



Parkinson Op Maat De Novo

Onderzoek naar de gouden graadmeter voor parkinson

Twee onderzoeken naar de ziekte van Parkinson

In deze folder leest u informatie over twee onderzoeken naar de ziekte van Parkinson:

- Parkinson Op Maat
- Parkinson Op Maat De Novo

Voor deze onderzoeken zijn we op zoek naar mensen die in de afgelopen 5 jaar gediagnosticeerd zijn met de ziekte van Parkinson. Als u parkinsonmedicatie gebruikt, kunt u meedoen met de Parkinson Op Maat-studie. Als u nog geen parkinsonmedicatie gebruikt, kunt u meedoen aan Parkinson Op Maat De Novo. Hiernaast lichten we beide studies kort toe. In de rest van deze folder vindt u meer informatie over Parkinson Op Maat De Novo.

Parkinson Op Maat

In 2017 startte het Radboudumc, in samenwerking met het Amerikaanse bedrijf Verily Life Sciences, met de Parkinson Op Maat-studie. Dit is een grootschalig onderzoek naar het ontstaan en verloop van de ziekte van Parkinson. Door een grote groep mensen met parkinson twee jaar lang uitgebreid te volgen, willen we nieuwe kennis opdoen en een basis leggen voor persoonsgerichte behandelingen.

Parkinson Op Maat De Novo

Door het succes van de Parkinson Op Maat-studie is een samenwerking ontstaan tussen het Radboudumc en het farmaceutische bedrijf UCB (Union Chimique Belge). Deze samenwerking heeft geleid tot een nieuw onderzoek: Parkinson Op Maat De Novo. Deze studie verschilt van de Parkinson Op Maat-studie doordat de focus ligt op het verzamelen van onderzoeksgegevens van mensen met parkinson die nog geen parkinsonmedicatie* gebruiken. De onderzoeksgegevens worden gebruikt voor de ontwikkeling van een nieuwe graadmeter om de ziekte van Parkinson op een betrouwbare en objectieve manier te meten.

*Onder parkinsonmedicatie verstaan we levodopa en dopamine agonisten.

Waarom is dit onderzoek nodig?

Er wordt wereldwijd veel onderzoek gedaan op het gebied van parkinson. Om goed onderzoek te kunnen doen, is het belangrijk om een goede graadmeter te hebben die (veranderingen in de) de ziekte van Parkinson betrouwbaar kan meten.

Tot nu toe wordt parkinson meestal op één moment gemeten door een neuroloog of onderzoeker. Hiervoor worden testen in de spreekkamer gebruikt. Uit recent onderzoek blijkt dat deze manier van meten niet betrouwbaar genoeg is. Dit komt deels doordat het een momentopname is en deels doordat iedere neuroloog of onderzoeker het anders kan beoordelen. Met andere woorden: de meting is subjectief. Hiernaast blijkt dat mensen met

parkinson in het ziekenhuis extra hun best doen, waardoor dit mogelijk geen goed beeld geeft van hoe het thuis gaat.

Om dit probleem op te lossen en goed onderzoek naar parkinson te kunnen doen, is het belangrijk om het verloop van de ziekte over een langere periode te meten met een betrouwbaar en objectief instrument. Parkinson Op Maat De Novo wil hier een cruciale bijdrage aan leveren door een nieuwe objectieve graadmeter te ontwikkelen. Dit soort graadmeters worden ook wel (digitale) biomarkers genoemd.

- Subjectief: door een persoon beoordeeld, dit kan per persoon verschillen
- Objectief: feitelijk, bijvoorbeeld door een onderzoekshorloge gemeten
- Biomarker: een biomarker is iets wat betrouwbaar kan worden gemeten en iets kan vertellen over iemands gezondheid of ziekte-toestand.

Wat houdt Parkinson Op Maat De Novo in?

We verwachten dat we met behulp van een onderzoekshorloge beter in staat zijn om kleine veranderingen in het verloop van de ziekte nauwkeurig te meten. Het onderzoekshorloge kan bijvoorbeeld 24 uur per dag objectief de bewegingen en lichaamsfuncties van mensen met parkinson in hun thuissituatie registreren. Dit is mogelijk betrouwbaarder dan de testen die neurologen en onderzoekers nu gebruiken om de ziekte te meten. Deze manier van meten, kan een nieuwe graadmeter voor parkinson worden.

We willen een nieuwe graadmeter ontwikkelen door een grote groep mensen die nog geen parkinsonmedicatie gebruikt twee jaar lang te volgen terwijl ze het onderzoekshorloge dragen. De ziekte is bij deze mensen nog niet beïnvloed

door parkinsonmedicatie, waardoor de verzamelde onderzoeksgegevens het natuurlijke verloop van de ziekte van Parkinson laten zien.

Criteria voor deelname

U kunt meedoen aan dit onderzoek als u nog geen parkinsonmedicatie gebruikt. Om mee te doen is het verder belangrijk dat u in de afgelopen twee jaar de diagnose parkinson heeft gekregen.

