

ELEKTRONISCHE MANTELZORGERS EN NATURAL KILLERCELLEN OVER UITERSTEN VAN GEZONDHEIDSZORG

JAARVERSLAG ZONMW 2009

**ELEKTRONISCHE MANTELZORGERS
EN NATURAL KILLERCELLEN
OVER UITERSTEN VAN GEZONDHEIDSZORG**



© Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van ZonMw.

5 **Voorwoord**

6 **Jongeren**

9 **Ouderen**

12 **Hoofd**

15 **Hart**

18 **Nationaal**

21 **Internationaal**

24 **Participatie Zieken**

27 **Participatie Gezonden**

30 **Eerste lijn**

33 **Tweede lijn**

36 **Stimuleren Gezond Voedingsgedrag**

39 **Voorkomen Ongezond Voedingsgedrag**

42 **Reguliere Geneesmiddelen**

45 **Weesgeneesmiddelen**





voorwoord

Binnen de gezondheidszorg bestaan verschillende uitersten. Artsen en patiënten, specialisten en generalisten, 'mentalisten' en 'somatisten'. En natuurlijk zieken en gezonden.

ZonMw, de Nederlandse organisatie voor gezondheidsonderzoek en zorginnovatie, staat midden in die soms heel verschillende werelden. ZonMw is er om de verschillen te verbinden en de uitersten samen te laten komen. ZonMw doet dat door inhoudelijk verbanden te leggen binnen en tussen onderwerpen en ook door partijen samen te brengen. ZonMw stimuleert onderzoek naar nieuwe kennis en bevordert de ontwikkeling en invoering van nieuwe effectieve methoden in de gezondheidszorg. Wetenschappelijk onderzoek en praktijkvernieuwing. Ook dat zijn twee uitersten die ZonMw verbindt.

Voor u ligt het jaarverslag van ZonMw over 2009. Daarin leest u over een nieuwe website over seks voor jongeren én over het doorbreken van hokjes in de zorg voor ouderen. Over een methode om ondervoeding bij patiënten in ziekenhuizen te signaleren en aan te pakken én over stamcelonderzoek en hart- en vaatziekten. Over onderzoek naar technologie om mensen met dementie veilig thuis te kunnen laten wonen én over geneesmiddelen voor mensen met zeldzame ziekten.

Een greep uit het brede scala aan onderwerpen die in 2009 aan bod kwamen in programma's en projecten die ZonMw financiert. Van het ene uiterste naar het andere uiterste. Het laat zien dat ZonMw zich richt op uitersten, maar ook op alles daartussen. Van hoofd naar hart, van jong naar oud en van nationaal naar internationaal. Van kennis uit onderzoek naar betere zorg en gezondheid.



Jongeren hebben de toekomst. We moeten ze dus koesteren en begeleiden op hun weg naar de plek die wij, volwassenen, nu innemen. Jongeren zijn nog niet 'af'. En daardoor zijn ze vaak veerkrachtiger dan we verwachten en soms kwetsbaarder dan we denken. Dat vereist een gebalanceerde zorg.

Cannabisgebruik

Cannabisgebruik door jongeren kan ouders tot waanzin brengen. Zeker als hun kind extra gevoelig is vanwege (aanleg voor) schizofrenie. Ouders denken dikwijls dat hun kind zijn gedrag niet wil veranderen, maar het is juist bang dat te veranderen. Ze ventileren vaak hun (onderhuidse) afkeuring en veroordeling. Dat moeten ze afleren, juist begripvol zijn en hun kind uitlokken zelf actie te ondernemen binnen diens eigen verantwoordelijkheid. Uit onderzoek bleek dat een training van ouders op basis van 'motiverende gesprekstechniek' helpt cannabisgebruik verminderen. 43 procent van de jongeren in een experimentele groep stopte met cannabis, tegen 21 procent in een controlegroep. Ook gebruikten ze driekwart minder cannabis per keer en vonden ze de relatie met hun ouders minder stressvol.

Psychische klachten zwangeren

Vijf procent van de autochtone vrouwen en tot 25 procent van de allochtone zwangere vrouwen heeft psychische klachten die in aanmerking komen voor behandeling. Door die klachten zijn er vaker complicaties bij zwangerschap en bevalling, is de baby gemiddeld kleiner, heeft de baby dikwijls een gevoeliger stresssysteem en ontwikkelt hij vaker emotionele- en gedragsproblemen. Met behulp van subsidie van ZonMw gaat kinderpsychiater Mijke van den Berg in het landelijk Kenniscentrum Psychiatrie en Zwangerschap, verloskundigen en andere hulpverleners daarvan bewust maken. Hulpverleners missen een gerichte en gestandaardiseerde screening en praktische bijscholing om deze zwangere vrouwen goede zorg te bieden. Daardoor krijgt ongeveer de helft van de autochtone en slechts een paar procent van de allochtone zwangere vrouwen met psychische klachten daadwerkelijk hulp.



Alles over seksualiteit bereikbaar met een paar muisklikken

'Wat doen die twee *aliens* daar?', zegt de 18-jarige Joost, terwijl hij met de muis op een duidelijke 3D-animatie van een jongen en meisje klikt, die centraal op de sense.info website staan. Geen reactie van de figuren op het geklik. Pas later komt hij erachter dat de aliens via een omtrekkende beweging – de link 'ontdek je lichaam' – alsnog hun geheimen prijsgeven. Desgewenst kan hij ze uitkleden en meer informatie krijgen over de gevoelige liefdesplekjes: van billen, borsten en de achterkant van het hoofd tot anus en natuurlijk de vagina en penis. De website van Sense helpt en informeert jongeren op het gebied van seksualiteit en is ontwikkeld binnen een ZonMw-project. Binnen Sense vinden jongeren alles wat ze willen weten over hun seksuele gezondheid. Deskundigen beantwoorden vragen, er is een *chatbot* en jongeren tot 25 jaar kunnen via Sense gratis en anoniem een afspraak maken in de buurt. 'Het is goed dat je kunt chatten en ook bellen. Al kan dat soms alleen tussen vier en zes 's middags', zegt Joost. 'En ik vraag mij af of een meisje van achttien die problemen heeft met een *loverboy* de kindertelefoon gaat bellen, zoals wordt geadviseerd.' Joost klikt op de verschillende menüs. Hij stuit op veel submenu's en doorverwijzingen. Soms grote lappen tekst, op andere plekken vooral filmpjes en clips. Hij speelt met de sekstestdummies en doet de voorbehoedemiddelenquiz. 'De filmpjes zijn wel grappig', concludeert hij. 'En het is goed dat er veel dingen over homoseksualiteit zijn. Dat is toch wel een van de aller moeilijkste dingen voor jongens en meisjes, zeker als je ziet hoe dat op de middelbare school wordt geaccepteerd. Bij ons is er op de duizend leerlingen maar een die openlijk homoseksueel is.

Dat moet toch wel eenzaam zijn. Dan is het mooi dat ze via zo'n site in contact kunnen komen met jongeren met dezelfde ervaringen.'

Bij het thema 'verliefd en flirten', schiet Joost in de lach. 'Het is toch bizar dat jongeren tegenwoordig tips voor *on line* flirten krijgen. Maar het is wel goed dat de site de risico's van internetseks laat zien. Ik vind vooral de vele links naar andere sites erg goed. Als je iets wilt weten, kom je er zo uiteindelijk wel snel achter.' Zelf zou hij niet zo gauw naar zo'n site gaan. Hij is 18 jaar en weet 'het allemaal' wel. Hoe? 'Veel via school. We hadden een superleuke biologieleerleraar. Die legde er de nadruk op dat seks heel leuk is, ook al ging het natuurlijk ook over de risico's. En verder weet ik ook veel via mijn ouders en vrienden.' Een aanrader? 'Misschien niet voor mensen van 18. Tenzij je een SOA hebt en niet weet waar je ermee naar toe moet. Maar voor jongere kinderen en als je nog niet zo veel weet, is hij prima.'



Moeilijker temperament

Baby's uit gezinnen met een laag inkomen en een lage opleiding hebben een moeilijker temperament dan baby's van hoogopgeleide ouders. Dat is al zes maanden na de geboorte zichtbaar, blijkt uit onderzoek van Pauline Jansen van het Erasmus MC. De baby's hebben stressverschijnselen en huilen hard bij normale dagelijkse handelingen als baden, luiers verwisselen en aankleden. Wellicht doordat in lagere sociale klassen ouders vaker last hebben van stress, de moeder vaker psychische problemen heeft en vaker alleenstaand is. Een moeilijk temperament van de baby voorspelt gedragsproblemen, angststoornissen, ADHD en problemen op school. Omdat een lastiger temperament al te zien is bij baby's van zes maanden, zouden pogingen om gedragsproblemen aan te pakken ook al vroeg in het leven kunnen beginnen.

Academisering jeugdzorg

Hoe breng je verschillende instanties in de jeugdzorg samen zodat bewezen methoden in de praktijk worden toegepast? De Academische Werkplaatsen Jeugd zijn daarvan een voorbeeld. 'Wetenschap en praktijk moet je niet scheiden. Uitwisseling is nodig voor het toepassen van werkzame interventies. De grote uitdaging is dat van de grond te krijgen', zegt Kim Putters hoogleraar Management van Zorginstellingen bij de Erasmus Universiteit, voorzitter Zorg voor Jeugd en vicevoorzitter Academische Werkplaatsen Jeugd. 'Je kunt wel blijven reorganiseren en nieuwe structuren bedenken, maar als professionals niet meer en vaker kennis en ervaringen uitwisselen, heeft dat weinig zin.' Het versterken van het raakvlak tussen zorg en onderwijs is daarbij ook belangrijk. 'Mensen in de jeugdzorg ontberen vaak professionele identiteit. Hun opleiding is niet generiek, maar bestaat uit afzonderlijke modulen. Uitstroomprofielen, die studenten effectieve instrumenten onderwijzen, kunnen zo'n identiteit stimuleren.'



Ook **ouderen** hebben de toekomst. De ‘verzilvering’ en de toegenomen mondigheid van consumenten zal ouderen een opvallende plaats in de zorg geven. Door hun grotere assertiviteit lijken ouderen soms minder kwetsbaar dan ze vaak wel zijn. Daarmee omgaan, vraagt vooral organisatorische innovatie.

Vastbinden

Vrijheidsbeperkende maatregelen in de langdurige zorg kunnen met een derde worden teruggedrongen, blijkt uit onderzoek van kenniscentrum Vilans in het kader van het programma Zorg voor Beter. De inzet van alternatieven voor het vastbinden met zogeheten ‘onrustbanden’ of het plaatsen van beddekken geeft ouderen met een verstandelijke beperking meer bewegingsvrijheid. Minder ingrijpende of zelfs helemaal geen maatregelen voldoen vaak ook. Zo kunnen detectie- en bewegingssensoren het personeel waarschuwen als iemand uit bed gaat of zijn kamer verlaat. Wel neemt daardoor het aantal ‘technische’ maatregelen toe. Ook een actief beleid om zo min mogelijk vrijheidsbeperkende maatregelen te nemen, draagt bij aan het verminderen daarvan.

Schakelaar voor langer leven

Een levenselixir tegen ouderdom zoekt de Rotterdamse hoogleraar Moleculaire Genetica Jan Hoeijmakers al zijn halve leven. De heilige graal heeft hij nog niet gevonden, maar hij komt wel steeds dichterbij. ‘Dagelijks loopt het DNA in elk van onze cellen ongeveer vijftigduizend beschadigingen op. Denken dat je al die schade kunt voorkomen, is naïef’, stelt Hoeijmakers. ‘Want de eigen stofwisseling van cellen is een belangrijke bron van bijvoorbeeld zuurstofradicalen, die DNA kunnen beschadigen.’ Daarom kent het lichaam veel verschillende reparatiesystemen. Als die het niet goed doen, kan het lichaam snel verouderen. Hoeijmakers ontdekte een schakelaar die in crisissituaties, zoals hoge koorts, bewerkstelligt dat cellen meer energie steken in hun onderhoud dan in hun groei. Alle energie gaat naar overleven, het herstellen van DNA-schade en het onschadelijk maken van zuurstofradicalen! ‘Daardoor gaat de stofwisseling naar beneden, ontstaan er minder zuurstofradicalen en meer anti-oxidanten. Dat beschermt cellen tegen veroudering door schade. Als we weten hoe we die schakelaar kunnen omzetten, kunnen we gemakkelijker gezond ouder worden.’





Oude mannenkwaal

Kankerstamcellen in prostaattumoren zijn waarschijnlijk de oorzaak dat prostaattumoren op den duur ongevoelig worden voor medicijnen. Die cellen, die twee procent van de tumor uitmaken, zijn immuun voor de gebruikelijke remmers van mannelijke geslachtshormonen. Helaas hebben die twee procent juist de typische tumoreigenschappen, zoals het vermogen zich te verspreiden (metastase) en weefsel binnen te dringen (invasie). Klinisch Fellow Arno van Leenders ontdekte dat jonge cellen in prostaattumoren veranderen in kankerstamcellen onder invloed van de levergroei-factor HGF. Het blokkeren van een eiwit dat reageert op HGF zou kunnen voorkomen dat cellen uit de langzaam groeiende prostaattumor worden omgetoverd in agressieve kankerstamcellen.

Nooit meer de hele dag loketten aflopen

De patiënt moet zich aanpassen en wordt in een hokje gestopt. Dat is, in één zin, de ziekte waaraan de gezondheidszorg lijdt. Ouderen hebben daar de meeste last van. Zij passen niet in één hokje. Ze hebben vaak wel vier of vijf hokjes nodig omdat ze even zoveel verschillende aandoeningen hebben. 'Er is veel meer *praktische* innovatie nodig dan *inhoudelijke*. Opdat de oude mens centraal komt te staan in plaats van de zorgverlener. Dat vereist een enorme verandering; een grotere paradigmaverschuiving in de zorg kun je je nauwelijks voorstellen,' zegt Rudi Westendorp, hoogleraar Ouderengeneeskunde aan het LUMC, Leiden. Het Nationaal Programma Ouderenzorg (NPO) van ZonMw, moet die verandering bewerkstelligen.

