

PPMI: Het grote parkinson-onderzoek van de Michael J. Fox Foundation komt naar Nederland!

In het Expertisecentrum voor Parkinson en Bewegingsstoornissen van het Radboudumc in Nijmegen start binnenkort het PPMI onderzoek. Dit is een grootschalig onderzoek naar de ziekte van Parkinson van de Amerikaanse Michael J. Fox Foundation dat nu internationaal op zoek is naar deelnemers. Zo ook in Nederland. We interviewden James Gibaldi, mededirecteur onderzoekscohorten bij de Michael J. Fox Foundation, alvast over PPMI.

James, veel mensen in Nederland kennen PPMI niet. Waar staat het voor en waar gaat het onderzoek over?

PPMI staat voor 'Parkinson's Progression Markers Initiative'. Het is een wetenschappelijk onderzoek met als doel het ontstaan en de progressie van de ziekte van Parkinson beter begrijpen. PPMI is een observationele studie, dus deelnemers krijgen geen experimentele medicijnen. In plaats daarvan worden ze gedurende de studie gevolgd door allerlei testjes, metingen en scans te ondergaan. We vragen deelnemers om ten minste vijf jaar deel te nemen, zodat we veranderingen in de loop van de tijd kunnen volgen. Op deze manier kunnen onderzoekers zowel het begin van de ziekte als de veranderingen tijdens de ziekte beter gaan begrijpen. Alle verzamelde informatie is voor onderzoekers over de hele wereld beschikbaar om te analyseren. Via een eenvoudig online systeem kunnen onderzoekers een aanvraag doen om toegang te krijgen tot de onderzoeksgegevens en het verzamelde lichaamsmateriaal. Wetenschappers hebben de PPMI-gegevens al meer dan 6 miljoen keer gedownload en de studie heeft gereageerd op meer dan 200 verzoeken om onderzoek te doen met het lichaamsmateriaal.

PPMI wordt gesponsord door de Michael J. Fox Foundation en wordt gefinancierd door de foundation in samenwerking met biotech- en farmaceutische bedrijven, non-profitorganisaties en individuele donoren.

De eerste PPMI deelnemer startte in 2010. Dat is een tijd geleden, kunt u voor ons samenvatten wat er sindsdien is gebeurd?

Sinds 2010 hebben meer dan 1400 deelnemers (met en zonder parkinson) meegedaan aan het onderzoek. De verschillende testen, metingen, scans en het afgestane lichaamsmateriaal hebben onze onderzoekers geholpen om de meest robuuste set parkinson-onderzoeksgegevens ter wereld te ontwikkelen. De analyse van deze gegevens heeft geleid tot belangrijke bevindingen. Bijvoorbeeld over hoe dopamineverlies zichtbaar is op hersenscans van mensen met beginnende parkinson. Daarnaast zijn er met het materiaal van PPMI nieuwe genetische variaties in verband gebracht met de ziekte van Parkinson. Deze resultaten dragen bij aan een beter inzicht in de ziekte, wat weer kan leiden tot nieuwe behandelingen. Bovendien hebben meer dan vijftien onderzoeken naar nieuwe behandelingen om parkinson te vertragen of te stoppen

gebruik gemaakt van de PPMI-gegevens om hun studies op te zetten.

In 2020 is PPMI opnieuw begonnen met het werven van deelnemers, wat kunt u ons daarover vertellen?

In 2020 is PPMI inderdaad begonnen met het werven van meer deelnemers, met en zonder parkinson, om de dataset (die al van onschatbare waarde is) nog verder te helpen groeien. Deze uitbreiding is noodzakelijk om een snellere diagnose en baanbrekende behandelingen mogelijk te maken waar mensen met parkinson nu al baat bij kunnen hebben en om preventie van de ziekte voor toekomstige generaties mogelijk te maken.

