



NIGRA ZORGAANPAK & ADVANCED THERAPIE ZVP

Parkinson Cafe Zoetermeer 16 april 2019

1

Inleiding (kennismaken en opening)



2

Opzet

- Parkinsonteam LLZ
- Fasen en Beloop zvp
- NIGRA zorgaanpak in LLZ
- Up-to-date: Advanced Therapie zvp



3

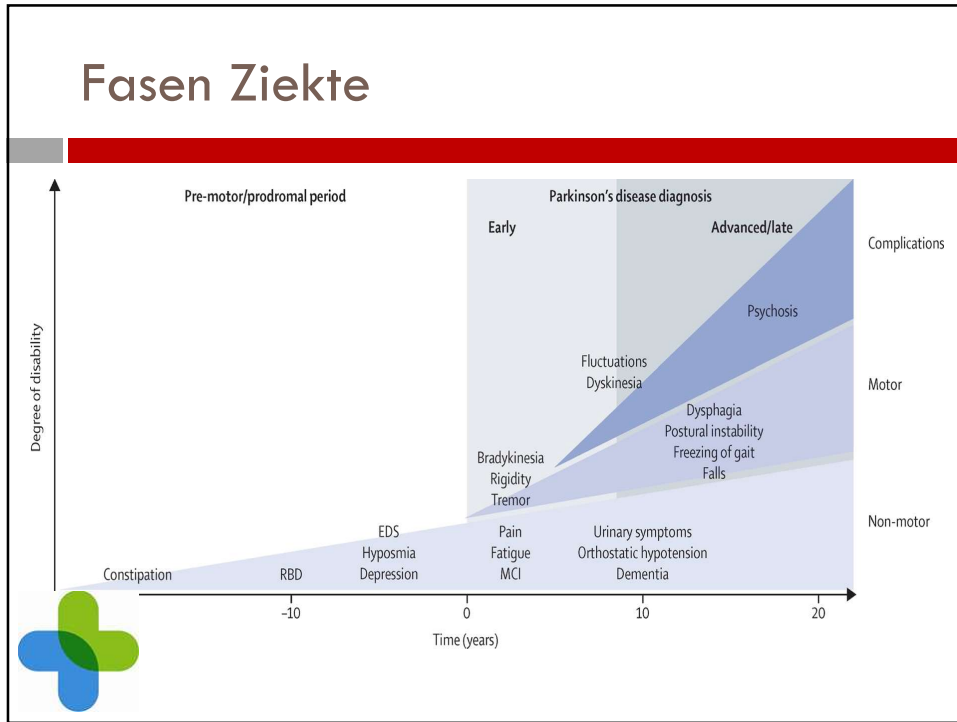
Parkinson poli

- Parkinson Team
- Werkwijze (anamnese)
- MDO
- ParkinsonNet



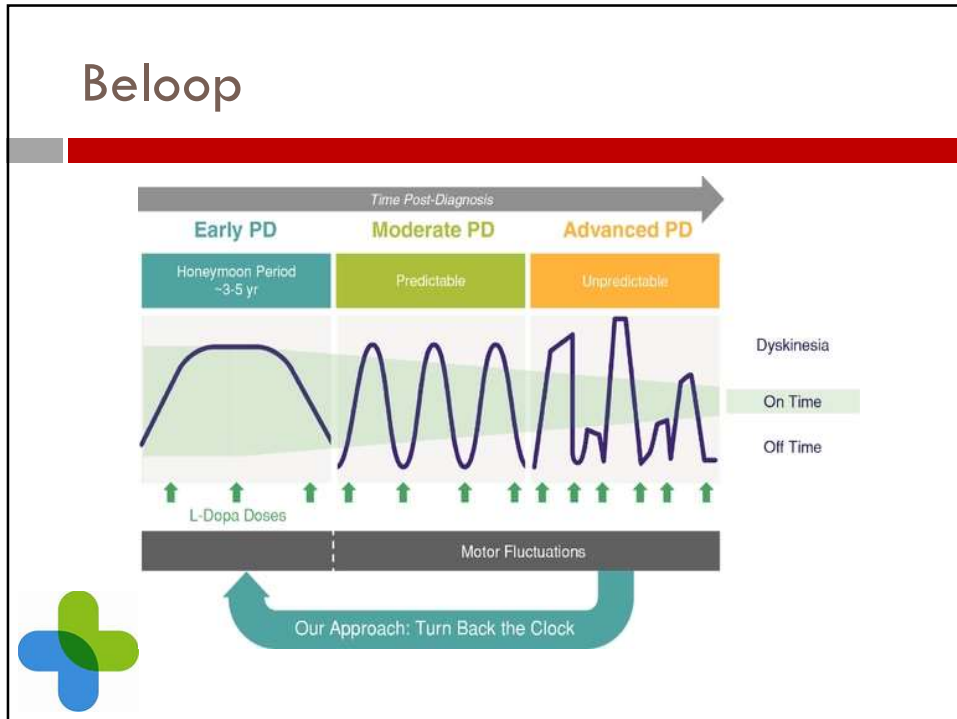
4

Fasen Ziekte



5

Beloop



6

NIGRA



NIGRA

**Regionale Zorgaanpak
Geavanceerde Parkinson**



7




De kernproblemen bij de gevorderde vorm van Parkinson



```
graph TD; A[A Onderbehandeling] --> B[B Tijdige behandeling]; B --> C[C Gewogen therapiekeuze];
```




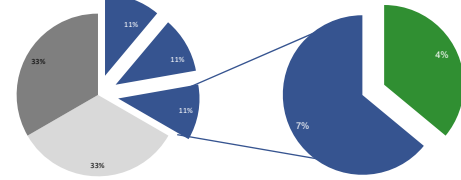
8



A Onderbehandeling: cijfers in Nederland

- Naar schatting zijn er in Nederland 50.000 mensen met de ZvP¹
- Naar schatting komt ongeveer 11% (5.500 patiënten) mogelijk in aanmerking voor behandeling met advanced therapiën (AT), i.e. LCIG*, SCAI** of DBS***