Het is geen nieuw inzicht dat het de hele dag moeten aflopen van loketten niet leidt tot de beste zorg en ondersteuning. Dat die praktijk toch niet verandert, heeft te maken met de inzichten en gevestigde belangen van professionals in de zorg. Die moeten daarvoor hun autonomie opgeven en dat zullen ze niet gemakkelijk



Volwassen stamcellen

TAS heet het programma voor translationeel adult stamcelonderzoek. Kennis over stamcellen wordt daarmee omgezet in toepassingen in de kliniek. Zeven projecten zijn in 2009 gehonoreerd, waaronder een studie naar het inzetten van *natural killer cellen* tegen leukemie bij oudere patiënten. In het Nijmeegse UMC St. Radboud kweken onderzoekers deze immuuncellen, die *licensed to kill* zijn, uit stamcellen die zijn gehaald uit beenmerg en navelstrengbloed. De killer cellen zijn zo geprogrammeerd dat ze bij ouderen die een chemokuur tegen acute myeloïde leukemie ondergingen, de kankercellen die de dans wisten te ontspringen alsnog onschadelijk maken.



doen. Een andere manier om verbeteringen te realiseren, is meer marktwerking: de patiënt kiest voor een andere arts of ander ziekenhuis als het hem niet bevalt. 'Zie je oude mensen eendrachtig opstaan om zo de beste verhouding tussen prijs en kwaliteit af te dwingen?', vraagt Westendorp retorisch. 'De 70-plussers van nu zijn intrinsiek bescheiden, in een afhankelijke positie en, als ze een dokter nodig hebben, ook zwak, ziek en misselijk. Dat is geen sterke positie. Marktwerking in de zorg werkt al niet bij de mondige *babyboomers*. Mag je dan van 70-jarigen verwachten dat zij het wel afdwingen?' Er is dus regie nodig, concludeert Westendorp. De UMCs, de universitaire medische centra, zijn gevraagd het voortouw te nemen in het opzetten van regionale netwerken ouderenzorg. 'Ze staan relatief los van de belangen van de beroepsgroepen en hebben toenemend oog voor wat oudere patiënten willen. De acht UMCs in Nederland hebben nu 'regionale netwerken ouderenzorg' ingesteld in hun regio's. Daarin wordt de problematiek op de werkvloer geïnventariseerd en worden

innovatieve projecten waarin de oudere patiënt centraal staat, van de grond af opgebouwd.' In alle regio's zijn de netwerken actief en lopen er projecten. Nu wordt kennis verzameld en succesvolle zorgvernieuwingen kunnen in een volgende fase worden toegepast. Huisartsen bijvoorbeeld zijn reactief, maar ouderen hebben behoefte aan een huisarts die hen actief benadert. En in verzorgingshuizen wordt het medische beleid bepaald door 30, 40 verschillende huisartsen van de bewoners. Waarschijnlijk zijn slechts enkele huisartsen effectiever. Binnen het NPO wordt onderzocht of dat soort veranderingen werken. Verder ligt de focus op het samenhangend organiseren van zorg, welzijn en ondersteuning over de grenzen van voorzieningen heen. 'Het Nationaal Programma Ouderenzorg ligt op schema', zegt Westendorp. 'We hebben regionale netwerken ouderenzorg op gang gebracht, de komende jaren kunnen we oogsten, maar voor de invoering van de nieuwe inzichten moeten we wel de tijd krijgen.'

Ons **hoofd** eist bijzondere aandacht. Gaat er iets mee mis, dan heeft dat enorme invloed op onze kwaliteit van leven. Nieuwe technieken kunnen de zorg voor mensen met 'hoofdzaken' verbeteren, soms heeft een betere organisatie van de zorg een grotere invloed.

Gouden Gids voor behandeling Parkinson

Als het hoofd niet meer wil, wordt de zorg ingewikkeld. Bijvoorbeeld bij patiënten met de ziekte van Parkinson. Behalve medicijnen kunnen ook paramedici onder wie fysiotherapeuten een bijdrage leveren aan hun behandeling. Dat vereist echter gespecialiseerde therapeuten en daarvan zijn er maar weinig. Patiënten komen daardoor dikwijls bij een hulpverlener terecht die hen niet de juiste zorg levert. Om die situatie te verbeteren, bedacht Bas Bloem, samen met collega Marten Munneke, het Parkinson-Net. De Nijmeegse hoogleraar neurologische bewegingsstoornissen ontving daarvoor een ZonMw Parel. 'Net als je in de Gouden Gids een loodgieter kunt vinden die verstand heeft van een bepaald merk centrale verwarming, kunnen patiënten en neurologen in de 'Parkinsonzoeker' op internet therapeuten vinden die zeer goed zijn ingevoerd in het behandelen van mensen met de ziekte van Parkinson', zet Bloem uiteen. Het ParkinsonNet is regiogebonden en in elke regio is een gelimiteerd aantal fysiotherapeuten, ergotherapeuten en logopedisten geselecteerd. Deze hebben zich verplicht de richtlijnen te volgen en zich geregeld te scholen. Bloem vergeleek 350 patiënten in acht regio's met een ParkinsonNet met evenveel patiënten in acht regio's zonder zo'n netwerk. De kwaliteit van de zorg blijkt sterk toe te nemen: 90 procent van de behandelaars kent en gebruikt de richtlijnen, tegenover 30 procent in de regio's zonder ParkinsonNet. Bloem: 'Ook neemt het behandelvolume toe. In zes maanden tijd verdubbelde het aantal Parkinsonpatiënten bij deze gespecialiseerde therapeuten. Ongeveer een derde van de patiënten kiest voor de therapeuten uit het ParkinsonNet. Er blijft dus keuzevrijheid. Dat is prima, want mensen zijn vaak gehecht aan hun zorgverlener. Ook zijn de kosten per patiënt in de onderzochte periode van een half jaar 720 euro minder dan bij care as usual.'

De kostenbesparing ontstaat doordat de inzet van deze eerstelijns experts dure opnamen in revalidatie en thuiszorg deels overbodig maakt.

'Maar de uitkomst van de zorg is niet beter', bekent Bloem. 'Wellicht door de manier waarop we de studie hebben ingericht. We hebben naar de gehele regio gekeken en niet alleen naar het verschil tussen de mensen die wel en niet via het ParkinsonNet zijn behandeld. De patiënten krijgen via ParkinsonNet dus even goede zorg voor 1400 euro minder per jaar. Wij zijn zeer enthousiast.'

Inmiddels zijn 64 ParkinsonNetwerken opgericht, waarmee 80 procent van Nederland is gedekt.

De volgende stap is het oprichten van vergelijkbare netwerken voor andere aandoeningen, zoals dementie, reuma, diabetes, vruchtbaarheidsproblemen en COPD. Daarvoor heeft VWS-minister Ab Klink 4,2 miljoen euro ter beschikking gesteld. Bloem: 'We gaan de patiënten ook actief bij de zorg betrekken en actiever mee laten doen aan hun behandeling. Ook willen we ze meer keuzemogelijkheden bieden en de mogelijkheid om hun eigen dossier in te zien en te wijzigen.'

Kennisagenda psychische zorg

ZonMw, GGZ Nederland en het Trimbos-instituut trekken samen met veldpartijen op om onderzoek, praktijk en beleid binnen de psychische gezondheidszorg beter af te stemmen. Zo kan de beschikbare kennis in de praktijk worden gebruikt en kunnen praktijkvragen worden vertaald in onderzoeksvragen. De kennisagenda 2009 kent vier prioriteiten: comorbiditeit (meer aandoeningen tegelijkertijd), persoonlijkheidsstoornissen, multidisciplinaire richtlijnen en mentaal vermogen. Het behoud van het 'mentaal kapitaal' van de samenleving vergt een breed gedragen ambitie van uiteenlopende categorieën belanghebbenden. Daarom is de kennisagenda tot stand gekomen door consultatie met veel partijen.

Stemmen horen

Hoort u weleens stemmen? Dan bent u niet alleen! Ongeveer 15 procent van de mensen hoort wel eens stemmen die anderen niet horen. Deze *auditief verbale hallucinaties* zijn zelden een teken van een psychose of andere psychiatrische stoornis. De stemmen zijn vaak positief of neutraal en niet zo dreigend als bij iemand met een psychose. Wel blijkt uit de studie van de Utrechtse VENI-laureaat Iris Sommer dat stemmenhoorders gemiddeld wat hoger scoren op kenmerken als achterdocht en bijzondere denkbeelden en dat hun hersenen een beetje anders functioneren. Bij talige taken activeren ze vaker beide hersenhelften in plaats van vooral de linker hersenhelft, wat gebruikelijk is. Ook maken stemmenhoorders meer onlogische gedachtesprongen, zeggen ze soms niet bestaande woorden en hanteren ze vaker een afwijkende zinsbouw.

Website angst & depressie

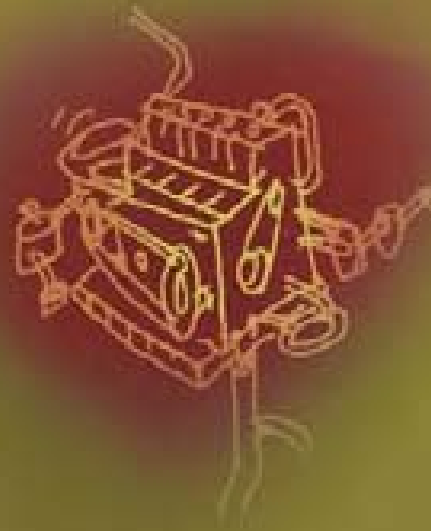
Een nieuwe website moet de laatste ontwikkelingen op het gebied van onderzoek naar depressie en angst toegankelijk en aantrekkelijk maken voor een breed publiek. De site (www.nodea.nl) is een initiatief van het Trimbos-instituut, het Nederlands Kenniscentrum Angst en Depressie (NedKAD) en de Nederlandse Studie naar Depressie en Angst (NESDA) en wordt mede mogelijk gemaakt door financiering van ZonMw.

Richlijn psychogeriatric

Luisteren naar favoriete muziek, wandelen in de tuin en hobby's van vroeger oppakken, helpen te ontdekken welke 'plezierige' activiteiten het best passen bij mensen met dementie. NIVEL-onderzoeker Renate Verkaik ontwikkelde een richtlijn om depressie bij verpleeghuisbewoners te verminderen. Zij onderzocht het effect van die richtlijn in 18 psychogeriatriche afdelingen, waar gemiddeld 85 procent van de bewoners dementieert, van wie 19 procent ook depressief is. Veel verzorgenden voelen zich er geregeld machteloos. De richtlijn vermindert de depressieve kenmerken van de dementerenden en, in mindere mate, ook de machteloosheid van de verpleeghuismedewerkers.

Met depressie bij de dokter

Huisartsen behandelen meer dan de helft van hun patiënten met een depressie of angststoornis niet volgens de standaarden van het Nederlands Huisartsen Genootschap. De Nijmeegse psycholoog Mirrian Smolders constateert bijvoorbeeld dat vervelende bijwerkingen van antidepressiva onbesproken blijven, dat huisartsen onvoldoende alert zijn op het risico op zelfmoord (zelfs bij patiënten met een hoog suïcidrisico). Ook krijgen lang niet alle patiënten de juiste voorlichting over de aard en het verloop van hun kwaal, bijvoorbeeld dat patiënten die depressief zijn niet te veel eisen aan zichzelf moeten stellen. Zeer vaak ook, staat de diagnose depressie of angststoornis niet in het patiëntendossier genoteerd. Naarmate de klachten ernstiger zijn, worden patiënten wel beter volgens de richtlijnen behandeld.



Het hart is de motor van ons handelen en de zetel van onze emoties. Onderzoek naar hart en bloedvaten staat dan ook hoog op de agenda. Spectaculaire ingrepen daaraan grijpen diep in op ons leven en vereisen een gedegen voorbereiding.

Hart voor wetenschappelijk onderzoek en beleid

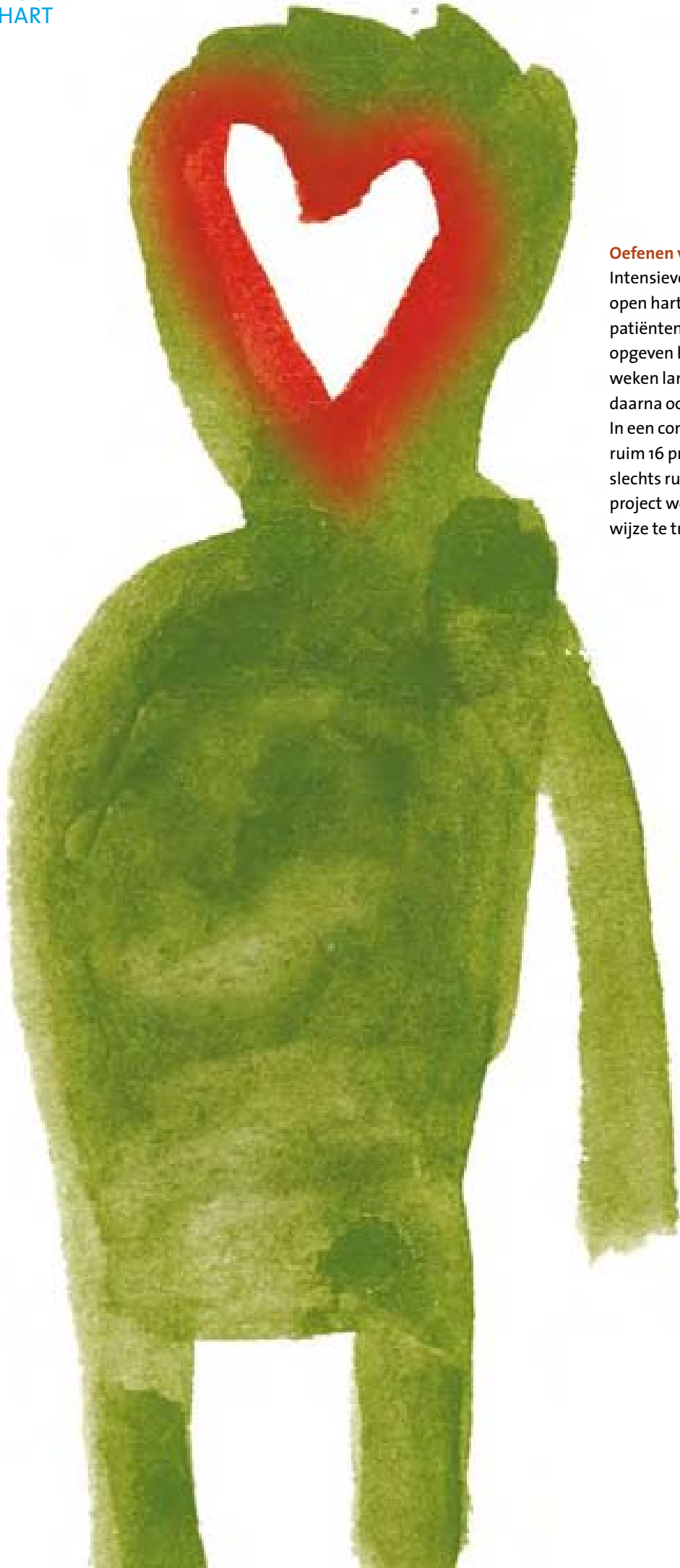
‘Ik ben niet zo’n bestuurspersoon,’ zegt Christine Mummery. Toch zei de hoogleraar ontwikkelingsbiologie aan het Leidse UMC ‘ja’ toen ze werd gevraagd voor het bestuur van ZonMw. Een beslissing die ze vooral met het hoofd nam. ‘Wetenschappers mopperen alsmaar dat organisaties als NWO en ZonMw het niet goed doen. Ik vond het tijd zelf te zien wat voor ZonMw de redenen zijn achter de werkwijzen waarover wij soms klagen. Ook dacht ik het bestuur duidelijk te kunnen maken dat onderzoekers ook wel terecht klagen, zoals over de keuze van onderzoeksthema’s.’

