

# Onderzoek naar PSP

**De ziekte Progressieve Supranucleaire Parese (PSP) is een vorm van atypisch parkinsonisme. Vaak wordt bij mensen met deze ziekte ten onrechte eerst gedacht aan de ziekte van Parkinson. Dit terwijl het onderliggende ziekteproces wezenlijk anders is. Neuroloog dr. Agnita Boon (Erasmus MC) vertelt over haar fascinatie voor PSP, haar ervaringen met mensen die PSP hebben en onderzoek dat gedaan wordt naar de ziekte.**

**Het aandachtsgebied van dr. Boon ligt bij de neurologische bewegingsstoornissen. Ze ziet in haar spreekkamer in het Erasmus MC vooral mensen met de ziekte van Parkinson en andere parkinsonismen, zoals PSP, MSA en CBS.**

## Waar komt uw fascinatie voor PSP vandaan?

“Mijn persoonlijke fascinatie voor PSP komt door een aantal dingen”, vertelt dr. Boon, “bijvoorbeeld de voor mij als neuroloog boeiende symptomen, waardoor ik regelmatig in de wachtkamer al zie dat het iemand met PSP is. Of de indrukwekkende ernst van het ziektebeeld PSP, zoals het vele vallen waarbij relatief weinig letsel wordt opgelopen. Maar ook de roekeloosheid en gestoorde inschatting van mensen met PSP zijn bijzonder. Hierdoor gaan ze voor een stoel al zitten en komen ze op de grond terecht. Of rijden ze soms nog auto, terwijl hun ogen vrijwel niet meer kunnen bewegen.”

## Wat voor ervaringen heeft u met mensen met PSP en hun partners?

Dr. Boon heeft in de loop der jaren veel mensen met PSP gezien, en ziet ze deze nog steeds. Ze heeft eigenlijk alleen maar hele goede ervaringen met mensen met PSP. “Ik vind zowel de patiënten als hun partners zeer bewonderenswaardig. Het

valt mij op dat mensen die PSP hebben ondanks hun ernstige en beperkende ziekte, niet de indruk maken dat ze bij de pakken neerzitten. Alhoewel daar best reden toe zou zijn.” Een van de mogelijke verklaringen die dr. Boon daarvoor geeft, zijn de gedragsveranderingen die vaak optreden door de ziekte. Mensen met PSP kunnen bijvoorbeeld impulsiever worden dan voorheen.

Niet alleen haar ervaringen met mensen met PSP zijn positief, ook de interactie met hun partners ervaart dr. Boon als zeer prettig. “De partners zijn eveneens heel actief en willen heel veel proberen om het leven zo makkelijk mogelijk te maken. Ik heb in het begin ook best veel geleerd van de trucjes en oplossingen die mensen met PSP en hun partners bedenken voor in hun dagelijkse leven. Denk hierbij aan het dragen van schoenen met een stevige hak of het dragen van een rugzak op de buik, om het achterover neigen te verminderen. Dit soort trucjes gebruik ik nu ook bij andere patiënten, als ze het nodig hebben.”

## U had het over bijzondere mensen, kunt u daar wat meer over vertellen?

“Eigenlijk zijn alle mensen met PSP bijzonder. Met de verhalen die ik in de spreekkamer of op bijeenkomsten hoor, denk ik ook wel eens: never a dull moment (er zijn geen saaie momenten, red.) met deze mensen. Een meneer met

PSP die ik niet snel zal vergeten, is een man die in het begin steeds maar zei: ‘Dr. Boon, ik heb geen PSP. Volgende keer als ik bij u kom, gaat het goed! Hij oefende heel goed, sportte veel, deed oefeningen voor zijn ogen, van alles. In het begin ging hij inderdaad vooruit op verschillende fronten, dat was heel mooi om te zien. Helaas is er uiteindelijk toch een moment gekomen dat het hem niet meer lukte om vol te houden dat hij geen PSP had.”