- Slechts 4% (2.000 patiënten) wordt momenteel behandeld met AT²
- Optimale behandeling heeft als doel de kwaliteit van leven zo hoog mogelijk te houden






■ Stabiel ingesteld (16.500 patiënten)
■ Voorspelbare wisselingen (16.500 pat.)
■ Onvoorspelbare responsfluctuaties (16.500 pat.)
■ Mogelijke onderbehandeling (3.500 pat.)
■ Gebruik AT (2.000 pat.)

¹CBO Multidisciplinaire richtlijn Ziekte van Parkinson, 2010. ²Marktonderzoek TW&A, 2015.


*LCIG, Levodopa-carbidopa intestinale gel; **SCAI, subcutane apomorfine infusie; ***DBS, diepe hersenstimulatie

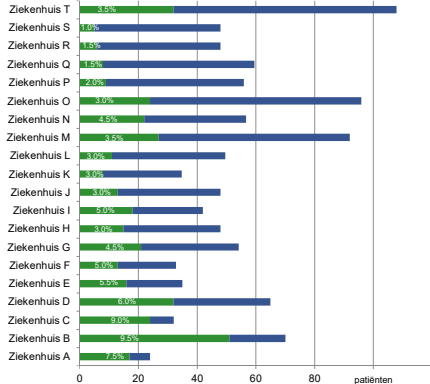
9



A Onderbehandeling: praktijkvariatie

- Praktijkvariatie is onderzocht in 20 ziekenhuizen¹
- Behandeling met AT varieert tussen ziekenhuizen van 1% tot 9,5%
- Behandeling met AT is in alle ziekenhuizen lager dan 11%





■ Indicative potentie o.b.v. 11%
■ Gebruik AT

¹Marktonderzoek TW&A, 2015.