Nu, na ruim een half jaar, heeft het ZonMw-bestuur Mummery’s hart gestolen. ‘Ik ben onder de indruk geraakt van de zorgvuldigheid van de bestuurders. Ik had mij niet gerealiseerd dat veel van het geld van ZonMw voortkomt uit beleidsvragen van de ministeries. Die vragen zijn niet altijd even realistisch omdat ze zijn ingegeven door de Tweede Kamer, die dikwijls mediagenieke onderwerpen kiest. Het bureau van ZonMw heeft vaak weinig ruimte om er dan toch een wetenschappelijk relevant programma van te maken. Dat doet men zeer kundig. Ik ben ook zeer onder de indruk van de voorzitter, die heb ik in mijn hart gesloten.’

De interactie tussen beleid en onderzoeksprogrammering zou nog verder moeten verbeteren, zodat ook de timing van onderzoek beter verloopt. ‘Bij het regeerakkoord is besloten het adulte stamcelonderzoek te steunen. Tegen de tijd dat er een onderzoeksprogramma kwam, was de aandacht van het veld alweer verschoven

en was er niet genoeg geld om de gekozen projecten volledig uit te voeren.’ Die stamcellen vormen het onderzoeksterrein van Mummery. Vooral die van hart en bloedvaten. Ze richt zich op het maken van hart- en bloedvatweefsel uit bepaalde stamcellen om deze te gebruiken voor het testen van geneesmiddelen. Vooral de veiligheid ervan. Dit om het aantal dierproeven voor zulke tests te verminderen. ‘Alle medicijnen moeten getest gaan worden op hun invloed op het hart. Dit doordat een paar eerder op de markt gebrachte geneesmiddelen schade aan het hart bleek te veroorzaken. Wij hebben een laboratoriumtest met hartcellen uit menselijke stamcellen ontwikkeld, waarvan de resultaten goed overeenkomen met die in proefdieren en mensen. Wij passen ook een techniek toe om van reeds gedifferentieerde cellen van het hart en de bloedvaten stamcellen te maken. Deze IPS-cellen (*induced pluripotent stem cells*) kunnen we weer opkweken. Zo kunnen we weefsel maken dat de specifieke eigenschappen heeft van een patiënt met hartproblemen of van iemand met zieke bloedvaten.’

Zo kan Mummery niet alleen het effect van medicijnen testen op zulk weefsel van patiënten, maar ook ziekten van hart- en bloedvaten bestuderen. Op deze manier heeft Mummery het mechanisme achter een ernstige erfelijke neusbloedingsziekte opgehelderd en ontdekt hoe het komt dat een bepaald medicijn bij deze patiënten helpt doordat het nieuw gevormde bloedvatjes versterkt.



Oefenen voor hartoperatie

Intensieve ademhalingstherapie helpt longcomplicaties voorkomen na een open hartoperatie. Onderzoekers van het UMC Utrecht selecteerden kwetsbare patiënten met een verhoogd risico: ouder dan 70 jaar, productieve hoest (slijm opgeven bij het hoesten), suikerziekte en roken. Zij kregen minimaal twee weken lang een dagelijkse training van de ademhalingspijpen en deden daarna ook ademhalings- en hoest oefeningen. Het effect was indrukwekkend. In een controlegroep van de ongetrainde kwetsbare patiënten ontwikkelde ruim 16 procent longontsteking of bronchitis, van de getrainde patiënten kreeg slechts ruim 5 procent ernstige longcomplicaties. In vervolg op dit ZonMw-project wordt onderzocht of het zin heeft kwetsbare groepen op vergelijkbare wijze te trainen voor andere chirurgische ingrepen.



Anti-oxidanten

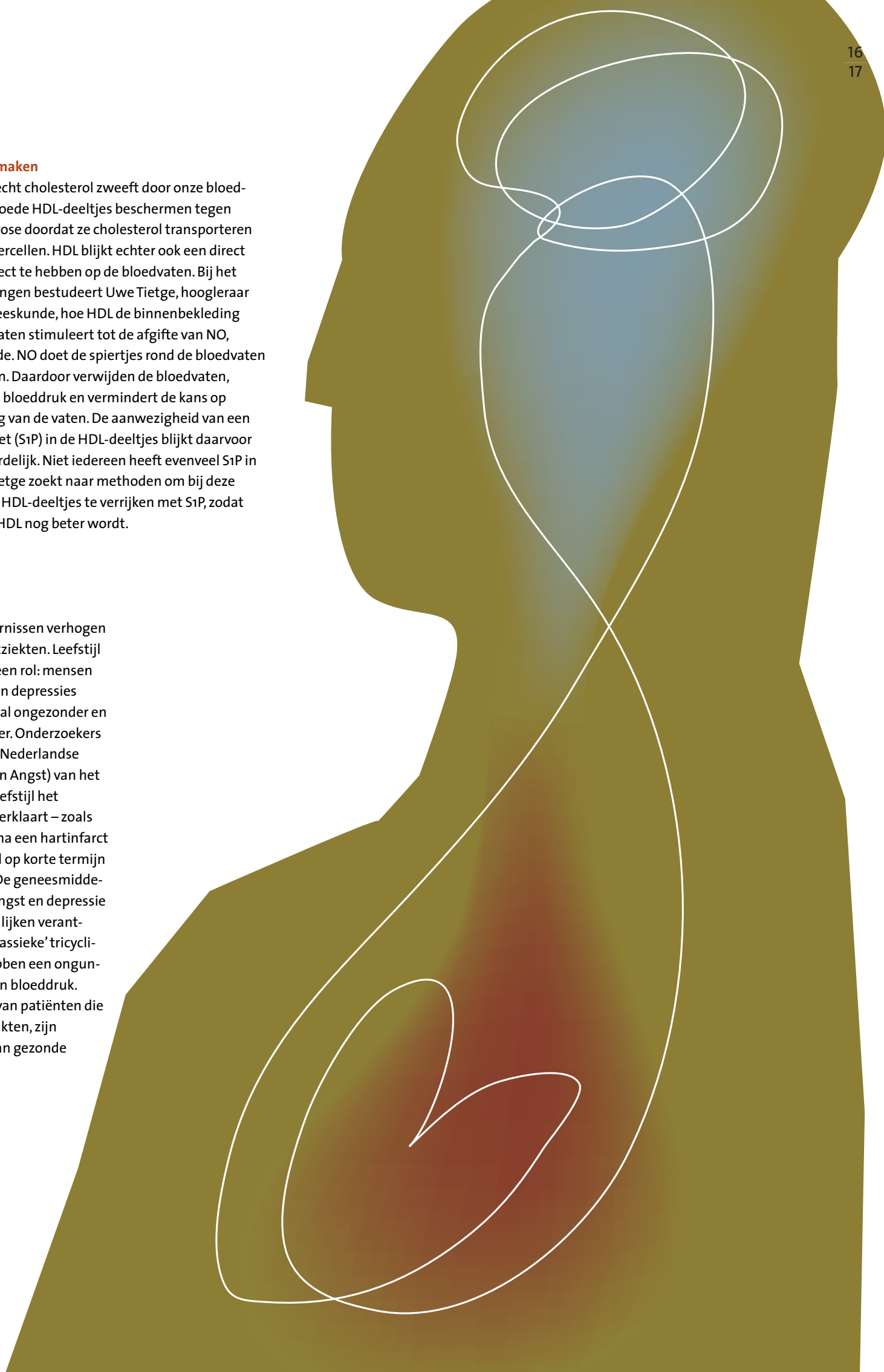
Slimme anti-oxidanten. Daar weet VIDI-laureaat en cardioloog An Moens van het Maastricht University Medical Centre alles van. Iedereen weet inmiddels dat oxidanten schadelijk zijn voor het lichaam en dat anti-oxidanten die schadelijke werking kunnen opheffen. 'Op vaatwanden en hartspier, dus op het tegengaan van atherosclerose en hartfalen, hebben anti-oxidanten maar heel weinig effect. Slimme anti-oxidanten, die heel gericht op de juiste plek komen en daar hun werk doen, hebben dat wel. Ze kunnen zelfs herstel bewerkstelligen.' Goedkope stoffen, zoals foliumzuur, die in hoge dosering een falend hart weten te herstellen, klinken als een droom. 'Dat is het ook', zegt Moens. 'We hebben het gezien in knaagdieren. 'We gaan het mechanisme met behulp van een in 2009 gekregen subsidie verder onderzoeken, nog betere slimme anti-oxidanten maken en uiteindelijk de kliniek in. Voor hartfalen was tot nu toe geen genezing.'

HDL beter maken

Goed en slecht cholesterol zweeft door onze bloedvaten. De goede HDL-deeltjes beschermen tegen atherosclerose doordat ze cholesterol transporteren naar de levercellen. HDL blijkt echter ook een direct positief effect te hebben op de bloedvaten. Bij het UMC Groningen bestudeert Uwe Tietge, hoogleraar Kindergeneeskunde, hoe HDL de binnenbekleding van bloedvaten stimuleert tot de afgifte van NO, stikstofoxide. NO doet de spiertjes rond de bloedvaten ontspannen. Daardoor verwijden de bloedvaten, verlaagt de bloeddruk en vermindert de kans op verstopping van de vaten. De aanwezigheid van een bijzonder vet (S1P) in de HDL-deeltjes blijkt daarvoor verantwoordelijk. Niet iedereen heeft evenveel S1P in zijn HDL. Tietge zoekt naar methoden om bij deze mensen de HDL-deeltjes te verrijken met S1P, zodat het goede HDL nog beter wordt.

Antidepressiva

Depressie en angststoornissen verhogen de kans op hart- en vaatziekten. Leefstijl speelt daarbij wellicht een rol: mensen met angststoornissen en depressies roken vaker, eten meestal ongezonder en bewegen dikwijls minder. Onderzoekers van het NESDA-cohort (Nederlandse Studie naar Depressie en Angst) van het VUmc, ontdekten dat leefstijl het verband onvoldoende verklaart – zoals waarom een depressie na een hartinfarct de overlevingskansen al op korte termijn ongunstig beïnvloedt. De geneesmiddelen die patiënten met angst en depressie krijgen voorgeschreven lijken verantwoordelijk. Vooral de 'klassieke' tricyclische antidepressiva hebben een ongunstig effect op hartslag en bloeddruk. Hartslag en bloeddruk van patiënten die geen medicijnen gebruikten, zijn vergelijkbaar met die van gezonde controlepersonen.



Niet iedereen hoeft het wiel opnieuw uit te vinden. Daarom is samenwerking tussen professionals en instellingen op **nationaal** niveau nodig. Ook om de praktijk van de zorg beter op elkaar af te stemmen. Vandaar dat gezondheidsonderzoek altijd een nationale dimensie heeft.

GGD en UMC samen

Academische Werkplaatsen slaan aan. Deze stimulering van een wetenschappelijke benadering van de zorg breidt zich uit van de GGD naar de jeugd- en thuiszorg. Professionals uit praktijkinstellingen en van de betreffende afdelingen van de UMCs doen daarbij samen onderzoek. 'Na een proces van aan elkaar wennen, is de samenwerking goed van de grond gekomen', blikt Ferd Sturmans, emeritus hoogleraar Epidemiologie en voorzitter van het programma Academische Werkplaatsen Publieke Gezondheid terug. In 2009 werd het programma verlengd. 'UMCs zien nu het belang van gezondheidsonderzoek dat een relatie heeft met de dagelijkse praktijk van de publieke gezondheidszorg en GGDen zien dat

evidence, het wetenschappelijke bewijs, de praktijk van de zorg verbetert. Ook beseffen gemeenten steeds meer dat ze voor zulk onderzoek geld moeten reserveren.' Nu moeten de Academische Werkplaatsen in hun regio relaties aangaan met alle GGDen en goed worden verankerd in de GGD-structuur. 'Extra aandacht verdient nog het synchroniseren van de vier-jaars cycli van politiek (verkiezingen) en wetenschap (duur van promotie)', zegt Sturmans.

Gezonde Slagkracht

Gemeenten staan centraal in het nieuwe ZonMw-programma Gezonde Slagkracht. Het programma ondersteunt gemeenten bij een integrale aanpak bij preventie van overgewicht, schadelijk alcoholgebruik, roken en drugs. Het implementatieprogramma stimuleert dat interventies die effectief zijn gebleken, gebruikt en (verder) verspreid worden. Acties die specifiek zijn gericht op de 'bestuurlijke lijn' moeten in de preventie tot minder versnippering leiden en tot betere afstemming tussen beleid en uitvoering en met verschillende lokale en landelijke initiatieven. Gezonde Slagkracht richt zich op lokale overheden en hun samenwerkingspartners. Gezondheidsbevordering wordt in veel gemeenten niet als vanzelfsprekend meegenomen in alle beleidsbeslissingen. Gezonde Slagkracht probeert de diverse werelden binnen een gemeente met elkaar te verbinden en logische koppelingen te maken tussen beleidsterreinen waar ook echte gezondheidswinst te behalen is.



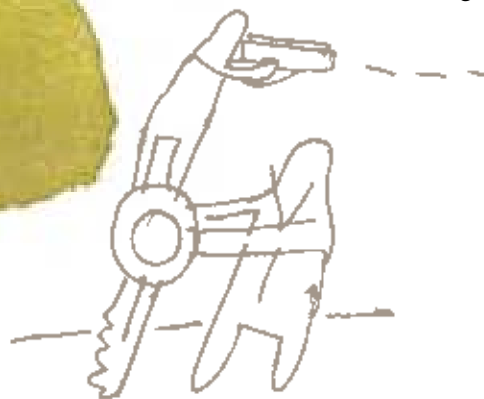
Evaluatie nationale verbeterprogramma's

Tussen 2004-2009 investeerde het ministerie van VWS 100 miljoen euro in tien ZonMw-programma's die de kwaliteit van zorg moeten verbeteren. Niek Klazinga en John Øvretveit evalueerden die verbeterprogramma's voor de preventieve, curatieve en langdurige zorg, met namen als: Sneller Beter, Zorg voor Beter, Beter Voorkomen en Preventie-Kracht Thuiszorg. De twee hoogleraren, de een in de Sociale Geneeskunde aan het AMC en de ander in het Medisch Management aan het Karolinska Instituut in Stockholm, concluderen dat de programma's hebben geleid tot de introductie van nieuwe ideeën en methoden tot kwaliteitsverbetering in de betrokken instellingen, maar ook dat het ingewikkeld is voor zulke verbetertrajecten in Nederland op gang zijn gekomen. 'Nederland kent geen hiërarchische gezondheidszorg, maar een corporatief model waarbij

afspraken over landelijke programma's, zoals over de kwaliteit van de zorg, in onderling overleg tot stand moeten komen. Dat vertraagt het proces enorm. Alleen al de vraag van wie een project "is", kan de gemoederen flink bezighouden', zegt Klazinga. 'Het echte verbeterwerk geschiedt – aanvankelijk met veel enthousiasme en creativiteit – door teams binnen de instellingen zelf, met technieken als "doorbraakmethoden" en "lerende samenwerkingsverbanden". Er zijn mooie dingen bereikt in ziekenhuizen en zorginstellingen. Die hebben op verschillende plaatsen ook duidelijk geleid tot een vergroting van de kwaliteit van de zorg. Maar er is meer werk aan de winkel: het echt aantonen van verbeteringen op patiëntniveau bijvoorbeeld en in de komende tijd zwaarder inzetten op vasthouden van de bereikte resultaten.