## Hoe komt het eigenlijk dat PSP zo moeilijk te diagnosticeren is?

Veel mensen met PSP krijgen eerst ten onrechte een andere diagnose. Dit komt omdat de klachten die met PSP gepaard gaan, veel lijken op die van een aantal andere aandoeningen. Volgens dr. Boon is het vooral in het begin lastig om mensen met PSP te diagnosticeren, omdat de manier waarop de ziekte zich kan presenteren zo verschillend is. “Vaak wordt er eerst aan de ziekte van Parkinson of aan een vorm van dementie gedacht bij mensen die PSP hebben.” Mensen kunnen zich met verschillende symptomen presenteren. Denk hierbij aan stijfheid en traagheid, maar ook gedragsveranderingen, loopstoornissen, vallen en problemen met taal. Er zijn inmiddels maar liefst acht verschillende vormen van PSP te onderscheiden. In de nieuwe diagnostische criteria die in 2017 gepubliceerd zijn, worden deze acht verschillende vormen op ingenieuze wijze verwerkt. Dr. Boon vertelt dat het voor artsen ook handig kan zijn om meer ervaren collega's mee te laten kijken naar patiënten met atypische beelden. Op die manier kan de diagnose vaak sneller en met meer zekerheid gesteld worden.

## Wat voor onderzoeken worden er gedaan naar PSP?

De laatste jaren worden er twee thema's veel onderzocht. Enerzijds wordt er onder-

*'Eigenlijk zijn alle mensen met PSP bijzonder'*



Neuroloog dr. Agnita Boon

zoek gedaan naar zogeheten biomarkers. Deze zijn nodig om de diagnose PSP sneller en makkelijker te kunnen stellen en om eventuele effecten van de behandeling te kunnen monitoren. Een biomarker is iets wat betrouwbaar kan worden gemeten en iets kan vertellen over iemands gezondheid of ziekte-toestand. Biomarkers worden vaak uit lichaamsvloeistoffen gehaald, bijvoorbeeld een bepaald stofje in het bloed van mensen met PSP. Er bestaan ook digitale biomarkers. Dit zijn vaak biomarkers die worden gemeten door draagbare, digitale apparaten. Je hoeft hiervoor niet technisch handig te zijn en je kan ze gewoon thuis dragen. De metingen worden automatisch door het apparaat uitgevoerd.

Anderzijds wordt er onderzoek gedaan naar effectieve behandelingen gericht op tau. Dit is een eiwit dat in het centrale

zenuwstelsel zit en een rol speelt bij de ontwikkeling van PSP: door opstapeling van tau-eiwitten kunnen hersencellen beschadigd raken en minder goed gaan werken. Helaas is er op dit moment nog geen behandeling gevonden die werkzaam is. Dr. Boon: “Er zitten nog wel een paar middelen in de pijplijn, dus hopelijk wordt er de komende jaren iets gevonden voor deze invaliderende ziekte.”

### Hoe belangrijk is het dat er verder onderzoek gedaan wordt naar PSP?

“Het is ontzettend belangrijk dat er onderzoek gedaan wordt naar PSP” vertelt dr. Boon, “omdat we nog maar heel weinig weten over het ontstaan van de ziekte, hoe we het beter zouden kunnen behandelen dan nu en hoe we de ziekteprogressie kunnen remmen.”

Onlangs is er een nieuw onderzoek naar PSP gestart: de Parkinson Op Maat PSP-studie. Het doel van deze studie is het ontwikkelen van een graadmeter die het verloop van PSP op een objectieve manier kan meten. Met een onderzoekshorloge wordt gezocht naar digitale biomarkers om zo een nieuwe graadmeter voor PSP te ontwikkelen. Als de graadmeter effectief blijkt, kan deze ingezet worden in toekomstig wetenschappelijk onderzoek, waarin medicijnen die PSP hopelijk moeten gaan afremmen getest worden. Daarnaast kan dit horloge ook gaan helpen bij het stellen van de diagnose PSP.

De PSP-studie maakt onderdeel uit van Parkinson Op Maat, de samenwerking tussen het Radboudumc, het Erasmus MC en het Amerikaanse bedrijf Verily Life Sciences. Bij de PSP-studie komen de onderzoekers tweemaal bij de deelnemers thuis om metingen te verrichten. Verder dragen de deelnemers een jaar lang het onderzoekshorloge.

### Wilt u deelnemen aan de PSP-studie? Dat kan!

De onderzoekers zoeken mensen van minimaal 50 jaar, die de diagnose PSP hebben en nog zelfstandig of met een hulpmiddel minimaal vijf stappen kunnen zetten. Bent u of kent u iemand die PSP heeft en hebt u interesse in deelname aan wetenschappelijk onderzoek? Kijk dan op [www.parkinsonopmaat.nl/psp](http://www.parkinsonopmaat.nl/psp) voor meer informatie of om u aan te melden voor dit nieuwe onderzoek naar PSP. U kunt zich ook aanmelden door de antwoordkaart uit de bijgesloten folder ingevuld naar ons op te sturen. Eén van de onderzoeksmedewerkers zal dan contact met u opnemen.