

Actueel onderzoek naar Parkinson

ParkinsonThuis & andere studies van het Radboudumc



Maarten van Els
Masterstudent Neuroscience

Luc Evers
Masterstudent Geneeskunde

www.parkinsonthuis.nl

Radboudumc

“Sleep Benefit”

“Keuze-hulp”

“ParkinsonThuis”

“Patiëntgerichte zorg”

“Park-in-Shape”

“Cue-shoe study”

Radboudumc

ParkinsonThuis studie

De mogelijkheden van nieuwe technologie



www.parkinsonthuis.nl

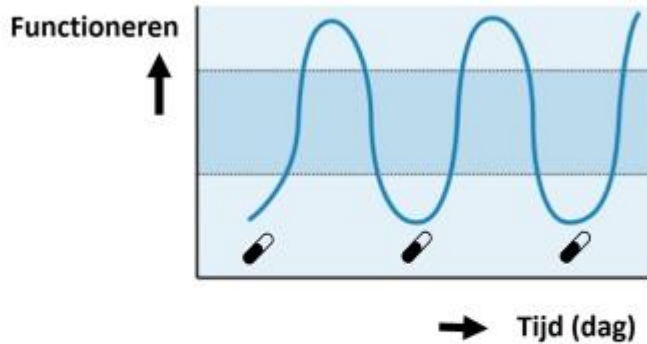
Radboudumc

Introductie



Radboudumc

Parkinson heeft wisselend beloop gedurende de dag, en van patiënt tot patiënt. Dit maakt het voor iedere patiënt en arts een uitdaging om de beste manier te vinden om er dagelijks mee om te gaan (inclusief het beste medicatie-schema).



Radboudumc



Radboudumc

Een jaar telt 8750 uur en een patiënt is gemiddeld 3 uur per jaar bij de neuroloog. Dit betekent dat hij in korte tijd moet vertellen hoe het met hem gaat. En dat hij het grootste deel van de tijd zelf een manier moet vinden om met zijn ziekte om te gaan. Vanuit de neuroloog betekent dit ook dat hij tijdens korte momentopnames een inschatting moet maken hoe het met Kees gaat. Zeker gezien het sterk wisselende beloop en het effect van medicatie is dit een uitdaging. Ook is het voor de arts moeilijk om betrokken te blijven bij zijn patiënten als ze zijn spreekkamer uitlopen.

Het horloge heeft: "wearable sensors". gemakkelijk allerlei gegevens te meten door het dragen van een zogenaamde "Smartwatch", waarin versnellingsmeters zijn ingebouwd kunnen allerlei gegevens kunnen worden afgeleid.



Radboudumc



Radboudumc

Via een programmaatje voor de smartphone, die speciaal voor dit onderzoek is ontwikkeld, kan u zelf inzicht krijgen in de metingen. Hiermee kunt u uw eigen Parkinson vervolgen en meer inzicht krijgen in patronen.

Horloge kan niet alles meten: ook registratie andere symptomen zoals moeite met praten, moeite met balans, stemming. Soort digitaal dagboek. Daarnaast is het mogelijk om medicatie-herinneringen in te stellen.

Ook kunt u de gemeten gegevens als u dat wil gebruiken om te bespreken met uw arts. Hierdoor krijgt de arts meer inzicht in het dagelijks beloop van uw Parkinson, hetgeen kan helpen bij bijvoorbeeld het instellen van uw medicatie.



Radboudumc



Radboudumc

De gegevens zijn niet alleen waardevol voor u zelf: door de data in geanonimiseerde vorm te verzenden naar ons, kunnen wij de metingen gebruiken voor wetenschappelijk onderzoek. We hopen hiermee beter inzicht te krijgen in het dagelijks functioneren van mensen met de ziekte van Parkinson

U doet mee met uw eigen smartphone of leentoeistel.

