

Oktober 2021

# Parkinson de wereld uit!

Agenda voor onderzoek en innovatie



**parkinson  
alliantie  
nederland**



## **Inhoudsopgave**

<b>Colofon</b>	<b>4</b>
<b>Voorwoord</b>	<b>5</b>
<b>Samenvatting</b>	<b>6</b>
<b>Waarom deze agenda?</b>	<b>7</b>
<b>De ambitie</b>	<b>12</b>
<b>Zijn de doelen haalbaar?</b>	<b>13</b>
<b>Wat is nodig?</b>	<b>13</b>
<b>Rollen binnen Parkinson Alliantie Nederland</b>	<b>14</b>
<b>Hoe kan het resultaat van wetenschappelijk onderzoek en innovatie vergroot worden?</b>	<b>15</b>
<b>Bijlage 1</b>	<b>18</b>
<b>Bijlage 2: Werkwijze totstandkoming agenda</b>	<b>19</b>
<b>Bijlage 3: Voorbeelden van onderzoek en innovatie</b>	<b>21</b>

## Colofon

Deze agenda kwam tot stand met inbreng van mensen met parkinson(ismen), wetenschappelijk onderzoekers en zorgverleners in Nederland. Een aantal van hen werkte ook mee aan interviews of discussieronden. Een overzicht van betrokkenen is opgenomen in bijlage 1.

Onderstaande organisaties ondersteunen deze agenda:

- Parkinson Vereniging
- Dutch Parkinson Scientists
- Stichting ParkinsonNet
- ParkinsonNL
- Werkgroep bewegingsstoornissen van de Nederlandse Vereniging voor Neurologie
- Werkgroep Parkinson Verpleegkundigen en Verpleegkundig Specialisten van de V&VN
- Het Koninklijk Nederlands Genootschap Fysiotherapie

**Verwijzing: "Parkinson de wereld uit; een agenda voor Onderzoek en Innovatie, Parkinson Alliantie Nederland, 2021"**

Voor vragen over deze agenda voor onderzoek & innovatie: [www.parkinsonalliantie.nl/agenda2021](http://www.parkinsonalliantie.nl/agenda2021)

## Voorwoord

Voor u ligt een bijzonder document. Bijzonder, want het is het eerste tastbare resultaat van Parkinson Alliantie Nederland, de krachtenbundeling van de Parkinson Vereniging, ParkinsonNet, ParkinsonNL en de vereniging voor parkinson-onderzoekers (Dutch Parkinson Scientists).

Bijzonder ook, omdat de agenda voor onderzoek en innovatie voor het eerst concrete ambities benoemt en aangeeft binnen welke termijn wij deze doelen hopen te realiseren.

Een even ambitieuze als gewaagde aanpak.

Met deze ambitieuze doelstelling geeft de agenda richting en kaders waarbinnen meer concrete onderzoeksvorstellen vanuit uiteenlopende disciplines, maar ook vanuit uiteenlopende academische en niet academische centra gehonoreerd kunnen worden. Samenwerking is daarbij het sleutelwoord. Niet alleen tussen onderzoekscentra, maar ook tussen fundamenteel en meer toegepaste onderzoekers, en tussen ervaren en minder ervaren, jonge onderzoekers. Daarnaast beoogt deze agenda een grote betrokkenheid bij onderzoek en innovatie van mensen die zelf parkinson<sup>1</sup> hebben en van zorgverleners die deze mensen dagelijks behandelen en begeleiden.

Het stellen van gewaagde doelen betekent natuurlijk niet dat wij garanderen dat alle doelstellingen ook daadwerkelijk behaald kunnen worden. Maar de kans om onze droom binnen de door ons gestelde termijnen te realiseren is wel aanzienlijk groter wanneer voldoende geld beschikbaar komt voor wetenschappelijk onderzoek en innovatie. Er is veel geld nodig om de kansen te optimaliseren om de gestelde doelstellingen ook daadwerkelijk te realiseren. Daarom is het cruciaal dat ook fondsenwerver ParkinsonNL partner is binnen de alliantie. Tegelijk met de presentatie van deze agenda start een ambitieuze fondsenwerving om de benodigde financiële middelen bij elkaar te krijgen. Naast deze financiële middelen rekenen zorgverleners, zorgverbeteraars en onderzoekers op de steun van overheden en bedrijfsleven om parkinson de wereld uit te werken.

De totstandkoming van deze agenda voor onderzoek en innovatie betekent ook veel voor mijzelf als parkinsonpatiënt én voorzitter van de alliantie. Het afgelopen jaar mocht ik mijn handtekening zetten onder talloze samenwerkingsdocumenten. Zonder concrete activiteiten én tastbare resultaten zijn al die overeenkomsten niet veel meer dan vrijblijvende intenties. Daarom is het zo belangrijk dat deze agenda laat zien dat de alliantie zo kort na haar oprichting al in staat is de daad bij het woord te voegen. Al moet het echte werk nog beginnen. Ik heb er alle vertrouwen in dat ook dit lukt.

Jan van Zijl

Voorzitter van Parkinson Alliantie Nederland

---

<sup>1</sup> Met parkinson bedoelen we in dit document de ziekte van Parkinson en de diverse vormen van atypische parkinsonisme zoals Multiple Systeem Atrofie (MSA), Progressieve Supranucleaire Parese (PSP) en Lewy Body Dementie.

## Samenvatting

Parkinson is een complexe aandoening met een grote impact. Het aantal mensen met parkinson groeit explosief. De titel van deze 'Agenda voor Onderzoek en Innovatie' van de parkinsonalliantie is heel bewust gekozen: parkinson de wereld uit! Het realiseren van die ultieme droom kost vermoedelijk tientallen jaren en is misschien wel onmogelijk. Toch willen wij een significante bijdrage leveren aan onze ambitie om parkinson zoveel mogelijk de wereld uit te helpen. Dat willen we op twee manieren bereiken: zowel het verminderen van de aantallen mensen met parkinson, als het verminderen van de impact die deze invaliderende ziekte heeft voor mensen met parkinson.

Concreet staan hierbij drie doelen centraal:

1. **preventie: het verminderen van het aantal mensen met parkinson**
2. het allereerst **afremmen, vervolgens stopzetten en uiteindelijk genezen van de ziekte;**
3. het verbeteren van de **kwaliteit van zorg en leven voor mensen met parkinson.**

Voor ieder van deze doelstellingen is na een veldraadpleging door de parkinsonalliantie een ambitie benoemd voor 2030, 2040 en 2050.

In **2030** zijn meerdere risicofactoren van parkinson bekend en staat preventie van parkinson op de politieke agenda. We hebben de kennis die nodig is om het ziekteproces af te remmen en de gemiddelde kwaliteit van leven van mensen met parkinson is groter in vergelijking met 2020.

In **2040** is de groei van parkinson op zijn minst voor een deel afgeremd. Bovendien zijn interventies beschikbaar (bijvoorbeeld op het gebied van leefstijl of medicamenteuze therapieën) die het ziekteproces kunnen afremmen.

In **2050** neemt het aantal mensen met parkinson af. De grote hoop van mensen met parkinson is dat tegen die tijd de progressie zelfs gestopt kan worden.