'Belangrijk is de borging van de verbeteringen binnen de organi-

saties', benadrukt Klazinga. 'De verbeterprogramma's gaan uiteindelijk met veel enthousiasme en energie lopen. Vervolgens blijkt het vaak lastig de verbeteringen te borgen binnen de dagelijkse werkprocessen binnen de organisatie. Ook is het lastig *good practices* verder binnen, en zeker buiten, de organisatie te verspreiden. Borging en verspreiding van nieuwe werkwijzen vragen wel wat van het management. Bestuurders moeten zich niet alleen maar aan het begin en het einde van het traject laten zien en met leuke stukjes in de krant komen, ze moeten zich ook afvragen hoe ze die verbeteringen inpassen in het organiseren van de dagelijkse zorg.' Het ontbreekt binnen (beroeps) organisaties en instellingen, bij de politiek en departementen dikwijls aan een lange termijngeheugen, hebben de onderzoekers moeten constateren. Te vaak worden wielen opnieuw uitgevonden. Klazinga: 'Men komt in het algemeen onvoldoende toe aan het consistent doorvoeren van verbeteringen. Mensen op sleutelposities wisselen frequent en het beleidsklimaat is meer gericht op het oplossen van korte termijn zaken dan op een duurzame ontwikkeling van de zorg.'



Beter Voorkomen

Het landelijke kwaliteitsprogramma Beter Voorkomen voor de publieke gezondheidszorg heeft zich van 2005-2009 gericht op goede praktijkvoorbeelden en het ontwikkelen van kwaliteitsinstrumenten. Er zijn *benchmarks* ontwikkeld voor de jeugdzorg en de GGD, zodat organisaties zich met andere kunnen vergelijken. De cijfers dienen niet om af te rekenen, maar om discussies te starten. Daarnaast is een kwaliteitscertificering (HKZ-certificering) ontworpen en kunnen epidemiologen, forensisch geneeskundigen, beleidsambtenaren, kwaliteitsfunctionarissen en andere werkers in de openbare gezondheidszorg gebruikmaken van ontwikkelde richtlijnen, cursussen en verzamelde goede voorbeelden. Dit om de kwaliteit van hun beroepsuitoefening te verbeteren en de totstandkoming van lokaal gezondheidsbeleid te vergemakkelijken. In de loop van het programma is, in het kader van de 'maatschappelijke verantwoording', een set van prestatie-indicatoren voor de openbare gezondheidszorg opgesteld. Beter Voorkomen werd onder regie van ZonMw uitgevoerd door GGD Nederland, ActiZ en de Vereniging van Nederlandse Gemeenten.





Wetenschappelijk onderzoek is internationaal. Dat geldt steeds vaker ook voor zorgonderzoek en zorginnovatie. Internationale samenwerking kan krachten bundelen in onderzoek dat anders niet van de grond zou zijn gekomen. Zij biedt ook de mogelijkheid ervaringen en situaties te vergelijken. Daarom wordt gezondheidsonderzoek in **internationaal** verband extra gestimuleerd.

Europees netwerk

Kinderen reageren vaak anders op geneesmiddelen dan volwassenen en dikwijls moeten dosering en toedieningsvorm worden aangepast. ZonMw coördineert PRIOMEDCHILD, een Europees netwerk rond geneesmiddelen voor kinderen. In 2009 kwam daar het nationale programma *Priority Medicines* voor kinderen bij. PRIOMEDCHILD is een van de Europese netwerken die door een krachtenbundeling onderzoek mogelijk maken waarvoor op nationaal niveau vaak te weinig mogelijkheden zijn. Twee thema's staan centraal in de nieuwe subsidieronde van PRIOMEDCHILD: innovatie in methodologie en vernieuwing van toedieningsvormen en samenstelling van farmaceutische preparaten. Daarbij gaat om het bereiken van een betere afstemming tussen het leven van een kind en klinisch onderzoek. Voorwaarde voor deelneming aan PRIOMEDCHILD is samenwerking met partners in andere EU-landen.

Systeembio

ERASysBio Plus heet het Europese programma waarin bioloog Ester Piek van de Radboud Universiteit Nijmegen sinds 2009, een onderzoeksproject heeft. Samen met biologen en bio-informatici uit Duitsland en Engeland richt zij zich op de systeembio van stamcellen die zich kunnen ontwikkelen tot bot-, vet- en kraakbeencellen. Piek: 'Wij biologen leveren enorme hoeveelheden gegevens over de expressie van genen in (zich ontwikkelende) stamcellen en in cellen van patiënten. De bio-informatici knopen die gegevens op een slimme manier aan elkaar zodat er netwerken zichtbaar worden van genen en eiwitten die een rol spelen bij ziekte en genezing. De knooppunten in die netwerken proberen wij te gebruiken als aangrijpingspunt voor moleculen die niet alleen reuma en botontkalking kunnen stoppen, maar ook de beschadigde gewrichten kunnen herstellen.'



Rosetta ondersteunt patiënt en mantelzorgers

De elektronische mantelzorger komt eraan. Met 13 partners uit 4 landen van de EU werkt Irek Karkowski aan een van de projecten binnen het programma *Ambient Assisted Living*. Het ondersteunen van dementerende mensen, hun mantelzorgers en professionele zorgverleners, bij het zelfstandig wonen – de doelstelling van dit project – roept niet direct associatie op met TNO-Defensie en Veiligheid, de werkgever van elektrotechnisch onderzoeker Karkowski. 'Veiligheid heeft hier vooral betrekking op de zorg. Wij zetten hoogwaardige technologie in om de veiligheid in de zorg te verbeteren. Zo hebben we een systeem ontwikkeld voor het bewaken van mensen dat heel goed bruikbaar is voor het in de gaten houden van mensen met dementie.'

Sensoren op diverse plaatsen in de woning 'zien' waar de bewoner zich bevindt. Bijvoorbeeld dat iemand van de woonkamer naar de gang gaat, maar niet in de badkamer of keuken aankomt of het huis heeft verlaten. Als dit te lang duurt slaat het systeem alarm, want het is waarschijnlijk dat meneer of mevrouw is gevallen. Er wordt dan een spreek-luister verbinding ingeschakeld met een verzorg(st)er die vraagt of alles in orde is. 'De alarmering is handig, als je tenminste vals alarm kunt voorkomen, want iemand kan ook in bad of aan tafel in slaap zijn gevallen. Nog interessanter is het als je problemen kunt voorkomen.'

Daarvoor heeft TNO contact gezocht met onderzoeksinstituten en bedrijven in Nederland, België, Duitsland en Italië die een bijdrage kunnen leveren om het surveillance systeem uit te breiden en te verfijnen. Het daaruit voortgekomen Rosetta ziet niet alleen waar iemand zich bevindt, het analyseert ook bewegingen en patronen. Zo geeft Rosetta een beeld

van hoe iemand zich gewoonlijk gedraagt: wassen, aankleden, afwas doen, slapen.

Karkowski: 'Die informatie wordt niet gebruikt voor alarmering, maar om te zien of gebruikelijke patronen veranderen. Bijvoorbeeld dat iemand vaker of langer slaapt of minder tijd besteedt aan eten. Dan kan er een signaal naar de zorgcoördinator of de huisarts gaan, die daar eens naar kan kijken. Rosetta is ook geschikt voor mensen met een beginnende dementie. Zij kunnen prima zelfstandig wonen, maar moeten wel worden ondersteund of geholpen om het proces van dementering te vertragen.'

Daartoe beschikt Rosetta over een directieve agenda die de cliënt waarschuwt. Bijvoorbeeld om boodschappen te doen of een afspraak na te komen. Ook kan het systeem lichamelijke of mentale oefeningen stimuleren of helpen sociale contacten te onderhouden. Die agenda kan ook worden bijgehouden door mantelzorgers.

'De verschillende onderdelen van Rosetta zijn met elkaar verbonden,' zegt Karkowski. 'Staat in de agenda dat iemand slaapt tussen één en twee, dan wordt geen alarm geslagen als er dan geen beweging wordt waargenomen. Is iemand bezig met koken en wordt dat niet afgemaakt, dan kan het systeem een herinnering geven.' Hebben mensen niet liever een Rosa dan een Rosetta? Karkowski: 'Je moet inderdaad uitkijken voor *technology push*. Daarom betrekken we, wat acceptatie en praktische haalbaarheid betreft, groepen van deskundigen en gebruikers bij het ontwerp van Rosetta.'



Amerikaanse samenwerking

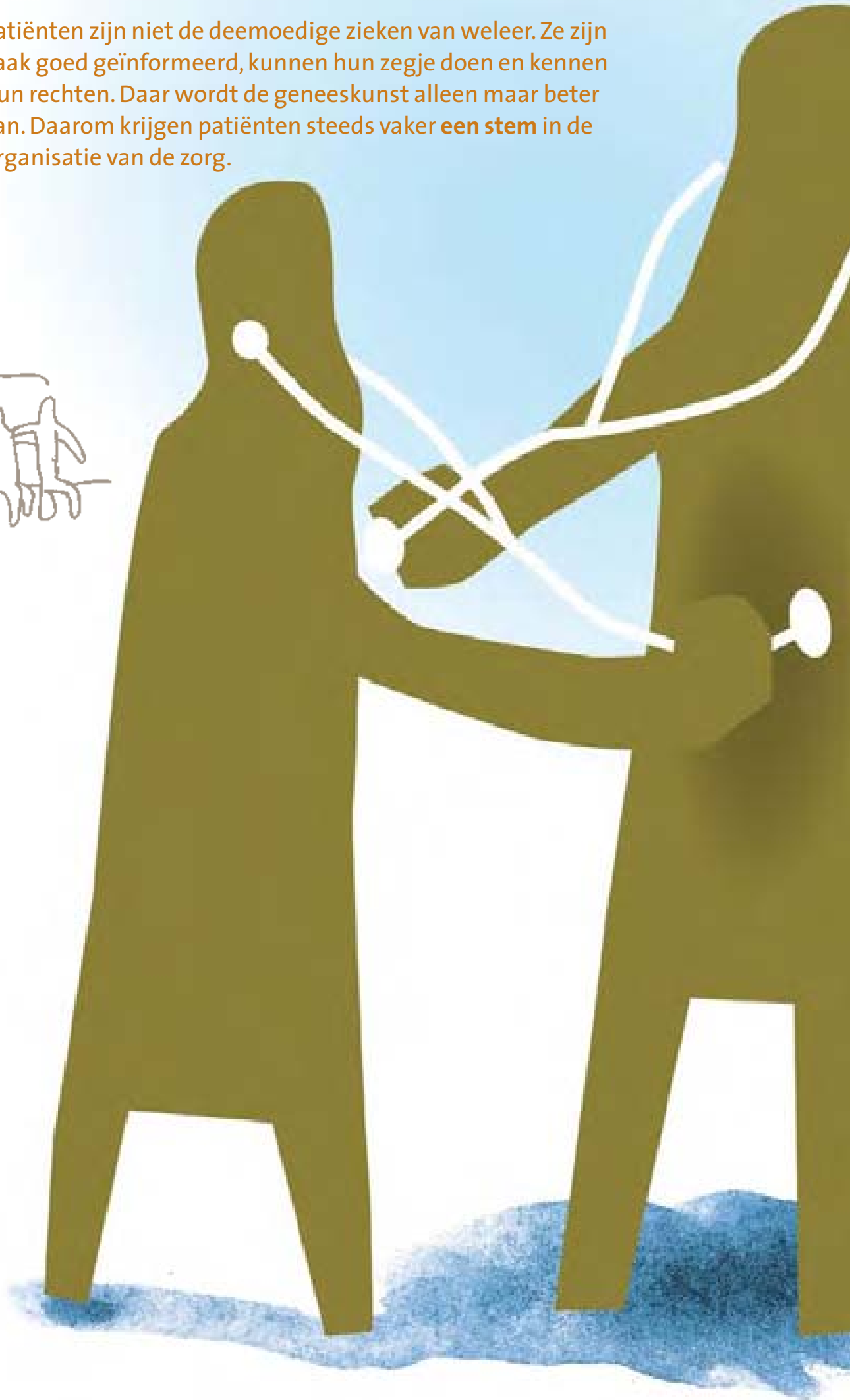
Het UMC Utrecht werkt samen met de universiteit van IOWA in een studie naar de relatie tussen veranderingen in mentale hersenfuncties en jong beginnen met cannabisgebruik. Deze studie is gezamenlijk gefinancierd door het Amerikaanse National Institute on Drug Abuse (NIDA) en ZonMw. 45 Amerikaanse en Nederlandse jongens van 12 tot 19 jaar werden uitgebreid bevraagd over hun cannabisgebruik en onderzocht op mogelijke psychiatrische aandoeningen zoals ADHD en gedragsstoornissen. Een verkorte IQ-test en enkele neuropsychologische tests (zoals geheugen- en goktaken) werden afgenomen en de jongeren gingen met hun hersenen in de fMRI-scanner terwijl ze een aantal taken moesten verrichten. Het blijkt dat de jonge cannabisgebruikers het even goed doen als hun niet-blowende leeftijdsgenoten. In prestatie en hersenactiviteit blijken geen verschillen bij taken die het lange termijn geheugen belasten. Het zwaar belasten van het werkgeheugen laat slechts geringe veranderingen zien, niet in prestaties, alleen in de activiteit van frontale hersengebieden. Hoewel cannabisgebruikers hun taken even goed uitvoeren, lijken ze wel minder gevoelig voor positieve prikkels (beloning) dan niet-cannabisgebruikers. In 2009 werd besloten de samenwerking van ZonMw met NIDA voort te zetten, wellicht zelfs te intensiveren.

Patiënten zijn niet de deemoedige zieken van weleer. Ze zijn vaak goed geïnformeerd, kunnen hun zegje doen en kennen hun rechten. Daar wordt de geneeskunst alleen maar beter van. Daarom krijgen patiënten steeds vaker **een stem** in de organisatie van de zorg.



