



PRIME
Onderzoek
naar kwaliteit van
parkinsonzorg

Wat houdt het PRIME onderzoek in?

Het PRIME-onderzoek is opgezet door het Radboudumc in samenwerking met de Parkinson Vereniging en ParkinsonNet. Het is een belangrijk onderzoek waarin we willen leren van verschillen in de zorg voor mensen met parkinson* in Nederland.

De ervaring leert dat de zorg best veel kan verschillen, afhankelijk van waar iemand woont. De zorg kan bijvoorbeeld verschillen in organisatie, aanbod en kwaliteit. Of dit wat uitmaakt is nu nog onbekend. Juist door te leren van deze verschillen willen we beter gaan begrijpen wat bijdraagt aan uw kwaliteit van leven, of wat juist minder effectief blijkt te zijn. Het PRIME-onderzoek is daarom belangrijk om de zorg voor iedereen met parkinson nog beter te maken!

Binnen deze grote studie verzamelen we informatie van 1200 mensen met parkinson in Nederland. Ook verzamelen we informatie van 600 mantelzorgers en 250 zorgverleners die betrokken zijn bij de zorg voor mensen met parkinson. Deze grote aantallen zijn nodig om betrouwbare conclusies te kunnen trekken. Daarom hebben we uw hulp heel hard nodig! Dit PRIME-onderzoek biedt een mooie kans om met uw eigen kennis en ervaringen de zorg te verbeteren, zowel voor uzelf als voor anderen in Nederland. Het bijzondere van het PRIME-onderzoek is dat we hiermee samen de zorg beter kunnen maken.

* *hiermee bedoelen we de ziekte van Parkinson en andere parkinsonismen zoals, Meervoudige Systeem Atrofie (MSA), Progressieve Supranucleaire Paralyse (PSP), Lewy Body Dementie (LBD) en vasculaire parkinsonime.*

Wanneer kan ik deelnemen?

" We hopen dat u samen met 1199 anderen wilt deelnemen aan het PRIME-onderzoek! "

Om het onderzoek te laten slagen hebben we informatie van minstens 1200 personen met parkinson nodig.

U kunt deelnemen aan dit onderzoek als u:

- 1 de diagnose ziekte van Parkinson of parkinsonisme heeft gekregen door een neuroloog;
- 2 in het afgelopen jaar minstens één keer de polikliniek neurologie van een ziekenhuis in Nederland heeft bezocht;

U kunt **niet** deelnemen als u:

- 3 onder behandeling bent bij één van de universitaire ziekenhuizen in Nederland, zoals het UMCU, Maastricht UMC+, LUMC, VUMC, Amsterdam UMC, Radboudumc, Erasmus MC, UMCG. Een second opinion in één van de academische ziekenhuizen is geen belemmering voor deelname aan de studie.



Iedere persoon met parkinson of een parkinsonisme, jong en oud, vragen wij om mee te doen aan deze studie. Meedoen aan het onderzoek houdt in dat u 4 vragenlijsten invult in 3 jaar tijd. De vragenlijsten kunt u thuis invullen, eventueel samen met uw partner of mantelzorger. U kunt op elk moment besluiten om te stoppen met het onderzoek.



Hoe kan ik mezelf aanmelden voor het onderzoek?

Als u interesse heeft om mee te doen, dan kunt u zich aanmelden voor het onderzoek via de [website](#). Na uw aanmelding wordt u gebeld door één van de onderzoeksmedewerkers van PRIME voor een informatief gesprek. Tijdens dit gesprek wordt de inhoud van het onderzoek uitgelegd en kijken we of u voor deelname in aanmerking komt.

Na dit eerste telefoongesprek ontvangt u een uitgebreide informatiebrief over het onderzoek en kunt u nadenken of u aan het onderzoek wilt deelnemen. Vervolgens wordt u voor een tweede keer gebeld. In dit tweede gesprek vragen wij of alle informatie duidelijk is en geeft u, indien u dat wilt, toestemming voor deelname aan het PRIME-onderzoek.

