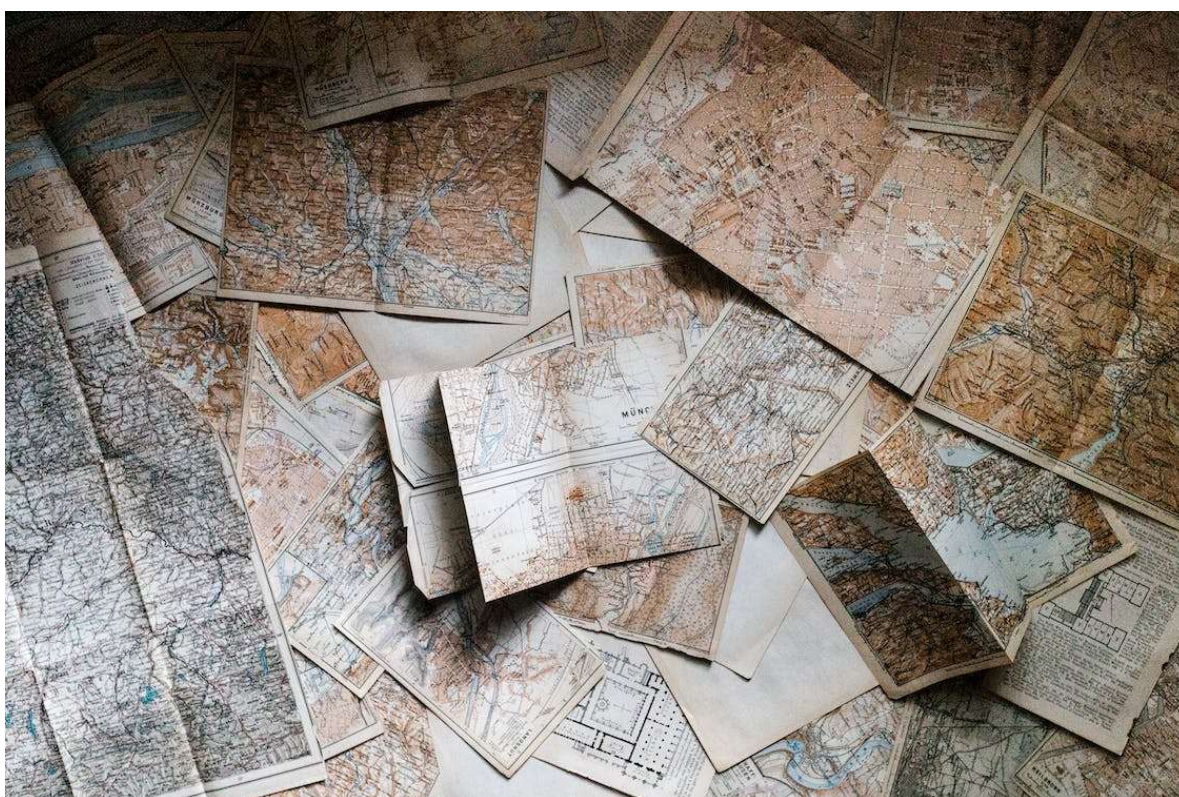


Parkinson in Kaart

Wat is bereikt en waar liggen kansen



Opgesteld door Marloes Martens en Marloes Doeswijk van onderzoeks- en adviesbureau ResCon, in opdracht van ParkinsonNL, december 2023.

Deze analyse is mede mogelijk gemaakt met financiering van de Nationale Postcode Loterij, Stichting Woelse Waard en ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS).

Versie 12 juni 2024

Inhoudsopgave

Hoofdstuk 1	
Inleiding	3
1.1 Doelstelling	3
Hoofdstuk 2	
Opzet van de analyse	4
2.1 Onderzoeksvragen	4
2.2 Aanpak	4
2.2.1 Literatuurstudie	5
2.2.2 Interviews	6
2.2.3 Vragenlijst wetenschappers en zorgverleners	7
2.2.4 Vragenlijst mensen met parkinson(ismen) en naasten	9
Hoofdstuk 3	
Resultaten	11
3.1 Overzicht mijlpalen in de afgelopen 25 jaar	11
3.1.1 De impact op de parkinsonzorg	12
3.1.2 De impact op mensen met parkinson(ismen) en hun naasten	14
3.2 Lopend onderzoek in Nederland	16
3.3 Ervaring met behandelingen	19
3.4 Huidige knelpunten	21
3.5 Mogelijkheden en kansen toekomstig onderzoek	22
Hoofdstuk 4	
Discussie, conclusies en aanbevelingen	27
4.1 Discussie	27
4.2 Conclusies	28
4.3 Aanbevelingen	29
Addendum: Verdiepende literatuuranalyse	33
Inleiding	33
Aanpak	33
Resultaten	35
Algemene informatie	35
Thema's	44
Nationale samenwerkingen	66
Internationale samenwerkingen	81
Jaartallen	94
Toelichting op de analyse	102

Hoofdstuk 1

Inleiding

Parkinson is de snelst groeiende neurologische aandoening ter wereld. Vooral in landen met veel industrie, zoals Nederland, groeit het aantal mensen met de ziekte van Parkinson snel. In 2020 telde Nederland 63.500 mensen met parkinson. Bij ongeveer 30% van hen uitte de ziekte zich al voor de leeftijd van 65 jaar¹. Het gaat hier om alle vormen van parkinsonisme, waarvan de ziekte van Parkinson de voornaamste groep uitmaakt. Naast de ziekte van Parkinson bestaat er ook nog atypisch parkinsonisme. Atypisch parkinsonisme is een verzamelnaam voor ziektes die lijken op de ziekte van Parkinson, maar die veroorzaakt worden door een ander onderliggend ziekteproces. Zo'n 10 procent van de mensen met parkinson heeft een atypisch parkinsonisme. Als gevolg van een vergrijzende Nederlandse bevolking wordt er verwacht dat tussen de periode 2015 tot 2040 het aantal mensen met de ziekte van Parkinson met 56% zal toenemen.

ParkinsonNL maakt verschillende onderzoeken mogelijk naar de ziekte van Parkinson, maar er is ook nog veel onduidelijk over deze ingewikkelde hersenziekte. Er is behoefte aan inzicht wat er in de afgelopen jaren in Nederland op het gebied van parkinson(ismen) onderzoek en innovatie is bereikt en waar in de toekomst nog kansen liggen. Op basis van deze inzichten kan ParkinsonNL haar beleid en programma's op onderzoek en innovatie verder aanscherpen.

Door middel van een literatuurstudie, interviews en vragenlijsten onder wetenschappers, zorgverleners, mensen met parkinson(ismen) en naasten is dit inzicht verkregen. In deze rapportage wordt verslaglegging gedaan van de opgehaalde informatie.

1.1 Doelstelling

Deze analyse heeft als doel om meer inzicht te krijgen wat er in Nederland op het gebied van parkinson(ismen) onderzoek en innovatie is bereikt en waar de huidige hiaten en kansen liggen. Het gaat om (wereldwijde) mijlpalen in de afgelopen 25 jaar op het gebied van parkinson(ismen) en de NL bijdrage daarin.

De uitkomsten van de analyse geven:

- een schematisch en chronologisch overzicht van de mijlpalen in de afgelopen 25 jaar;
- inzicht in de lopende onderzoeken in Nederland naar parkinson(ismen);
- inzicht in belangrijke ontwikkelingen naar parkinson(ismen).

Voor deze analyse is een mijlpaal gedefinieerd als een belangrijke wetenschappelijke bevinding, die wezenlijke impact gehad heeft, of waarschijnlijk gaat hebben op de parkinsonzorg.

¹ Bron: <https://www.parkinson.nl/over-parkinson/wat-is-parkinson/>

De mijlpalen zijn ingedeeld in domeinen en thema's. De indeling van de domeinen is:

- Preventie van parkinson(ismen).
- Diagnose van parkinson en atypische parkinson(ismen).
- Ontwikkeling van ziektemodificerende behandelingen die parkinson(ismen) kunnen remmen, stoppen of genezen.
- (Door)ontwikkeling van symptomatische behandelingen die de kwaliteit van leven en zorg verbeteren.
- Zorg voor mensen met parkinson(ismen) gericht op het verlichten van symptomen in alle ziekte fasen (prodromale fase, vroege fase, gevorderde parkinson(ismen) en in de palliatieve en terminale fase).
- Zorg voor mantelzorgers.

Deze mijlpalen zijn het raamwerk. In bijlage 1 staat een overzicht van de mijlpalen, inclusief de thema's per domein.

Hoofdstuk 2

Opzet van de analyse

2.1 Onderzoeksvragen

In de analyse staan de volgende onderzoeksvragen centraal:

- Wat zijn de wereldwijde mijlpalen in de afgelopen 25 jaar in onderzoek naar parkinson(ismen)? En wat was daarin specifiek de bijdrage vanuit Nederlandse onderzoekers aan die wereldwijde ontwikkelingen.
 - o Welke impact hebben deze mijlpalen op de parkinsonzorg?
 - o Welke impact hebben deze mijlpalen op mensen met parkinson(isme) en hun naasten?
- Welke onderzoeken rondom parkinson lopen er op dit moment in Nederland?
- Welke ervaringen met behandeling hebben mensen met parkinson(ismen) en hun naasten?
- Waar liggen de huidige knelpunten in onderzoek naar parkinson(ismen)?
- Welke mogelijkheden en kansen zijn er voor toekomstig Nederlands onderzoek en innovatie?

2.2 Aanpak

De analyse is uitgevoerd via:

- Literatuurstudie
- Interviews
- Vragenlijst onder wetenschappers en zorgverleners
- Vragenlijst onder mensen met parkinson(ismen) en naasten.

Via een combinatie van de analysemethoden is antwoord verkregen op de onderzoeksvragen. In de volgende paragrafen wordt de aanpak per methode meer in detail besproken.

Voor de uitvoer van de analyse is een adviesgroep samengesteld van onderzoekers, zorgverleners en ervaringsdeskundigen. De adviesgroep is in samenspraak met ParkinsonNL samengesteld en heeft in alle stappen van deze analyse advies gegeven. Zo hebben we de adviesgroep de mijlpalen, domeinen en thema's voorgelegd, hebben we ze de zoekstrategie van de literatuurstudie, data chart form en concept leidraden en vragenlijsten voorgelegd. Ook is een conceptversie van deze rapportage aan hen voorgelegd. Op basis van de input uit de adviesgroep zijn de aanpak, de set van meetinstrumenten en de rapportage aangescherpt. In bijlage 2 is een overzicht terug te vinden van de leden van de adviesgroep.

2.2.1 Literatuurstudie

Om de beschikbare (internationale) literatuur op het gebied van parkinson(ismen) van de afgelopen 25 jaar in kaart te brengen is een literatuuronderzoek uitgevoerd. Er is echter geen uitputtend systematische review uitgevoerd. En om focus aan te brengen in de literatuurstudie zijn de mijlpalen, inclusief domeinen en thema's waar het onderzoek zich op moest richten in samenspraak met ParkinsonNL en de adviesgroep bepaald (zie bijlage 1).

In de literatuurstudie hebben we ons gericht op (peer-reviewed) wetenschappelijke literatuur. Daarin is zowel fundamenteel, translationeel, klinisch als implementatie onderzoek meegenomen.

Inclusiecriteria:

- met betrokkenheid van een (co-)auteur die is verbonden aan een Nederlands onderzoeksinstituut;
- gericht op (peer-reviewed) wetenschappelijke (internationale) literatuur in het Nederlands en Engels;
- publicatiedatum tussen 1997 tot en met 2022;
- gericht op de geselecteerde domeinen en thema's (zie doel van het onderzoek en milestones).

Exclusie criteria:

- grijze literatuur (artikels en rapporten niet in vakbladen gepubliceerd);
- fase-1 onderzoek (naar nieuwe geneesmiddelen voor de ziekte van Parkinson). Als het nieuwe geneesmiddel uiteindelijk doorontwikkeld kon worden, zien we deze resultaten terugkomen in fase 2, 3 en fase 4 publicaties.

Er is via Lens.org in maart 2023 een search gedaan naar de wetenschappelijke literatuur tussen 1997 tot en met 2022. Lens.org is een online patent en wetenschappelijke zoekmachine. Er is gezocht naar tijdschriftartikelen Er is gezocht naar tijdschriftartikelen met de (Engelstalige) zoektermen 'parkinson' en/of 'parkinsonism' in de titel, samenvatting, kernwoord of onderwerp. Dit

resulteerde uiteindelijk in 3.169 wetenschappelijke artikelen. Over deze opgehaalde informatie hebben we een grove analyse gedaan, waarover we in onderliggend document rapporteren.

Vervolgens hebben we een verdiepende analyse gedaan naar de wetenschappelijke literatuur tussen 2012 tot en met 2022. We hebben deze artikelen gescreend op titel en abstract. Bij deze detail screening zijn alleen de artikelen meegenomen die gericht zijn op mensen, menselijke cellen, weefsels of biomaterialen. Dit gaat om 1.613 wetenschappelijke artikelen². De reden hiervoor heeft te maken met de haalbaarheid van de analyse en de tijdsinvestering om de artikelen door te nemen. Daarnaast is er ook een inhoudelijke reden. Bij onderzoek gericht op dieren is nog niet bekend of dit ook resulteert in een belangrijke wetenschappelijke bevinding die geïmplementeerd kan worden in de parkinsonzorg. Daarvoor is veelal nog klinisch vervolgonderzoek nodig.

De data is geordend aan de hand van een 'data chart form'. De data chart form bestaat uit een Excel schema met categorieën die we gebruiken om de wetenschappelijke literatuur te ordenen en de mijlpalen inzichtelijk te maken. Per artikel registreerde we het jaar van publicatie, land van herkomst, betrokkenheid Nederlandse onderzoeksgroep, studiepopulatie, domein, thema en het resultaat. Op basis van deze verdiepende analyse hebben we nog beter zicht gekregen op de bijdrage van Nederlandse onderzoekers aan de wereldwijde ontwikkelingen. Ook krijgen we zicht op de samenwerkingen tussen de verschillende onderzoeksgroepen. De resultaten van de detail screening zijn opgenomen in een apart addendum.

Ook is een aanvullende analyse uitgevoerd om een overzicht te krijgen van de belangrijkste onderzoeksgroepen/-instituten in Nederland op het gebied van parkinson(ismen). Daarvoor zijn de websites van de Universitair Medische Centra (UMC's) en andere wetenschappelijke organisaties gericht op parkinson(ismen) in Nederland geraadpleegd. Per UMC hebben we de medewerkers, onderzoeklijnen en lopende cohort studies en trials inzichtelijk gemaakt. Vervolgens zijn de Principle Investigators (PI's) van de UMC's benaderd om eventueel ontbrekende gegevens aan te vullen.

2.2.2 Interviews

Er zijn vijf semigestructureerde interviews gehouden met verschillende onderzoekers, zorgverleners en ervaringsdeskundigen. De deelnemers zijn in samenspraak met ParkinsonNL en de adviesgroep geselecteerd. In bijlage 2 is een overzicht terug te vinden van de geïnterviewden. De vragen richten zich o.a. op de ontwikkelingen in de afgelopen 25 jaar, lopende onderzoeken en de hiaten en kansen voor Nederlands onderzoek. De interviews hadden vooral als doel om aanvullend op de literatuurstudie en vragenlijsten verdiepende informatie op te halen.

² Deze aanvullende search is in maart- september 2023 uitgevoerd.

Voor de interviews is gebruik gemaakt van een gestructureerde leidraad. Deze leidraad is vooraf in overleg met ParkinsonNL en de adviesgroep afgestemd. De interviews duurden 30-60 minuten. Van de interviews zijn audio-opnamen gemaakt en deze zijn uitgewerkt in een samenvattend verslag. De verslagen zijn ter verificatie, aanvulling en accordering aan de geïnterviewden gestuurd. De verslagen zijn vervolgens per vraagstelling geordend en geanalyseerd. De dataverzameling heeft plaatsgevonden tussen november 2022 en februari 2023.

Om ook zicht te krijgen vanuit het internationale perspectief is een mail uitgezet onder Parkinson's Europe, Parkinson's UK en de Michael J. Fox Foundation. Hen is gevraagd te reflecteren op de impact van Nederlands onderzoek in de parkinsonzorg in de afgelopen 25 jaar, ontwikkelingen in de afgelopen 25 jaar, hiaten en kansen voor Nederlands onderzoek.

2.2.3 Vragenlijst wetenschappers en zorgverleners

Er is een vragenlijst uitgezet onder wetenschappers en zorgverleners. De vragenlijst is in overleg met ParkinsonNL en de adviesgroep afgestemd. De vragen richten zich o.a. op de impact van onderzoek naar parkinson(ismen) in de afgelopen 25 jaar, lopende onderzoeken en de hiaten en kansen voor Nederlands onderzoek.

De vragenlijst is verspreid via een directe mailing aan onderzoekers en/of zorgverleners aangesloten bij de Dutch Parkinson Scientists (DPS; N = 132) en ParkinsonNet (N = 650). Uiteindelijk zijn 128 respondenten gestart met het invullen van de vragenlijst. Vier respondenten gaven aan niet als wetenschapper of zorgverlener werkzaam te zijn en twee respondenten gaven aan patiëntonderzoeker te zijn. Deze zes respondenten zijn niet meegenomen in de verwerking van de data. Van de 122 wetenschappers en/of zorgverleners hebben 95 de vragenlijst in zijn geheel ingevuld. Alle respondenten die (deels) de vragenlijst hebben ingevuld, zijn meegenomen in de analyses. De dataverzameling heeft plaatsgevonden tussen 13 december 2022 en 20 januari 2023.

De data zijn geanalyseerd met SPSS. Voor het beschrijven van de resultaten zijn rechte tellingen gebruikt. Aan de hand van aanvullende analyses is gekeken of er verschillen zijn in de resultaten tussen wetenschappers en zorgverleners.³ Deelnemers die zowel wetenschapper als zorgverlener zijn, zijn niet meegenomen in deze aanvullende analyses. We beschrijven in de resultaten alleen significante en relevante verschillen. De resultaten zijn ook uitgewerkt in een tabellenboek inclusief de significante verschillen (in bijlage 4; niet openbaar) en een uitwerking van de open antwoorden (in bijlage 5; niet openbaar).

³ In de vragenlijst is gevraagd naar de functie van de respondenten. Er konden daarbij meerdere opties aangeklikt worden. Om na te gaan of er verschillen zijn in de resultaten tussen wetenschappers en zorgverleners is er op basis van de gegeven antwoorden een structurering aangebracht in de indeling. De volgende functies zijn ingedeeld onder wetenschapper: neurowetenschapper, promovendus/junior onderzoeker, bewegingswetenschapper, analist, gezondheidswetenschapper. En deze functies zijn ingedeeld onder zorgverleners: fysiotherapeut, logopedist, neuroloog, (neuro)psycholoog, ergotherapeut, psychiater, geneticus, radioloog, neurochirurg, neuropatholoog.

In tabel 2.1 zijn de achtergrondkenmerken van de respondenten weergegeven. Te zien is dat de meeste respondenten zorgverlener zijn en werkzaam zijn bij een UMC. Verder is 78%⁴ langer dan 5 jaar werkzaam in zijn of haar functie en ongeveer de helft van de respondenten is betrokken bij klinisch onderzoek. Verdiepende analyses laten zien dat de zorgverleners over het algemeen significant langer werkzaam zijn in de functie dan de wetenschappers ($X^2(4) = 26.06, p < 0.001$). Dat is te verklaren uit het feit dat 42% van de wetenschappers promovendus of junior onderzoeker is (in bijlage 4; niet openbaar).

Tabel 2.1 Achtergrondkenmerken vragenlijst wetenschappers en zorgverleners

Functie (N=122)	
Wetenschapper	25%
Zorgverlener	64%
Beide	11%
Hoeveel jaar werkzaam in deze functie (n=121)	
Minder dan 1 jaar	2%
1 tot 5 jaar	21%
5 tot 10 jaar	15%
10 tot 20 jaar	26%
20 jaar of meer	36%
Instituut* (n=120)	
Universiteit	10%
Universitair medisch centrum (UMC)	42%
Perifeer ziekenhuis	8%
Onafhankelijk onderzoeksinstituut (Bijvoorbeeld een KNAW instituut, RIVM, TNO)	1%
Anders ¹	48%
Betrokkenheid type onderzoek* (n=109)	
Fundamenteel onderzoek	23%
Klinisch onderzoek	51%
Translationeel onderzoek	28%
Anders ²	34%

* Meerdere antwoorden mogelijk.

1. Bij 'Anders' wordt o.a. genoemd: eerstelijns (n=16), particuliere praktijk (n=9), verpleeghuis (n=9), zorgorganisatie (n=4), fysiotherapiepraktijk (n=3), VVT (n=3), en ggz (n=2).

2. Bij 'Anders' wordt voornamelijk genoemd dat iemand (nog) geen betrokkenheid heeft bij parkinson onderzoek (n=22).

⁴ Door afrondingsverschillen wijkt dit totaal percentage af van Tabel 2.1.

2.2.4 Vragenlijst mensen met parkinson(ismen) en naasten

Er is ook een vragenlijst uitgezet onder mensen met parkinson(ismen) en hun naasten. Deze vragenlijst is in overleg met ParkinsonNL en de drie ervaringsdeskundigen uit de adviesgroep afgestemd. De vragen richten zich o.a. op betrokkenheid bij onderzoek, behandelervaring, invloed parkinson(ismen) op kwaliteit van leven, impact van onderzoek naar parkinson(ismen) op huidige behandeling en prioritering in toekomstig onderzoek.

De vragenlijst is verspreid via een nieuwsbrief van de Parkinson Vereniging en een bericht op hun website. Aanvullend is de vragenlijst verspreid via ParkinsonNEXT (N = 2.833). Uiteindelijk zijn 1.029 respondenten gestart met het invullen van de vragenlijst. Eén respondent gaf aan niet iemand met parkinson(ismen) of een naaste te zijn. Deze persoon is verder niet meegenomen in de verwerking van de data. Van de 1.028 respondenten hebben 905 respondenten de vragenlijst in zijn geheel ingevuld. Alle respondenten die (deels) de vragenlijst hebben ingevuld zijn meegenomen in de analyses. De dataverzameling heeft plaatsgevonden tussen 15 december 2022 en 19 januari 2023.

De data zijn geanalyseerd met SPSS. Voor het beschrijven van de resultaten zijn rechte tellingen gebruikt. Aan de hand van aanvullende analyses is gekeken of er verschillen zijn in de resultaten tussen mensen met parkinson(ismen) en naasten. We beschrijven in de resultaten alleen significante en relevante verschillen. De resultaten zijn ook uitgewerkt in een tabellenboek inclusief de significante verschillen (in bijlage 6; niet openbaar) en een uitwerking van de open antwoorden (in bijlage 7; niet openbaar).

In tabel 2.2 zijn de achtergrondkenmerken van de respondenten weergegeven. Te zien is dat de meeste respondenten mensen zijn met parkinson(ismen). Verdiepende analyses laten zien dat de naasten in verhouding significant meer naaste zijn van iemand met parkinsonisme dan iemand met parkinson (niet in tabel; $X^2(9) = 4.42, p < 0.001$). Verder is de gemiddelde leeftijd 67,6 jaar en de verhouding mannen en vrouwen is ongeveer gelijk. Van de mensen met parkinson(ismen) is 60% man en 40% vrouw. Dit komt mooi overeen met de verhouding in de werkelijke populatie. 70% van de respondenten heeft deelgenomen aan onderzoek. De respondenten die betrokken zijn bij onderzoek, zijn vooral betrokken bij onderzoek naar het volgen van het ziekteproces, beweging, leefstijl en medicatie.

Tabel 2.2 Achtergrondkenmerken vragenlijst mensen met parkinson(isme) en naasten

	Totaal	Mensen met parkinson(isme)	Naasten
RoI (N=1.028)			
Mensen met parkinson(isme)	82%	100%	n.v.t
Naaste	17%	n.v.t	100%
Geslacht (n=990)			
Man	54%	60%	30%
Vrouw	45%	40%	70%
Gemiddelde leeftijd (n=984)			
	67,6 jaar	67,7 jaar	67,3 jaar
Diagnose (n=1.021)			
Parkinson	92%	94%	83%
Parkinsonisme MSA	1%	1%	1%
Parkinsonisme MSA-c	1%	0%	2%
Parkinsonisme MSA-p	2%	2%	1%
Parkinsonisme PSP	2%	1%	5%
Parkinsonisme CBS/ CBS	0%	0%	1%
Parkinsonisme Lewy Body	0%	0%	2%
Parkinsonisme Vasculair	1%	1%	2%
Andere parkinsonisme	0%	0%	1%
Nog niet bekend	2%	2%	2%
Deelname aan onderzoek (n=983)			
Ja	70%	72%	56%
Nee	30%	28%	44%
Onderwerp betrokkenheid onderzoek* (n=689)			
Volgen van ziekteproces	41%	41%	43%
Beweging	30%	31%	29%
Leefstijl (bewegen, voeding, slapen, stressreductie)	24%	26%	17%
Medicatie	21%	22%	18%
Technologie (zoals trillende sokken, slimme bril, sensoren, apps)	16%	16%	10%
Nieuwe behandelingen	13%	14%	5%
Erfelijkheid	11%	11%	10%
Slapen	8%	7%	11%
Diepe hersenstimulatie (DBS)	8%	7%	8%
Mantelzorg	6%	1%	34%
Anders ¹	25%	26%	23%

* Meerdere antwoorden mogelijk.

1. Bij 'Anders' wordt o.a. genoemd: Parkinson op Maat (n=44), PRIME (n=21), dragen van een horloge (n=13), vallen (n=7), cognitief vermogen (n=10) en ProPark (n=6).

Hoofdstuk 3

Resultaten

In dit hoofdstuk worden de resultaten uit de literatuurstudie, interviews en vragenlijsten geïntegreerd gepresenteerd. De resultaten worden ondersteund met citaten. Deze citaten worden in het blauw weergegeven.

3.1 Overzicht mijlpalen in de afgelopen 25 jaar

Uit de literatuurstudie via Lens.org blijkt dat er wereldwijd tussen 1997 tot en met 2022 153.197 wetenschappelijke studies zijn uitgebracht. Specifiek kijkend naar de bijdrage vanuit Nederlandse onderzoeksinstituten resulteerde dat uiteindelijk in 3.169 wetenschappelijke artikelen (zie 3). Daarmee staat Nederland wereldwijd op de 12^{de} plek.

De top vijf (gekeken naar aantal publicaties) van Nederlandse instituten is:

1. Radboud Universiteit Nijmegen (n = 811)
2. Universiteit Groningen (n = 405)
3. Universiteit Leiden (n = 378)
4. Universiteit Amsterdam (n = 368)
5. Vrije Universiteit Amsterdam (n = 337)

Het gaat hier om publicaties van de onderzoeksgroepen verbonden aan een universiteit, dat kunnen zowel UMC's als specifieke vakgroepen zijn. Daarbij moet opgemerkt worden dat deze aantallen alleen iets zeggen over de kwantiteit van de artikelen. Er kunnen op basis van deze analyse geen uitspraken worden gedaan over de kwaliteit van de artikelen. Zo hebben we o.a. niet naar de citation index, impact factor, gebruikte onderzoeksmethoden en analysemethoden gekeken.

Vanaf 2011 is er een toename te zien in het aantal gepubliceerde artikelen. Prominente Nederlandse auteurs zijn Bastiaan Bloem, Henk Berendse, Vincenzo Bonifati, Marten Munneke en Albert Leentjens. Een uitgebreide analyse is terug te vinden in bijlage 3.

We hebben ook aan de wetenschappers en zorgverleners (N=99) in de vragenlijst gevraagd naar welke domeinen op dit moment het meest wetenschappelijk onderzoek in Nederland wordt gedaan (zie figuur 1). Er is volgens de wetenschappers en zorgverleners vooral aandacht voor:

1. inzicht in oorzaken en ziektemechanismen van parkinson(ismen) (65%);
2. verbetering van de kwaliteit van zorg voor mensen met parkinson(ismen) (56%);
3. doorontwikkeling van symptomatische behandelingen die de kwaliteit van leven verbeteren (43%) en zorg voor mensen met parkinson(ismen) gericht op het verlichten van symptomen in alle ziekte fasen (43%).

Zorgverleners zetten de ontwikkelingen van ziektemodificerende behandelingen die de ziekte kunnen remmen, stoppen of genezen op de derde plek. Er zijn marginaal significant meer zorgverleners (45%) dan wetenschappers (23%) die

vinden dat hier momenteel al veel onderzoek naar wordt gedaan ($X^2(1) = 3.69, p = 0.055$). Op de andere domeinen zijn geen significante verschillen gevonden tussen zorgverleners en wetenschappers.



Figuur 1 Naar welk domein wordt meeste wetenschappelijk onderzoek gedaan in Nederland op dit moment.

Meerdere antwoorden mogelijk met een maximum van vier, N=99.

* Bij 'Anders' wordt o.a. genoemd: cueing en loopstrategieën, ontwikkeling van behandelingen om herstel van het brein te stimuleren.

3.1.1 De impact op de parkinsonzorg

Uit de literatuurstudie en interviews komt naar voren dat Nederlandse onderzoekers wereldwijd een belangrijke bijdrage leveren aan onderzoek op het gebied van parkinson(ismen). We voeren divers, multidisciplinair, translationeel onderzoek uit van hoge kwaliteit.

Belangrijke Nederlandse onderzoeken met impact op de parkinsonzorg zijn volgens de geïnterviewden onder andere de doorontwikkeling van het vroeger inzetten van levodopa, doorontwikkeling van verschillende toedieningsvormen van levodopa, doorontwikkeling van diepe hersenstimulatie (DBS) *“Nederland heeft een toprol vervuld in diepe hersenstimulatie.”* en inzicht in het ziektemechanisme. Zo is in 2019 is via een groot gerandomiseerd onderzoek van samenwerkende onderzoekers aangetoond dat vroeg starten van levodopa niet gepaard gaat met toxiciteit, maar wel met een aanmerkelijke verbetering van kwaliteit van leven.⁵ Wat betreft de doorontwikkeling van diepe hersenstimulatie toont een onderzoeksgroep uit het Amsterdam UMC via een gerandomiseerd onderzoek aan dat een hersenoperatie (thalamusstimulatie) en een chirurgische procedure (thalamotomie) even effectief zijn voor het onderdrukken van een tremor als medicatie niet (meer) voldoende werkt (medicatie resistente) bij de

⁵ Bron: https://www.nejm.org/doi/10.1056/NEJMoa1809983?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%20%20pubmed

ziekte van Parkinson, maar dat de hersenoperatie minder bijwerkingen heeft en tot een grotere verbetering van het dagelijks functioneren leidt.⁶

Verder komt naar voren dat we sterk zijn in de uitvoer van longitudinaal onderzoek. *“Ik denk dat de kracht van het Nederlands onderzoek ook wel echt zit in het longitudinaal onderzoek.”* Ook zijn we sterk in onderzoek gericht op de ontwikkeling van zorgnetwerken en integrale zorg. We kunnen in Nederland bij het opzetten van deze zorgnetwerken profiteren van onze goede infrastructuur. *“Het grote voordeel van Nederland is natuurlijk dat het een klein land is waarin je makkelijk tussen centra kan samenwerken, omdat afstand geen beperking is.”* Maar er speelt concurrentie tussen de diverse medische centra die samenwerking in de weg zit. Wel is volgens enkele geïnterviewden het klimaat voor kennisdeling ten opzichte van vroeger verbeterd.

Er is volgens de geïnterviewden ten opzichte van eerdere jaren meer aandacht voor niet-medicamenteuze behandelingen. Verder is benoemd dat patiëntenparticipatie een prominentere plek heeft ingenomen binnen de wetenschappelijke onderzoeksagenda. *“Het eerste dat ik heb gezien is dat de stem van de patiënt veel belangrijker is geworden. Op verschillende gebieden. Zowel per project, maar ook ten aanzien van het vaststellen van een onderzoeksagenda. Je hebt vast gehoord dat er vanuit Parkinsonalliantie een onderzoeksagenda is gemaakt. Dat vind ik al mijlpalen op zich. Dat je gewoon met mekaar aan tafel de prioriteiten vaststelt voor de komende jaren en in ieder geval gelijkwaardig gesprekspartner bent daarover.”*

Zowel de geïnterviewden als Parkinson’s Europe noemen het opzetten van ParkinsonNet als een belangrijke ontwikkeling in de afgelopen jaren met een belangrijke impact op de parkinsonzorg. *“Het is een concept waar we trots op mogen zijn en soms heb je wel eens dat ParkinsonNet beter verkoopt dan onze tulpen naar het buitenland.”* ParkinsonNet is opgericht binnen de muren van het Radboudumc. Het bestaat uit een landelijk netwerk van zorgverleners die gespecialiseerd zijn in het behandelen en begeleiden van mensen met de ziekte van Parkinson. In de loop der jaren heeft het netwerk een landelijke dekking gerealiseerd van netwerken en gespecialiseerde zorgverleners: van neuroloog tot fysiotherapeut, van parkinsonverpleegkundige tot seksuoloog en van diëtist tot maatschappelijk werker. Verschillende wetenschappelijke studies wijzen uit dat ParkinsonNet leidt tot betere kwaliteit van zorg en lagere kosten. Een onderdeel van ParkinsonNet is ParkinsonNEXT. ParkinsonNEXT is een online platform waar mensen met de ziekte van Parkinson, hun naasten en zorgverleners gemakkelijk kunnen deelnemen aan onderzoeks- en innovatieprojecten. ParkinsonNEXT heeft volgens de geïnterviewden een bijdrage geleverd aan een betere inclusie van deelnemers aan onderzoek en het naar buiten brengen van de laatste wetenschappelijke ontwikkelingen naar het algemeen publiek.

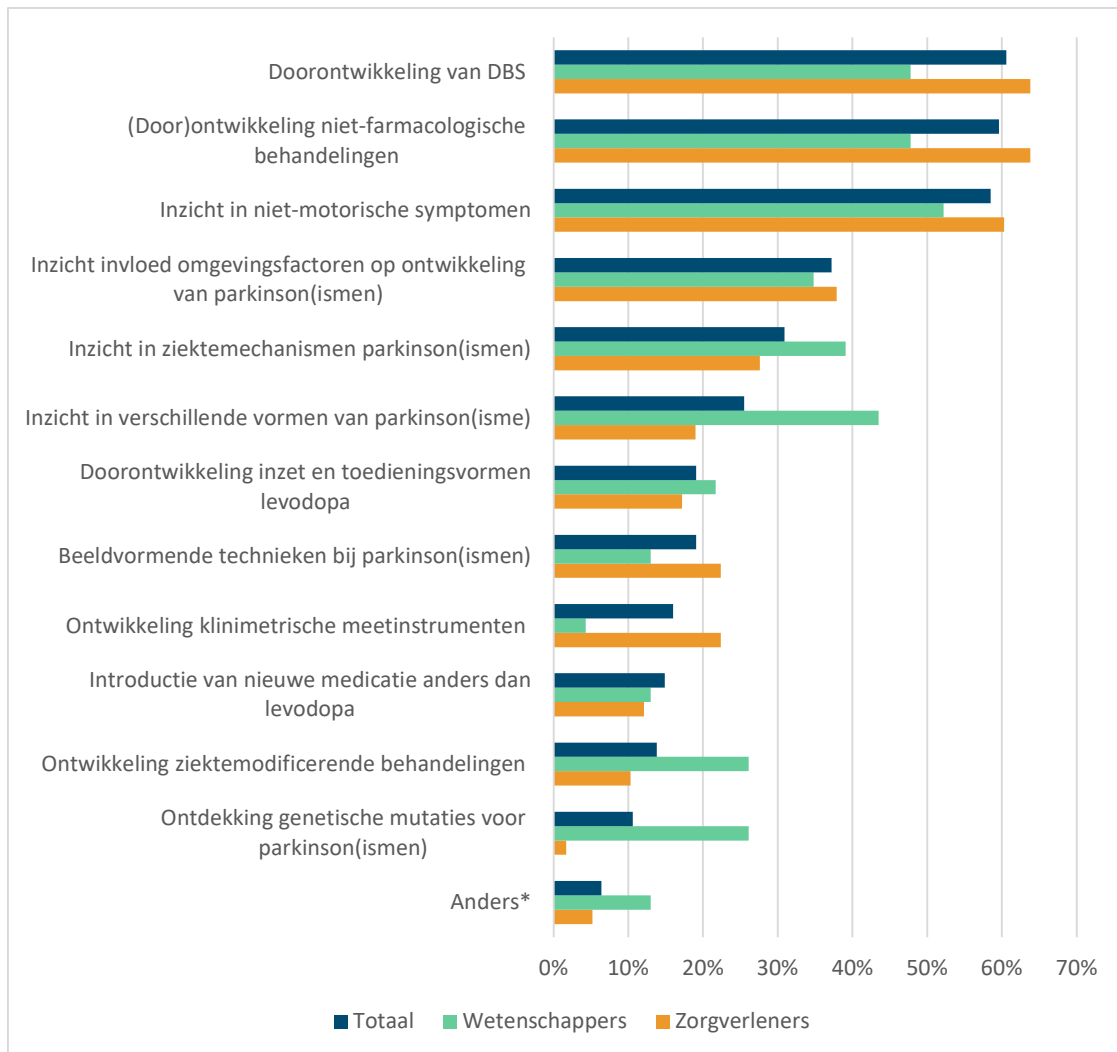
⁶ Bron: https://www.nejm.org/doi/10.1056/NEJM200002173420703?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%20%200www.ncbi.nlm.nih.gov

3.1.2 De impact op mensen met parkinson(ismen) en hun naasten

Aan de wetenschappers en zorgverleners is in de vragenlijst gevraagd welke resultaten uit wetenschappelijk onderzoek in de afgelopen 25 jaar de grootste impact heeft gehad op de huidige behandeling en zorg van mensen met parkinson(ismen) (zie figuur 2). De impact wordt vooral gezien, gericht op:

1. doorontwikkeling van diepe hersenstimulatie (Deep Brain Stimulation; DBS) (61%);
2. (door)ontwikkeling van niet farmacologische behandelingen (fysiotherapie, revalidatie, psychotherapie) (60%);
3. inzicht in niet motorische symptomen bij de ziekte van Parkinson (59%).

Verdiepende analyses laten verder zien dat wetenschappers significant vaker vinden dat de resultaten van de ontdekking van genetische mutatie voor parkinson (respectievelijk 26% en 2% ($X^2(1) = 12.38, p < 0.001$)) en het inzicht in verschillende vormen van parkinson(ismen) (respectievelijk 39% en 28% ($X^2(1) = 5.15, p = 0.023$)) de grootste impact heeft gehad dan dat de zorgverleners dat doen. Ook benoemen wetenschappers marginaal significant vaker dat het resultaat van de ontwikkeling van ziektemodificerende behandelingen een grote impact heeft gehad dan de zorgverleners dat doen (respectievelijk 26% en 10% ($X^2(1) = 3.23, p = 0.072$)).



Figuur 2 Impact 25 jaar wetenschappelijk onderzoek in Nederland op huidige behandeling en zorg van mensen met parkinson(isme)

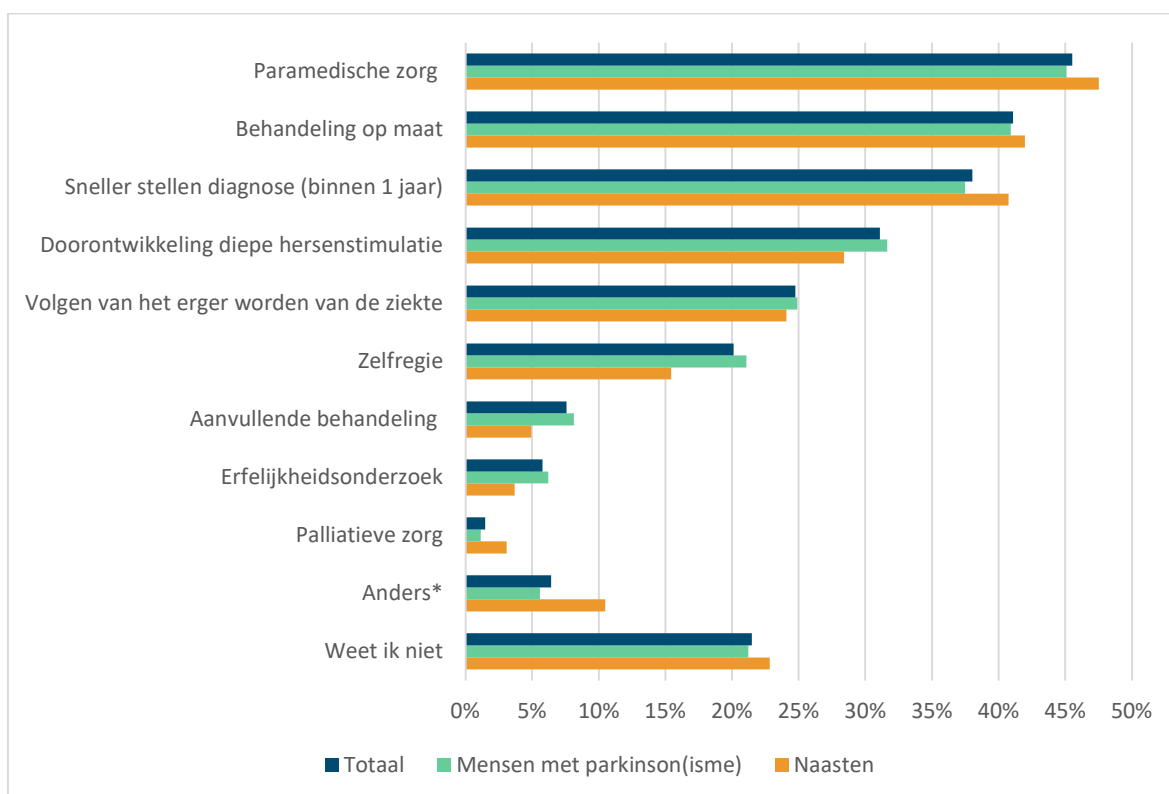
Meerdere antwoorden mogelijk met een maximum van vijf, N=94.

* Bij 'Anders' wordt o.a. genoemd: inzet levodopa niet schadelijk op lange termijn en organisatie van zorg.

Ook aan mensen met parkinson(ismen) en hun naasten (N = 949) is in de vragenlijst gevraagd welke ontwikkelingen in de behandeling en zorg van de afgelopen 10 jaar de grootste impact heeft gehad op de huidige behandeling en zorg van mensen met parkinson(ismen) (zie figuur 3). De impact wordt vooral gezien, gericht op:

1. paramedische zorg (46%);
2. behandeling op maat (41%);
3. sneller stellen van de diagnose parkinson(ismen) (38%).

137 respondenten gaven een toelichting. Uit de gegeven toelichtingen komt naar voren dat respondenten baat hebben bij fysiotherapie in combinatie met sporten. Het geeft ze een goed gevoel, bevordert het functioneren en vertraagt de achteruitgang. *"Het boksen heeft een positief effect op m.n. initiatief nemen. Op boksdagen gaat de communicatie makkelijker en gebeurt er meer."*



Figuur 3 Impact op huidige behandeling en zorg van mensen met parkinson(isme)
Meerdere antwoorden mogelijk met een maximum van zes, N = 949.

* Bij 'Anders' wordt o.a. genoemd: bewegen (n=23), mentaal (n=5), fysio (n=5).

3.2 Lopend onderzoek in Nederland

Door het raadplegen van de websites van de belangrijkste onderzoeksgroepen/-instituten in Nederland op het gebied van parkinson(ismen) aangevuld met informatie vanuit de PI's, is inzicht verkregen in het werk van de Nederlandse onderzoeksgroepen. De focus lag daarbij op lopende onderzoeken die in de komende 3-5 jaar nieuwe inzichten op kunnen leveren voor de Parkinszorg.

De lopende cohorten en grote trials in Nederland zijn in kaart gebracht per domein (zie tabel 3.1). In de tabel is af te lezen dat het onderzoek breed is ingestoken. Het richt zich zowel op de diagnose van parkinson(ismen) als op onderzoek gericht op het remmen, stoppen of genezen van de ziekte tot en met onderzoek dat bijdraagt aan de kwaliteit van leven van mensen met parkinson(ismen). We lichten hier vier willekeurige onderzoeken uit.

- Via DUPARC wordt meer inzicht krijgen in de oorzaak en het verloop van milde cognitieve klachten bij de ziekte van Parkinson in de vroege fase. De relatie tussen cognitieve achteruitgang en cholinerge en dopaminerge neurodegeneratie worden onderzocht.
- Parkinson op Maat is een groot Nederlands onderzoek. Het doel van deze studie is meer inzicht te krijgen in het ontstaan en verloop van de ziekte

van Parkinson waardoor er betere, persoonsgerichte zorg gerealiseerd kan worden. Binnen Parkinson op Maat wordt ook gebruik gemaakt van de inzet van wearables om na te gaan of daarmee via (bio)markers de ziekte van Parkinson betrouwbaarder gemeten kan worden.

- Het PRIME-onderzoek heeft als doel de zorg voor iedereen met parkinson beter te maken, door beter te begrijpen welke zorg- en behandelvormen goed werken voor mensen met parkinson en parkinsonisme.
- ProPark is een grootschalig onderzoek naar het ontstaan en verloop van de ziekte van Parkinson en de bijwerkingen van Parkinson medicijnen. In het onderzoek worden de krachten van verschillende universitaire ziekenhuizen, perifere ziekenhuizen en de Technische Universiteit Delft gebundeld met die van de Parkinson Vereniging, commerciële en niet-commerciële partners met als doel om in de toekomst behandelingen aan te bieden die beter op het individu zijn afgestemd.

Ook zijn er enkele onderzoeken die zich richten op het optimaliseren en faciliteren van netwerkzorg en integrale zorg. Daarmee wordt een bijdrage in de toekomst geleverd om de kwaliteit van zorg te verbeteren voor mensen met parkinson(isme). Zo wordt bijvoorbeeld via Parkinson Platform Noord Nederland (PPNN) de samenwerking tussen alle betrokken disciplines rondom patiënten met de ziekte van Parkinson in het noorden van Nederland geoptimaliseerd en geharmoniseerd om daarmee de behandeling van patiënten met de ziekte van Parkinson te kunnen verbeteren. Er zijn 13 medische centra betrokken met > 5.000 mensen met parkinson.

Tabel 3.1 Lopende onderzoeken in Nederland op het gebied van parkinson(ismen)⁷

→ Domein ↓Studie/ cohort	Diagnose	Remmen, stoppen of gezezen	Verbeteren kwaliteit van leven en zorg	Verlichten symptomen in alle ziekte fasen
Beware			X	
DUPARC	X	X		
Brainscapes	X			
Cue2Walk			X	
BDS-Mode			X	X
Diamove				X
ENIGMA	X	X		
FMT4PD		X		X
GPS	X			
Headsup			X	
HersenFit		X	X	
Host		X		
INVEST			X	
MINIGRAPH			X	
MrPark	X			
NEMO	X			
NICE-PD				X
NND	X			
Parkinson op Maat	X	X	X	
PPNN				X
PD_Pal				X
Perspective			X	
PROMPT	X			
PRIME			X	
ProPark	X	X	X	
Slow-SPEED		X		
Steering			X	
STEPWISE			X	
Stress bij Parkinson			X	
Talisman		X		
TIM-Holocue			X	
Track-PD	X	X		
TOLEDO		X		
VIP-2/VIP-3				X

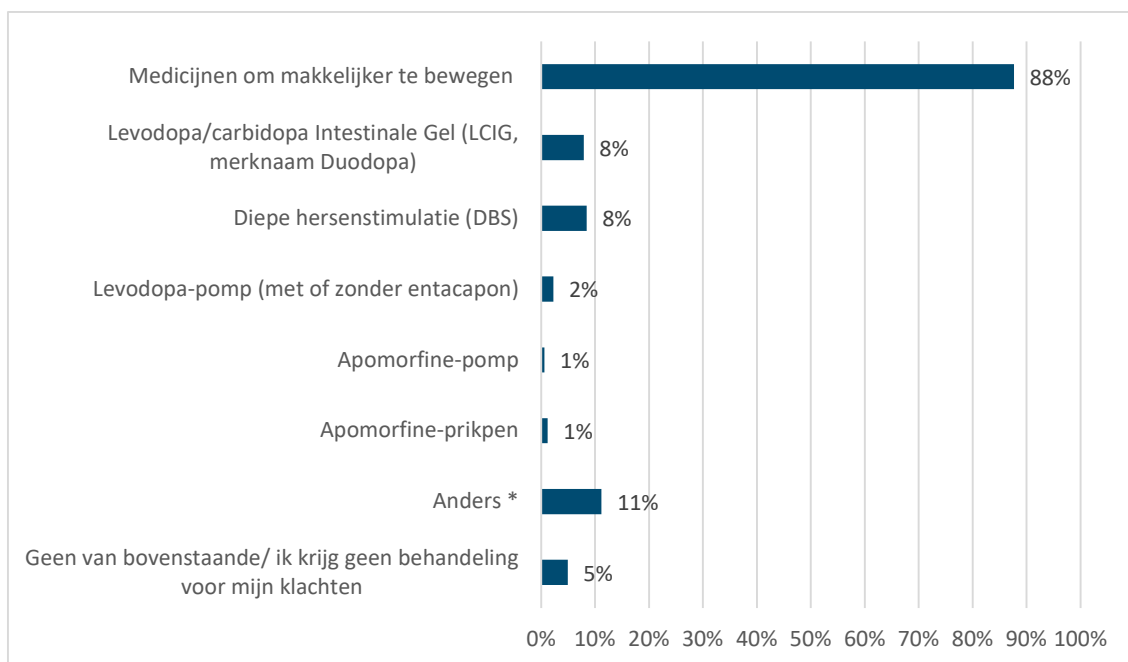
Aan de wetenschappers en zorgverleners (N = 94) is in de vragenlijst gevraagd of er lopende of geplande onderzoeken gepland staan die in de komende 3-5 jaar inzichten kunnen leveren voor de parkinsonzorg. Van de respondenten geeft 56% aan dat dat het geval is. Vervolgens is gevraagd op welk domein of thema het onderzoek nieuw inzicht kan bieden. Tweeënveertig respondenten gaven hierop een toelichting. Uit de gegeven toelichtingen komt een diversiteit aan domeinen en thema's naar voren van meer fundamenteel onderzoek tot klinisch onderzoek. Uit onderstaande citaten blijkt deze diversiteit:

⁷ Deze tabel is opgesteld in oktober 2023. Om deze lijst op te stellen zijn websites van de UMC's en andere wetenschappelijke organisaties geraadpleegd. Vervolgens zijn de PI's van de UMC's benaderd om eventueel input te leveren op lopende onderzoeken.