10




B Tijdsige behandeling

- Een behandeling met een AT wordt vaak laat ingezet
- Aspecten die hieraan bijdragen zijn o.a.
 - Late herkenning van de gevorderde fase van de ziekte
 - Traag besluitvormingsproces
 - Evt. wachttijd in geval van DBS

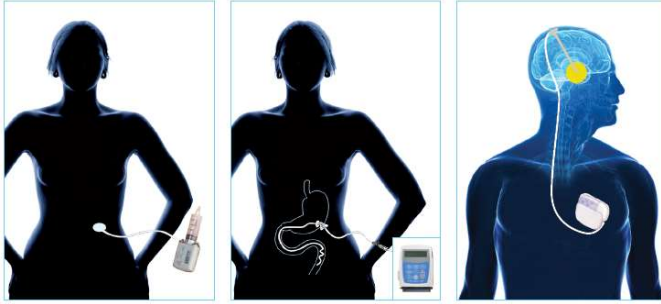




11




C Gewogen therapiekeuze: toepassing advanced therapie

- De keuze voor AT blijkt sterk af te hangen van de voorkeur en ervaring van de behandelend neuroloog en ziekenhuis
- Slechts enkele centra bespreken de 3 mogelijke advanced therapieën met de patiënt
- In de meeste centra vindt er onvoldoende afgewogen en gezamenlijke therapiekeuze plaats






12




Een nieuwe regionale zorgaanpak geavanceerde Parkinson

- Ontwikkeling **zorgpad** door stuurgroep
 - Gestructureerde aanpak van de kernproblemen
 - A. Onderbehandeling
 - B. Tijdige behandeling
 - C. Afgewogen therapiekeuze
- De **stappen** binnen het zorgpad zijn duidelijk gedefinieerd
- Er zijn **instrumenten** ontwikkeld om de verschillende stappen te doorlopen
- Het zorgpad is getest in een **pilot** in 3 regio's, bij 33 patiënten


13



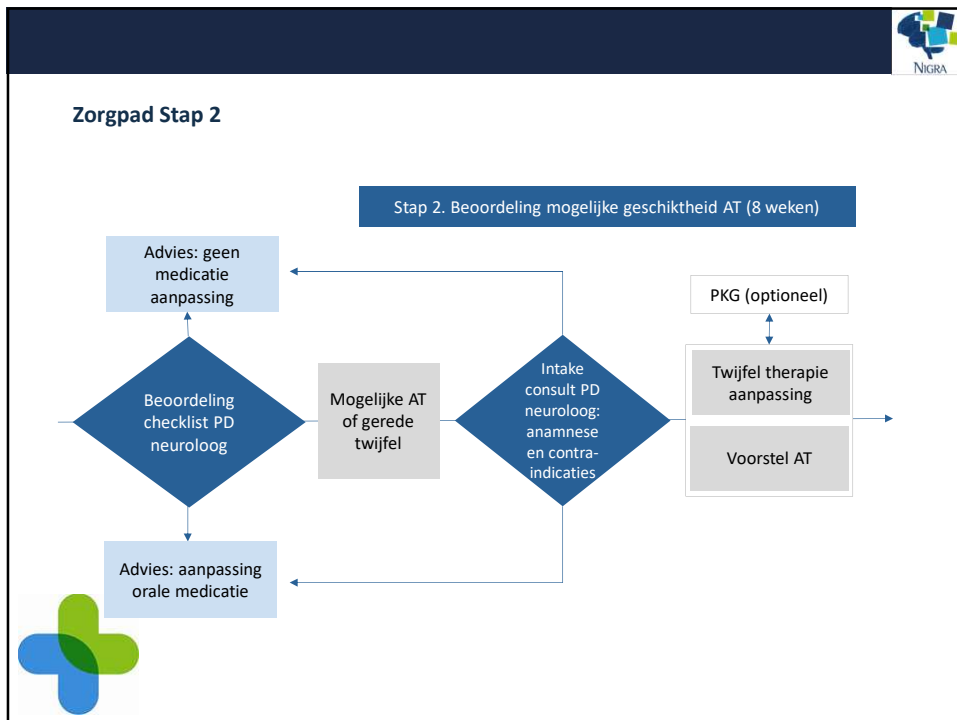
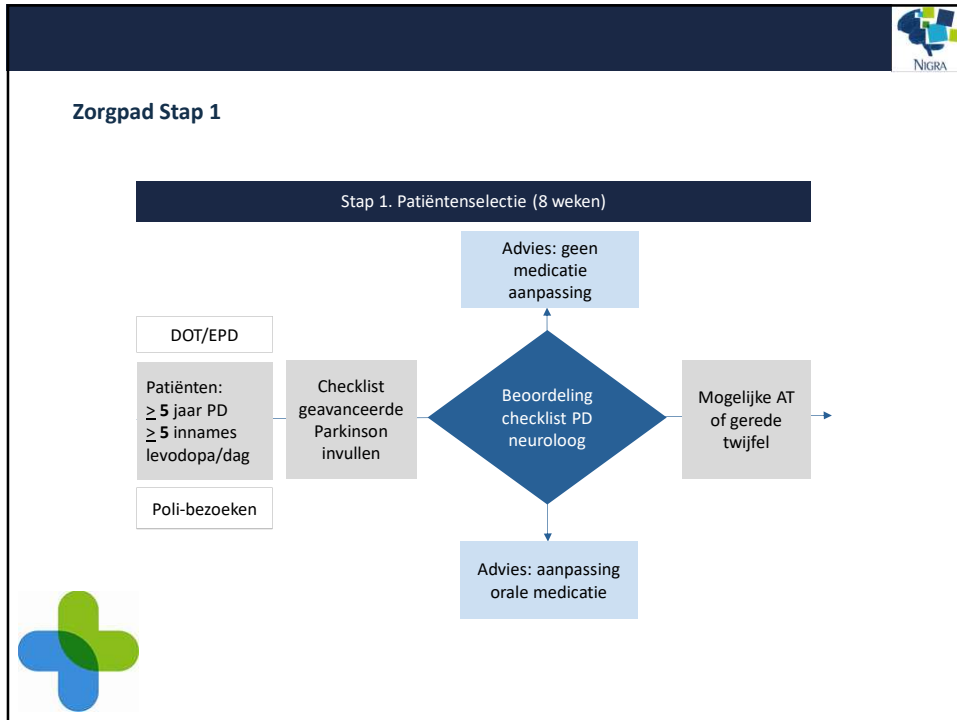
Het nieuwe zorgpad ter verbetering van de zorg voor patiënten met de geavanceerde ziekte van Parkinson

