

Parkinson Op Maat PSP-studie

Onderzoek naar
Progressieve
Supranucleaire
Parese

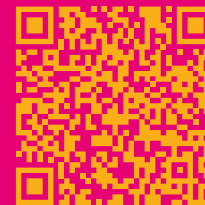


**parkinson
op maat
psp-studie**

Wat houdt deze nieuwe studie naar PSP in?

In deze folder leest u informatie over ons wetenschappelijke onderzoek naar Progressieve Supranucleaire Parese (ook wel Progressieve Supranucleaire Paralyse en afgekort als PSP). Voor dit onderzoek zijn we op zoek naar mensen die ouder zijn dan 50 jaar met de diagnose PSP. Daarnaast zoeken we voor een controlegroep mensen die ouder zijn dan 50 jaar, maar die niet de diagnose PSP (of een aanverwante aandoening zoals de ziekte van Parkinson) hebben. Als u het wilt, dan is het mogelijk om samen met uw partner of naaste mee te doen aan deze studie, maar verplicht is dit uiteraard niet. We zullen de studie in deze folder verder toelichten.

‘Door deze QR-code te scannen, komt u op onze website waar u kunt luisteren naar een gesproken versie van de folder’



Achtergrond

De ziekte PSP is een vorm van atypisch parkinsonisme. Dat wil zeggen dat de symptomen van PSP voor een deel kunnen lijken op de ‘klassieke’ ziekte van Parkinson, bijvoorbeeld vanwege de traagheid en de stijfheid die bij beide aandoeningen voorkomt. Het onderliggende ziekteproces is toch wezenlijk anders. Er wordt bij mensen met PSP dan ook vaak ten onrechte eerst gedacht dat ze de ziekte van Parkinson hebben. Het is dus van belang dat er voor dit atypische parkinsonisme een nieuw, meer betrouwbaar meetinstrument wordt ontwikkeld.

Wij hopen dat een dergelijk meetinstrument kan helpen bij het sneller stellen van de diagnose. Bovendien kan een objectief meetinstrument van groot belang zijn bij toekomstig wetenschappelijk onderzoek, waarin de effectiviteit van nieuwe medicijnen voor PSP wordt onderzocht.



Om een dergelijk meetinstrument te ontwikkelen is er een samenwerking ontstaan tussen het Radboudumc en het farmaceutische bedrijf UCB (Union Chimique Belge). Deze samenwerking heeft geleid tot dit nieuwe onderzoek: de PSP-studie.

Voortbouwen op de Parkinson Op Maat-studie

In 2017 startte het Radboudumc, in samenwerking met het Amerikaanse bedrijf Verily Life Sciences, met de *Parkinson Op Maat-studie*. Dit is een grootschalig wetenschappelijk 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. We doen dit bijvoorbeeld met behulp van een zeer geavanceerd

onderzoekshorloge, dat onder andere de lichaamsbewegingen kan meten in de eigen thuissituatie. In de PSP-studie profiteren we van de ervaringen binnen de eerdere *Parkinson Op Maat-studie*.

De onderzoeksopzet van de *Parkinson op Maat-studie* is erg succesvol gebleken. Mede daarom worden nu ook diverse vervolgonderzoeken gestart, waaronder de huidige studie naar de ziekte PSP. De deelnemers aan de *Parkinson Op Maat*-onderzoeken zijn erg positief over hun deelname en zijn trots om een steentje bij te kunnen dragen aan het wetenschappelijk onderzoek.

Waarom is dit onderzoek nodig?

