

# PPMI: Preventief onderzoek naar de ziekte van Parkinson

**Het Radboudumc in Nijmegen is in 2021 in samenwerking met de Michael J. Fox Foundation het Parkinson's Progression Markers Initiative (PPMI) onderzoek gestart. Dit is een grootschalig internationaal onderzoek waarin mensen met de ziekte van Parkinson minimaal vijf jaar worden gevolgd. Maar wat weten we nou eigenlijk over het proces vóódat iemand gediagnosticeerd wordt? Veel te weinig! Daarom zal binnen het PPMI-onderzoek vanaf december 2022 ook onderzoek gedaan worden naar mensen die nog niet gediagnosticeerd zijn met parkinson maar wel tekenen vertonen die verband houden met de ziekte. Deze groep noemen we 'prodromals'. In dit artikel geven wij u meer informatie over het PPMI initiatief en leggen wij u uit waarom we onderzoek gaan doen naar mensen in de prodromale fase. Dit doen we middels een interview met dr. Ken Marek, neuroloog en hoofdonderzoeker van het PPMI onderzoek.**

## **Kunt u ons meer vertellen over de achtergrond van het PPMI-initiatief?**

De Amerikaanse Michael J. Fox Foundation is in 2010 gestart met het PPMI-initiatief. PPMI staat voor Parkinson's Progression Markers Initiative: een grootschalig observationeel onderzoek waarmee informatie wordt verzameld van mensen met en zonder de ziekte van Parkinson met als doel het verloop van de ziekte van Parkinson beter te begrijpen en te meten om zo de ontwikkeling van mogelijke behandelingen te versnellen. In 2021 is het Radboudumc gevraagd om als enige centrum in Nederland mee te werken aan dit initiatief. Het PPMI-onderzoek heeft al gegevens verzameld van 1400 personen met de ziekte van Parkinson in elf landen. Uiteindelijk kunnen de resultaten van het PPMI onderzoek bijdragen aan belangrijke vooruitgang op alle onderdelen van de zorg: van het vroegtijdig identificeren van mensen die risico lopen op het ontwikkelen van parkinson tot nieuwe behandelin-

gen die de kwaliteit van leven van mensen met parkinson kunnen verbeteren en de progressie van de ziekte kunnen afremmen. Binnen PPMI worden geanonimiseerde gegevens en lichaamsmaterialen beschikbaar gesteld aan diverse onderzoekers om doorbraken in onderzoek naar de ziekte van Parkinson te bespoedigen.

## **Waarom doen jullie onderzoek naar mensen met bepaalde kenmerken die kunnen wijzen op de ziekte van Parkinson, maar bij wie de ziekte nog niet is vastgesteld?**

Het bestuderen van deze personen kan belangrijke aanwijzingen opleveren over bijvoorbeeld de eerste tekenen van parkinson, die misschien niet met het blote oog zichtbaar zijn. Niet alle personen met deze kenmerken ontwikkelen parkinson. Door dit onderzoek komen we hier mogelijk ook meer over te weten. Dit onderzoek zou op een dag kunnen leiden

tot betere tests, een betere diagnose en nieuwe behandelingen om de ziekte van Parkinson te voorkomen ofwel te remmen.

## **Wat zijn typische kenmerken die in verband kunnen worden gebracht met parkinson?**

Risicogroepen die mogelijk verband houden met de ziekte van Parkinson zijn mensen met reukverlies, een REM-slaapstoornis (RBD), een genetische afwijking die geassocieerd wordt met parkinson of een gezinslid (ouders, broer of zus) met de ziekte van Parkinson. Echter, niet iedereen met bovenstaande genoemde kenmerken ontwikkelt de ziekte van Parkinson. Maar met dit onderzoek willen we meer inzicht krijgen waarom sommige mensen met bovenstaande kenmerken de ziekte van Parkinson ontwikkelen en anderen niet.