Samen Beslissen

Een effectievere behandeling is mogelijk door patiënten te betrekken bij keuzes over hun behandelplan en gezamenlijk de behandelingsovereenkomst op te stellen. Dit blijkt uit onderzoek waarop Evelien Joosten aan de Radboud Universiteit Nijmegen promoveerde. Haar onderzoeksgebied is de verslavingszorg, waar het betrekken van patiënten bij het opstellen van hun behandelplan een belangrijke ontwikkeling is. Het protocol 'Samen Beslissen' maakt de cliënt assertiever en hulpverleners hebben de indruk dat ze beter werk kunnen leveren. Belangrijkste onderdelen van Samen Beslissen zijn het gestructureerd opstellen en evalueren van een behandelingsovereenkomst en een vijfstappenplan aan de hand waarvan de patiënt en diens behandelaar de behandeldoelen en de voortgang bespreken. Het gezamenlijk opstellen van een behandelplan doet een beroep op inbreng van beiden. Samen Beslissen is daarmee een nieuw wetenschappelijk bewezen behandelinstrument in de verslavingszorg.



Onderzoekers hebben vaak weinig aandacht voor praktische zaken

‘Medisch wetenschappelijk onderzoek staat vaak ver af van de mensen om wie het gaat: de patiënten’, constateert Maarten de Wit van de programma-commissie Patiëntenparticipatie in Onderzoek, Kwaliteit en Beleid. De Wit heeft een reumatische aandoening en zet zich al jaren in voor het vergroten van het patiëntenperspectief in wetenschappelijk onderzoek: ‘Het zou goed zijn als patiënten minder incidenteel bij onderzoeksprojecten worden betrokken en ook op basis van gelijkwaardigheid wat te zeggen hebben over projecten.’ Het nieuwe programma Patiëntenparticipatie is gericht op de evaluatie van diverse vormen van participatie van patiënten en op het ontwikkelen van nieuwe instrumenten daarvoor.

Die betrokkenheid begint al bij het mee bepalen en uitvoeren van de onderzoeksagenda. Een werkelijke dialoog tussen onderzoekers en patiënten is nog niet gebruikelijk, moet De Wit vaststellen. ‘In Nederland heb ik dat nog zelden gezien. Het meeste wetenschappelijke onderzoek is klinisch van aard en door de farmaceutische industrie gedreven. Slechts in enkele wetenschappelijke adviesraden van fondsen, zoals het Reumafonds, zitten ervaringsdeskundigen, maar hun invloed is beperkt. Veel onderzoek dat door die fondsen wordt uitgezet, is geïnitieerd door hoogleraren.’

Een alternatief is de instelling van een *stakeholdersraad*, een raad waarin vertegenwoordigers van belangengroepen zitten – van patiënten en verpleegkundigen tot farmaceuten en hoogleraren. Een van de onderzoeksvragen van het programma Patiëntenparticipatie is of zo’n brede stakeholdersraad meer vraaggestuurd onderzoek garandeert. Patiënten vragen bijvoorbeeld om meer voor hen relevant onderzoek. De Wit: ‘Voor patiënten zijn ook uitkomstmaten als de invloed van een behandeling op de kwaliteit van leven, het vermogen tot zelfmanagement, het vermogen om zich aan te passen of de mate van vermoeidheid wezenlijk. Basaal medisch wetenschappelijk onderzoek is

vooral van belang voor de patiënt van de toekomst, maar er is ook behoefte aan studies van de problemen waartegen de patiënten van nu aanlopen.’ Onderzoekers blijken vaak weinig aandacht te hebben voor praktische zaken, ervaart De Wit. Zelfs binnen het patiëntenpanel dat de programma-commissie Patiëntenparticipatie adviseert. Bijvoorbeeld door de taal waarin teksten en onderzoeksvoorstellen worden geschreven, de bereikbaarheid, toegankelijkheid en tijdstip van bijeenkomsten of de termijn van reageren. ‘Als je wilt dat patiënten serieus meedoen, moet je daar rekening mee houden. Niet alle patiënten lezen Engelse wetenschappelijke stukken of kunnen binnen 24 uur reageren. Wat doe je met een powerpointpresentatie of het aanleveren van documenten als in je commissie iemand zit die blind is?’

‘Participatie van patiënten hoort bij de tijdgeest van meer zeggenschap over het eigen leven en dus ook ziekte’, zegt De Wit. ‘De balans lijkt om te slaan. Onderzoekers die niet weten wat patiënten willen, hebben meer moeite hun project gehonoreerd te krijgen. Patiënten hoeven het niet voor het zeggen te krijgen, hun ervaringskennis is gelijkwaardig en complementair aan de wetenschappelijke kennis van onderzoekers. De discussies moeten gezamenlijk worden gevoerd.’



Psychose

Lotgenotengroepen zijn een beproefde methode om patiënten te helpen omgaan met hun ziekte en de genezing te bevorderen. Ook mensen die lijden aan een psychose, hebben daar baat bij, ontdekte medisch sociologe Stynke Castelein van het UMC Groningen. Gesprekken met medepatiënten geven steun en vergroten hun sociale netwerk. Bezoeken de patiënten redelijk trouw de bijeenkomsten dan verbetert ook de kwaliteit van hun leven en verminderen de negatieve symptomen van de ziekte. Lang werd verondersteld dat patiënten met een psychose geen behoefte hebben aan contact met lotgenoten, ook zouden de stemmen in hun hoofd groeps gesprekken onmogelijk maken. Castelein toonde, door onderzoek bij vijf lotgenotengroepen, voor het eerst aan dat mensen met een psychose tegen minimale kosten baat hebben bij lotgenotencontact. In acht maanden tijd kwamen de deelnemers zestien keer bijeen. De lotgenotengroepen worden opgenomen in de landelijke richtlijn schizofrenie.



Herstellen doe je Zelf

De cliëntgestuurde cursus 'Herstellen doe je zelf' draagt bij aan het herstel van de deelnemers, blijkt uit onderzoek van Evelien Brouwers van de Universiteit van Tilburg. Uit een studie van ruim 300 deelnemers aan deze zelfhulp aanpak voor mensen met ernstige psychische problemen, blijkt dat de cursus vooral hun gevoelens van empowerment, hoop en zelfwaardering sterk vergroot ook verbeteren hun kwaliteit van leven en algemene gezondheid. Mensen met psychische problemen ontberen vaak de met de cursus versterkte gevoelens die belangrijk zijn voor hun herstel. Het succes van de cursus lijkt voor een belangrijk deel samen te hangen met de ervaringsdeskundigen die hem leiden. Zij fungeren als rolmodel, motivator en gelijkwaardige gesprekspartner. Deelnemers aan deze cursus leren zich uiten, voor zichzelf op komen, eigen keuzes maken en bepalen welke steun hierbij nodig is en van wie.



Het lijkt soms wel of mensen hun leven uit handen geven aan professionals. Opvoeden bijvoorbeeld, lijkt haast onmogelijk zonder professionele ondersteuning. Waar zijn het aloude eigen initiatief en het betrokken gesprek gebleven? Zorg die mensen helpt hun **lot in eigen hand** te nemen.



Hefboom tegen repressie, medicalisering en professionalisering

‘Opvoeding wordt al jarenlang steeds meer een probleem van professionals en gaat gepaard met steeds meer repressie en medicalisering. Het lijkt alsof mensen niet meer zonder opvoedingshulp kunnen. Het nieuwe programma Vrijwillige Inzet voor en door Jeugd en Gezin probeert een lijn in te zetten waarbij de inzet van burgers rond opvoeding wordt versterkt. Door het mobiliseren van de kracht in de eigen omgeving van jongeren hopen we een hefboom te creëren om die repressie, medicalisering en professionalisering terug te dringen.’
 Hoogleraar Maatschappelijke Opvoedingsvraagstukken Micha de Winter van de Universiteit Utrecht is nauw betrokken bij het programma. De achterliggende gedachte van het programma is dat het opvoeden van kinderen, om uiteenlopende redenen, een individuele aangelegenheid is geworden, terwijl opvoeden in de moderne complexe samenleving niet iets is wat je alleen moet doen. Wat gebeurt er in de omgeving van de kinderen dat ouders zo’n behoefte aan ondersteuning hebben dat er een enorme toestroom is naar de jeugdhulpverlening en hoe valt dat tij te keren?
 ‘We zoeken naar manieren om de zogeheten *pedagogische civil society* in de buurt te mobiliseren’, zegt De Winter. ‘In het ZonMw-project ‘Allemaal Opvoeders’ experimenteren we daarmee in twaalf gemeenten in samenwerking met de Centra voor Jeugd en Gezin. Opvoedingsdiscussies, keukentafelgesprekken in de wijk en ouderkamers in scholen, zijn daarvan voorbeelden. Ouders hebben veel

behoefte aan sociaal contact en om dingen rond de opvoeding te delen met andere ouders. Uit onderzoek blijkt niet alleen dat de buurt belangrijk is voor de sociale ontwikkeling van kinderen, maar dat in sterkere gemeenschappen ook minder kindermishandeling voorkomt.’

De Winter wil niet terug naar de benauwende sociale controle binnen de hechte gemeenschappen van vroeger, waar bijvoorbeeld de verzuiling een belangrijke rol speelde. ‘De overheid moet alleen faciliteren en investeren. De ouders en buurtbewoners, de *civil society*, moeten zelf bedenken hoe en wat ze samen willen doen rond opvoeding.’
 De Winter noemt de ‘ouderkamers’, waarmee *hangmoeders* die op het schoolplein blijven rondhangen een plek in de school krijgen. Daar kunnen ze doen wat ze willen. Praten over bedplassen en pubergedrag of over andere dagelijkse zaken. De Winter: ‘Er is een poel van voorbeelden en ideeën en met het in 2009 begonnen project wordt onderzocht wat er in zo’n buurt gebeurt en welk effect dat heeft.’
 Een voorbeeld van de doorgeslagen professionalisering en repressie is het beleid rond hangjongeren, meent De Winter. ‘Dat is vooral repressief. Maar jeugdoverlast is interactief en hangt af van hoe de jongeren en de buurt zich tot elkaar verhouden. Vaak is er niemand die de jongeren en de buurt bij elkaar brengt, wel wordt de politie gebeld. Misschien kan het Centrum voor Jeugd en Gezin worden ingezet voor een op communicatie gerichte buurtbemiddeling tussen jongeren en volwassenen.’



Betrouwbare sterren

Gaat u liever naar een ziekenhuis met drie sterren dan één met vijf sterren? Websites als KiesBeter.nl helpen cliënten en patiënten kiezen, maar die blijven dat lastig vinden. 'Een beoordelingssysteem met drie sterren wordt beter begrepen en ondersteunt de keuze beter dan een systeem met vijf sterren', zegt Diana Delnoij, hoogleraar Transparantie in de Zorg in Tilburg en betrokken bij het afgeronde programma Kiezen in Zorg. 'Mensen denken vaak dat die sterren absoluut zijn. Dat een ziekenhuis met drie sterren bijvoorbeeld een 8,5 of hoger verdient. Maar vaak zijn die sterren relatief, ze geven aan of een ziekenhuis het beter of slechter doet dan het gemiddelde. Drie sterren betekent zowel "beter dan heel slecht" als "beter dan heel goed". En hoeveel informatie moet worden gegeven? Delnoij: 'Als mensen teveel informatie tegelijkertijd krijgen, gaan ze intuïtief kiezen. Maar ze willen ook veel weten. Dat zegt ze iets over de betrouwbaarheid van de informatie en bepaalt hun vertrouwen. Dat is een dilemma dat we onderzoeken.'

Disability Studies

Een inclusieve samenleving met ruimte voor diversiteit, waarin voor iedereen plek, ruimte en mogelijkheden zijn. Het is de mooiste zin uit het recente programma Disability Studies in Nederland. Het programma onderzoekt de wijze waarop mensen met uiteenlopende functiebeperkingen – fysiek, verstandelijk, zintuiglijk en psychisch – leven en hoe vanuit de samenleving tegen hen wordt aangekeken. Disability Studies in Nederland zet zich in voor een kennisinfrastructuur en onderzoek op dit terrein. Het programma is een gezamenlijk initiatief van handicap + studie, NWO en ZonMw, met het Revalidatiefonds als partner.



Gezond arbeidsklimaat

Het nieuwe programma Participatie en Gezondheid onderzoekt de effectiviteit van veelbelovende gezondheidsbevorderende maatregelen en helpt bedrijven effectief gebleken maatregelen in de praktijk toe te passen. De ministeries van SZW en VWS financieren gezamenlijk dit programma, waarin wetenschap, bedrijfsleven en instellingen in de (semi)publieke sector nauw samenwerken aan een gezond arbeidsklimaat. Dit om uitval van werknemers door ziekte te voorkomen en te verminderen. Samenwerking is noodzakelijk om mensen langer - maar gezonder - aan het werk te houden en nieuwe groepen werknemers aan te kunnen trekken. Er is bijvoorbeeld wel veel kennis over de relaties tussen gezondheid en opleiding, maar veel te weinig over de relaties tussen arbeid en gezondheid.

Psychische gezondheid

Werken heeft een positief effect op de psychische gezondheid, maar hoge werkdruk verhoogt het risico op depressie, concludeert Inger Plaisier van de Vrije Universiteit Amsterdam in haar proefschrift over psychische gezondheid en werk. In de jaren '90 raakten relatief veel werknemers, vaak vrouwen, langdurig arbeidsongeschikt vanwege depressies en angststoornissen. Dat heeft niets te maken met het werk of het combineren van baan en gezin. Werk lijkt eerder positief voor de psychische gezondheid. Een hoge werkdruk echter, betekent ruim drie keer meer risico op depressies. Weinig controle over het werk heeft, anders dan gedacht, geen negatief effect. Sociale steun en controle over de taken op het werk kunnen wel helpen het functioneren van mensen met angst en depressies te verbeteren.



Het heet niet voor niets de **eerstelijnszorg**.
Als frontsoldaten van de zorg vangen huisartsen,
wijkverpleegkundigen, de thuiszorg, verloskundigen
en mantelzorgers ongelooflijk veel problemen op.
Maatschappelijke veranderingen verhogen de druk
op hun schouders alleen maar meer.
Maar versterking is onderweg!



Veilig drinken op leeftijd

Overmatig alcoholgebruik vergroot de kans op gezondheids- en welzijnsproblemen. Ouderen zijn daarbij een kwetsbare groep. Natuurlijk hebben zij recht op hun glaasje, maar bij te veel drinken raken ze sneller onder invloed en psychosociale problemen, zoals eenzaamheid en depressiviteit, kunnen hun problemen verergeren. Ook hebben veel senioren (chronische) gezondheidsproblemen, zoals diabetes en hoge bloeddruk, waarop alcohol een ongunstige invloed heeft. Bovendien gebruiken 65-plussers verhoudingsgewijs veel medicijnen die slecht samengaan met alcohol. In het kader van het Landelijk Actieprogramma Kwaliteit GGZ en Verslavingszorg is voor huisartsen en andere eerstelijns hulpverleners een speciale module, 'Veilig drinken op leeftijd' ontwikkeld voor de zorg aan deze groep ouderen.