Wij realiseren ons terdege dat dit heel ambitieuze doelen zijn en dat we op voorhand nooit een garantie kunnen geven dat we deze doelstellingen ook daadwerkelijk realiseren. Tegelijkertijd zien wij juist nu heel veel bijzondere kansen. Mede door de veelbelovende ontwikkelingen die op diverse terreinen in de afgelopen jaren zijn geboekt. De kans op succes neemt toe als voldoende geld beschikbaar komt voor zowel fundamenteel als toegepast wetenschappelijk onderzoek. Bovendien bereiken we de gestelde ambities alleen door parallel aan elkaar veel projecten voor wetenschappelijk onderzoek en zorginnovatie uit te voeren, grote onderzoeksprojecten uit te voeren met deelname vanuit meerdere onderzoeksinstituten en door een nauwe samenwerking tussen alle onderzoekers, patiënten en zorgverleners in Nederland. Uiteraard gaan we hierbij een intensieve samenwerking aan met collega's in het buitenland. En tot slot is ook de steun nodig van overheden en het bedrijfsleven. Het probleem parkinson is groter dan zorgverleners, patiënten en onderzoekers zelfstandig kunnen oplossen. Met de oprichting van Parkinson Alliantie Nederland is in ieder geval het juiste klimaat geschapen voor het realiseren van tastbaar succes!

## Waarom deze agenda?

Parkinson is een complexe neurodegeneratieve aandoening met een grote impact op degene die de aandoening krijgen, hun naasten en de maatschappij. Het aantal mensen met parkinson groeit explosief. Wereldwijd steeg het aantal mensen met parkinson over de tijdsperiode van 1990 tot 2016 van 2,5 miljoen naar 6,1 miljoen. In Nederland hebben al ruim 63.500 mensen de diagnose parkinson. Als gevolg van een vergrijzende Nederlandse bevolking is de verwachting dat in de periode 2015 tot 2040 het aantal mensen met de ziekte van Parkinson met 56% toeneemt. De gevolgen van leven met parkinson zijn groot, zowel fysiek, mentaal als emotioneel. Door de veelheid aan vaak complexe lichamelijke en neuropsychiatrische symptomen, zowel de zichtbare als de minder zichtbare, zoals incontinentie, depressie of pijn, heeft parkinson een grote persoonlijke én maatschappelijke impact. Uit onderzoek blijkt dat de impact op kwaliteit van leven in vergelijking met andere aandoeningen heel groot is. Veel groter dan de meeste andere chronische aandoeningen.<sup>2</sup> Nu beperkt de behandeling van parkinson zich tot het bestrijden van symptomen. Wetenschappelijk onderzoek leverde de laatste jaren veel nieuwe inzichten op, maar vordert te traag. Om (de gevolgen van) parkinson de wereld uit te werken is een krachtig **offensief tegen parkinson** heel hard nodig. Verschillende organisaties in Nederland zetten zich in voor dit offensief en bundelden hun krachten in de parkinsonalliantie. Het is de missie van de parkinsonalliantie om **parkinson de wereld uit** te werken. Dat is een uiterst ambitieuze missie. Uiteindelijk hopen we dat parkinson daadwerkelijk de wereld uit is, en helemaal ophoudt te bestaan. Dat willen we op twee manieren bereiken: zowel het verminderen van de aantallen mensen met parkinson, als om het verminderen van de impact die deze invaliderende aandoening kan hebben voor mensen met parkinson.

Daarbij staan binnen de *Agenda voor onderzoek en innovatie* drie doelen centraal:

- 1. Preventie van parkinson.** We willen ervoor zorgen dat het aantal mensen dat de ziekte van Parkinson of een atypisch parkinsonisme krijgt afneemt. We hebben concrete aanknopingspunten om in de komende jaren mee aan de slag te gaan. Zo is er toenemend bewijs dat het ontstaan van de ziekte van Parkinson op zijn minst voor een deel toe te schrijven valt aan blootstelling aan toxische stoffen in onze omgeving. Het is realistisch om in de komende jaren te werken aan het verwijderen van verdachte toxische stoffen uit ons milieu, een strenger toelatingsbeleid voor bijvoorbeeld bestrijdingsmiddelen in de landbouw te realiseren, en te streven naar een betere bescherming van mensen die beroepsmatig worden blootgesteld aan bestrijdingsmiddelen of andere toxische stoffen. Daarnaast zijn er steeds meer aanwijzingen dat een gezonde levensstijl het risico op het ontwikkelen van parkinson vermindert. Het op landelijk en uiteindelijk internationaal niveau bevorderen van een gezonde levensstijl (onder andere meer lichaamsbeweging en een gezonder dieet) kunnen bijdragen aan het verminderen van het risico op parkinson in onze bevolking.
- 2. Afremmen, stopzetten en genezen van de ziekte.** We willen het ziekteproces afremmen en stoppen. Uiteindelijk willen we herstel en genezing mogelijk maken. Vaak denkt men bij deze doelstelling als eerste aan medicijnen, maar juist in het parkinsononderzoeksveld ligt een andere interventie

---

<sup>2</sup> Gage H, Hendricks A, Zhang S, Kazis L. The relative health related quality of life of veterans with Parkinson's disease. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2003 Feb;74(2):163-9.

Zhao N, Yang Y, Zhang L, Zhang Q, Balbuena L, Ungvari GS, Zang YF, Xiang YT. Quality of life in Parkinson's disease: A systematic review and meta-analysis of comparative studies. *CNS Neurosci Ther*. 2021 Mar;27(3):270-279.

GBD 2016 Neurology Collaborators. Global, regional, and national burden of neurological disorders, 1990-2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. *Lancet Neurol*. 2019 May;18(5):459-480.

binnen handbereik, namelijk sporten en lichaamsbeweging. Fundamenteel dierexperimenteel onderzoek laat zien dat aan aerobe inspanning gepaard gaat met adaptieve plasticiteit van de door parkinson getroffen hersengebieden.<sup>3</sup> Bovendien laten meerdere grote studies zien dat aerobe inspanning gepaard gaat met het stabiliseren van de klinische achteruitgang bij mensen met de ziekte van Parkinson.<sup>4</sup> Ten aanzien van de medicamenteuze interventies is zeker de nodige voorzichtigheid op zijn plaats. Onder andere vanwege de grotendeels negatieve ervaringen in bijvoorbeeld de alzheimerwereld, waar meerdere studies die onderzochten of specifieke medicijnen de ziekte zouden kunnen afremmen allemaal faalden. Er is weliswaar recent een medicijn geregistreerd voor het afremmen van de progressie van Alzheimer, maar over de effectiviteit hiervan bestaat in de wetenschappelijke wereld nog veel discussie. Ook in de parkinsonwereld is een rijke portfolio beschikbaar van medicijnen die op theoretische grond mogelijk de ziekte zouden kunnen afremmen. Bovendien is sprake van een snelle groei in de fundamentele inzichten in de ziekmakende mechanismen in de hersenen bij mensen met parkinson. Op basis van deze kennis kunnen nieuwe medicijnen ontwikkeld worden. Zonder twijfel zal ook het parkinsononderzoeksveld tegen teleurstellingen aanlopen. Maar we willen vanuit Nederland graag een concrete en tastbare bijdrage leveren aan internationale inspanningen. Enerzijds om het fundamentele inzicht in de pathofysiologie van parkinson te vergroten, anderzijds om veelbelovende medicamenten te toetsen in grootschalig klinisch onderzoek. Dat moet het mogelijk maken om de progressie van parkinson bij minstens een deel van de mensen daadwerkelijk af te remmen. Complete genezing van de ziekte lijkt vooralsnog niet een realistisch doel. Maar herstel van een deel van de uitval lijkt een meer haalbare ambitie. We denken daarbij onder andere aan ontwikkelingen op het gebied van stamceltherapie en immunotherapieën. Ook aan dit veelbelovende onderzoek willen we vanuit Nederland in de komende decaden een significante bijdrage leveren.

