

## CANVAS-SYNDROOM

Deze informatie dient als een algemene inleiding tot dit onderwerp. Aangezien evenwichts- en duizeligheidsproblemen iedereen op een unieke manier kunnen beïnvloeden, wordt geadviseerd om een arts te raadplegen voor persoonlijk advies.

Om de leesbaarheid te bevorderen, is in deze tekst gekozen voor neutrale formuleringen en worden persoonlijke voornaamwoorden gebruikt die alle genders omvatten, tenzij anders gespecificeerd. We erkennen en respecteren de diversiteit in genderidentiteit en streven ernaar om taal te gebruiken die voor iedereen toegankelijk en inclusief is.

### Samenvatting

- CANVAS staat voor cerebellaire ataxie (CA), neuropathie (N) en vestibulaire areflexie (VA).
- Is een zeldzaam neurologisch syndroom dat het evenwicht aantast.
- Komt het meest voor bij volwassenen boven de 50 jaar.
- Is een langzaam voortschrijdende (progressieve) ziekte.
- Er zijn 3 aangetaste gebieden:
  - Cerebellaire ataxie (stoornis van de spiercontrole, die wordt aangestuurd door de kleine hersenen)
  - Neuropathie (stoornis van de zenuwen)
  - Vestibulaire areflexie (de reflexen van het binnenoor werken niet goed)
- Evenwichtsproblemen kunnen erger zijn als de patient symptomen heeft in alle 3 de gebieden en niet slechts in 1 of 2 gebieden.
- Draaiduizeligheid is meestal geen symptoom.
- Behandeling bestaat voornamelijk uit het onder controle houden van de symptomen en het vermijden van factoren die de symptomen kunnen verergeren.
- Vestibulaire revalidatie kan de hersenen helpen om de ontbrekende binnenoorsignalen te compenseren.

### Wat is het CANVAS-syndroom?

CANVAS is een acroniem dat staat voor cerebellaire ataxie (CA), neuropathie (N) en vestibulair areflexie (VA) syndroom.

Het CANVAS syndroom is een neurologische aandoening waarbij er sprake is van een stoornis van de hersenen en/of zenuwen. Het begint meestal bij volwassenen boven de 50 jaar en is langzaam progressief gedurende 10 jaar of langer.

Een syndroom is een verzameling problemen of symptomen die vaak samen voorkomen. Dit betekent dat het CANVAS syndroom uit drie componenten bestaat:

- Het cerebellum is het deel van de hersenen dat de spiercoördinatie regelt. In het geval van ataxie is de spiercontrole of -coördinatie verstoord. Cerebellaire ataxie is dus een stoornis van de spiercontrole of coördinatie die zijn oorsprong vindt in het cerebellum.
- Neuropathie is een aandoening van de zenuwen. Er is sprake van ‘sensorische’ neuropathie wanneer de zenuwen die signalen uitzenden over aanraking, pijn, druk en temperatuur zijn aangetast. Indien de zenuwen die spieren en bewegingen aansturen aangetast zijn, spreken we van ‘motorische’ neuropathie. Als derde kan er een ‘autonome’ neuropathie aanwezig zijn, wanneer het gaat over zenuwen die de inwendige organen aansturen.
- Het vestibulaire systeem in het binnenoor is een belangrijk onderdeel van het evenwichtssysteem. Areflexie betekent letterlijk de afwezigheid van reflexen. ‘Vestibulaire areflexie’ betekent dus dat de reflexen van het vestibulaire systeem niet normaal werken. Vooral de vestibulo-oculaire reflex (VOR) is aangetast. Deze reflex zorgt ervoor dat je ogen stil blijven staan als je hoofd beweegt. De VOR zorgt er bijvoorbeeld voor dat je je kunt concentreren op de woorden op deze pagina, zelfs als je je hoofd op en neer knikt of heen en weer draait. En als je loopt, houdt de VOR je blik stabiel terwijl je hoofd op en neer beweegt. Patiënten met het CANVAS syndroom hebben bilateraal vestibulair verlies, wat betekent dat beide binnenoren zijn aangetast.

Het CANVAS syndroom werd voor het eerst beschreven in 2004 en wetenschappers doen er nog steeds onderzoek naar. Het is nog onduidelijk of het CANVAS syndroom een op zichzelf staande ziekte is of een verzameling symptomen die soms samen voorkomen. Het CANVAS syndroom lijkt vrij zeldzaam te zijn.

### **Wat veroorzaakt het CANVAS syndroom?**

De oorzaken van het CANVAS syndroom worden nog steeds onderzocht. Mensen met het CANVAS syndroom hebben atrofie (inkrimping) van de kleine hersenen. Dit is het deel van de hersenen dat de spiercoördinatie regelt. Ze hebben ook schade aan bepaalde zenuwen.

