



Universiteit
Leiden
The Netherlands

The UHDRS and UHDRS-FAP assessments in Huntington's disease

Winder, J.Y.

Citation

Winder, J. Y. (2019, June 20). *The UHDRS and UHDRS-FAP assessments in Huntington's disease*. Retrieved from <https://hdl.handle.net/1887/74052>

Version: Not Applicable (or Unknown)

License: [Leiden University Non-exclusive license](#)

Downloaded from: <https://hdl.handle.net/1887/74052>

Note: To cite this publication please use the final published version (if applicable).

Cover Page



Universiteit Leiden



The handle <http://hdl.handle.net/1887/74052> holds various files of this Leiden University dissertation.

Author: Winder, J.Y.

Title: The UHDRS and UHDRS-FAP assessments in Huntington's disease

Issue Date: 2019-06-20

List of publications

Winder JY, Roos RAC. Premanifest Huntington's disease: examination of oculomotor abnormalities in clinical practice. PLoS ONE 2018; 13: 1–8.

Winder JY, Roos RAC, Burgunder J-M, Marinus J, Reilmann R. Interrater reliability of the Unified Huntington's Disease Rating Scale-Total Motor Score certification. Mov Disord Clin Pract 2018; 5: 290–295.

Winder JY, Achterberg WP, Marinus J, Gardiner SL, Roos RAC. Assessment scales for patients with advanced Huntington's disease: comparison of the UHDRS and UHDRS-FAP. Mov Disord Clin Pract 2018; 5: 527–533.

Winder JY, Achterberg WP, Roos RAC. Marriage as protector for nursing home admission in Huntington's disease. J Huntingtons Dis 2018; 7: 251–257.

Winder JY, Achterberg WP, Gardiner SL, Roos RAC. Longitudinal assessment of the Unified Huntington's Disease Rating Scale (UHDRS) and UHDRS-For Advanced Patients (UHDRS-FAP) in patients with late stage Huntington's disease. Eur J Neurol 2019; 0: 00–00.

Van Diemen MPJ, Hart EP, Kan H, Van der Grond J, Bergheanu S, Abbruscato A, Mead L, Coppen EM, **Winder JY**, Van Beelen I, Webb A, Roos RAC, Groeneveld G-J. A two-part study to assess the safety, pharmacokinetics and pharmacodynamics of SBT-020 in patients with early stage Huntington's disease. *Submitted*.

Van Diemen MPJ, Van Beelen I, Hart EP, Hameeteman PW, Coppen EM, **Winder JY**, Den Heijer J, Moerland M, Kan H, Van der Grond J, Webb A, Roos RAC, Groeneveld G-J. Brain bio-energetic state is not correlated to muscle mitochondrial capacity in Huntington's disease. *Submitted*.

Dankwoord

Nu ik aan het einde gekomen ben van mijn promotietraject, wil ik een aantal mensen bedanken voor hun advies, hulp en steun bij de totstandkoming van dit proefschrift. Allereerst wil ik alle patiënten en hun familieleden bedanken die mee hebben gedaan aan dit onderzoek. Zonder hun deelname en inzet was dit onderzoek niet mogelijk geweest.

Mijn promotoren, Raymund Roos en Wilco Achterberg, ben ik zeer dankbaar voor hun begeleiding en fijne samenwerking. Prof. Roos, bedankt voor uw enthousiasme en duidelijkheid, evenals de ruimte voor eigen inbreng en ideeën. Prof. Achterberg, bedankt voor uw commentaar en het altijd kijken vanuit een andere invalshoek, wat dit proefschrift zeker ten goede is gekomen.

Tevens ben ik dank verschuldigd aan de medewerkers van het Huntington Centrum Topaz Overduin, die vragenlijsten hebben ingevuld en de patiënten gemotiveerd hebben aan het onderzoek mee te doen. Veel dank hiervoor.

Mijn dank gaat ook uit naar Sarah Gardiner voor haar hulp bij de uitvoering van het onderzoek. Dank je wel voor je inzet en flexibiliteit gedurende het onderzoek. Eveneens wil ik Han Marinus bedanken voor het meedenken over statistische analyses. Bedankt voor het altijd snel beantwoorden van mijn vragen.

Uiteraard wil ik ook mijn collega's van het Huntington-team in het LUMC bedanken. Kasper, Emma, Milou, Marye, Anne en Marit, bedankt voor jullie gezelligheid en humor op de werkvloer, maar ook daarbuiten. Mede dankzij jullie heb ik altijd plezier gehad in mijn werk.

Als laatste wil ik mijn familie en vrienden bedanken voor hun interesse gedurende mijn promotietraject. In het bijzonder bedank ik mijn ouders die altijd belangstelling hebben getoond voor mijn onderzoek, dat zo ver van hun eigen werkgebied af ligt. Dank jullie wel voor jullie onvoorwaardelijke steun.

Curriculum vitae

Jessica Winder werd geboren op 14 januari 1989 in Alkmaar. Na het behalen van haar gymnasiumdiploma aan het Murmellius Gymnasium in Alkmaar in 2007, begon zij aan de studie geneeskunde aan de Vrije Universiteit in Amsterdam. Een deel van haar coschappen deed ze in het Steve Biko Academic Hospital in Pretoria, Zuid-Afrika. Tijdens haar coschappen werd ze geboeid door de neurologie en koos ze ervoor haar semi-artsstage te doen op de afdeling neurologie in het toenmalige Kennemer Gasthuis in Haarlem (nu Spaarne Gasthuis). In 2013 studeerde ze af als arts en werkte achtereenvolgens als ANIOS neurologie in het Groene Hart Ziekenhuis in Gouda en het toenmalige Medisch Centrum Haaglanden in Den Haag (nu Haaglanden Medisch Centrum), waar ze de basis legde voor haar klinische vaardigheden. Door haar belangstelling voor bewegingsstoornissen, begon ze in 2015 aan een promotietraject naar de ziekte van Huntington in het Leids Universitair Medisch Centrum in Leiden onder begeleiding van prof. dr. R.A.C. Roos en prof. dr. W.P. Achterberg. Haar promotieonderzoek richtte zich specifiek op de UHDRS en UHDRS-FAP scorelijsten die bij de ziekte van Huntington gebruikt worden. Zij heeft een deel van de klinische gegevens voor haar onderzoek verzameld in het Huntington Centrum Topaz Overduin in Katwijk. Tevens heeft ze tijdens haar promotietraject als uitvoerend onderzoeker gewerkt voor de internationale studies Enroll-HD, LEGATO-HD en Trihep3-HD. Na haar promotieonderzoek heeft ze kortdurend als ANIOS neurologie in het OLVG in Amsterdam gewerkt en nu is zij werkzaam als ANIOS neurologie in het Erasmus MC in Rotterdam.