- *“Verbetering kwaliteit van leven voor mensen met PD en responsfluctuaties (uitbreiding indicatie DBS). Betere behandeling voor mensen met de ziekte van Parkinson en impulsecontrole stoornissen.”*
- *“Biomarker en phenotype profielen voor het onderscheiden van verschillende vormen van parkinson en medicatie bijwerkingen.”*
- *“Fundamenteel onderzoek naar ziektemechanismen, translationeel onderzoek naar hoe die ziektemechanismen kunnen worden aangewend in de zoektocht naar ziektemodificerende behandelingen alsook biomarkers, en onderzoek naar passieve monitoring van motorische en non-motorische symptomen.”*
- *“Gezonde leefstijl als verlichting voor parkinsonsymptomen.”*

3.3 Ervaring met behandelingen

Aan de mensen met parkinson(ismen) en hun naasten is in de vragenlijst gevraagd met welke type behandeling ze ervaring hebben (zie figuur 4). De respondenten hebben vooral ervaring met medicatie waardoor ze / hun naaste makkelijker kunnen / kan bewegen (88%).



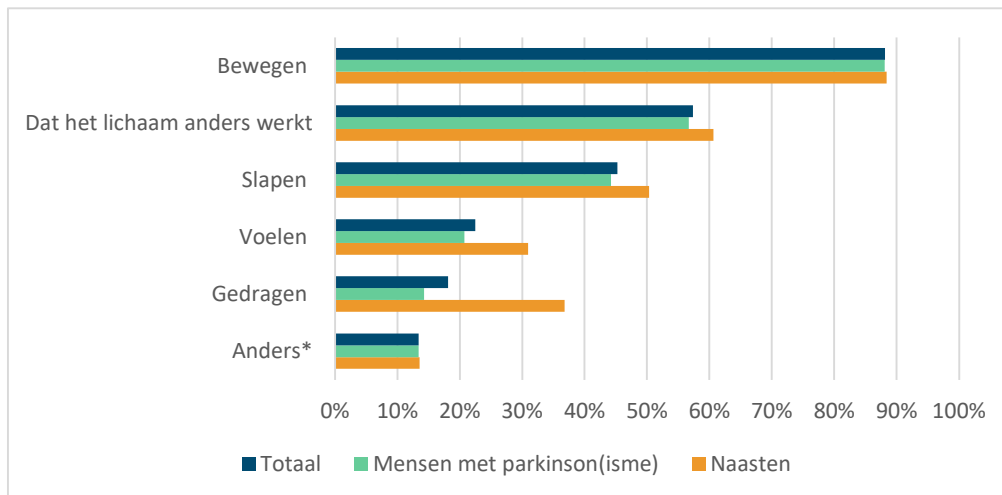
Figuur 4 Ervaring met behandeling van mensen met parkinson(isme) en hun naaste.

Meerdere antwoorden mogelijk, N = 973.

* Bij 'Anders' wordt o.a. genoemd: sporten en bewegen, fysiotherapie, neuropleister, antidepressiva.

Vervolgens is aan de mensen met parkinson(ismen) en hun naasten (N = 917) in de vragenlijst gevraagd welke klachten en kenmerken behorend bij parkinson(ismen) vooral van invloed zijn op hun kwaliteit van leven (zie figuur 5). In de figuur is af te lezen dat naast een verandering in de manier van bewegen (88%) parkinson(ismen) een grote invloed heeft op hoe het lichaam werkt (57%)

en slapen (45%). Verdiepende analyses laten verder zien dat naasten significant vaker aangeven dat parkinson(ismen) ook van invloed is op het gedrag⁸ en voelen⁹ dan mensen met parkinson(ismen) (gedrag; respectievelijk 37% en 14% ($X^2(1) = 43.86, p < 0.001$) en voelen; respectievelijk 31% en 21% ($X^2(1) = 7.74, p = 0.005$)).



Figuur 5 Invloed parkinson(isme) op kwaliteit van leven.

Meerdere antwoorden mogelijk met een maximum van vier, N = 917.

* Bij 'Anders' wordt o.a. genoemd: vermindering van reuk en smaak, lage bloeddruk, minder sociale contacten, moeite met spreken.

In totaal gaven 123 respondenten een toelichting op hun antwoord. Als het gaat om de manier van bewegen, heeft het te maken met het minder kunnen bewegen en overbeweegelijkheid (n=16) "*Grote schommelingen van stijf naar overbeweegelijk*" pijn en freezing (n=14) "*Pijn in allerlei delen van het lichaam, aanrakingspijn, spierkrampen (anders dan bij restless legs)*" en het hebben van tremoren (n=6) "*Tremoren rechter arm, geen dubbeltaken, alles gedoseerd met de nodige rust momenten*". Verder worden toelichtingen gegeven dat parkinson(ismen) invloed heeft op vermoeidheid (n=20), cognitie (n=19), slaap (n=6), smaak (n=7), spreken (n=7), en gedrag (n=6).

- "*Je gedachten er niet meer bij kunnen houden, veel eerder moe zijn.*"
- "*Cognitieve functies gaan achteruit. Initiatiefloos. Impulsief gedrag, valt met rollator en al om bij draaibewegingen.*"
- "*Levende dromen in mijn slaap. Diverse keren uit bed gevallen met als resultaat bloedende hoofdwonden.*"
- "*Geen smaak, geen reuk*"
- "*Spreken. Zoals een verhaal / gebeurtenis vertellen. Het is onsamenhangend, niet duidelijk in ieder geval.*"
- "*Verandering van karakter; mijn denken neemt af en toe een andere weg.*"

⁸ Bijvoorbeeld moeite met denken en onthouden of in de war zijn (dementie), dingen horen of zien die er niet zijn (psychose), veel willen eten, winkelen of gokken of veel seks willen.

⁹ Bijvoorbeeld heel somber zijn, nergens zin in hebben, angstig zijn.

3.4 Huidige knelpunten

Geïnterviewden noemen onderstaande knelpunten in het parkinson onderzoek.

Ziekten van Parkinson

Parkinson(ismen) is niet één ziekte, maar bestaat uit een verzameling van allerlei ziekten. Deze ziekten hebben vervolgens allemaal hun eigen oorzaken, symptomen en verloop. Dat maakt meteen onderzoek hiernaar uitdagend evenals het bieden van passende behandelingen die aansluiten bij de vorm die een persoon met parkins(isme) heeft. *“Eén van de grote problemen waar we ook staan is; ‘we praten over de ziekte van Parkinson; dat is een verkeerd woord.’ Het is de ziektes van Parkinson. Het is een hele verzameling en die hebben eigenlijk dan eigen wegen waardoor ze ontstaan of waardoor ze anders lijken dan de andere patiënten, bij wijze van spreken.”*

Multisysteemziekte

Parkinson(ismen) is een ziekte die zich niet enkel manifesteert vanuit het brein, maar betrekking heeft op het gehele zenuwstelsel en daarmee ook effecten heeft op de werking van andere organen (o.a. darmen, blaas). Het is een complexe ziekte waarover nog veel te ontdekken valt, welke vorm van behandeling het beste aansluit. *“Het is een multisysteemaandoening en dan begrijp je dus ook dat je blaasproblemen kan krijgen, dat je darmregulatiestoornissen kan krijgen. Dus je wilt ook therapieën hebben die die breedte pakken en dan is de vraag wat is de hiërarchie in al die fundamentele dingen?”*

Harmonisatie dataverzameling

Op dit moment wordt er in de wetenschap nog geen standaard ingezet voor het verzamelen van klinische data. *“The problem is this is not standard. Many people use different ways of assessment, of clinical assessment, different scales, even different terminology. So that’s one of the problems. That has to be harmonized. If you want to share the data in a way to be sufficient.”* Bij het samenbrengen van klinische data is het belangrijk dat deze op een eenduidige manier verzameld, opgeslagen en ontsloten worden. Dat vraagt afstemming tussen de verschillende onderzoeksgroepen. Op dit moment zijn de verzameling en opslag van data en biomaterialen nog te versnipperd.

Tijdsduur van onderzoek

De uitvoer van onderzoek neemt veel tijd in beslag. Er bestaat daarbij het risico dat de resultaten worden ingehaald door de behoeftes uit de praktijk.

Financiële middelen

Om parkinson(ismen) in de toekomst te kunnen stoppen of ervoor zorgen dat de ziekte niet of minder snel verslechtert, is het essentieel dat in de toekomst voldoende financiële middelen beschikbaar komen. *“ You need a lot of patients, a lot of collaborations, a lot of samples, you need a lot of money. So, it’s not something at the level of one country. You need a big, large consortia for this. [...]”* Dat vraagt lobby bij de politiek en meer bewustzijn van de Nederlandse bevolking. *“Een grote bottleneck in de vooruitgang van onderzoek is geld. Om in de samenleving het bewustzijn te laten groeien dat er meer is dan alleen kanker*

en Alzheimer en dat parkinson een belangrijke ziekte is waarin we moeten investeren om daar zowel voor het vinden van echt ziektemodificerende interventies, maar ook voor de patiënt van nu, verbetering van zorg te krijgen.

3.5 Mogelijkheden en kansen toekomstig onderzoek

De verschillende geïnterviewden geven, in willekeurige volgorde, de volgende mogelijkheden en kansen voor toekomstig Nederlands onderzoek mee.

Zet grote samenwerkingen op en stimuleer samenwerking

De samenwerking te stimuleren tussen de verschillende medische centra en universiteiten (ook technische) kan een grote meerwaarde leveren, omdat het meer mogelijkheden biedt voor grootschaliger onderzoek. *“Zorg dat mensen echt nauw gaan samenwerken en meer bruggen nog gaan slaan tussen de UMC’s.”* Door bijvoorbeeld verschillende databronnen samen te voegen kan er op termijn meer bereikt worden om inzicht te krijgen in genetische mutaties. Parkinson op Maat en ProPark worden genoemd als goede voorbeelden waar op voortgebouwd kan worden. *“De kracht is dat we die dingen samenbrengen. De verzameling van belangrijke kenmerken en data waar je jonge wetenschappers jaren of misschien wel decennia op kan zetten om de boel verder te duwen. Je maakt dus op die manier een hele gunstige infrastructuur in je land, want je kunt alleen maar research doen als je de data, de materialen hebt en de gegevens. Dat betekent dat je soms eerst een ondankbare fase in moet om dat warehouse op te zetten.”* Aanvullend is er behoefte aan verbreding in professionals en disciplines die met een andere blik naar de verzamelde data kijken. Deze behoefte is inherent aan de bestaande complexiteit die er is binnen de ziekten van Parkinson. Om de samenwerking te stimuleren tussen professionals en disciplines zou volgens de geïnterviewden geïnvesteerd moeten worden in het faciliteren van (discipline en ziekte-overstijgende) kennisdeling.

Werk aan andere zorgstructuren

Omdat de zorg in de toekomst steeds complexer zal worden, zijn er ook kansen gezien in onderzoek naar andere zorgstructuren. De vraag daarbij is of de neurologen alle taken moeten blijven vervullen of dat een deel ook door gespecialiseerde verpleegkundigen opgepakt kan worden. Ook worden kansen gezien in onderzoek naar de bijdrage van smart health technologie. *“Kunnen we meer met wearables werken, zodat we mensen ook thuis kunnen meten?”*

Onderzoek naar parkinson en atypische parkinsonismen

Geïnterviewden geven aan het belangrijk te vinden om de ontwikkelingen binnen onderzoek naar parkinson(ismen) scherp te krijgen, dat het belangrijk is om in onderzoek goed onderscheid te maken tussen waar mensen met parkinson en parkinsonisme baat bij hebben. In verhouding is er nog minder aandacht voor onderzoek rondom parkinsonismen. *“Voor parkinsonismen is het nog veel ingewikkelder. Volgens mij is daar nog zo weinig over bekend, dus ik zou hopen dat daar iets meer kennis voor kwam en iets meer specifieke aandacht, zodat het niet allemaal op één hoop gegooid wordt met parkinson.”*

Zet in op kwaliteit van leven

Er wordt door de geïnterviewden aangegeven dat er meer oog mag zijn voor het belang van kwaliteit van leven van mensen met parkinson(ismen) in alle fasen van de ziekte en zorg en begeleiding rondom de laatste levensfase. Daar is volgens hen nog veel ruimte voor verbetering door het leveren van passende zorg.

Creëer behandeling op maat

Bij het bieden van behandeling op maat spelen de wens en context van de persoon met parkinson(ismen) en zijn of haar omgeving een essentiële rol. Verder is benoemd dat genetisch onderzoek meer expliciete kennis oplevert over de patiënt en parkinson(ismen). De behandeling kan daardoor beter worden afgestemd op de individu en zijn of haar wensen. *“Alles wat wij groepeerden onder één ziekte gaat dadelijk nuanceren, denk ik, naar de vertaalslag dat een mens eigenlijk samengesteld is uit spelers van een heel orkest. En dat hele orkest maakt muziek of geen muziek.”*

Werk samen met mensen met parkinson(ismen)

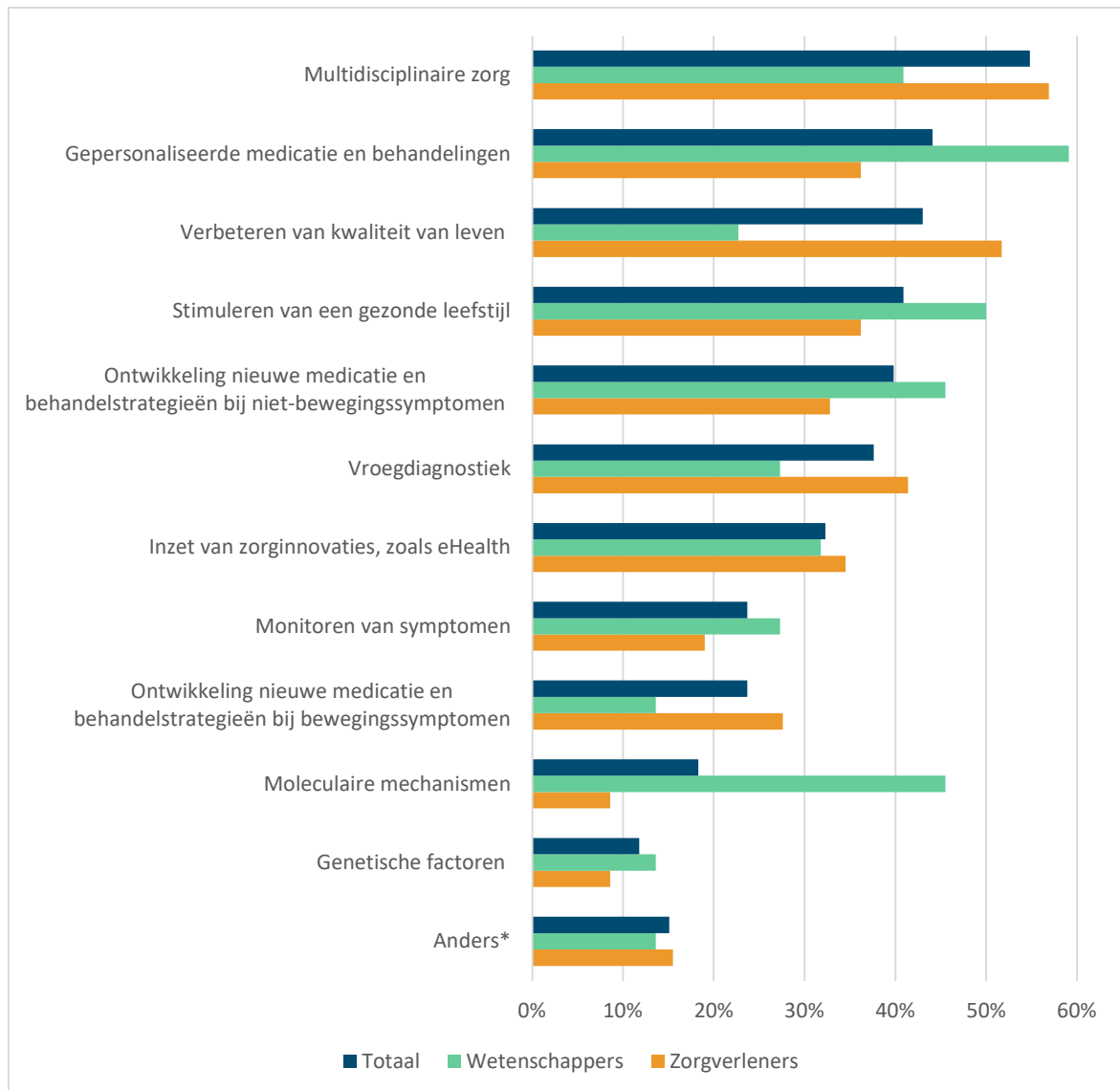
Het is volgens de geïnterviewden belangrijk om bij het opzetten en uitwerken van onderzoek samen te werken met mensen met parkinson(ismen) en zijn of haar naasten. Dat zal ten goede komen aan de kwaliteit en relevantie van het onderzoek. De onderzoeken sluiten dan beter aan bij de wensen van mensen met parkinson(ismen) en zijn of haar naasten. *“I would also suggest focusing on their patient and public involvement and engagement to make sure their community feels they are at the centre of the research.”*

Aan de wetenschappers en zorgverleners (N = 93) is in de vragenlijst gevraagd op welke thema's ze vooral mogelijkheden en kansen zien voor toekomstig Nederlands onderzoek (zie figuur 6). Er komt een diversiteit aan thema's naar voren. Het meest genoemd is kansen gericht op:

1. multidisciplinaire zorg (55%);
2. gepersonaliseerde medicatie en behandelingen (44%);
3. verbeteren kwaliteit van leven (43%).

Een aantal wetenschappers en zorgverleners licht hun antwoord toe.

- *“Parkinson is een ziektebeeld met veel verschillende gezichten. Een gepersonaliseerde behandeling is zeer gewenst. Hiervoor is een multidisciplinaire aanpak, waarbij de diagnose vroeg wordt gesteld essentieel.”*
- *“We doen veel om de kwaliteit van leven van mensen met parkinson te verbeteren. De behandelingen kunnen nog veel specifiekere, maar veel is nog niet goed onderzocht op effectiviteit, beste behandelintensiteit, enz.”*



Figuur 6 Kansen toekomstig Nederlands onderzoek.

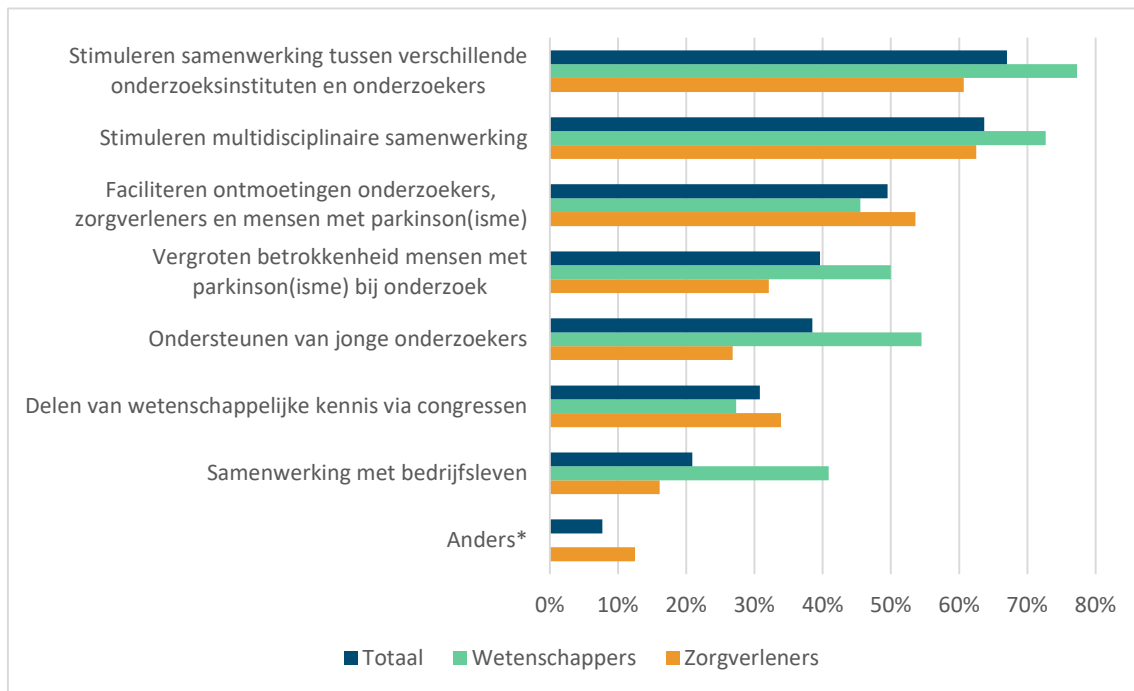
Meerdere antwoorden mogelijk met een maximum van vijf, N = 93.

* Bij 'Anders' wordt o.a. genoemd: betere zorg in laatste fase van de ziekte (n=2), de immunologie van de ziekte, effectiviteit van paramedische behandelingen en preventie.

Verder is aan de wetenschappers en zorgverleners in de vragenlijst gevraagd waar ze kansen zien om resultaten uit wetenschappelijk onderzoek en innovatie verder te vergroten (zie figuur 7). Er worden vooral kansen gezien in:

1. het stimuleren van samenwerking tussen verschillende onderzoeksinstituten en onderzoekers (67%);
2. het stimuleren van multidisciplinaire samenwerking (64%);
3. het faciliteren van ontmoetingen tussen onderzoekers, zorgverleners en patiënten (50%).

Verdiepende analyses laten verder zien dat wetenschappers significant vaker het ondersteunen van jonge onderzoekers (respectievelijk 55% en 27% ($X^2(1) = 5.38$, $p = 0.020$)) en de samenwerking met het bedrijfsleven (respectievelijk 41% en 16% ($X^2(1) = 5.49$, $p = 0.019$)) noemen dan de zorgverleners dat doen.



Figuur 7 Kansen om resultaten uit wetenschappelijk onderzoek en innovatie verder te vergroten.

Meerdere antwoorden mogelijk, N = 91.

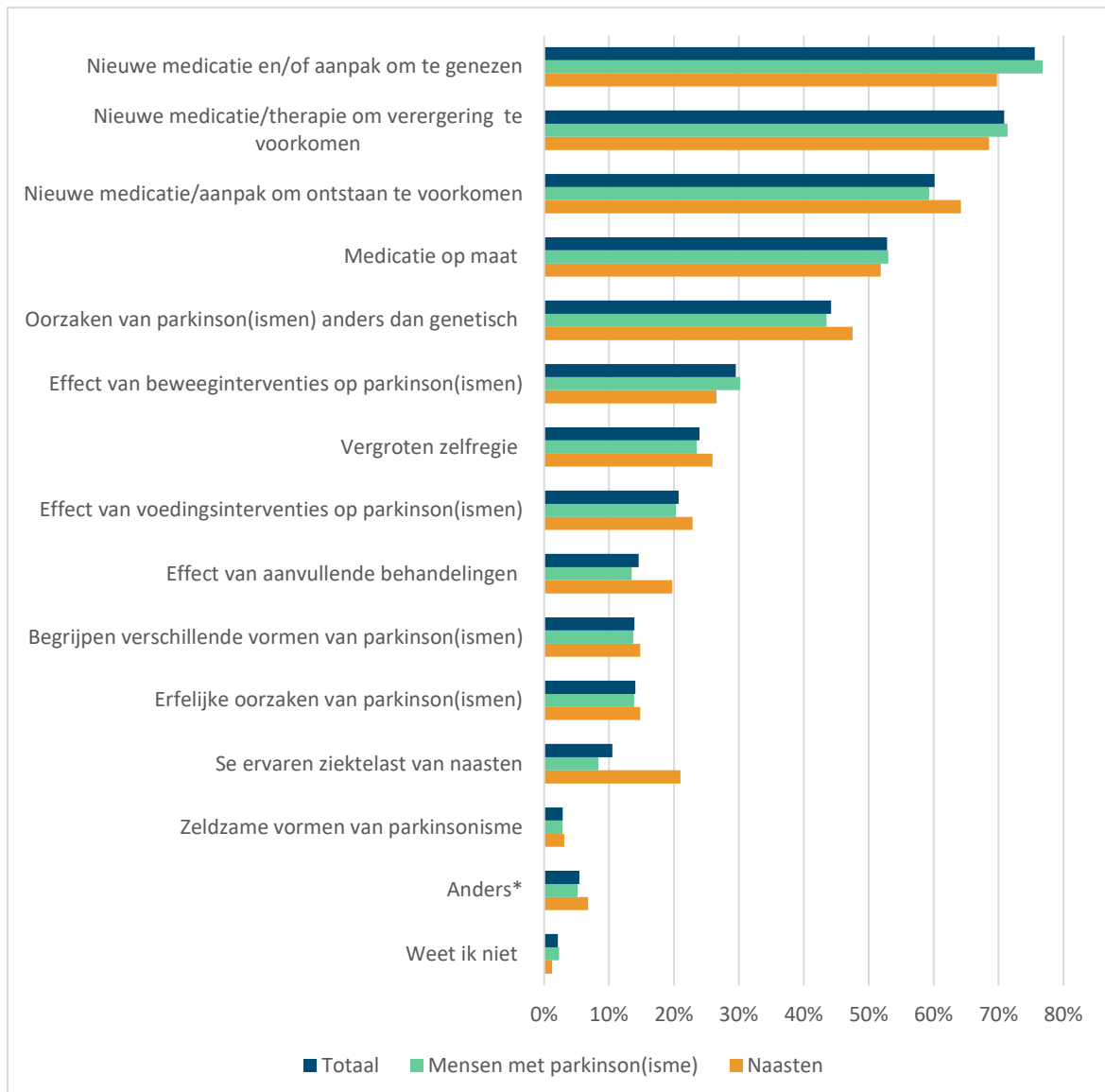
* Bij 'Anders' wordt o.a. genoemd: betere afstemming van onderwerpen van onderzoek vanuit diverse centra, voorkomen van overlap en nastreven van grotere diversiteit van onderzoeksonderwerpen en kortere lijnen tussen onderzoek en hulp-/zorgverleners.

Ook aan mensen met parkinson(ismen) en hun naasten (N = 941) is in de vragenlijst gevraagd waar volgens hen de prioriteit zou moeten liggen in toekomstig Nederlands onderzoek (zie figuur 8). Er komt een diversiteit aan thema's naar voren. Het meest genoemd is kansen gericht op:

- nieuwe medicatie en/of aanpak om parkinson(ismen) te genezen (76%);
- nieuwe medicatie en/of therapie om parkinson(ismen) te voorkomen (71%);
- nieuwe medicatie en/of aanpak om het ontstaan de parkinson(ismen) te voorkomen (60%).

Verschillende mensen met parkinson(ismen) en hun naasten lichten hun antwoord toe:

- *"Ga meer op zoek naar de oorzaak en mogelijkheden van genezing. Uiteindelijk levert dat veel meer op dan symptoombestrijding. Als het dak lekt kun je wel meer en grotere emmers neerzetten om het lekwater op te vangen, maar beter is het om het dak te repareren."*
- *"Iedere parkinson patiënt hoopt uiteindelijk op een weg uit deze ziekte. Dus genezing of een manier om verergering te voorkomen."*
- *"Voorkomen is beter dan genezen."*



Figuur 8 Prioritering toekomstig Nederlands onderzoek.

Meerdere antwoorden mogelijk met een maximum van zes, N = 941.

* Bij 'Anders' wordt o.a. genoemd: aandacht voor zorg (n=5), stoelgang (n=4), cognitie (n=3), chemische middelen (n=3).

Hoofdstuk 4

Discussie, conclusies en aanbevelingen

Het doel van deze analyse is om meer inzicht te krijgen wat er in Nederland op het gebied van parkinson(ismen)onderzoek en innovatie is bereikt en waar de huidige hiaten en kansen liggen. Het gaat om het in kaart brengen van (wereldwijde) mijlpalen in de afgelopen 25 jaar op het gebied van parkinson(ismen) en de NL bijdrage daarin.

Hiertoe is een literatuurstudie uitgevoerd, zijn interviews gehouden en een vragenlijst uitgezet die door 122 wetenschappers en zorgverleners en 1.028 mensen met parkinson(ismen) en naasten (deels) is ingevuld. In dit hoofdstuk wordt op basis van alle resultaten puntsgewijs een aantal conclusies en adviezen gepresenteerd.

4.1 Discussie

Het onderzoek heeft zich gericht op de mijlpalen in de afgelopen 25 jaar. In de praktijk bleek dat een groot deel van de wetenschappers en zorgverleners nog niet zo lang betrokken zijn op het gebied van parkinson(ismen) onderzoek. De blik van deze wetenschappers en zorgverleners is mogelijk meer gericht op recente ontwikkelingen in Nederlands onderzoek.

Een mijlpaal is een variabel en breed begrip dat door respondenten verschillend geïnterpreteerd kan worden. De mijlpalen zijn daarom voorgelegd aan de adviesgroep en op basis van hun input aangescherpt.

De vragenlijst bestond voornamelijk uit voorgestructureerde vragen. Zo is er naar vooraf gedefinieerde thema's navraag gedaan. Mogelijk heeft dit de uitkomsten beïnvloed. Wel kregen de respondenten de mogelijkheid om gebruik te maken van de optie 'anders'. Daar is in verhouding relatief weinig gebruik van gemaakt. Het voordeel van voorgestructureerde vragen is dat er verdiepende analyses uitgevoerd konden worden tussen verschillende doelgroepen.

In de vragenlijst is gevraagd naar de functie van de respondenten. Er konden daarbij meerdere opties aangeklikt worden. Om na te gaan of er verschillen zijn in de resultaten tussen wetenschappers en zorgverleners is er op basis van de gegeven antwoorden een structurering aangebracht in de indeling. Deze indeling is gemaakt door de onderzoekers en mogelijk daardoor enigszins arbitrair.

Om overzicht te krijgen van de belangrijkste onderzoeksgroepen/-instituten op het gebied van parkinson(ismen) is gebruik gemaakt van de websites van de UMC's. Vaak zijn websites niet up-to-date. Daarnaast loopt er bij een aantal UMC's een grote hoeveelheid studies die het bijna onmogelijk maakt om ze allemaal te noemen en/of er zijn te veel onderzoekers betrokken om deze allemaal te benoemen. Om de actualiteit van de informatie te vergroten en een goede selectie te maken van de grote cohorten gericht op parkinsonzorg zijn daarom de

PI's benaderd om eventueel op de website ontbrekende informatie aan te vullen. Toch kan niet gegarandeerd worden dat het overzicht volledig en geheel up-to-date is.

Wat sterk aan het onderzoek is, is dat we gebruik hebben gemaakt van een combinatie van analysemethoden (datatriangulatie) om de onderzoeksvragen te beantwoorden. Vanuit verschillende bronnen en perspectieven (wetenschappers, zorgverleners, mensen met parkinson(ismen) en naasten) hebben we informatie verkregen waarmee we de interne validiteit van onze analyse hebben kunnen vergroten.

4.2 Conclusies

In de afgelopen 25 jaar is er in Nederland op het gebied van parkinson(ismen) onderzoek en innovatie al veel bereikt. Er zijn vanuit Nederland 3.144 wetenschappelijke publicaties opgeleverd op het gebied van parkinson(ismen). Uit de analyse komt naar voren dat het onderzoek divers en multidisciplinair is met een hoge kwaliteit. Daarmee levert Nederland een belangrijke bijdrage aan de internationale wetenschappelijke literatuur. Uit de vragenlijsten komt verder naar voren dat we een belangrijke bijdrage hebben geleverd aan de doorontwikkeling van DBS, niet farmacologische behandelingen, het bieden van behandeling op maat en inzicht hebben verkregen in niet motorische symptomen. Aanvullend komt uit de interviews naar voren dat we sterk zijn in de uitvoer van longitudinaal onderzoek en de uitvoer van onderzoek gericht op de ontwikkeling van zorgnetwerken en integrale zorg. Daarbij kunnen we profiteren van onze goede infrastructuur. In de loop der jaren heeft patiëntenparticipatie een prominentere plek ingenomen binnen de wetenschappelijke onderzoeksprogramma's. Kijkend naar de impact op de parkinsonzorg is volgens de geïnterviewden het opzetten van ParkinsonNet een belangrijke ontwikkeling geweest in het behandelen en begeleiden van mensen met parkinson(ismen).

Verder laten de resultaten uit de vragenlijsten zien dat er tal van lopende cohorten, trials en onderzoeken zijn waarvan verwacht wordt dat die in de komende drie tot vijf jaar nieuwe inzichten op zullen leveren voor de parkinsonzorg; van onderzoek op vroegtijdige en meer type-specifieke diagnose tot het optimaliseren en faciliteren van netwerkzorg en integrale zorg.

Vanuit de vragenlijst onder mensen met parkinson(isme) en hun naasten komt naar voren dat een verandering van bewegen, hoe het lichaam werkt en slapen een groot effect heeft op de kwaliteit van leven van mensen met parkinson(ismen). Daarnaast geven naasten vaker aan dat parkinson(ismen) ook van invloed is op het gedrag¹⁰ en voelen¹¹. Er is vanuit mensen met parkinson(ismen) met name behoefte aan nieuwe medicatie om de ziekte van parkinson(ismen) te genezen en (het ontstaan van de ziekte) te voorkomen.

¹⁰ Bijvoorbeeld moeite met denken en onthouden of in de war zijn (dementie), dingen horen of zien die er niet zijn (psychose), veel willen eten, winkelen of gokken of veel seks willen.

¹¹ Bijvoorbeeld heel somber zijn, nergens zin in hebben, angstig zijn.

De volgende knelpunten in onderzoek naar parkinson(ismen) zijn benoemd in de interviews:

1. Parkinson(ismen) bestaat uit een verzameling van allerlei ziekten met eigen oorzaken, symptomen en verloop. Het is daarom belangrijk om goed onderscheid te maken tussen waar mensen met parkinson en mensen met parkinsonismen baat bij hebben.
2. Parkinson(ismen) is een ziekte die zich niet enkel manifesteert vanuit het brein, maar betrekking heeft op het gehele zenuwstelsel en daarmee ook effecten heeft op de werking van andere organen (o.a. darmen, blaas). Dat is bepalend om in de toekomst behandeling op maat te kunnen bieden.
3. Verzameling en opslag van data en biomaterialen zijn op dit moment nog versnipperd (o.a. ProPark, Parkinson op Maat, DUPARC cohorten). Dat maakt het lastig om data samen te brengen en als geheel te ontsluiten.
4. De uitvoer van onderzoek neemt veel tijd in beslag met als risico dat de resultaten worden ingehaald door behoeftes uit de praktijk.
5. Het is essentieel dat in de toekomst voldoende financiële middelen beschikbaar blijven komen om parkinson(ismen) in de toekomst te kunnen stoppen, remmen en voorkomen.

Uit de vragenlijst onder de wetenschappers en zorgverleners komt naar voren dat er behoefte is aan een onderzoek op een diversiteit aan thema's. Het meest genoemd zijn onderzoeken gericht op de thema's multidisciplinaire zorg, gepersonaliseerde medicatie en behandelingen en het verbeteren van kwaliteit van leven. In de interviews komt aanvullend naar voren goed in te spelen op de steeds complexere zorg, kansen worden gezien in onderzoek naar andere zorgstructuren. Ook komt naar voren dat het bij het opzetten en uitwerken van onderzoek belangrijk is om samen te werken met mensen met parkinson(ismen) en zijn of haar naasten.

De mogelijkheden en kansen om resultaten uit wetenschappelijk onderzoek en innovatie te vergroten liggen vooral in het stimuleren van samenwerking tussen verschillende onderzoeksinstituten en onderzoekers, het stimuleren van multi-, en interdisciplinaire samenwerking en het faciliteren van ontmoetingen tussen onderzoekers, zorgverleners en patiënten voor kennisdeling en kruisbestuiving.

4.3 Aanbevelingen

Alles overwegend willen we vijf adviezen meegeven aan ParkinsonNL.

Advies 1: Zet de toegevoegde bijdrage van Nederlands onderzoek in de schijnwerpers

- De analyse laat zien dat er vanuit Nederland heel breed onderzoek wordt uitgevoerd van hoge kwaliteit. Via de analyse hebben we beter zicht verkregen in de werkzaamheden van de Nederlandse onderzoeksgroepen, inclusief de lopende cohorten en studies. Aangeraden wordt om de specifieke bijdrage van Nederlands onderzoek en de onderzoeksgroepen in de schijnwerpers te zetten. Aanvullend raden we aan om eens in de zoveel tijd de lopende cohort studies en trials inzichtelijk te maken.

Bijvoorbeeld door elke 3 jaar een update te maken via een actieve uitvraag en het raadplegen van trials registratie zoals <https://clinicaltrials.gov/>. Zo kan er meer bekendheid worden gegeven voor de onderzoeksgroepen en hun werk binnen het onderzoeksveld en bij het algemene publiek. Dit kan vervolgens gelden aantrekken waarmee weer nieuw onderzoek gefinancierd kan worden. Tevens motiveert dit de onderzoekers wellicht om hun goede werk voort te blijven zetten en kan het nieuwe veelbelovende jonge onderzoekers trekken naar het parkinsonveld. Er kan daarbij gebruik worden gemaakt van meerdere communicatie-uitingen zoals infographic, factsheet en websiteteksten. Deze kunnen vervolgens worden verspreid via kanalen van ParkinsonNL en de kanalen van de Parkinsonalliantie Nederland partners; ParkinsonNet, Dutch Parkinson Scientists en Parkinson Vereniging.

Advies 2: Zet in op meer samenwerking: samenwerking tussen de onderzoeksinstituten, multi- en interdisciplinaire samenwerking en mensen met parkinson(ismen) en hun naasten

- Er zou meer samenwerking tussen onderzoekers van verschillende instituten, disciplines en vakgebieden (zoals de maag-lever-darm-, alzheimer-, dementie -en leefstijlgeneeskunde) gestimuleerd moeten worden. Maar ook samenwerking met bijvoorbeeld technologische partijen (zoals technische universiteiten en hogescholen) en creatieve industrie zou van toegevoegde waarde kunnen zijn. Deze samenwerkingen kunnen leiden tot kruisbestuiving en nieuwe invalshoeken en ideeën. Hierdoor kan er effectiever gebruik gemaakt worden van schaarse middelen en mensen. Door meer samen te werken en minder te concurreren op onderzoek kan er zo uiteindelijk doelgerichter en efficiënter onderzoek verricht worden.
- De samenwerking vraagt ook om afstemming tussen de verschillende onderzoeksgroepen om op een eenduidige wijze klinische data te verzamelen.
- Momenteel stimuleert ParkinsonNL de samenwerking met ervaringsdeskundigen en andere eindgebruikers door het stellen van bepaalde criteria voor subsidies. Tevens laat ParkinsonNL zich adviseren door een Wetenschappelijke en Maatschappelijke adviesraad (WAR en MAR), waarin zowel onderzoekers, zorgverleners als ervaringsdeskundigen en naasten zitting hebben. De WAR en MAR adviseren binnen de calls, maar ook bij beleidsvorming en bredere vraagstukken. Verdere stimulering zou kunnen bestaan uit het organiseren van een bijeenkomst met alle door ParkinsonNL gefinancierde PI's en het (mede) financieren van grote, multidisciplinaire cohorten. Bij parkinsonisme is het verder aan te bevelen om ook internationale samenwerking op te zoeken.
- De samenwerking zou ook gestimuleerd kunnen worden door het faciliteren van kennisdeling en kruisbestuiving tussen onderzoekers, zorgverleners en mensen met parkinson(ismen). Hierdoor kan de verbinding tussen de onderzoeksinstituten versterkt worden en zijn de onderzoekers, zorgverleners en mensen met parkinson(ismen) beter op de

hoogte van elkaars werkzaamheden. Het komt dan ook ten goede aan de uitvoering van onderzoek en het naar buiten brengen van de resultaten. Ook kan het de wisselwerking tussen fundamenteel, translationeel en klinisch onderzoek verbeteren waardoor er uiteindelijk sneller vooruitgang geboekt kan worden in de parkinsonzorg.

- Deel (een deel van) de resultaten uit de huidige rapportage onder onderzoeksinstituten, onderzoekers en mensen met parkinson(ismen). Dat zou bijvoorbeeld gefaciliteerd kunnen worden via de kanalen van de Parkinsonalliantie partners. Het is belangrijk voor onderzoekers om te weten waar de wensen en behoeften van mensen met parkinson(ismen) liggen en vice versa.

Advies 3: Genereer meer beschikbare financiële middelen voor parkinson(ismen) onderzoek

- Met het genereren van meer financiële middelen, kunnen meer materiële middelen, onderzoeksfaciliteiten en kan meer menskracht ingezet worden op parkinson(ismen) onderzoek en innovatie. Dit vergroot de kans om parkinson(ismen) in de toekomst te kunnen stoppen of ervoor zorgen dat de ziekte niet of minder snel verslechtert.
- Naast de huidige financiële inkomsten van donateurs, grote gevers en het binnen halen van subsidies, zou ParkinsonNL meer middelen kunnen genereren via andere ingangen. Bijvoorbeeld door de inzet van privaat-publieke-samenwerking (PPS) toeslagen, cofinanciering van onderzoek met andere fondsen (zoals de Hersenstichting, Alzheimer Nederland, Maag Lever Darm Stichting) en een bijdrage vanuit bedrijfsleven. De samenwerking met andere fondsen komt tevens ten goede aan kruisbestuivingen.
- ParkinsonNL zou ook kunnen inzetten op het verminderen van verspilling van onderzoeksgelden door het stimuleren van meer samenwerking (zie Advies 2) en het verminderen van competitie in het onderzoeksveld. Hierbij zou ParkinsonNL andere manieren van selectie van projecten kunnen overwegen, zoals het werken met gesloten calls, inzetten van een sandpit-procedure¹², of consortia op specifieke thema's financieren of het verlenen van financiering op onderzoeksgroep-niveau i.p.v. projectniveau.
- Tot slot kan het ondersteunend zijn voor onderzoekers om hen inzicht te geven in de subsidiestromen.

Advies 4: Stimuleer het opzetten van een Nationaal Parkinson Cohort

- Om in de toekomst nieuwe inzichten in parkinson(ismen) te verwerven, is het realiseren van een groot en representatief longitudinaal cohort van mensen met parkinson(ismen) cruciaal. Zo kunnen we meer leren over het ontstaan, het natuurlijk beloop en de onderliggende factoren die dit

¹² Sandpit is een methode voor onderzoeksfinanciering met als doel het stimuleren van innovatieve en interdisciplinaire onderzoeksideeën en nieuwe samenwerkingsverbanden. Sandpits bieden kansen voor vernieuwend onderzoek en consortia die niet vanzelfsprekend gevormd zouden worden.

beloop beïnvloeden zodat er een basis worden gelegd voor nieuwe behandelingen (zowel symptomatisch als ziektemodificerende) die de ziekte afremmen, stoppen en mogelijk genezen. Ook levert een groot cohort een belangrijke infrastructuur op waarin klinische studies gedaan kunnen worden, om zo de effectiviteit van nieuwe behandelingen te toetsen.

- De verzameling en opslag van data en biomaterialen zijn op dit moment nog versnipperd (o.a. ProPark, Parkinson op Maat, DUPARC cohorten) en onvoldoende FAIR (Findable Accessible Interoperable Reusable). Dit maakt het lastig om data samen te brengen en als geheel te ontsluiten. Het advies is dan ook om na te gaan hoe de bestaande cohorten binnen Nederland samengebracht kunnen worden, zodat de data (zoals van klinische gegevens, MRI, draagbare sensoren) en biomaterialen (zoals DNA, ontlasting, bloed, hersenvocht, huidbiopten) gebruikt kunnen worden voor verder onderzoek. De data zouden samengebracht kunnen worden in een gezamenlijke database, of door middel van gezamenlijke ontsluiting. Zoals bijvoorbeeld met gebruik van het principe van de [Personal Health Train](#).

Advies 5: Zet mensen met parkinson(ismen) centraal in onderzoek

- Om de kwaliteit van onderzoek en het belang van mensen met parkinson(ismen) voorop te stellen is het blijvend belangrijk om bij de ideevorming, het opzetten en uitvoeren van onderzoek en het implementeren van de resultaten, samen te werken met mensen met parkinson(ismen). Het zorgt voor relevant onderzoek dat aansluit bij de wensen en behoeften van mensen met parkinson(ismen). Dat resulteert in een hogere betrokkenheid bij de uitvoer van onderzoek en een kwalitatief beter onderzoek.
- Gezien de resultaten uit de vragenlijsten, betekent dat meer aandacht voor nieuwe medicatie om de ziekte van parkinson(ismen) te genezen en manieren om (het ontstaan van) de ziekte te voorkomen. Maar ook om in te spelen op de factoren die een groot effect hebben op de kwaliteit van leven van mensen met parkinson(ismen), namelijk; de verandering in bewegen, de algehele werking van het lichaam en slapen.

Addendum: verdiepende literatuurstudie

Inleiding

Om de beschikbare (internationale) literatuur op het gebied van parkinson(ismen) van de afgelopen tien jaar in kaart te brengen is een literatuuronderzoek uitgevoerd. Er is echter geen uitputtend systematische review uitgevoerd. En om focus aan te brengen in de literatuurstudie zijn de mijlpalen, inclusief domeinen en thema's waar het onderzoek zich op moest richten, in samenspraak met ParkinsonNL en de adviesgroep bepaald.

In de literatuurstudie hebben we ons gericht op (peer-reviewed) wetenschappelijke literatuur. Daarin is zowel fundamenteel, translationeel, klinisch als implementatie onderzoek meegenomen.

Aanpak

Er is via Lens.org in maart 2023 een search gedaan naar de wetenschappelijke literatuur tussen 2012 tot en met 2022. Lens.org is een online patent en wetenschappelijke zoekmachine. Er is gezocht naar tijdschriftartikelen met de (Engelstalige) zoektermen 'parkinson' en/of 'parkinsonism' in de titel, samenvatting, kernwoord of onderwerp. Daarnaast hebben we de volgende zoekfilters ingesteld:

Zoekfilters literatuur:

- met betrokkenheid van een (co-)auteur die is verbonden aan een Nederlands onderzoeksinstituut;
- gericht op (peer-reviewed) wetenschappelijke (internationale) literatuur in het Nederlands en Engels;
- publicatiedatum tussen 1-1-2012 tot en met 31-12 2022;
- onderzoek is gericht op mensen of menselijke cellen, weefsels of biomaterialen¹³.