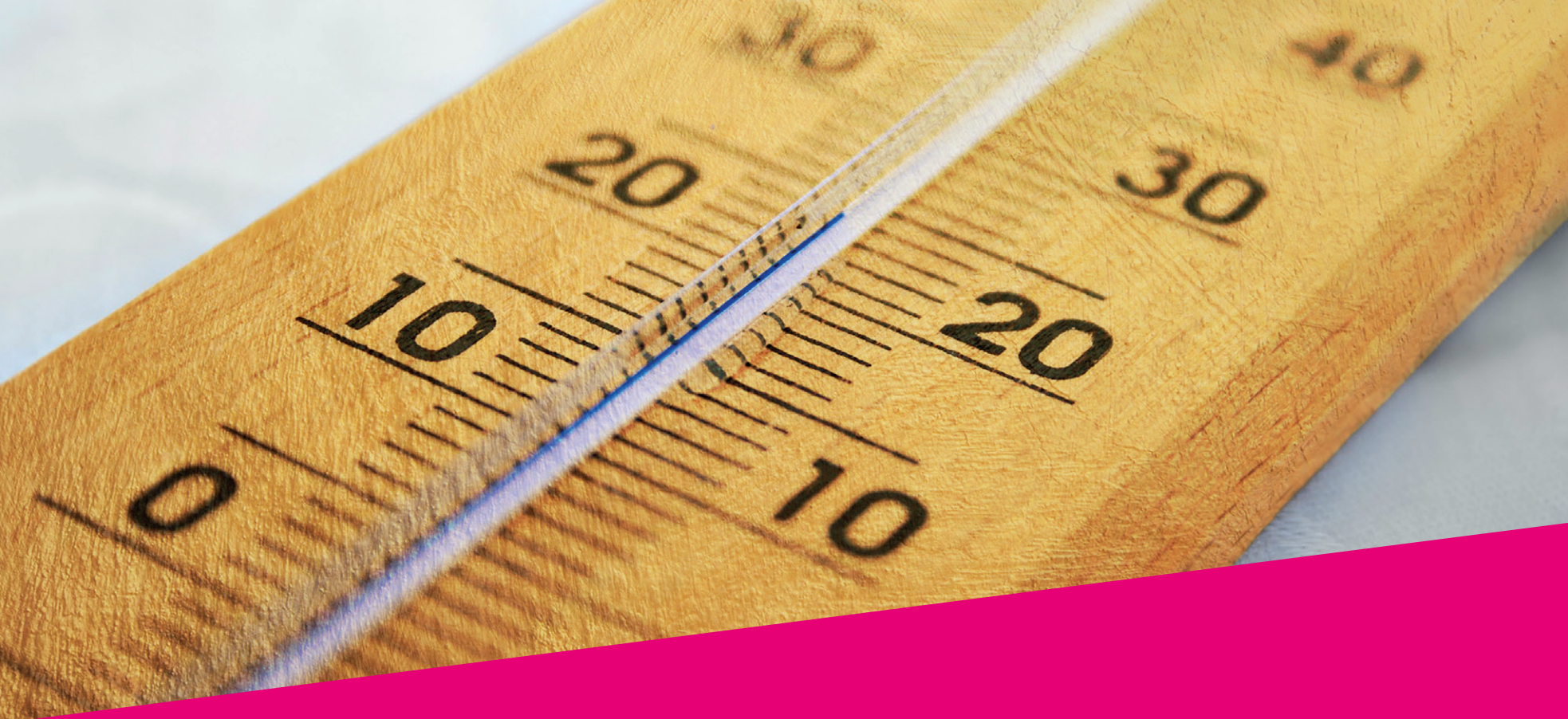


De klachten van PSP beginnen geleidelijk en de symptomen nemen met de tijd toe. Bij veel mensen verloopt deze toename van de klachten behoorlijk snel. Vaak ontstaat de ziekte ergens tussen het 50ste en 70ste levensjaar. Mensen met PSP hebben vaak een verminderde mobiliteit, dus naar het ziekenhuis gaan kan voor hen erg belastend zijn.

Er worden momenteel een aantal nieuwe medicijnen ontwikkeld, die misschien de achteruitgang van PSP kunnen afremmen. Om dat zeker te kunnen weten, moet de werking eerst aangetoond worden in goed wetenschappelijk onderzoek. Om aan te tonen dat de nieuwe experimentele medicijnen inderdaad de ziekte kunnen afremmen, is het dringend noodzakelijk om een goed meetinstrument te hebben dat

de verschijnselen van PSP objectief kan meten, gedurende langere tijd en juist in de thuissituatie.