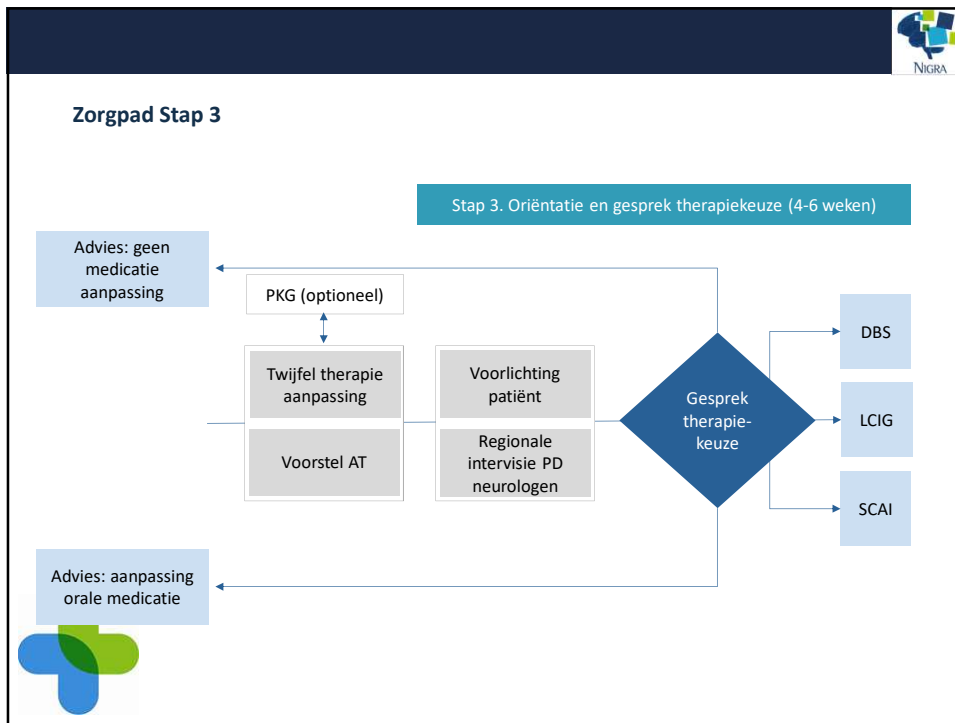
Kernproblemen	Aanpak	Stappen zorgpad
A Onderbehandeling	Screening in ziekenhuis Therapie-keuze Behandeling in Regionaal Centrum	1 Patiëntselectie
B Tijdige behandeling		2 Anamnese & beoordeling mogelijke geschiktheid AT
C Afgewogen therapiekeuze		3 Oriëntatie & gesprek therapiekeuze
D Optimale instelling en impact therapie		4 Behandeling geavanceerde therapie SCAI (apomorfine) LCIG (duodopa) DBS Regionaal verpleeghuis DBS Center