Het CANVAS syndroom lijkt in sommige gevallen familiaal bepaald te zijn. Recent werd er een genetische verandering (mutatie) gevonden in het DNA van enkele families met het CANVAS syndroom. Het is echter nog niet duidelijk hoe deze mutatie het CANVAS syndroom zou kunnen veroorzaken en het is bovendien ook mogelijk dat meer dan één gen aan de oorzaak ligt van het ontstaan van het syndroom.

### **Symptomen van het CANVAS syndroom**

Mensen met CANVAS syndroom hebben symptomen in alle drie de gebieden: Cerebellaire ataxie, neuropathie en vestibulaire areflexie. Soms hebben mensen jarenlang symptomen in één of twee gebieden voordat ze symptomen in alle drie de gebieden ontwikkelen.

Symptomen van cerebellaire ataxie kunnen zijn:

- Problemen met lopen; voor veel mensen is dit het eerste symptoom van het CANVAS-syndroom
- Evenwichtsproblemen
- Coördinatieproblemen, bijvoorbeeld moeite met het oppakken van voorwerpen
- Moeilijkheden met de fijne motoriek, zoals schrijven of eten
- Langzame, onduidelijke spraak (dysartrie)
- Snelle, onwillekeurige oogbewegingen (nystagmus)

- Moeite met slikken of het gevoel dat dingen vastzitten in je keel (dysfagie)

Symptomen van neuropathie kunnen zijn

- Chronisch hoesten
- Spierzwakte, gevoelloosheid of pijn in de handen en voeten (perifere neuropathie)
- Pijn door prikkels die normaal geen pijn veroorzaken (allodynie)
- Ongewone sensaties zoals een branderig gevoel of elektrische schokken als reactie op prikkels die normaal zo geen sensaties veroorzaken (dysesthesie)
- Moeite met slikken (dysfagie)
- Evenwichtsproblemen
- Duizeligheid of presyncope bij zitten of opstaan (orthostatische hypotensie)
- Voeten die koeler zijn en minder zweten dan de rest van het lichaam
- Droge mond of ogen
- Constipatie
- Erectiestoornissen

Symptomen van vestibulaire areflexie kunnen zijn

- Verlies van evenwicht (ook wel posturale instabiliteit of verlies van posturale controle genoemd)
- Onvast lopen (tijdens lopen of rennen)
- Gevoelens van instabiliteit of duizeligheid
- Bij sommige mensen wazig of springerig zien als het hoofd beweegt, zelfs tijdens het lopen of rennen (oscillopsie)

De evenwichts- en loopproblemen verergeren in het donker, op een oneffen ondergrond of op een bewegend oppervlak. Deze problemen verdwijnen meestal als je stil zit of ligt.

Mensen met het CANVAS syndroom hebben meestal geen last van duizeligheid.

Vestibulaire problemen bij het CANVAS syndroom hebben altijd invloed op beide kanten van het lichaam.

Evenwichtsproblemen kunnen erger zijn wanneer alle drie de gebieden van het CANVAS syndroom (cerebellaire ataxie, neuropathie en vestibulaire areflexie) zijn aangedaan dan wanneer slechts één of twee van de gebieden zijn aangedaan.

### **Diagnose van het CANVAS-syndroom**

De diagnose van het CANVAS-syndroom kan worden gesteld door een neuro-otoloog of KNO-arts die gespecialiseerd is in draaiduizeligheid.

De diagnose CANVAS-syndroom wordt gesteld als alle drie de gebieden zijn aangedaan: Cerebellaire ataxie, neuropathie en vestibulaire areflexie. De diagnose is heel moeilijk wanneer slechts één of twee

gebieden zijn aangedaan. Het kan meer dan 10 jaar duren voordat alle gebieden zijn aangetast en symptomen zichtbaar worden. Bij de meeste patiënten wordt de diagnose dan pas gesteld.

De voorgenoemde gespecialiseerde artsen nemen een grondige medische voorgeschiedenis af, voeren een neurologisch onderzoek uit en doen verschillende testen om de functie van je vestibulaire systeem te beoordelen.

Waarschijnlijk worden enkele van de volgende diagnostische tests uitgevoerd:

- Evenwichtstesten
- Vestibulaire functietesten
- Zenuwgeleidingstesten
- Magnetische resonantie beeldvorming (MRI)

Als je problemen hebt met slikken (dysfagie), kan je arts een diagnosestelling door een logopedist voorstellen. Logopedisten zijn gespecialiseerd in de beoordeling en behandeling van spraak-, communicatie-, slik- en voedingsproblemen.

Je arts kan ook genetisch onderzoek voorstellen om andere genetische mutaties die ataxie veroorzaken uit te sluiten, zoals Friedrich ataxie en spinocerebellaire ataxie type 3.

