



Universiteit
Leiden
The Netherlands

Prevalence and burden of pain in Huntington's disease

Sprenger, G.P.

Citation

Sprenger, G. P. (2025, September 4). *Prevalence and burden of pain in Huntington's disease*. Retrieved from <https://hdl.handle.net/1887/4259702>

Version: Publisher's Version

License: [Licence agreement concerning inclusion of doctoral thesis in the Institutional Repository of the University of Leiden](#)

Downloaded from: <https://hdl.handle.net/1887/4259702>

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

Acknowledgments/ Dankwoord

Allereerst bedank ik alle deelnemers en betrokken onderzoekers die aan de verschillende internationale wetenschappelijke onderzoeken hebben deelgenomen. Jullie grote bijdrage aan wetenschappelijk onderzoek is onmisbaar en essentieel voor het beter begrijpen én het ontwikkelen van toekomstige behandelingen voor de ziekte. Het onderwerp 'pijn bij de ziekte van Huntington' had niet zonder jullie bijdrage onderzocht kunnen worden.

Verder dank ik heel graag het gehele promotieteam: Prof. Dr. Raymund Roos, dank voor het vertrouwen, de nauwe betrokkenheid, steun en hulp, zowel inhoudelijk als persoonlijk; Prof. Dr. Wilco Achterberg wil ik danken voor alle hulp en dat ik een beroep kon doen op jouw allesomvattende kennis over pijn; Dr. Susanne de Bot, dank voor alle tijd, geduld en energie die je in het promotietraject hebt gestoken. Ondanks het feit dat je veel ballen hebt hoog te houden, was je altijd weer in staat om goede en scherpe inhoudelijke feedback te geven. Jouw betrokkenheid heeft het promotietraject een extra verdiepende laag gegeven.

Graag wil ik Amstelring bedanken (Inge Borghuis, Alice Veen – Bos en Mario Baltes) voor de geboden mogelijkheden en voor de financiële en praktische ondersteuning. Tevens wil ik de collegae van het Huntingtoncentrum in Amsterdam danken. Jullie boden mij waar nodig de juiste afleiding en steun. In het bijzonder wil ik Luce Rovers en Jose Overbeek danken voor jullie flexibiliteit. Daarbij wil ik ook het onderzoeksteam van het Leids Universitair Medisch Centrum, en in het bijzonder Robert Reijntjes danken voor het enthousiasme over en alle hulp met het software programma 'R'.

Graag dank ik Prof. Dr. Erik Scherder voor het onder mijn aandacht brengen van het probleem 'pijn bij de ziekte van Huntington', en de ruimte die hij mij heeft gegeven om het onderzoek op te zetten. Prof. Dr. Erik Scherder, je bent een belangrijke schakel geweest in mijn carrière.

Verder wil ik Hendrikus en Diederik, mijn broeders, danken dat jullie de paranimfen wilden zijn. Ik had geen betere paranimfen kunnen hebben. Hendrikus, ik vind het bijzonder dat wij elkaar vanaf de start van de opleiding Fysiotherapie kennen en het nog steeds met dezelfde energie over onze interesses kunnen hebben. Je bent een waardevolle vriend van mij en ik vond het daarom extra bijzonder om het promotietraject met jou af te sluiten.

Diederik, zo fijn dat je hebt ingestemd en ook ruimte hebt kunnen maken om mijn paranimf te zijn. De geschiedenis herhaalt zich: ik in 2019 als paranimf voor jou en nu jij in 2025 voor mij. Hoe vet is dat! In de afgelopen jaren hebben wij elkaar, helaas, maar om goede redenen, namelijk door de komst van onze kinderen, aanzienlijk minder gezien en minder tijd gehad om te golfsurfen. Ik hoop dat wij de komende jaren weer wat meer tijd krijgen, want ik mis het om gezamenlijk onder de rook van Tata Steel te golfsurfen en te lachen.

Mam, pap, zusje, zoveel dank dat jullie mij de afgelopen jaren, maar ook in mijn leven, zo veel hebben gesteund! Mam en pap, jullie zijn tijdens het promotietraject, samen met Laura (schoonmoeder)(!), een essentiële schakel geweest in ons gezin. Jullie stonden altijd klaar om bijvoorbeeld op te passen. En wat hebben jullie dat veel gedaan. Jullie hulp gaf mij extra lucht en zorgde ervoor dat ik de ruimte had om mijn aandacht te richten op het promotietraject. Gert (opa hap hap [wat schrijft, dat blijft!]) en Jeannette, ook jullie wil ik natuurlijk bedanken voor de ad hoc oppas sessies, maar bovenal voor al het gelach en plezier. Paul, ook jouw wil ik nog expliciet danken voor onze 25-jarige vriendschap, die mij zeer dierbaar is. Zo fijn dat je mij nu helpt bij het opzetten van het vervolgonderzoek. Ik kan mij geen betere persoon wensen voor het opzetten van het vervolgonderzoek. Dank voor je hulp!