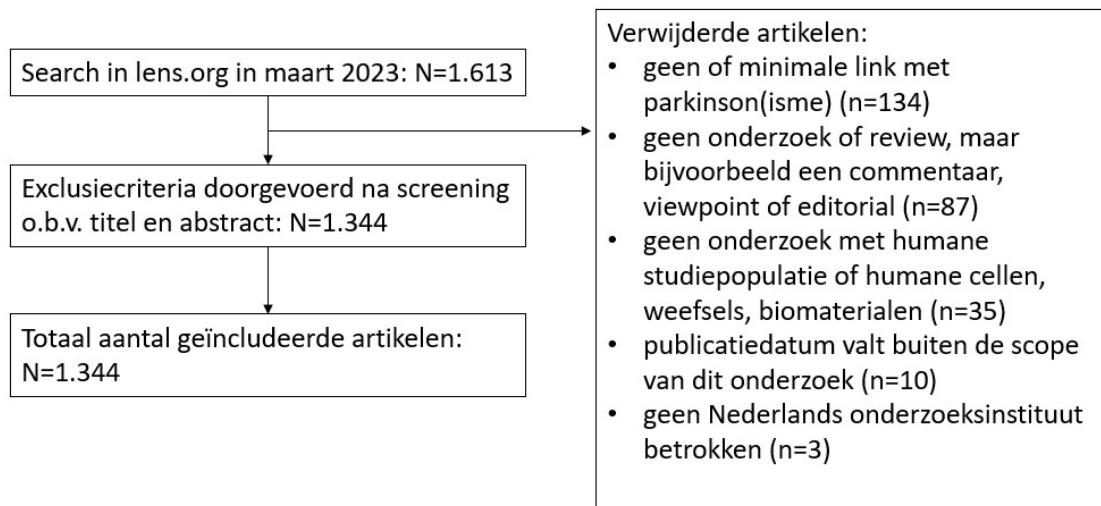
¹³ We hebben hiervoor in Lens.org de 'MeSH-term' 'human' aangekruist. MeSH-terms zijn de medische termen zoals gebruikt door de National Library of Medicine die zijn toegewezen aan PubMed-items. Wanneer we er bij het screenen van de artikelen achter kwamen dat het artikel toch gefocust was op dierlijke cellen, weefsels of biomaterialen hebben we dit artikel alsnog uit de selectie verwijderd.

Dit resulteerde uiteindelijk in 1.613 wetenschappelijke artikelen. In een volgend stadium hebben we alle artikelen gescreend op titel en abstract. Bij die screening hebben we onderstaande exclusiecriteria aangehouden:

Exclusiecriteria:

- het artikel is niet gefocust op parkinson(isme) of gerelateerd aan parkinson(isme);
- het artikel is geen onderzoek of review artikel, maar bijvoorbeeld een commentaar, viewpoint of editorial;
- in het artikel worden alleen dierlijke cellen of modellen gebruikt en geen humane;
- het artikel valt buiten de publicatiedatum van 2012 tot en met 2022.

Na deze screening bleven nog 1.344 artikelen over. In figuur 1 is een flowchart weergegeven van de selectie van de artikelen.



Figuur 1 Flowchart selectie artikelen

Deze artikelen zijn vervolgens geordend aan de hand van een 'data chart form'. De data chart form bestaat uit een Excel schema met categorieën die we gebruiken om de wetenschappelijke literatuur te ordenen en de mijlpalen inzichtelijk te maken. Per artikel hebben we het volgende geregistreerd:

- jaar van publicatie
- land van herkomst
- betrokkenheid Nederlandse onderzoeksgroep¹⁴
- studiepopulatie
- domein
- thema
- resultaat

Per artikel is één thema gekozen dat het beste aansluit bij de studie. Als een artikel onder meerdere thema's paste, bepaalde het hoofddoel van de studie onder welk thema deze het beste aansloot. In totaal hebben drie onderzoekers de

¹⁴ Hiermee bedoelen we dat in ieder geval één van de auteurs van een artikel verbonden is aan een Nederlands onderzoeksinstituut.

artikelen gescreend en in het data chart form geregistreerd. Indien over een bepaald onderdeel werd getwijfeld, is dit door de onderzoekers onderling besproken. De resultaten van de analyse noteren we in dit addendum.

Het huidige addendum zegt alleen iets over de kwantiteit van de artikelen en naar welke thema's de meeste aandacht uitgaat per onderzoeksgroep. Er kunnen op basis van deze analyse geen uitspraken worden gedaan over de kwaliteit van de artikelen. Zo hebben we bijvoorbeeld niet de gebruikte onderzoeksmethoden en analysemethoden van de artikelen in kaart gebracht. Ook hebben we de citation index niet meegenomen noch hebben we naar de impact factor van het tijdschrift waarin is gepubliceerd gekeken.

We hebben in deze addendum een selectie gemaakt van informatie en analyses die we weergeven. Er is echter aan het onderzoek een hele uitgebreide database gekoppeld. Wilt u meer weten of heeft u interesse in een specifieke aanvullende analyse? Neem dan contact op met ParkinsonNL voor de mogelijkheden via research@parkinson.nl.

Resultaten

Algemene informatie

In totaal zijn 269 van de 1.613 artikelen niet meegenomen in de analyse na het screenen van de abstract. Het uitvallen van deze artikelen had de volgende redenen:

- geen of minimale link met parkinson(isme) (n=134)
- geen onderzoek of review, maar bijvoorbeeld een commentaar, viewpoint of editorial (n=87)
- geen onderzoek met humane studipopulatie of humane cellen, weefsels, biomaterialen (n=35)
- publicatiedatum valt buiten de scope van dit onderzoek (n=10)
- geen Nederlands onderzoeksinstituut betrokken (n=3)

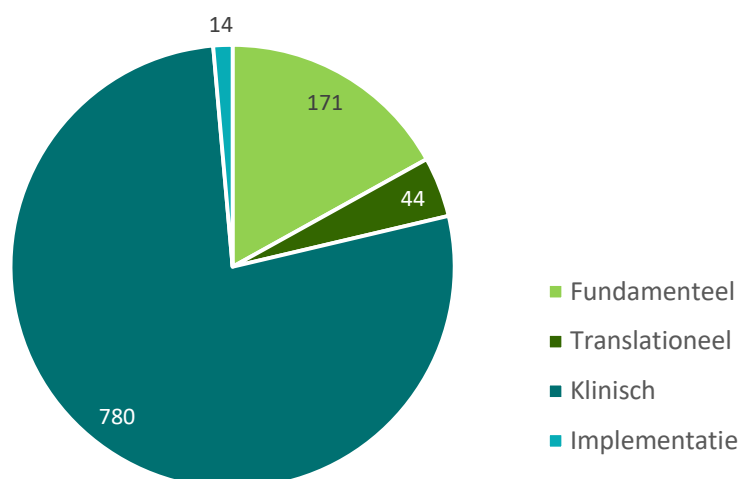
Van de 1.344 artikelen die wel zijn meegenomen in de analyses waren 292 artikelen een review-studie en 33 artikelen een case-report. Tenzij anders beschreven in de voetnoot van een analyse, zijn deze review-studies en case-reports meegenomen in de analyses.

We hebben de artikelen ingedeeld naar type onderzoek. We hebben daarbij de volgende definities aangehouden:

- Fundamenteel: onderzoek gericht op het begrijpen van de mechanismen die een rol spelen bij parkinson(ismen);
- Translationeel: onderzoek gericht op het vinden van praktische toepassingen (zoals betere of nieuwe diagnosemiddelen en behandelingen) voor ontdekkingen die voortkomen uit fundamenteel onderzoek;

- Klinisch: onderzoek naar effectiviteit nieuwe of verbeterde behandelingen, interventies en diagnosemiddelen;
- Implementatie: onderzoek om inbedding van onderzoeksresultaten en interventies (breder) in de (klinische) praktijk te bevorderen.

In onderstaande figuur 2 is te zien dat de meeste onderzoeken klinische onderzoeken waren (n=806), gevolgd door fundamenteel onderzoek (n=171)¹⁵. Slechts een klein aantal onderzoeken was translationeel (n=44) of implementatie onderzoek (n=14).



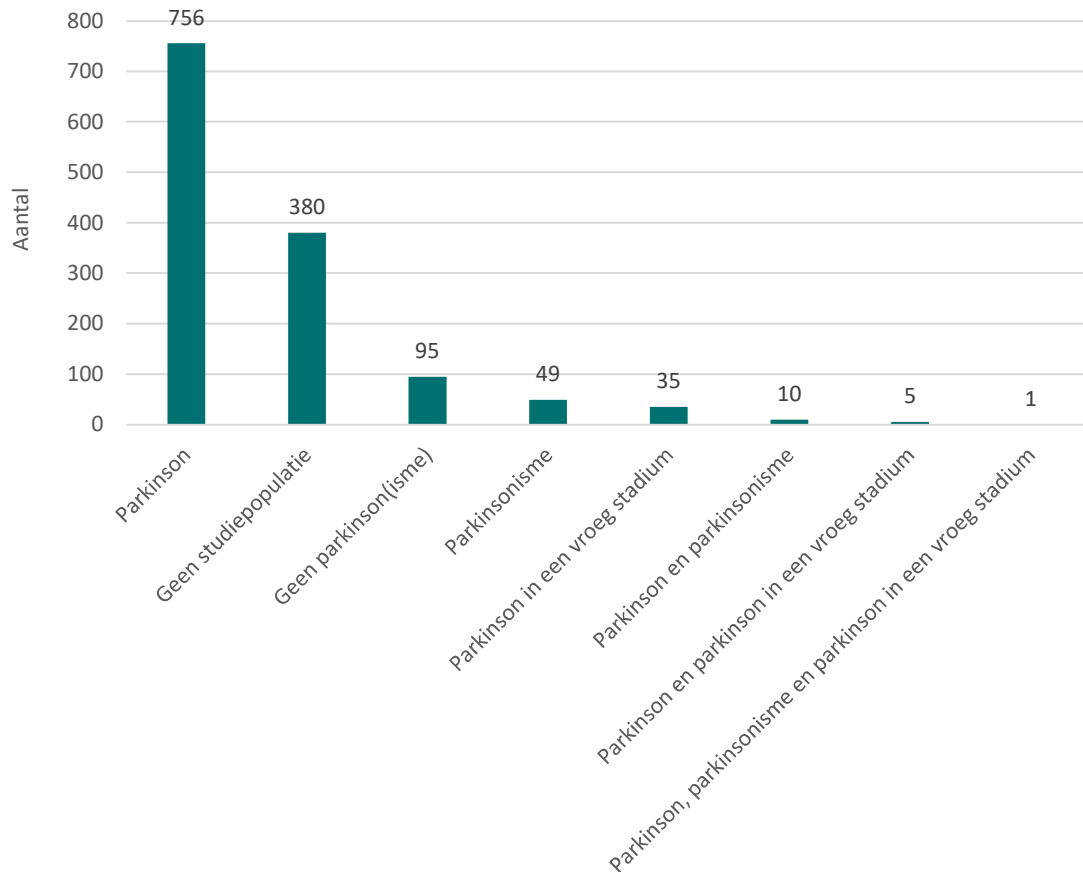
Figuur 2 Verdeling aantal artikelen naar type onderzoek (N = 1.052).

Er is ook gekeken naar de studiepopulatie waar de artikelen zich op hebben gericht¹⁶ (zie figuur 3). Bij de meeste artikelen bestond de studiepopulatie uit patiënten met de ziekte van Parkinson (n=756). Bij aanzienlijk minder artikelen bestond de studiepopulatie uit patiënten met parkinsonisme (n=49). Daarnaast viel een behoorlijk aantal artikelen onder geen studiepopulatie (n=380). Dit betrof met name reviewstudies (n=200), waar naar meerdere studiepopulaties van verschillende artikelen is gekeken, of celonderzoeken. Bij artikelen waarbij de studiepopulatie geen patiënten met parkinson(isme) betrof, bestond de studiepopulatie bijvoorbeeld uit de algemene bevolking of patiënten met een andere specifieke aandoening, zoals dementie met Lewy bodies (n=95). Bij de artikelen waarbij de studiepopulatie geen patiënten met parkinson(isme) betrof

¹⁵ De review artikelen zijn niet meegenomen in de analyse naar type onderzoek, gezien deze lastig te plaatsen zijn in één van deze categorieën. Daarnaast had een aantal artikelen geen abstract en was niet vrij toegankelijk. Daarvan is dus onbekend om wat voor type onderzoek het ging. Het totaal aantal artikelen dat is meegenomen in de analyse naar type onderzoek, telt daarom niet op tot de totale 1.344 artikelen.

¹⁶ Een aantal artikelen had geen abstract en was niet vrij toegankelijk. Daarvan is dus onbekend om wat voor studiepopulatie het ging. Het totaal aantal artikelen dat is meegenomen in de analyse naar studiepopulatie, telt daarom niet op tot de totale 1.344 artikelen.

was er wel altijd een link met parkinson(isme). Denk bijvoorbeeld aan longitudinaal bevolkingsonderzoek om na te gaan bij hoeveel mensen parkinson(isme) zich na verloop van tijd ontwikkeld.

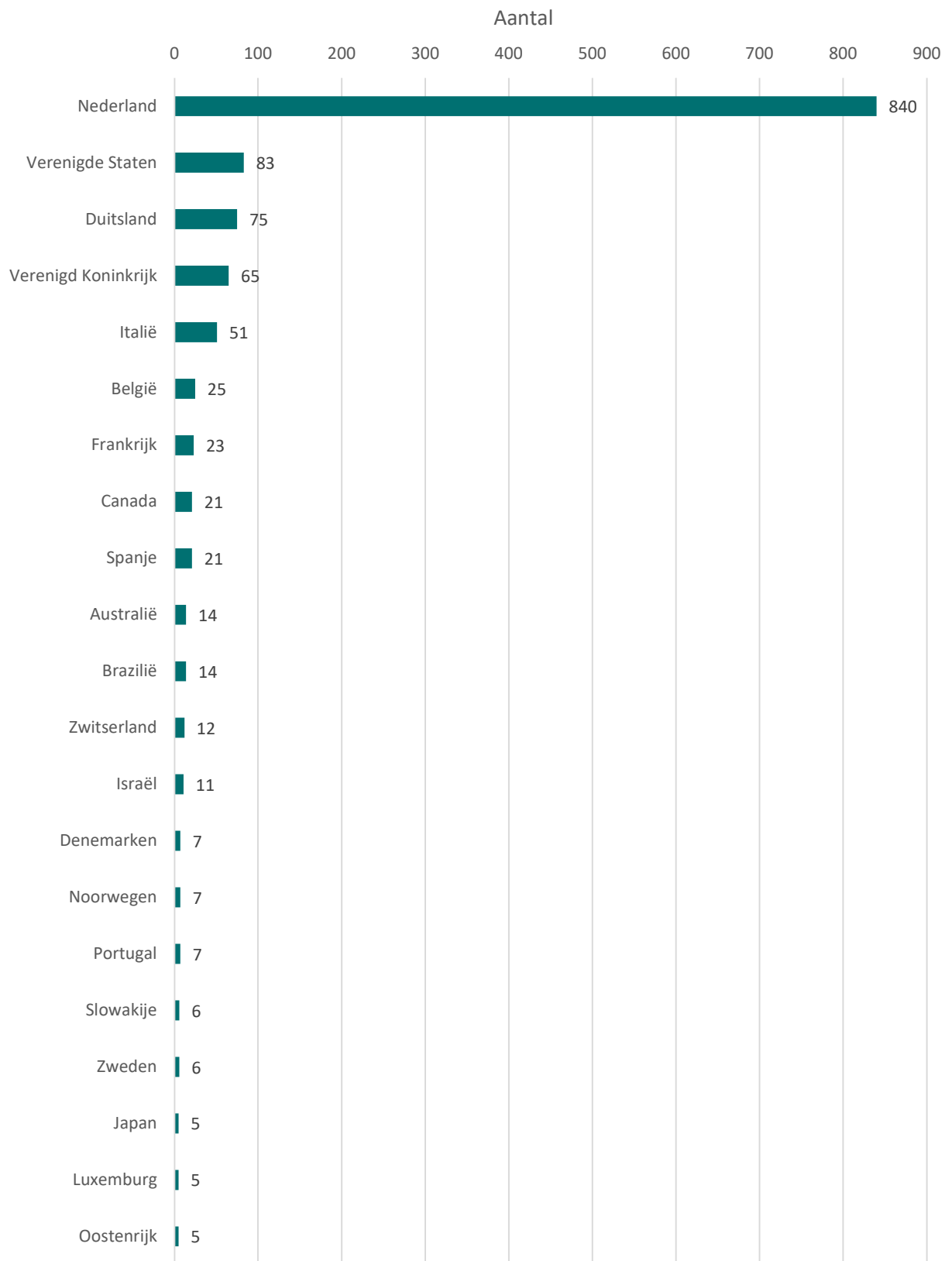


Figuur 3 Verdeling aantal artikelen naar studiepopulatie¹⁷ (n = 1.331).

In onderstaande figuur 4 is een overzicht te zien van het land van herkomst van de artikelen waar Nederlandse onderzoekers bij betrokken waren¹⁸. We doelen hier op het land van het onderzoeksinstituut waar de eerste auteur aan is verbonden. Zoals in de figuur is te zien hebben veruit de meeste artikelen een eerste auteur die is verbonden aan een Nederlands onderzoeksinstituut (n=840). Na Nederland volgen Verenigde Staten (n=83), Duitsland (n=75), Verenigd Koninkrijk (n=65) en Italië (n=51).

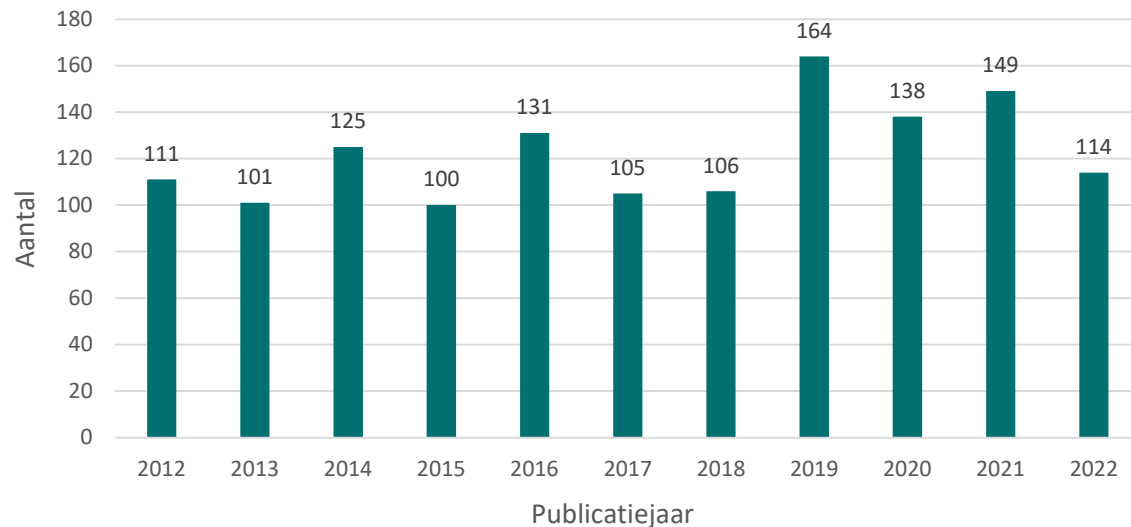
¹⁷ Wanneer er specifiek in het artikel is benoemd dat de studiepopulatie bestond uit mensen met parkinson in een vroeg stadium is dit artikel alleen onder "Parkinson in een vroeg stadium" ingedeeld. Wanneer de studiepopulatie van een artikel niet specifiek is omschreven als mensen met een bepaalde vorm van parkinson/parkinsonisme (bijvoorbeeld in een vroeg stadium), is het artikel alleen onder parkinson/parkinsonisme ingedeeld. Als er specifiek is benoemd in een artikel dat er bijvoorbeeld onder de studiepopulatie mensen met parkinson en mensen met parkinson in een vroeg stadium vallen, is het artikel onder beide ingedeeld.

¹⁸ We hebben in deze figuur alleen de landen meegenomen waar minimaal vijf artikelen van afkomstig zijn.



Figuur 4 Verdeling aantal artikelen naar land van herkomst (N = 1.344).

In onderstaande figuur 5 is te zien in welke jaren de gescreende artikelen zijn gepubliceerd. Te zien is dat de meeste artikelen werden gepubliceerd in 2019, 2021 en 2020.

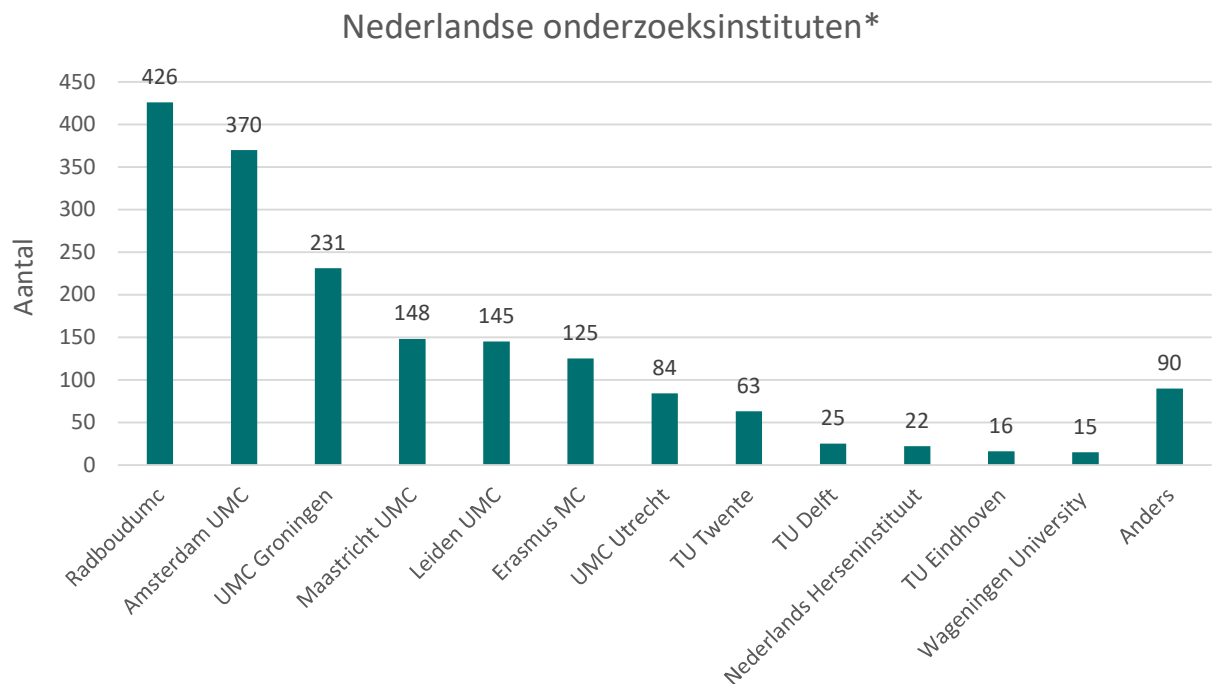


Figuur 5 Verdeling aantal artikelen naar publicatiejaar (N = 1.344).

Er zijn in de huidige literatuurstudie alleen artikelen meegenomen die (mede) zijn gepubliceerd door Nederlandse onderzoeksinstituten. In figuur 6 is de verdeling van het aantal artikelen per Nederlands onderzoeksinstituut te zien¹⁹. Van de Nederlandse onderzoeksinstituten heeft het Radboudumc de afgelopen tien jaar de meeste artikelen (mede) gepubliceerd (n=426), gevolgd door het Amsterdam UMC (n=370) en UMC Groningen (n=231)²⁰.

¹⁹ Aan één artikel kunnen meerdere Nederlandse onderzoeksinstituten mee werken. Vandaar dat het aantal artikelen van de onderzoeksinstituten in totaal hoger is dan het totaal aantal artikelen.

²⁰ Artikelen gepubliceerd door universiteiten, zijn opgenomen onder de (U)MC van die stad. Zo zijn bijv. artikelen die gepubliceerd zijn door de Vrije Universiteit (VU), of door de Universiteit van Amsterdam (UvA) beiden opgenomen onder de naam Amsterdam UMC.



Figuur 6 Aantal (mede)gepubliceerde artikelen per Nederlands onderzoeksinstituut (N=1.760).

* Artikelen gepubliceerd door de universiteiten, zijn opgenomen onder de (U)MCs van die stad.

Een aantal artikelen was wel (mede) vanuit een Nederlands onderzoeksinstituut gepubliceerd, maar dit onderzoeksinstituut viel niet onder één van de hierboven beschreven instituten. Deze onderzoeksinstituten zijn onder de categorie 'anders' ingedeeld. Hieronder een overzicht van de meest voorkomende onderzoeksinstituten die onder 'anders' vielen. De overige onderzoeksinstituten die onder 'anders' vielen, hadden een bijdrage van minder dan vier artikelen in de huidige selectie van artikelen.

- FOM-instituut voor Atoom- en Molecuulfysica (AMOLF n=6)
- Amsterdam Public Health research Institute (APH; n=5)
- Tilburg University (n=5)
- Academic Center for Dentistry Amsterdam (ACTA; n=4)

Naast deze onderzoeksinstituten, viel onder de categorie 'anders' ook de Parkinson Vereniging met 7 artikelen.

Ieder artikel is op basis van de inhoud ingedeeld bij een bepaald thema. Deze thema's zijn vooraf afgestemd met de adviesgroep. Hieronder een overzicht van alle thema's met indien nodig een korte toelichting en een aantal voorbeelden van artikelen die onder deze thema's vallen.

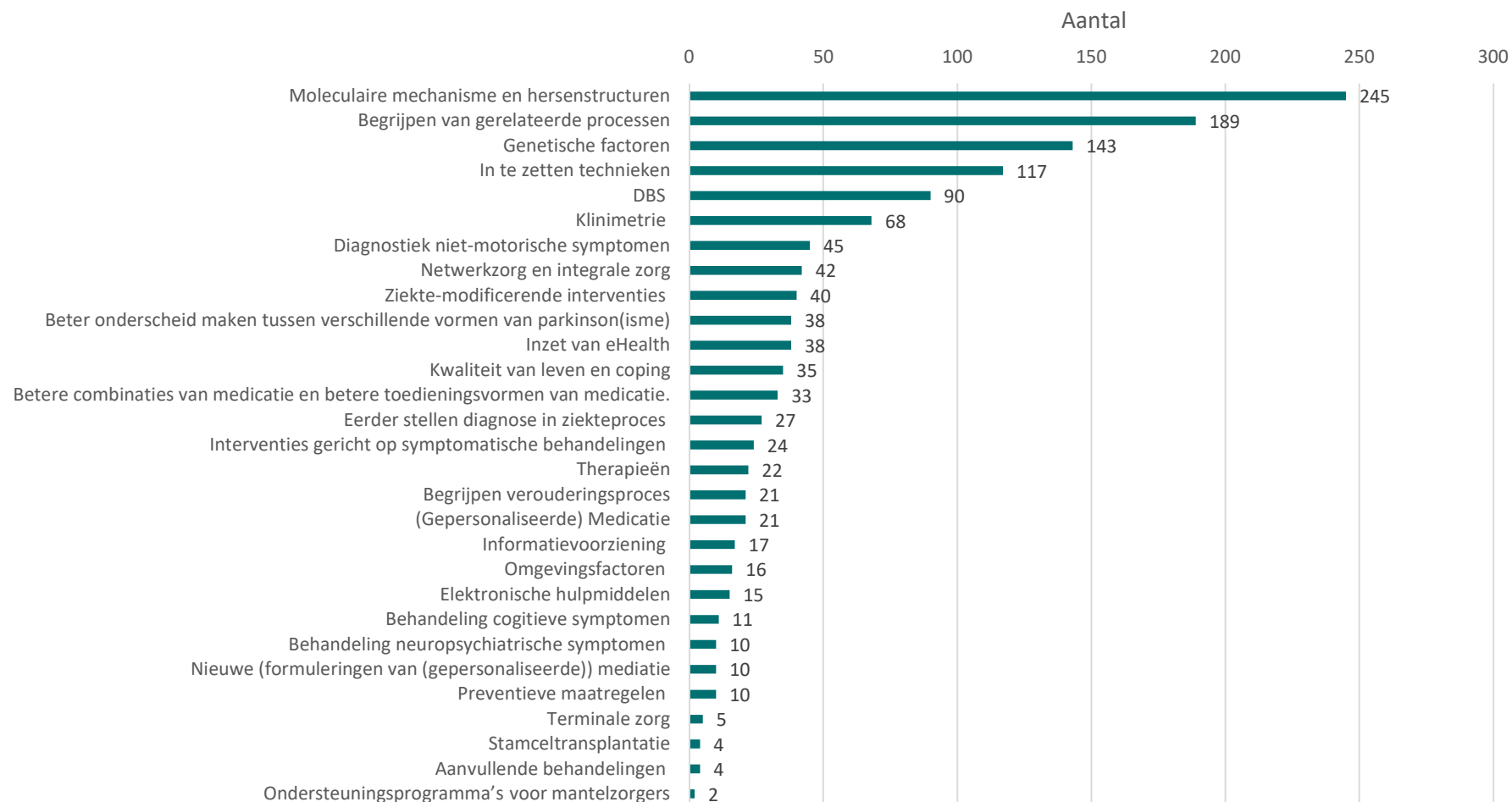
- Moleculaire mechanisme en hersenstructuren: Hieronder vallen alle artikelen waarin onderzoek wordt gedaan naar moleculaire mechanismen (zoals dopamine, alfa-synucleïne, Lewy body) en/of bepaalde hersenstructuren (zoals basale ganglia, neuronen, cerebellum, striatum).
- Begrijpen van gerelateerde processen: Hieronder vallen artikelen waarin onderzoek is gedaan naar verschillende onderwerpen welke te maken

- hebben met processen die gerelateerd zijn aan parkinson(isme). Een aantal onderwerpen die bijvoorbeeld onder dit thema vallen zijn: tremor, balans, co-morbiditeit (schizofrenie, depressie, angststoornis, etc.), pijn, slaap, impulsief gedrag, seksualiteit, hallucinaties, etc.
- Genetische factoren: Hieronder vallen alle artikelen waarin onderzoek wordt gedaan naar o.a. genen en mutaties.
 - In te zetten technieken: Hieronder vallen artikelen waarbij in te zetten technieken onderzocht zijn. Dus niet waarbij deze technieken alleen gebruikt zijn om een ander onderwerp te onderzoeken. Voorbeelden van technieken zijn MRI, DAT scans, darmbiopt, biomarkers in bloed, ontlasting, speeksel, hersenvocht (liquor), etc.
 - DBS: Hieronder vallen alle artikelen waarin onderzoek is gedaan naar (verbeteringen) van DBS.
 - Klinimetrie: Hieronder vallen artikelen waarin onderzoek is gedaan naar het ontwikkelen en valideren van beoordelingsschalen gericht op bijvoorbeeld bewegingssymptomen, kwaliteit van leven, neuro-psychiatrische symptomen, cognitieve symptomen en autonome verschijnselen.
 - Diagnostiek niet-motorische symptomen: Hieronder vallen artikelen waarin bijvoorbeeld onderzoek is gedaan naar de diagnostiek van symptomen als stemming en cognitie.
 - Netwerkgang en integrale zorg
 - Ziekte-modificerende interventies
 - Beter onderscheid maken tussen verschillende vormen van parkinson(isme)
 - Inzet van eHealth: Hieronder vallen bijvoorbeeld artikelen waarin onderzoek is gedaan naar implanteerbare sensoren, wearables (Verily watch) microchips en kunstmatige intelligentie.
 - Kwaliteit van leven en coping
 - Betere combinaties van medicatie en betere toedieningsvormen van medicatie
 - Eerder stellen diagnose in ziekteproces: Hieronder vallen voornamelijk artikelen waarin onderzoek is gedaan naar het begrijpen en herkennen van de prodromale fase.
 - Interventies gericht op symptomatische behandelingen
 - Therapieën: Hieronder vallen artikelen waar bijvoorbeeld onderzoek is gedaan naar moleculaire therapieën, DNA vaccinatie, immuuntherapie, genterapie, celtherapie, medicatie gericht op het LRRK2 en GBA gen/eiwit of alfa-synucleïne.
 - Begrijpen verouderingsproces: Hieronder vallen artikelen die onderzoek doen naar het verouderingsproces van parkinson(isme) om de ziekte te leren voorkomen en behandelen.
 - (Gepersonaliseerde) Medicatie
 - Informatievoorziening: Hieronder vallen onder andere artikelen die shared-decision versterken.
 - Omgevingsfactoren: Hieronder vallen artikelen waar bijvoorbeeld onderzoek wordt gedaan naar pesticiden, luchtvervuiling, chemicaliën, toxische stoffen.

- Elektronische hulpmiddelen: Hieronder vallen artikelen waarin bijvoorbeeld onderzoek wordt gedaan naar freezing en het projecteren van cues.
- Behandeling cognitieve symptomen: Hieronder vallen artikelen waarin bijvoorbeeld onderzoek wordt gedaan naar cognitieve therapie en cholinesteraseremmers.
- Behandeling neuropsychiatrische: Hieronder vallen artikelen waarin bijvoorbeeld onderzoek wordt gedaan naar cognitieve gedragstherapie, medicamenteuze behandeling.
- Nieuwe (formuleringen van (gepersonaliseerde)) mediatie
- Preventieve maatregelen: Hieronder vallen artikelen waarin bijvoorbeeld onderzoek wordt gedaan naar beweging, voeding, gezonde leefstijl.
- Terminale zorg
- Stamceltransplantatie
- Aanvullende behandelingen: Hieronder vallen bijvoorbeeld artikelen waarin onderzoek wordt gedaan naar accupunctuur en osteopathie.
- Ondersteuningsprogramma's voor mantelzorgers

Wanneer er in een artikel meerdere thema's aan bod kwamen, hebben we naar het hoofdoel van het artikel gekeken. Als er bijvoorbeeld in een artikel MRI is ingezet om alleen de pathofysiologie van een tremor te onderzoeken is deze ingedeeld bij het thema begrijpen gerelateerde processen. Indien de MRI is ingezet om hersenstructuren te onderzoeken is deze ingedeeld onder moleculaire mechanisme en hersenstructuren. En als de techniek MRI is ingezet om de techniek te onderzoeken is deze ingedeeld onder in te zetten technieken.

Zoals in onderstaande figuur 7 is te zien waren de meeste artikelen gericht op moleculaire mechanismen en/of hersenstructuren (n=245), gevolgd door het begrijpen van gerelateerde processen (n=189), genetische factoren (n=143), in te zetten technieken (n=117) en DBS (n=90).

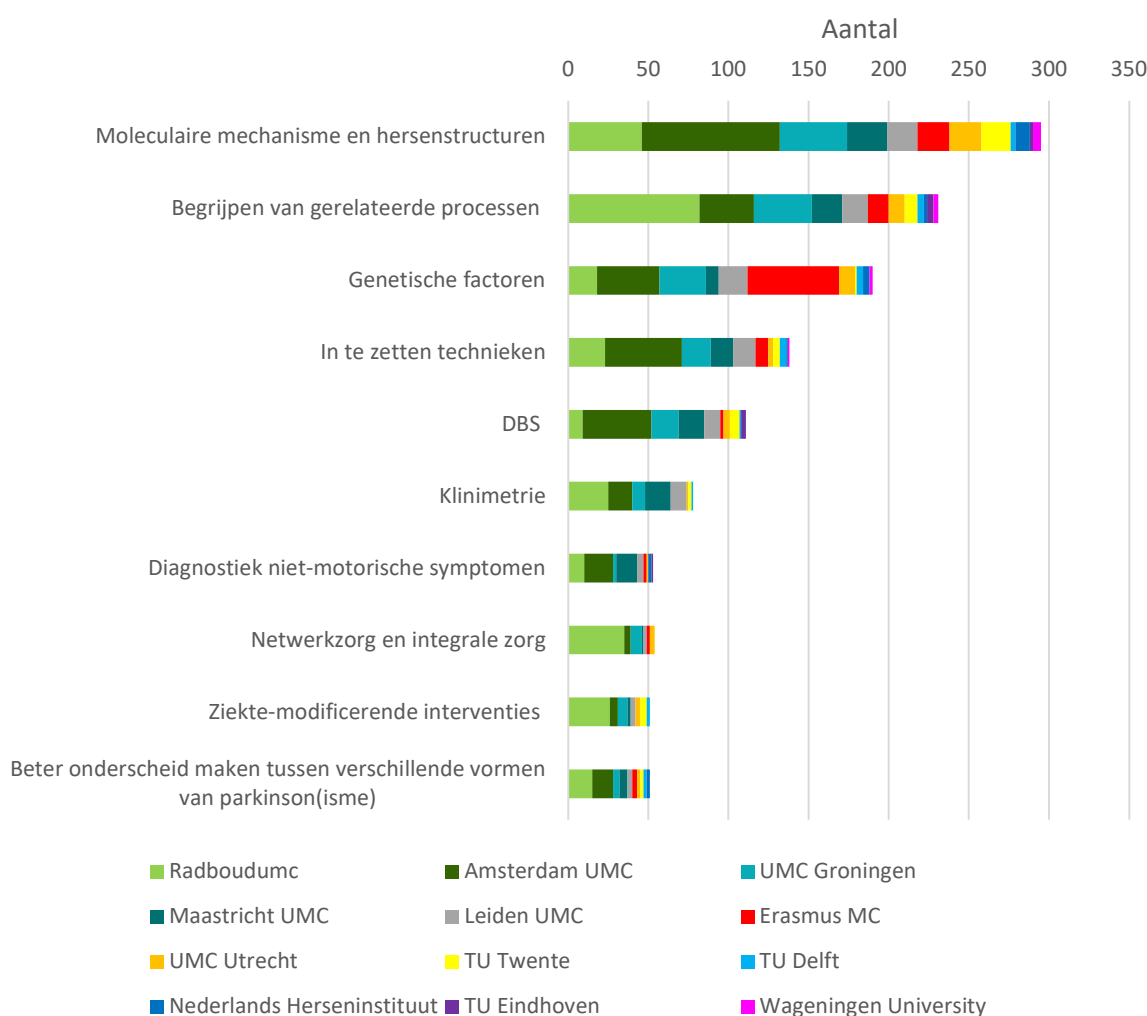


Figuur 7 Verdeling aantal artikelen naar thema (n = 1.342)²¹

²¹ Een aantal artikelen had geen abstract en was niet vrij toegankelijk. Van twee van deze artikelen was daardoor niet te herleiden over welk thema het artikel ging. Het totaal aantal artikelen dat is meegenomen in de analyse naar thema, telt daarom niet op tot de totale 1.344 artikelen.

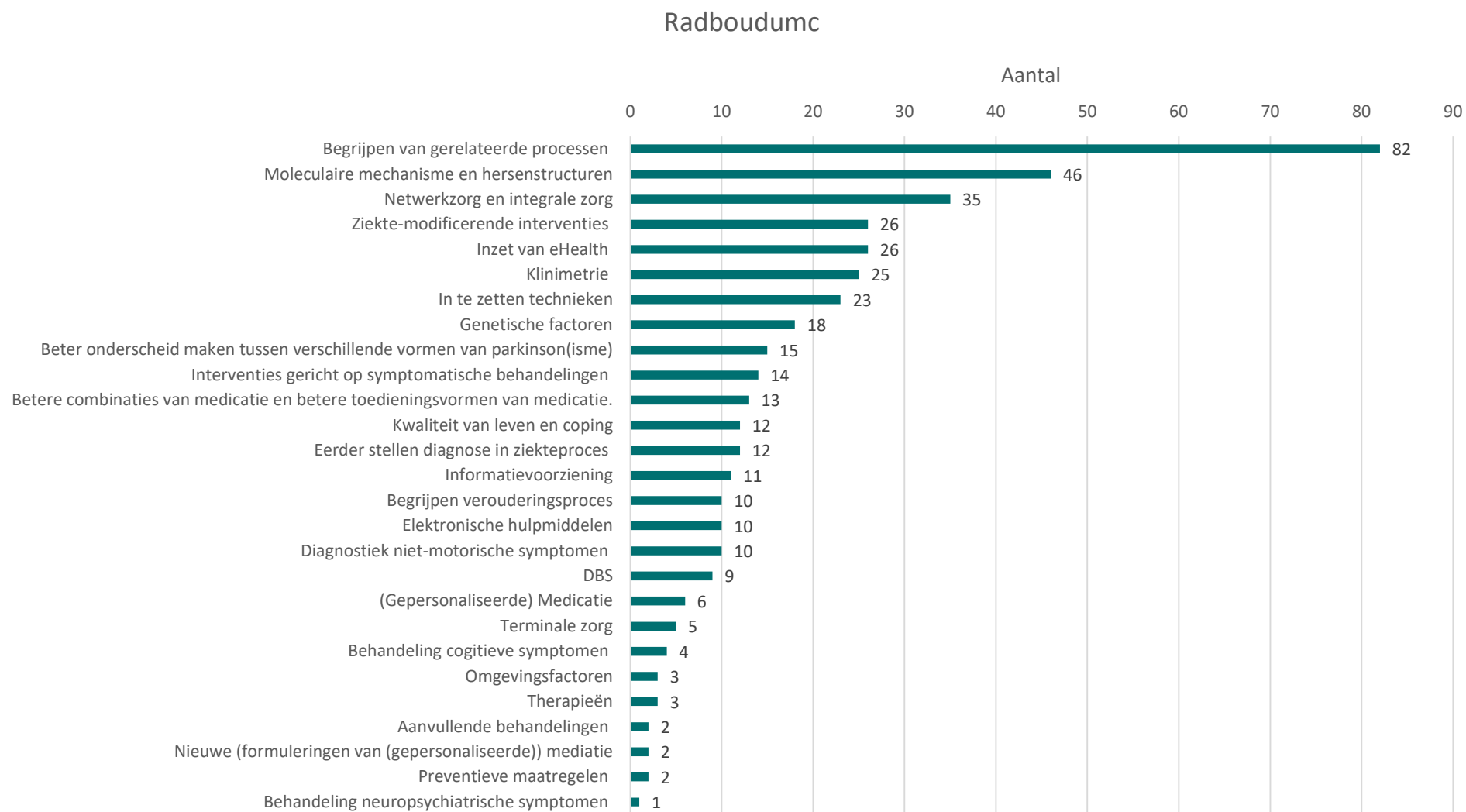
Thema's

Er is vervolgens verder ingezoomd op de thema's waar de afgelopen tien jaar onderzoek naar is gedaan op het gebied van parkinson(isme). In figuur 8 zijn de tien meest voorkomende thema's uitgesplitst naar de onderzoeksinstituten. Hierin is onder andere te zien dat over het thema moleculaire mechanisme en hersenstructuren het Amsterdam UMC veel publiceert, gevolgd door het Radboudumc en UMC Groningen. Over het thema begrijpen van gerelateerde processen publiceert het Radboudumc het vaakst, gevolgd door UMC Groningen en Amsterdam UMC. Over genetische factoren publiceert het Erasmus MC het vaakst, gevolgd door Amsterdam UMC en UMC Groningen. Over zowel het thema in te zetten technieken en DBS publiceert het Amsterdam UMC het vaakst.

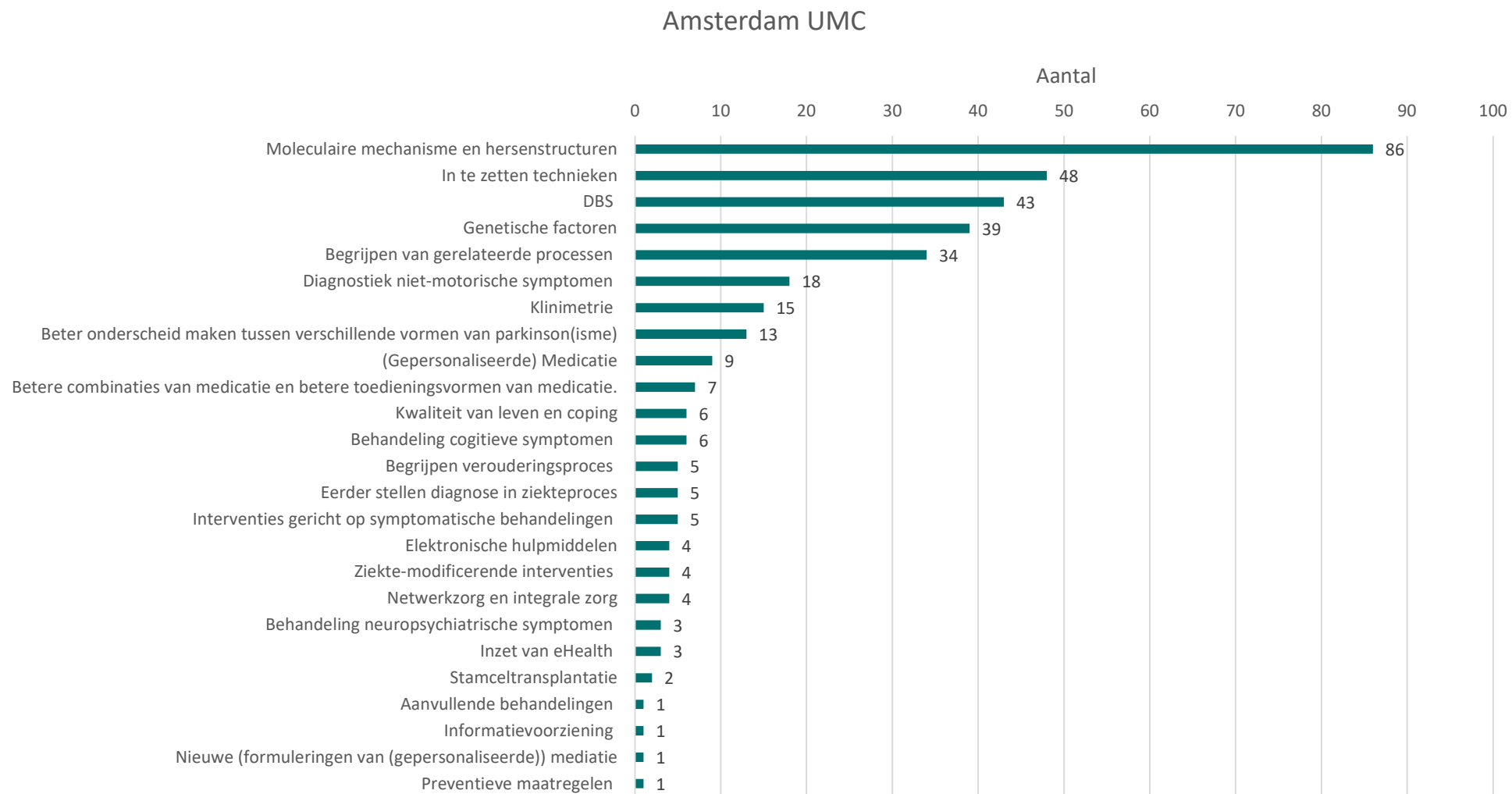


Figuur 8 Top 10 thema's naar onderzoeksinstituten

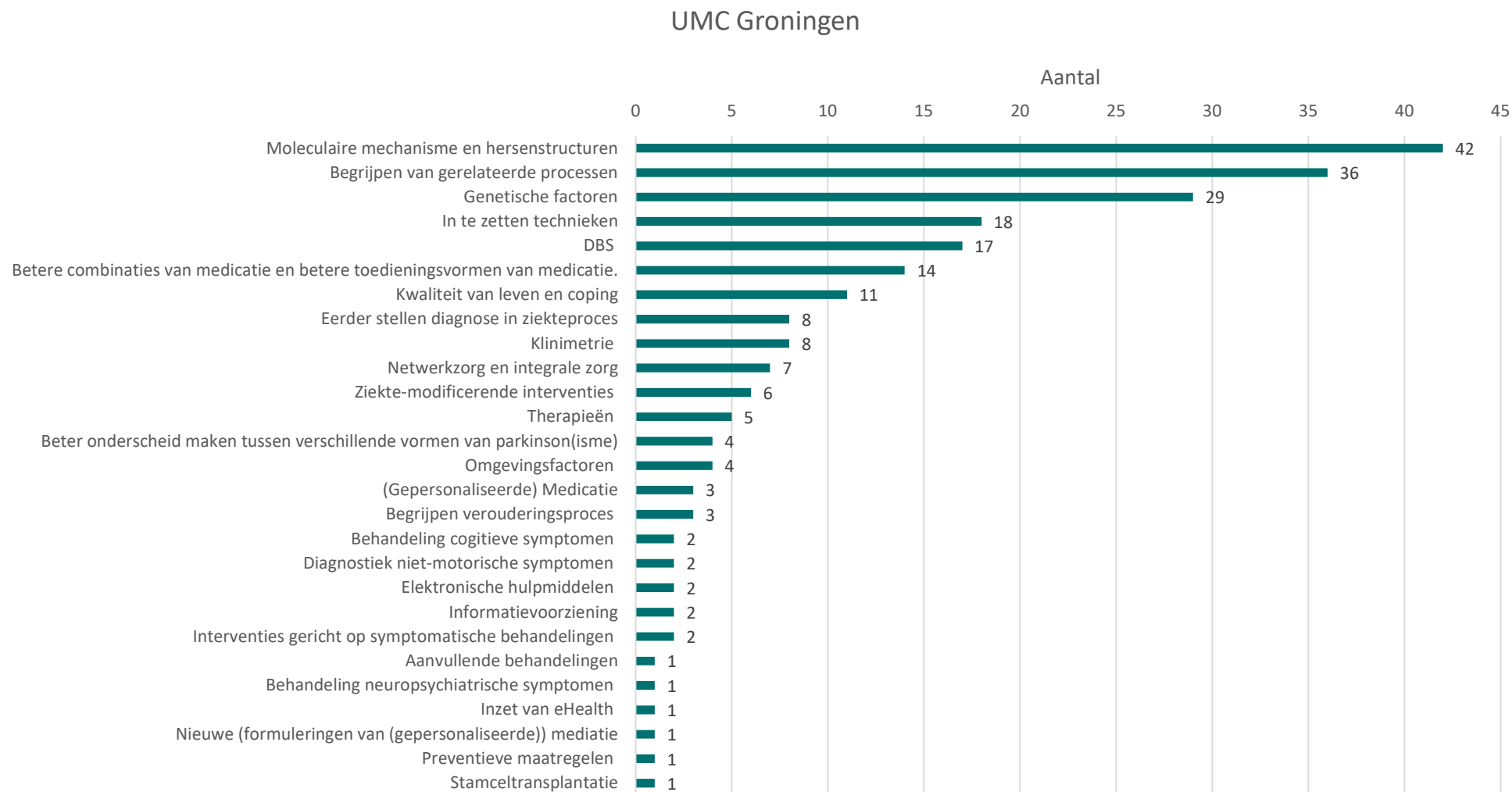
Aanvullend is per onderzoeksinstituut uitgesplitst over welke thema's zij (mede) artikelen hebben gepubliceerd. Deze resultaten zijn in figuren 9 tot en met 20 te zien.