Tot nu toe worden de symptomen van PSP meestal op één moment gemeten door een neuroloog of onderzoeker. Hiervoor worden tests in de spreekkamer gebruikt. Uit recent onderzoek blijkt dat er aan deze manier van meten nadelen zitten. Dit komt doordat het een momentopname is, die bovendien plaatsvindt in een voor de patiënt ongebruikelijke omgeving (het ziekenhuis). Het blijkt dat mensen tijdens een meting in het ziekenhuis extra hun best doen, waardoor deze meting mogelijk geen goed beeld geeft van hoe het thuis gaat. Bovendien is de beoordeling door de neuroloog of onderzoeker subjectief, waardoor er bij onderzoek verschillend gescoord kan worden.



Een nieuwe graadmeter

Om dit probleem op te lossen, is het belangrijk om het verloop van de ziekte over een langere periode te meten met een betrouwbaar instrument. De PSP-studie wil hier een belangrijke bijdrage aan leveren door nieuwe objectieve graadmeters te ontwikkelen. Dit soort graadmeters worden ook wel (digitale) biomarkers genoemd. Hiermee kan de ernst van de ziekte PSP heel nauwkeurig in getal en maat worden uitgedrukt.

Bovendien kunnen mensen met PSP met een dergelijke digitale biomarker langdurig in de eigen thuissituatie gemeten worden. Hiermee hopen we het beloop van de ziekte PSP veel nauwkeuriger te kunnen meten. Als het ons lukt om met dit onderzoek een betrouwbare nieuwe graadmeter te ontwikkelen, kan deze snel worden ingezet in toekomstig

wetenschappelijk onderzoek, waarin onder andere nieuwe medicijnen worden onderzocht die de ziekte PSP hopelijk moeten gaan afremmen.

Subjectief:

Door een persoon met het blote oog beoordeeld, dit kan per persoon verschillen

Objectief:

Feitelijk, bijvoorbeeld door een onderzoekshorloge gemeten

Wat houdt de Parkinson Op Maat PSP-studie 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 in de thuissituatie meten. Dit is vermoedelijk betrouwbaarder dan de subjectieve testen die neurologen en onderzoekers nu gebruiken om de symptomen van de ziekte te meten. Deze manier van meten kan één van de nieuwe graadmeters voor PSP worden.

Voor dit onderzoek willen we 50 mensen, die de diagnose PSP hebben gekregen, één jaar lang volgen. We weten dat naar het ziekenhuis komen voor mensen met PSP heel belastend kan zijn, dus in dat jaar komen we twee keer bij u thuis langs voor een aantal metingen. Verder draagt u elke dag het

onderzoekshorloge. We willen dezelfde metingen uitvoeren bij een groep van 50 mensen zonder PSP. Zo kunnen we deze groepen goed met elkaar vergelijken. Tijdens het huisbezoek doen we metingen, zoals:

- Neuro(psycho)logisch onderzoek
- Beweegopdrachten
- Vragenlijsten

Criteria voor deelname

U kunt meedoen aan dit onderzoek als bij u de diagnose PSP is gesteld en u ouder dan 50 jaar bent. Daarnaast is het belangrijk dat u zelfstandig of met een hulpmiddel nog minimaal vijf stappen kunt zetten.

Naast mensen met PSP zoeken we ook mensen die ouder zijn dan 50 jaar zonder neurologische of motorische problemen. Als u geen last heeft van parkinson of een atypisch parkinsonisme zoals PSP kunt u samen met een persoon met PSP deelnemen aan het onderzoek. De onderzoeksmedewerker kan u dan beiden tijdens één huisbezoek zien.

A photograph of a man and a woman in an office environment. The man, with grey hair and a mustache, is wearing a blue button-down shirt and is seated in a brown leather office chair. He is looking towards the woman. The woman, with long dark hair, is wearing a black and white patterned top and is seen from the side, looking back at the man. The background shows a blurred office space with a desk, a computer monitor, and some green plants.