- 3. Kwaliteit van zorg en leven voor mensen met parkinson.** We blijven ons in het komende decennium krachtig inzetten voor alles wat bijdraagt aan de kwaliteit van leven van mensen met parkinson en hun naasten. Onder meer door het bevorderen van goede professionele behandeling, zorg en begeleiding, door goede informatievoorziening, door het faciliteren van integrale zorg over de grenzen van organisaties heen. Maar ook door het bevorderen van een goede leefstijl dat welzijn vergroot en complicaties helpt voorkomen. We mogen er trots op zijn dat Nederland zich in de afgelopen 15 jaar ontwikkelde als een gidsland op het gebied van innovatieve zorgconcepten die bijdrage aan een betere kwaliteit van leven, en aan het verminderen van de ziektelast voor mensen met parkinson. Maar we zijn nog lang niet klaar. Er liggen meerdere concrete aangrijpingspunten om de kwaliteit van zorg verder te verbeteren. Bovendien moet het verbeterde zorgaanbod beschikbaar komen voor alle mensen met parkinson en hun naasten, waarbij ook veel aandacht nodig is voor diversiteit. Ook door het verbeteren van de zorg en het verbeteren van de kwaliteit van leven helpen we parkinson een stukje de wereld uit!

---

<sup>3</sup> Petzinger GM, Fisher BE, McEwen S, Beeler JA, Walsh JP, Jakowec MW. Exercise-enhanced neuroplasticity targeting motor and cognitive circuitry in Parkinson's disease. *The Lancet Neurology* 2013; 12(7): 716-26. Ahlskog JE. Does vigorous exercise have a neuroprotective effect in Parkinson disease? *Neurology* 2011; 77(3): 288-94.

<sup>4</sup> van der Kolk NM, de Vries NM, Kessels RPC, et al. Effectiveness of home-based and remotely supervised aerobic exercise in Parkinson's disease: a double-blind, randomised controlled trial. *The Lancet Neurology* 2019.  
Schenkman M, Moore CG, Kohrt WM, et al. Effect of High-Intensity Treadmill Exercise on Motor Symptoms in Patients With De Novo Parkinson Disease: A Phase 2 Randomized Clinical Trial. *JAMA neurology* 2018; 75(2): 219-26.



Op initiatief van de Parkinson Alliantie Nederland is deze **Agenda voor onderzoek en innovatie** opgesteld om ervoor te zorgen dat we in Nederland alles in het werk stellen om de drie doelen zo snel mogelijk te bereiken. Er zijn diverse belangrijke voordelen aan een breed gedragen *Agenda voor onderzoek en innovatie*. Dat maakt het voor de buitenwereld beter inzichtelijk welke activiteiten nodig zijn om het offensief tegen parkinson vorm te geven. De *Agenda voor onderzoek en innovatie* helpt om te komen tot een betere focus en afstemming van de onderzoeksactiviteiten en stimuleert samenwerking tussen groepen en instellingen. De huidige agenda kwam tot stand door een zorgvuldige raadpleging van onder meer mensen met parkinson, onderzoekers en zorgverleners (zie bijlage 1). Deze agenda is opgesteld in het voorjaar van 2021. Iedere twee jaar wordt de actualiteit van de agenda door de betrokken organisaties, met raadpleging van het veld, beoordeeld.

## Feiten over de ziekte van Parkinson

### Wat is de ziekte van Parkinson?

De ziekte van Parkinson is een progressieve ziekte waarbij niet alleen het centrale zenuwstelsel (hersenen en ruggenmerg) maar ook het autonome (zelfstandige) zenuwstelsel en spijsverteringsstelsel zijn aangedaan.



De diagnose wordt meestal pas gesteld wanneer meer dan 50% van de hersencellen (dopaminerge neuronen) zijn gestorven in een bepaald hersengebied (substantia nigra)

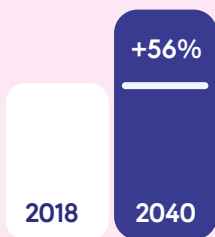


De ziekte is op dit moment ongeneeslijk; medicatie is erop gericht om de symptomen te verminderen maar verandert niet het beloop van de ziekte.



Naast medicatie ontvangen mensen met de ziekte vaak fysiotherapie, ergotherapie, logopedie en dieetadvising.

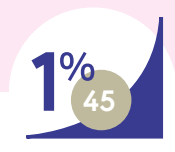
### Hoeveel mensen hebben de ziekte van Parkinson in Nederland?



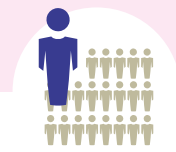
In Nederland zijn naar schatting 63.500 mensen met parkinson(isme). Als gevolg van de vergrijzende Nederlandse bevolking wordt verwacht dat tussen 2018 en 2040 het aantal mensen met de ziekte van Parkinson zal toenemen met 56%.



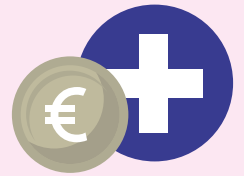
De ziekte komt relatief vaker voor bij mannen dan bij vrouwen: voor iedere 100 vrouwen zijn er 147 mannen met de ziekte van Parkinson in Nederland.



De kans op het ontwikkelen van de ziekte van Parkinson neemt toe met de leeftijd. Toch komt bij een deel van de mensen (~1%) de ziekte al voor het 45ste levensjaar tot uiting.



1 op de 22 mensen krijgt tijdens hun leven de ziekte van Parkinson.



## Wat is de impact van de ziekte van Parkinson?

De jaarlijkse directe zorgkosten voor de ziekte van Parkinson bedroegen ruim 200 miljoen euro in 2017, wat neerkomt op een jaaruitgave van meer dan €4.000 per patiënt. Hiervan ging het grootste deel naar ouderenzorg, gevolgd door genees- en hulpmiddelen, eerstelijnszorg en ziekenhuiszorg.



Mensen met de ziekte kunnen last hebben van trillen van handen en benen, stijfheid van spieren, traagheid van beweging en een verstoorde lichaamshouding.



Daarnaast kunnen mensen met de ziekte last hebben van psychische stoornissen als problemen met het denken, depressie, angststoornissen en dementie.

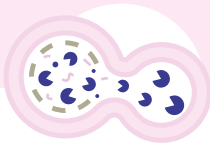


Andere klachten waar mensen last van kunnen hebben zijn slaapstoornissen, obstipatie, incontinentie en een aangetast reukvermogen.



