

## **Verlag bijeenkomst d.d. 16 februari 2016 van het ParkinsonCafé Zoetermeer**

Op dinsdag 16 februari was "Onderzoek en toekomstvisie" het onderwerp bij de druk bezochte bijeenkomst in het ParkinsonCafé.

Annemiek Schipper opende de bijeenkomst en heette de 60 aanwezigen en de onderzoekers van het Radboud Universitair Medisch Centrum van harte welkom.



De Parkinson Vereniging was deze middag aanwezig met een grote stand met folders en boeken over de ziekte van Parkinson.



Luc Evers en Maarten van Els van het Radboud Universitair Medisch Centrum waren aanwezig om te vertellen over de lopende onderzoeken en toekomstvisie op het gebied van de behandelingen van de ziekte van Parkinson.



Luc Evers gaf – aan de hand van een presentatie – uitleg over de **Parkinson Thuis Studie**. De afdeling Neurologie van het Radboud UMC is – in samenwerking met The Michael J. Fox Foundation en Intel - een groot onderzoek gestart naar het dagelijks functioneren van mensen met de ziekte van Parkinson. Hieraan werken inmiddels meer dan 300 patiënten mee.



De ziekte van Parkinson varieert sterk van patiënt tot patiënt en zelfs van uur tot uur. Hierdoor was het tot nu toe lastig voor zorgverleners en wetenschappers om een goed en gedetailleerd beeld te krijgen van het dagelijks functioneren van mensen met de ziekte van Parkinson. Dankzij de ontwikkeling van zogenaamde “wearable sensors” zoals de “Pebble Smartwatch” wordt het nu echter mogelijk om symptomen en andere relevante zaken continu te registreren. Daarmee heeft deze technologie de potentie om voor een doorbraak te zorgen in de ontwikkeling van de zorg van de toekomst.

In de ParkinsonThuis studie worden deze nieuwe mogelijkheden benut om meer inzicht te krijgen in het dagelijkse beloop van de ziekte van Parkinson en waardoor dit wordt beïnvloed. Door middel van het slimme horloge met ingebouwde bewegingssensor kan in de thuissituatie 24/7 worden bijgehouden of er tremoren zijn, hoe actief patiënten zijn en hoe goed patiënten slapen. Deze metingen zijn niet alleen waardevol voor de wetenschap, maar ook voor patiënten zelf. Dankzij een speciaal voor deze studie ontwikkelde app voor de mobiele telefoon kunnen patiënten de verzamelde gegevens dan ook zelf bekijken. Bovendien kunnen met deze app herinneringen voor medicijnen worden ingesteld en wordt de daadwerkelijke medicijnname geregistreerd.

Parkinsonpatiënten kunnen zich aanmelden voor deze studie. Dan dient men gedurende 13 weken een mobiele telefoon, het horloge en de bewegings-sensor te dragen. Tijdens deze periode beantwoordt de patiënt op de mobiele telefoon regelmatig een paar vragen en ontvangt hij/zij, indien men dat wenst, een waarschuwing om z'n medicijnen in te nemen. Een eenmalig klinisch onderzoek bij een fysiotherapeut bij de patiënt in de buurt maakt de deelname aan het onderzoek compleet. Uiteraard is er een telefoonnummer dat iedere werkdag gebeld kan worden op het moment dat men ondersteuning nodig heeft.

Indien men zich wil aanmelden voor de Parkinson Thuis Studie, kan dat via de website: [www.parkinsonthuis.nl](http://www.parkinsonthuis.nl). Indien men in het bezit is van een

Android mobiele telefoon dan kan men waarschijnlijk direct deelnemen. Indien men niet over zo'n telefoon beschikt is er de mogelijkheid er een in bruikleen te krijgen.

Vervolgens vertelde Maarten van Els iets over een ander onderzoek waar men zich op dit moment ook mee bezig houdt:

### **Cue shoe voor beter lopen van parkinsonpatiënten**

Eén van de meest beperkende symptomen bij de ziekte van Parkinson is dat parkinsonpatiënten tijdens het lopen vaak 'bevriezen'. Voor hen voelt het alsof hun voeten 'vastgelijmd' zitten aan de grond. Dit wordt ook wel freezing genoemd. Het is al eerder aangetoond dat een externe prikkel het bevriezen kan opheffen. Voorbeelden van externe prikkels zijn: op de vloer geplaatste lijnen met regelmatige intervallen of het geluid van een metronoom. Ze tonen treffend aan hoe patiënten soms slechts één stapje verwijderd zijn van 'freezing to freedom'.

Onderzoekers van het Radboud UMC willen de mogelijkheden testen van een nieuw hulpmiddel, de Cue shoe. De Cue shoe bestaat uit een paar schoenen, met op elke neus een laserlampje gemonteerd. Het lampje projecteert op de grond een streep waar de volgende stap gezet moet worden. Dit vermindert het bevriezen tijdens het lopen aanzienlijk. Deze nieuwe behandelmethodede moet verder worden onderzocht op de effectiviteit en het optimale design van de *Cue shoe*.

Maarten van Els toonde een prototype van deze schoen.



Tijdens de presentatie en na afloop werd er volop gebruik gemaakt van de mogelijkheid om vragen te stellen.

Volgende bijeenkomst: **dinsdag 15 maart 2016**