} Regionale samenwerking



14





17

De pilot van het nieuwe zorgpad geeft positieve resultaten op de kernproblemen

A

Onderbehandeling

- De 5-5 methodiek is uitstekend toepasbaar en blijkt een goede eerste screening
- bij 70% van de 33 geïnccludeerde patiënten is er een wijziging in de behandeling voorgesteld
 - Bij 52% werd een aanpassing van de orale medicatie voorgesteld
 - bij 18% van de patiënten werd een AT voorgesteld

B

Tijdigheid

- Bij 27% van de patiënten wordt binnen 1 tot 3 jaar AT advies verwacht
- Tijd van eerste gesprek tot AT keuze was gemiddeld 15 weken t.o.v 70 weken in andere gevallen
- De kortere doorlooptijd werd positief ervaren door arts en patiënt

C

Gewogen therapiekeuze

- Regionale intervisie werd door de PD neurologen als zeer zinvol ervaren als bijdrage aan een gewogen therapiekeuze
- Gebalanceerd voorlichtingsmateriaal werd zeer gewaardeerd door patiënten
- In het keuzegesprek bleek de wens van de patiënt leidend indien geen bezwaren op medische gronden

18

NIGRA Zorgpad LLZ

- Start januari 2019
- 15 patiënten geïncludeerd 5-5 regel
- 4 casussen besproken REPAIR groep
- Resultaten



19

Up-To-Date Advanced Therapie

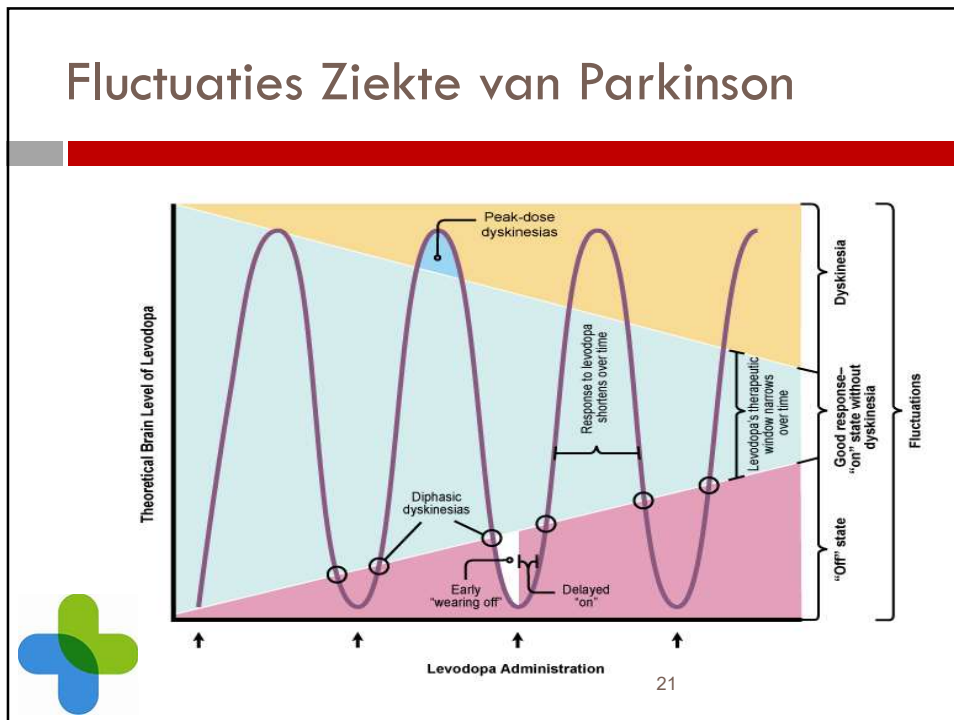
Rustig nalezen?