ParkinsonThuis studie

- **1000 mensen** met de ziekte van Parkinson in Nederland
 - Nu al: 300 deelnemers!
- Duur: **3 maanden**
- Eenmalig bezoek aan **fysiotherapeut** in de buurt



THE MICHAEL FOX FOUNDATION
FOR PARKINSON'S RESEARCH

Powered by  Cloud
Technology

Radboudumc

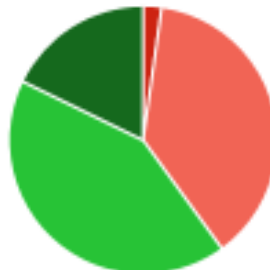
Resultaten tot nu toe:

ParkinsonThuis studie

Ik vond dat ik door het gebruik van de app en het horloge waardevolle gegevens kon bijdragen aan de wetenschap.



Het gebruik van de app en het horloge heeft mij meer inzicht gegeven in mijn Parkinson.



Ik vind het nuttig om de metingen van het horloge en de app te bespreken met mijn zorgverlener(s).



- Helemaal niet mee eens
- Niet mee eens
- Mee eens
- Helemaal mee eens

Radboudumc

We hopen dat u ook mee wilt doen: belangrijke bijdrage door data, maar ook misschien meer inzicht, en: zeer geïnteresseerd in wat u ervan vindt: nog in ontwikkeling.

U kunt zich aanmelden via: www.parkinsonthuis.nl



Wij zoeken u!

- Volg uw Parkinson en krijg meer inzicht in patronen
- Lever belangrijke "data" voor onderzoek
- Denk met ons mee! Deel uw mening & ideeën



www.parkinsonthuis.nl

Radboudumc



Radboudumc

Andere onderzoeken van het Radboud-UMC

Park-in
Shape

The Park-in-Shape study

- Effect van bewegen op symptomen Parkinson.
- Vergelijking 2 beweegprogramma's



Dubbel blind



Cognitie



Vermoeidheid

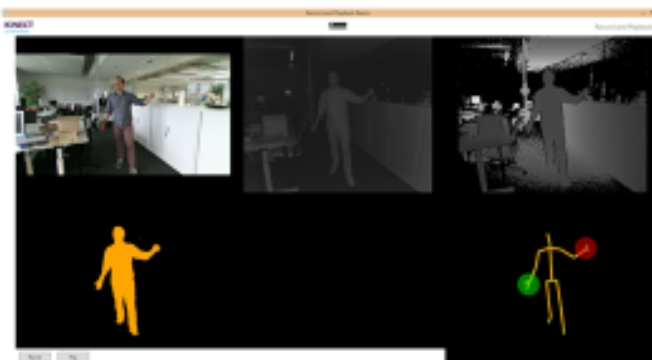


Stemming

Radboudumc

Het meten van "Sleep Benefit"

- Beter functioneren na slapen
- Subjectief of objectief?
- Studie: 4 weken metingen in de thuissituatie



*In samenwerking met
de Technische
Universiteit Eindhoven*

TU/e Technische Universiteit
Eindhoven
University of Technology
Where innovation starts

Radboudumc

De “Cue-shoe” – een nieuwe behandeling voor freezing!



- **Wat is Freezing?**
De patiënt heeft het gevoel dat de voeten aan de grond geplakt zijn.
- **Wat is een Cue?**
De cue is aanwijzing in de vorm van het licht van een lazer.
- **Metingen**
 - 2x lab metingen
 - 3 weken thuis studie



Radboudumc

Ontwikkeling “keuzehulp”

- Meeste patiënten voelen zich geïnformeerd
- Veel patiënten kennen niet alle behandelingsopties
- Patiënten hebben de neiging op 1 therapie te focussen en niet de andere opties te onderzoeken

→ daarom een keuzehulp ontwikkelen zodat alle opties goed bekeken worden



Radboudumc

Onderzoeken van o.a andere universiteiten:

-LEAP: Levodopa in Early Parkinson's disease

-FAIR-PARK: Conservatieve ijzerchelatie therapie

-CLaSP: onderzoek naar de ziekte van Parkinson in de late fase