Steun voor wanneer je op je tandvlees loopt

'Mijn vader heeft geen moment voor zichzelf. Want mijn moeder eist steeds zijn aandacht en zij koeioneert hem voortdurend. Lange tijd hield hij de schijn op dat het best wel ging, maar inmiddels is hij er ziek van.' Margreeths 78-jarige moeder heeft de ziekte van Alzheimer en haar vader (81) zorgt voor haar. Hij kan wonderbaarlijk veel aan, maar nu dreigt hij eraan onderdoor te gaan. Samen met zijn dochter volgde hij een cursus *Omgaan met dementie voor Mantelzorgers* van stichting Geriant en thuiszorgorganisatie Omring in Den Helder. Twaalf mantelzorgers en twee begeleiders komen een paar maanden lang wekelijks bijeen als ondersteuning in het omgaan met dementiepatiënten. De een verzorgt een vader of moeder, de ander man of vrouw en een derde ondersteunt een dementerende vriend of buurvrouw.

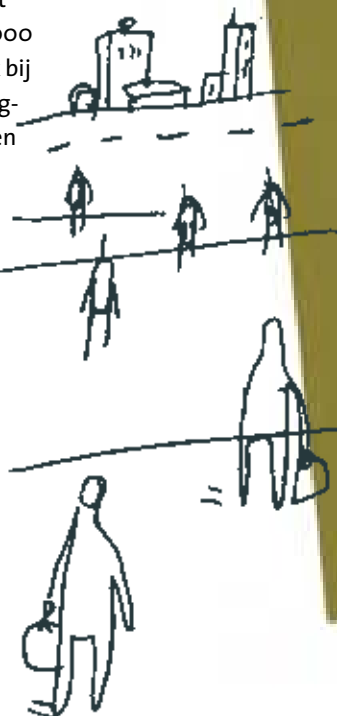
'Slechts weinig mensen begrijpen wat het betekent om voor iemand met dementie te zorgen,' vertelt Margreeth tijdens de terugkomdag, twee maanden na de cursus. Anderen knikken instemmend. 'Alzheimer gaat je leven beheersen. Als mantelzorger sta je ermee op en ga je ermee naar bed. Mijn man is er inmiddels ook wel zat van. Ik vertel hem al niet meer hoe het bij mijn ouders gaat.' Na ruim zestig jaar huwelijk moet haar vader erkennen dat het niet meer gaat. Dat, ook al heeft hij zijn ja-woord in voor- en tegenspoed gegeven, zijn vrouw naar een dagopvang of zelfs een verpleeghuis moet omdat hij er zelf kapot aan gaat. Rouw, schuldgevoel, opluchting en uitputting strijden om voorrang.

'Hier krijg je geen oplossingen, die zijn er feitelijk niet. Maar je leert er wel mee om te gaan en je krijgt praktische tips en zo nodig hulp,' zegt Annelie, die een 90-jarige dementerende vriendin ondersteunt. 'Ik heb hier bijvoorbeeld geleerd om niet in discussie te gaan als zij dingen zegt die niet kloppen. Dat geeft me veel rust. Maar dat ze mij om elf uur 's avonds belt omdat ze de televisie niet zachter krijgt of haar betaalpasje kwijt is, valt toch niet te voorkomen. We kunnen hier ervaringen en tips uitwisselen – herkenning en erkenning. En krijgen ook informatie van deskundigen. Ik heb er veel aan gehad.'

De cursus heeft een relatie met het programma PreventieKracht Thuiszorg, dat de wijkverpleegkundige van Omring financiert en met het programma Zichtbare Schakel dat wijkverpleegkundigen helpt alert te zijn op signalen dat het niet zo goed gaat met een cliënt of diens omgeving. In dit geval kunnen ze mantelzorgers, die op hun tandvlees lopen naar de cursus verwijzen. 'Vaak kloppen mantelzorgers pas in een laat stadium aan bij de hulpverlening. Ze denken dat het wel gaat, schamen zich of voelen zich schuldig,' zegt Marijke Verbeek, gespecialiseerd verpleegkundige bij Omring. 'Nu we er alerter op zijn, zien we dat mensen eerder steun zoeken en aan een cursus deelnemen.'

Patiëntveiligheid

Weinig incidenten in eerstelijnszorg komen tevoorschijn uit een grootschalig landelijk onderzoek, uitgezet door VWS, dat het UMC St. Radboud deed bij huisartsenpraktijken, huisartsenposten en praktijken van tandartsen, verloskundigen en paramedici. 95 procent van de zorgvragen in Nederland wordt afgehandeld in de eerste lijn. Die zorg is in het algemeen veilig. De kans dat een patiënt een vermijdbare schade oploopt, is relatief klein in verhouding tot de tweede lijn (ziekenhuiszorg). De onderzoekers bestudeerden 5000 patiëntdossiers. Het laagste aantal incidenten (8 per 1000 patiënten) vonden ze in tandartspraktijken, het hoogste (58 per 1000 patiënten) in huisartsenpraktijken. Er waren geen incidenten waarbij patiënten overleden en ziekenhuisopname na een incident kwam weinig voor (maximaal 7 per 1000 dossiers). Verbeteringen zijn mogelijk bij een hogere kwaliteit van de verslaglegging, een zindelijker klinisch redeneren (zoals niet onterecht nalaten van lichamelijk onderzoek) en nauwere samenwerking tussen zorgverleners. ZonMw heeft dit project gemonitord:



Samenwerkende eerste lijn
Professionals in de eerste lijn bundelen steeds vaker hun krachten om in multi-disciplinaire samenwerking de beste zorg voor patiënten te kunnen organiseren. Het inzetten van de juiste zorg op de juiste plaats, zodat met de beschikbare capaciteit zoveel mogelijk mensen geholpen kunnen worden, vereist ketenzorg, multi-disciplinaire samenwerking en versterking van de zorg dicht bij huis. Het nieuwe programma 'Op één Lijn' ondersteunt die bundeling van die krachten door te investeren in praktijkprojecten rond samenwerking, het uitzetten van onderzoeksopdrachten en het ontwikkelen van praktische hulpmiddelen die de introductie en opschaling van successen bevorderen. ZonMw werkt bij de uitvoering samen met de partijen die nodig zijn voor succes: verenigingen van aanbieders en van patiënten, beleidsmakers, financiers, onderzoekers en adviseurs met kennis van de eerste lijn.

Dokters zijn zo knap, ze vinden steeds nieuwe ziektes uit. Een typering van de toenemende specialisatie in de tweedelijnszorg. Superspecialisten slaan steeds vaker de handen ineen om te voorkomen dat patiënten tussen wal en schip raken. Transparante procedures en ketenzorg helpen de specialistische zorg te verbeteren.

Geen zinloze röntgenfoto's meer bij acute buikpijn

Komt een man bij de dokter. Met buikpijn. De arts stuurt hem naar de Spoedeisende Hulp (SEH) van het ziekenhuis voor een röntgenfoto van buik en borstkas. Veelal zinloos, constateren chirurg Marja Boermeester en hoogleraar radiologie Jaap Stoker van het AMC Amsterdam. Beter is het om eerst een echografie te doen en daarna, als deze geen afdoende verklaring biedt, een CT-scan. Dat is betrouwbaarder, goedkoper en betekent minder stralingsbelasting voor de patiënt. Die conclusie trekken de artsen na de bestudering van het diagnostische protocol van ruim duizend patiënten met buikklachten op de SEH van zes ziekenhuizen. De bevindingen komen uit de, in het kader van het programma Doelmatigheidsonderzoek verrichte, OPTIMA-studie.

De patiënten die met acute buikpijn binnenkwamen op de SEH, doorliepen een volledig diagnostisch protocol. Alle bevindingen van anamnese, lichamelijk onderzoek, en laboratoriumbepalingen en de bijbehorende klinische diagnose werden geregistreerd. Na röntgenfoto's van buik en borstkas volgde opnieuw een klinische diagnose van de behandelend arts. Ook na de derde en vierde stap (een echografie en een CT-scan die onafhankelijk van elkaar werden beoordeeld door verschillende radiologen), legde de arts de diagnose vast. De patiënt werd behandeld op basis van alle uitslagen. Na zes maanden keek een panel van experts welke diagnoses klopten. Daarbij werd ook aangegeven of de diagnose 'urgent' was – noodzaak tot behandeling binnen 24 uur. Verschillende mogelijke strategieën werden geanalyseerd en vergele-

ken op accuratesse, kosten van de beeldvorming en de dosis röntgenstraling.

Bij 65 procent van de patiënten bleek sprake te zijn van een urgente diagnose, dikwijls een acute blindedarmonsteking. De arts stelde verreweg de meeste urgente diagnoses (88 procent) correct op grond van een gesprek, lichamelijk onderzoek en laboratoriumuitslagen. Wel wees die klinische diagnose vaak ten onrechte op urgente problemen. Stoker: 'De dokter op de SEH mist dus niet zo vaak een urgente diagnose. De aanvullende diagnostiek is vooral nodig om te zorgen dat niet te veel patiënten ten onrechte opgenomen of geopereerd worden.'

Röntgenonderzoek van buik en borstkas voegt echter weinig tot niets toe aan de eerste klinische diagnose. Echografie verbetert de accuratesse van de klinische diagnose wel flink. Biedt de echografie geen of een onzekere diagnose, dan moet een CT-scan volgen. Deze 'conditionele' aanpak is zelfs beter dan alleen CT en halveert het aantal CT-scans. De onderzoekers stellen daarom voor de routinematige röntgenfoto's achterwege te laten bij acute buikpijn. Dat spaart per 1000 buikpijnpatiënten een kleine 100.000 euro en vermindert de stralenbelasting.

'Het was gewoon routine. Bij een patiënt met een acute buik vroeg je standaard röntgenfoto's aan van de buik en de borstkas. Zo ging dat al jaren. Wij vroegen ons af, wat die röntgenfoto's werkelijk toevoegen aan de diagnostiek', geeft Boermeester als reden voor deze doelmatigheidsstudie. Het antwoord blijkt dus: niets! Het berokkent de patiënt eerder (stralings)schade.



Ketenzorg diabetes

Eén prijskaartje voor de gehele diabeteszorg verbetert het proces in de keten die verantwoordelijk is voor de behandeling van patiënten met diabetes, maar vermindert ook de keuzevrijheid van de patiënt. Na één jaar evalueren blijkt dat de nieuwe vorm van samenwerken in de diabetesketen en financiering via de keten-dbc (diagnosebehandelcombinatie diabetes) voorsnog geen invloed heeft op de gezondheid van de patiënten. Waarschijnlijk omdat de bloedsuikervwaarden van de patiënten al bij aanvang van het experiment goed waren gereguleerd. Dat blijkt uit het evaluatierapport van het programma Diabetes Ketenzorg, uitgevoerd door het RIVM. In het nieuwe (bekostigings)systeem – ingegeven door kostenbeheersing – is de zorggroep verantwoordelijk voor goede zorg aan de patiënt en biedt deze een programma waarin de huisarts, praktijkondersteuners, diabetesverpleegkundige en andere zorgverleners samenwerken. Uit de evaluatie blijkt dat een groot deel van de diabetespatiënten periodiek gecontroleerd wordt op bloedsuikerspiegel, bloeddruk, cholesterol en lichaamsgewicht. Er is ruimte voor verbetering bij het jaarlijkse voet- en oogonderzoek. Ook zouden de bloeddruk en het lichaamsgewicht van de patiënten verder omlaag gebracht moeten worden.

Rampenopvang

Om te voorkomen dat de rampenopvang in ziekenhuizen een ramp wordt, zijn richtlijnen en oefeningen nodig. Maar ook het versterken van het bestuurlijk draagvlak in ziekenhuizen en van de regionale samenwerking in de keten van rampenopvang. Daarop richtte zich het Verbeterprogramma Rampenopvang Ziekenhuizen. Daaruit kwamen een leidraad voor Opleiden Trainen en Oefenen en een boekje met 'goede voorbeelden' tevoorschijn. Het programma bracht urgentie voor een geïntegreerd rampenopvangplan binnen ziekenhuizen en bestuur. Een nieuwe leidraad verschaft het veld duidelijkheid. Sleutelwoorden in het cyclische verbeterproces zijn: opleiden, trainen, oefenen en borgen, waarbij het Ziekenhuis Rampenopvangplan de basis vormt. De achilleshiel van een slagvaardige, goed georganiseerde rampenopvang is dat hoe langer een ramp uitblijft, hoe lastiger het is iedereen scherp te houden.

Kinderkanker vijf jaar later

'Meer dan zeventig procent van de kinderen met kanker overleeft langer dan vijf jaar. Zeventig procent van hen krijgt later echter gezondheidsproblemen die samenhangen met de behandeling. Een derde daarvan is ernstig. Hartfalen door bestraling of chemotherapie en borstkanker zijn voorbeelden van ernstige gezondheidsproblemen. Ook problemen met bijvoorbeeld hormonen, longen, nieren, milt of gehoororganen komen voor', zegt Leontien Kremer, kinderarts in het AMC. Samen met de zeven Nederlandse centra voor kinderoncologie en een keur van medisch specialisten (verenigd in SKION LATER) ontwikkelde Kremer de richtlijn 'kinderkanker vijf jaar na diagnose'. Dit met steun van het programma Kennisbeleid Kwaliteit Curatieve Zorg. 'We kunnen overlevenden van kinderkanker nu optimale zorg bieden. De richtlijn is ook voor ex-patiënten die inmiddels volwassen zijn. Die dreigen tussen wal en schip te vallen. Komen zij met bijvoorbeeld astmatische verschijnselen bij een dokter, dan denkt deze niet snel aan door kankertherapie veroorzaakt hartfalen.'

Waarom zijn alle gezonde dingen zo vies, vroegen kinderen toen ze nog dagelijks een lepel levertraan moesten innemen. **Gezond leven** is vaak lastig, voor ongezond gedrag hoeven we geen moeite te doen. Kunnen we dat niet omdraaien? Dat vereist onderzoek naar hoe mensen zich als vanzelf gezond gaan gedragen.

