



# ParkinsonNEXT innoveert wetenschappelijk onderzoek

Dankzij platform draagt Henk bij aan kennis over eigen ziekte

ParkinsonNEXT koppelde Henk van der Munnik (81) aan een wetenschappelijk onderzoek naar de spraak van mensen met parkinson. Hij ziet het als zijn plicht om bij te dragen aan het verkrijgen van nieuwe kennis over zijn ziekte.

Henk zijn omgeving omschrijft hem als een ‘bezige bij’. De kwieke tachtiger biljart, neemt deel aan rollatorwedstrijden, maakt buitenlandse reizen én doet mee aan wetenschappelijk onderzoek. Na een oproep in Parkinson Magazine meldde hij zich aan op het online platform ParkinsonNEXT, dat wetenschappers en patiënten aan elkaar koppelt. Door de parkinson heeft hij in zijn dagelijks leven te maken met spraakproblemen. “Het had dus mijn persoonlijke interesse en ik ben doordrongen van de noodzaak van dit onderzoek. Ik ben zeer onder de indruk van de vele onderzoeken die lopen naar de ziekte en draag graag mijn steentje bij.”

Zodoende stond afgelopen zomer wetenschapper Jidde Jacobi (30) bij hem op de stoep, samen met een assistent en een auto vol onderzoeksapparatuur. Henks huiskamer veranderde voor een middag in een heus wetenschappelijk lab. Hij kreeg bewegings-sensoren op onder andere zijn tong, lippen en kaak. Ook zijn vrouw deed mee. Door haar deelname kan Jidde de onderzoeksresultaten tussen mensen met



Jidde vond via ParkinsonNEXT meer deelnemers aan zijn onderzoek

en zonder de ziekte met elkaar vergelijken. Het onderzoek duurde zo’n 3,5 uur. “Ik was vooraf niet bang, juist heel ontspannen. Tegelijkertijd wil je de opdrachten zo goed mogelijk uitvoeren, dus we moesten echt aan de bak. Achteraf vonden mijn echtgenote en ik het erg spannend, we moesten er enkele dagen van bijkomen.”

Toch rolde ook de lach over tafel, bijvoorbeeld toen de Steenwijker op verzoek van de onderzoekers bepaalde spraakoefeningen steeds sneller moet uitvoeren. “Dat had een hilarische uitwerking.” Ook maken de serieusheid en toewijding van de onderzoekers flinke indruk. “Dat sterkt mij in het vertrouwen dat ik zo bijdraag aan de goede zaak. Ik zou zeker opnieuw meedoen.”

Het is voor onderzoekers vaak zeer lastig om patiënten te werven. Jidde Jacobi kwam dankzij ParkinsonNEXT relatief eenvoudig aan twintig deelnemers voor zijn onderzoek naar de spraak van mensen met parkinson. “Voor zowel onderzoekers als patiënten werkt dit fantastisch.”

Regelmatig werd Jidde geconfronteerd met jaloerse blikken van andere wetenschappers, die onderzoek deden naar mensen met andere ziektes. Een platform als ParkinsonNEXT is er namelijk niet of nauwelijks voor andere ziektes. Het vergroot in een klap het netwerk van wetenschappers, die patiënten via de

website uitvoerig en eenvoudig kunnen vertellen over de achtergrond, het doel en de uiteindelijke resultaten van het onderzoek. “Ik ben onderzoeker aan de letterenfaculteit van de universiteit van Groningen, dus dan heb je natuurlijk niet zomaar een netwerk aan mensen met parkinson voorradig. Toen mijn onderzoek op ParkinsonNEXT verscheen kwam het aantal aanmeldingen in een stroomversnelling.”

Bovendien gaan de mensen van ParkinsonNEXT zeer nauwkeurig om met de privacy van patiënten, bijvoorbeeld door beveiligde e-mails te sturen, stelt de jonge wetenschapper. “Voor zowel wetenschappers als patiënten werkt dit fantastisch.”

## ParkinsonNEXT draaischijf in communicatie

Het platform speelt belangrijke rol bij toponderzoek over intensief sporten.

Nienke De Vries en Nicolien van der Kolk deden recent een belangrijke ontdekking. Het Nijmeegse onderzoeksduo kwam erachter dat mensen met parkinson thuis met intensieve sportoefeningen verergering van de symptomen van de ziekte kunnen voorkomen. In de communicatie over hun onderzoek bleek het platform ParkinsonNEXT goud waard.