### **Behandeling van het CANVAS-syndroom**

Er zijn momenteel geen behandelingsmogelijkheden om de progressie van het CANVAS-syndroom om te keren of te vertragen. De behandeling bestaat voornamelijk uit het verminderen van de symptomen van het CANVAS-syndroom en het vermijden van factoren die de symptomen kunnen verergeren.

#### Behandeling van bloeddrukdaling

Sommige mensen met het CANVAS-syndroom ervaren een plotselinge daling van de bloeddruk als ze gaan zitten of staan (orthostatische hypotensie). Dit kan leiden tot duizeligheid, licht in het hoofd, wazig zicht en andere problemen. Om dit te voorkomen kan je arts sommige of alle van de volgende maatregelen aanbevelen:

- Het vermijden van bepaalde medicijnen die het probleem kunnen verergeren
- Veel drinken en zorgen dat je gehydrateerd blijft, vooral bij warm weer
- Compressiekousen dragen
- Het nemen van steroïden of medicijnen die de bloeddruk verhogen

Het IVRT heeft een lijst met zelfmaatregelen samengesteld die je hier van onze website kunt downloaden.

#### Behandeling van slikproblemen

Als je slikproblemen hebt, kan een logopedist je helpen. Een correcte hoofdhouding tijdens het eten kan vaak helpen. In sommige gevallen kan je beter voedsel met een bepaalde textuur of consistentie eten dat makkelijker door te slikken is.

#### Behandeling van evenwichtsproblemen

Als het evenwichtssysteem niet goed werkt, betekent dit dat het via de hersenen weinig of geen informatie ontvangt van het evenwichtsorgaan in het binnenoor. Je voelt je dan onvast en hebt evenwichtsproblemen.

Als je aan neuropathie lijdt, zal je evenwichtsstoornis nog erger zijn. Het evenwichtssysteem van de hersenen ontvangt weinig of geen informatie van het vestibulaire en proprioceptieve systeem (huid, spieren en gewrichten). Je zult moeten vertrouwen op de informatie van je ogen (visuele systeem) om je evenwicht te bewaren.

Het is een uitdaging voor je hersenen om de ontbrekende informatie van het vestibulaire en proprioceptieve systeem te compenseren. Vestibulaire revalidatie kan hierbij helpen.

Vestibulaire revalidatie is een oefentherapie. Het doel voor mensen met het CANVAS syndroom is om de hersenen te helpen de ontbrekende signalen te compenseren. Een gecertificeerde IVRT® vertigo en vestibulair therapeut kan je helpen behandeldoelen te stellen en een passend programma te maken.

Een consult bij een ergotherapeut kan je helpen bij het identificeren van factoren in je huis die een struikel- en valrisico kunnen vormen. Ze kunnen ook hulpmiddelen en aanpassingen voorstellen, zoals grijplussen om je te helpen veilig te staan.

Je arts kan neurologische fysiotherapie/ kinesitherapie aanbevelen. Dit is een vorm van oefentherapie voor mensen die problemen ervaren met de werking van de hersenen, het ruggenmerg en de zenuwen. Aangepaste oefentherapie kan helpen om bewegen, kracht, uithoudingsvermogen en evenwicht te verbeteren. Een fysiotherapeut/ kinesitherapeut zal samen met jou een gepersonaliseerd oefenprogramma opstellen.

### **Wat kun je in de toekomst verwachten**

Als onderzoekers in de toekomst meer te weten komen over het CANVAS-syndroom, kan de diagnose gemakkelijker worden gesteld. Er kunnen ook behandelingen ontwikkeld worden die het CANVAS-syndroom kunnen voorkomen, omkeren of vertragen.

Het is ook mogelijk dat de definitie van het CANVAS syndroom verandert naarmate we er meer over leren. Zo kan de diagnose van het CANVAS-syndroom op een dag beperkt worden tot mensen met een specifieke genetische mutatie en specifieke symptomen.

Om deze patiënteninformatie zo kort mogelijk te houden, hebben we geen gedetailleerde lijst met referenties opgenomen. Deze kan echter op elk moment worden opgevraagd via [info@ivrt.de](mailto:info@ivrt.de).

Op onze website [www.IVRT.de](http://www.IVRT.de) vind je deze en andere artikelen over vestibulaire stoornissen en informatie over vestibulaire revalidatietherapie. We bieden ook adressen van artsen voor diagnostiek en therapeuten voor therapie.

Copyright © Kesgin/IVRT. Patienten mogen een kopie afdrukken voor eigen gebruik. Artsen en IVRT® therapeuten mogen kopieën aan hun patiënten geven. Voor elk ander gebruik is schriftelijke toestemming nodig.