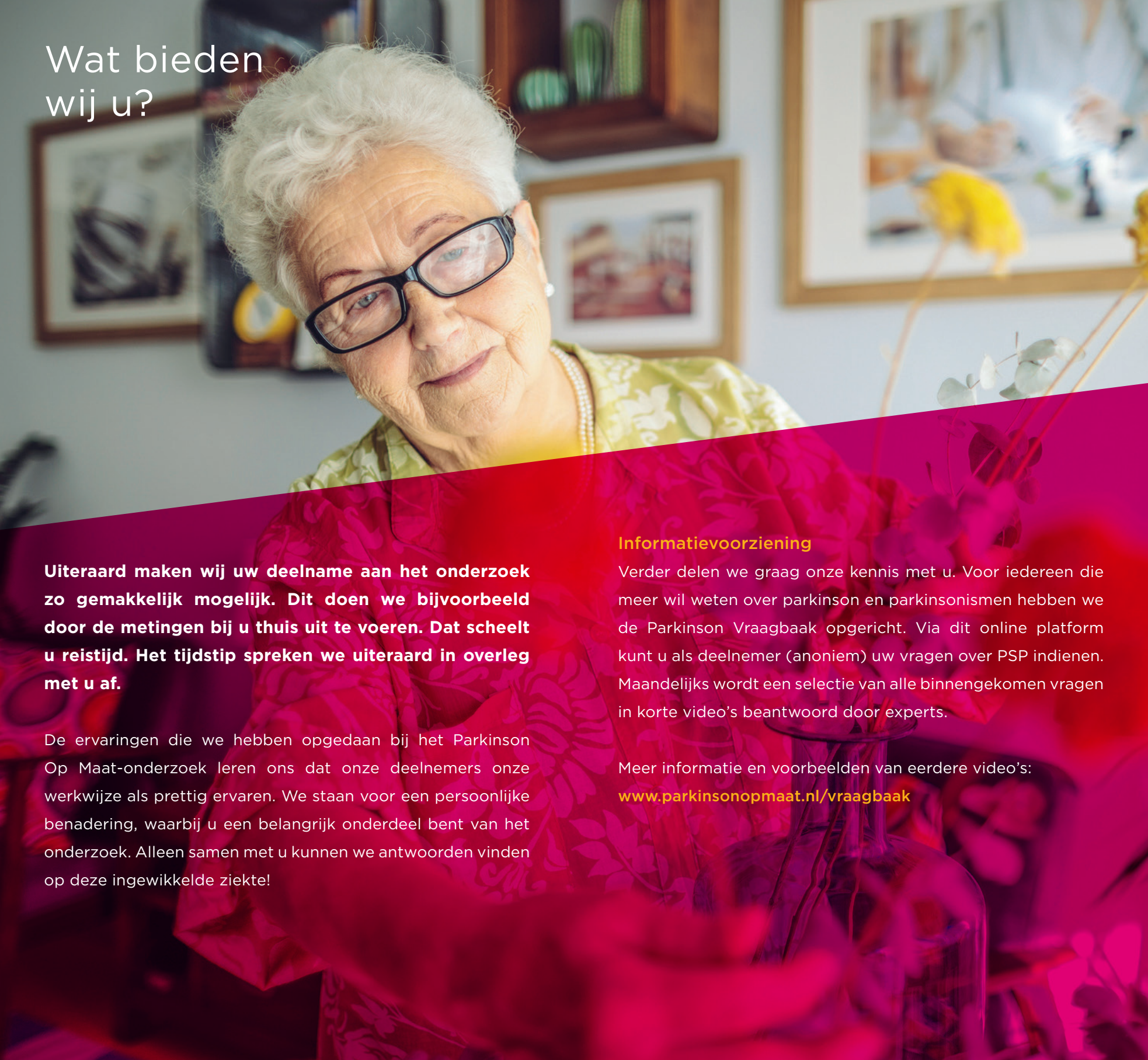
Hoe ziet het onderzoek eruit?