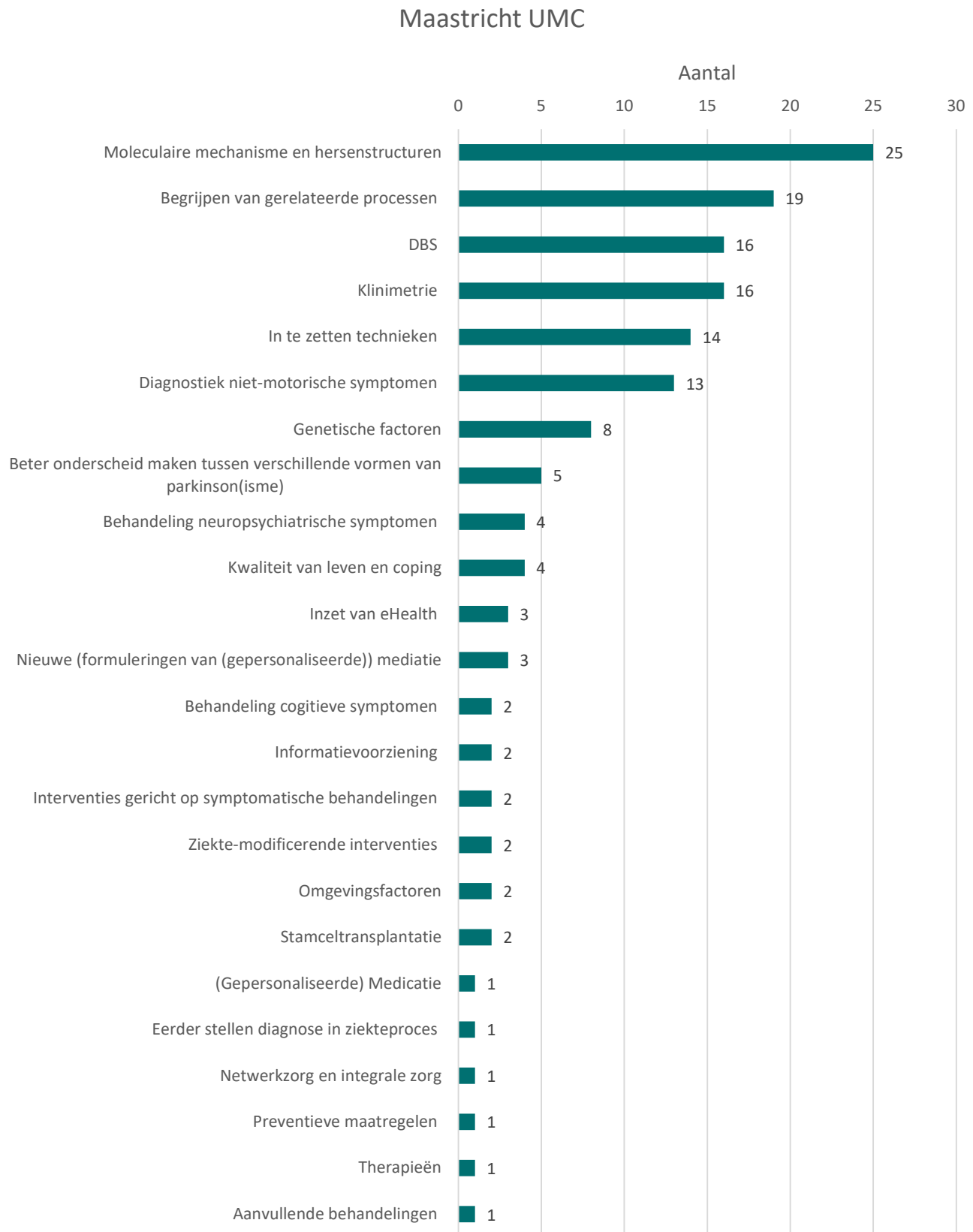
Figuur 9 Aantal artikelen van het Radboudumc per thema (n=426).



Figuur 10 Aantal artikelen van het Amsterdam UMC per thema (n=370).

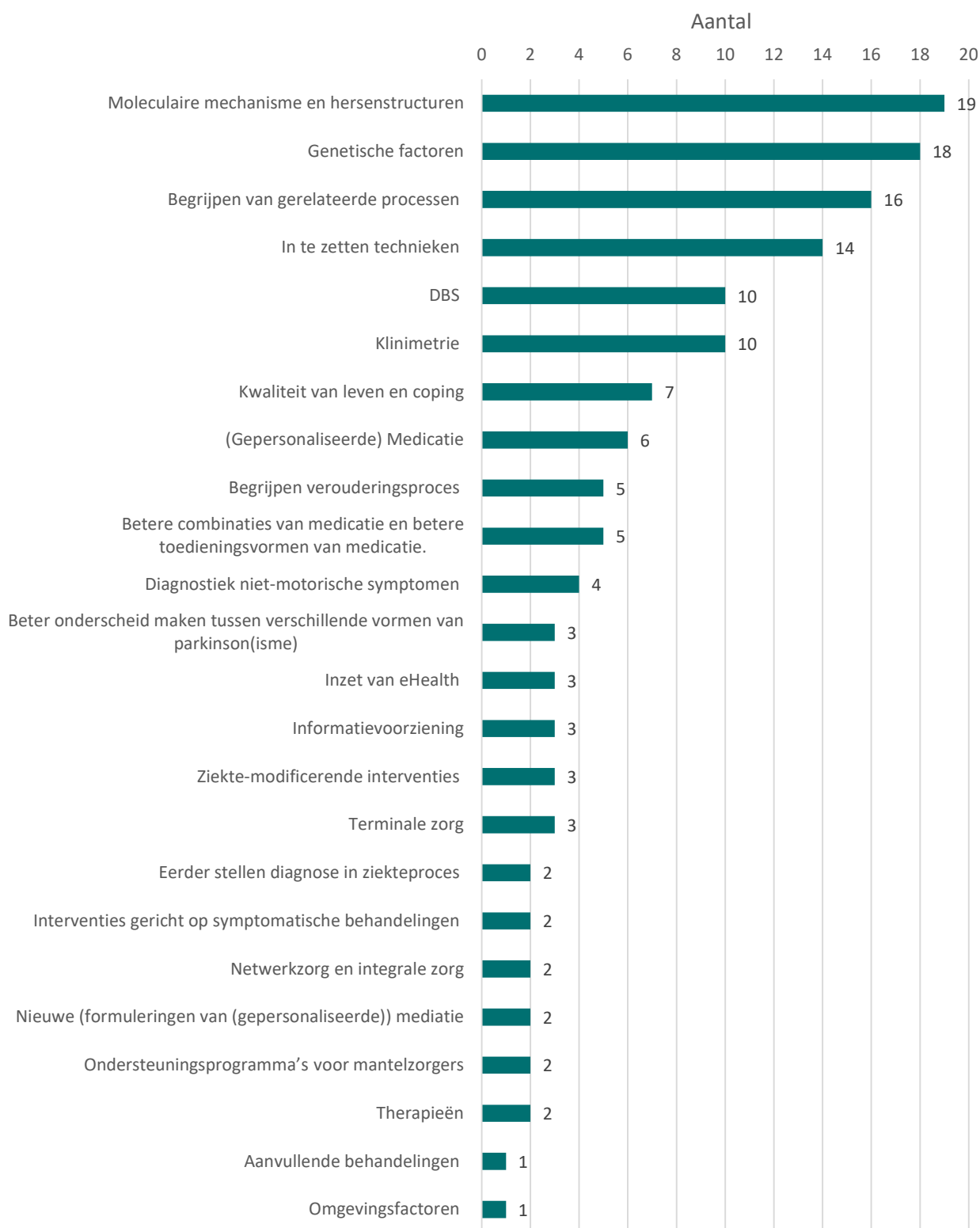


Figuur 11 Aantal artikelen van het UMC Groningen per thema (n=231).

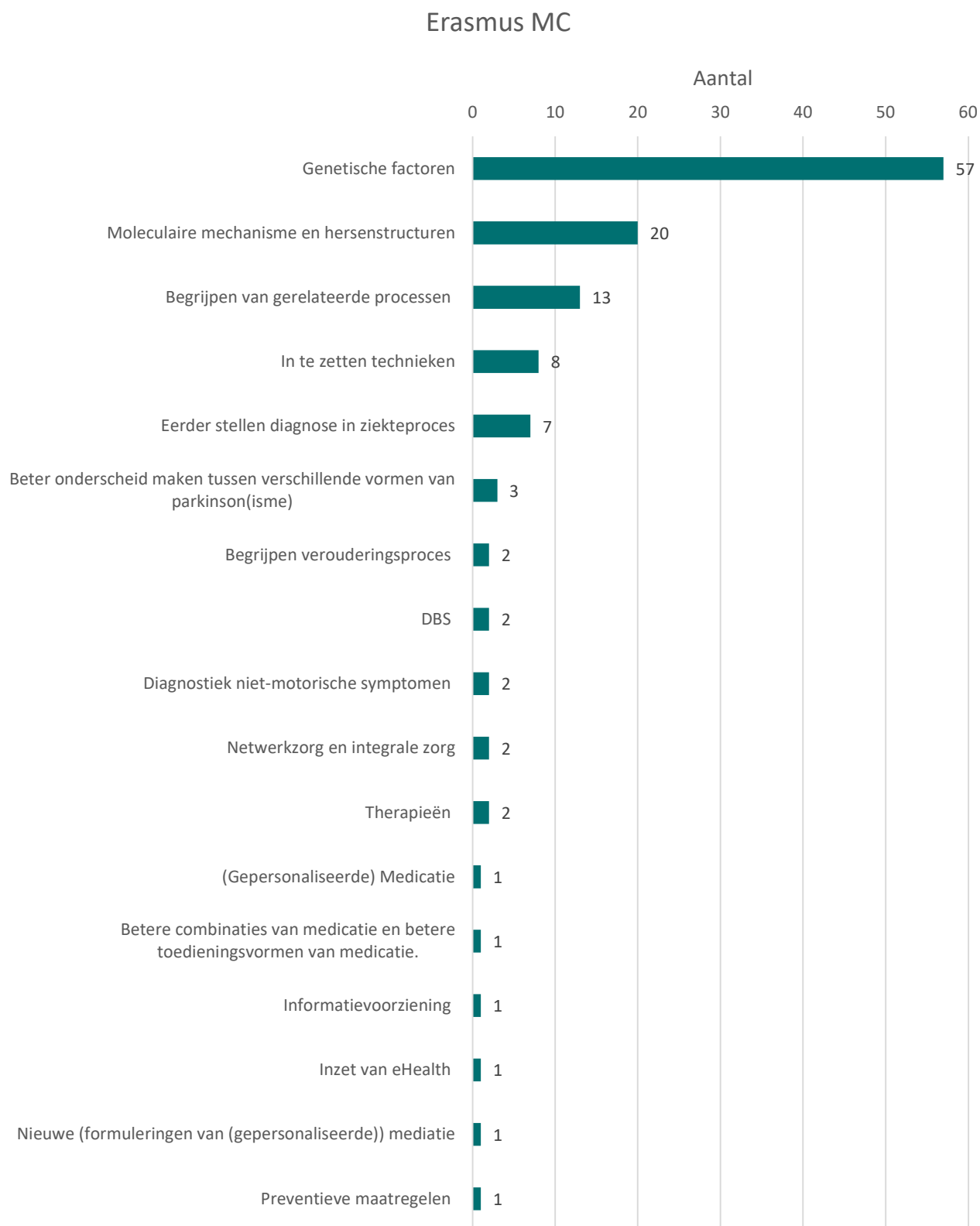


Figuur 12 Aantal artikelen van het Maastricht UMC per thema (n=148).

Leiden UMC

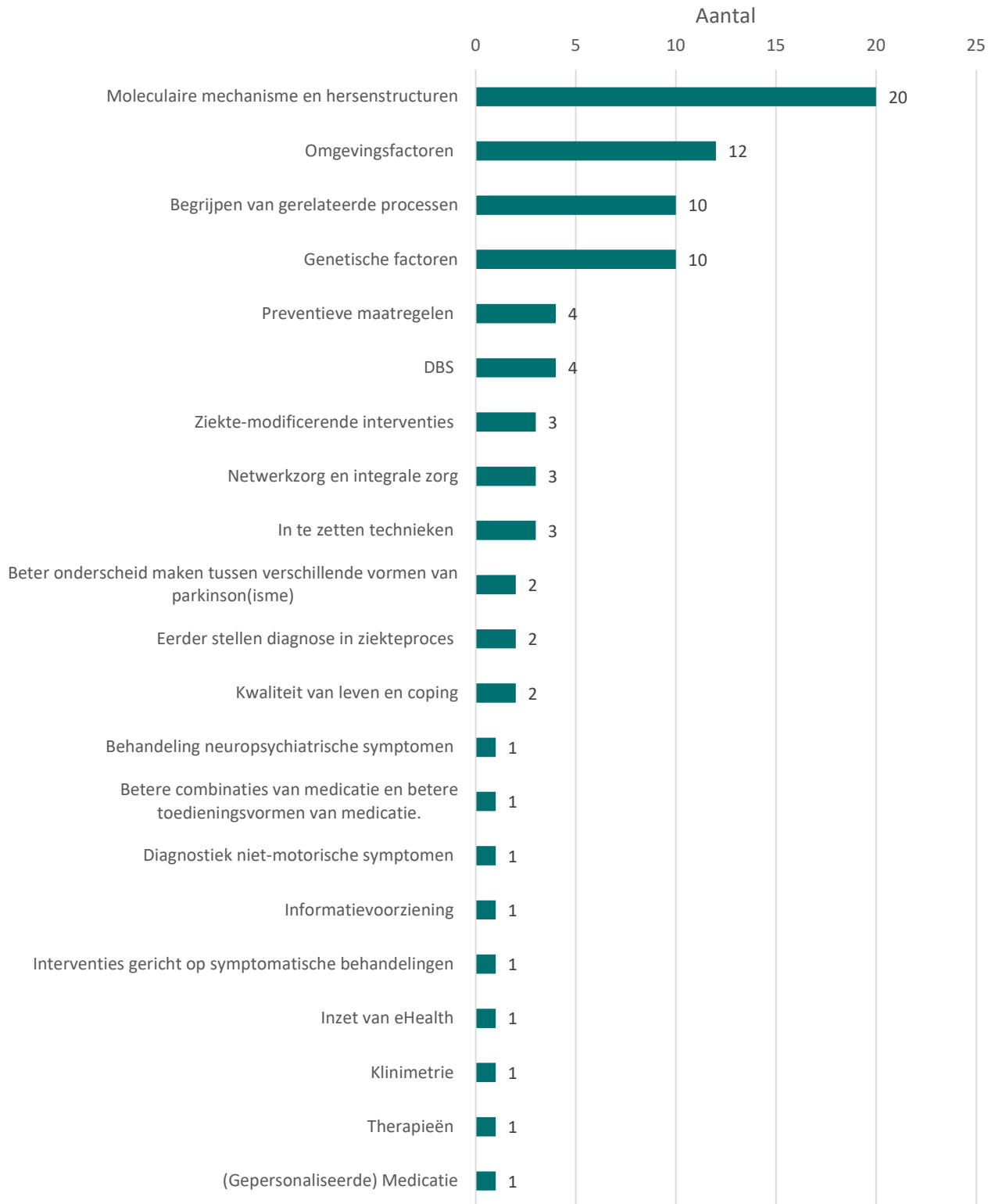


Figuur 13 Aantal artikelen van het Leiden UMC per thema (n=145).



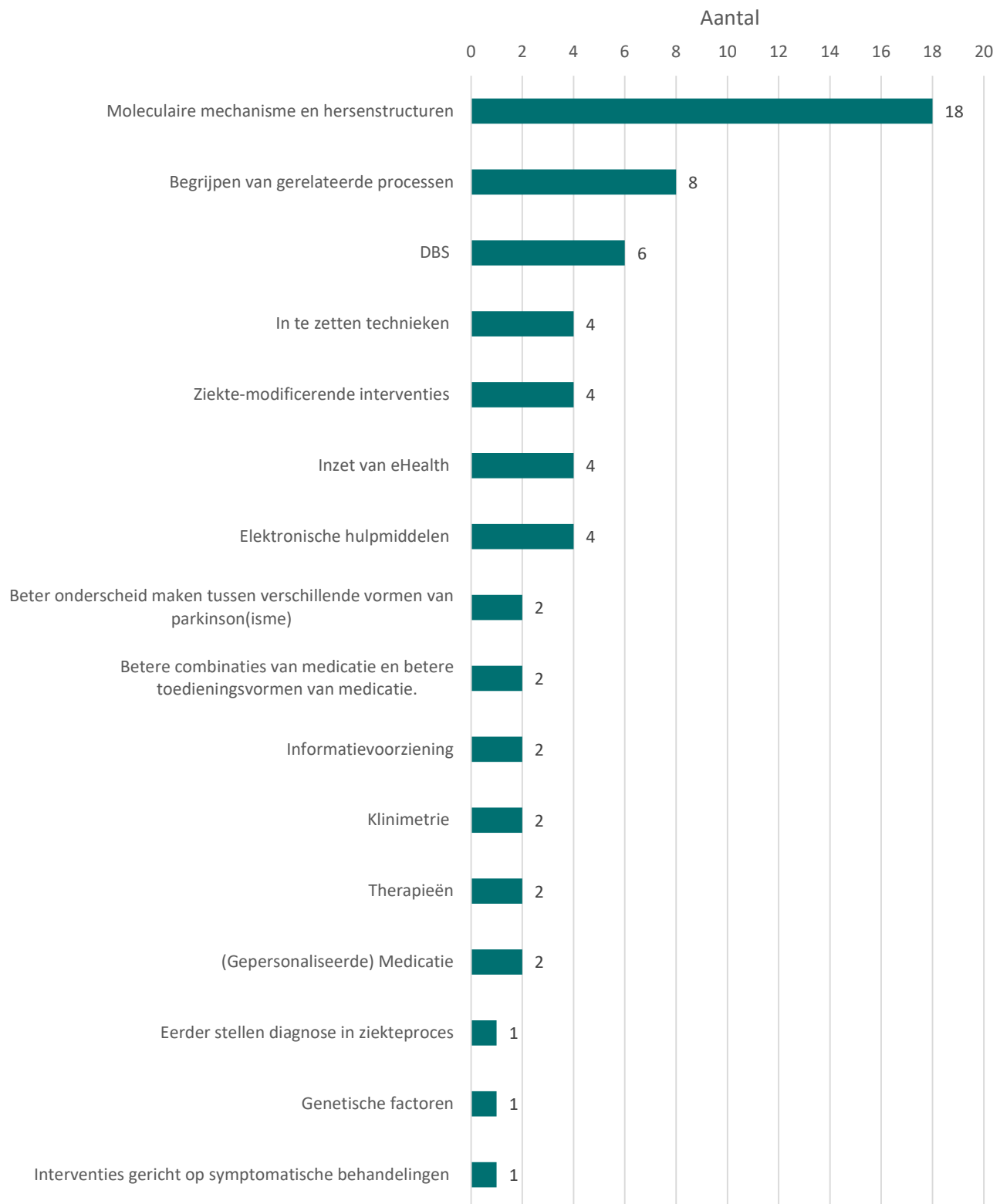
Figuur 14 Aantal artikelen van het Erasmus MC per thema (n=125).

UMC Utrecht



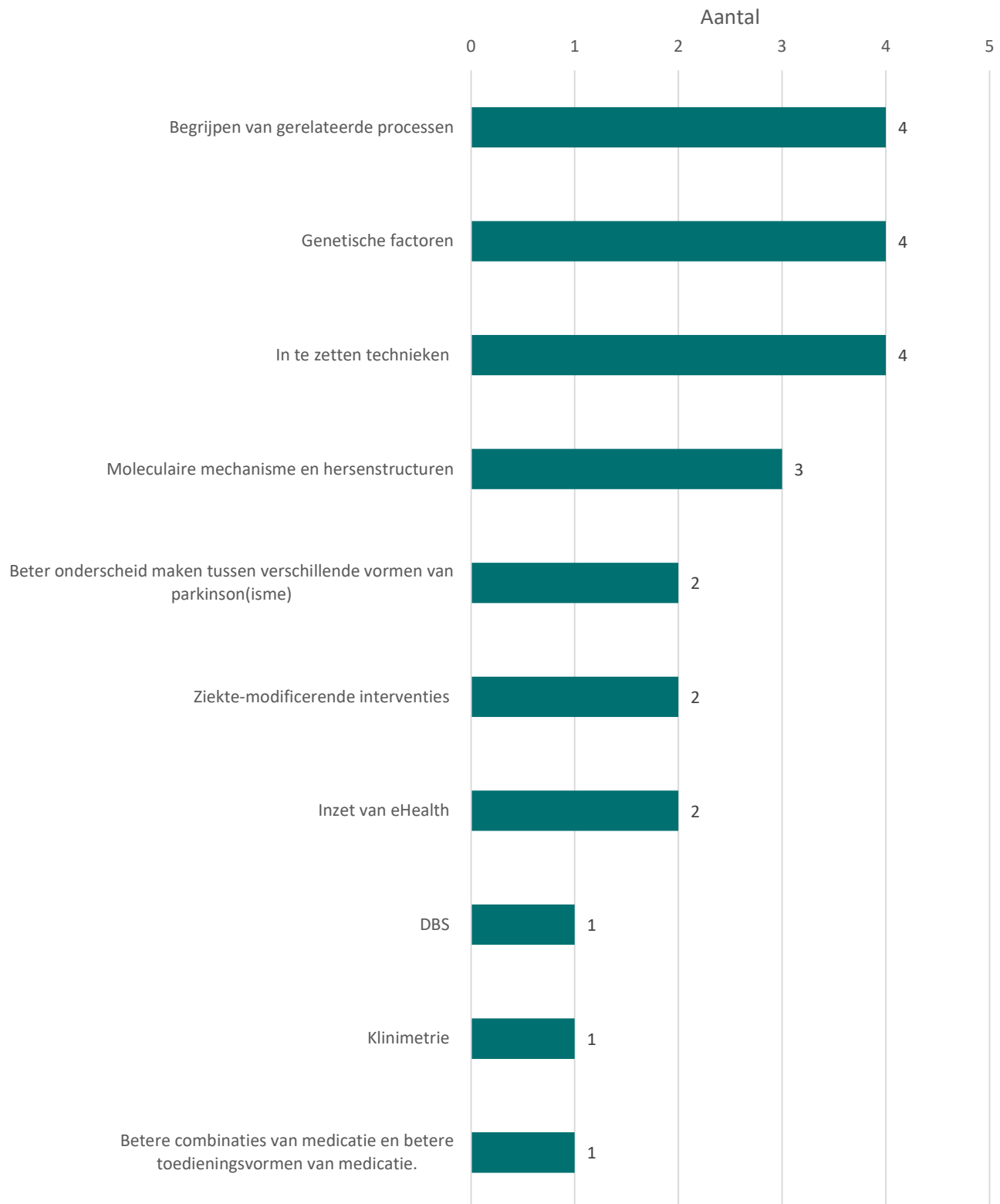
Figuur 15 Aantal artikelen van het UMC Utrecht per thema (n=84).

TU Twente



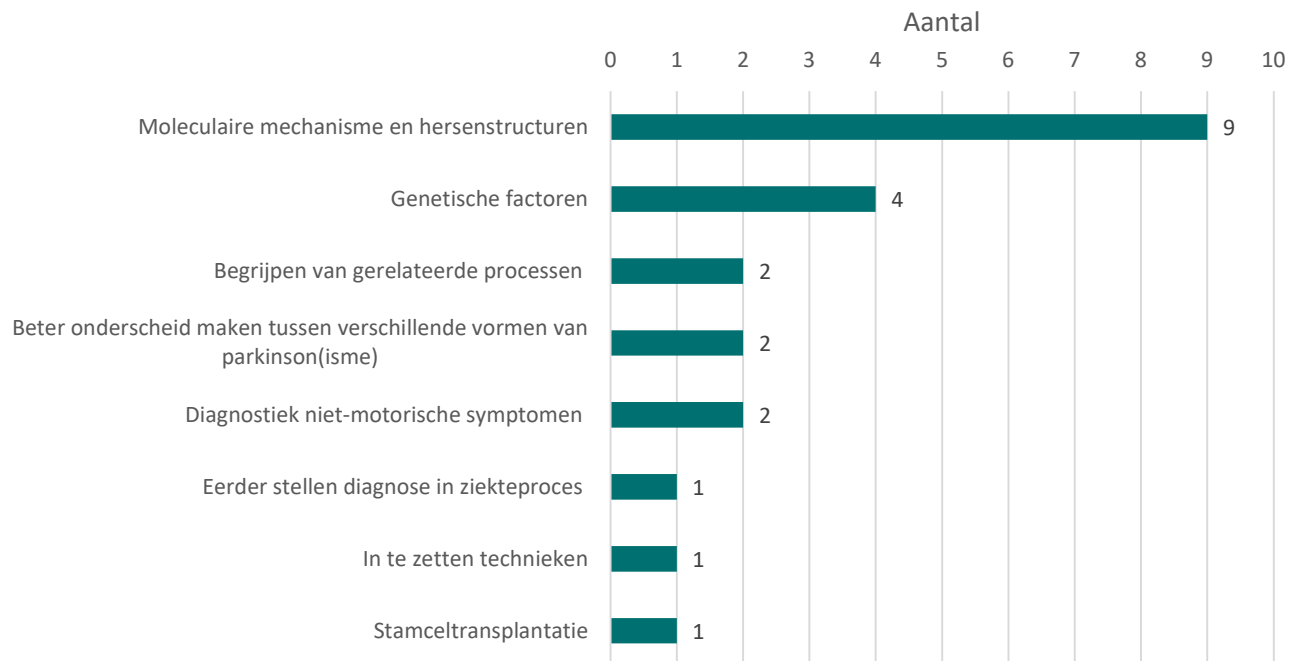
Figuur 16 Aantal artikelen van het TU Twente per thema (n=63).

TU Delft



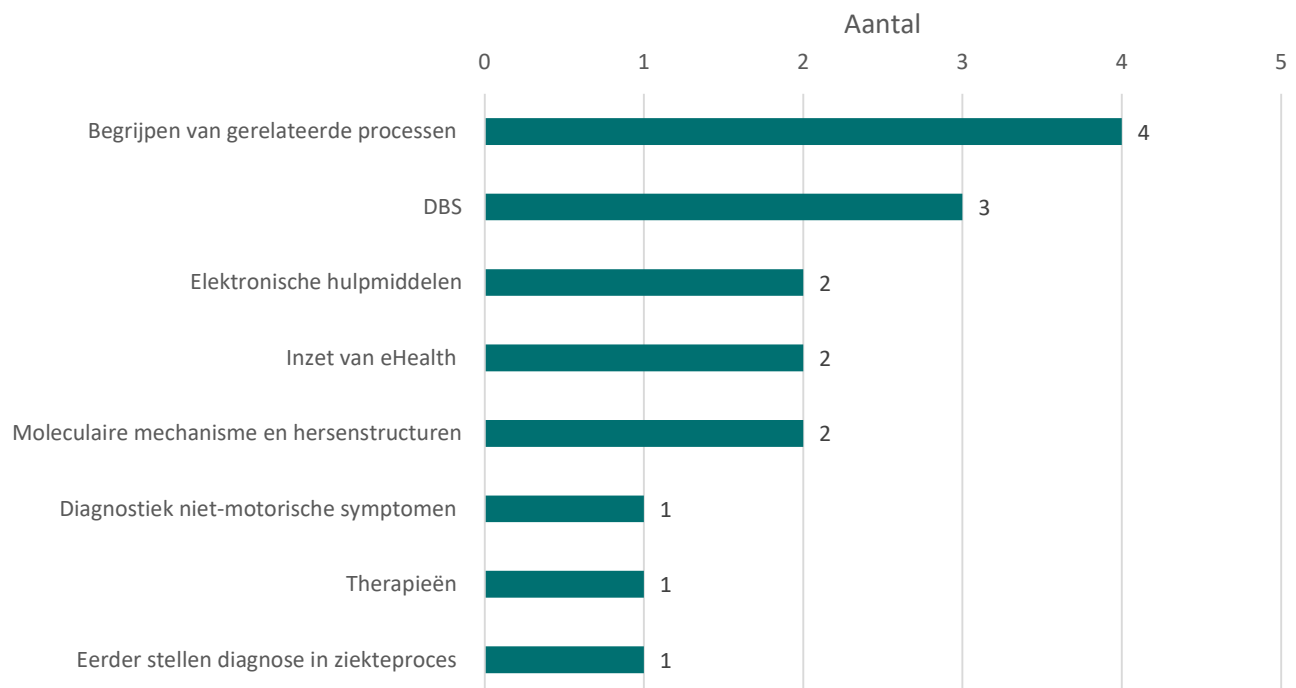
Figuur 17 Aantal artikelen van het TU Delft per thema (n=25).

Nederlands Herseninstituut

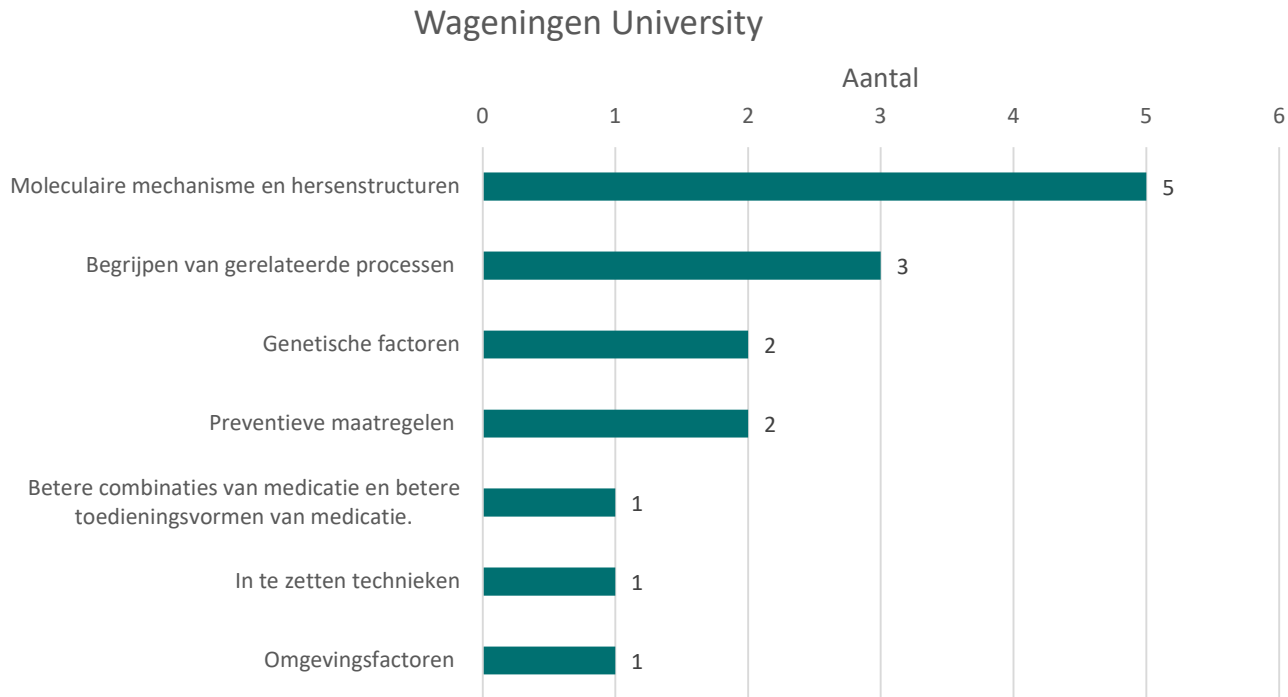


Figuur 18 Aantal artikelen van het Nederlands Herseninstituut per thema (n=22).

TU Eindhoven



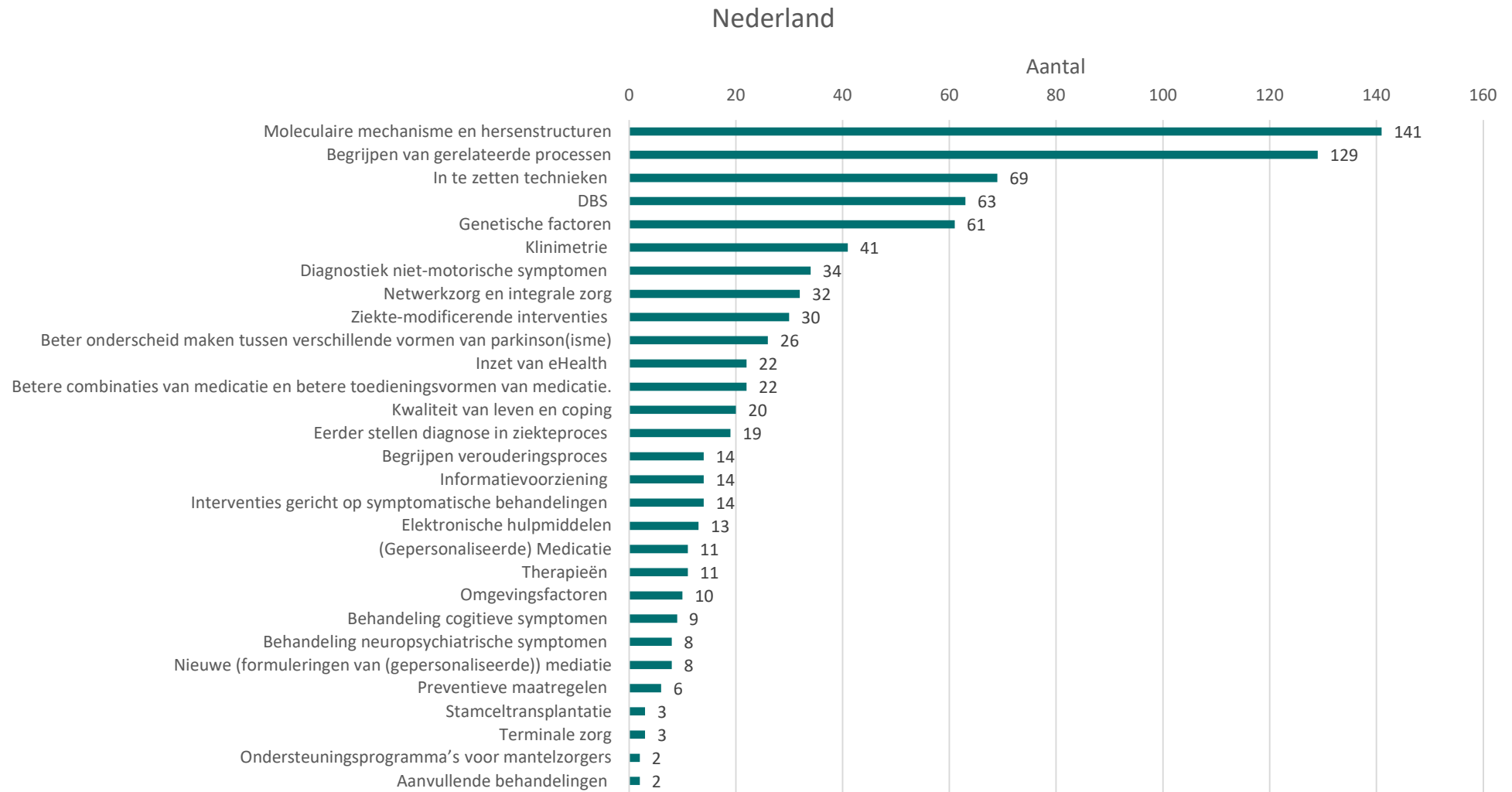
Figuur 19 Aantal artikelen van het TU Eindhoven per thema (n=16).



Figuur 20 Aantal artikelen van Wageningen University per thema (n=15).

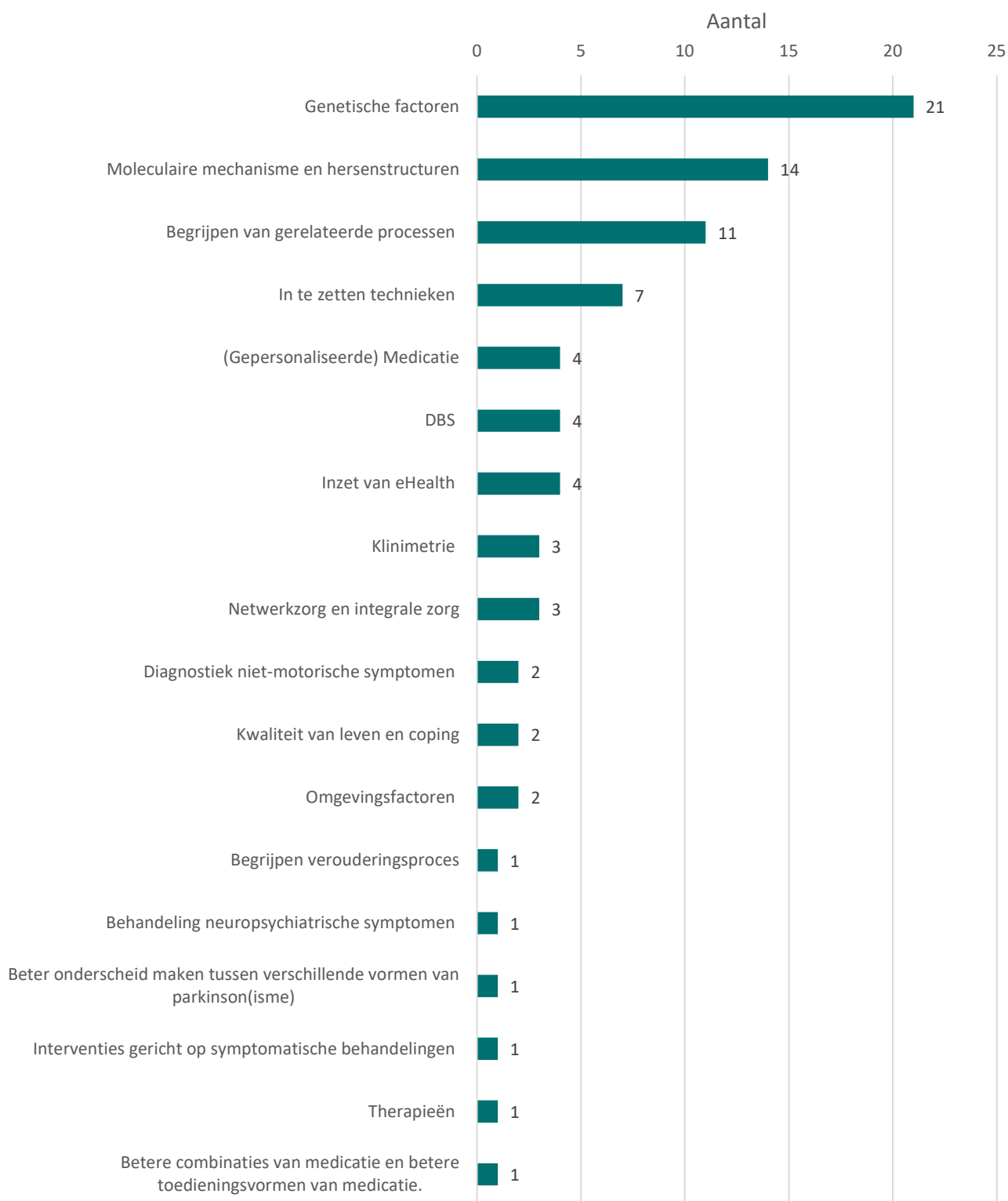
Aanvullend is per land van herkomst gekeken over welke thema's zij artikelen hebben gepubliceerd. Deze resultaten zijn in figuur 21 tot en met 33 weergegeven²².

²² We hebben in dit overzicht alleen de landen meegenomen die minstens tien artikelen hebben gepubliceerd met een Nederlandse onderzoeksgroep.



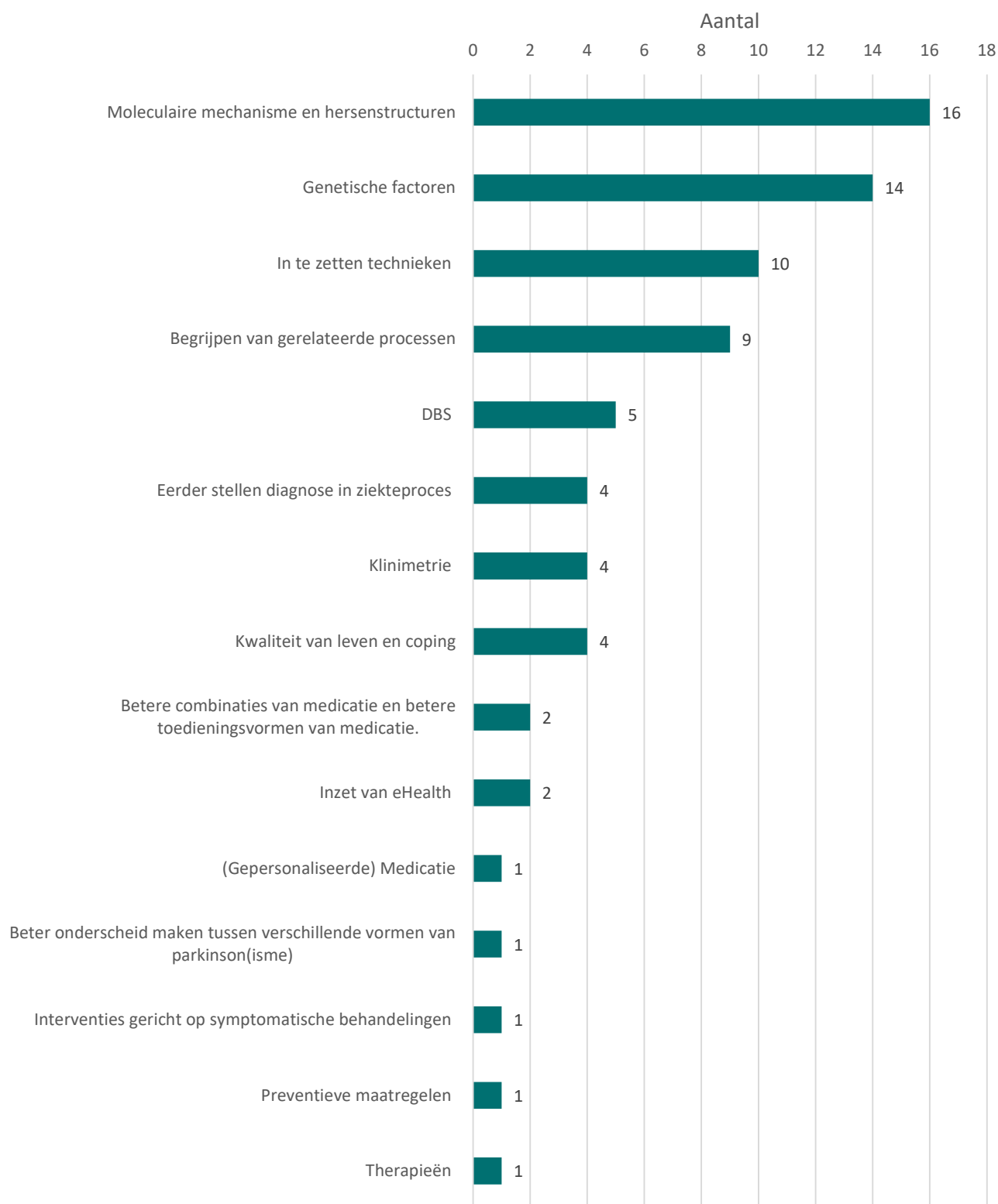
Figuur 21 Aantal artikelen met Nederland als land van herkomst per thema (n=840).

Verenigde Staten



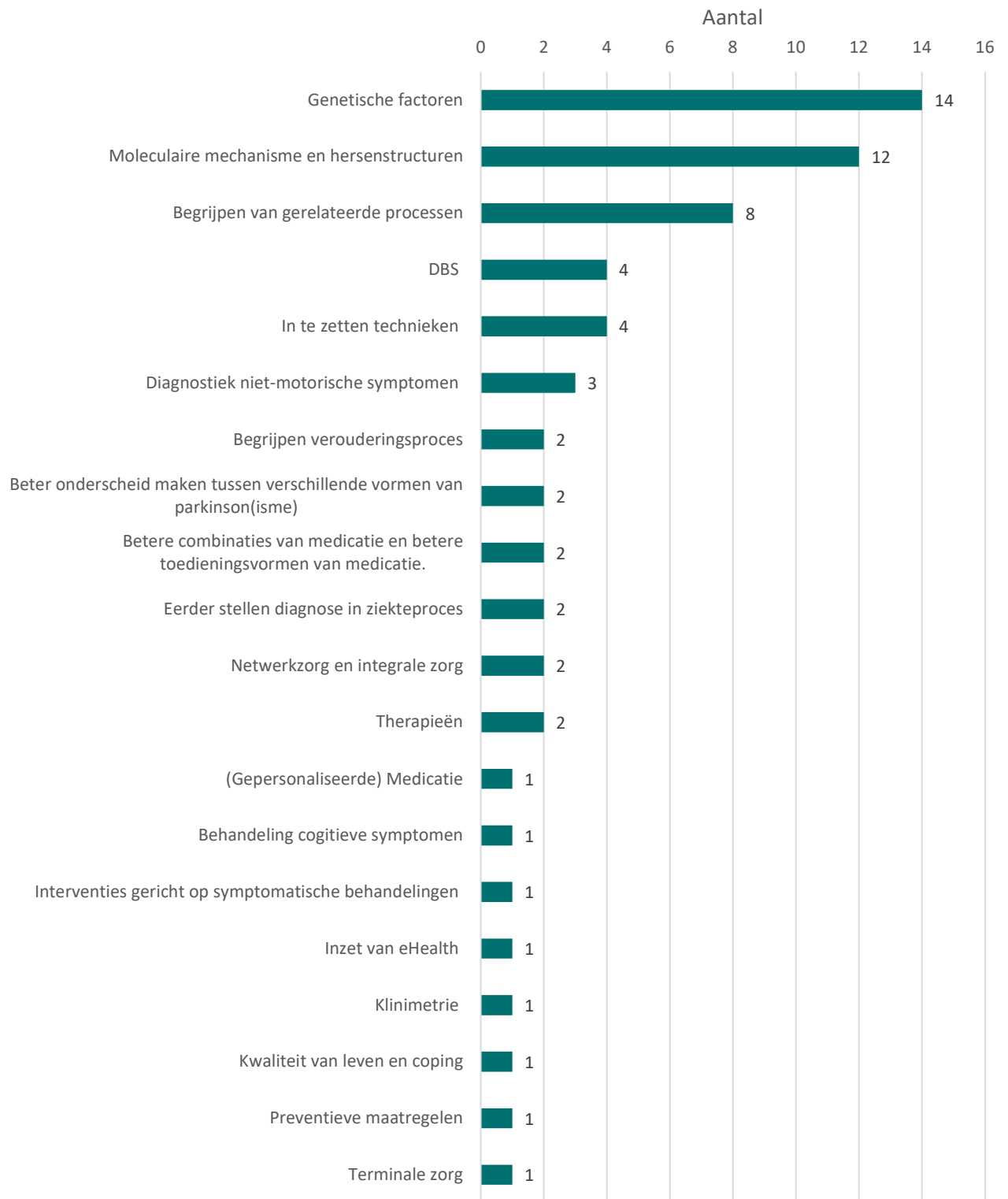
Figuur 22 Aantal artikelen met Verenigde Staten als land van herkomst per thema (n=83).

