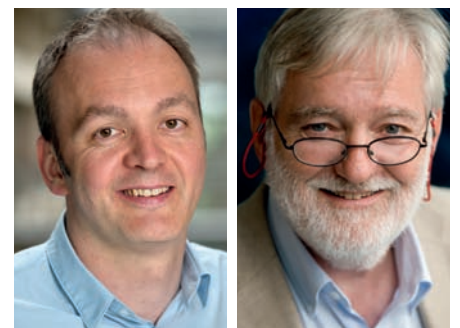


Onderzoekers van het AMC dialoog met patiënten



De Parkinson Vereniging financiert niet alleen onderzoek. De vereniging wil ook graag meepraten in de ontwerpfase. De ontmoeting tussen de leden van de Werkgroep Wetenschap en Ethiek (WWE) en vier onderzoekers van het AMC was daarom inspirerend en nuttig. Van beide kanten werd het als zeer zinvol ervaren om een keer zo openlijk en vrijuit met elkaar te kunnen praten. “Dat zouden we vaker moeten doen”.



Neuroloog Rob De Bie: “Wetenschappelijk onderzoek is een kwestie van lange adem”

Martin van Schijndel, voorzitter van de WWE: “Wij kunnen kennis inbrengen omdat we ervaringsdeskundigen zijn”

C starten

Wat kunnen onderzoekers en ervaringsdeskundigen voor elkaar betekenen? Dat was de vraag waar het om ging tijdens de vergadering van de Werkgroep Wetenschap en Ethiek (WWE) en vier onderzoekers op 3 oktober in het AMC. Dat men iets voor elkaar kan betekenen, daarover waren neuroloog dr. Rob de Bie en voorzitter van de werkgroep, Martin van Schijndel, het wel eens. Zij belegden gezamenlijk de vergadering, die door beide partijen als zeer nuttig werd ervaren.

Van Schijndel: "Wij willen dat er naar ons geluisterd wordt, zowel in de spreekkamer als bij wetenschappelijk onderzoek. Wij kunnen kennis inbrengen omdat we ervaringsdeskundigen zijn, en de toegevoegde waarde van de werkgroep is dat we in staat zijn daar ook woorden aan te geven." Voor de onderzoekers was het heel interessant om zo uitvoerig met patiënten te kunnen praten; zeker voor de drie jonge neurologen die te kennen gaven dit niet eerder te hebben meegemaakt. In de spreekkamer is daar geen tijd voor en het is niet de plaats om uitgebreid over wetenschappelijk onderzoek te praten. Geen echte uitkomsten op deze bijeenkomst, wel veel vragen, maar aan beide kanten overheerste het gevoel: Dat zouden we vaker moeten doen.

Lange adem

Nadat de leden van de werkgroep zich hadden voorgesteld trapt neuroloog De Bie af door te zeggen dat wetenschappelijk onderzoek een kwestie is van lange adem. Een studie strekt zich vaak over meer jaren uit. Bovendien is in de wetenschap iets pas bewezen als in meer onderzoeken in verschillende instituten dezelfde uitkomsten worden gevonden. Ook dat kost tijd (en geld). >

LEAP-studie

De LEAP-studie onderzoekt het langetermijneffect van levodopa bij beginnende parkinson. Hoewel dit geneesmiddel al meer dan veertig jaar wordt gebruikt is het effect op lange termijn niet bekend. Het is niet duidelijk of levodopa de ziekte remt, versnelt of wat de invloed is op de ziekte-achteruitgang. Het is belangrijk dit te weten, want als het middel een gunstig effect heeft op de lange termijn, zou sneller gestart moeten worden met levodopa.

Voor het onderzoek worden twee groepen (nieuwe) patiënten met elkaar vergeleken. De ene helft krijgt gedurende veertig weken een placebo (nep-medicijn) en de andere helft levodopa. Daarna krijgen beide groepen levodopa en daarna worden ze weer met elkaar vergeleken. Wanneer dat verschillen oplevert, is dat volgens de onderzoekers aan het gebruik van levodopa toe te schrijven.

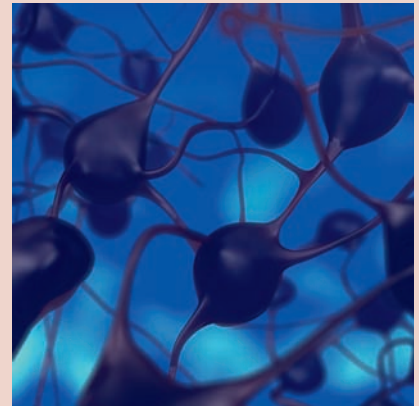
Deelnemers aan de LEAP-studie zijn mensen met beginnende parkinson die nog geen medicatie gebruiken. De onderzoekers komen aan deelnemers via neurologen in het hele land. Er zijn intussen 62 ziekenhuizen en 86 patiënten die meedoen. Men kan nog deelnemers gebruiken.

Meer informatie op www.leapamc.nl

DBS of Duodopa?

De vergelijkende studie naar DBS of Duodopapomp is nog niet gestart omdat eerst onderzocht moet worden of er wel voldoende patiënten zijn die mee willen doen.

In het ideale geval zouden twee groepen worden gevormd, waarbij, door het lot bepaald, de ene helft van de patiënten de ene (DBS) of de andere (pomp) behandeling krijgt. Maar kun je dat wel aan patiënten vragen, of ze hun behandeling willen laten bepalen door het lot? Een moeilijke vraag waar niet direct een antwoord op is.



