

Big data studie voor een behandeling op maat

ProPark: Profilering van Parkinson

Geen mens met parkinson is gelijk. Waar de ene persoon last heeft van een tremor of bijvoorbeeld juist stijfheid ondervindt, heeft een ander misschien meer te kampen met spraakproblemen of veranderingen in het denken. Ondanks het brede palet aan klachten en symptomen waarmee mensen met parkinson te maken kunnen krijgen, lijkt de behandeling die wordt ingezet in veel gevallen gelijk. Na de diagnose schrijft een neuroloog medicatie voor en er wordt vaak beroep gedaan op paramedici, zoals de fysiotherapeut, logopedist, diëtist al naar gelang de klachten.

Hoe mooi zou het zijn wanneer het bij het stellen van een diagnose mogelijk zou zijn een op maat gemaakt behandelplan samen te stellen, dat is gebaseerd op een wetenschappelijk onderbouwde prognose van het verloop van de ziekte bij die specifieke persoon? Dit is een van de doelstellingen van de ProPark-studie, die begin dit jaar start in de Randstad. Daarnaast willen de onderzoekers ook kijken naar de bijwerkingen die mensen met parkinson ervaren van hun medicatie. Denk hierbij aan motorische verschijnselen zoals schommelingen in beweeglijkheid, maar ook aan niet-motorische bijwerkingen zoals een te lage bloeddruk, slaperigheid overdag en psychotische klachten. Al deze kennis kan van invloed zijn op de samenstelling van een behandeling op maat. Wanneer op onderbouwde wijze duidelijk wordt dat iemand last zou kunnen krijgen van bepaalde bij-



Dr. Lisette Charbonnier

werkingen, dan kan dit meewegen in de keuze voor een bepaald medicijn.

Samenwerking

Dr. Lisette Charbonnier van het Leids Universitair

Medisch Centrum (LUMC) is onderzoekscoördinator van deze big data studie. In deze studie wordt aan de hand van een schat aan verzamelde gegevens van mensen met parkinson toegewerkt wordt naar een behandeling op maat. Als een soort 'barcode voor mensen met parkinson'. "Big data onderzoek is nodig gezien het brede palet aan symptomen en bijwerkingen dat bij parkinson komt kijken", aldus Charbonnier. "De ziekte is heel complex, wat maakt dat er gegevens nodig zijn van een grote groep mensen om tot onderbouwde inzichten te komen. Het is hierbij van groot belang dat de gegevens op een zelfde manier worden gemeten en dat bijvoorbeeld bloed en huidbiopten op eenzelfde manier worden afgenomen en opgeslagen."

Er werken vijf medische centra samen en de farmaceutische industrie is betrokken bij de ontwikkeling van meetapparatuur die wordt gebruikt voor de metingen thuis. De Parkinson Vereniging is betrokken bij de studie middels de inzet van patiëntonderzoekers. "Samenwerking is het sleutelwoord", aldus Charbonnier. "Het aantal mensen met parkinson neemt in de komende jaren wereldwijd flink toe, het is belangrijk om veel kennis te vergaren om meer te weten te komen

Medische centra

Bij ProPark zijn vijf medische centra betrokken: Amsterdam UMC, Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC), Erasmus MC, St. Antonius MC en het Meander MC.

over het ontstaan van de ziekte om tot nieuwe inzichten te komen in de zoektocht naar remming, voorkoming of genezing van parkinson. Daarom wordt er ook samengewerkt met Parkinson op Maat, een andere big data studie die momenteel ook loopt in Nijmegen."

De metingen in het ziekenhuis

Deelnemers aan de ProPark-studie worden aan verschillende metingen onderworpen, waarmee een schat aan waardevolle gegevens wordt verzameld. In een van de deelnemende medische centra worden vragenlijsten ingevuld met persoonlijke gegevens, de aandoening en leefstijl. Ook worden lengte, gewicht en bloeddruk gemeten. Daarnaast worden er tests gedaan waarmee de parkinsonklachten per persoon in kaart worden gebracht. Tevens worden er cognitieve tests gedaan, waarmee wordt gekeken naar het geheugen, ruimtelijk inzicht en de woordenschat. Aan de hand van bloedtesten worden verschillende waarden bekeken en genetische gegevens geïnventariseerd. Tot slot worden er van de rug kleine huidbiopten genomen, waaruit ook belangrijke gegevens kunnen worden gedistilleerd. Voorafgaand aan de metingsdag in het ziekenhuis, wordt deelnemers gevraagd

Nederlands Parkinson Cohort

ProPark brengt in de komende drie jaar het zogenaamd Randstad cohort tot stand. Een cohort is een groep mensen met gelijke kenmerken, in dit geval mensen met de diagnose ziekte van