- Duodopa pomp
- Apomorfine pomp
- Deep Brain Stimulation



20

Fluctuaties Ziekte van Parkinson



21

Theoretische behandelmogelijkheden

- Frequenter lager doseren
- Preparaten met vertraagde afgifte
- Entacapone (Comtan) aan levodopa toevoegen
- **Advanced therapie (AT)**



22

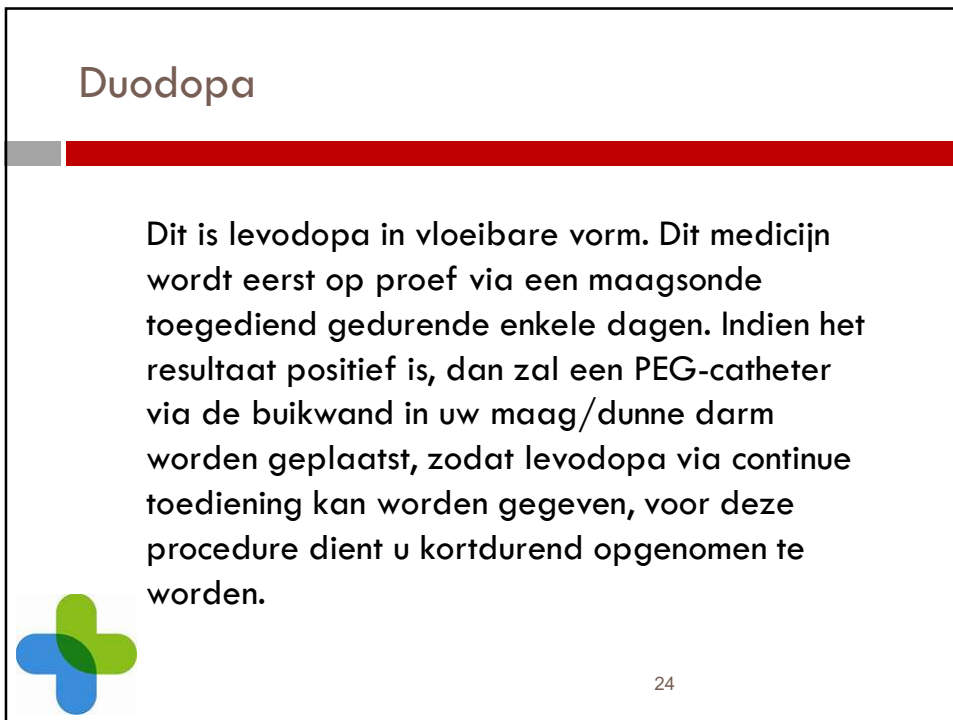
Verwijzen voor AT



23

Duodopa

Dit is levodopa in vloeibare vorm. Dit medicijn wordt eerst op proef via een maagsonde toegediend gedurende enkele dagen. Indien het resultaat positief is, dan zal een PEG-catheter via de buikwand in uw maag/dunne darm worden geplaatst, zodat levodopa via continue toediening kan worden gegeven, voor deze procedure dient u kortdurend opgenomen te worden.

