

Parkinson Vraagbaak

Interview Jules Janssen Daalen, Arts-promovendus Neurologie

Hallo Jules. Vertel eens wat meer over je achtergrond en je privésituatie?

Leuk dat ik mezelf in deze nieuwsbrief wat uitgebreider mag voorstellen! Ik neem meteen de vrijheid om te beginnen met mijn privé situatie. Ik ben 25 jaar en opgegroeid in Ewijk, een rustig dorp, waar je altijd op straat kon (en kunt!) voetballen. Omdat het heel dicht tegen Nijmegen aan ligt, heb ik de stad al vroeg leren kennen en kon ik het niet over mijn hart verkrijgen om daar weg te gaan. Daarom woon en werk ik er nu nog steeds. Afgelopen jaar ben ik afgestudeerd als arts en werk nu als promovendus op de afdeling Neurologie en ga ik op zoek naar aanknopingspunten voor nieuwe behandelingen voor de ziekte van Parkinson.

Zou je kunnen vertellen over jouw ervaring bij het ondersteunen van onderzoeken (Orchestra en PPMI)?

- Wat was jouw rol en waarom waren/zijn deze onderzoeken belangrijk om uit te voeren?

Door de uitzonderlijke kwaliteit en wereldwijde contacten van ons Expertisecentrum spelen we een belangrijke rol bij revolutionaire studies als PPMI en de Orchestra-studie. De Orchestra-studie onderzoekt de effectiviteit van een medicijn dat aangrijpt op verkeerd gevouwen alfa-synucleïne. Het verkeerd vouwen van dat eiwit speelt mogelijk een belangrijke rol bij het ontstaan van de ziekte van Parkinson. Met name bij de Orchestra-studie ben ik betrokken en voer ik samen met een mooie groep assessoren en artsen de inclusie en follow-up van deelnemers uit. We brengen potentiële deelnemers nauwkeurig in kaart, kijken of deze geschikt zijn voor de studie en houden de deelnemers tijdens de studie nauwgezet in de gaten. Deels fysiek in ons centrum en deels via videobellen. Op deze manier herkennen we eventuele bijwerkingen snel en krijgen we een goed beeld van de veiligheid van het medicijn.

- Waar moest je goed op letten?

Over de opzet van elke wetenschappelijke studie waar mensen aan deelnemen is uitvoerig nagedacht, zo ook over de inclusie- en exclusiecriteria. Deze controleren we zorgvuldig voordat iemand aan een studie deelneemt, om het risico van de deelnemer te beperken en de studiedata die we verzamelen zo waardevol mogelijk te maken.

Daarnaast is het bij elk nieuw medicijn van groot belang om gestructureerd de reactie van het lichaam erop te meten, op de korte en in het bijzonder de lange termijn. Het is niet altijd eenvoudig te voorspellen welke bijwerkingen kunnen optreden en daarom is het belangrijk altijd een brede blik te blijven houden terwijl je een individuele deelnemer bevraagt en onderzoekt. Bovendien geeft deelname aan de meeste studies het risico op nevenbevindingen. Vaak zijn dit dingen waar mensen zelfs niets van merken, zoals afwijkingen op een hartfilmpje. Soms staan deze de deelname in de weg of is een bezoek aan een andere arts nodig. Het is belangrijk de deelnemers hierover goed te informeren.

Jules is op dit moment bezig met de opstart van een eigen onderzoek binnen het Expertisecentrum, het TALISMAN- project.

- **Hoe is het onderzoek ontstaan? Vanuit welke inzichten?**

Het TALISMAN-project is om meerdere redenen bijzonder. In de eerste plaats is het idee voor dit onderzoek ontstaan door verhalen van mensen met de ziekte Parkinson, die aangaven in de hoge bergen een tijdelijke verbetering van symptomen te ervaren. Een voorbeeld is de bekende acteur

Michael J. Fox, die dit ervoer toen hij afreisde naar Bhutan, in het Himalayagebergte. Toen we de literatuur indoken, zagen we aanwijzingen voor beschermende lichamelijke mechanismen die door gecontroleerde blootstelling aan ijle lucht (hypoxie) in gang worden gezet. Zoals dopamine-afgifte, maar op de lange termijn ook het remmen van oxidatieve stress, een belangrijk schadelijk proces in de ontstaanswijze van de ziekte van Parkinson.

