

## Bijlage 1 Analyse van de mijlpalen

Een mijlpaal is een belangrijke wetenschappelijke bevinding, die wezenlijke impact gehad heeft, of waarschijnlijk gaat hebben op de parkinsonzorg. In deze analyse hebben we ons gericht op mijlpalen op de volgende domeinen en thema's:

Domein	Thema's
Preventie van parkinson(ismen)	Omgevingsfactoren (pesticiden, luchtvervuiling, chemicaliën, toxische stoffen)
	Preventieve maatregelen (beweging, voeding, gezonde leefstijl)
Diagnose van parkinson(ismen)	Genetische mutaties opsporen
	Begrijpen van gerelateerde processen (balans)
	Eerder stellen diagnose in ziekteproces (o.a. door begrijpen en herkennen prodromale fase)
	Beter onderscheid maken tussen verschillende vormen van parkinson(ismen)
	In te zetten technieken MRI, DAT scans, , biomarkers (zoals alfa-synucleïne en de werking van alfa-synucleïne, DNA) in bloed, ontlasting, speeksel, hersenvocht (liquor), darm- en huidbiopten, etc.
	Begrijpen van gerelateerde ziekteprocessen
Ontwikkeling van ziekte-modificerende behandelingen die parkinson(ismen) kunnen remmen, stoppen of genezen.	Diagnostiek van niet-motorische symptomen (o.a. stemming, cognitie en REM slaap stoornis)
	Begrijpen van de invloed van genetische factoren
	Therapieën (zoals moleculaire therapieën, DNA vaccinatie, immuuntherapie, gentherapie, celtherapie, medicatie gericht op het LRRK2 en GBA gen/eiwit of alfa-synucleïne)
	Begrijpen van moleculaire mechanismen en hersenstructuren
	Begrijpen verouderingsproces om parkinson(ismen) te leren voorkomen en behandelen
	(Gepersonaliseerde) Medicatie
	Interventies (zoals leefstijlinterventies)
	Dieet
(Door)ontwikkeling van symptomatische behandelingen die de kwaliteit van leven verbeteren.	DBS (verbeteringen)
	Betere combinaties van medicatie en betere toedieningsvormen van medicatie.
	Interventies (niet-motorische behandelingen zoals leefstijlinterventies en interventies gericht op reukproblemen, obstipatie, depressie, slaapproblemen)
	Inzet van eHealth zoals implanteerbare sensoren, wearables (horloges, beweegsensoren, mobiele telefoons) microchips en kunstmatige intelligentie. Om ziekte te monitoren en te behandelen gericht op o.a. leefstijl en zelfmanagement.
	Elektronische hulpmiddelen bijvoorbeeld freezing en het projecteren van cues
	Klinimetrie (ontwikkelen en valideren beoordelingsschalen gericht op o.a. bewegingssymptomen, kwaliteit van leven, neuro psychiatrische symptomen, cognitieve symptomen en autonome verschijnselen)

	Behandeling neuropsychiatrische symptomen zoals cognitieve gedragstherapie (angst, depressie impulsiviteit), medicamenteuze behandeling (angst, depressie, impulsiviteit, hallucinaties)
	Behandeling cognitieve symptomen zoals cognitieve therapie en cholinesteraseremmers
	Aanvullende behandelingen zoals accupunctuur en osteopathie
	Acceptatie en coping
Zorg voor mensen met parkinson(ismen) gericht op het verlichten van symptomen in alle ziekte fasen (vroeg fase, gevorderde parkinson en in de palliatieve en terminale fase)	Netwerkgang, integrale gang, revalidatiegang en verpleeghuisgang
	Terminale gang
	Informatievoorziening die o.a. shared-decision versterken
Zorg voor mantelzorgers	Ondersteuningsprogramma's voor mantelzorgers