Als u meedoet aan de Parkinson Op Maat PSP-studie komt een onderzoeksmedewerker twee keer bij u thuis. Tussen de twee bezoeken zal ongeveer één jaar zitten. Daarnaast draagt u dagelijks een onderzoekshorloge, gemaakt door het Amerikaanse technologiebedrijf Verily Life Sciences. We hebben uitgebreide ervaring met het gebruik van dit onderzoekshorloge. Al meer dan 500 Nederlanders dragen het horloge inmiddels zowel overdag als tijdens het slapen. De gebruikers zijn er uitermate tevreden over. Velen van hen dragen het horloge al enkele jaren dagelijks zonder enig probleem.

Metingen bij u thuis

De meeste onderzoeksgegevens worden verzameld met behulp van een onderzoekshorloge dat u aan het begin van de studie in bruikleen ontvangt. U draagt het horloge gedurende één jaar. Het meet continu o.a. uw lichaamsbewegingen, de hartslag, de huidtemperatuur en de luchtvochtigheid. Ook vragen wij u om één keer per week een aantal eenvoudige beweegopdrachten te doen met het horloge.

Tijdens het huisbezoek komen we bij u thuis om enkele tests af te nemen zoals u die kent uit de spreekkamer, om te beoordelen hoe het bewegen en het denken gaan.



Wat bieden wij u?

Uiteraard maken wij uw deelname aan het onderzoek zo gemakkelijk mogelijk. Dit doen we bijvoorbeeld door de metingen bij u thuis uit te voeren. Dat scheelt u reistijd. Het tijdstip spreken we uiteraard in overleg met u af.

De ervaringen die we hebben opgedaan bij het Parkinson Op Maat-onderzoek leren ons dat onze deelnemers onze werkwijze als prettig ervaren. We staan voor een persoonlijke benadering, waarbij u een belangrijk onderdeel bent van het onderzoek. Alleen samen met u kunnen we antwoorden vinden op deze ingewikkelde ziekte!

Informatievoorziening

Verder delen we graag onze kennis met u. Voor iedereen die meer wil weten over parkinson en parkinsonismen hebben we de Parkinson Vraagbaak opgericht. Via dit online platform kunt u als deelnemer (anoniem) uw vragen over PSP indienen. Maandelijks wordt een selectie van alle binnengekomen vragen in korte video's beantwoord door experts.

Meer informatie en voorbeelden van eerdere video's:

www.parkinsonopmaat.nl/vraagbaak

Bescherming van uw gegevens

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 en atypische parkinsonismen.

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.

*'Uw gegevens worden
veilig opgeslagen:
versleuteld en onder
een pseudoniem'*



Helpt u mee?

Heeft u de diagnose PSP gekregen, bent u ouder dan 50 jaar en wilt u bijdragen aan wetenschappelijk onderzoek? Meldt u zich dan aan via onze website.

Of heeft u geen PSP, bent u ouder dan 50 jaar en wilt u bijdragen aan wetenschappelijk onderzoek? Meldt u zich dan aan voor de controlegroep via onze website.

www.parkinsonopmaat.nl/psp

Als u zich heeft aangemeld neemt één van onze medewerkers contact met u op. Heeft u naar aanleiding van deze folder nog vragen, dan kunt u ook rechtstreeks contact opnemen met één van onze medewerkers via:

M info@parkinsonopmaat.nl

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

De hoofdonderzoeker van de Parkinson Op Maat PSP-studie is hoogleraar neurologie prof. dr. Bas Bloem van het Radboudumc.

Voor dit project wordt samengewerkt met neuroloog dr. Agnita Boon van het Erasmus MC.

Contact

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

M info@parkinsonopmaat.nl

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

Kijk voor meer informatie op:

www.parkinsonopmaat.nl/psp

Parkinson Op Maat PSP-studie is een samenwerking van:

Radboudumc



verily



Radboud Universiteit



Erasmus MC