Duitsland

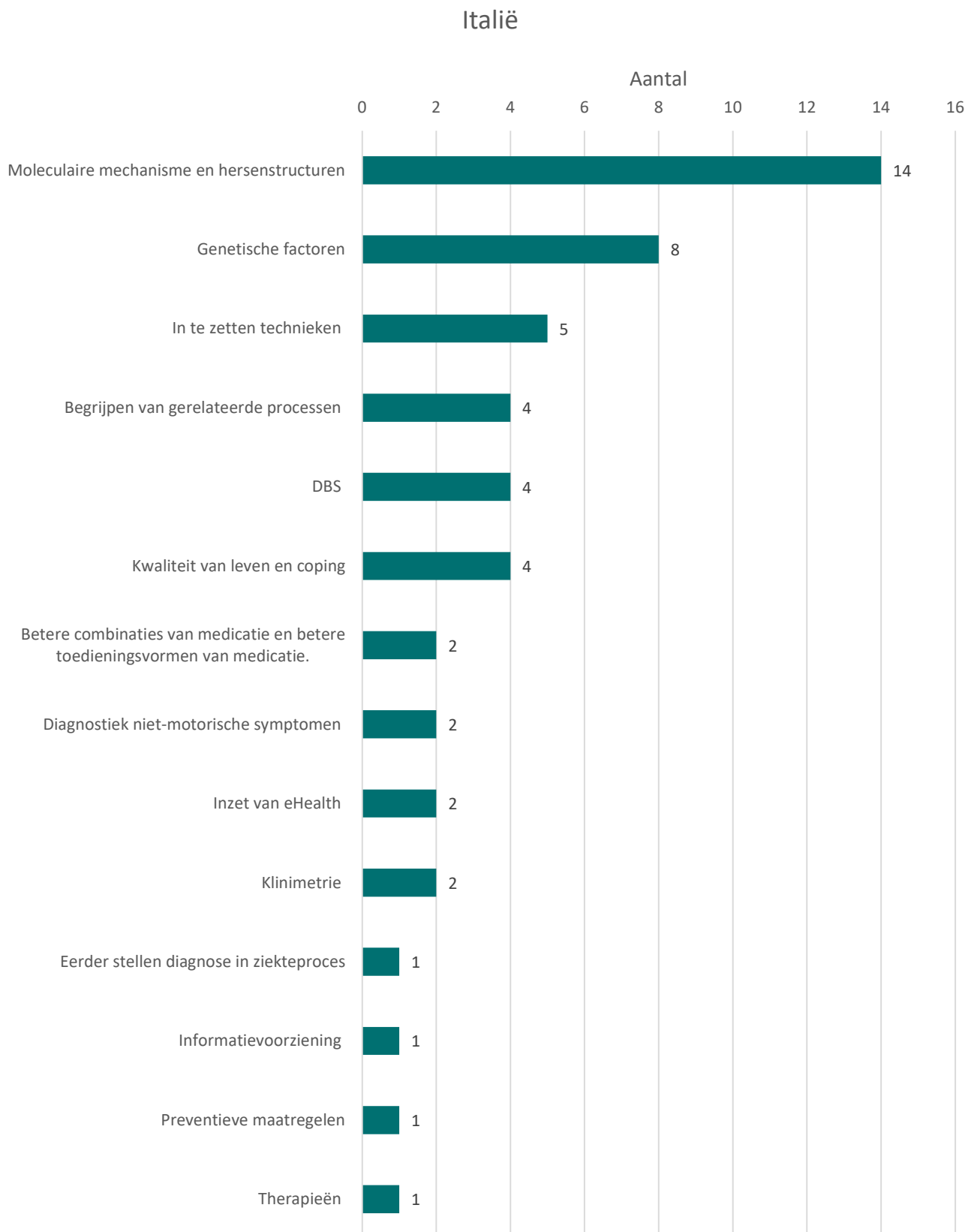


Figuur 23 Aantal artikelen met Duitsland als land van herkomst per thema (n=75).

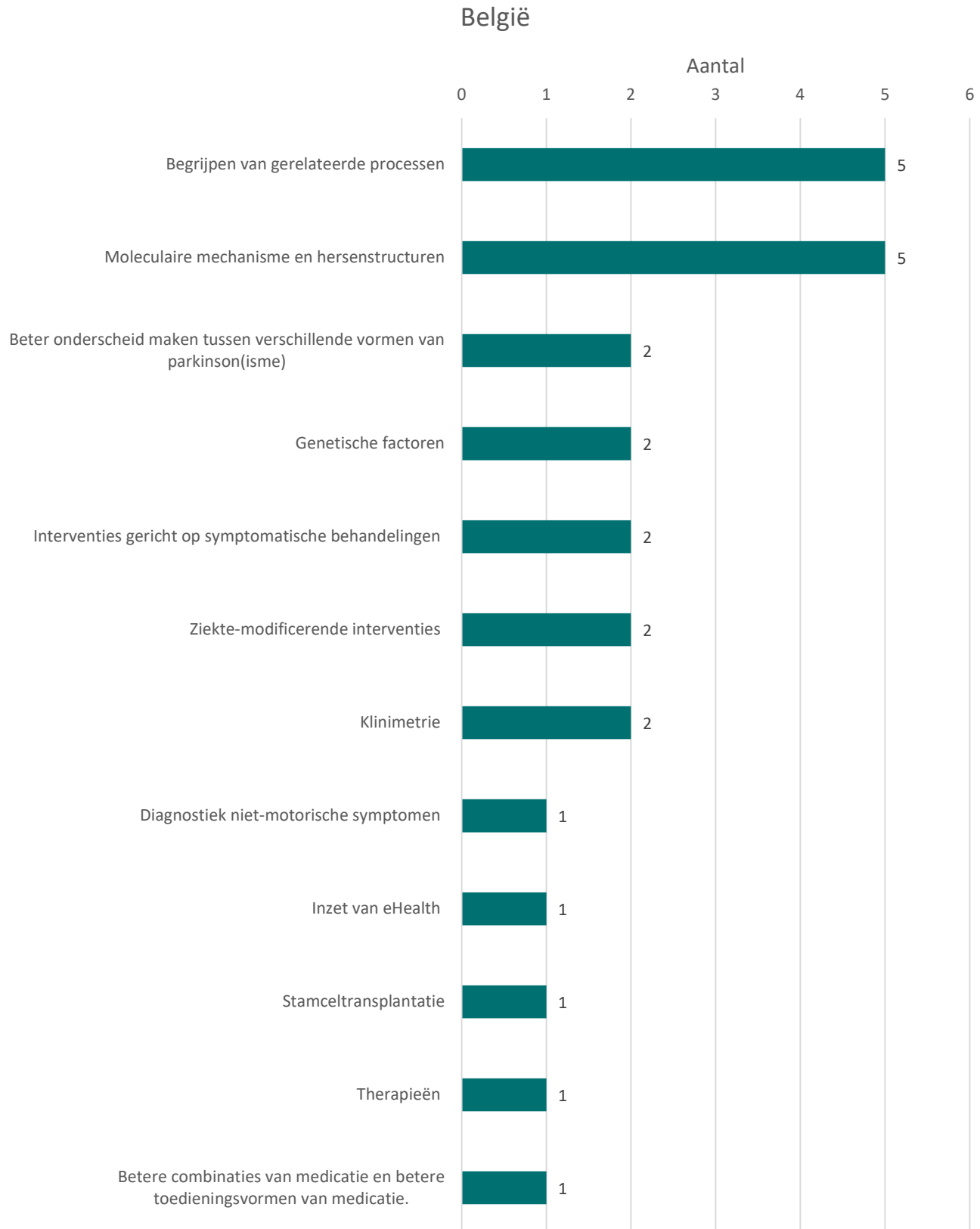
Verenigd Koninkrijk



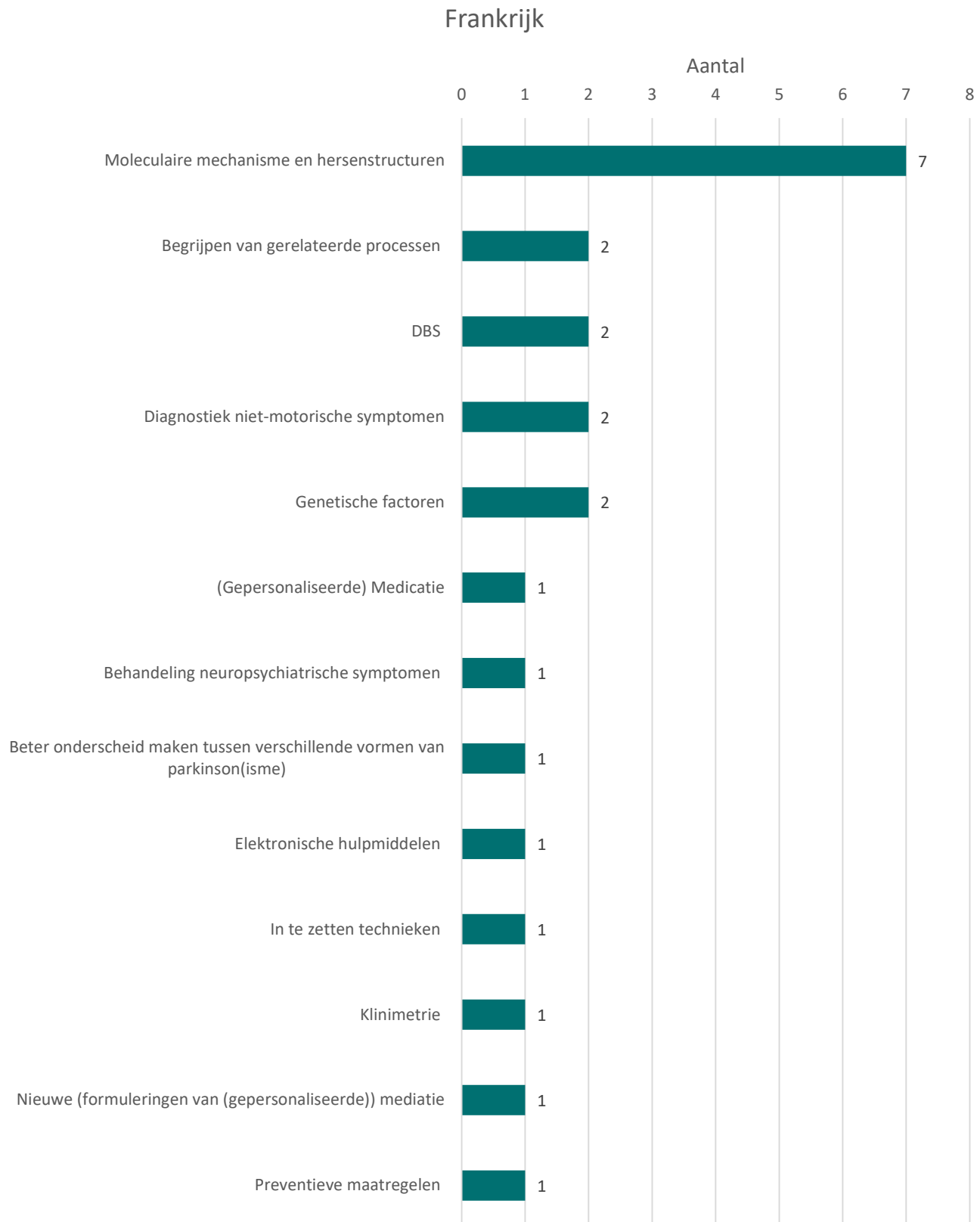
Figuur 24 Aantal artikelen met Verenigd Koninkrijk als land van herkomst per thema (n=65).



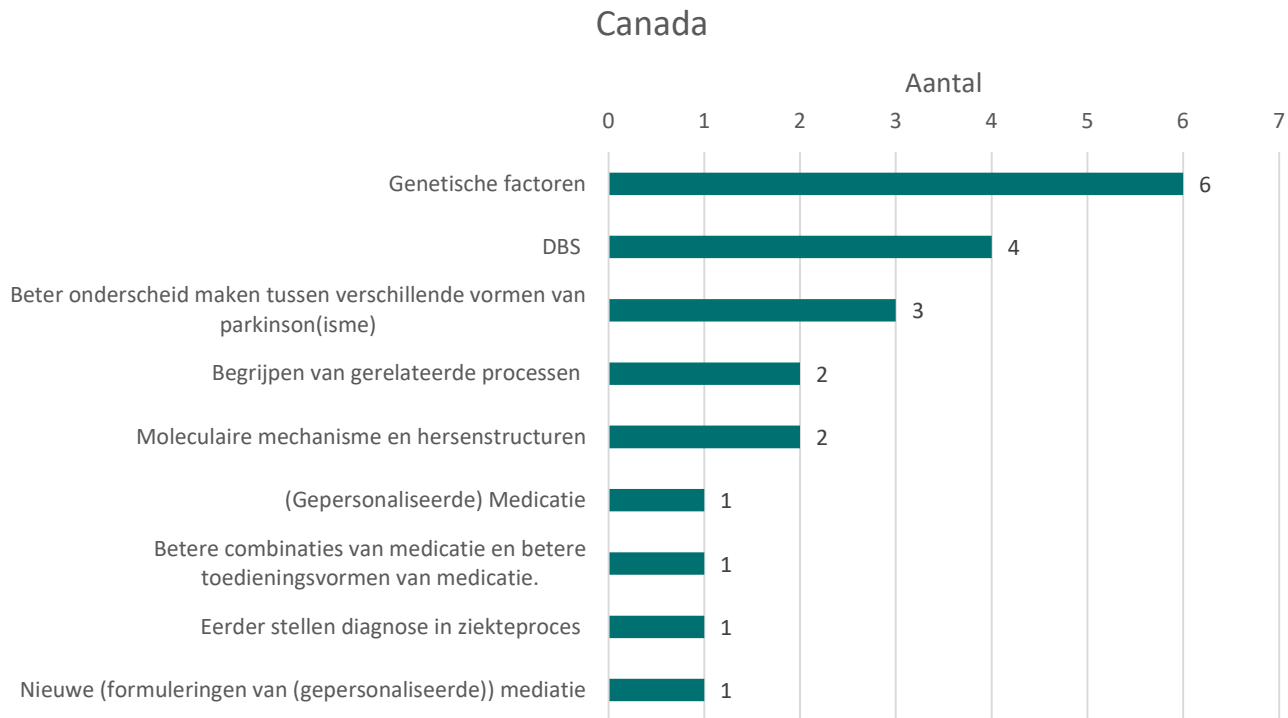
Figuur 25 Aantal artikelen met Italië als land van herkomst per thema (n=51).



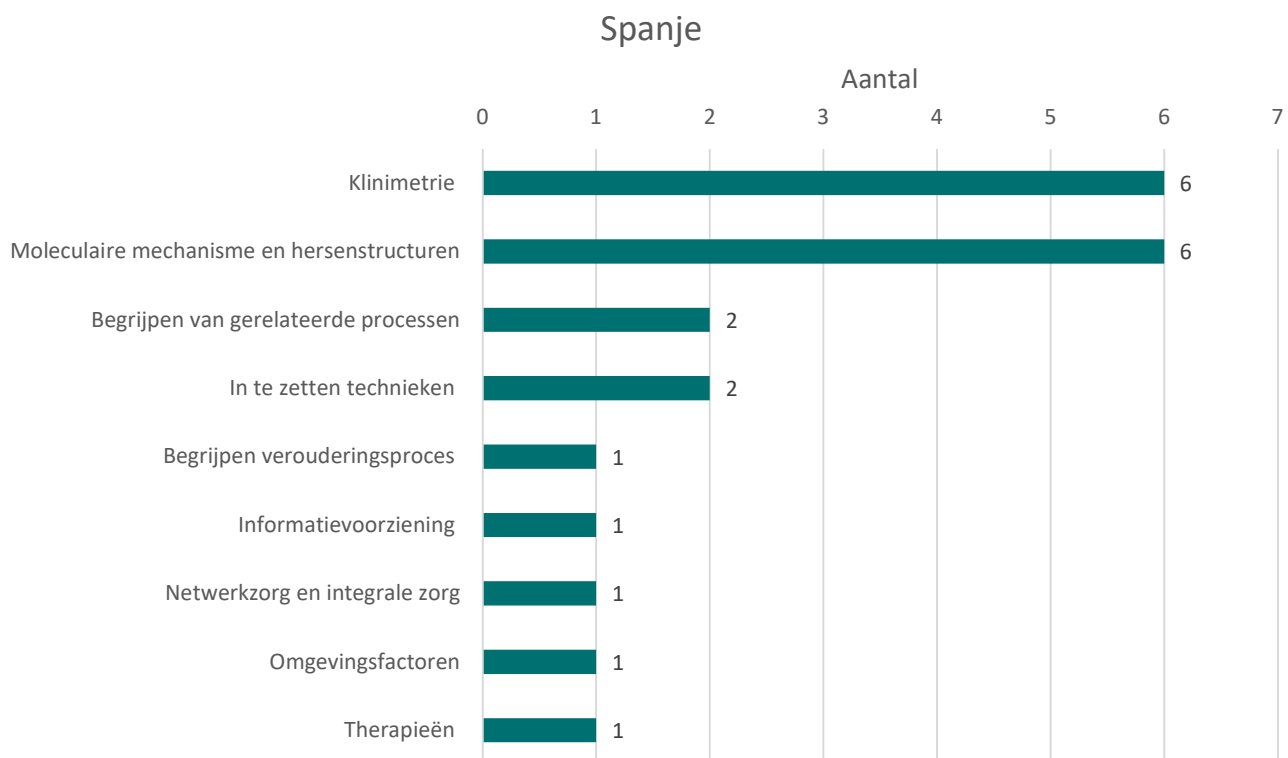
Figuur 26 Aantal artikelen met België als land van herkomst per thema (n=25).



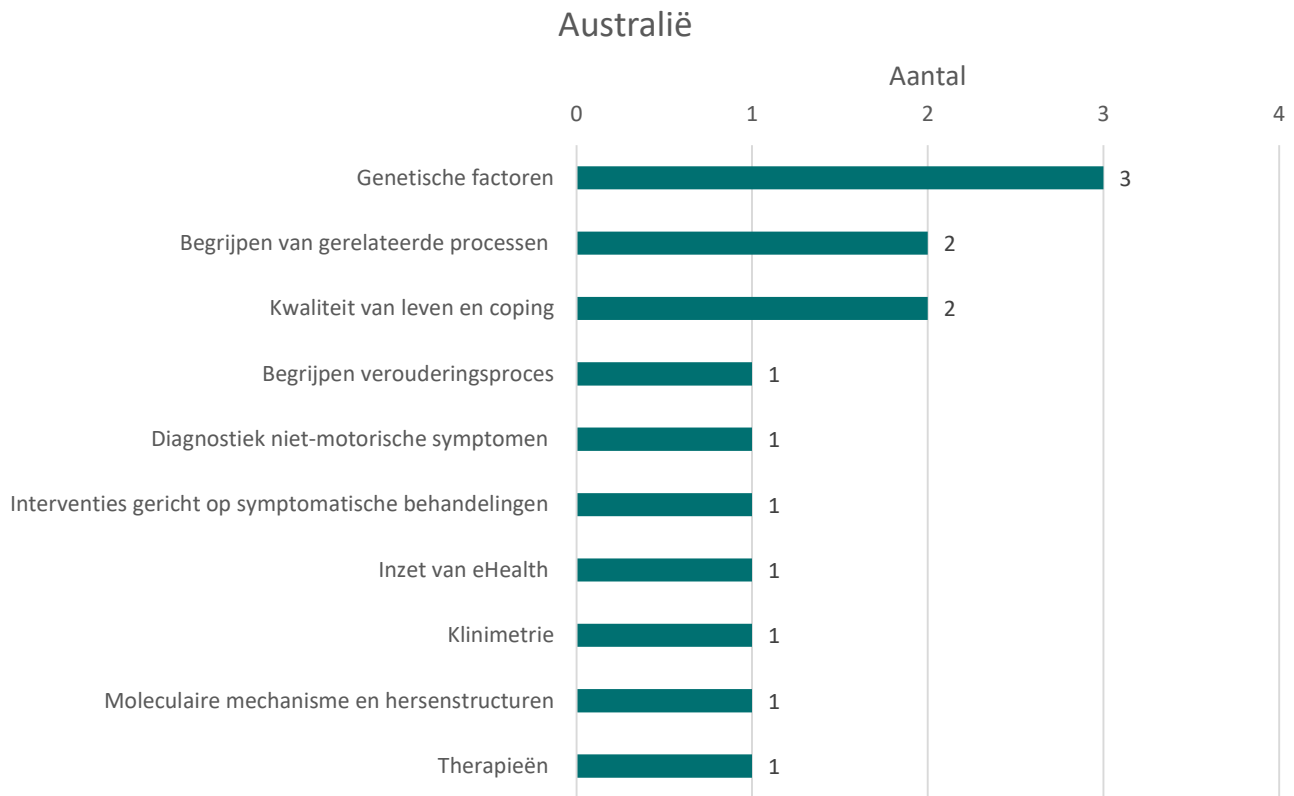
Figuur 27 Aantal artikelen met Frankrijk als land van herkomst per thema (n=23).



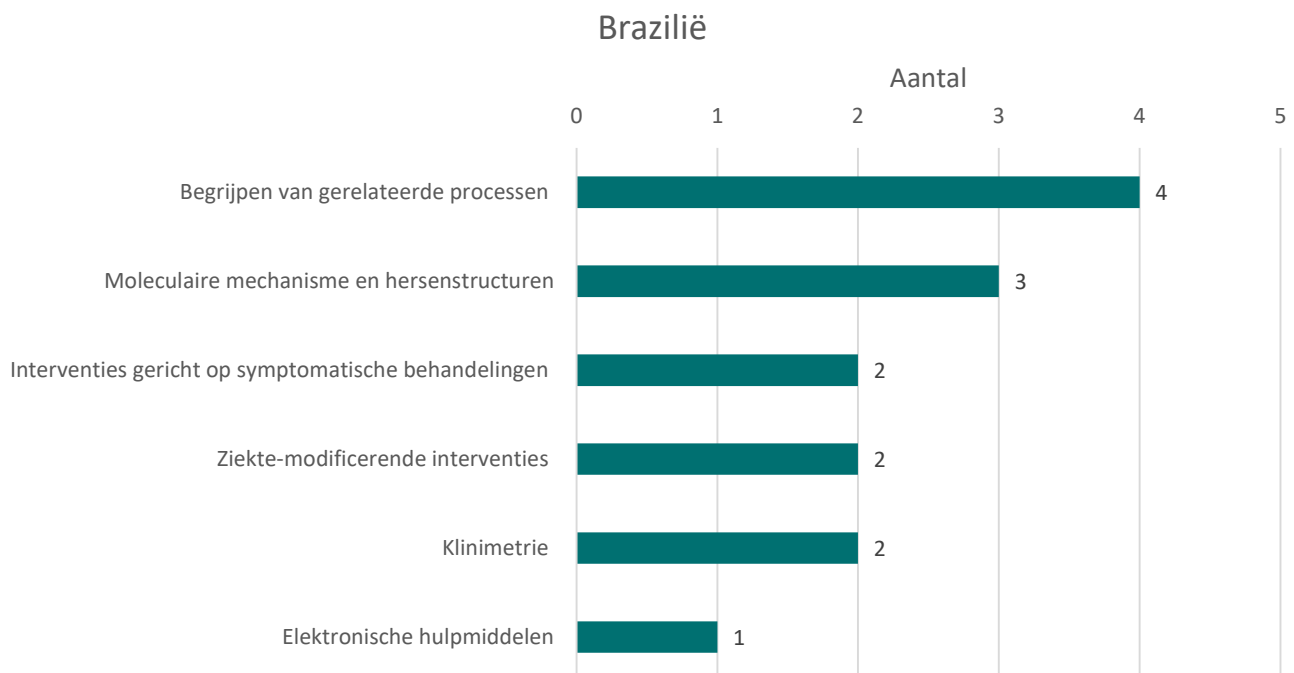
Figuur 28 Aantal artikelen met Canada als land van herkomst per thema (n=21).



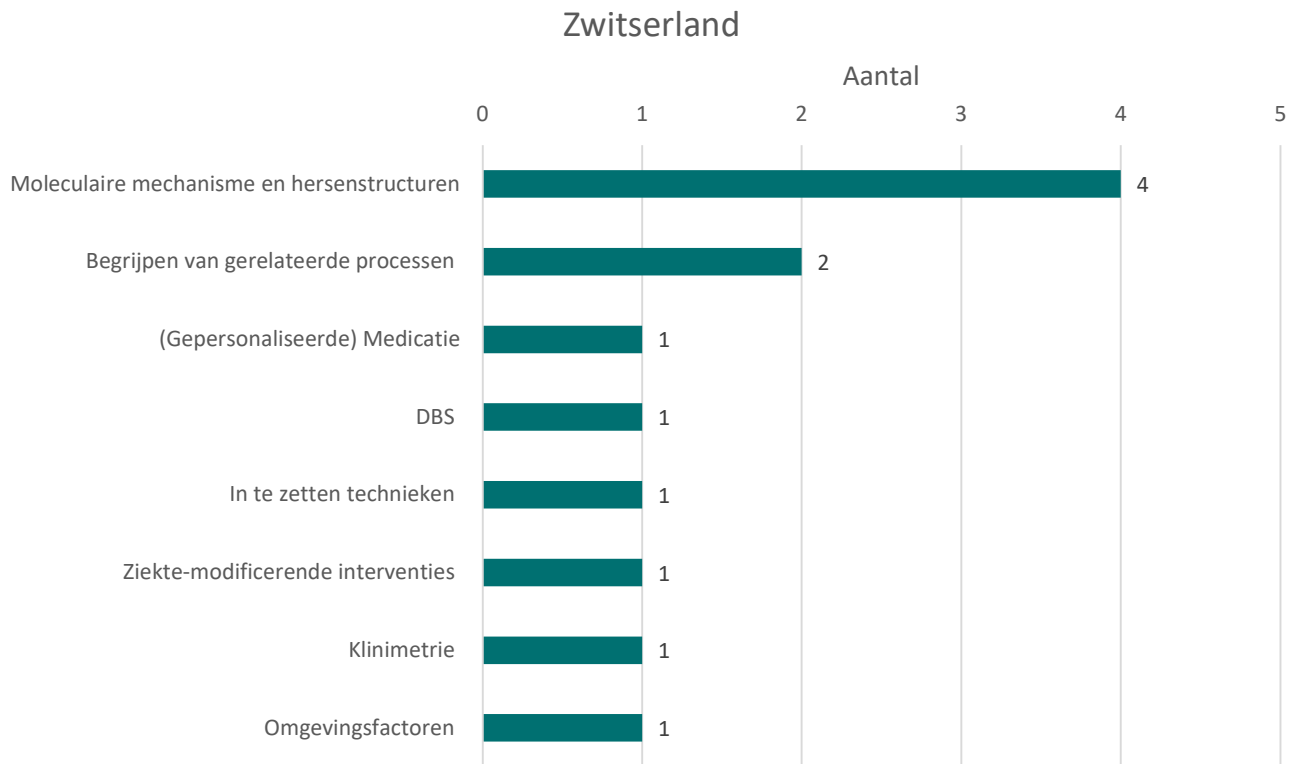
Figuur 29 Aantal artikelen met Spanje als land van herkomst per thema (n=21).



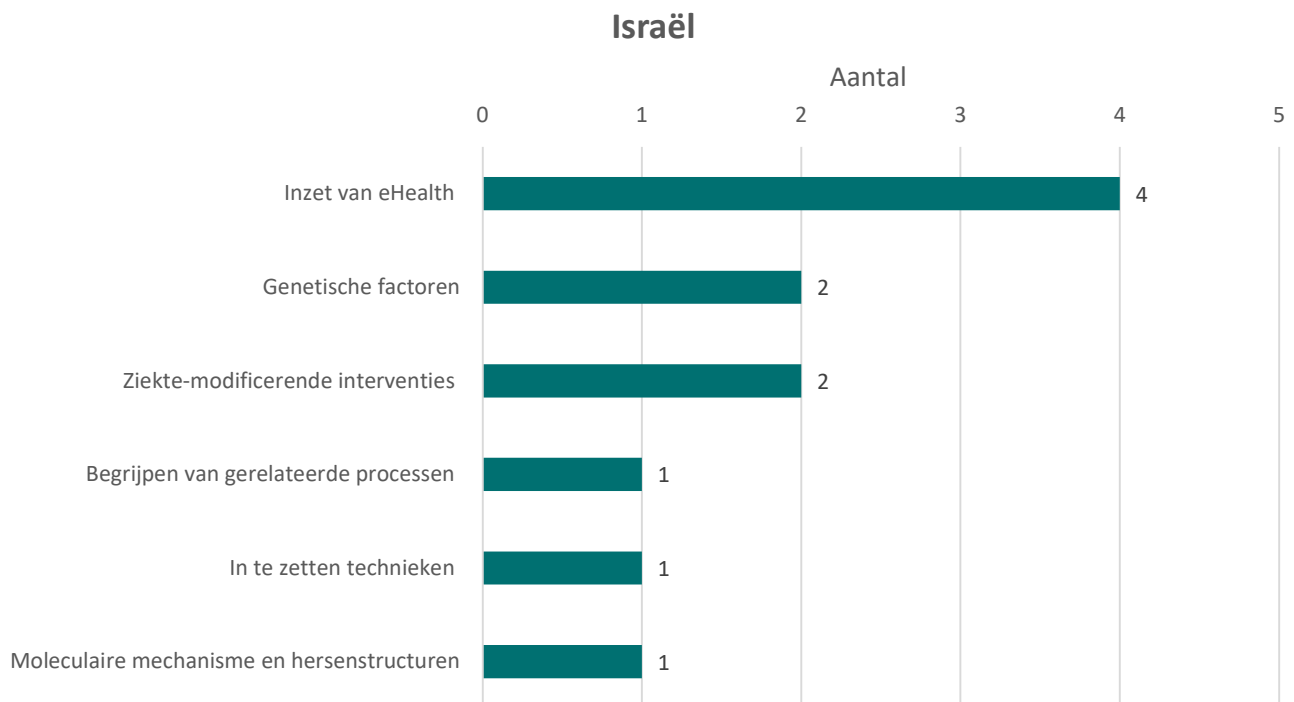
Figuur 30 Aantal artikelen met Australië als land van herkomst per thema (n=14).



Figuur 31 Aantal artikelen met Brazilië als land van herkomst per thema (n=14).



Figuur 32 Aantal artikelen met Zwitserland als land van herkomst per thema (n=12).



Figuur 33 Aantal artikelen met Israël als land van herkomst per thema (n=11).

Nationale samenwerkingen

In tabel 1 is te zien op hoeveel artikelen de Nederlandse onderzoeksinstituten met elkaar hebben samengewerkt. Het Amsterdam UMC heeft het vaakst samengewerkt met andere Nederlandse onderzoeksinstituten (n=209), gevolgd door het Radboudumc (n=167), Leiden UMC (n=120) en UMC Groningen (n=109).

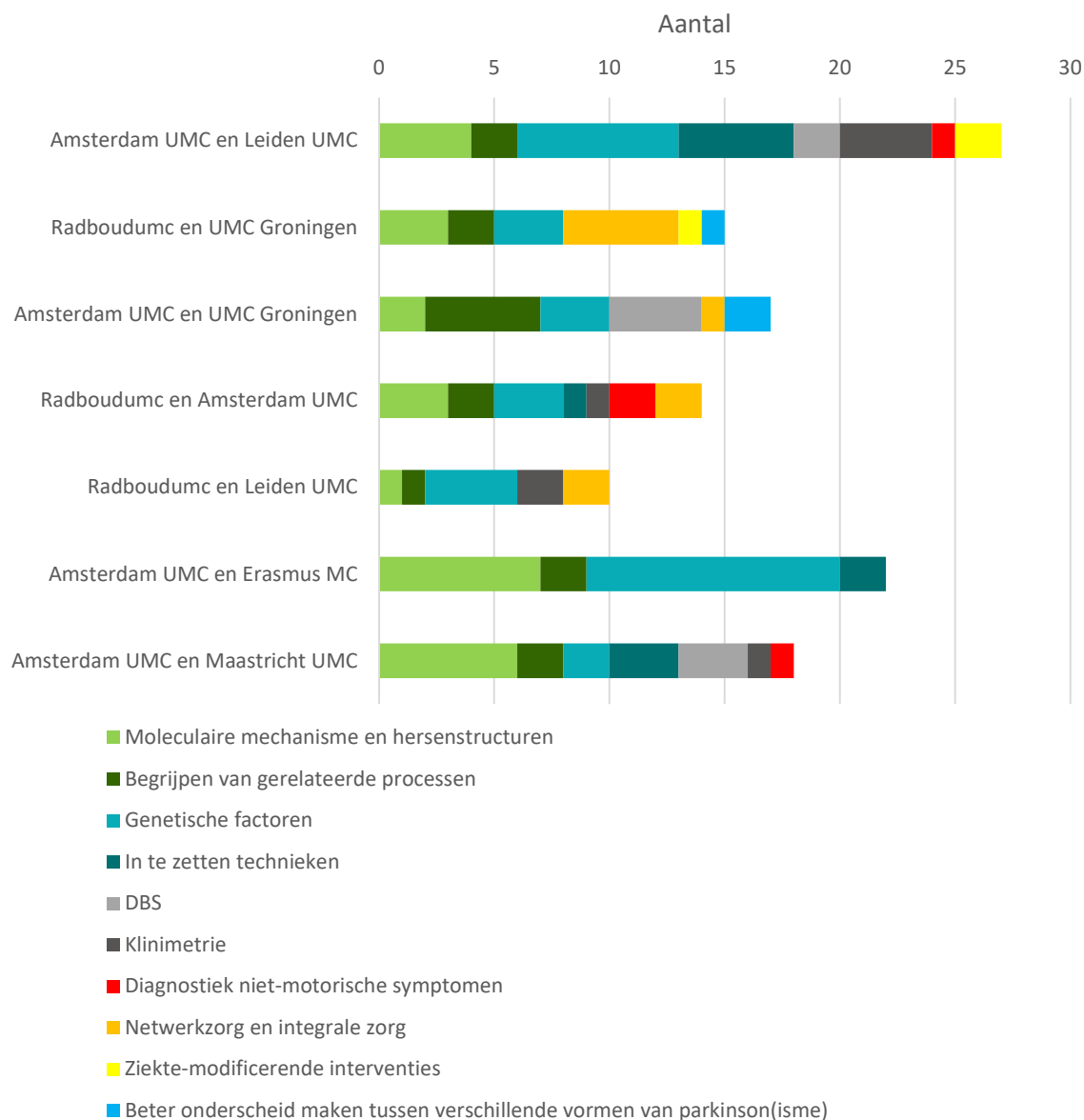
Tabel 1 Aantal artikelen waar verschillende onderzoeksinstituten op hebben samengewerkt

Aantal	Radboud umc	Amster- dam UMC	UMC Groningen	Maastricht UMC	Leiden UMC	Erasmus MC	UMC Utrecht	TU Twente	TU Delft	Nederlands Hersen- instituut	TU Eindhoven	Wageningen University	Anders*	Totaal
Radboudumc	<i>426</i>	25	25	12	24	15	13	17	4	1	8	1	22	167
Amsterdam UMC	X	<i>370</i>	25	20	36	22	15	10	10	16	0	3	27	209
UMC Groningen	X	X	<i>231</i>	7	10	6	17	2	0	0	1	1	15	109
Maastricht UMC	X	X	X	<i>148</i>	6	5	8	1	0	0	3	0	8	70
Leiden UMC	X	X	X	X	<i>145</i>	11	3	3	7	2	0	1	17	120
Erasmus MC	X	X	X	X	X	<i>125</i>	5	0	2	2	0	2	5	75
UMC Utrecht	X	X	X	X	X	X	<i>84</i>	0	1	1	0	1	11	75
TU Twente	X	X	X	X	X	X	X	<i>63</i>	9	0	0	0	5	47
TU Delft	X	X	X	X	X	X	X	X	<i>25</i>	0	0	0	3	36
Nederlands Hersen- instituut	X	X	X	X	X	X	X	X	X	<i>22</i>	0	0	0	22
TU Eindhoven	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	<i>16</i>	0	0	12
Wageningen University	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	<i>15</i>	3	12
Anders	X	X	X	X	X	X	X	X		X	X	X	<i>90</i>	116

Note De schuingedrukte getallen op de diagonale as zijn het totaal aantal publicaties per onderzoeksinstituut.

* Welke instituten onder 'Anders' vallen, is beschreven op pagina 40.

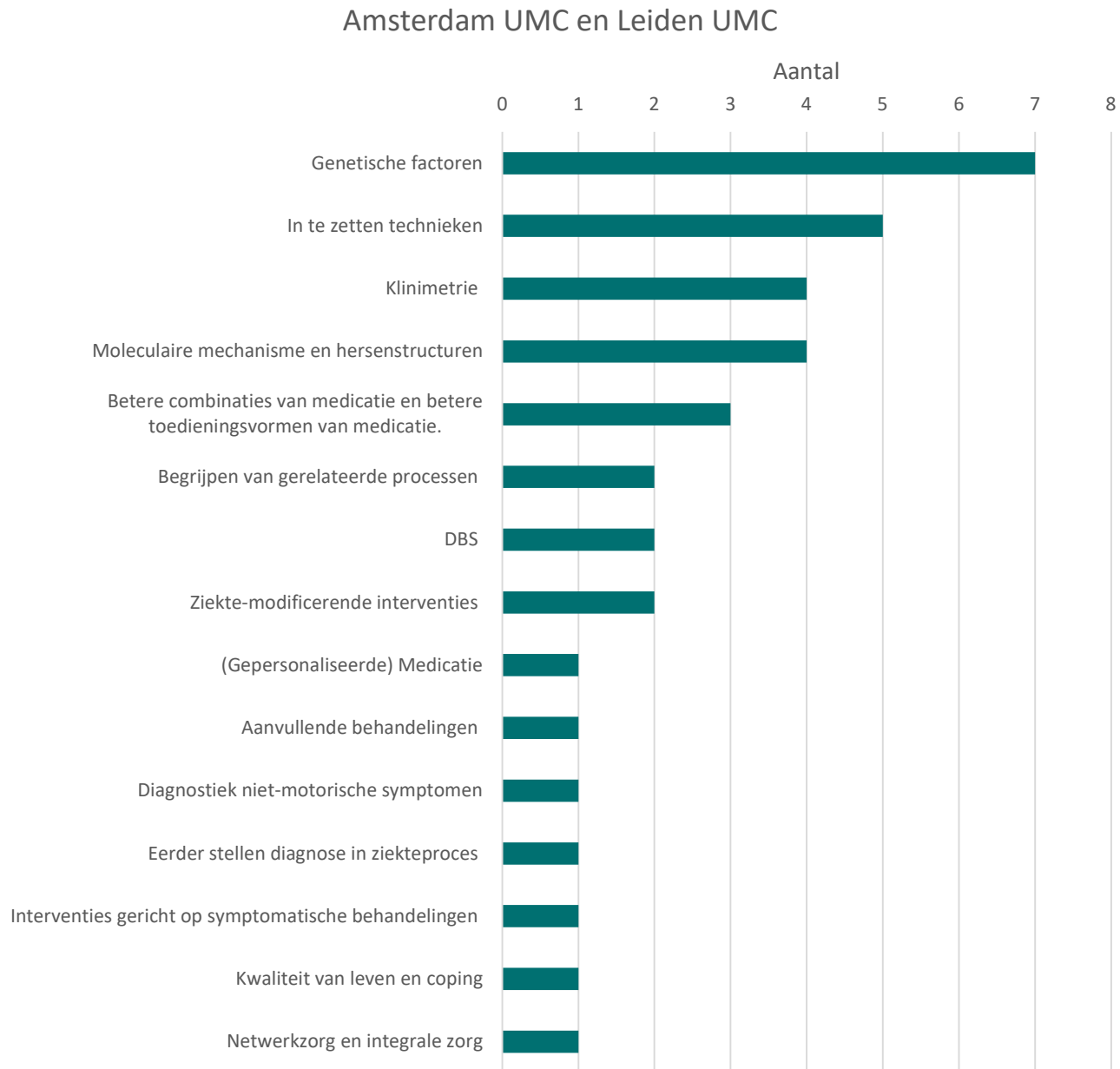
Er is vervolgens verder ingezoomd op de thema's waarop de Nederlandse onderzoeksinstituten de afgelopen tien jaar hebben samengewerkt in hun onderzoek op het gebied van parkinson(isme). In figuur 34 zijn de tien meest voorkomende thema's uitgesplitst naar de onderzoeksinstituten die op minstens 20 artikelen samen hebben gewerkt.



Figuur 34 Top 10 thema's van onderzoeksinstituten die minstens 20 keer hebben samengewerkt.

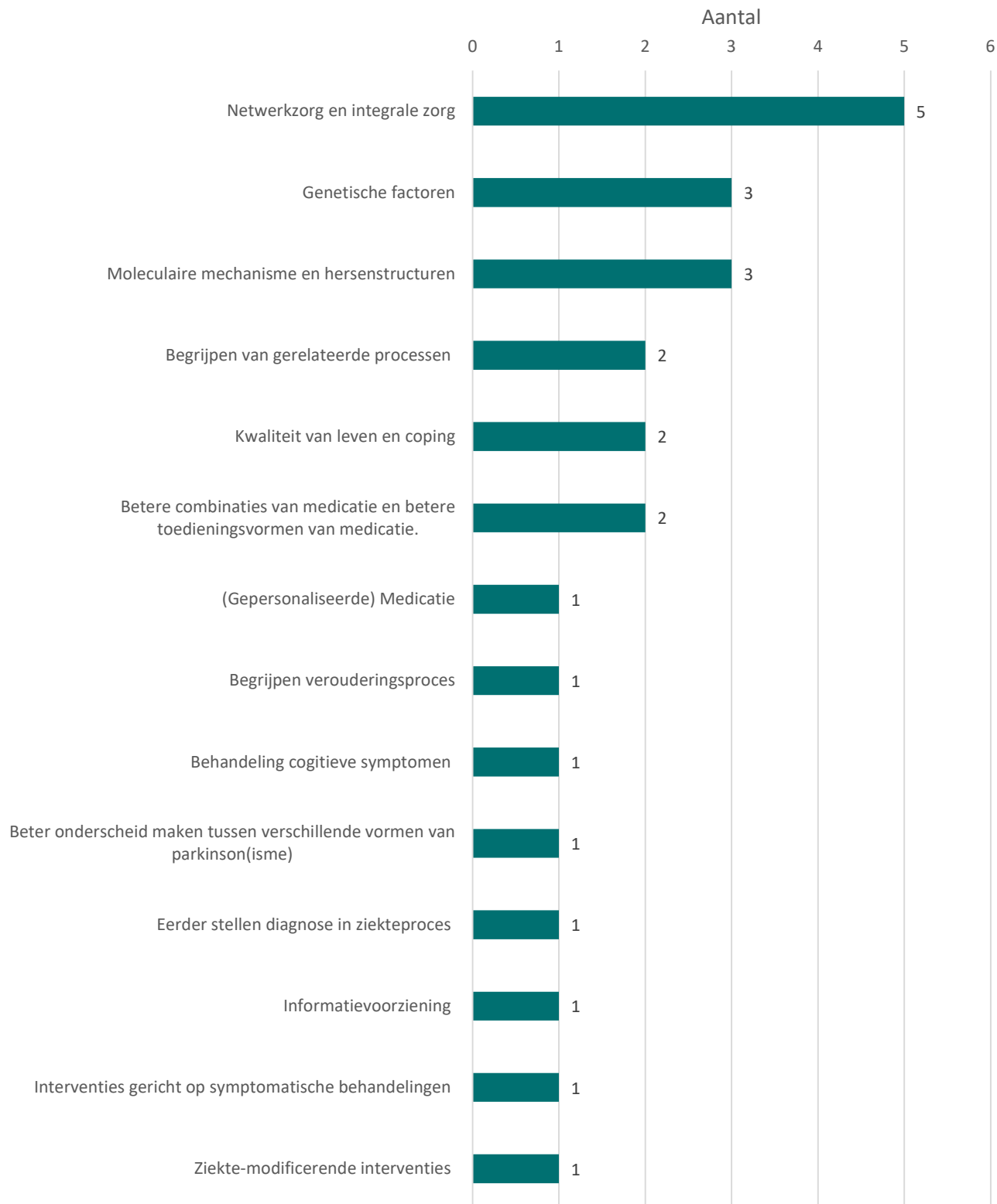
Van de Nederlandse onderzoeksinstituten die aan minstens tien artikelen hebben samengewerkt, hebben we vervolgens een uitsplitsing gemaakt van alle thema's waarop zij samenwerken. Deze resultaten zijn in figuur 35 tot en met 52 weergegeven in volgorde van het meest naar het minst (maar wel in ieder geval

tien keer) met elkaar samengewerkt aan een artikel. De categorie 'anders' hebben we hierin niet meegenomen.



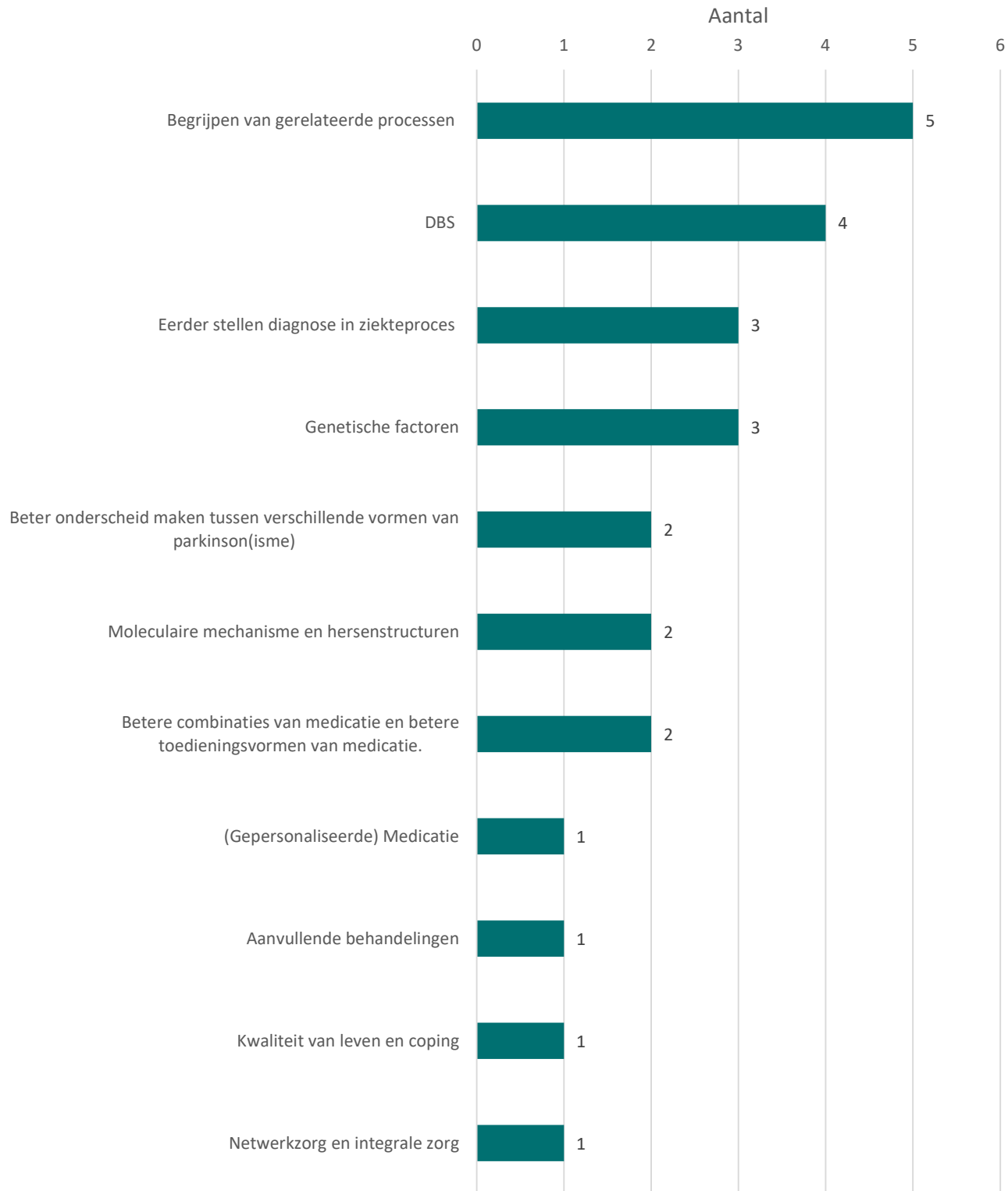
Figuur 35 Thema's waarop Amsterdam UMC en Leiden UMC samenwerken (n=36).