Eet het goede voorbeeld

'De geboorte van een kind is een 'levenslooppunt' dat je kunt gebruiken voor het beïnvloeden van eetgedrag', zegt Margret Ploum van het Voedingscentrum. Ze denkt dat ze met het project 'Eet het goede voorbeeld' iets te pakken heeft in de zoektocht naar manieren voor gedragsverandering. Namelijk ouders van jonge kinderen erop aanspreken dat goed voorbeeld, goed doet volgen. 'Ouders van kinderen van 0-4 jaar herkennen onze boodschap dat bijvoorbeeld een baaldag van je af snoepen geen goed voorbeeld is. Ook jonge vaders zijn bereid hun gedrag te veranderen als ze zich realiseren dat hun jonge kinderen gevoelig zijn voor hun slechte voorbeeld.' Bij de campagne via radio en tv behoort een website waar ouders kennis, tips & trucs en lijstjes met *do's* & *don'ts* krijgen aangeboden en verwezen worden naar de jeugdgezondheidszorg en consultatiebureaus. Ploum: 'Uit evaluatie in het kader van Gezond Gewicht 2009 blijkt dat de bewustwording en motivatie toenemen.'



Speurtocht naar de gezonde verleiding



‘Wij hebben met voedsel te maken vanwege onze verantwoordelijkheid voor de goede en veilige productie ervan. Gezondheid komt bij ons terug in onze beleidsterreinen natuur en recreatie. En gezondheid komt natuurlijk ook terug bij de productie van voedsel. Gezonde Voeding heeft betrekking op de mensen, maar het voedsel dat zij eten heeft invloed op de omgeving. Dat laatste gaat van mensenrechten en dierenwelzijn tot milieu. Het is heel logisch dat we op dit terrein samenwerken met VWS omdat we elkaar kunnen versterken,’ zegt Mireille Boshuizen van de directie Voedsel, Dier en Consument van het ministerie van LNV. Die samenwerking gebeurt in het programma Gezonde Voeding dat de ministeries van Volksgezondheid, Welzijn & Sport en Landbouw, Natuur en Voedselkwaliteit gezamenlijk financieren. ‘Voor ons is het beïnvloeden van het gedrag rond voeding en gezondheid een nieuw beleidsterrein,’ benadrukt Boshuizen.

Haar collega, Alma van der Gref, beleidsmedewerker Voeding en Overgewicht van het ministerie van VWS, heeft een langere traditie op het terrein van voeding en gezondheid, zoals met het vorige ZonMw-programma Verantwoorde Voeding. ‘Dat programma was nogal fundamenteel van karakter. Het huidige vervolg richt zich meer op het beïnvloeden van het voedingsgedrag van mensen. Van waarom mensen eten wat ze eten, weten we nog niet zoveel. Daar zitten fundamenteel wetenschappelijke aspecten aan, maar ik hoop dat het onderzoek de komende vier jaar ook leidt tot het uitproberen in de praktijk.’

Op aarde zijn een miljard mensen met overgewicht en evenzovelen zijn ondervoed. Dat is nog een reden om overconsumptie tegen te gaan, zegt LNV-er Boshuizen. ‘Wij kunnen het mensen gemakkelijk maken om gezonde en duurzame producten te kiezen – bijvoorbeeld door het aanbod ervan te vergroten en informatie te geven. Maar voor hoe je iemands gedrag kunt veranderen is veel kennis nodig. Zeker als het gaat om de jeugd, mensen met een lage sociaaleconomische status (SES) en ouderen. In de nu gehonoreerde projecten is dan ook veel aandacht voor factoren die de voedselkeuze bepalen, zoals de sociale en culturele context.’

Van der Gref: ‘Bij kinderen en mensen met een lage SES valt de meeste gezondheidswinst te behalen. Daarbij kijken we juist niet alleen naar overgewicht, maar ook naar de invloed van voedingspatronen op hart- en vaatziekten, diabetes en andere chronische ziekten. Sommige projecten worden gezamenlijk met de GGD, een ziekenhuis of een zorginstelling uitgevoerd, zodat de resultaten direct kunnen worden toegepast.’ Boshuizen: ‘De meeste projecten hebben te maken met onderzoek naar de factoren die het keuzegedrag bepalen. Bijvoorbeeld de beschikbaarheid van gezonde producten in een gesloten omgeving zoals schoolkantines of zorginstellingen. Of hoe je de lokale omgeving kunt inzetten bij het gezonder maken van kinderen, zoals via school- en groentetuintjes.’



VETisnietVET

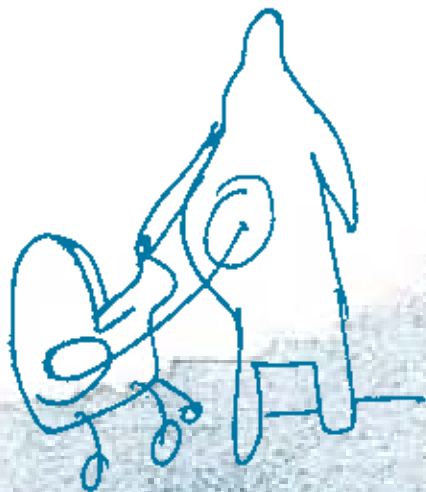
Voedingsadvies op maat levert het programma VETisnietVET, ontwikkeld door de afdeling Maatschappelijke Gezondheidszorg van het Erasmus MC Rotterdam. Het, op het voorkomen van overgewicht gerichte project, is bestemd voor scholieren in de eerste klas van de middelbare school. VETisnietVET is een website die de jongeren adviseert over gezond gedrag en hoe ze ongewenste gewichtstoename kunnen voorkomen. Of de hoeveelheid frisdrank die ze drinken teveel is en hoe ze minder fris zouden kunnen drinken. Bijna 900 leerlingen op twintig scholen deden mee. Tijdens de lesuren bezochten de kinderen de website, twee maanden lang eens per week. Vier maanden daarna meldden de kinderen dat ze wat minder snacken en fris dronken en wat meer groenten en fruit aten dan kinderen die VETisnietVET niet volgden. In lichamelijke activiteit, zittende bezigheden en de consumptie van vezels was geen verandering. Twee jaar later zijn geen effecten op overgewicht en middelomvang vast te stellen, wel lijkt het minder snacken en frisdrank drinken te beklijven. VETisnietVET heeft effect op het gezondheidsgedrag, maar een opfrisser tussendoor kan geen kwaad, concluderen de onderzoekers.

Krachtvoer

'Mijn indruk is dat er veel indianenverhalen de ronde doen over VMBO-scholieren. Het lijkt erop dat de scholieren helemaal niet zo slecht ontbijten als gedacht. Uit ons huidige onderzoek blijkt namelijk niet dat ze in het eerste en tweede jaar stoppen met ontbijten.' Patricia van Assema, onderzoeker bij de vakgroep Gezondheidsbevordering van de Universiteit Maastricht, kan het weten. Al vele jaren doet ze onderzoek als projectleider van 'Krachtvoer', een aanpak van het eetgedrag van leerlingen in de eerste twee klassen van het VMBO. Het lesprogramma, met bijzondere aandacht voor ontbijt, fruit en vette snacks, wordt gegeven door docenten Verzorging of Biologie. Het lesmateriaal is opgebouwd uit veel verschillende werkvormen. Van puzzels en quizzen tot het proeven en beoordelen van eten. Ook maken de kinderen zelf een fruitshake. De methode slaat aan, blijkt uit evaluatie. De consumptie van fruit blijkt toe te nemen. En jongeren die veel vette tussendoortjes eten, doen dat minder vaak. Het ontbijtgedrag verandert weinig tot niet. Voor de verdere verspreiding van het lesprogramma is een informatieklaar ontwikkeld en zijn vijf GGDen 'gerekruteerd' en getraind in het begeleiden van scholen.



Eten is niet triviaal. Zeker niet voor ouderen. Daarom geven ziekenhuizen structurele aandacht aan ondervoeding bij opname. Ook baby's zijn kwetsbaar. Die zijn het beste af met borstvoeding. Hoe voorkom je dat moeders daar voortijdig de brui aan geven? Dat vraagt om extra **zorg voor voeding**.



Borstvoeding

Borstvoeding staat onder druk doordat moeders het te druk hebben en ze borstvoeding niet langdurig willen combineren met hun baan en sociale leven, blijkt uit onderzoek van het Erasmus MC. Na de geboorte van hun kind legt ruim 80 procent van de moeders haar baby aan de borst. Na een half jaar is dat nog maar een kwart. Experts achten zes maanden als minimum voor positieve gezondheidseffecten van moedermelk, zoals minder infecties en overgewicht en hoge bloeddruk op latere leeftijd. Na drie maanden is voor de meeste moeders het zwangerschapsverlof voorbij. Dan haken zij vooral af door de combinatie van borstvoeden en een betaalde baan. Kolven op het werk lijdt onder het ontbreken van geschikte ruimtes, hoge werkdruk of lastige vergadertijden. Ook willen moeders vaak snel na de bevalling hun vrijheid terug en activiteiten ondernemen. De onderzoekers pleiten voor betere ondersteuning van jonge gezinnen, betere voorlichting voor aanstaande ouders en onderzoek naar de invloed van een langer zwangerschapsverlof.



SNAQ, voor uw levensreddende tussendoortjes

SNAQ doet precies wat de naam, *Short Nutritional Assessment Questionnaire*, belooft. Met drie vragen die een verpleegkundige kan stellen aan nieuw opgenomen patiënten in het ziekenhuis en het opnemen van de BMI (*body mass index*), bepaalt SNAQ of patiënten een grote kans hebben ondervoed te zijn of te raken. De vragen 'Bent u meer dan 6 kilo in het afgelopen half jaar of meer dan 3 kilo in de afgelopen maand afgevallen?', 'Heeft u hulp van een ander nodig bij het eten?' en 'Had u de afgelopen maand een verminderde eetlust?', zijn daarvoor genoeg. Hinke Kruizenga, diëtist-onderzoeker bij het VUmc in Amsterdam ontwikkelde de SNAQ om het risico op ondervoeding vast te stellen. Samen met zelfstandig adviseur Anja Evers introduceerde zij de methode in ziekenhuizen die deelnamen aan het kwaliteitsverbeterprogramma Sneller Beter. Daarvoor ontvingen de twee projectleiders van de Stuurgroep Ondervoeding een ZonMw Parel.

In ziekenhuizen komt ondervoeding vaak voor. Soms met ernstige gezondheidsproblemen als gevolg, zoals doorliggen, slechte wondgenezing, infecties en zelfs overlijden. 25 tot 40 procent van de patiënten die in het ziekenhuis worden opgenomen, zijn ondervoed. Een vroegtijdige herkenning en behandeling daarvan is dan ook cruciaal. De meeste ziekenhuizen gebruiken inmiddels de eenvoudig uit te voeren SNAQ en soms de vergelijkbare MUST (*Malnutrition Universal Screening Tool*). Zo kan snel worden bepaald of iemand lijdt aan matige of ernstige ondervoeding. Ondervoede patiënten kunnen dan extra aandacht krijgen van diëtisten en voedingsassistenten. Met systematische aandacht voor ondervoeding van hun patiënten

kunnen ziekenhuizen een belangrijke bijdrage leveren aan het herstel van deze patiënten en het verhogen van hun kwaliteit van leven.

Uit een evaluatie blijkt dat toepassing van de SNAQ en een multidisciplinair behandelplan effectief en kosteneffectief zijn. De interventie vereist echter voortdurende aandacht van de verschillende professionals. Zo moeten de drie SNAQ-vragen worden opgenomen in de verpleegkundige intake en de antwoorden verwerkt in het elektronisch patiëntendossier. Verpleegkundigen, voedingsassistenten, artsen, diëtisten en facilitaire medewerkers moeten gezamenlijk zorgen dat de patiënt voldoende energie en eiwitten krijgt. Dit alles in de korte tijd dat patiënten tegenwoordig in een ziekenhuis verblijven – gemiddeld vijf tot zes dagen. Zo'n gezamenlijke aanpak vereist dan ook veranderingen die in het ziekenhuis breed worden gedragen.

In de periode 2006 – 2008 deden 50 ziekenhuizen mee met de nieuwe aanpak. Gemiddeld wordt daar 75 procent van de patiënten bij opname gescreend op ondervoeding. Inmiddels zijn ook 'toolkits ondervoeding' beschikbaar voor hoogrisico poliklinieken en kinderafdelingen in ziekenhuizen en er is een afzonderlijk screeningsinstrument voor verpleeghuizen en verzorgingshuizen. Ook de eerste lijn en thuiszorg worden in toenemende mate betrokken bij het signaleren en aanpakken van ondervoeding. Zodat minder mensen ondervoed zijn als ze in het ziekenhuis worden opgenomen en de in het ziekenhuis ingezette behandeling na ontslag ook thuis kan worden voortgezet.

Atopie en borstvoeding

Borstvoeding beschermt tegen atopische aandoeningen, zoals eczeem, voedsel- en luchtwegallergie. Maar als de moeder een genetische aanleg voor allergie of astma heeft, zou borstvoeding de kans op atopie bij het kind juist verhogen. Daarvan blijkt, in een onderzoek met 2.800 zuigelingen, geen sprake. Ook hebben in de moedermelk aanwezige immuunfactoren geen invloed op de kans op eczeem, wheeze of allergische gevoeligheid bij het kind. Wat dat betreft lijkt de vetzuursamenstelling van de melk een veel grotere invloed te hebben en die is onafhankelijk van de aanleg van de moeder voor atopie. In ontwikkelingslanden is aangetoond dat borstvoeding beschermt tegen infectie door rotavirussen. Het door de capaciteitsgroep Epidemiologie van de Universiteit Maastricht uitgevoerde onderzoek wijst erop dat dit ook in ontwikkelde landen het geval is.

Blikjes fris

De Vrije Universiteit Amsterdam bestelde in 2009 een kwart miljoen blikjes frisdrank voor de wetenschap. Onderzoekers vermoeden dat suiker uit frisdrank of limonade ongemerkt bij kinderen naar binnen glijdt zonder dat hun lichaam daarvoor compenseert en de kinderen later op de dag minder zouden eten. Om die hypothese te toetsen, krijgen driehonderd basisscholieren anderhalf jaar lang elke dag een blikje VU-limonade zonder suiker. Driehonderd andere kinderen op dezelfde scholen krijgen elke dag net zo'n blikje, maar dan met suiker. Kinderen mogen alleen meedoen als ze al dagelijks frisdrank of vruchtensap drinken, zodat de VU-frisdrank daarvoor in de plaats kan komen. Aan de blikjes is niet te zien of er wel of geen suiker in zit, ook de onderzoekers weten het niet. Dat wordt pas bekend in 2011, als alle kinderen voor de laatste keer zijn gewogen.



Een papje voor het lijf en een pilletje voor de ziel.
Medicijnen zijn het meest onderzochte en gebruikte wapen in het arsenaal van de dokter. Toch zitten er grote gaten in de kennis over dat wapen, zoals van het effect van medicijnen op specifieke bevolkingsgroepen. Aan die omissies wordt gewerkt.



