

# Op zoek naar de nieuwe gouden graadmeter voor parkinson

**Het succes van de Parkinson Op Maat-studie van het Radboudumc heeft geleid tot een nieuwe studie genaamd Parkinson Op Maat De Novo. In dit artikel leest u meer over de achtergrond van dit onderzoek en vragen de onderzoekers om uw hulp.**

Iedereen is dringend op zoek naar nieuwe behandelingen die de ziekte van Parkinson zouden kunnen afremmen en op de lange termijn misschien zelfs zouden kunnen stopzetten. Het goede nieuws is dat er een aantal nieuwe geneesmiddelen in ontwikkeling zijn die de belofte hebben om dit te bereiken. Dit gaat deels om medicijnen die gericht ontwikkeld zijn om in te grijpen op het onderliggende ziekteproces bij parkinson. Hiernaast gaat het om al bestaande medicijnen voor andere aandoeningen waarbij is gebleken dat ze toevallig ook ingrijpen op het onderliggende ziekteproces bij parkinson. Deze laatste groep medicijnen worden hiermee voor een nieuw doel ingezet.

Al deze nieuwe geneesmiddelen gaan in de nabije toekomst getest worden in grootschalige wetenschappelijke onderzoeken. In dit soort onderzoeken is het essentieel dat er een goede en betrouwbare manier is om veranderingen in de ziekte van Parkinson te meten.

## Beoordelingsschaal

Tot op heden wordt hiervoor de zogenaamde MDS-UPDRS gebruikt, een

schaal waarmee motorische en niet-motorische symptomen worden beoordeeld door een neuroloog of onderzoeker. Aan deze beoordelingsschaal kleven echter een aantal nadelen. De beoordeling van een patiënt kan bijvoorbeeld enorm verschillen. Dit komt deels doordat patiënten nu eenmaal heel erg verschillend kunnen functioneren van dag tot dag, maar ook deels doordat diegene die de beoordeling verricht een zekere mate van onnauwkeurigheid veroorzaakt\*.

Om die reden zijn alle farmaceutische bedrijven, en ook veel onderzoekers, heel erg geïnteresseerd in de ontwikkeling van een 'digitale graadmeter'. Dit is als ware een gevoelig meetinstrument dat de progressie van de ziekte van Parkinson objectief, kwantitatief (dat wil zeggen in cijfers) en over een langere tijd kan meten.

## Digitaal

Juist een digitaal meetinstrument lijkt aantrekkelijk te zijn, omdat dit over een lange periode kan worden ingezet, een objectief getal kan geven (in tegenstelling tot de schalen waarbij een menselijke beoordelaar een subjectief oordeel moet geven over het functioneren van een



patiënt), en omdat mensen hiermee in hun eigen thuissituatie beoordeeld kunnen worden.

Zo'n digitaal meetinstrument is op dit moment helaas nog niet beschikbaar. De nieuwe Parkinson Op Maat De Novo studie wil hier verandering in brengen door een digitale graadmeter te ontwikkelen die de progressie van de ziekte van Parkinson nauwkeurig kan meten. Dit wordt gedaan met behulp van een geavanceerd onderzoekshorloge genaamd de Verily Study Watch.

## Sensoren

De Verily Study Watch is veelbelovend omdat het een rijke set aan sensoren bevat. De onderzoekers hopen dat deze de progressie van de ziekte van Parkinson kunnen meten. Hiernaast is het een eenvoudig en aantrekkelijk ogend horloge, dat door deelnemers aan de al enkele jaren lopende Parkinson Op Maat-studie als weinig belastend wordt ervaren. Bijna 500 mensen dragen het horloge voor deze studie al meer dan een jaar gemiddeld 22 uur per dag, wat veel is in vergelijking met andere studies in de wereld.

medicijnen ondergesneeuwd raken en onopgemerkt blijven.

Daarom is bij de onderzoekers van de Parkinson Op Maat-studie van het Radboudumc het idee ontstaan om samen met het farmaceutische bedrijf UCB een nieuwe studie te starten. Hierin worden mensen met vroege parkinson, die nog onbehandeld zijn (de vakterm hiervoor is De Novo patiënten) gedurende twee jaar gevolgd. Door de ziekte op de klassieke manier te meten (namelijk met de MDS-UPDRS) en tegelijkertijd de digitale sensoren te gebruiken, hopen de onderzoekers een betrouwbaar meetinstrument te ontwikkelen om de progressie van de ziekte van Parkinson te meten.

## Medicijnontwikkeling

UCB is hierin geïnteresseerd omdat zij één van de farmaceuten is die een beloftevolle medicijn heeft dat de progressie van parkinson mogelijk kan gaan afremmen. Een onderzoek om dit medicijn te gaan testen, gaat in de loop van 2021 van start. Het testen duurt twee tot drie jaar. In die studie zullen alle deelnemers precies hetzelfde onderzoekshorloge gaan dragen dat ook al gebruikt wordt in de Parkinson Op Maat-studie, en nu dus ook in het nieuwe Parkinson Op Maat De Novo onderzoek. Het is heel belangrijk voor UCB (maar ook voor veel andere onderzoekers in de wereld) dat de algoritmes om progressie te meten tegen het einde van hun studie succesvol ontwikkeld zijn.

## Nog geen parkinsonmedicatie: De Novo

Aan de onderzoeken naar nieuwe medicijnen gaan uitsluitend mensen meedoen die nog helemaal geen parkinsonmedicatie gebruiken. Dat wordt om twee redenen gedaan. Ten eerste omdat het effect van het nieuwe medicijn mogelijk het grootst is bij patiënten in een hele vroege fase van parkinson en deze patiënten gebruiken vaak nog geen parkinsonmedicatie. Ten tweede omdat parkinsonmedicatie de parkinsonklachten beïnvloedt. Hierdoor kunnen eventuele veranderingen in de progressie van de ziekte door nieuwe

vinden van succesvolle algoritmes en andere doorbraken wordt vergroot als heel veel verschillende onderzoekspartijen zich tegelijkertijd kunnen bezighouden met dezelfde dataset.

## Gezocht:

**mensen met parkinson die nog geen parkinsonmedicatie gebruiken! Helpt u mee?**

U kunt meedoen aan Parkinson Op Maat De Novo 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. Als u wel parkinsonmedicatie gebruikt, kent u misschien mensen met parkinson die nog geen parkinsonmedicatie gebruiken. In dat geval willen de onderzoekers u vragen om Parkinson Op Maat De Novo bij hen onder de aandacht te brengen. Namens het onderzoeksteam heel erg bedankt voor uw hulp!

Let op: de onderzoekers hebben toestemming om te starten! In verband met het coronavirus biedt het Parkinson Op Maat De Novo onderzoek de metingen bij u thuis aan als service.

Meer informatie vindt u in de bijgevoegde folder of op: [www.parkinsonopmaat.nl/denovo](http://www.parkinsonopmaat.nl/denovo)

## Een bijzondere samenwerking

Parkinson Op Maat De Novo is een samenwerking tussen het Nederlandse Radboudumc, het internationale farmaceutische bedrijf UCB en het Amerikaanse gezondheids-technologie bedrijf Verily Life Sciences. Door de handen ineen te slaan en met hun beste mensen te werken aan een nieuwe gouden graadmeter hopen deze samenwerkingspartners voor een doorbraak te zorgen in het meten en behandelen van de ziekte van Parkinson.