## Wat veroorzaakt de ziekte van Parkinson?

Wat precies de ziekte van Parkinson veroorzaakt is nog niet volledig bekend. Wat wel bekend is, is dat een bepaald soort eiwit ( $\alpha$ -synucleïne) samenklontert in zenuwcellen en waarschijnlijk een grote rol speelt bij het ontstaan van de ziekte. Deze samengeklonterde eiwitten verspreiden zich door het brein en verstoren de normale werking van de cel.



Normaal worden samengeklonterde eiwitten opgeruimd door de zenuwcellen maar in dit geval lukt dat niet volledig. Zo lijken ook de onderdelen van de cel die hier normaal voor zorgen niet meer helemaal te werken.



De geneesmiddelen die worden ontwikkeld om de ziekte te vertragen of zelfs te genezen, focussen zich op het tegengaan van de samenklontering van het eiwit, de verspreiding van het samengeklonterde eiwit en het stimuleren van zenuwcellen om de samengeklonterde eiwitten op te ruimen.



Naast het verouderingsproces liggen ook levensstijlfactoren, omgevingsfactoren en het genetisch profiel van de patiënt ten grondslag aan het ontstaan van de ziekte.

(Bron; De ziekte van Parkinson in Nederland: stand van zaken en een toekomst met perspectief. Ingestuurd voor publicatie in het Ned T v Geneeskunde. Bram L. van der Gaag, Dagmar H. Hepp, Jorrit I. Hoff, Bob J.J. van Hilten, Bas R. Bloem, Sirwan K.L. Darweesh, Wilma D.J. van de Berg)

## De ambitie

Parkinson de wereld uit is een groot doel. De Parkinson Alliantie Nederland heeft deze doelstelling omgezet in concrete ambities voor 2030, 2040 en 2050.

### Preventie:

**2030: Preventie van parkinson.** We weten welke risicofactoren een rol spelen bij het ontwikkelen van parkinson(ismen) en hoe we bepaalde vormen van parkinson voorkomen. We ontwikkelen richtlijnen en stellen een aantal preventieve maatregelen en deze staan op de politieke agenda.

**2040: Preventie is effectief.** Het aantal mensen met parkinson neemt minder snel toe. De jaarlijkse toename van het aantal mensen met parkinson in Nederland neemt in de periode 2030-2040 af ten opzichte van de jaarlijkse toename in de periode 2020-2030.

**2050: Het aantal nieuwe mensen met parkinson (per leeftijdsgroep) neemt af.** Er is binnen leeftijdsgroepen geen groei meer in het aantal nieuwe diagnoses parkinson per jaar. <sup>5</sup>

### Genezen, remmen of stoppen progressie:

**2030:** We hebben meer kennis over de pathofysiologische processen die bijdragen aan het ontstaan en verloop van de ziekte en hoe we het ziekteproces kunnen **afremmen** door middel van leefstijlinterventies en medicamenteuze interventies. Leefstijlinterventies, waarbij met name wordt gedacht aan aerobe inspanning, worden breed toegepast.

**2040:** Leefstijlinterventies en mogelijk ook medicamenteuze interventies worden ingezet om het ziekteproces bij (een deel van de) mensen met parkinson af te remmen;

**2050:** De progressie van parkinson kan afgeremd worden en zelfs **gestopt** worden bij een deel van de mensen met parkinson. Daarnaast zijn er interventies en richtlijnen ontwikkeld om herstel bij mensen met de ziekte te bevorderen.

### Verbeteren zorg en bevorderen kwaliteit van leven

#### 2030

- De gemiddelde kwaliteit van leven van mensen met parkinson is significant groter in vergelijking met de situatie in 2020.
- De meeste mensen met parkinson (tenminste 75%) ervaren de zorg goed. Ze beoordelen het aanbod aan professionele zorg en begeleiding in Nederland als 'goed'.
- De zorgkosten van zorg die voorkomen kan worden, neemt af;
  - Er is een 25% afname van ongeplande ziekenhuisopnames in vergelijking met 2020
  - 25% afname in verpleeghuizen in vergelijking met 2020
  - 25% afname ziektecomplicaties in vergelijking met 2020
- De meeste mensen met parkinson (tenminste 75%) vinden dat ze goed geïnformeerd zijn over het aanbod aan zorg en begeleiding.

---

<sup>5</sup> Het gaat hier om de toename gecorrigeerd voor demografische ontwikkelingen. Gemeten met Disability Adjusted Life Years (DALY's) en Health Related Quality of Life (HR-QOL) maten. Onder andere afname valincidenten en gebroken heupen

## Zijn de doelen haalbaar?

De doelen van deze agenda voor onderzoek en innovatie zijn ambitieus. De Parkinsonalliantie is zich hiervan terdege bewust, maar doet er alles aan om het onmogelijke, mogelijk te maken. Het stellen van een ambitie betekent niet dat we garantie geven op het realiseren van de beoogde doelstellingen. Maar wij willen er wel alles aan doen om de kans op succes te optimaliseren. De impact die parkinson heeft op iedereen die de ziekte krijgt, op de naasten en op de maatschappij is enorm groot. Dat maakt dat we ons als Parkinsonalliantie verantwoordelijk voelen om alles in het werk te stellen om mensen die nu parkinson hebben of krijgen betere zorg te bieden en waar mogelijk parkinson te voorkomen. Door meer samenwerking, meer wetenschappelijk onderzoek en meer zorginnovatie brengen we resultaten stap voor stap dichterbij.

Ons eigen, in het voorjaar van 2021 gestarte gezondheidsfonds ParkinsonNL zal hiervoor met steun van alle partners in de Parkinsonalliantie komende jaren veel inkomsten voor proberen te verwerven. ParkinsonNL streeft daarbij naar samenhang met onderzoeksactiviteiten van o.a. Alzheimer Nederland, Hersenstichting, MLDS, NWO en ZonMw. Daarbij worden ook mogelijkheden tot matching van financiering van onderzoek verkend. We beseffen dat Nederlandse onderzoekers dit niet alleen kunnen realiseren. Uiteraard blijven wij de samenwerking zoeken met internationale collega's.

## Wat is nodig?

Om de doelen te realiseren werken we langs twee lijnen. Enerzijds is het nodig om **kennis te vergroten**. Hiervoor is *wetenschappelijk onderzoek* en *zorginnovatie* nodig. Anderzijds is het belangrijk om alle **bestaande kennis te delen**. Hiervoor zijn allerlei vormen van *informatievoorziening*, *opleidingen*, *campagnes* en *implementatieprojecten* nodig. Voor beide lijnen zijn een adequate infrastructuur en de juiste én voldoende middelen noodzakelijk. De verschillende partners van de Parkinson Alliantie Nederland hebben ieder een eigen rol in de twee lijnen en werken nauw met elkaar samen. In het kader zijn de rollen van de verschillende partners van de Parkinson Alliantie Nederland weergegeven.