Lieve Saar, de duizendpoot van ons gezin, de rots in de branding. Het schrijven van een dankwoord voor jou is nog wel het lastigst van alles. Waar begin ik, hoe schrijf ik dit op?! Je was voor mij de belangrijkste schakel om het promotietraject tot een goed einde te brengen. Je steunde mij onvoorwaardelijk en gaf mij alle vrijheid, ook al betekende dit het inperken van jouw eigen vrijheid. En die werd al behoorlijk begrensd door de komst van Giulia en Samuel. Jouw betrokkenheid maakte het mogelijk voor mij om het promotietraject aan te gaan, vol te houden, mijzelf uit te dagen en mijn persoonlijke grenzen te verleggen. Duizendmaal dank daarvoor, lieverd!

Giulia en Samuel, bij deze wil ik benadrukken dat jullie het mooiste zijn dat ik in mijn leven heb. Nu het promotietraject is afgerond wil ik met meer aandacht van jullie gaan genieten.

List of Publications

1. **Sprenger GP**, van Velzen M, Achterberg WP, Roos RAC, de Bot ST. Pain processing and pain assessment in Huntington's disease. Study protocol of the HD-PAIN study. *Submitted*.
2. Bakels HS, van der Zwaan KF, van Zwet E, Reijntjes R, **Sprenger GP**, Knecht TA, Roos RAC, de Bot ST. Comparison of the clinical spectrum of juvenile- and adult-onset Huntington Disease: A national cohort and Enroll-HD observational study. *Neurology*. 2025; May 27: 104(10).e213525. doi: 10.1212/WNL.00000000000213525.
3. **Sprenger GP**, van Zwet E, Bakels HS, Achterberg WP, Roos RAC, de Bot ST. Prevalence and burden of pain across the entire spectrum of Huntington's disease. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*. 2024; 95(7): 647–655. doi:10.1136/jnnp-2023-332992
4. Achterberg WP, de Waal MWM, Balrak JMJJ, Crutzen-Braaksma P, van Dam P, de Knecht NC, van Kooten J, Lobbezoo F, Smaling HJA, **Sprenger GP**, van der Steen JT, de Vries CNJ, Zwakhalen SMG, Smalbrugge M, Oosterman JM. Pijn en neurocognitieve stoornissen: stand van zaken en de weg nog te gaan. *Tijdschrift Gerontologie en Geriatrie*. 2022; 4. doi:10.36613/tgg.1875-6832/2022.04.04
5. **Sprenger GP**, Roos RAC, van Zwet E, Reijntjes R, Achterberg WP, de Bot ST. The prevalence of pain in Huntington's disease in a large worldwide cohort. *Parkinsonism and Related Disorders*. 2021; Aug. 89: 73–78. doi:10.1016/j.parkreldis.2021.06.015
6. **Sprenger GP**, van der Zwaan KF, Roos RAC, Achterberg WP. The prevalence and the burden of pain in patients with Huntington's disease: A systematic review and meta-analysis. *PAIN*. 2019; 160(4): 773–783. doi:10.1097/j.pain.0000000000001472
7. van der Meer LB, **Sprenger GP**, Duijn V. Psychological and psychiatric care for hereditary brain disorders. *Nederlandse Tijdschrift voor Geneeskunde*. 2019; Nov: 163.

Curriculum Vitae

Gregory Sprenger was born on 11 of August 1983, in Amsterdam, the Netherlands. He holds a Master in Science degree in Clinical Neuropsychology and a Bachelor of Science (cum laude) in Cognitive Neuropsychology from the Free University of Amsterdam (VU Amsterdam). He also completed a degree in Physical Therapy at the Amsterdam University of Applied Sciences, for which he conducted a clinical internship at the Pediatric department of the 'Onze Lieve Vrouwe Gasthuis (OLVG)' hospital and gained experience as research assistant working on a research project within the VU Amsterdam. In addition, as a psychical therapist, he completed an internship at the Academic Hospital in Livingstone, Zambia.

His professional career spans multiple roles: since 2016, he has worked as a neuropsychologist at the Huntington Center of Amstelring in Amsterdam, where he also served as project leader from 2016 to 2024. In his role as project leader, Gregory made a considerable contribution to developing an outpatient clinic for patients with HD and in getting Huntington Center of Amstelring accredited as an expertise center for Huntington's disease. Additionally, since 2011, Gregory is a lecturer in neuro-anatomy, neurorehabilitation and neuropsychology at the Amsterdam University of Applied Sciences. His earlier roles include being a neuropsychologist at a stroke unit and psychogeriatric ward, a research assistant, and a physical therapist in various clinical settings.

Since starting his PhD at the Department of Neurology of the Leiden University Medical Center in 2019, Gregory, under supervision of Prof. Dr. R.A.C. Roos, has actively contributed to the academic community through presentations at numerous national and international conferences, particularly within the Huntington's disease research field. Notable contributions include poster and oral presentations at the European Huntington's disease Network and the Huntington's disease Knowledge Network Netherlands (HKNN) events, respectively.

Since 2016, he is also a committed member of the HKNN by participating in different working groups. In particular, he has played a significant role in developing national care agreements and quality standards for Huntington's disease expertise centers. At the moment, Gregory currently chairs the HKNN research working group for nursing homes.

In 2023, Gregory secured a European Huntington's disease Network seed fund grant for his HD-PAIN study, allowing him to continue his commitment to researching pain in Huntington's disease.