We onderzoeken dus of het gecontroleerd blootstellen aan ijle lucht hersencellen zou kunnen beschermen, en daarmee de basis voor een nieuwe behandeling zou kunnen vormen. De Michael J. Fox Foundation subsidieert dit onderzoeksproject, dat het grootste gedeelte van mijn promotietraject inneemt.

Ook tijdens de opzet van het onderzoek zijn mensen met Parkinson betrokken, en tijdens de studie zijn er deelnemers die actief meedenken over hoe we het onderzoek het slimst kunnen inrichten. Ten slotte is de input van deelnemers zelf ook belangrijk, omdat deelnemers zelf één symptoom beoordelen, bijvoorbeeld een symptoom dat sterk verbeterde toen een deelnemer tijdens een vakantie in de bergen was.

Hoe ziet het onderzoek eruit?

Deelnemers komen eerst een middag naar het Radboudumc voor screening met onder andere longfunctieonderzoek. Daarna volgen er tien ochtenden waarin we de reactie van het lichaam op verschillende hypoxie-interventies testen. We meten het effect op symptomen en nemen bloed af om aanwijzingen te vinden voor welke mechanismen betrokken zijn bij deze effecten.

- **Hoeveel mensen mogen meedoen?**

Aan deze eerste studie kunnen in totaal 20 mensen deelnemen. We zijn nog steeds op zoek naar mensen die in de buurt van Nijmegen wonen en eerder een positieve ervaring op symptomen met ijle lucht hebben gehad, zoals in de bergen of op een langeafstandsvlucht. Daarnaast verwachten we begin volgend jaar te starten met de vervolgstudie, waaraan veel meer mensen kunnen meedoen!

- **Hoelang duurt het onderzoek?**

De uitvoering van dit eerste onderzoek duurt ongeveer een jaar. Dit geldt ook voor het vervolgonderzoek. De eerste resultaten verwachten we echter al aan het eind van deze zomer!

- **Wat kunnen we vervolgens met de resultaten doen en wat heeft de persoon met Parkinson hieraan?**

Tot op heden zijn er nog geen behandelingen voor de ziekte van Parkinson die op het ziekteproces zelf aangrijpen. Wel zijn er verschillende medicijnen getest. Mogelijk kijken we met die medicijnen in de verkeerde richting en in ons onderzoek verkennen we een heel ander mechanisme om aan te grijpen. Aan het einde van deze studie hopen we eerste aanwijzingen te kunnen geven over of deze nieuwe insteek veilig en kansrijk is.

Wat doe je graag in je vrije tijd?

Omdat een (te) groot gedeelte van mijn werk zich zittend afspeelt, ben ik daarnaast graag fysiek actief: ik kan genieten van lange wielrenritten, waarmee ik veel prachtige gebieden van Nederland kan ontdekken. Daarnaast knutsel ik graag aan mijn racefiets, die ik stukje bij beetje beter maak om elke keer goed voor de dag te komen. Tijdens het knutselen luister ik graag naar Italiaanse podcasts, zodat ik die taal onder de knie kan krijgen en om de dag in stijl af te sluiten maak ik dan graag een mooie pasta verrijkt met een Italiaanse wijn in het weekend! Altijd staat er thuis muziek aan – zonder

kan ik echt niet.

Verder werk ik in mijn vrije tijd graag aan projecten die vooralsnog niet direct binnen mijn promotietraject passen maar die wel mijn aandacht grijpen. Een voorbeeld hiervan is de (duurzame) toepassing van kunstmatige intelligentie in de gezondheidszorg.

Tenslotte: wat wil je nog kwijt aan collega's?

Binnen de aard van mijn promotietraject (en vooruit, ook van mijzelf) past een open houding ten aanzien van nieuwe en soms zelfs radicale ideeën. Ik krijg veel energie van mensen die met nieuwe ideeën komen en probeer met zo veel mogelijk mensen vanuit zo veel mogelijk achtergronden samen te werken. Samenwerken doe ik dus met zowel mensen met Parkinson (als ervaringsdeskundige of patiëntonderzoeker), fundamentele wetenschappers als clinici vanuit verschillende specialismen.

Hoewel *nee* zeggen ook een kunst is, sta altijd open voor nieuwe projecten, mensen en ideeën!