Radboudumc en UMC Groningen



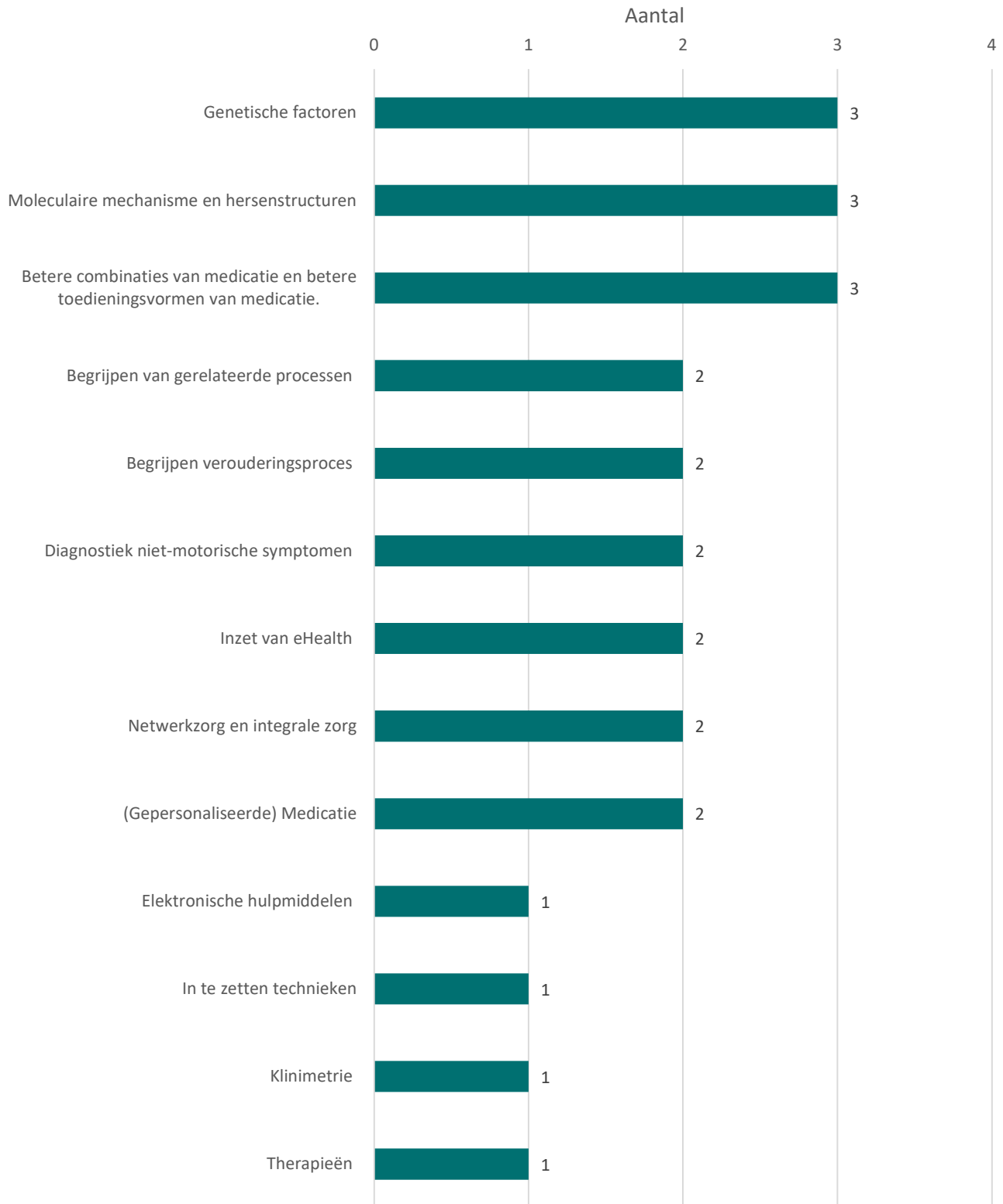
Figuur 36 Thema's waarop Radboudumc en UMC Groningen samenwerken (n=25).

Amsterdam UMC en UMC Groningen



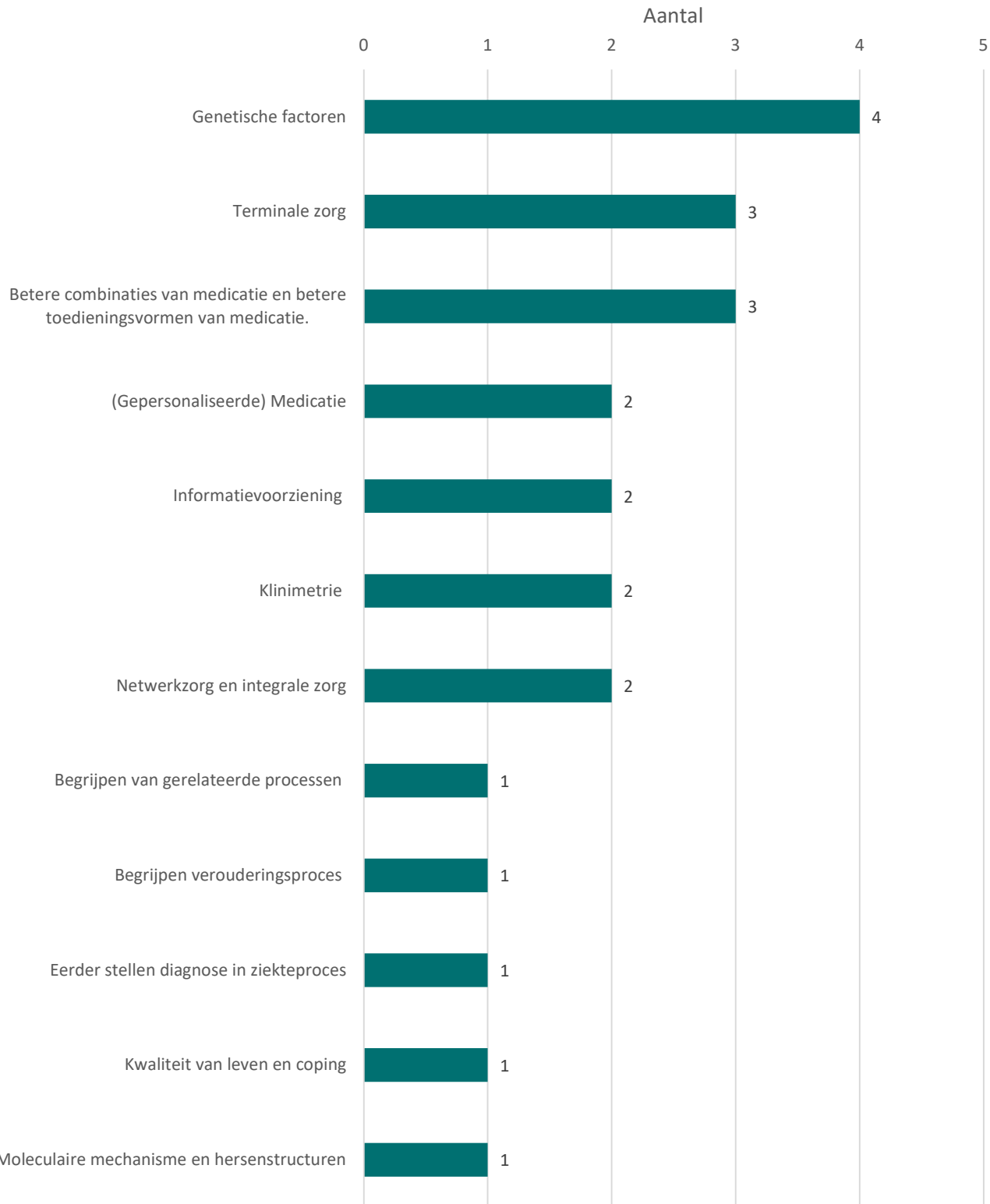
Figuur 37 Thema's waarop Amsterdam UMC en UMC Groningen samenwerken (n=25).

Radboudumc en Amsterdam UMC



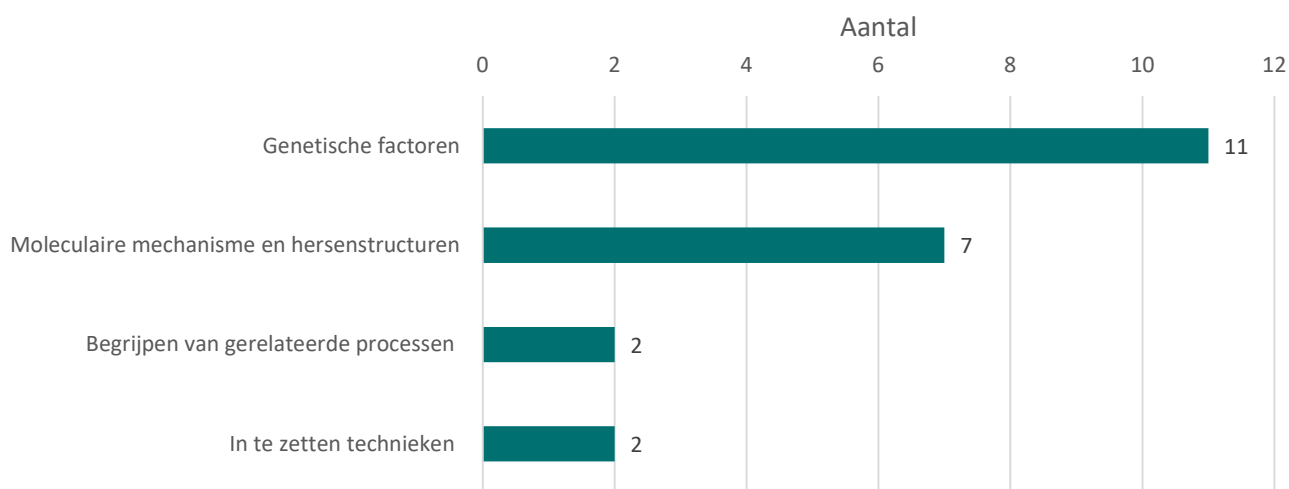
Figuur 38 Thema's waarop Radboudumc en Amsterdam UMC samenwerken (n=25).

Radboudumc en Leiden UMC



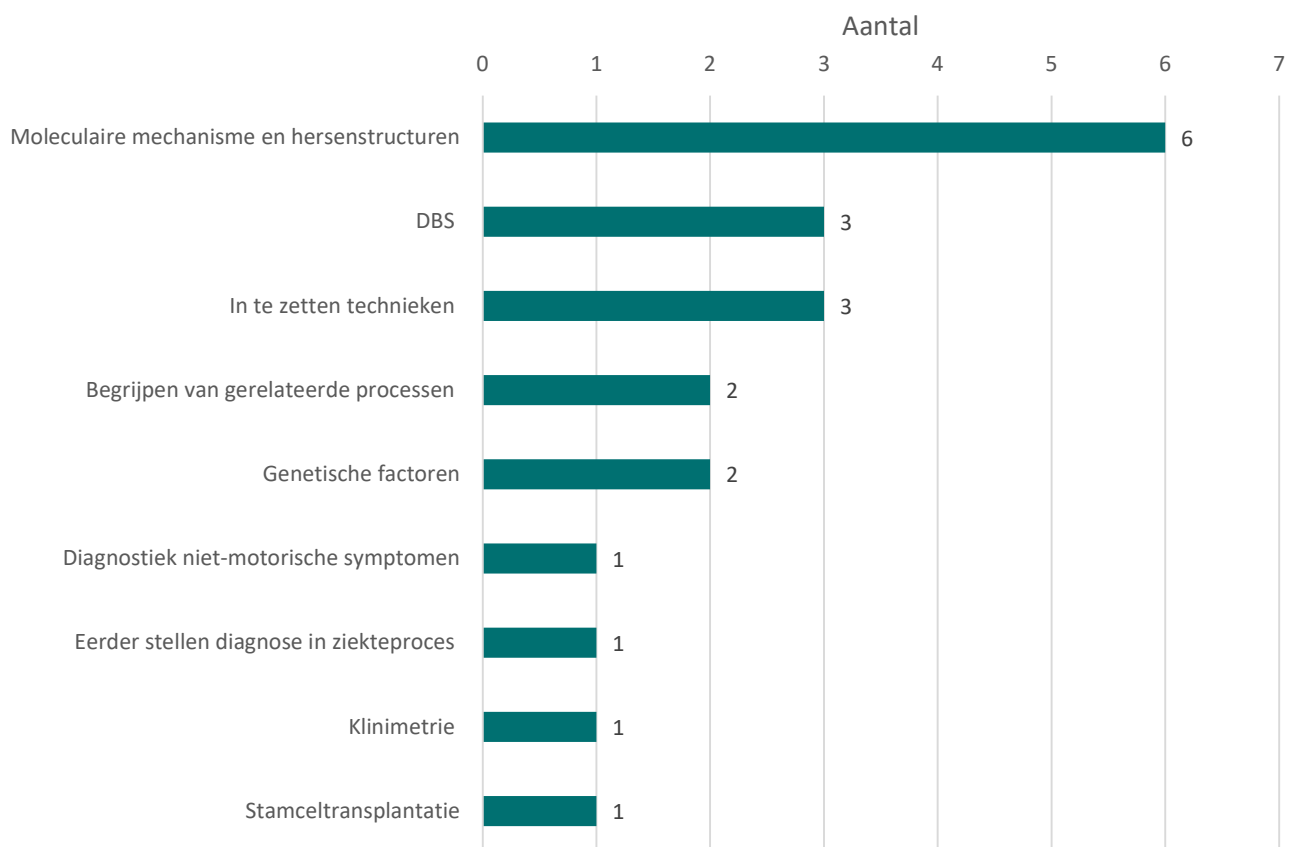
Figuur 39 Thema's waarop Radboudumc en Leiden UMC samenwerken (n=23).

Amsterdam UMC en Erasmus MC



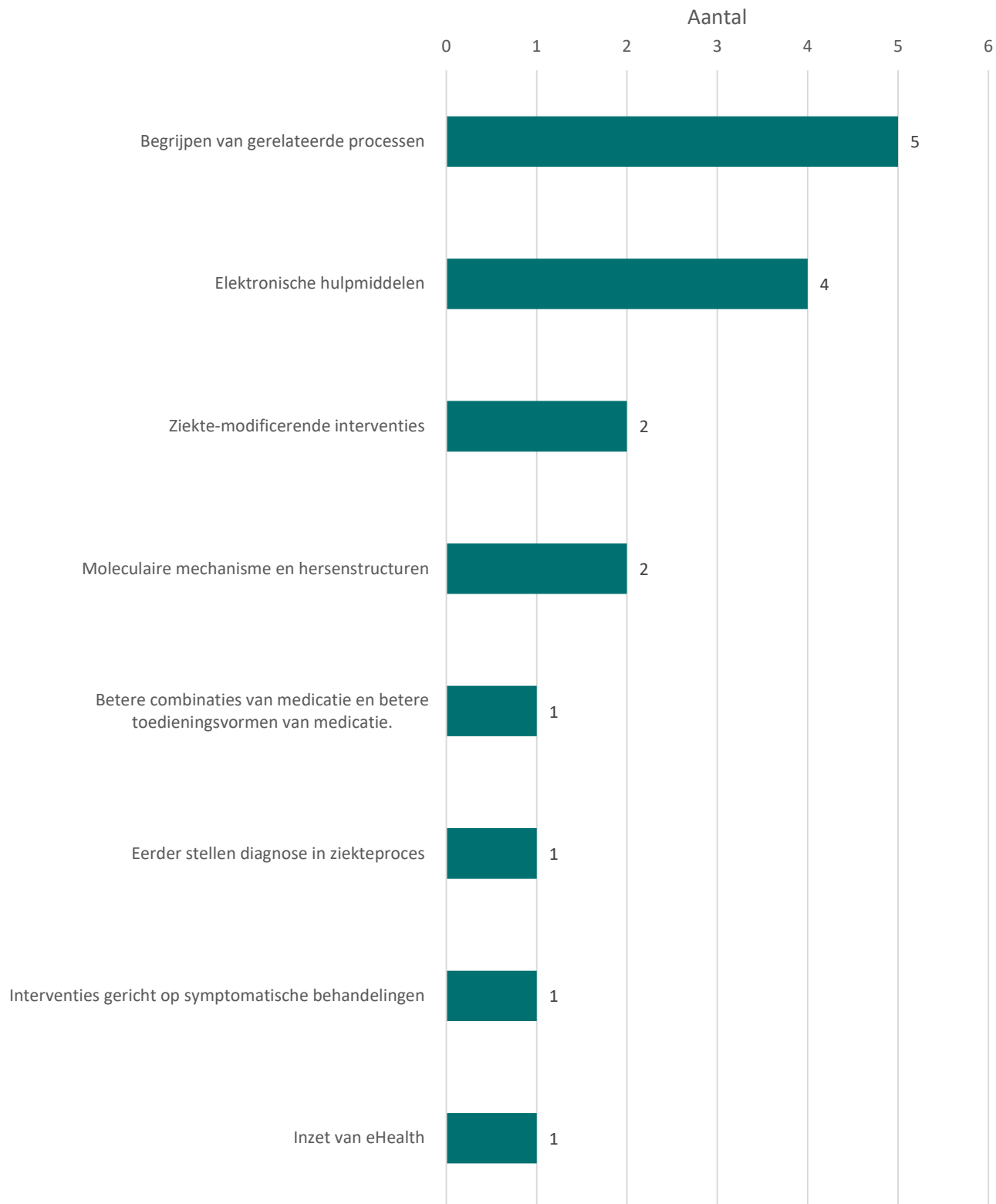
Figuur 40 Thema's waarop Amsterdam UMC en Erasmus MC samenwerken (n=22).

Amsterdam UMC en Maastricht UMC



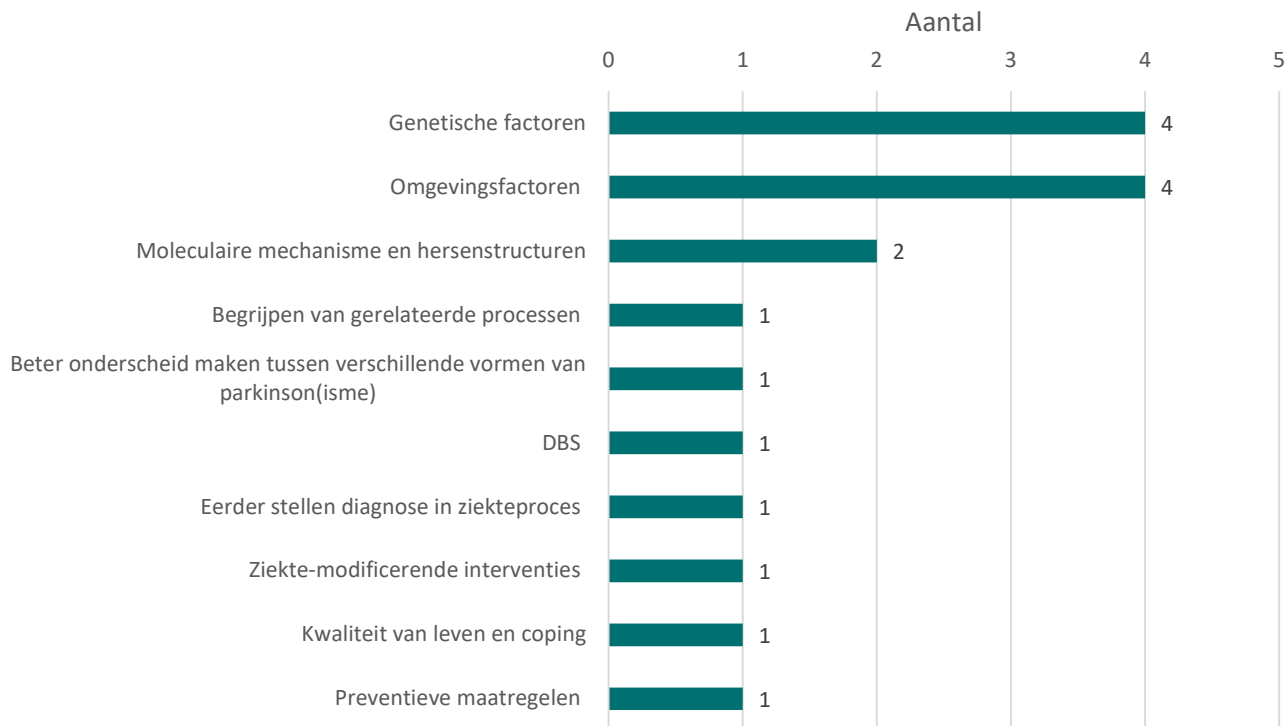
Figuur 41 Thema's waarop Amsterdam UMC en Maastricht UMC samenwerken (n=20).

Radboudumc en TU Twente



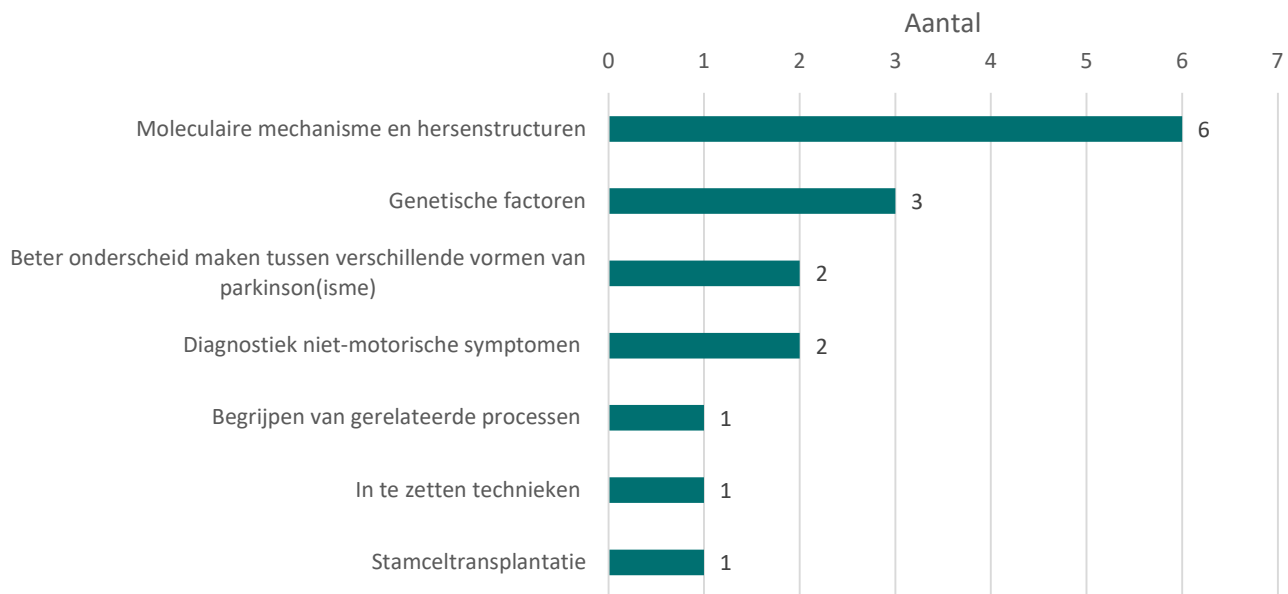
Figuur 42 Thema's waarop Radboudumc en TU Twente samenwerken (n=17).

UMC Groningen en UMC Utrecht



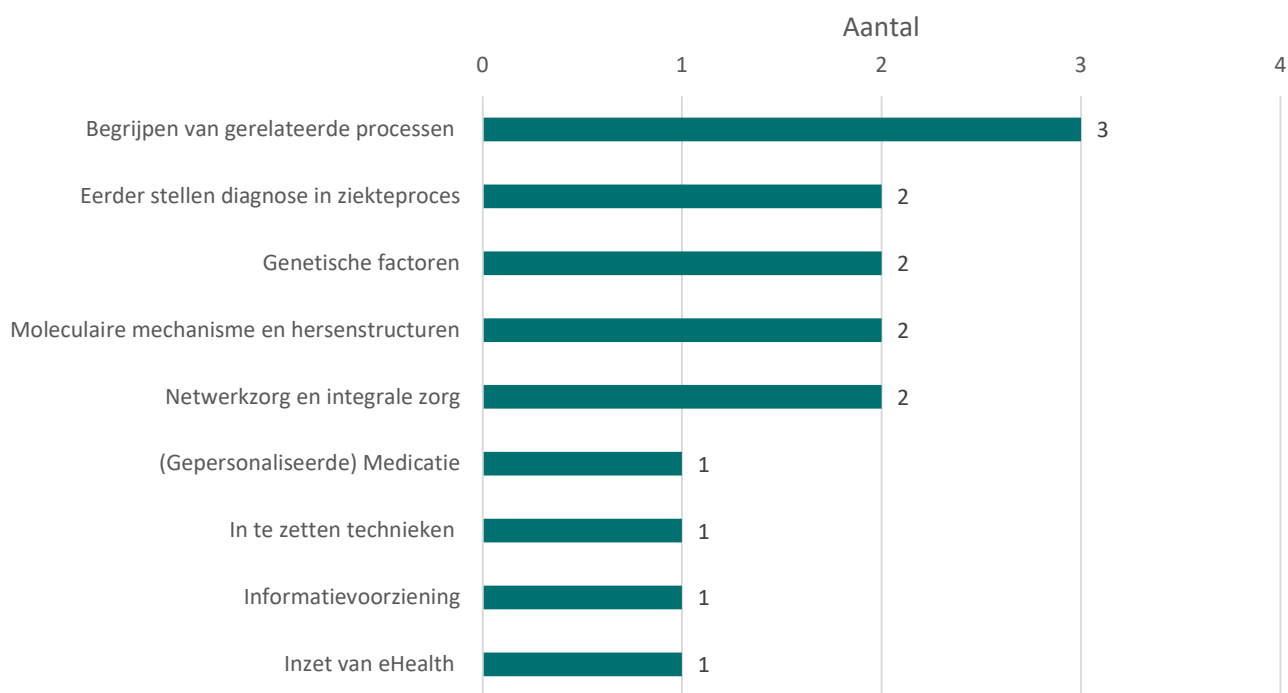
Figuur 43 Thema's waarop UMC Groningen en UMC Utrecht samenwerken (n=17).

Amsterdam UMC en Nederlands Herseninstituut



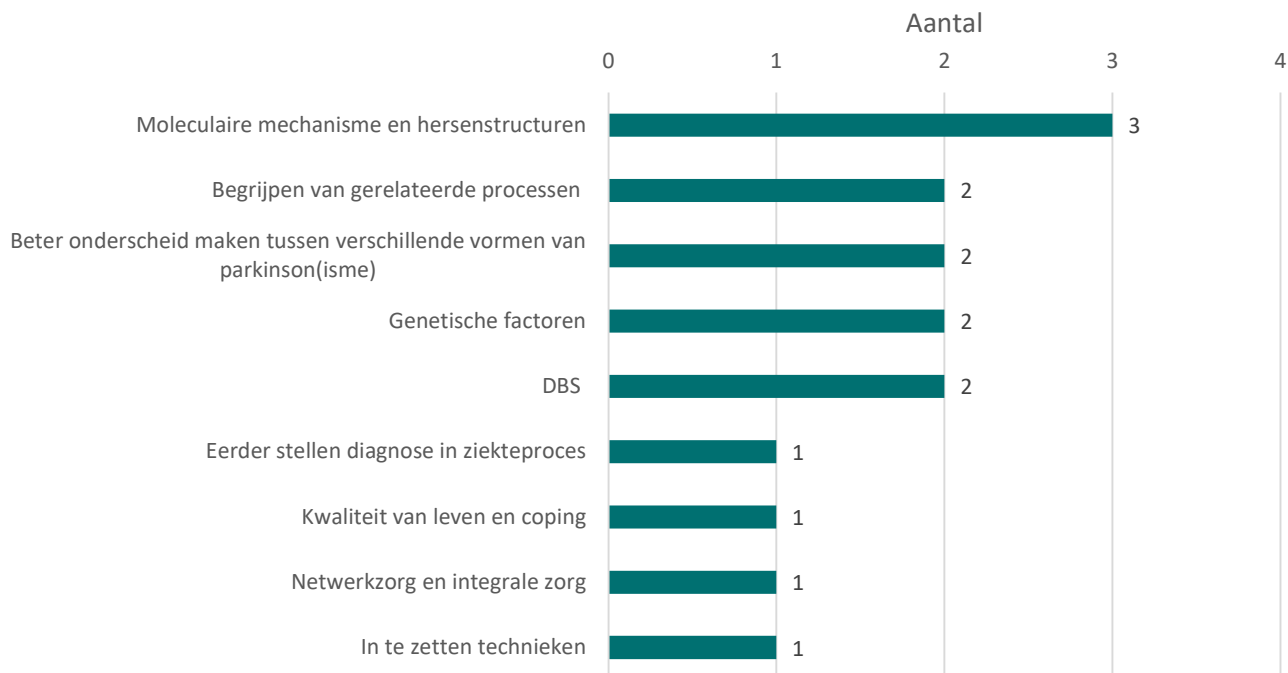
Figuur 44 Thema's waarop Amsterdam UMC en Nederlands Herseninstituut samenwerken (n=16).

Radboudumc en Erasmus MC



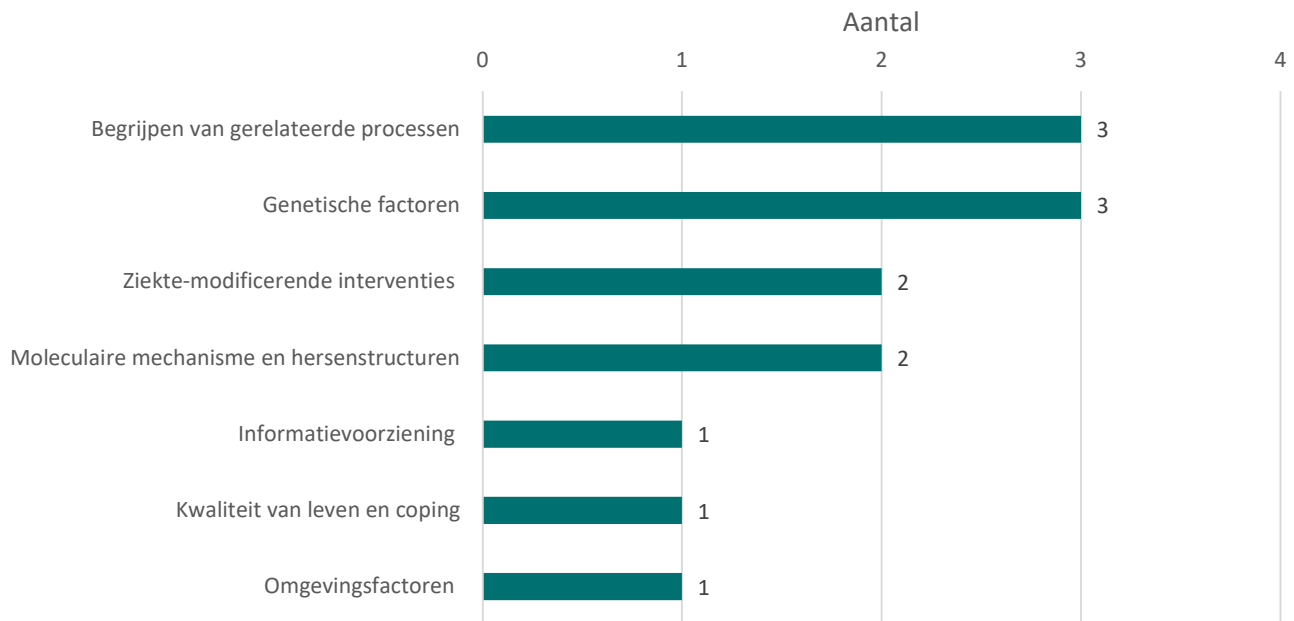
Figuur 45 Thema's waarop Radboudumc en Erasmus MC samenwerken (n=15).

Amsterdam UMC en UMC Utrecht



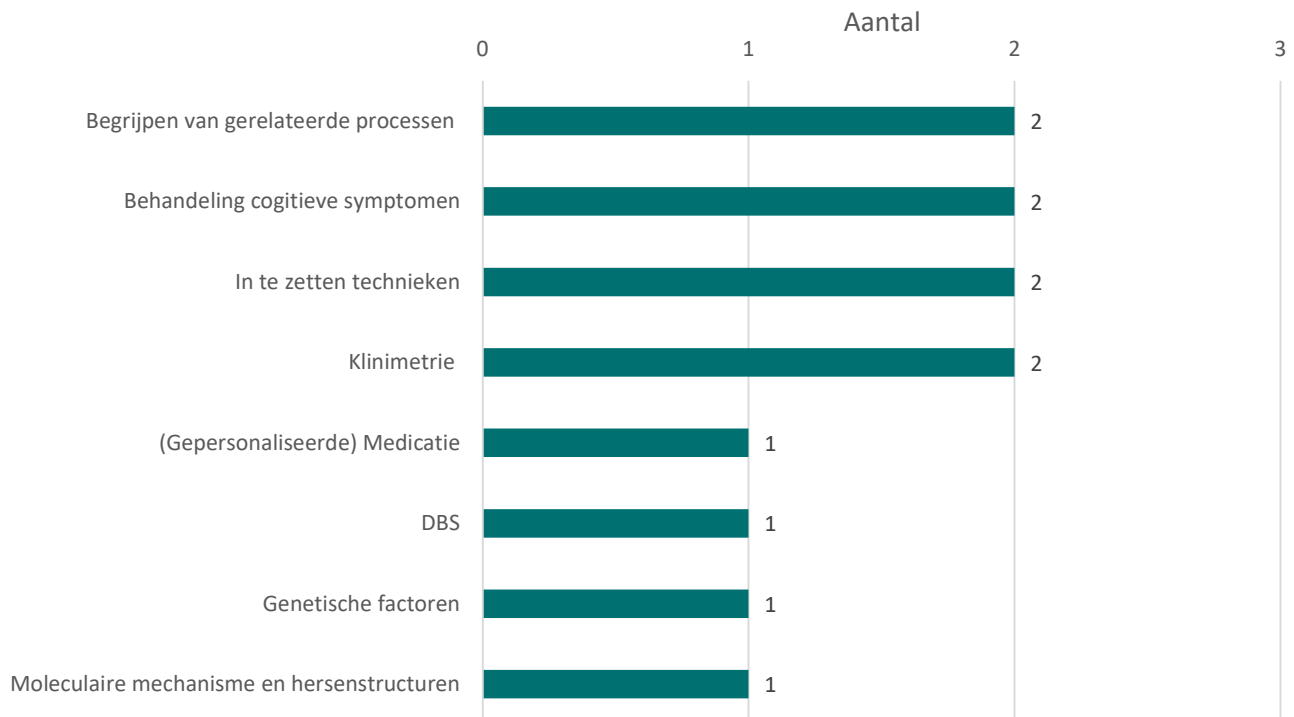
Figuur 46 Thema's waarop Amsterdam UMC en UMC Utrecht samenwerken (n=15).

Radboudumc en UMC Utrecht



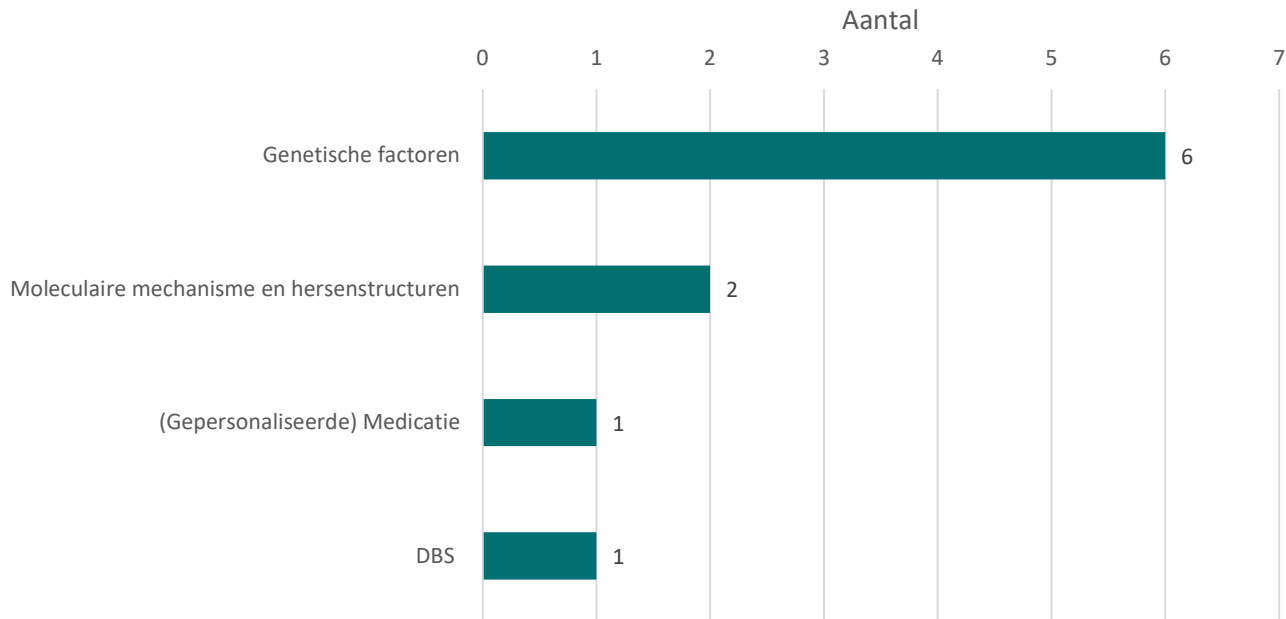
Figuur 47 Thema's waarop Radboudumc en UMC Utrecht samenwerken (n=13).

Radboudumc en Maastricht UMC



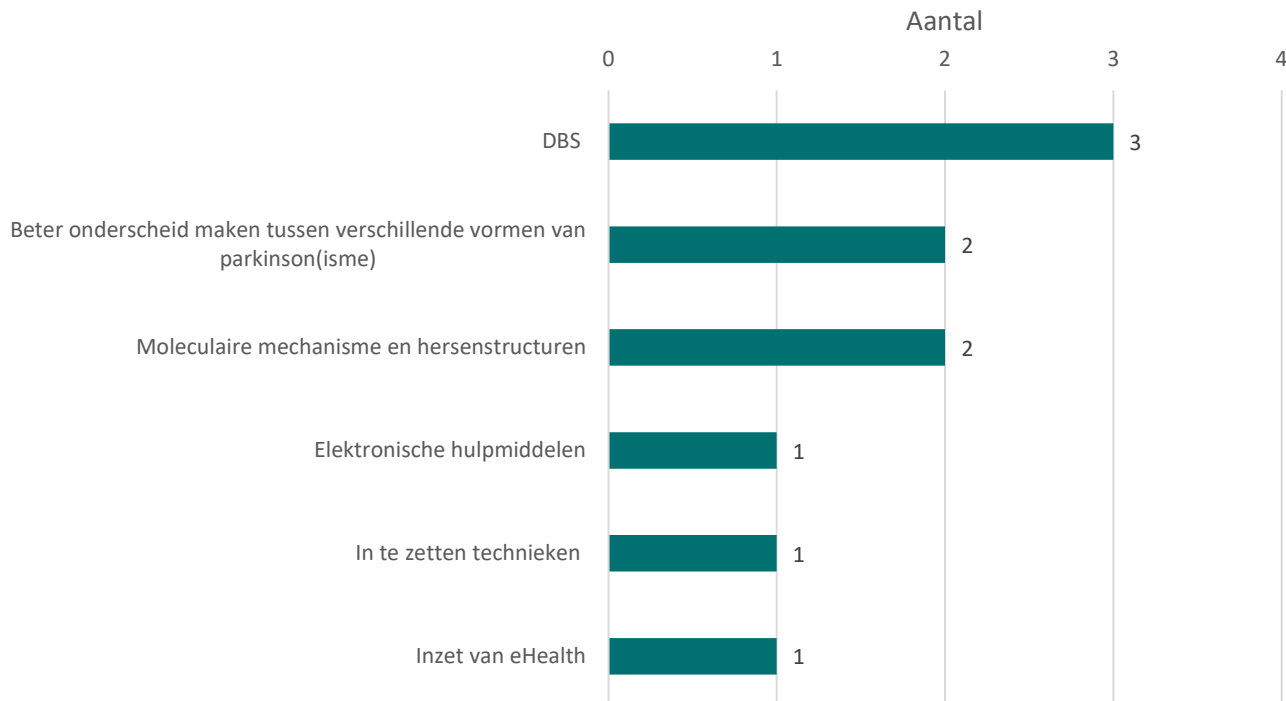
Figuur 48 Thema's waarop Radboudumc en Maastricht UMC samenwerken (n=12).

Leiden UMC en Erasmus MC

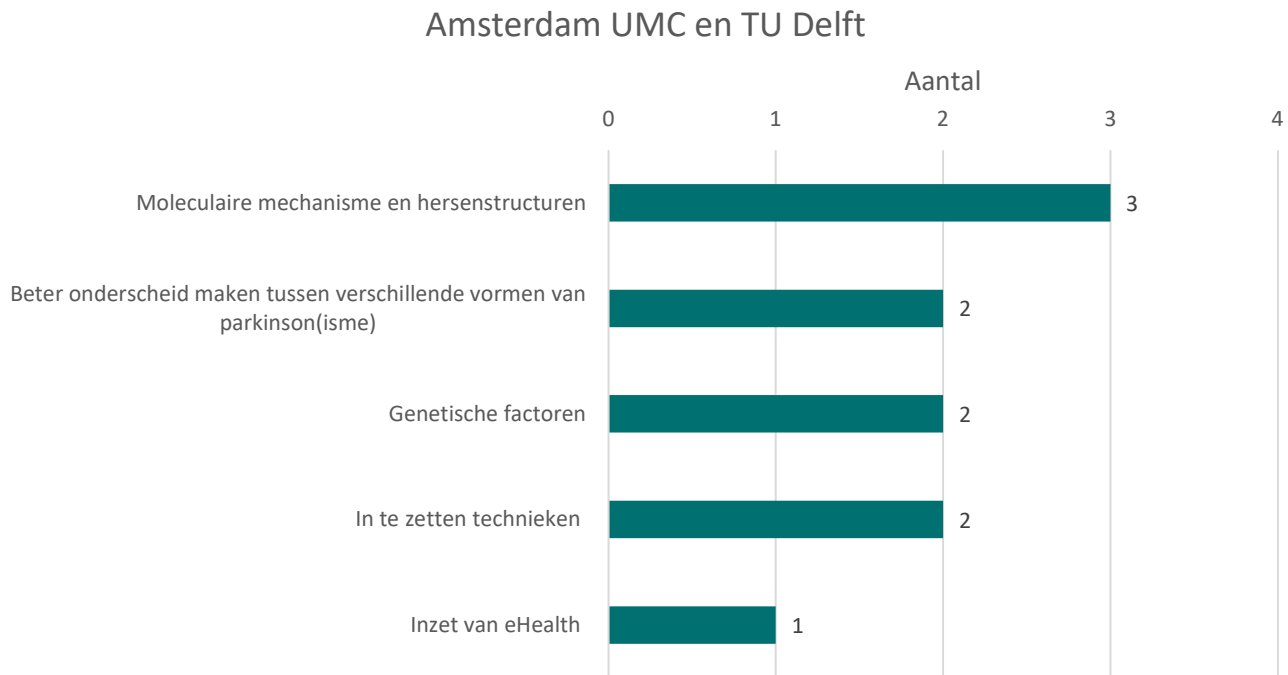


Figuur 49 Thema's waarop Leiden UMC en Erasmus MC samenwerken (n=11).

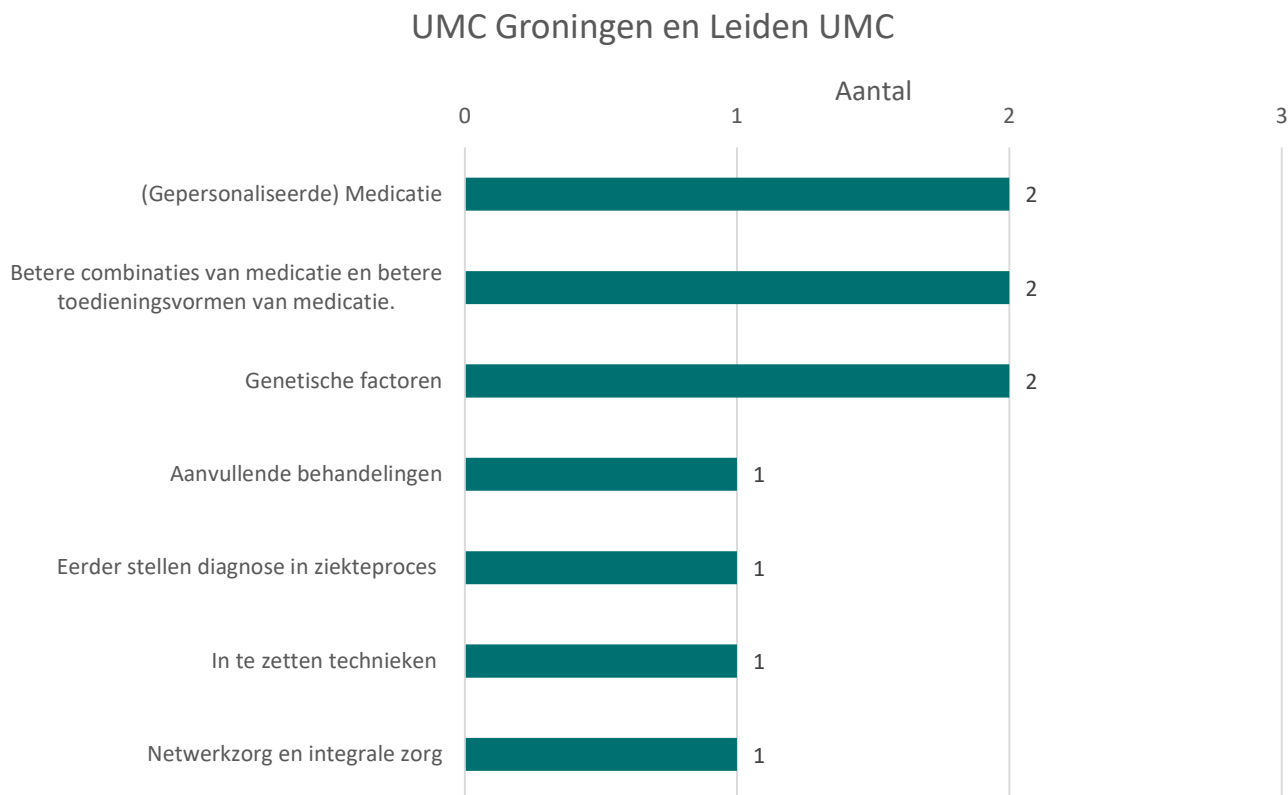
Amsterdam UMC en TU Twente



Figuur 50 Thema's waarop Amsterdam UMC en TU Twente samenwerken (n=10).



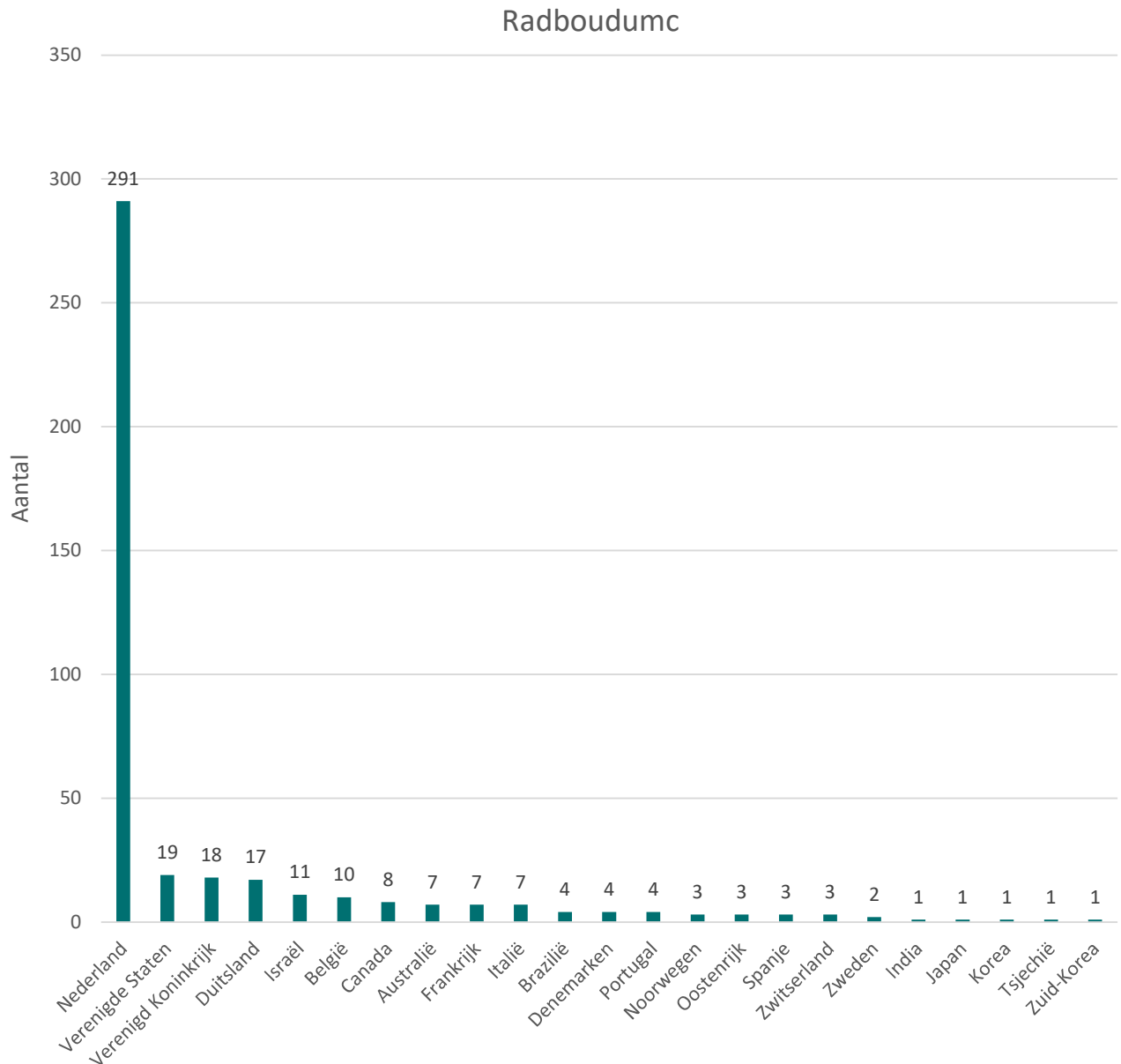
Figuur 51 Thema's waarop Amsterdam UMC en TU Delft samenwerken (n=10).