## Rollen binnen Parkinson Alliantie Nederland

### ParkinsonAlliantie Nederland

- Opstellen en actueel houden van deze Agenda voor onderzoek en innovatie
- Overleggen over en coördineren van gezamenlijke activiteiten van de alliantiepartners

### Parkinson Vereniging

- Vertegenwoordiger van mensen met de ziekte van Parkinson of een parkinsonisme en hun naasten
- Voordeur voor informatie
- Leveren van patiëntonderzoekers t.b.v. projecten
- Inbrengen van thema's voor onderzoek
- Medebeoordeling relevantie van projectaanvragen vanuit patiëntperspectief
- Helpen met de inclusie voor wetenschappelijke studies
- Behoeft implementatie van wetenschappelijke bevindingen in de dagelijkse praktijk signaleren

### ParkinsonNet

- Opleiden van gespecialiseerde zorgprofessionals zoals parkinsonverpleegkundigen, psychosociale zorgverleners en paramedici.
- Ondersteunen van multidisciplinaire regionale samenwerking
- Ondersteunen van zorginnovatie en implementatieprojecten
- Het digitale platform 'ParkinsonNEXT' voor informatie over lopende onderzoek- en innovatieprojecten en voor het ondersteunen van deelname van mensen met parkinson aan deze projecten ('matchmaking')
- Bieden van een belangrijke infrastructuur voor toegepast interventieonderzoek

### Dutch Parkinson Scientists

- Stimuleren van fundamenteel, translationeel en klinisch parkinson onderzoek in Nederland

- Brede vertegenwoordiging van de parkinson-onderzoeksgroepen in Nederland
- Inbrengen van thema's voor onderzoek voor Onderzoek en Innovatieagenda
- Zorgen voor afstemming tussen onderzoekers/samenwerkingsprojecten in Nederland
- Kennis over nieuwe ontwikkelingen in het parkinson-onderzoeksveld delen
- Onderzoekers stimuleren om in een vroeg stadium patiëntvertegenwoordigers te betrekken bij onderzoeksprojecten

### ParkinsonNL

- ParkinsonNL zet vanuit gevoelde urgentie versneld stappen richting een wereld zonder de ziekte van Parkinson en parkinsonismen. Met als motto: Samen grenzen verleggen.
- Kennis en impact staan bij ParkinsonNL centraal. De focus ligt daarbij op het afremmen en – het liefst – voorkomen van de ziekte. Tot die tijd zorgt ParkinsonNL ervoor dat mensen met parkinson en hun omgeving een zo goed mogelijk leven kunnen leiden.
- Dat kan niet zonder succesvolle fondsenwerving. Daarmee wordt doelgericht geïnvesteerd in wetenschappelijk en maatschappelijk onderzoek, baanbrekende innovaties en goede voorlichting, gericht op publieke bewustwording en impact.
- Daartoe worden subsidies toegekend voor fundamenteel en toegepast onderzoek en voor innovatie- en implementatieprojecten en wordt de Parkinson Vereniging financieel ondersteund ten behoeve informatievoorziening.

### Overige alliantiepartners

(o.a. wetenschappelijke- en beroepsverenigingen, farmaceuten, technologische bedrijven, zorgverzekeraars)

- Advisering over onderzoek, innovatie en informatievoorziening
- Inbrengen van thema's voor onderzoek en innovatie
- Bijdragen aan implementatie van wetenschappelijke bevindingen in de praktijk
- Financiële of immateriële ondersteuning

## Hoe kan het resultaat van wetenschappelijk onderzoek en innovatie vergroot worden?

Internationaal vindt veel wetenschappelijk onderzoek op het gebied van parkinson plaats. Nederlandse parkinson-onderzoekers hebben in het internationale veld een vooraanstaande rol. Een fraaie illustratie hiervan is het feit dat een publicatie in het gezaghebbende tijdschrift *Lancet Neurology* concludeerde dat drie van de tien allerbeste publicaties op het gebied van de bewegingsstoornissen in het jaar 2019 afkomstig waren van onderzoeksgroepen uit Nederland. Ook staat Nederland bekend om haar sterke rol in zorginnovatie. Het wetenschappelijk onderzoek naar parkinson in Nederland heeft een breed en translationeel karakter; van fundamenteel tot klinisch toegepast. Er is veel kennis aanwezig over de hele breedte van het veld, waarbij er regelmatig links worden gelegd tussen meer klinische en fundamentele onderzoeksgroepen.

Om wetenschappelijk onderzoek en zorginnovatie nog beter in te zetten voor het offensief tegen parkinson is het volgende nodig;

### 1. Meer financiële middelen voor onderzoeks- en innovatieprojecten.

De ambitie van de parkinson-onderzoekers en zorgverleners is groot. Om parkinson in de toekomst te voorkomen, het ziekteproces te beïnvloeden en de zorg en kwaliteit van leven te verbeteren zijn veel onderzoek- en innovatieprojecten nodig. Omdat parkinson een aandoening is met verschillende oorzaken (o.a. genetisch en omgevingsfactoren) en veel verschillende gevolgen heeft (o.a. fysiek, cognitief, mentaal en sociaal), is het ook noodzakelijk dat onderzoeksprojecten parallel aan elkaar lopen en ons te richten op verschillende domeinen en over domeinen heen. Voor de uitvoering van al deze onderzoek- en innovatieprojecten zijn veel financiële middelen noodzakelijk. ParkinsonNL richt zich als onafhankelijk fonds op het verwerven van middelen en het toekennen van middelen in Nederland voor onderzoek en innovatie. Daarbij maakt zij gebruik van open inschrijving waarbij projecten die aansluiten bij de missie 'Parkinson de wereld uit' kunnen worden ingediend. Daarnaast worden gerichte, thematische inschrijvingen gebruikt waarbij onderzoek op specifieke thema's ingediend kunnen worden. Tot slot is het de intentie om één of twee grootschalige projecten waaraan veel verschillende onderzoeksinstituten samenwerken te financieren. Gelet op de de open en gerichte inschrijvingen, twee grootschalige projecten, innovatie, maatschappelijke projecten en kennisbank is naar schatting tenminste tien miljoen euro op jaarbasis nodig. ParkinsonNL zet zich in voor het verwerven van deze middelen en werkt daarbij samen met andere onderzoeks- en innovatiefinanciers zoals de Hersenstichting, Maag-lever-darm stichting, Health Holland, ZonMw en NWO. ParkinsonNL verzorgt de toekenning van haar financiële middelen op een transparante en onafhankelijke wijze. Daarbij maakt het gebruik van een wetenschappelijke adviesraad, een maatschappelijke adviesraad en nationale en internationale reviewers. Bij elke toekenning van middelen is het belangrijk om een maximale impact te genereren, dit impliceert zo mogelijk doelgroep participatie binnen het onderzoek en aandacht voor implementatie van uitkomsten in de praktijk.