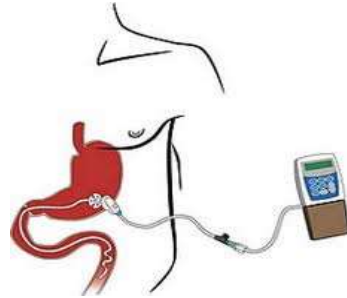
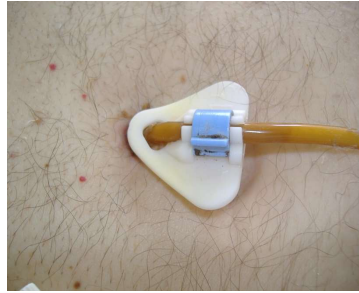


24

24

PEG-sonde met duodopapomp

https://www.youtube.com/watch?v=pzV_lhq0lC4



25

Apomorfine

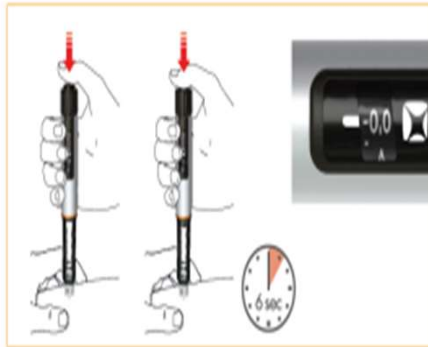
Apomorfinehydrochloride (Apomorfine) is een dopamine-agonist. Apomorfine is een stof die van morfine is afgeleid, maar die niet de pijnstillende en verslavende werking van morfine heeft. Apomorfine kan niet in tabletvorm worden gegeven. U krijgt het daarom via de huid toegediend via injecties onder de huid of via een pompje. De stof wordt snel in uw hersenen opgenomen.



26

Pen en Pomp

<https://www.youtube.com/watch?v=UutSMHp8zE4>



27

Deep Brain Stimulation

DBS is een behandelingsvorm waarbij diep in de hersenen elektroden worden geplaatst die zijn aangesloten op een inwendige stimulator, een soort pacemaker. Door middel van deze elektrische stimulatie kunnen heel lokaal in de hersenen symptomen van verschillende ziektebeelden worden onderdrukt.

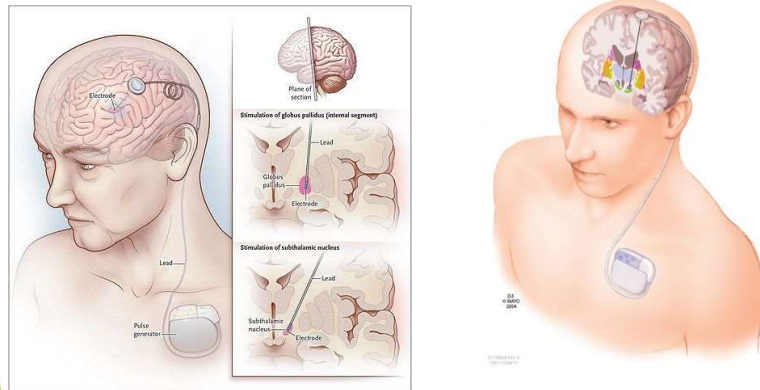


28

28

DBS-stimulator

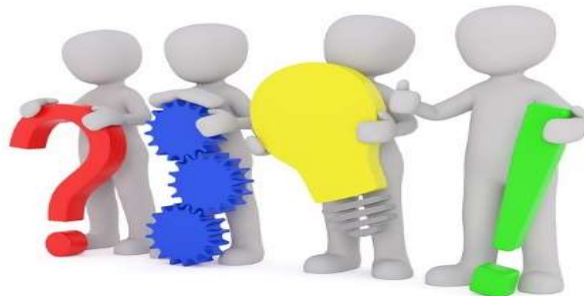
<https://www.youtube.com/watch?v=Ai85Kexcbig>



29

Lees Meer:

www.parkinson-vereniging.nl/parkinson/behandelingen/geavanceerde-therapieen



30

Verder praten?

a.schipper@llz.nl



31

Dank jullie wel voor de aandacht!

Samen tegen onderbehandeling!

32