Figuur 52 Thema's waarop UMC Groningen en Leiden UMC samenwerken (n=10).

Internationale samenwerkingen

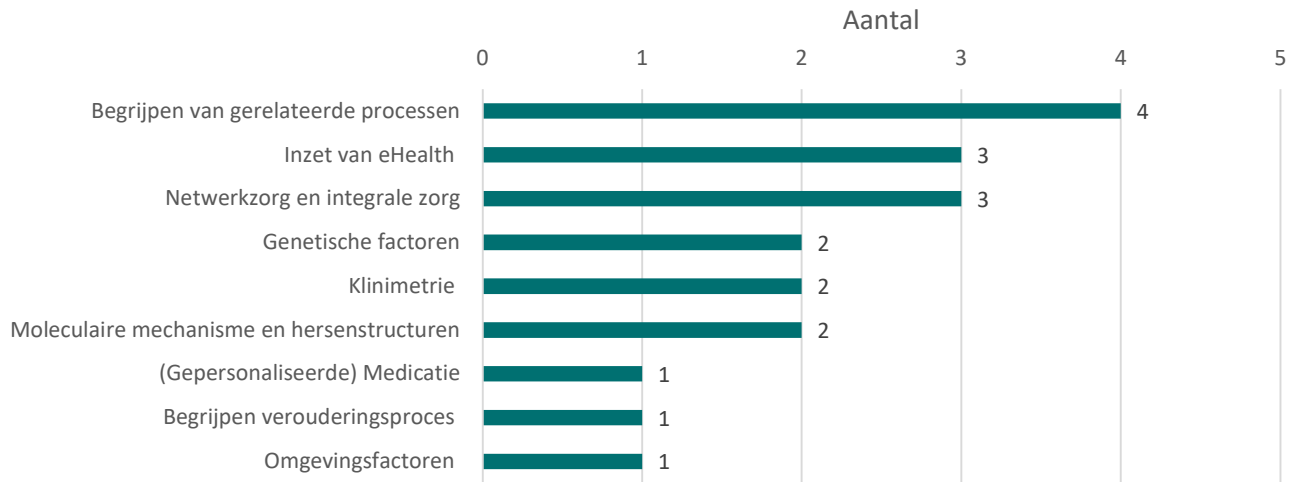
Aanvullend hebben we per Nederlands onderzoeksinstituut gekeken met welke landen²³ zij (mede) samen aan artikelen hebben gewerkt. We doelen hier weer op het land van het onderzoeksinstituut waar de eerste auteur aan is verbonden. Deze resultaten zijn in figuur 53 tot en met 77 weergegeven. Wanneer een onderzoeksinstituut minstens tien artikelen heeft gepubliceerd met een ander land dan Nederland, is ingezoomd op welke thema's zij dan hebben samenwerkt.



Figuur 53 Aantal artikelen naar land van herkomst van Radboudumc (n=426).

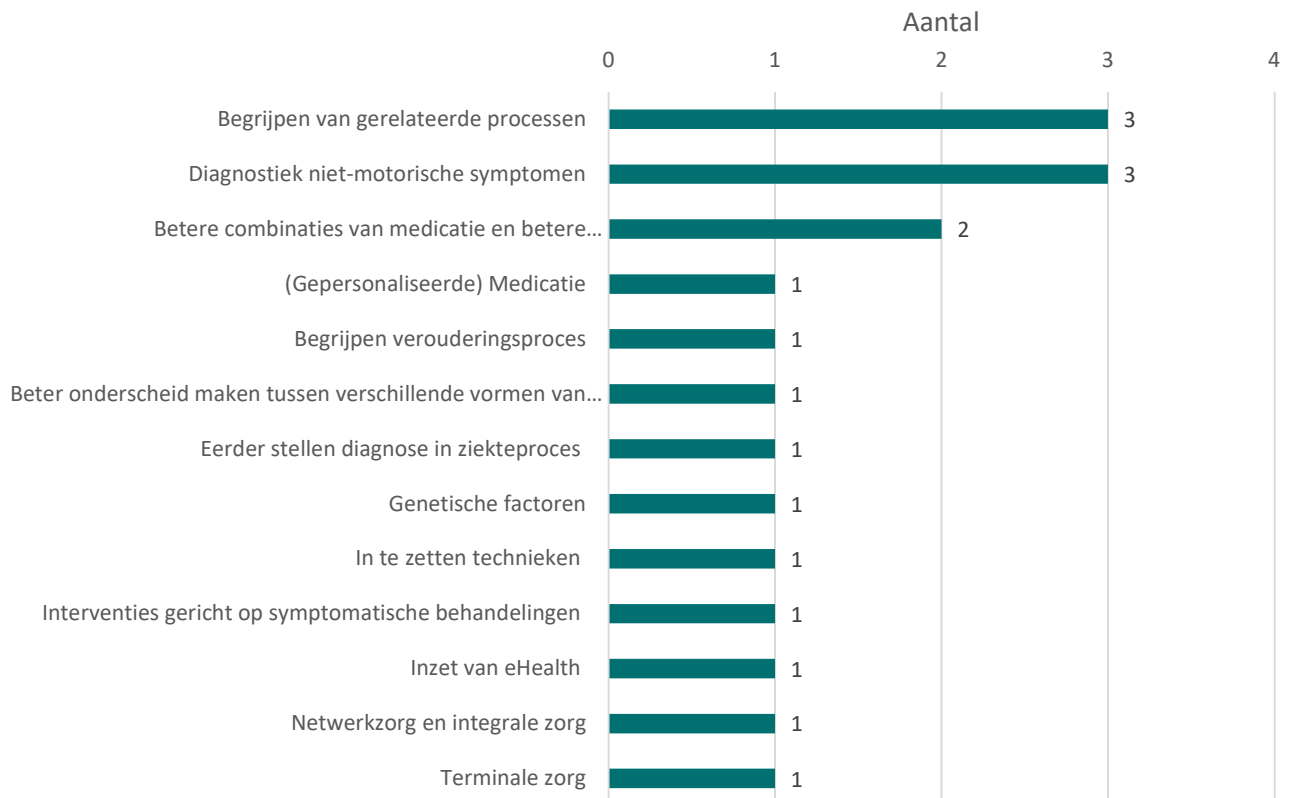
²³ We hebben alleen het land opgenomen waaraan de eerste auteur verbonden is. Als er aan één artikel vanuit meerdere landen is samengewerkt, is dit niet in de analyses opgenomen.

Radboudumc en Verenigde Staten

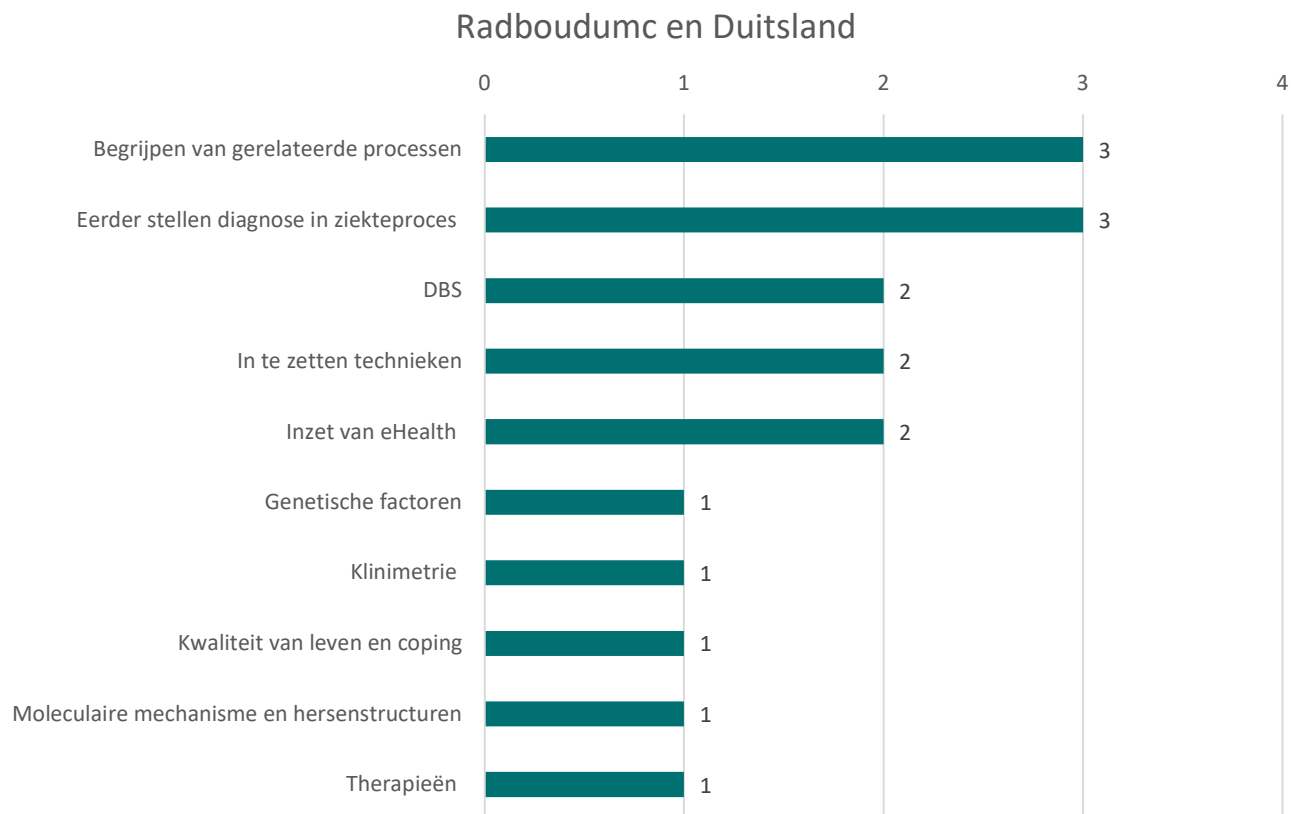


Figuur 54 Thema's waarop Radboudumc en Verenigde Staten samenwerken (n=19).

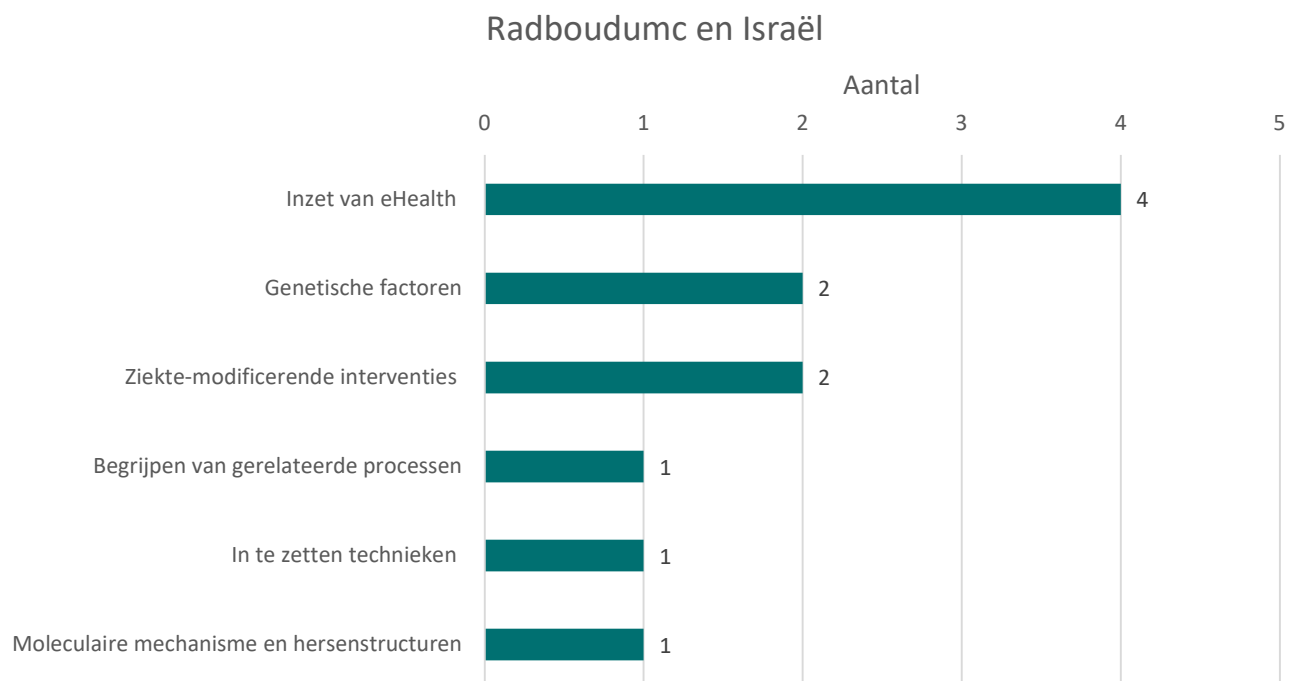
Radboudumc en Verenigd Koninkrijk



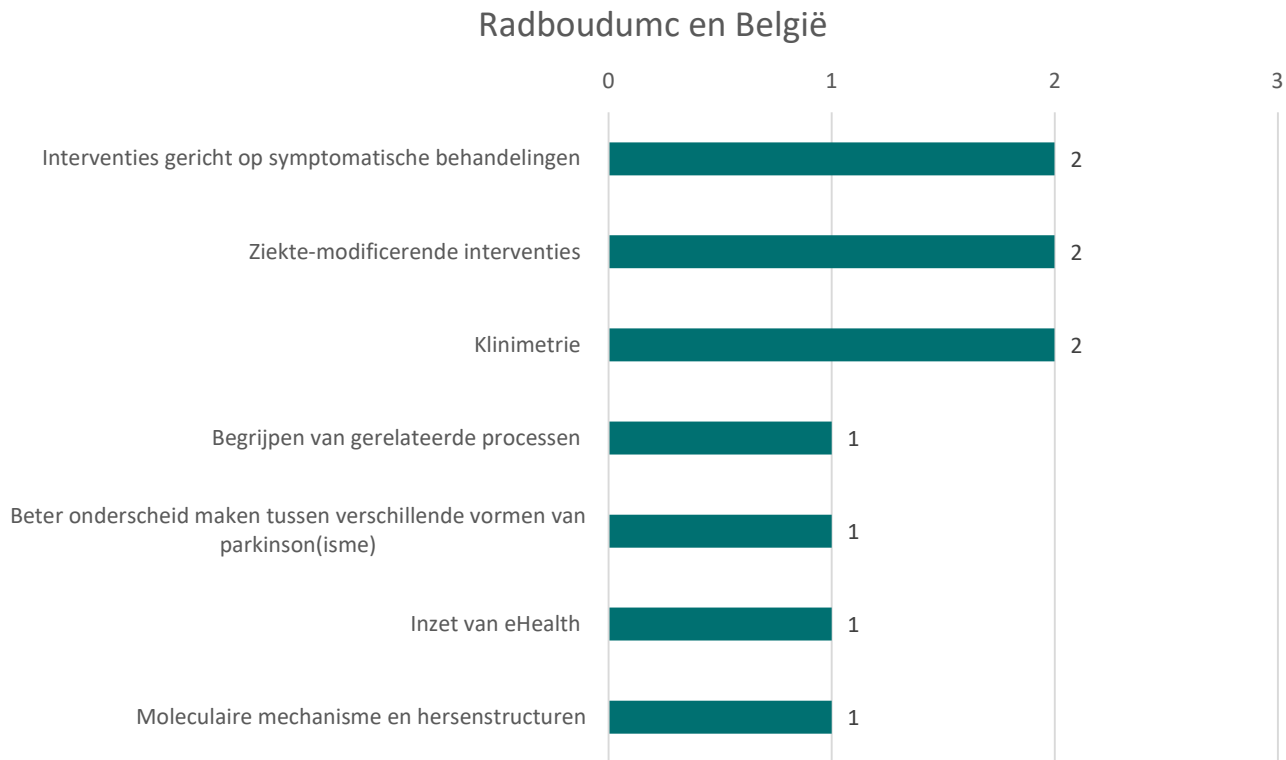
Figuur 55 Thema's waarop Radboudumc en Verenigd Koninkrijk samenwerken (n=18).



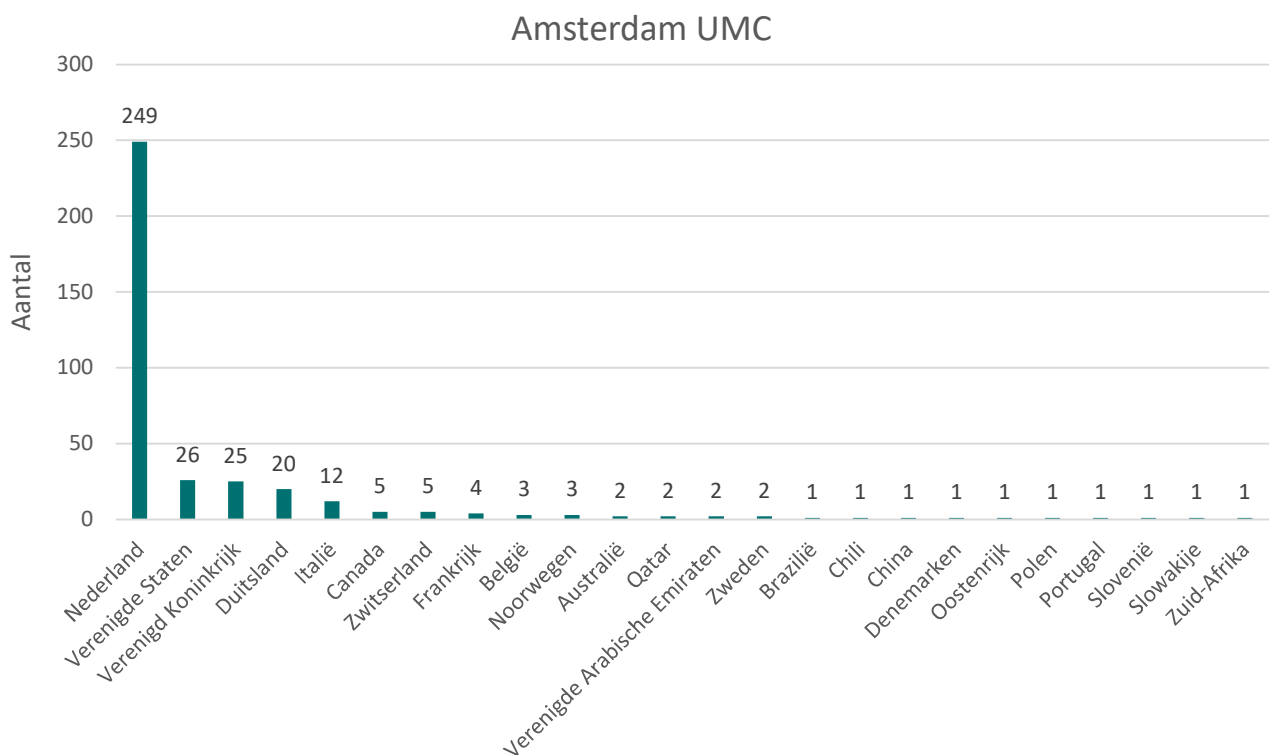
Figuur 56 Thema's waarop Radboudumc en Duitsland samenwerken (n=17).



Figuur 57 Thema's waarop Radboudumc en Israël samenwerken (n=11).

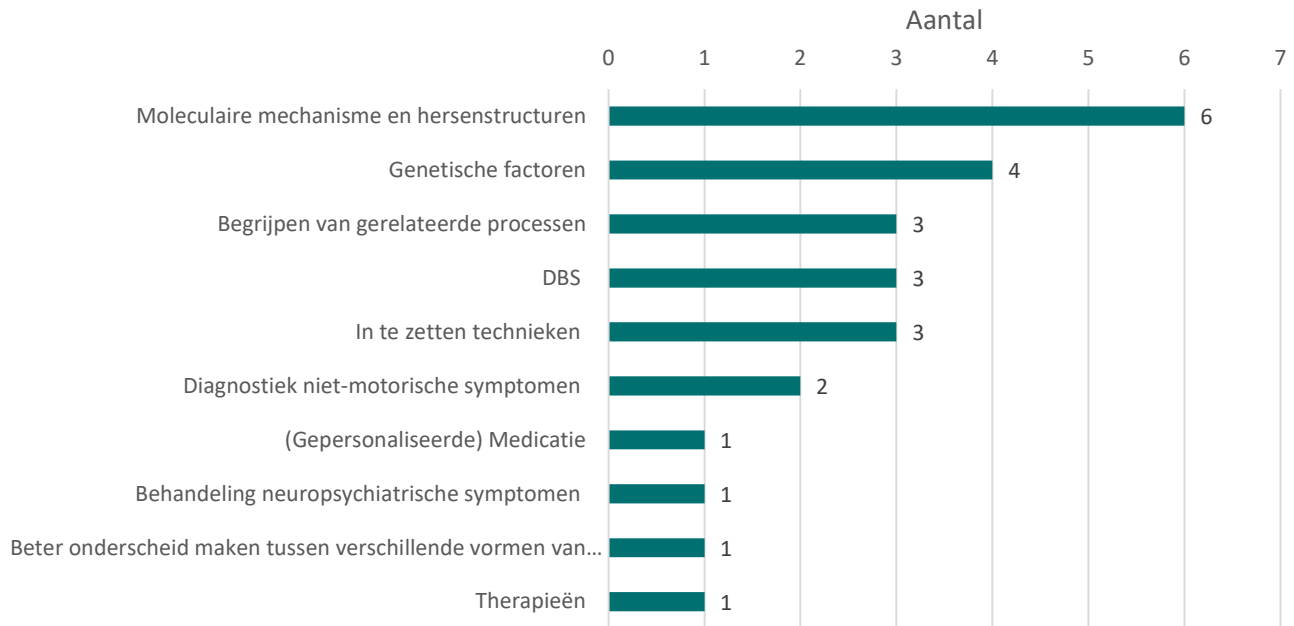


Figuur 58 Thema's waarop Radboudumc en België samenwerken (n=10).



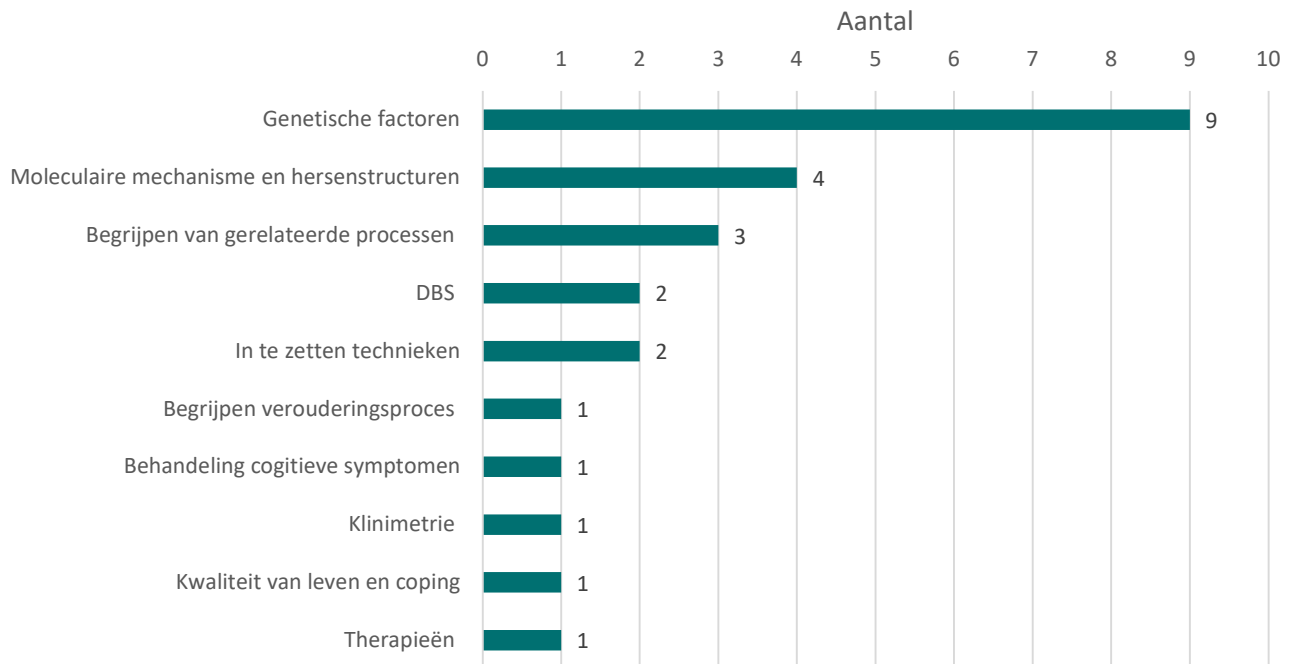
Figuur 59 Aantal artikelen naar land van herkomst van Amsterdam UMC (n=370).

Amsterdam UMC en Verenigde Staten



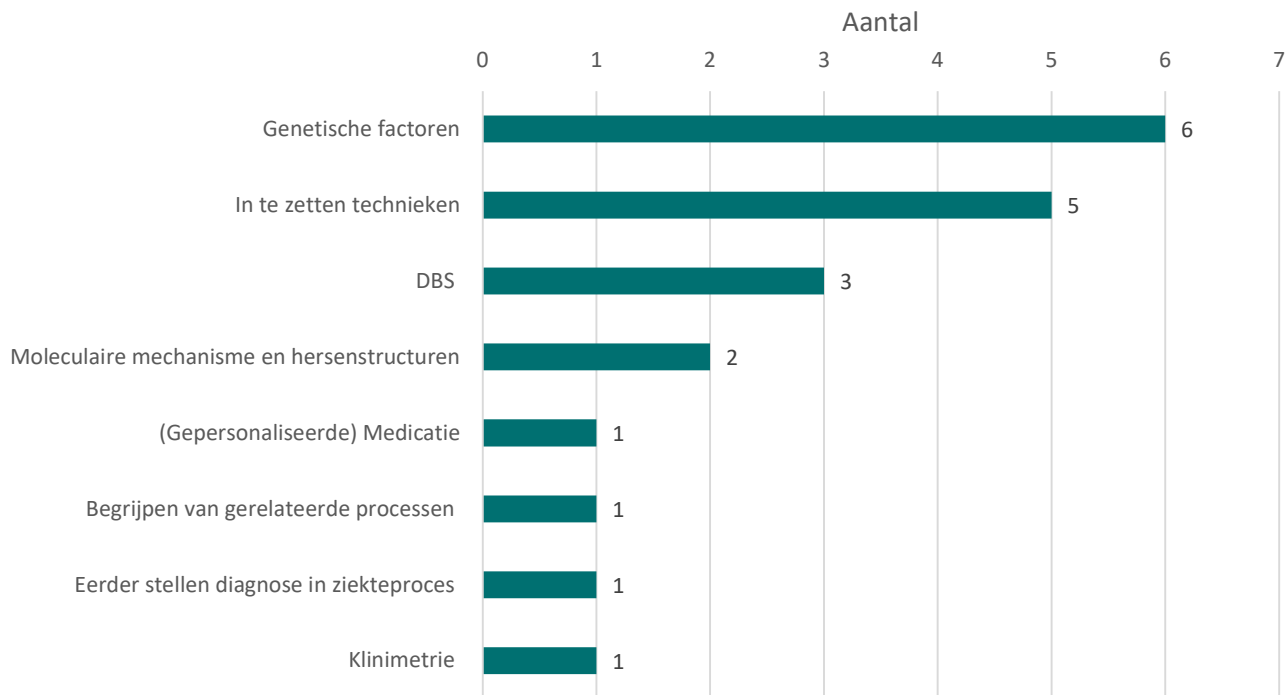
Figuur 60 Thema's waarop Amsterdam UMC en Verenigde Staten samenwerken (n=26).

Amsterdam UMC en Verenigd Koninkrijk



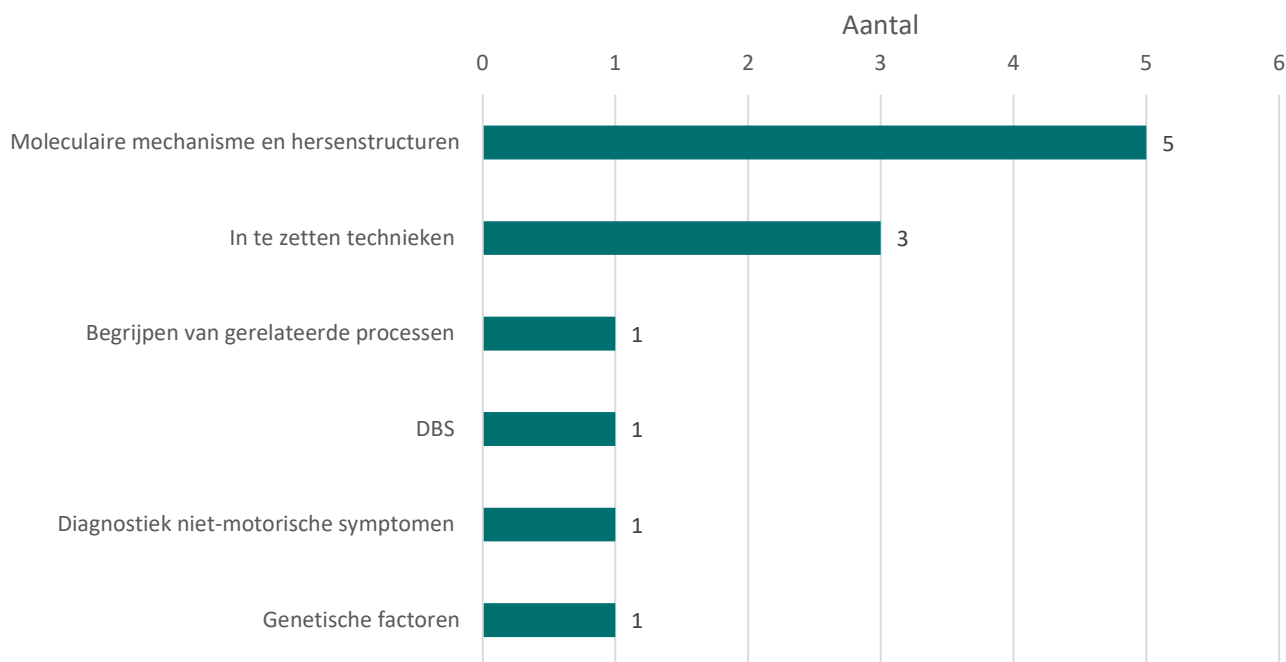
Figuur 61 Thema's waarop Amsterdam UMC en Verenigd Koninkrijk samenwerken (n=25).

Amsterdam UMC en Duitsland

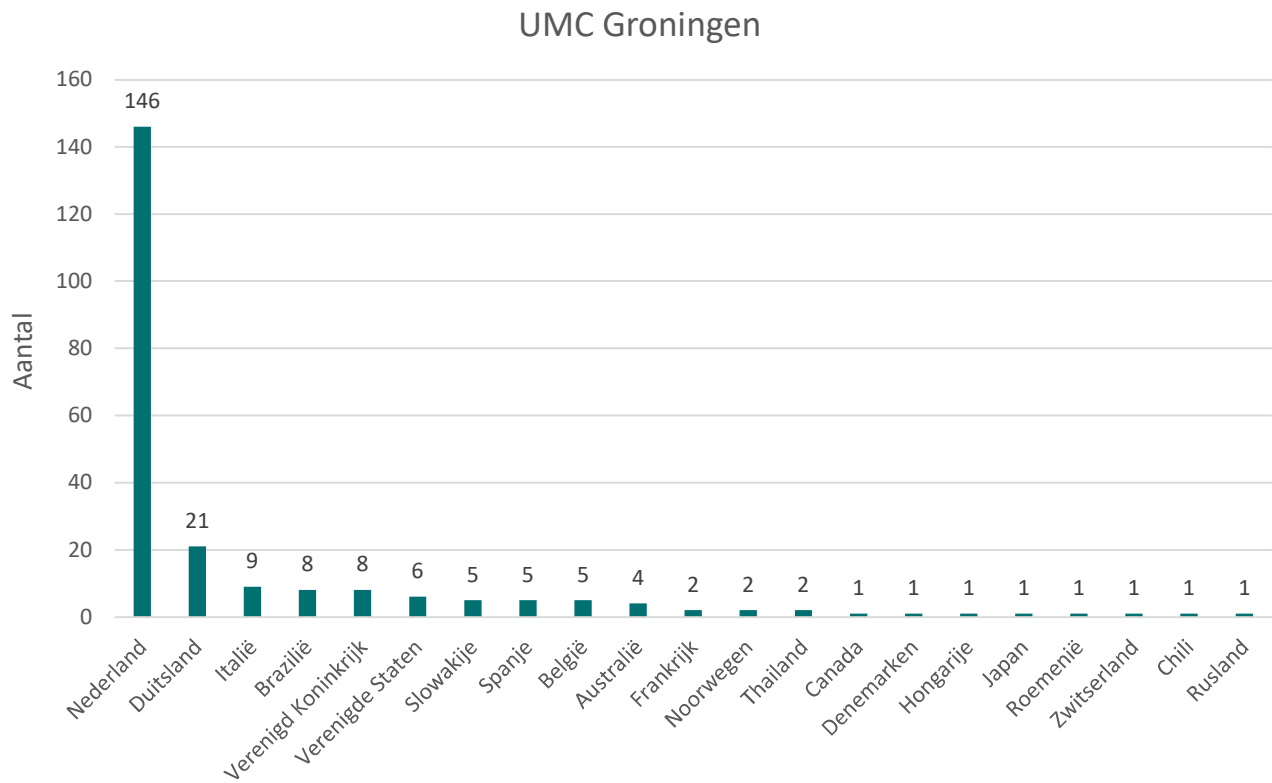


Figuur 62 Thema's waarop Amsterdam UMC en Duitsland samenwerken (n=20).

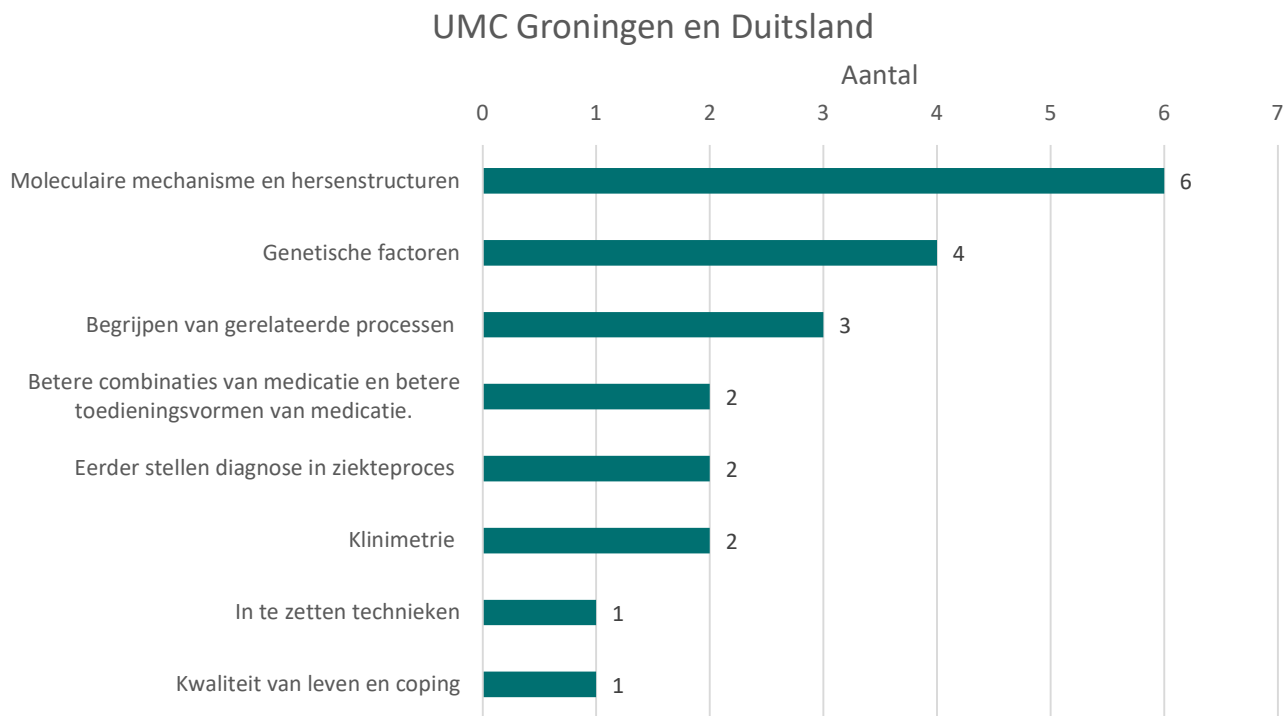
Amsterdam UMC en Italië



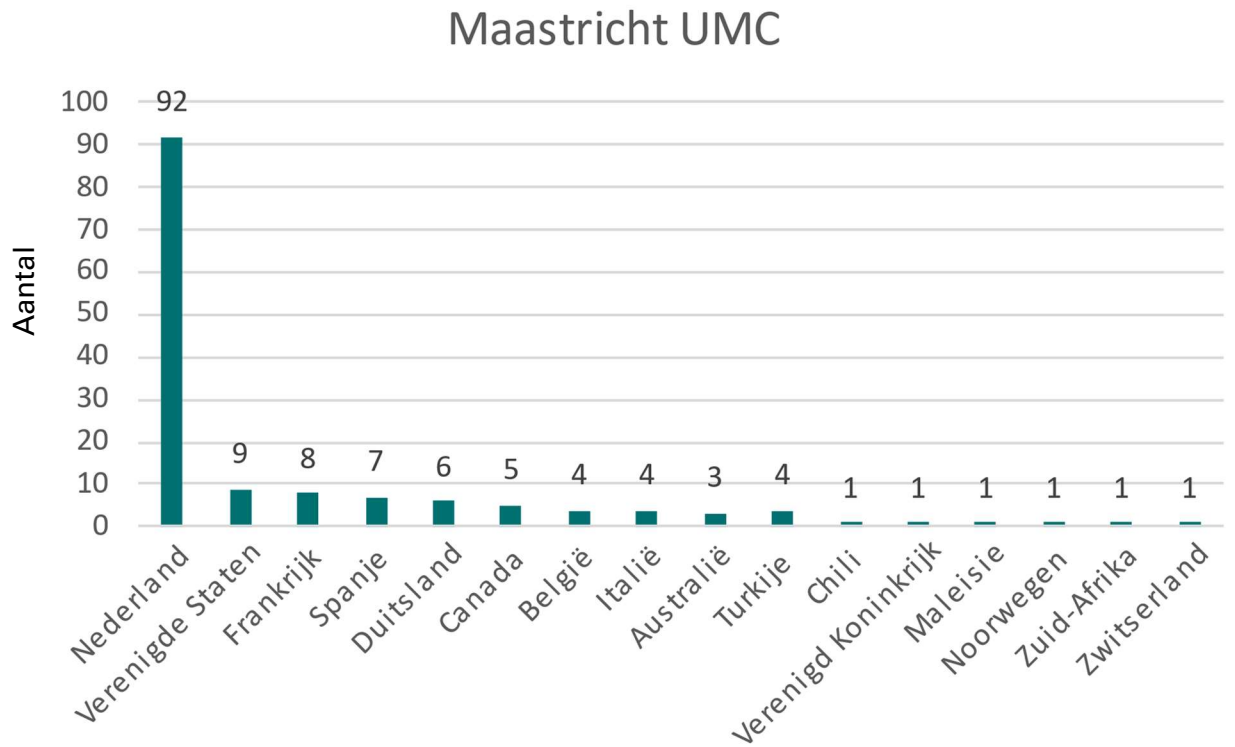
Figuur 63 Thema's waarop Amsterdam UMC en Italië samenwerken (n=12).



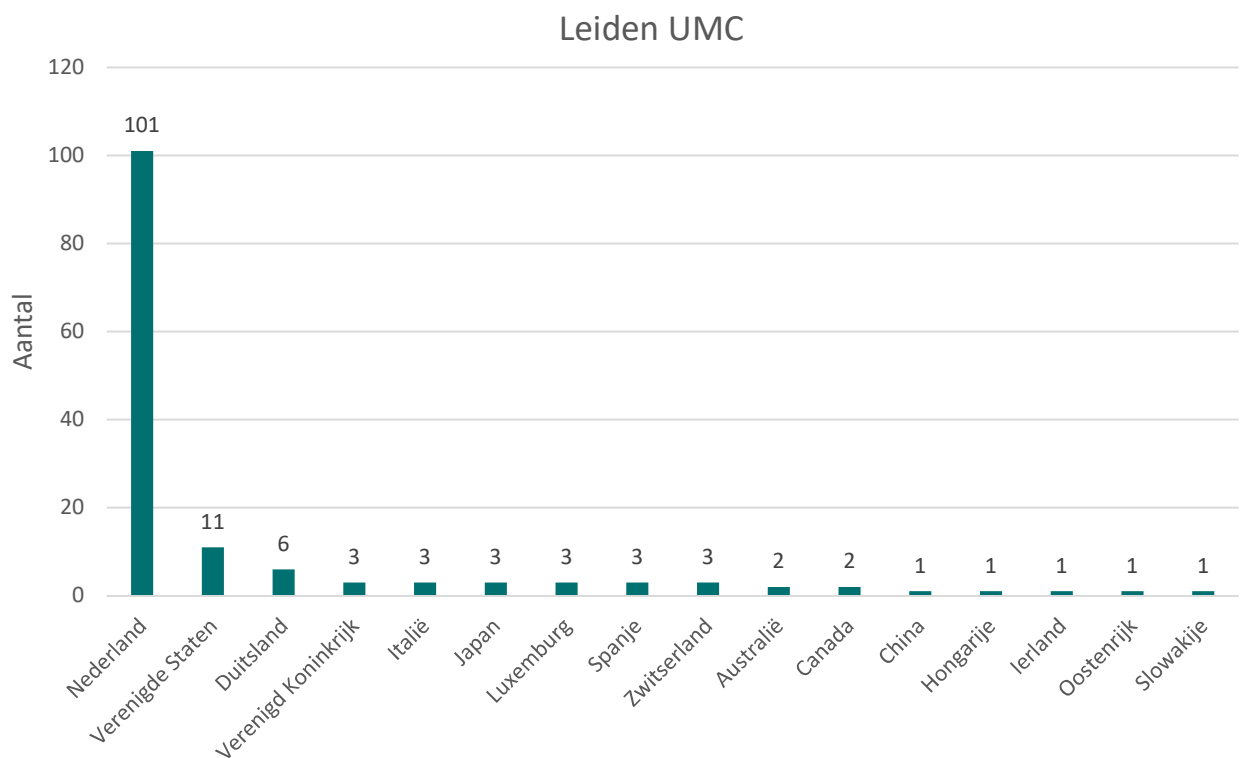
Figuur 64 Aantal artikelen naar land van herkomst van UMC Groningen (n=231).



Figuur 65 Thema's waarop UMC Groningen en Duitsland samenwerken (n=21).

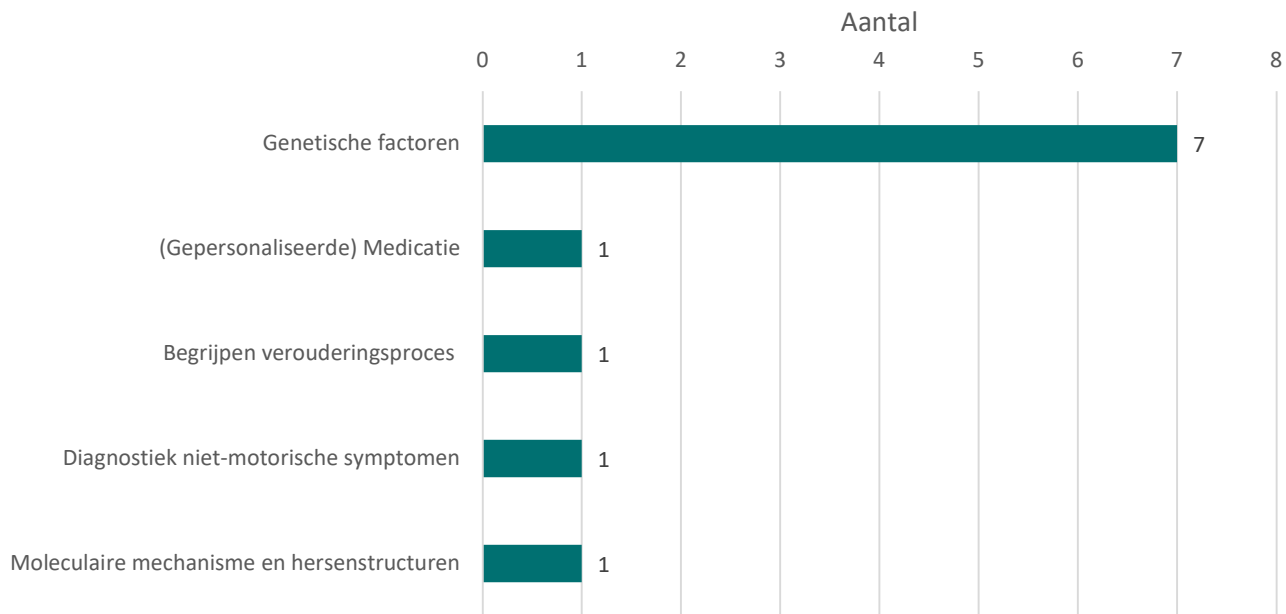


Figuur 66 Aantal artikelen naar land van herkomst van Maastricht UMC (n=148).



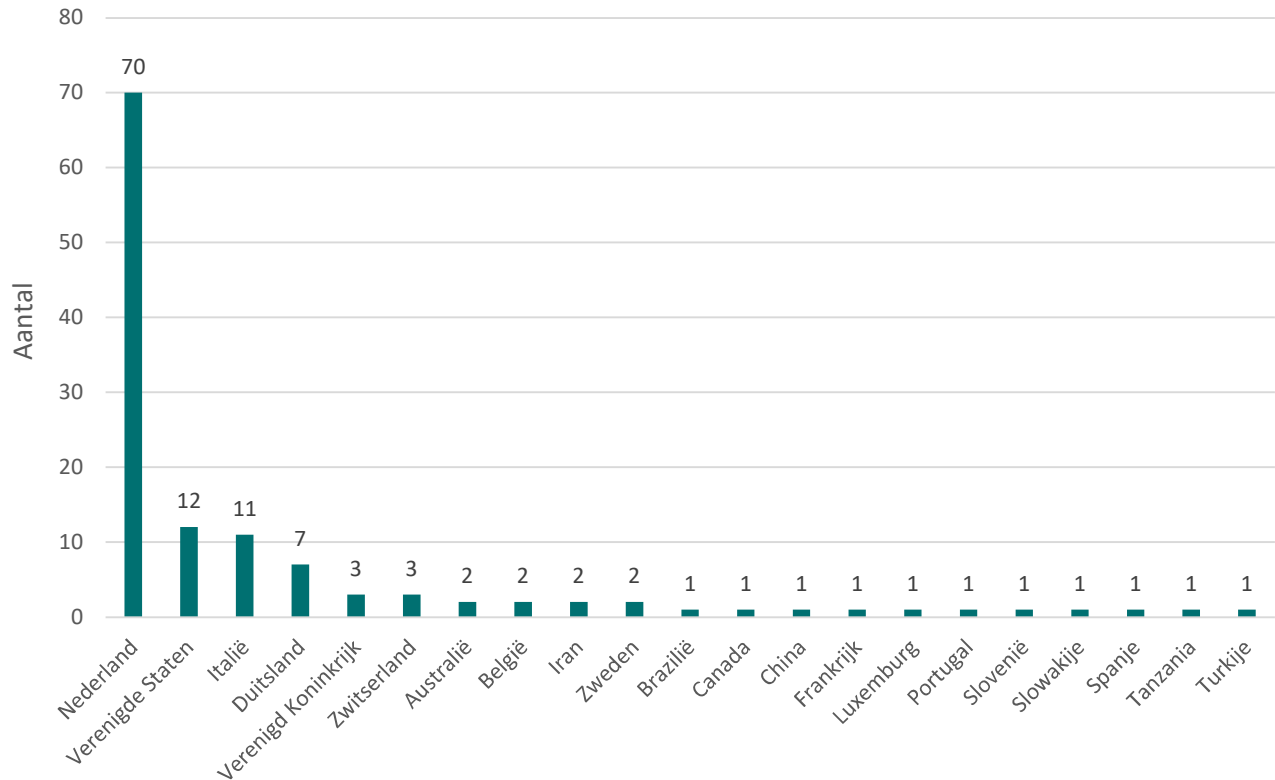
Figuur 67 Aantal artikelen naar land van herkomst van Leiden UMC (n=145).