Let op: mocht u tijdens de loopduur van het onderzoek toch parkinsonmedicatie gaan gebruiken, dan kunt u gewoon mee blijven doen aan het onderzoek.

Als u parkinson heeft en nog geen parkinsonmedicatie gebruikt is uw bijdrage aan deze studie heel belangrijk! Alleen met uw hulp kunnen we een nieuwe graadmeter ontwikkelen en goed onderzoek doen naar de ziekte van Parkinson.

Hoe ziet het onderzoek eruit?

Als u meedoet aan Parkinson Op Maat De Novo, dan komt u in 2 jaar tijd 3 keer naar het Radboudumc voor verschillende metingen. Daarnaast vult u thuis vragenlijsten in en draagt u dagelijks een onderzoekshorloge.

Metingen bij u thuis

Aan het begin van de studie ontvangt u een onderzoekshorloge in bruikleen (vervaardigd door Verily Life Sciences) dat u 2 jaar lang draagt. Het meet continu o.a. uw lichaamsbewegingen, hartslag, huidtemperatuur en de luchtvochtigheid. Ook vragen wij u om thuis één keer per week een aantal

eenvoudige beweegopdrachten te doen met het horloge. Gedurende de 2 jaar die de studie duurt, vult u thuis 3 keer vragenlijsten in.

Metingen in het Radboudumc

In het ziekenhuis beoordelen we met verschillende testen uw parkinsonsymptomen. Hiernaast nemen we bloed af, meten we uw bloeddruk en maken we een hartfilmpje.

Metingen thuis

- Onderzoekshorloge dragen - Gedurende 2 jaar
- Beweegopdrachten horloge - Één keer per week
- Vragenlijsten - 3 keer in 2 jaar

Metingen in het Radboudumc

- Testen om parkinson te beoordelen - 3 keer in 2 jaar
- Afname bloed en bloeddrukmeting - 3 keer in 2 jaar
- Hartfilmpje - 3 keer in 2 jaar

Wat bieden wij u?

Uiteraard maken wij uw deelname aan het onderzoek zo comfortabel mogelijk. Dit doen we bijvoorbeeld door u voorafgaand aan de metingen in het Radboudumc een hotelovernachting aan te bieden in Nijmegen. Ook vergoeden we uw reiskosten.

Informatievoorziening

Voor iedereen die meer wil weten over parkinson, hebben we de Parkinson Vraagbaak opgericht. Via dit online platform kunt u als deelnemer (anoniem)

uw vragen over de ziekte van Parkinson indienen. Deze vragen worden in korte video's beantwoord door experts of mensen met parkinson.

Ga voor meer informatie naar: www.parkinsonopmaat.nl/vraagbaak

Hiernaast houden wij u op de hoogte van de laatste ontwikkelingen via een maandelijks nieuwsbrief en organiseren wij een jaarlijks evenement voor deelnemers waar de laatste ontwikkelingen op het gebied van parkinson worden gedeeld. Ook is er een helpdesk beschikbaar om uw vragen over uw deelname aan Parkinson Op Maat De Novo te beantwoorden.

Bescherming van uw gegevens en uw privacy

De bescherming van uw privacy is een belangrijk onderdeel van het onderzoek. We bewaren alle verzamelde gegevens op een veilige manier en gebruiken deze uitsluitend voor wetenschappelijk onderzoek naar de ziekte van Parkinson.

We nemen uitgebreide veiligheidsmaatregelen die volledig voldoen aan de Algemene Europese Verordening Gegevensbescherming (AVG). Dit doen we door op juridisch vlak heldere afspraken te maken waarbij de deelnemer centraal staat. Ook op technisch vlak treffen we veiligheidsmaatregelen, door gegevens versleuteld en onder een pseudoniem (schuilnaam) op te slaan, zodat ze niet te herleiden zijn naar u als persoon.

Helpt u mee?

Heeft u in de afgelopen 2 jaar de diagnose parkinson gekregen, gebruikt u nog geen parkinsonmedicatie en wilt u bijdragen aan wetenschappelijk onderzoek? Meldt u zich dan aan via onze website: www.parkinsonopmaat.nl/denovo.

Als u zich heeft ingeschreven neemt één van onze medewerkers contact met u op. U kunt ook rechtstreeks contact opnemen met één van onze medewerkers via info@parkinsonopmaat.nl of 024 808 01 41 (bereikbaar op werkdagen van 12:00 – 16:00).

De hoofdonderzoeker van Parkinson Op Maat De Novo is hoogleraar neurologie prof. dr. Bas Bloem.

Contact

Heeft u vragen, dan kunt u ons altijd bellen of mailen:

info@parkinsonopmaat.nl

024 808 01 41 (bereikbaar op werkdagen van 12:00 – 16:00)

Kijk voor meer informatie op: www.parkinsonopmaat.nl/denovo