### 2. Goede verhouding tussen zorginnovatie, toegepast onderzoek en fundamenteel onderzoek.

Het is belangrijk dat zorginnovatie en wetenschappelijk onderzoek in de volle breedte financieel ondersteund wordt. Er zijn projecten nodig die op de **korte termijn (binnen 5 jaar)** merkbare gevolgen hebben voor de mensen die nu parkinson hebben en bijdragen aan bovenstaande ambities. Dit gaat om projecten gericht op de verbetering van de kwaliteit van leven, verbeteren van

de huidige behandeling, vroegdiagnostiek, een positieve beïnvloeding van de leefstijl (denk aan gezonde voeding, vermijden van stress en voldoende beweging), onderzoek naar en implementaties van zorginnovaties en om toegepast onderzoek naar de effectiviteit van interventies. Daarnaast is er onderzoek nodig dat op de **middellange termijn (5 tot 15 jaar)** gevolgen heeft voor degenen die nu leven met parkinson. Hieronder valt het onderzoek naar het ontwikkelen van nieuwe medicijnen en behandelingsstrategieën. Tot slot moet er onderzoek worden uitgevoerd dat op de **lange termijn (> 15 jaar)** gevolgen heeft. Dit heeft vooral positieve effecten voor mensen die op dit moment nog geen (diagnose van) parkinson hebben. Hieronder valt fundamenteel onderzoek dat resulteert in betere inzichten in de oorzaak, het ziekteproces en mogelijke behandelingen van parkinson. Parkinsonalliantie Nederland vindt dat zorginnovatie en toegepast onderzoek, waarvan mensen die op dit moment parkinson hebben profiteren, evenveel aandacht en financiële ondersteuning moet krijgen als het fundamentele onderzoek waarvan mensen profiteren die op dit moment nog geen parkinson hebben. In de bijlage zijn voorbeelden genoemd van onderzoek dat nodig is om de korte, middellange en lange termijndoelen te behalen.

### **3. Goede verhouding tussen onderzoek naar de ziekte van Parkinson en onderzoek naar atypisch parkinsonismen.**

Parkinson is een verzameling van verschillende aandoeningen waarvan de ziekte van Parkinson het meest voorkomt. Atypisch parkinsonismen zijn wat omvang betreft kleiner maar juist voor deze patiëntgroepen is ook nog veel onderzoek nodig. De Parkinsonalliantie vindt het belangrijk dat er een goede balans is in het onderzoek waar mensen met de ziekte van Parkinson baat bij hebben en onderzoek waar mensen met atypisch parkinsonismen baat bij hebben.

### **4. Meer samenwerking tussen onderzoeksinstituten en onderzoekers.**

Samenwerkingsverbanden tussen onderzoekers van verschillende onderzoeksinstituten zijn waardevol omdat het de mogelijkheid geeft voor gezamenlijk grootschalig onderzoek. Cohortstudies waaraan meerdere instituten deelnemen zijn daar een goed voorbeeld van. Samenwerking tussen onderzoeksinstituten en onderzoekers is ook waardevol omdat men van elkaars kennis kan profiteren en dubbel onderzoek wordt voorkomen. Het sterker verbinden van fundamenteel onderzoekers en klinisch (toegepast) onderzoekers én van parkinsononderzoekers met onderzoekers in aanpalende gebieden is van grote meerwaarde om doorbraken te realiseren. Het verbinden van de academische centra met niet-academische ziekenhuizen vergroot de toegang van mensen met parkinson tot onderzoek. Een betere samenwerking tussen universiteiten en Hbo-instellingen is van belang voor de uitvoering van toegepast onderzoek op het gebied van bijvoorbeeld paramedische zorg. Een jaarlijks gezamenlijk congres voor mensen met parkinson, fundamenteel onderzoekers en toegepast onderzoekers en zorgverleners draagt hier aan bij.

### **5. Meer betrokkenheid van mensen met parkinson bij onderzoek.**

Er is behoefte aan meer betrokkenheid van mensen met parkinson bij het opzetten en uitvoeren van onderzoek. Er is onderzoek gedaan naar de meerwaarde van patiëntenparticipatie in onderzoek ([www.participatiekompas.nl](http://www.participatiekompas.nl)). Hieruit blijkt dat

- Patiëntenparticipatie zorgt voor relevanter onderzoek; onderzoek dat beter aansluit bij de behoeften van de patiënten;
- Patiëntenparticipatie het proces van het betrekken van proefpersonen verbetert; proefpersonen begrijpen de informatie die wordt geboden beter en vallen minder vaak uit tijdens een project;
- Patiëntenparticipatie de communicatie over resultaten verbetert.



Mensen met parkinson moeten kunnen meedenken over de relevantie van projecten voor mensen met parkinson en hun naasten en over een patiëntvriendelijke uitvoering van onderzoek. ParkinsonNEXT (het online platform voor parkinsononderzoek) kan nog meer ingezet worden om mensen met parkinson te informeren over lopende onderzoeks- en innovatieprojecten en hen te koppelen aan onderzoekers die mensen met parkinson willen includeren voor onderzoek. Daarnaast kunnen patiënten(vertegenwoordigers) helpen bij informatievoorziening richting mensen met parkinson en bij implementatie.

#### 6. Ondersteunen van jonge onderzoekers.

Het is belangrijk dat jonge onderzoekers kansen krijgen om een eigen onderzoeksprofiel te ontwikkelen binnen het parkinsononderzoek. Nu stappen jonge, getalenteerde, onderzoekers nog te vaak over naar andere vakgebieden waar de kansen op subsidiering van onderzoek groter zijn. Hiermee gaat veel potentieel verloren voor het parkinsononderzoek. De Parkinsonalliantie vindt dat jonge onderzoekers financieel gesteund moeten worden, niet alleen in grote projecten, maar ook bij kleinschaliger activiteiten zoals congresbezoek, drukkosten proefschrift en (inter)nationaal werk- en congresbezoek.

#### 7. Meer publiek private samenwerking.

Om de doelstellingen te bereiken is het noodzakelijk dat publieke partijen zoals onderzoeksinstituten en zorginstellingen intensief samenwerken met private partijen zoals farmaceuten en technologiebedrijven. De Parkinsonalliantie nodigt daarom zowel publieke als private partijen uit om zich aan te sluiten bij de alliantie. In het komende maken we met deze publiek en private partijen een inventarisatie op welke wijze we de samenwerking kunnen stimuleren.

#### 8. Kennisdelen.

Kennis vergaren zonder deze kennis te delen is zinloos. Daarom zijn informatievoorziening, opleiding en implementatie belangrijke onderdelen van de *Agenda voor onderzoek en innovatie*. Het organiseren van een jaarlijks congres waar zorgverleners, patiënten, onderzoekers en zorginnovatoren elkaar ontmoeten krijgt een hoge prioriteit. Om patiënten goed te kunnen informeren werkt de Parkinson Vereniging in samenwerking met ParkinsonNet en universitaire centra aan het ontwikkelen van een kennisbank met up-to-date informatie voor patiënten. De Parkinson Vereniging en ParkinsonNet ontwikkelen daarnaast trainingen voor patiënten en zorgprofessionals. Vanwege het belang van parkinsonverpleegkundigen in de zorg zal de opleiding van verpleegkundigen door ParkinsonNet geïntensiveerd worden.

