (T2).

Belangrijk dat de metingen op hetzelfde tijdstip op de dag worden afgenomen.

Uitkomstmaten:

- CNS-Bulbar Function Scale
- CNS-Liability Scale
- ALS-FRS-R
- Verwachtingen (vooraf) en ervaringen van patiënt en naaste
- VAS: subjectieve klachten
- Lezen tekst, timed reading
- Tongkracht
- 150 ml slik snelheidstest
- Speekselverliestest (DSFS)
- Andere medicatie
- Bijwerkingen

Relevante ziekte kenmerken:

- Indeling in subgroep:

- 1. Overwegend pseudo bulbair klachten (pseudobulbair reflexen*; trage mondmotoriek zonder atrofie)
- 2. Overwegend bulbair klachten (fasciculaties van de tong, faciale zwakte)
- 3. Gemengde groep

*masseterreflex (verhoogd), snoutreflex (lippen tuiten bij aanraking), palmomentale reflex (handpalm, reactie kinspier), corneomandibulaire reflex (deviatie kaak bestrijken van cornea), top-neus-kop-schudreflex (tikje op neus, kortdurende retractie hoofd).

- Andere medicatie

Referenties:

1. Safety, Tolerability, and Effectiveness of Dextromethorphan/Quinidine for Pseudobulbar Affect Among Study Participants With Traumatic Brain Injury: Results From the PRISM-II Open Label Study. Flora M. Hammond, William Sauve, Fred Ledon, Charles Davis, Andrea E. Formella. 2018. Feb 22.

2. Enhanced bulbar function in ALS : the Nuedexta Treatment Trial. *Neurotherapeutics* 2017. 14: 762-772. (Phase II)
3. Piro EP, Brooks BR, Cummings J, Schiffer R, Thisted RA, Wynn D, et al. Dextromethorphan plus ultra low-dose quinidine reduces pseudobulbar affect. *Ann Neurol*. 2010;68:693–702. (Phase 3)
4. Panitch HS, Thisted RA, Smith RA, Wynn DR, Wymer JP, Achiron A, et al. Randomized, controlled trial of dextromethorphan/quinidine for pseudobulbar affect in multiple sclerosis. *Ann Neurol*. 2006;59:780–7. (Phase 3)
5. Brooks BR, Thisted RA, Appel SH, Bradley WG, Olney RK, Berg JE, et al. Treatment of pseudobulbar affect in ALS with dextromethorphan/quinidine: a randomized trial. *Neurology*. 2004;63:1364–70. (Phase 3)