De onderzoekers aan het Radboudumc lieten mensen met parkinson drie keer per week thuis fietsen op een hometrainer. Iedere keer moesten de deelnemers minimaal een half uur op een zeer hoge intensiteit trappen. Een controlegroep moest stretchen, wat een lichter en ander sporttype is. Bij de controlegroep verergden de symptomen in een half jaar, zoals je verwacht bij een progressieve ziekte. De symptomen van de ‘hometrainergroep’ bleven echter stabiel. Nienke: “Het was überhaupt al fantastisch om te zien dat het mensen met de ziekte van Parkinson lukt om zes maan-

den lang zo intensief te sporten, want mentale en fysieke beperkingen zijn een obstakel. Dat dit ook een relevant effect heeft op de motoriek dat vergelijkbaar is met de gangbare parkinsonmedicijnen is extra bijzonder.”

Het onderzoek belandde recent in Lancet Neurology, een wetenschappelijk toptijdschrift. De resultaten betekenden een doorbraak in de medische wetenschap en haalden tot aan Pakistan de media. Ook in Nederland was de aandacht groots, wat ook weer leidde tot vragen bij patiënten. Welk type hometrainer kunnen ze het beste in huis halen? Is de speciaal voor de studie ontwikkelde app ergens te verkrijgen? En werkt een roeimachine net zo goed als een hometrainer? Veel vragen werden gesteld via ParkinsonNEXT, waarna Nienke en Nicolien besloten om via dat platform ook meteen de antwoorden te leveren. Dat gebeurde via een pagina met veel gestelde vragen (FAQ). “Nog steeds krijgen we telefoontjes en e-mails van patiënten”, meldt neuroloog in opleiding Nicolien. “Het is fijn dat we zo’n FAQ-pagina hebben om naar te verwijzen, want bijna

"Nog steeds krijgen we telefoontjes en e-mails van patiënten"

iedere vraag wordt daar behandeld en de antwoorden die erop staan zijn heel compleet."

In samenwerking met ParkinsonNEXT organiseerde het tweetal bovendien een groot patiëntenevenement. In februari van dit jaar was een Nijmeegs hotel het decor van een klein symposium over bewegen. Voor zowel deelnemers aan het onderzoek als tientallen leden van ParkinsonNEXT waren er boks, dans- en tai chiworkshops en Nicolien en Nienke brachten er voor het eerst voorzichtig enkele onderzoeksresultaten naar buiten."ParkinsonNEXT nam de hele organisatie op zich", vertelt Nienke. "Wij vertelden de aanwezigen over bewegen en hoe ze dit thuis kunnen toepassen. Mooi om zo wat terug te doen richting deelnemers aan ons onderzoek."

Nu zijn Nienke en Nicolien bezig met een vervolgonderzoek. Daarbij speelt ParkinsonNEXT nog meer een hoofdrol dan bij de recent afgeronde studie over intensief sporten, omdat het platform in het beginstadium van dat onderzoek nog niet bestond. Toen werden social media noodgedwongen gebruikt in de communicatie, wat minder professioneel overkwam. De werking verliep vooral via de eigen poli in Nijmegen. Nicolien: "Nu vind je als onderzoeker via ParkinsonNEXT makkelijker deelnemers, ze informeren over het lopende onderzoek en delen de bevindingen met een breed en relevant publiek. We zullen ParkinsonNEXT van begin- tot eindfase van het vervolgonderzoek gebruiken."

## De cijfers van 2019 op een rijtje

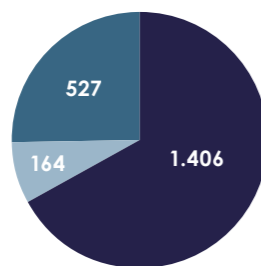


PARKINSONNEXT

Totaal: 2.097

### Aantal deelnemers

- Mensen met parkinson
- Naasten
- Zorgverleners



### Aantal projecten

- 33** Projecten totaal
- 2** Toekomstige projecten
- 8** Projecten die deelnemers zoeken
- 23** Projecten die, mede dankzij ParkinsonNEXT, voldoende deelnemers vonden

### Evenementen 2019

#### Themadag 'Bewegen en parkinson'

- > 200** bezoekers
- 4** lezingen
- 2** workshops

#### Tweede ParkinsonNEXT Wetenschaps- en Innovatiedag

- > 300** bezoekers
- 8** presentaties
- 25** stands op innovatiemarkt



## Parkinsonzorg in beeld

Parkinsonverpleegkundige Myriam Schrauwen-Sanders brengt vanuit de thuiszorg een bezoek aan haar patiënt.