Betreft: Onder de aandacht brengen van de ProPark studie

Geachte heer/mevrouw,

Graag willen wij u attent maken op het Profilering van Parkinson (ProPark) onderzoek en vragen of wij deze studie mogen komen toelichten in een Parkinson Café.

**Achtergrond van het onderzoek**

ProPark is een grootschalige onderzoek naar het verloop van de ziekte van Parkinson en het effect van de medicatie. De ziekte van Parkinson kenmerkt zich door grote verschillen tussen patiënten, onder anderen in de aanwezigheid en ernst van symptomen, de snelheid van achteruitgang en gevoeligheid voor het ontstaan van bijwerkingen van medicijnen. De oorzaak van deze verschillen tussen patiënten is onbekend waardoor een “behandeling op maat” niet goed mogelijk is. ProParkricht zich op de rol van erfelijke factoren en de samenstelling van ontlasting in zowel het ziekteproces als het ontstaan van bijwerkingen van medicijnen. Al deze kenmerken worden verwerkt in een persoonlijke “barcode” die aangeeft voor wie toekomstige geneesmiddelen zinvol getest of ingezet kunnen worden om de ziekte te remmen of te stoppen. Daarnaast verschaft zo’n barcode ook informatie over wie gevoelig is voor het ontwikkelen van bepaalde bijwerkingen bij gebruik van nu al beschikbare medicijnen. Kennis uit dit onderzoek draagt dus bij aan het ontwikkelen van een “behandeling op maat”.

**Hoe verloopt het onderzoek en waar wordt het uitgevoerd?**

Voor het onderzoek zijn we op zoek naar 1250 mensen met de ziekte van Parkinson die de diagnose in de afgelopen 10 jaar hebben gekregen. Daarnaast zijn we op zoek naar 265 gezonde mensen in de leeftijd van 50 jaar of ouder. Het onderzoek bestaat uit verschillende onderdelen die gedurende drie jaar, jaarlijks of halfjaarlijks, worden herhaald. Een deel van het onderzoek zal samen met de onderzoekers in het ziekenhuis worden uitgevoerd en een deel zal de deelnemer thuis, zelfstandig, uitvoeren. Voor de deelnemer vinden alle metingen op dezelfde locaties plaats, namelijk thuis en in het deelnemende ziekenhuis in de buurt. De deelnemende ziekenhuizen zijn: LUMC, Amsterdam UMC, locatie VUmc & AMC, Erasmus MC, St. Antonius ziekenhuis in Woerden en het Meander MC in Amersfoort.

**Toelichten van het onderzoek**

Een neuroloog of onderzoeksmedewerker komt een presentatie geven van ongeveer 20-30 minuten, als mogelijk ondersteund door een powerpoint, waarin er meer wordt verteld over het doel van het onderzoek en wat deelname inhoudt. Daarna is er de mogelijkheid tot het stellen van vragen. De tijdsduur en invulling van de presentatie kunnen in overleg worden aangepast.

Wij hopen u hier voldoende mee te hebben geïnformeerd en horen graag of u geïnteresseerd bent in een verdere toelichting van het onderzoek in een van de Parkinson Cafés.

www.proparkinson.nl

propark@lumc.nl

0615448732

Met vriendelijke groet,

Namens het ProPark team