Hoe ziet het onderzoek eruit?

Als u gaat deelnemen vragen wij u om in drie jaar tijd vier keer een vragenlijst thuis in te vullen, namelijk:

- 1 Bij aanvang van de studie;
- 2 Na één jaar;
- 3 Na twee jaar;
- 4 Na drie jaar.

“ Een kans om vanuit uw eigen kennis en ervaringen de zorg te verbeteren. Door, voor en samen met u! ”

Vragenlijsten invullen

Als u besluit om deel te nemen dan zal één van de onderzoekers tijdens het tweede telefonisch gesprek met u bespreken op welke manier u graag de vragenlijsten wilt invullen.

U heeft de mogelijkheid om de vragenlijsten op drie verschillende manieren in te vullen, namelijk:

- 1 Digitaal, de vragenlijsten kunt u invullen op uw computer of tablet;
- 2 Telefonisch, een onderzoeksmedewerker neemt contact met u op en stelt de vragen;
- 3 Schriftelijk, u krijgt de vragenlijsten per post thuis gestuurd.

Indien u het lastig vindt om de vragenlijst zelf in te vullen, zou u dit ook samen met een naaste of mantelzorger kunnen doen. Voor het onderzoek is het niet nodig dat u naar een ziekenhuis komt.

De vragenlijsten bestaan uit vragen over de impact van parkinson op uw leven en over de zorg die u ontvangt. Vragen gaan bijvoorbeeld over:

- ✧ De gevolgen van parkinson in het dagelijks leven
- ✧ Kwaliteit van leven
- ✧ Ervaring met zorg en behandeling

Uw privacy

Het onderzoeksteam vindt bescherming van uw privacy zeer belangrijk. We bewaren alle verzamelde gegevens op een veilige manier en gebruiken deze uitsluitend voor wetenschappelijk onderzoek naar parkinson. We nemen uitgebreide veiligheidsmaatregelen die volledig voldoen aan de Algemene Europese Verordening Gegevensbescherming. Dit doen we bijvoorbeeld door op technisch vlak veiligheidsmaatregelen te treffen, bijvoorbeeld door gegevens versleuteld en onder een pseudoniem (schuilnaam) op te slaan, zodat ze niet te herleiden zijn naar u als persoon.



Helpt u mee?

Heeft u de diagnose ziekte van Parkinson of parkinsonisme gekregen en wilt u bijdragen aan dit wetenschappelijk onderzoek zodat mensen met parkinson de best mogelijke zorg krijgen? Meldt u zich dan aan voor dit onderzoek via deze link: www.parkinsonnext.nl/PRIME

Als u zich heeft aangemeld, dan neemt één van onze onderzoeksmedewerkers contact met u op. De onderzoeksmedewerker stelt verschillende vragen om na te gaan of u voldoet aan de voorwaarden voor deelname. Vervolgens kunt u aangeven op welke manier u de vragenlijsten wilt invullen (digitaal, schriftelijk of telefonisch).

U kunt ook rechtstreeks contact opnemen met het onderzoeksteam via:

✉ info@primeparkinson.nl

☎ 024 808 01 45

Kijk voor meer informatie op

www.parkinsonnext.nl/prime

Totstandkoming PRIME-studie

Dit onderzoek is onderdeel van het PRIME-project ("Proactive and Integrated Management and Empowerment in Parkinson's Disease"). Dit project is gefinancierd door de Gatsby Foundation. Het betreft een initiatief van het Radboudumc en een samenwerking tussen de Parkinson Vereniging en ParkinsonNet. De samenwerking tussen deze publieke en private partijen is mede gefinancierd met PPS-toeslag die door Health-Holland, Topsector Life Sciences & Health, beschikbaar is gesteld ter stimulering van publiek-private samenwerkingen.

Radboudumc



ParkinsonNet

Contact met het PRIME-onderzoeksteam?

Heeft u vragen, dan kunt u ons altijd bellen of mailen:

☎ 024 808 01 45

✉ info@primeparkinson.nl

www.parkinsonnext.nl/prime