Parkinson. De onderzoekers includeren voor de komende drie jaar 1.250 mensen met parkinson. Deze groep bestaat uit twee onderzoeksgroepen. De eerste groep bestaat uit 625 mensen

die minder dan vijf jaar de diagnose parkinson hebben en maximaal twee jaar medicatie gebruiken. De tweede groep bestaat uit 625 mensen die tussen de zes en 10 jaar een diagnose hebben. Uiteindelijk is het de bedoeling dat de data van ProPark en Parkinson op Maat samengaan in het Nederlands Parkinson Cohort. Dit is de reden dat het niet mogelijk is om aan beide studies deel te nemen. Charbonnier: "Mensen met parkinson die al deelnemen aan de Parkinson op Maat-studie leveren op die manier al een belangrijke bijdrage aan het Nederlands Parkinson Cohort."



om thuis een ontlastingsmonster af te nemen. De samenstelling van bacteriën hierin kan leiden tot nieuwe inzichten. De verwerking van alle gegevens gebeurt uiteraard gecodeerd.

Thuismetingen

Thuis zijn er zeven meetmomenten die ieder twee weken duren. Het voordeel van deze thuismetingen is dat er zowel op goede dagen als op minder goede dagen veel verschillende gegevens worden verzameld. Voor de thuismetingen wordt gebruik gemaakt van verschillende meetapparaten, zoals bewegingssensoren en een smartphone. Hiermee worden allereerste bewegingen gemeten, zowel gewone bewegingsactiviteiten als ook parkinsonsymptomen zoals een tremor,

loopstoornissen of overbeweeglijkheid. Op de speciaal voor deze studie ontworpen smartphone-app worden verschillende tests afgenomen, zowel met betrekking tot de motoriek als cognitieve tests. Daarnaast moeten deelnemers tijdens de meetmomenten ook een vragenlijst invullen over de bijwerkingen die zij ervaren, hun symptomen en medicatiegebruik.

Verlenging van de studie

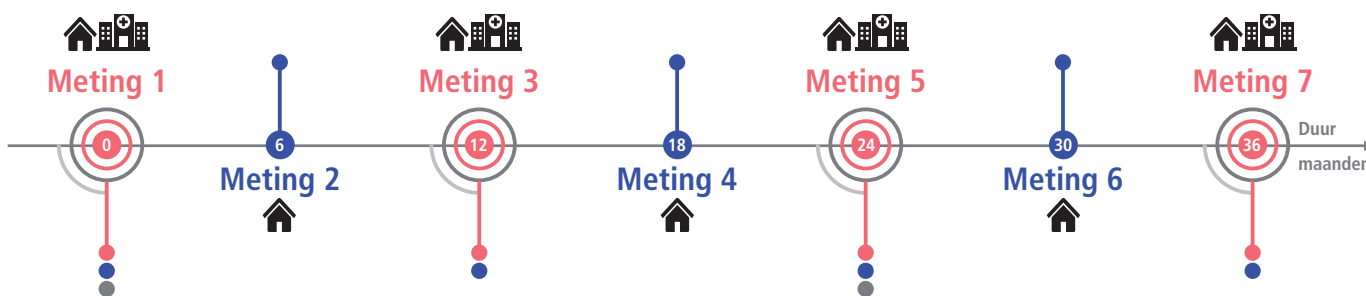
De ProPark-studie loopt gedurende vijf jaar. De onderzoekers zijn voornemens deze termijn te verlengen. "Na vijf jaar hebben we van 66 procent van de deelnemers drie metingen", legt Charbonnier uit. "Omdat we van iedereen alle metingen zouden willen hebben, is het de

bedoeling nog een vervolg te geven aan ProPark. Wat we hierin ook graag willen toevoegen is een controlegroep. Om er zeker van te zijn dat bepaalde bevindingen die uit de metingen komen worden veroorzaakt door parkinson, is het nodig om deze te vergelijken met data die afkomstig is van gezonde mensen. Dit geldt voor de ziekenhuis- maar ook voor de thuismetingen. We kunnen hiervoor geen gebruik maken van andere studies, omdat de meetmethode echt precies gelijk moet zijn."

Meer informatie

Meer informatie over de ProPark-studie en de deelnamecriteria vindt u op de website: www.proparkinson.nl. U kunt zich via deze website aanmelden ook als deelnemer.

Tijdslijn metingen



Legenda

- Metingen in medisch centrum
- Thuismeting
- Lichamelijk Onderzoek, NPO (verkort), bloed & ontlasting
- Draagbare sensoren, Smartphone & Vragenlijsten
- Huid