Heel interessant aan deze uitbreiding is dat we parkinson nu willen onderzoeken nog voordat de diagnose is gesteld. Hiervoor zoeken we wereldwijd 2000 deelnemers die bekende risicofactoren hebben (bijvoorbeeld de familiegeschiedenis, genetische mutaties, een specifieke slaapprobleem). Door deze doelgroep beter te bestuderen hopen we dat er behandelingen ontwikkeld kunnen worden die vroegtijdig ingezet kunnen worden en die parkinson in de toekomst misschien zelfs kunnen voorkomen. In totaal zal dit leiden tot een onderzoeksgroep van 4000 mensen, waaronder mensen bij wie onlangs de diagnose parkinson is gesteld, mensen die geen parkinson hebben maar wel leven met bepaalde risicofactoren en mensen zonder parkinson en zonder risicofactoren die als gezonde controles fungeren.



Parkinson's Progression Markers Initiative

James Gibaldi

PPMI, en het bestuur van de foundation om PPMI naar Nederland te halen en we kijken ernaar uit om deze samenwerking voort te zetten. Het team van de succesvolle Parkinson Op Maat-studie zal ook de metingen voor PPMI gaan uitvoeren.

Wie kunnen deelnemen aan het Nederlandse PPMI onderzoek?

In Nederland zoeken we in eerste instantie alleen mensen die in de afgelopen twee jaar met de ziekte van Parkinson gediagnosticeerd zijn en nog geen parkinsonmedicatie gebruiken. Later gaan we dit mogelijk uitbreiden naar mensen zonder parkinson, maar met risicofactoren en gezonde controlepersonen. Aanmelden kan op dit moment nog niet, maar we hopen dit jaar nog van start te gaan. **Voor meer informatie kunt u terecht op de website:**

www.parkinsonopmaat.nl/ppmi.

Wat kunnen deelnemers verwachten?

We vragen deelnemers om ten minste vijf jaar aan het PPMI onderzoek mee te doen, zodat het onderzoeksteam informatie kan verzamelen over het begin en de ontwikkeling van parkinson, evenals over de natuurlijke veroudering die plaatsvindt. Deelnemers komen in de eerste twee jaar om de zes maanden naar het Radboudumc voor verschillende metingen. Daarna vragen we deelnemers om één keer per jaar naar het Radboudumc te komen en vindt er één keer per jaar een afspraak op afstand plaats, bijvoorbeeld via beeldbellen of telefonisch.

Hoeveel mensen doen al mee en hoeveel deelnemers hebben jullie nog nodig?

We hebben momenteel meer dan 1000 actieve deelnemers aan PPMI en we hopen dit aantal de komende drie jaar te laten groeien tot 4000 deelnemers. Veel van deze deelnemers zullen mensen zijn die geen parkinson hebben, maar waarvan bekend is dat zij risicofactoren hebben voor het ontwikkelen van parkinson. Dit zal de onderzoekers een nog robuustere dataset geven die ons kan helpen het begin van de ziekte te volgen en te begrijpen.

Heeft het onderzoek altijd in meerdere landen plaatsgevonden of is dat nieuw? Hoeveel landen maken momenteel deel uit van het PPMI-initiatief?

Als onderdeel van de uitbreiding opent PPMI meer onderzoekslocaties. Zo groeit het aantal centra van 33 naar meer dan

50 over de hele wereld. PPMI is momenteel actief in 12 landen. Dit zijn landen in Noord-Amerika en Europa en we hebben een onderzoekslocatie in Israël. We hebben plannen om later dit jaar onze eerste Afrikaanse locatie te openen in Lagos, Nigeria. Het is belangrijk dat PPMI gegevens verzamelt van een diverse groep deelnemers om de unieke kenmerken van parkinson in een wereldwijde populatie te begrijpen.

Wordt het Radboudumc de eerste Nederlandse onderzoekslocatie? Hoe is deze samenwerking tot stand gekomen?

Ja! We zijn erg blij dat het Radboudumc zich aansluit bij PPMI als onze eerste Nederlandse onderzoekslocatie. PPMI en The Michael J. Fox Foundation hebben een goede, langdurige relatie met het Radboudumc en met prof. dr. Bas Bloem. Dr. Bloem heeft nauw samengewerkt met Dr. Ken Marek, hoofdonderzoeker van