Klinische studies mager voor brede toepassing medicijnen



Een goed gebruik van geneesmiddelen is meer dan het op de markt brengen van een medicijn en artsen op het hart drukken dat ze het geneesmiddel goed voorschrijven en patiënten dat ze het trouw innemen. Het signalement Goed Gebruik Geneesmiddelen dat ZonMw maakte onder voorzitterschap van emeritus hoogleraar Interne Geneeskunde Pim van Aken, constateert een aantal lacunes in de praktijk van het geneesmiddelengebruik. Dat begint al met het onderzoek naar geneesmiddelen. Dat is gefragmenteerd en weinig gecoördineerd, stelt Van Aken. 'Het meeste onderzoek geschiedt door de industrie en is gericht op de innovatie en de werking van geneesmiddelen. Onderzoek naar wat er gebeurt als een middel eenmaal op de markt is, geschiedt te weinig en niet structureel.'

Vergeleken met de kennis over werking en veiligheid, is bijvoorbeeld weinig bekend over de juiste dosering van een medicijn voor verschillende groepen in de bevolking, weinig bekend van over- en onderbehandeling en effecten bij specifieke groepen als kinderen, jongeren en ouderen. Van Aken: 'Wat de industrie bij de aanvraag voor toelating van een geneesmiddel heeft geconstateerd in klinische studies over veiligheid, werkzaamheid en gebruik, is feitelijk onvoldoende voor toepassing van dat medicijn in de algemene bevolking. Twee voorbeelden: de lever van kinderen werkt nog niet zo goed als die van volwassenen. Dat zou consequenties moeten hebben voor de dosering van medicijnen die via de lever worden afgebroken. En bij ouderen zie je veel polyfarmacie, ze gebruiken diverse medicijnen tegelijkertijd.'

Daar is een gebrekkige coördinatie tussen de verschillende behandelaren een van de problemen.'

Medicijnen kunnen elkaar versterken en verzwakken of bijwerkingen hebben die extra aandacht verdienen in een bepaalde patiëntengroep. Van Aken: 'Ouderen bijvoorbeeld, hebben vaak een wat labielere evenwicht. Een middel dat de bloeddruk verlaagt, kan leiden tot vaker vallen. Niet alleen heeft zo'n medicijn dan een negatieve invloed op de kwaliteit van leven van de patiënt, het verhoogt ook de kosten van de gezondheidszorg.'

De opstellers van het signalement zijn nu bezig met een verdieping die het ministerie van VWS zal gebruiken om een prioriteitsvolgorde aan te brengen in de geconstateerde lacunes. Wat Van Aken betreft, zou onderzoek naar de mogelijkheden om de patiëntveiligheid te verbeteren, hoog op dat lijstje mogen eindigen. 'De Inspectie voor de Gezondheidszorg constateert dat jaarlijks 400 tot 700 patiënten overlijden door bijwerkingen van medicijnen en dat bijwerkingen verantwoordelijk zijn voor vijf procent van de ongeplande opnamen in ziekenhuizen. Dat is veel te veel.'

Het signalement pleit voor de instelling van een duidelijk herkenbare en onafhankelijke financieringsbron die het mogelijk maakt op structurele basis aandacht te besteden aan een goed gebruik van geneesmiddelen in onderzoek, onderwijs, opleiding, de structuur van de zorg en bij de invoering van richtlijnen.

Gekweekte huid

Uit menselijke huidcellen gekweekte huid vormt een uitstekend alternatief voor dierproeven. Bijvoorbeeld om geneesmiddelen en chemische stoffen op veiligheid te testen of huidkanker te onderzoeken. Gekweekte menselijke huid is zelfs beter dan huid van proefdieren omdat de menselijke huid uniek is in het dierenrijk. Kon 20 jaar geleden alleen de opperhuid worden gekweekt, nu kweekt het onderzoekslaboratorium Huidziekten van het Leids Universitair Medisch Centrum menselijke huid van volledige dikte – opperhuid en lederhuid. Zo kunnen wondgenezing, littekenvorming en blaarvorming in het laboratorium worden bestudeerd. Ook is de levensduur van de huidkweek aanzienlijk verlengd naar 20 weken. Dit project heeft een ZonMw Parel gekregen. Met steun van het programma Dierproeven Begrensd wordt nu met dit huid-model onderzocht hoe transplantatiepatiënten huidkanker krijgen door het gebruik van immuun-onderdrukkende medicijnen.

SSRIs

Het eerste middel bij depressies en angststoornissen is vaak een SSRI (*selective serotonin reuptake inhibitor*), een medicijn dat bewerkstelligt dat de neurotransmitter serotonine langer actief blijft in de hersenen. Verbeteren de klachten binnen zes weken niet, dan schrijft de arts meestal een hogere dosis voor. Dat blijkt een zinloos voorschrift, constateert Eric Ruhé, psychiater bij de afdeling Stemmingstoornissen van het AMC na een placebogecontroleerde klinische studie. Hij en zijn collega's vonden geen klinisch voordeel van deze verhoging van de dosis, wel nadelen: de bijwerkingen nemen toe. Een vervolgonderzoek met beeldvormende technieken (SPECT) in de hersenen van patiënten leert inderdaad dat een hogere dosis SSRI geen zin heeft. Het aantal plekken op de hersencellen waaraan de SSRIs binden, neemt niet toe als de dosis van het medicijn wordt verhoogd. Ook bij lagere doses SSRI zijn de cellen er al mee 'verzadigd'. Niet meer doen, concluderen de onderzoekers. Het kost alleen maar geld en veroorzaakt bijwerkingen.

Medicijnverstrekking

Het aantal incidenten in de ouderen- en gehandicaptenzorg kan worden gehalveerd door een nieuwe manier van uitreiken van medicijnen. Jaarlijks overlijden zo'n 1.250 mensen door verkeerd medicijngebruik en belanden er 19.000 in het ziekenhuis. Een forse afname van het aantal incidenten werd bereikt in het Verbetertraject Medicatieveiligheid van het programma Zorg voor Beter. Daarin namen 35 organisaties uit de ouderenzorg, verstandelijke gehandicaptenzorg en de langdurige geestelijke gezondheidszorg diverse maatregelen om de medicijnverstrekking te verbeteren. Ze voerden bijvoorbeeld een extra controle uit na het uitdelen van pillen of verduidelijkten de medicatielijsten. Ook kregen meer patiënten hun medicatie in eigen beheer en werden daardoor onafhankelijk van anderen. Ook dat vermindert de kans op fouten bij het klaar leggen of uitdelen van de medicatie.



Ziek ben je niet alleen. Hoewel? Sommigen hebben een ziekte die zelden voorkomt. Wie is, behalve een enkele onderzoeker, geïnteresseerd in het ontwikkelen van een medicijn tegen zulke **zeldzame ziekten**? Patiënten strijden met succes tegen die stiefmoederlijke behandeling.

Innovatief klimaat wezenlijk voor weesgeneesmiddelen

Nederland blijft achter op het gebied van de weesgeneesmiddelen. Dat zijn medicijnen, die stiefmoederlijk worden behandeld in het onderzoek naar nieuwe geneesmiddelen, doordat er onvoldoende koopkrachtige vraag is om deze medicijnen op de markt te brengen of omdat er nog weinig onderzoeksresultaten zijn om een therapie (verder) te kunnen ontwikkelen. Bij zeldzame aandoeningen gaat het om minder dan vijf patiënten per 10.000 mensen. Weesgeneesmiddelen zijn medicijnen tegen zeldzame aandoeningen. Voorbeelden van zeldzame aandoeningen zijn zeldzame stofwisselingsziekten en spierziekten, als de ziekten van Pompe, Fabry en Gaucher, ALS en zeldzame kankersoorten.

Apotheker Harald Heemstra promoveerde bij de Universiteit Utrecht op onderzoek naar de succes- en faalfactoren bij de ontwikkeling en registratie van weesgeneesmiddelen. Hij vergeleek weesgeneesmiddelen die wel en niet toegelaten zijn tot de markt in de EU en de Verenigde Staten. Van de Europese registratie-autoriteit EMA hebben nu 700 stoffen in ontwikkeling de status van weesgeneesmiddel gekregen.

Heemstra: 'Een groot deel van die middelen wordt ontwikkeld door kleine bedrijven. Uit onderzoek blijkt dat kleine bedrijven veel meer moeite hebben om een medicijn uiteindelijk geregistreerd te krijgen dan grote. Ervaring met het registreren van een geneesmiddel speelt daarbij een belangrijke rol. Een oplossing voor een klein bedrijf om een middel geregistreerd te krijgen, kan zijn het management

op tijd zo te veranderen dat het de daarvoor benodigde expertise in huis heeft. Of er moet worden samengewerkt met ervaren adviseurs of met grotere en meer ervaren bedrijven.'

Middelen die al op de markt zijn voor een andere indicatie hebben, zoals verwacht, meer kans op registratie dan volledig nieuwe moleculen. Verrassender was dat het ook belangrijk is met welke 'uitkomstmaten' een klinische studie wordt beoordeeld. Heemstra: 'Dat er, dankzij het middel, minder mensen sterven, is vaak niet aan te tonen met deze kleine groepen patiënten. Een ander eindpunt voor bijvoorbeeld een middel tegen spierziekte kan zijn de afstand die iemand in zes minuten kan lopen. Het is dan ook belangrijk niet te weinig, maar ook niet te veel te meten.'

Een belangrijke maatstaf voor het succes is ook het innovatieve farmaceutische klimaat in een land, ontdekte Heemstra. 'Nederland heeft met 12 middelen, relatief weinig weesgeneesmiddelen in the pijplijn. Dat blijkt samen te hangen met een relatief gering aantal aangevraagde patenten binnen de farmacie in het algemeen, met een relatief klein aantal farmaceutische midden- en kleinbedrijven en met de relatief geringe uitgaven voor onderzoek en ontwikkeling van de farmaceutische industrie in Nederland. Dat zou gestimuleerd moeten worden. Gelukkig worden de laatste jaren in Nederland bedrijfsspinn-offs vanuit de academische ziekenhuizen en universiteiten en het verwerven van patenten gestimuleerd.'





Zeldzame aandoeningen

E-Rare heet het Europese netwerk dat de infrastructuur wil verbeteren voor onderzoek op het terrein van zeldzame ziekten. Het netwerk bestaat uit tien partners uit acht Europese landen, waaronder het Nederlandse ZonMw. Het netwerk is verantwoordelijk voor de ontwikkeling en organisatie van nationale en regionale onderzoeksprogramma's voor zeldzame aandoeningen. E-Rare moet het onderzoek naar zeldzame ziekten in Europa doen bloeien. In 2009 is een gemeenschappelijke call georganiseerd om Europese consortia op te bouwen en gezamenlijk onderzoek te verrichten. In deze ronde zijn 16 projecten gefinancierd, waarvan bij negen projecten 14 Nederlandse onderzoeksgroepen zijn betrokken, die gezamenlijk een budget van 1,7 miljoen euro voor drie jaar van ZonMw kregen. Het programma is bedoeld om de Europese samenwerking te bevorderen, maar vooral om versnippering van het onderzoek te voorkomen en een multidisciplinaire aanpak te stimuleren.

Kenniscentrum

Het Centrum voor Lysosomale en Metabole Ziekten van het Erasmus Medisch Centrum Rotterdam is kenniscentrum voor drie zeldzame stofwisselingsziekten. Dat betekent dat het geneesmiddelen mag voorschrijven voor de behandeling van deze erfelijke ziekten – de ziekte van Pompe en mucopolysaccharidose II (syndroom van Hunter) en VI (syndroom van Maroteaux-Lamy). Dit zijn ernstige aandoeningen die vaak tot een vroege dood leiden. De medicijnen ervoor zijn wel geregistreerd, maar de vergoeding ervan valt onder een 'voorlopige voorziening' – de beleidsregel weesgeneesmiddelen. Ze mogen alleen in gespecialiseerde centra worden toegepast op voorwaarde dat wordt onderzocht of het gebruik van deze middelen – die tussen de 300.000 en 600.000 euro per patiënt per jaar kosten – in de dagelijkse praktijk doelmatig is. 'Wij zien jaarlijks 150 patiënten, die gezamenlijk 3000 infusies met deze weesgeneesmiddelen krijgen. Met behulp van financiering vanuit het programma Dure- en weesgeneesmiddelen, bestuderen wij ook het effect van de therapie in de praktijk en de daarbij behorende kosten', zegt Ans van der Ploeg, hoogleraar Kindergeneeskunde en voorzitter van het kenniscentrum.



Patiëntenparticipatie

Speciale wetgeving om de behandeling van mensen met een zeldzame aandoening te stimuleren, is belangrijk geweest voor een innovatieve rol van patiëntengroepen. Vooral door de Amerikaanse 'Orphan Drug Act' en de Europese opvolger hiervan, hebben patiënten een nieuwe plek gekregen, stelt Cees Smit, die op uitnodiging van de Stuurgroep Weesgeneesmiddelen in oktober 2009 sprak op de FIGON Geneesmiddeldagen. Daarmee kregen patiëntenorganisaties een nieuwe kans: het adviseren en deelnemen in wetenschappelijk onderzoek en bij besluitvorming over therapie voor ernstige, tot dan toe niet behandelbare ziekten. Patiënten met zeldzame aandoeningen hebben zelf vaak zeer gedetailleerde kennis over hun aandoening. Naast fondswerving voor onderzoek, zoals veel in de Verenigde Staten geschiedt, hebben ze ook hun ervaringsdeskundigheid te bieden. Bovendien vormen onervulde medische behoeften voor ernstige en levensbedreigende ziekten de drijvende kracht voor patiëntengroepen zich te bemoeien met de ontwikkeling van medicijnen. Organisaties van patiënten met een zeldzame aandoening beschikken over onschatbare informatie die dikwijls onontbeerlijk zijn voor het vergaren van wetenschappelijke kennis en het ontwikkelen van een geneesmiddel.



Colofon

Redactie
Maarten Evenblij
Eindredactie
Nelleke Honingh, Wout Joling
Vormgeving
www.bureau-opstand.nl
Illustraties
Klutworks, Den Haag
Drukwerk
Broese & Peereboom, Breda
Oplagenummer
1750/05/2010/SAAB

Als intermediair tussen maatschappij en wetenschap werkt ZonMw aan de verbetering van preventie, zorg en gezondheid door het stimuleren en financieren van onderzoek, ontwikkeling en implementatie. ZonMw staat voor kennisvermeerdering, kwaliteit en vernieuwing in het gezondheidsonderzoek en de zorg. De organisatie bestrijkt het hele spectrum van fundamenteel gezondheidsonderzoek tot en met de praktijk van de zorg – van preventieve en curatieve gezondheidszorg tot en met de jeugdzorg.

ZonMw heeft als hoofdopdrachtgevers het ministerie van VWS en NWO.

Nederlandse organisatie
voor gezondheidsonderzoek
en zorginnovatie

ZonMw

Laan van Nieuw Oost Indië 334
2593 CE Den Haag
Postbus 93245
2509 AC Den Haag
Telefoon 070 349 51 11
Fax 070 349 53 58
info@zonmw.nl
www.zonmw.nl