## **De informatie in deze studie zal worden gebruikt om een objectieve graadmeter te kunnen ontwikkelen die de diagnose vroeg kan stellen maar ook de voortgang van de ziekte van Parkinson objectief kan volgen. Dit soort graadmeters worden ook wel biomarkers genoemd. Kunt u ons hier meer over vertellen?**

Naarmate er meer onderzoek met mensen wordt gedaan, wordt de behoefte aan objectieve tests om een diagnose vroegtijdig en goed te kunnen stellen voor de ziekte van Parkinson dringender. De informatie in dit onderzoek wordt gebruikt om



Dr. Ken Marek, neuroloog  
en hoofdonderzoeker van  
het PPMI onderzoek



## Parkinson's Progression Markers Initiative

biomarkers voor de ziekte van Parkinson te ontwikkelen. Biomarkers zijn graadmeters die iets over de ziekte van Parkinson vertellen. Een voorbeeld van een biomarker is een bepaalde waarde in het bloed. Als we goede biomarkers voor de ziekte van Parkinson hebben, kan dat ook nuttig zijn bij de ontwikkeling van nieuwe behandelingen. In dit onderzoek meten we biomarkers die mogelijk verband houden met de manier waarop de ziekte van Parkinson zich ontwikkelt en in de loop van de tijd verandert. Om specifieke biomarkers voor de ziekte van Parkinson te kunnen vaststellen, moeten we deze vergelijken met biomarkers bij personen zonder parkinson.

### **U noemt reukverlies als risico op het ontwikkelen van de ziekte van Parkinson. Kunt u dit verklaren?**

Veel aandoeningen kunnen tijdelijk of blijvend reukverlies veroorzaken. Blijvend reukverlies kan een risicofactor zijn voor hersenziekten zoals parkinson. Wetenschappers weten niet precies waarom dit is. Een populaire theorie is dat de ziekte van Parkinson mogelijk begint in het deel van de hersenen dat het reukvermogen regelt. Sommige onderzoekers denken dat het klonteren van eiwitten, wat een kenmerk is van de ziekte van Parkinson, in dit gedeelte van de hersenen begint, voordat het naar andere delen van de hersenen gaat. Na een diagnose melden sommige mensen met parkinson dat ze hun reukvermogen al jaren of zelfs decennia

eerder hebben verloren. Het is overigens niet zo dat iedereen met reukverlies een hersenziekte ontwikkelt. Onderzoekers bestuderen deze ontwikkeling om meer te weten te komen over het verband tussen deze zaken.

### **Waarom is het belangrijk om elk jaar een ruggenprik te doen? Omdat er via een naald hersenvocht wordt afgenomen is dit toch een vrij riskante procedure?**

Het verzamelen van ruggenmergvocht is zeer waardevol voor onderzoek naar de ziekte van Parkinson. We voeren deze meting uit omdat uit eerdere onderzoeken is gebleken dat de stoffen die zich ophopen in de hersencellen bij mensen met de ziekte van Parkinson, ook terechtkomen in het hersenvocht. Dit kunnen we afnemen tijdens een ruggenprik. Het is echter een verkeerde opvatting dat dit

een riskante procedure is. In de loop van de jaren is veel vooruitgang geboekt in deze methode, onder andere door een kleinere naald te gebruiken. Hierdoor wordt deze werkwijze gezien als een laag risico voor diegene die hem laten uitvoeren.

### **Als een deelnemer voldoet aan de genoemde criteria om deel te kunnen nemen aan het PPMI Prodromal onderzoek, hoe groot is dan de kans dat iemand daadwerkelijk parkinson ontwikkelt?**

Sommige deelnemers zullen tijdens het onderzoek parkinson ontwikkelen, terwijl anderen hier misschien nooit last van gaan krijgen. Om hoeveel mensen het gaat, is nog onbekend en dat is ook één van de redenen waarom wij dit belangrijke onderzoek uitvoeren.

## PPMI prodromal: deelnemers gezocht!

**Het Radboudumc gaat in samenwerking met The Michael J. Fox Foundation onderzoek doen naar een mogelijk verband tussen bepaalde kenmerken en het ontstaan van de ziekte, bij mensen die op dit moment (nog) niet gediagnostiseerd zijn met de ziekte van Parkinson.**

We zoeken voor dit onderzoek mensen zonder parkinsondiagnose, maar met kenmerken die mogelijk verband houden met de ziekte van Parkinson. Deze groep noemen we 'Prodromals'. Wilt u weten of u voor deelname aan dit onderzoek in aanmerking komt? Lees dan meer informatie over het PPMI prodromal onderzoek en deelname hieraan op de website:

[www.parkinsonopmaat.nl/ppmi](http://www.parkinsonopmaat.nl/ppmi).