Leiden UMC en Verenigde Staten



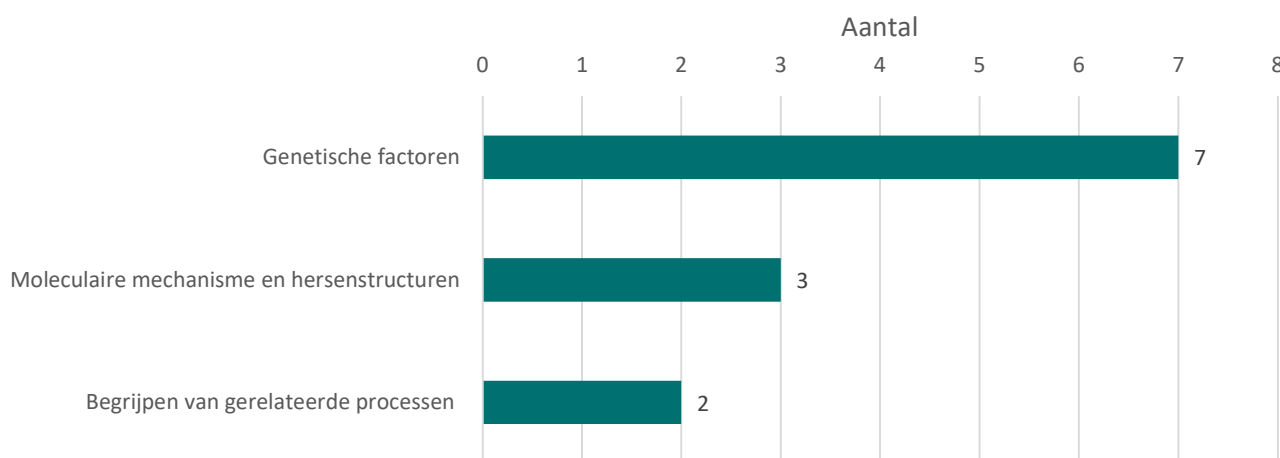
Figuur 68 Thema's waarop Leiden UMC en Verenigde Staten samenwerken (n=11).

Erasmus MC



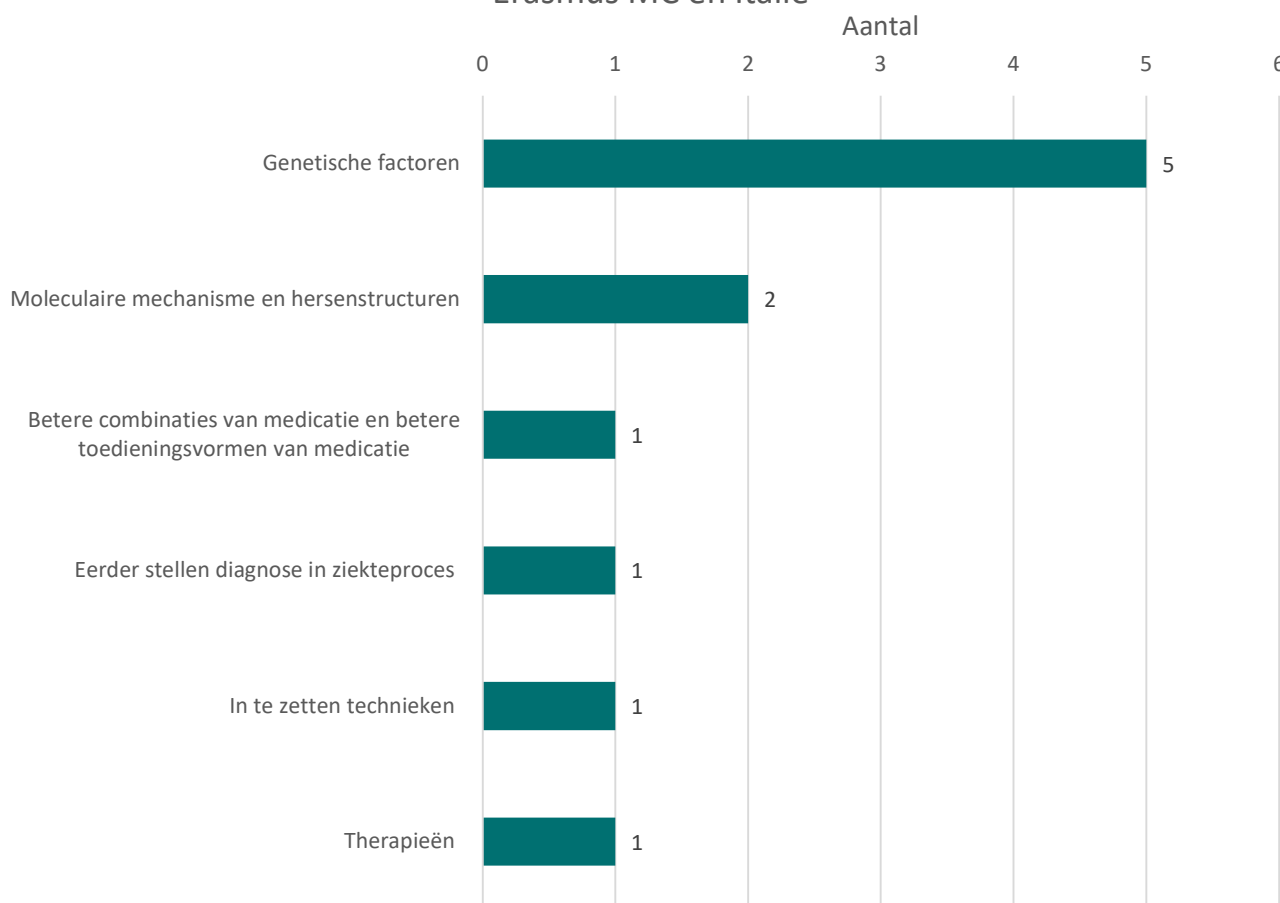
Figuur 69 Aantal artikelen naar land van herkomst van Erasmus MC (n=125).

Erasmus MC en Verenigde Staten

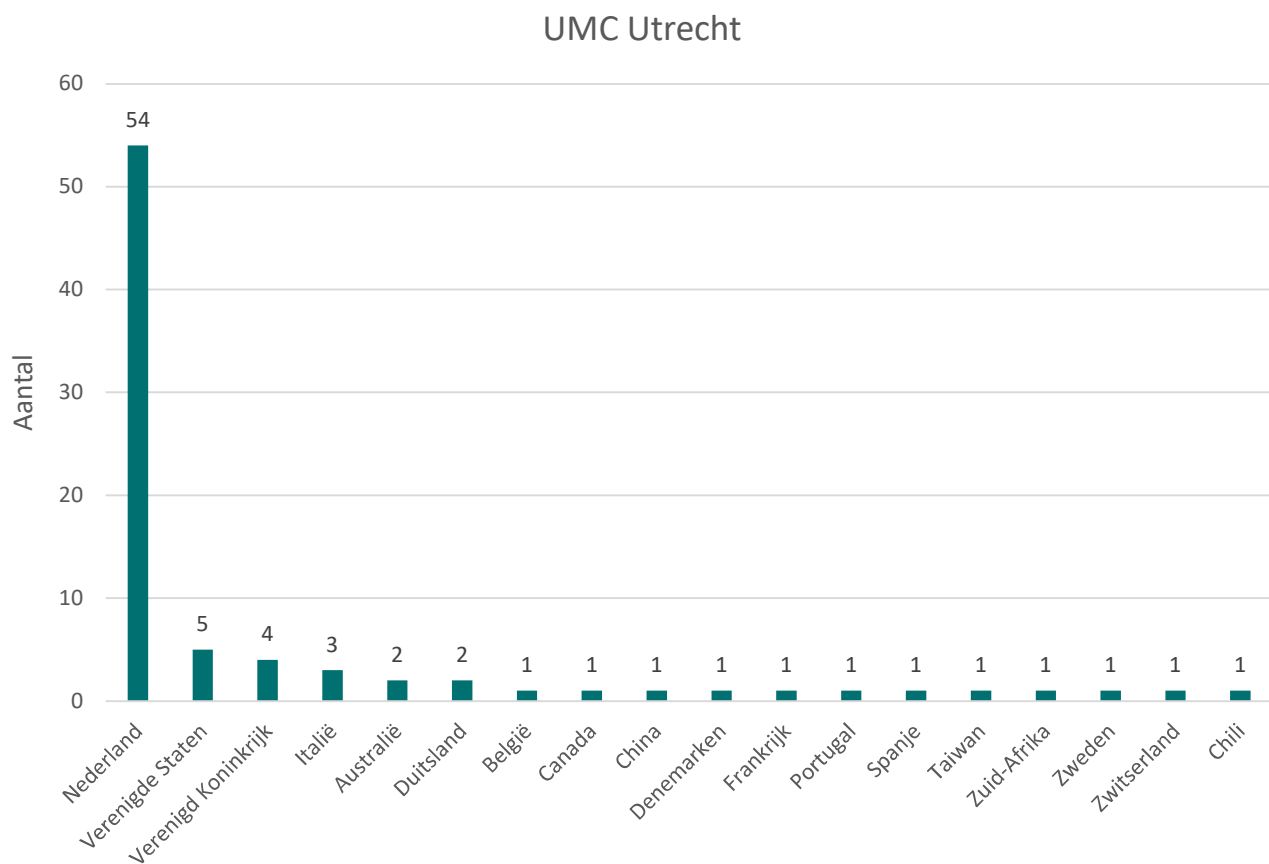


Figuur 70 Thema's waarop Erasmus MC en Verenigde Staten samenwerken (n=12).

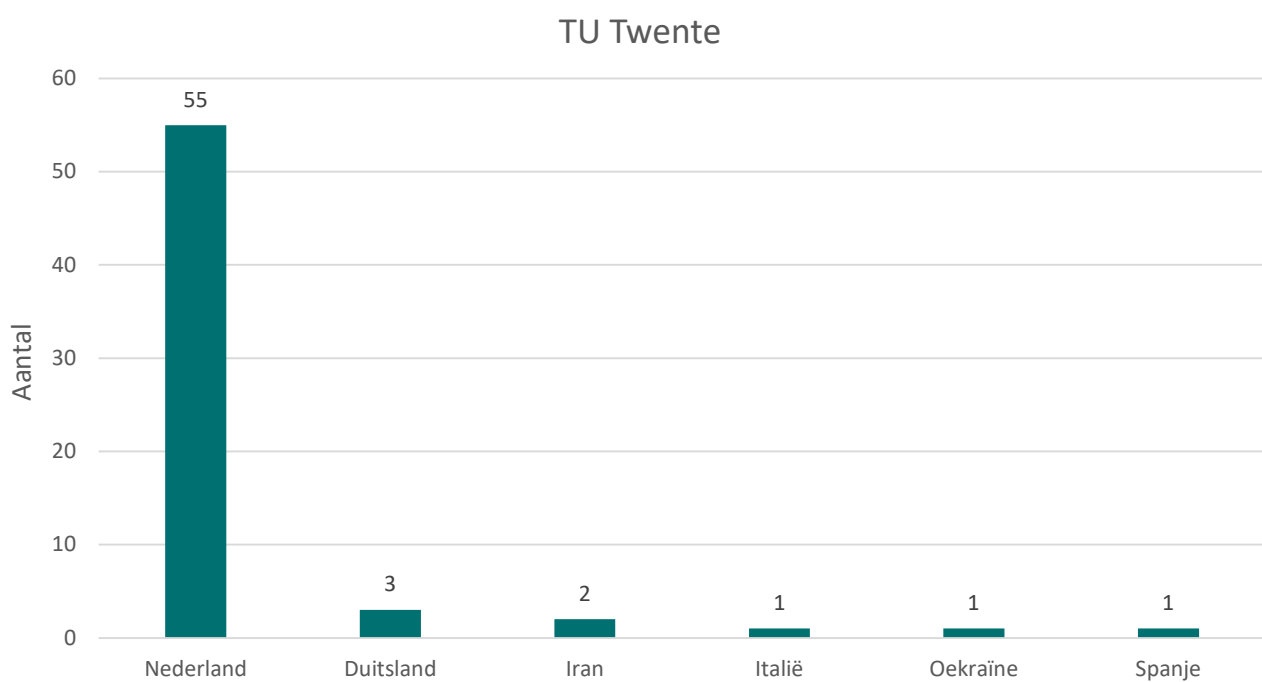
Erasmus MC en Italië



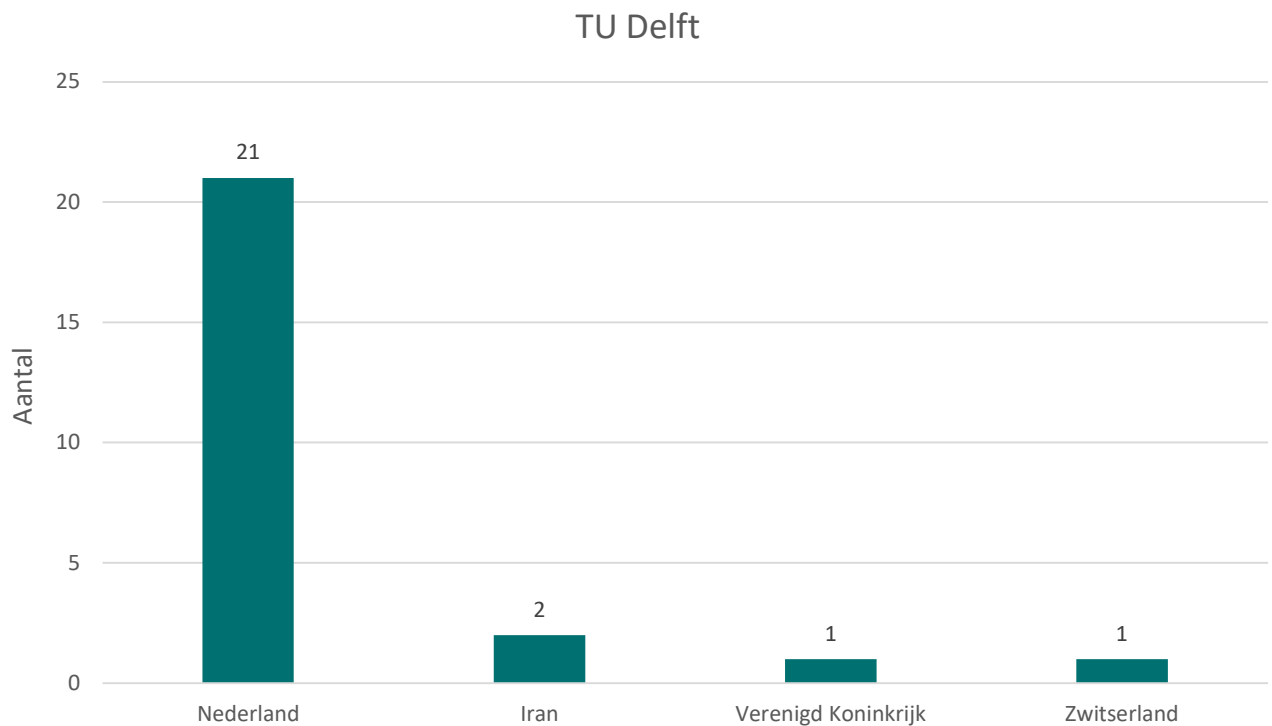
Figuur 71 Thema's waarop Erasmus MC en Italië samenwerken (n=11).



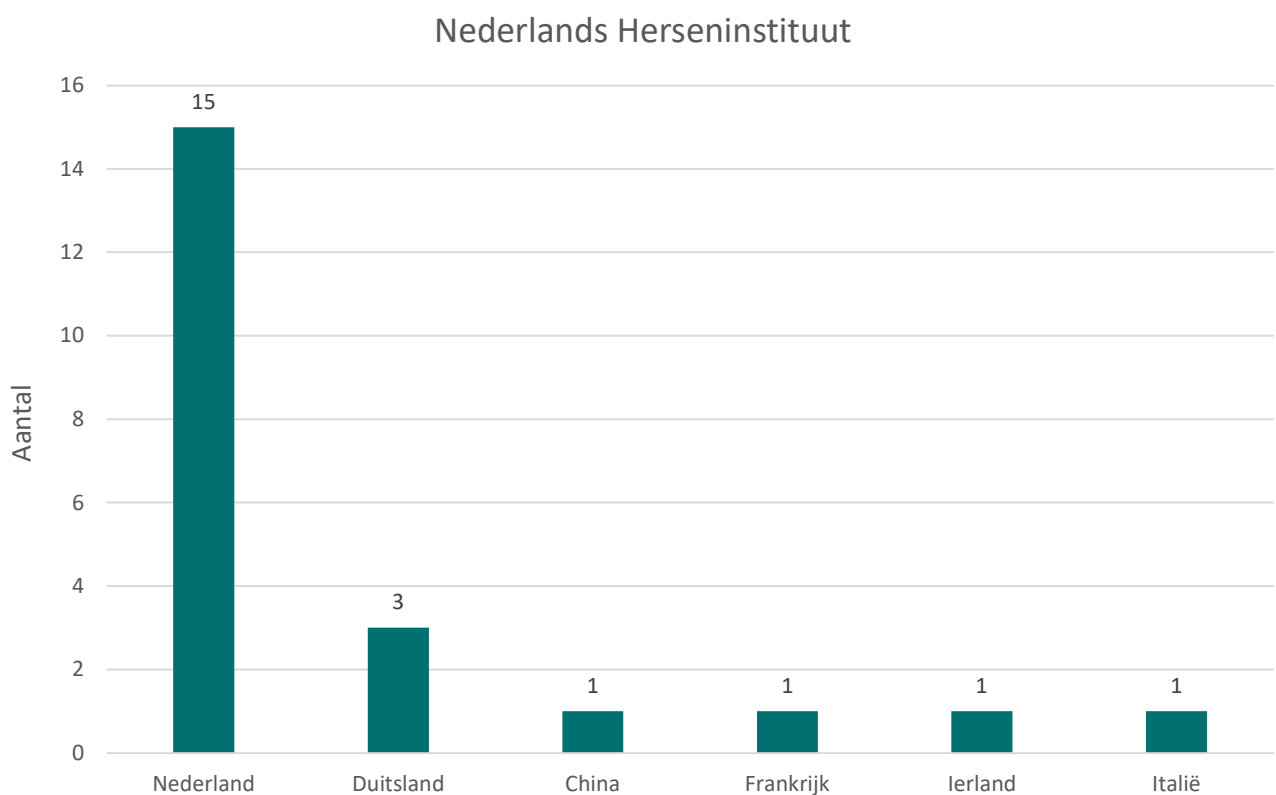
Figuur 72 Aantal artikelen naar land van herkomst van UMC Utrecht (n=84).



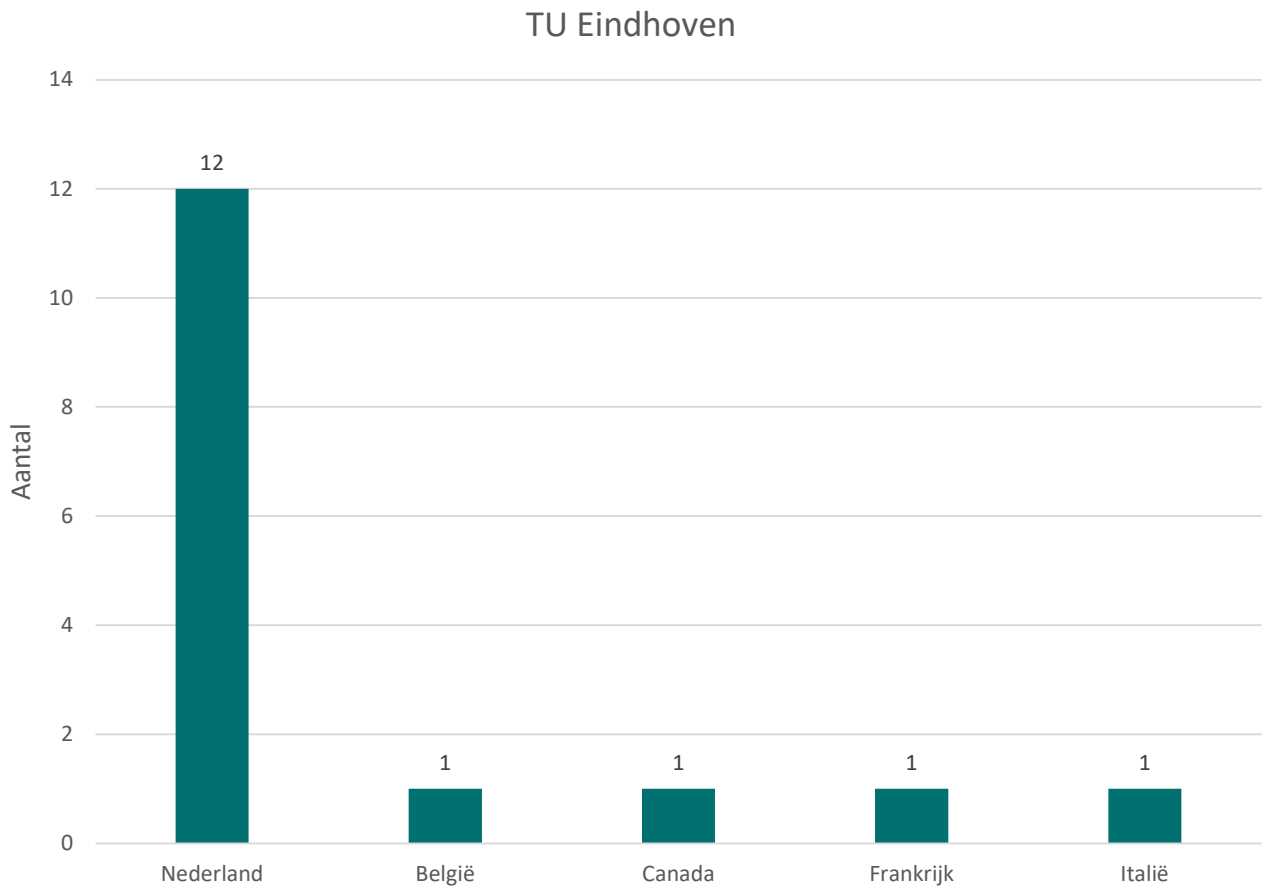
Figuur 73 Aantal artikelen naar land van herkomst van TU Twente (n=63).



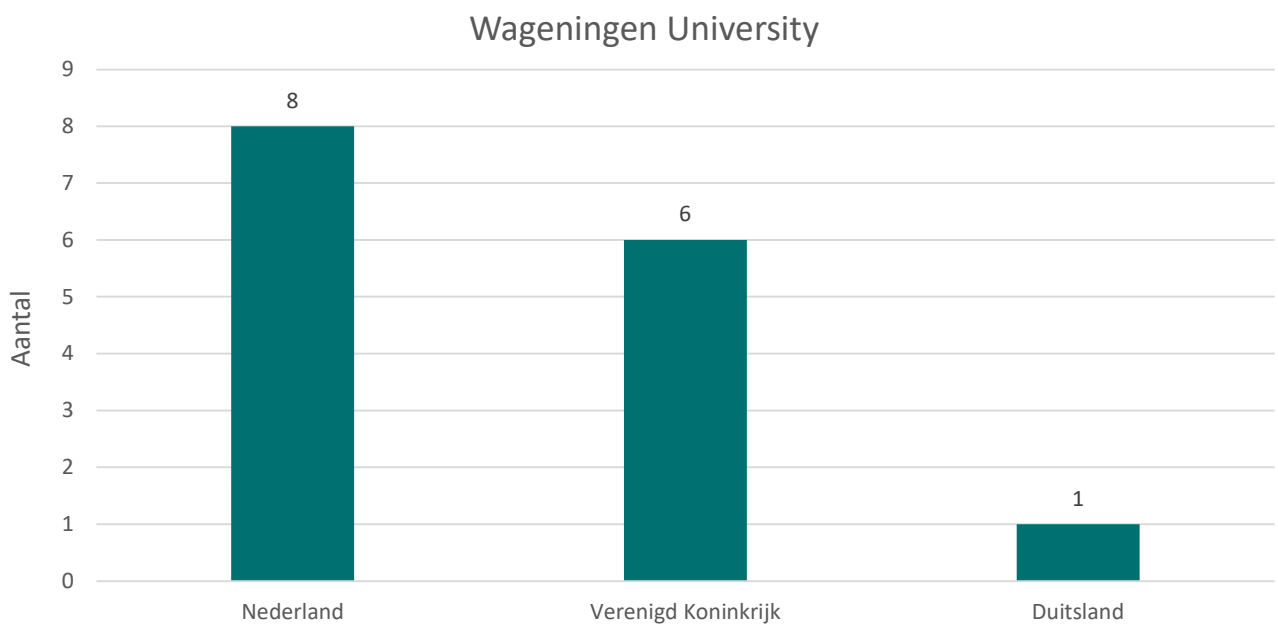
Figuur 74 Aantal artikelen naar land van herkomst van TU Delft (n=25).



Figuur 75 Aantal artikelen naar land van herkomst van Nederlands Herseninstituut (n=22).



Figuur 76 Aantal artikelen naar land van herkomst van TU Eindhoven (n=16).

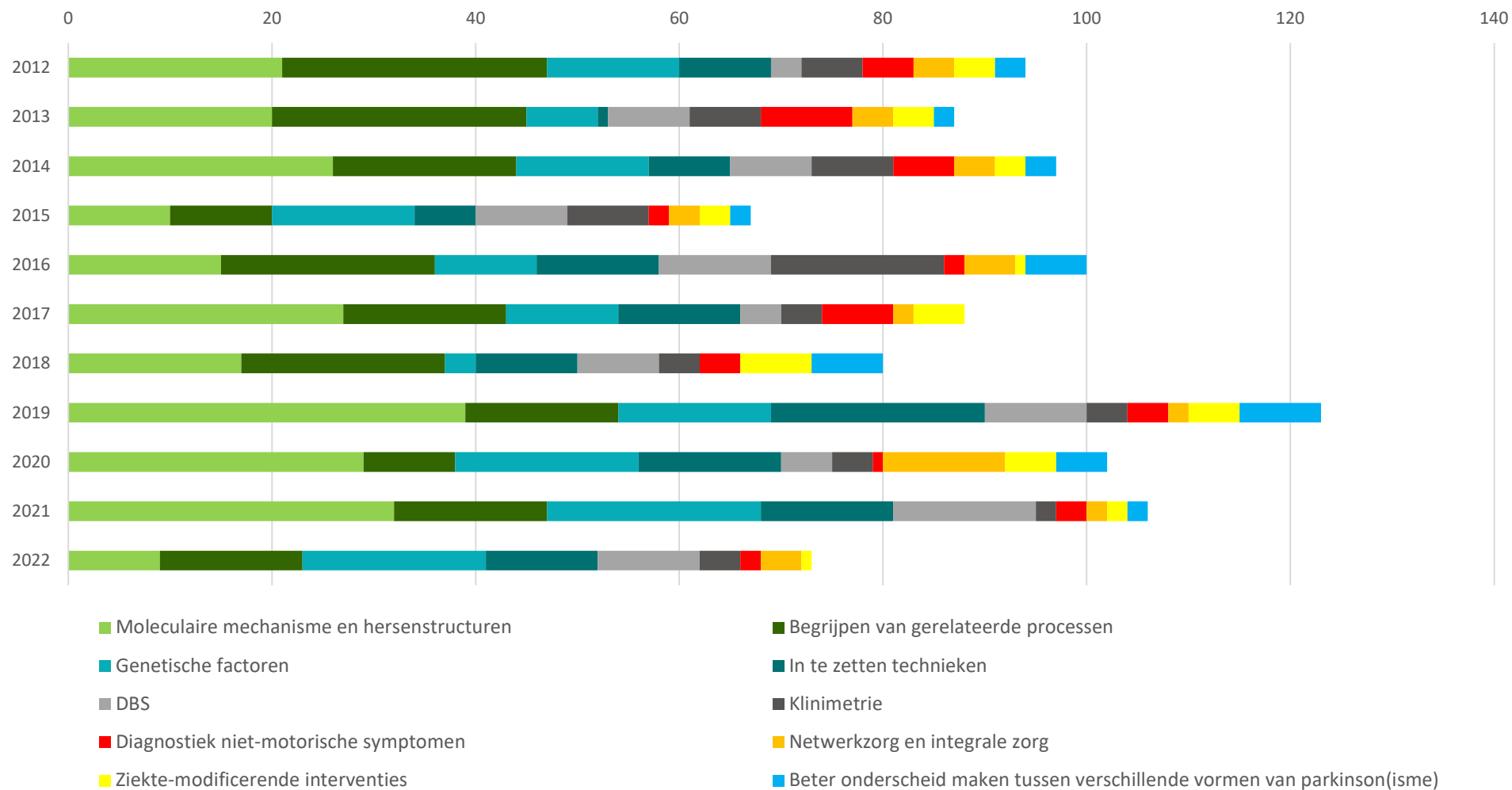


Figuur 77 Aantal artikelen naar land van herkomst van Wageningen University (n=15).

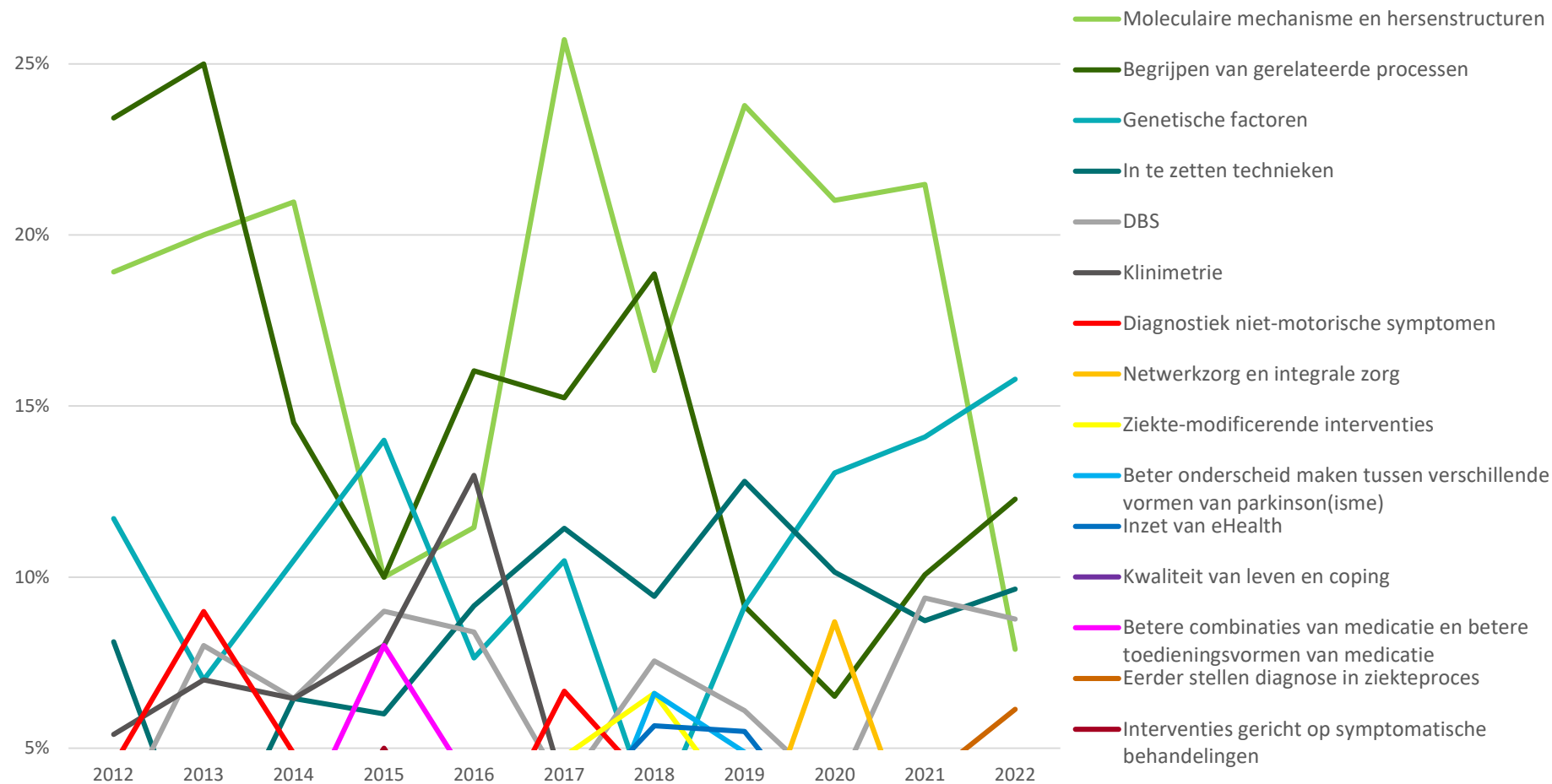
Jaartallen

We hebben ook per publicatiejaar gekeken hoe vaak artikelen over ieder thema zijn gepubliceerd in het desbetreffende jaar. Deze resultaten zijn in figuur 78a+b weergegeven in aantallen voor de top 10 thema's in figuur 78a en top 15 thema's in figuur 78b. In tabel 2 zijn de thema's per publicatiejaar weergegeven in percentages.

Verandering in thema's over de jaren heen



Figuur 78a Verandering van het aantal artikelen per publicatiejaar naar top 10 thema's.



Figuur 78b Verandering van het percentage artikelen (min. 5%) per publicatiejaar naar top 15 thema's.

Tabel 2 Verandering in percentage van het aantal artikelen per publicatiejaar naar thema.

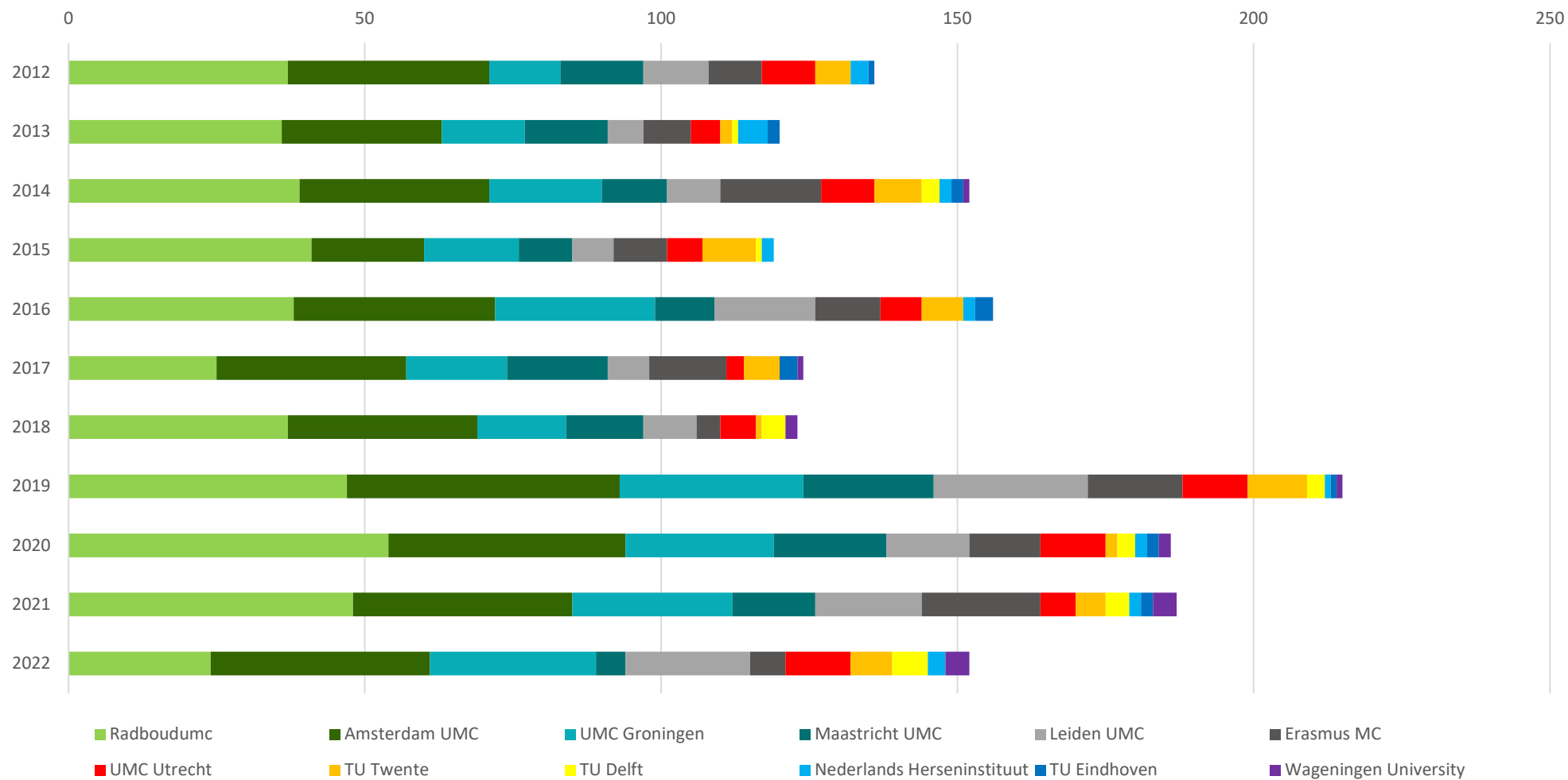
Verandering in thema's over de jaren heen	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022
Moleculaire mechanismen en hersenstructuren	19%	20%	21%	10%	11%	26%	16%	24%	21%	21%	8%
Begrijpen van gerelateerde processen	23%	25%	15%	10%	16%	15%	19%	9%	7%	10%	12%
Genetische factoren	12%	7%	10%	14%	8%	10%	3%	9%	13%	14%	16%
In te zetten technieken	8%	1%	6%	6%	9%	11%	9%	13%	10%	9%	10%
DBS	3%	8%	6%	9%	8%	4%	8%	6%	4%	9%	9%
Klinimetrie	5%	7%	6%	8%	13%	4%	4%	2%	3%	1%	4%
Diagnostiek niet-motorische symptomen	5%	9%	5%	2%	2%	7%	4%	2%	1%	2%	2%
Netwerkzorg en integrale zorg	4%	4%	3%	3%	4%	2%	0%	1%	9%	1%	4%
Ziektemodificerende interventies	4%	4%	2%	3%	1%	5%	7%	3%	4%	1%	1%
Beter onderscheid maken tussen verschillende vormen van parkinson(isme)	3%	2%	2%	2%	5%	0%	7%	5%	4%	1%	0%
Inzet van eHealth	2%	2%	2%	1%	1%	3%	6%	5%	2%	5%	2%
Kwaliteit van leven en coping	4%	3%	1%	3%	4%	0%	3%	3%	4%	1%	4%
Betere combinaties van medicatie en betere toedieningsvormen van medicatie	0%	1%	2%	8%	4%	2%	1%	2%	3%	3%	2%
Eerder stellen diagnose in ziekteproces	1%	0%	3%	4%	2%	0%	1%	1%	0%	4%	6%
Interventies gericht op symptomatische behandelingen	0%	0%	1%	5%	1%	1%	1%	2%	3%	2%	4%
Begrijpen verouderingsproces	0%	0%	1%	1%	1%	1%	0%	3%	4%	2%	3%
Therapieën	2%	1%	2%	3%	2%	2%	2%	1%	1%	2%	0%
(Gepersonaliseerde) Medicatie	3%	1%	0%	1%	0%	0%	1%	2%	1%	3%	5%
Informatievoorziening	2%	1%	2%	0%	2%	4%	1%	1%	1%	1%	1%
Elektronische hulpmiddelen	0%	1%	2%	1%	3%	0%	2%	1%	1%	1%	0%
Omgevingsfactoren	1%	0%	2%	4%	0%	1%	3%	1%	0%	1%	3%
Behandeling cognitieve symptomen	0%	0%	0%	1%	2%	1%	1%	1%	1%	1%	2%
Behandeling neuropsychiatrische	0%	0%	3%	1%	1%	1%	1%	1%	0%	1%	0%
Nieuwe (formuleringen van (gepersonaliseerde)) mediatie	2%	0%	0%	0%	1%	0%	1%	1%	1%	1%	2%

Preventieve maatregelen	0%	0%	1%	0%	1%	0%	0%	1%	1%	1%	2%
Terminale zorg	0%	0%	0%	0%	0%	1%	0%	1%	1%	0%	2%
Stamceltransplantatie	0%	2%	1%	0%	0%	0%	1%	0%	0%	0%	0%
Aanvullende behandelingen	0%	1%	1%	0%	0%	0%	1%	0%	1%	0%	0%
Ondersteuningsprogramma's voor mantelzorgers	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	1%	0%	1%

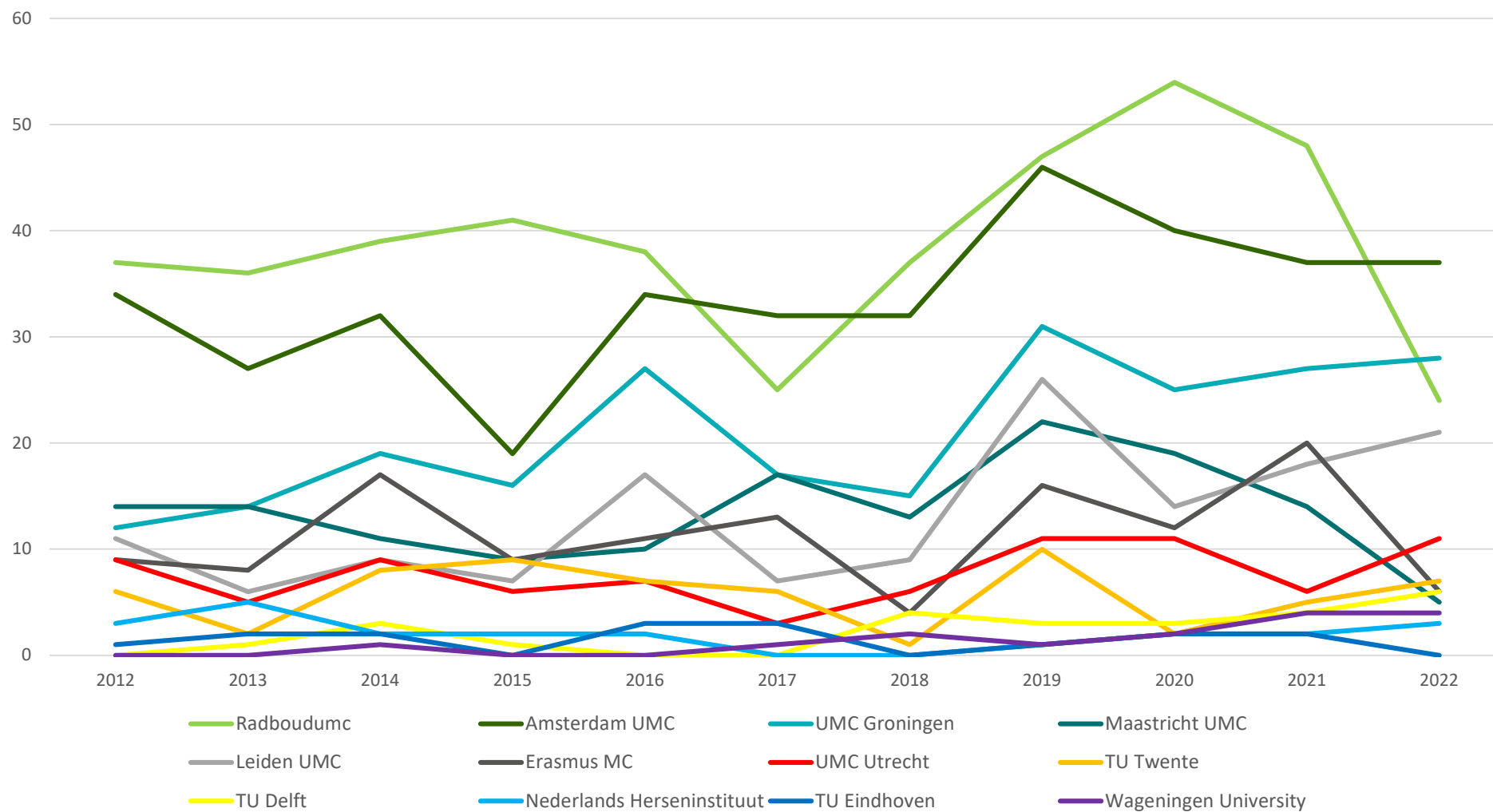
Note het gaat hier om het percentage van het totaal aantal artikelen dat per jaar gepubliceerd is.

Ook hebben we per onderzoeksinstituut gekeken in welke jaren zij hun artikelen hebben gepubliceerd (zie tabel 3 en figuur 79a+b).

Publicaties van onderzoeksinstituten over de jaren heen



Figuur 79a Aantal publicaties van onderzoeksinstituten over de jaren heen.



Figuur 79b Verandering van het aantal artikelen per publicatiejaar naar onderzoeksinstituten.

Tabel 3 Verandering in aantal artikelen per onderzoeksinstituut per publicatiejaar.

Publicaties van onderzoeks- instituten over de jaren heen	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022
Radboudumc	37	36	39	41	38	25	37	47	54	48	24
Amsterdam UMC	34	27	32	19	34	32	32	46	40	37	37
UMC Groningen	12	14	19	16	27	17	15	31	25	27	28
Maastricht UMC	14	14	11	9	10	17	13	22	19	14	5
Leiden UMC	11	6	9	7	17	7	9	26	14	18	21
Erasmus MC	9	8	17	9	11	13	4	16	12	20	6
UMC Utrecht	9	5	9	6	7	3	6	11	11	6	11
TU Twente	6	2	8	9	7	6	1	10	2	5	7
TU Delft	0	1	3	1	0	0	4	3	3	4	6
Nederlands Herseninstituut	3	5	2	2	2	0	0	1	2	2	3
TU Eindhoven	1	2	2	0	3	3	0	1	2	2	0
Wageningen University	0	0	1	0	0	1	2	1	2	4	4
Anders	5	2	4	6	6	6	6	15	3	10	27

Toelichting op uitgevoerde analyse

De uitgebreide analyse is gericht op de mijlpalen in de periode tussen 2012 tot en met 2022. Dat heeft automatisch als nadeel dat belangrijke onderzoeksresultaten juist voor recente onderzoeken niet in beeld worden gebracht. Door over enkele jaren een update te doen worden in ieder geval recente onderzoeken t.z.t. ook meegenomen.

Per artikel is er in de selectie één thema gekozen dat het beste aansloot bij de studie. Dat heeft als voordeel dat er verdiepende analyses op toegepast konden worden. Maar het kent ook een groot nadeel dat als een artikel onder meerdere thema's past dit niet als zodanig is gerapporteerd.

Veel Nederlandse onderzoeksinstituten leveren ook een belangrijke bijdrage op het gebied van parkinson(ismen) onderzoek en innovatie via deelname aan biobanken. In de artikelen waar gebruik gemaakt wordt van deze biobanken zijn niet altijd alle betreffende onderzoeksinstituten expliciet opgenomen als co-auteur. De bijdrage van Nederlandse onderzoekers aan de wereldwijde mijlpalen is dus in werkelijkheid groter dan in het addendum nu naar voren komt.

Verder zegt het huidige addendum alleen iets over de kwantiteit van de artikelen en naar welke thema's de meeste aandacht uitgaat per onderzoeksgroep. Er kunnen op basis van deze analyse geen uitspraken worden gedaan over de kwaliteit van de artikelen. Zo hebben we bijvoorbeeld niet de gebruikte onderzoeksmethoden, analysemethoden, impact factor en citation index van de artikelen in kaart gebracht. Ook hebben we bij de indeling geen rekening gehouden met de grootte van de diverse onderzoeksinstituten.