LEAP-DAS-studie

De LEAP-DAS-studie is gericht op het stellen van een betrouwbaarder diagnose. Bij mensen met parkinson kan met speciale apparatuur zichtbaar gemaakt worden dat er celverlies is in de substantia nigra, het deel in de hersenen dat ook wel zwarte kern wordt genoemd. Nu blijkt dat bij een deel van de patiënten geen celverlies te zien is, terwijl ze wel parkinsonklachten hebben. Die mensen hebben een andere ziekte, bijvoorbeeld de erfelijke aandoening essentiële tremor. Die ziekte moet anders behandeld worden, daarom is het belangrijk precies te weten wat er aan de hand is. De LEAP-DAS-studie onderzoekt of het mogelijk is betrouwbaarder onderscheid te maken tussen patiënten met en zonder celverlies in de zwarte kern. Daartoe wordt het lichamelijk onderzoek tijdens het eerste consult aan de neuroloog vastgelegd op video. Ook wordt een DAT-SPECT scan gemaakt, waarmee de zwarte kern zichtbaar gemaakt wordt.

De video wordt bekeken door gespecialiseerde neurologen om te kijken of bepaalde kenmerken van parkinson aan- of afwezig zijn. De uitslagen hiervan worden vergeleken met de uitslagen van de DAT-SPECT-scans. Hierdoor weten de onderzoekers of bepaalde kenmerken bij het lichamelijk onderzoek kunnen voorspellen of er sprake is van celverlies in de zwarte kern.

Drie onderzoeken die op dit moment in het AMC gaande zijn, vormden de leidraad van de bespreking: de LEAP-studie over het effect van levodopa op de langere termijn, de LEAP-DAS-studie over de betrouwbaarheid van de diagnose (met of zonder SPECT-scan) en het vergelijkend onderzoek over twee behandelmethoden: DBS of duodopa? Dit laatste onderzoek is nog niet gestart, omdat de financier (ZonMw in dit geval) eerst wil weten of er wel voldoende patiënten te vinden zijn die aan een dergelijk onderzoek mee willen doen. Het gaat hier om een zogenaamde 'randomized controlled trial' wat betekent dat patiënten ermee akkoord moeten gaan dat door loting bepaald wordt welke van de twee – ingrijpende – behandelingen zij krijgen.

Behalve het vinden van voldoende proefpersonen lopen wetenschappers tegen

vragen aan als: In hoeverre kun je van patiënten vragen om mee te doen als dat betekent dat ze gedurende een bepaalde periode geen medicijnen krijgen? Of: Kun je van een patiënt wel vragen om gedurende een langere of kortere periode geen medicijnen te gebruiken? Het zijn dit soort ethische en morele vraagstukken waar het over zou moeten gaan in de dialoog tussen wetenschappers en onderzoekers. Het welzijn van de patiënt/proefpersoon moet voorop staan. *De Bie*: "Als tijdens het onderzoek zou blijken dat het niet goed gaat, dan gaat het belang van de patiënt vòòr en stopt de verdere deelname aan het onderzoek." Maar is daarmee het vraagstuk opgelost? Wanneer gedurende het onderzoek veel patiënten afhaken, duurt het nog langer voordat betrouwbare resultaten zijn verkregen. Veel vragen kortom die niet zomaar op te lossen zijn.



Werkgroep Wetenschap en Ethiek

De Werkgroep Wetenschap en Ethiek houdt zich ondermeer bezig met het formuleren van zwaartepunten en criteria voor wetenschappelijk onderzoek. Daar is volgens de WWE behoefte aan omdat de Parkinson Vereniging steeds vaker verzoeken krijgt voor de financiering van wetenschappelijk onderzoek. Tot voor kort liepen die verzoeken via het Prinses Beatrix Fonds en was de PV gebonden aan regels van het fonds.

Voorzitter Van Schijndel: "Wij adviseren het bestuur over het toekennen van subsidie voor onderzoek vanuit het perspectief van de patiënt. Omdat wij parkinson hebben of als mantelzorgers dagelijks met de problematiek omgaan, hebben we kennis die waardevol kan zijn voor een onderzoeksproject. Daarvoor worden de leden opgeleid tot patiënt-onderzoeker, om te kunnen participeren in wetenschappelijk onderzoek." Buiten de werkgroep is ook een 'pool' van patiënt-onderzoekers gevormd.



advertentie

FELLOW AF-AS® - DE PARKINSON ROLLATOR



De revolutionaire Fellow AF-AS® met laserstraal helpt Parkinson-patiënten uit de "FREEZING" te komen.

Het laserlicht met akoestisch signaal wordt geactiveerd door middel van een drukknop op de handgreep.

De Fellow AF-AS® biedt een veilige manier om zelfstandig wandelingen te kunnen maken.

TRIONIC VELOPED® - DE SUPER WALKER



Door het unieke wielontwerp en luchtbanden is de Trionic in staat trottoir en oneffen terrein te overwinnen.

De Trionic biedt veel steun tijdens het lopen in de stad, bos of op het strand.

Wij adviseren u aan huis of instelling. Bel voor een uitvoerige demonstratie.

Gratis demonstratie en proefrit.

FELLOWROLL
Mobility and Support

Fellow-Roll bv Oostergracht 44, 3763 LZ Soest. Tel. 035 609 06 10 e-mail: info@fellow-roll.com www.fellow-roll.com