#### 9. Prioriteren van onderzoek en innovatie.

In deze *Agenda voor onderzoek en innovatie* geeft Parkinsonalliantie geen prioriteiten aan bepaalde onderzoek- en innovatiethema's. Wel vindt Parkinsonalliantie dat het wenselijk is om op de gebieden van respectievelijk **preventie, ziektemodificatie** en **bevorderen kwaliteit van leven** te komen tot gezamenlijke, grote, meerjarige onderzoeksprojecten. Onderzoekers vanuit verschillende onderzoeksinstituten moeten deze onderzoeksprojecten opstellen en uitvoeren, die gericht zijn op de doelstelling van alliantie. Bij het opstellen van de programma's moeten niet alleen onderzoekers maar ook patiënten en zorgverleners betrokken zijn.

## Bijlage 1

Onderstaande personen werkten mee aan de totstandkoming van deze *Agenda voor onderzoek en innovatie*.

### Projectcoördinatie

- Dr. Marten Munneke (voorzitter stichting ParkinsonNet, hoofd strategie en innovatie Expertisecentrum voor Parkinson & Bewegingsstoornissen Radboudumc)
- Dr. Wilma D.J. van de Berg (neurowetenschapper; Hoofd sectie Klinische Neuroanatomie en Biobanking, Afdeling Anatomie en Neurowetenschappen, Amsterdam UMC, locatie VUmc)
- Monique Bosman (voorzitter Patiëntenkamer van de Parkinson Advies Raad)
- Mr. drs. Bert Kuipers (directeur-bestuurder ParkinsonNL)
- Drs. Luc Evers (junior onderzoeker, interviewer)
- Dr. Jorrit Hoff (neuroloog; St. Antonius Ziekenhuis, Nieuwegein)

### Patiëntenkamer van de Parkinson Advies Raad

- Mevrouw M.E. Bosman (voorzitter)
- Mevrouw drs. B. Ety (secretaris)
- Dhr. drs. M.M.J. van Schijndel
- De heer W.A. Simons
- De heer P.A.J. van de Schilde
- De heer ir. J. Gouman
- De heer D.A.M. Geldtmeijer
- De heer L.J. de Waal
- De heer Dr. T. Zuidema
- De heer mr. S.B.K.W. Hoppenbrouwer
- De heer mr. A. Kraster
- De heer ir. R.J.G.C. Overes
- De heer F.R. Roos, MSc
- Mevrouw drs. M. de Vries-Scholten
- Mevrouw S. Vas
- De heer W.F.J. Weijzenborn

### Geïnterviewde wetenschappelijk onderzoekers en zorgprofessionals

- Prof. Dr. Henk Berendse (Amsterdam UMC)
- Prof. Dr. Rob de Bie (Amsterdam UMC)
- Prof. dr. Bas R. Bloem (Radboudumc)
- Prof. Dr. Mireille Claessens (Universiteit Twente)
- Dr. Fiorella Contarino (Haga Ziekenhuis, Den Haag)
- Dr. Rick Helmich (Radboudumc, Nijmegen)
- Prof. Dr. Odile van den Heuvel (Amsterdam UMC)
- Prof. Dr. Bob van Hilten (LUMC, Leiden)
- Dr. Danny Hommel (Groenhuysen Roosendaal)
- Prof. Dr. Teus van Laar (UMC Groningen)
- Prof. Dr. Jeroen Pasterkamp (UMC Utrecht)
- Dr. Marcel Verbeek (Radboudumc Nijmegen)
- Dr. Erwin van Wegen (Amsterdam UMC)

### Betrokkenen vanuit de alliantiepartners

- Mevrouw Sanne Bouwman, marketing en communicatieadviseur ParkinsonNet
- Mevrouw Masja van het Hoofd, beleidsmedewerker Parkinson Vereniging
- De heer Emiel Rolink, ad interim coördinator Parkinson Alliantie Nederland

## Bijlage 2: Werkwijze totstandkoming agenda

### 1. Veldverkenning.

Ter voorbereiding van het opstellen van de agenda voerden drie vertegenwoordigers van Parkinsonalliantie Nederland (dr. Wilma van de Berg, prof. Dr. Bas Bloem, dr. Jorrit Hoff) verkennende gesprekken met een aantal onderzoekers uit verschillende onderzoeksinstituten in Nederland die betrokken zijn bij fundamenteel of toegepast onderzoek op het gebied van parkinson.

### 2. Raadpleging patiëntenkamer van de Parkinson Adviesraad Parkinson Vereniging.

In samenwerking met de Parkinson Vereniging vond op 17 december 2020 een bijeenkomst plaats, die volledig in het teken stond van de vormgeving van Parkinsonalliantie en de bijbehorende onderzoeks- en innovatieagenda. Aan de bijeenkomst (duur: 2 uur) namen 12 leden van de Patiëntenkamer van de Parkinson Adviesraad (PK-PAR) deel. De PK-PAR bestaat uit mensen met parkinson(isme) en adviseert het bestuur van de Parkinson Vereniging over de financiering van wetenschappelijk onderzoek. Tessa van de Zande en Luc Evers hebben in opdracht van Parkinsonalliantie dit gesprek georganiseerd, geleid en samengevat.

### 3. Interviews onderzoekers.

In totaal zijn 23 onderzoekers die zich bezighouden met fundamenteel of toegepast parkinson onderzoek of innovatie in Nederland uitgenodigd voor een interview. Van 1 oktober tot 24 november 2020 vonden er 12 interviews (duur: 30 tot 60 minuten) plaats, op basis van de beschikbaarheid van de kandidaten. Van elk interview zijn geluidsopnames beschikbaar, op basis waarvan samenvattingen zijn gemaakt. De samenvattingen zijn teruggekoppeld aan de deelnemers, om hun de gelegenheid te bieden om wijzigingen of toevoegingen aan te brengen. Zie bijlage 1 voor een overzicht van de onderzoekers die geïnterviewd zijn.

### 4. Opstellen 1e conceptversie agenda.

Op basis van de uitkomsten van de bijeenkomst met patiënten, de interviews met onderzoekers en gesprekken met vertegenwoordigers van de alliantiepartners is een concept agenda opgesteld.

### 5. Schriftelijke feedback op conceptversies.

Een eerste concept van de agenda is voorgelegd aan patiënten (leden van de PK-PAR en leden van de parkinsonismepanels van de Parkinson Vereniging), onderzoekers (alle leden van de vereniging van parkinson onderzoekers in oprichting), de besturen van de alliantiepartners (Parkinson Vereniging, ParkinsonNet, ParkinsonNL, Vereniging Parkinson Onderzoekers i.o.) en aan het bestuur van de werkgroep bewegingsstoornissen van de NVN met de vraag om feedback te geven.

### 6. Invitational Conference.

Tijdens een Invitational Conference is de feedback op de agenda besproken. De volgende stakeholders zijn uitgenodigd voor de conferentie:

1. Mensen met parkinson(isme): de 1 leden van de PK-PAR en beleidsmedewerker Parkinson Vereniging
2. Onderzoekers: alle onderzoekers die aangesloten zijn bij Dutch Parkinson Scientists
3. Vertegenwoordigers van de besturen van de deelnemers van Parkinsonalliantie Nederland

Vanwege de coronamaatregelen heeft deze bijeenkomst digitaal plaatsgevonden.

**7. Opstellen 2e conceptversie agenda.**

Op basis van de feedback en de conferentie is een 2e conceptversie van de agenda opgesteld en voorgelegd alle betrokkenen.

**8. Opstellen prefinale versie agenda.**

Op basis van de invitational conference is een prefinale versie opgesteld.

**9. Prefinale versie voorgelegd ter goedkeuring.**

De prefinale versie van de agenda is voorgelegd aan het bestuur van de Parkinson Vereniging, het bestuur van de Dutch Parkinson Scientists, het bestuur van ParkinsonNet, het bestuur van ParkinsonNL, en het bestuur van de werkgroep bewegingsstoornissen van de NVN en het bestuur van de werkgroep Parkinson Verpleegkundigen en Verpleegkundig Specialisten van de V&VN. De besturen hebben de prefinale versie voorgelegd aan de achterban; Voor onderzoekers is dit gebeurd tijdens een bijeenkomst voorafgaand aan het 'World Congres voor Parkinson en Related Disorders' (Maastricht)

**10. Vaststellen definitieve agenda.**

De definitieve versie van de agenda is vastgesteld door het bestuur van Parkinsonalliantie Nederland.

## Bijlage 3: Voorbeelden van onderzoek en innovatie

In gesprekken met patiënten, onderzoekers en zorgverleners is een groot aantal relevante thema's genoemd voor onderzoek en innovatie. In onderstaand overzicht zijn deze thema's benoemd. Dit is **niet** een volledig overzicht van alle thema's die relevant kunnen zijn.

### A. Onderzoek en zorginnovatie met een impact op de korte termijn (< 5 jaar)

*Mensen die nu parkinson hebben, hebben baat bij het beantwoorden van de vragen op onderstaande onderzoeksvragen*

- Wat is de meerwaarde en optimale dosering van fysieke activiteit, cognitieve training, leefstijlinterventies zoals sporten of een gezonde voeding, faeces transplantatie, inzet van cues, alternatieve therapieën?
- Hoe kan het effect van de inzet van paramedische zorg en verpleegkundige begeleiding vergroot worden?
- Op welke wijze kunnen niet-motorische problemen waaronder pijn en vermoeidheid het beste behandeld worden?
- Op welke wijze kunnen psychische en psychiatrische klachten, zoals depressie, angst, apathie, impulscontrolestoornissen (hyperseksualiteit, gokken, kopen, eten, etc.), delier, hallucinaties/psychose, en cognitieve stoornissen voorkomen en behandeld worden?
- Op welke wijze kunnen problemen als gevolg van parkinson zoals vallen, houdingsveranderingen, dystonie en verminderde arm/handvaardigheid behandeld worden?
- Wat is de meerwaarde van alternatieve toedieningsvormen van levodopa, bijvoorbeeld via inhalatie
- Op welke wijze kan arbeidsparticipatie vergroot worden?
- Hoe kan het resultaat van geavanceerde behandelingen zoals niet-invasieve hersenstimulatie, levodopa/carbidopa intestinale gel en apomorfine verder verbeterd worden?
- Hoe kunnen mantelzorgers en naasten beter ondersteund worden?
- Kan het gebruik van nieuwe technologie, zoals de inzet van een online samenwerkingsplatform, patiëntenportaal en computer adaptive testing (CAT) bijdragen aan betere zorg?
- Hoe kan de begeleiding in de diagnosefase (eerder diagnose, betere begeleiding na diagnose) verbeterd worden?
- Hoe kan de zorg en begeleiding van jonge mensen met parkinson verbeterd worden?
- Betere ondersteuning van integrale zorg (bijvoorbeeld m.b.v. technologie, bekostiging coördinatiekosten etc.)
- Stimuleren van het gebruik van een gezonde leefstijl (bijvoorbeeld sport, voeding) om kwaliteit van leven te vergroten
- Hoe kunnen mensen met parkinson en een migratie achtergrond beter begeleid worden?
- Hoe kunnen mensen met parkinson in de laatste fase (verpleeghuiszorg, palliatieve zorg) beter begeleid worden?

## **B. Onderzoek met een impact op de middellange termijn (5-15 jaar)**

*Een deel van de mensen die nu parkinson hebben, heeft baat bij het beantwoorden van de vragen op onderstaande onderzoeksvragen*

- Wat is de effectiviteit van nieuwe medicijnen? En bij welke klachten, ziekte-ernst, ziekteduur zijn ze effectief?
- Wat is de rol van omgevingsfactoren, zoals bestrijdingsmiddelen, trichloorethyleen en andere chemische middelen, bij het ontstaan van parkinson?
- Levert het saneren van onze omgeving een bijdrage aan het afremmen van de groei in het aantal nieuwe mensen met de ziekte van Parkinson?
- Is het mogelijk om de behandeling te personaliseren op basis van iemand genetisch of moleculair profiel?
- Welke biomarkers zijn van belang om tijdig en betrouwbaar onderscheid te kunnen maken tussen verschillende parkinsonismen?
- Welke biomarkers (neuroimaging, genetica, CSF, microbiom, wearables, post-mortem onderzoek) zijn van belang voor wetenschappelijk onderzoek naar ziektemodificatie?
- Welke biomarkers kunnen bijdragen aan vroegdiagnostiek om kandidaten voor ziektemodificatie tijdig te vangen en behandeling al vroeg in het ziekteproces mogelijk te maken
- Tools om de ervaring van mensen met parkinson in kaart te brengen (bijv. experience sampling)
- Hoe kan big data en kunstmatige intelligentie ons inzichten geven en de zorg verbeteren?
- Wat is de rol van life-time events en chronische stress bij het ontstaan en moduleren van de progressie van parkinson?

## **C. Onderzoek met een impact op de lange termijn (>15 jaar)**

*Mensen die nu parkinson hebben zullen beperkt baat hebben bij de resultaten van dit onderzoek. Het onderzoek is vooral van belang voor mensen die nu geen parkinson hebben.*

- Fundamenteel en toegepast onderzoek naar mogelijkheden tot het vertragen of stopzetten van de progressie van parkinson (ziekte modificatie)
- Onderzoek naar onderliggende ziektemechanismen en de variatie daarin tussen verschillende subtypes van parkinson.
- Verkrijgen van meer inzicht in de rol van bijvoorbeeld genetische factoren, eiwitstapeling, neurale connectiviteit, ontsteking en darmfunctie bij ziektemodificatie
- Verkrijgen van meer inzicht in subtypes wat betreft onderliggende ziektemechanismen
- Ontdekken van nieuwe 'doelwitten' voor ontwikkeling nieuwe medicijnen
- Verkrijgen van meer inzicht in prodromale fase van de ziekte van Parkinson waardoor ingrijpen in ziekteproces alvorens brede schade in zenuwstelsel zichtbaar is, mogelijk wordt.

---

1. Trenkwalder C, Mollenhauer B. Movement disorders in 2019: from antibodies to lifestyle interventions. *Lancet Neurol* 2020; 19(1): 10-2.



---

**parkinson  
alliantie  
nederland**

Stationsplein 123  
3818 LE Amersfoort  
T 033 303 29 40  
[www.parkinsonalliantie.nl](http://www.parkinsonalliantie.nl)  
[info@parkinsonalliantie.nl](mailto:info@parkinsonalliantie.nl)

