

## STAP Nieuwsbrief 12

mei 2022

### STAP deelnemers geschoold

Na twee jaar van voornamelijk digitaal contact en uitgestelde bijeenkomsten zijn we heel verheugd dat de STAP scholing dit jaar weer werd opgestart. Trainer Maarten de Wit heeft onze nieuwe(re) STAP deelnemers in twee sessies wegwijs gemaakt in de wonderre wereld van patiëntparticipatie.

De eerste online sessie voor patiëntvertegenwoordigers was gericht op de toegevoegde waarde van ervaringsdeskundigheid bij onderzoek. Hoe kun je die ervaringsdeskundigheid vertalen naar inbreng bij wetenschappelijk onderzoek? De praktijk van wetenschappelijk onderzoek werd verder toegelicht, onder meer met behulp van de empirische onderzoekscirkel. De online sessie voor onderzoekers besteedde aandacht aan de meerwaarde van patiëntparticipatie bij onderzoek. Twee ervaren STAP patiëntvertegenwoordigers deelden hierbij hun ervaringen bij onderzoeken in de kliniek en op het laboratorium. Zowel onderzoekers als patiënten maakten in de eerste sessie kennis met de verschillende rollen van patiënten in onderzoeksprojecten, de participatiematrix en de door STAP gebruikte documenten ter ondersteuning van de kennismaking en samenwerking. Dit alles kwam tot leven in de gezamenlijke 'live' sessie op de Sint Maartenskliniek waarin onderzoekers en patiëntvertegenwoordiger met verschillende opdrachten en rollenspellen valkuilen in de samenwerking leerden omzeilen en tips te krijgen voor vruchtbare samenwerkingen. Dank en felicitaties aan alle deelnemers, ook de deelnemers die een van de sessies door ziekte afwezig waren.

Binnen STAP zijn we trots op de manier waarop we de samenwerking tussen patiëntvertegenwoordigers en onderzoekers vormgeven. Door te kiezen voor een gezamenlijke training van patiënten en onderzoekers onderscheiden we ons van andere initiatieven.

### STAP in het Loop Expertise Centrum

De Sint Maartenskliniek heeft een mooie subsidie gekregen voor onderzoek binnen haar topspecialistische zorg in het Loopexpertisecentrum. De subsidie is voor nieuw onderzoek naar behandelingen en technologie om het lopen te ondersteunen voor mensen die een CVA hebben doorgemaakt, een dwarslaesie hebben of een spierziekte. Het actief betrekken van patiënten bij het onderzoek was een belangrijke voorwaarde. Daarom dacht een adviesraad vast mee bij de aanvraag. En daarna begon het echte werk. In maart en april jongstleden zijn de junioronderzoekers en de patiëntvertegenwoordigers uit de adviesraad getraind, volgens de STAP methode. Ook hier heeft de bestaande samenwerking dankzij de training een flinke boost gekregen. Mooi om te zien dat participatie al zo vroeg en gedurende de hele projectperiode expliciet vorm krijgt. De nieuwe onderzoekers konden vrijwel direct contact konden onderhouden met de patiënten voor input voor hun onderzoek. En zo breidt STAP zich langzaam uit naar andere disciplines en patiëntgroepen.

#### Hard gewerkt aan een NWO- aanvraag voor een grote subsidie van het IPPOA-project

Onderzoekers van het Radboudumc, de Sint Maartenskliniek en de Universiteit van Twente hebben, in samenwerking met patiëntvertegenwoordigers Colette, Yvonne en Sandra hard gewerkt aan een grote aanvraag, het IPPOA project. IPPOA staat voor: Increased Patient Participation in Osteoarthritis.

### STAP denkt mee met een grote aanvraag voor artrose-onderzoek

Mensen met artrose kunnen door hun klachten minder goed participeren in de maatschappij. In 2040 is artrose de meest voorkomende chronische aandoening (> 2 miljoen mensen), mede als gevolg van vergrijzing, overgewicht en/of bewegingsarmoede. Dit betekent dat artrose ook impact heeft op de maatschappij door het grote aantal mensen dat

[Typ hier]

hier mee te maken krijgt. Met het IPPOA-project willen we de impact van deze “artrosepandemie” op zowel de kwaliteit van leven van de individuele patiënt als op kosten voor de maatschappij sterk verminderen.

We gaan ervan uit dat de ziektelast vanwege artrose ontstaat en voort bestaat door een samenspel van biologische, psychologische en sociale factoren; die gaan we allemaal in kaart brengen.

Met de verzamelde gegevens willen we onderliggende oorzaken van ziektelast door artrose verklaren en onderzoeken welke factoren bijdragen aan een toename van ziektelast. Ook wordt in een laboratorium setting onderzocht bij welke mensen met artrose hun cellen goed reageren op al bestaande medicatie voor hart- en vaatziekten en/of jicht en bij welke mensen dat niet het geval is. Vervolgens gaan we de effecten van deze medicatie onderzoeken bij die mensen met artrose bij wie hun cellen goed reageren. Ook gaan we uittesten of we voorlichting over artrose en behandelmogelijkheden moeten en kunnen aanpassen voor mensen met minder gezondheidsvaardigheden.

Colette, Yvonne, Sandra en ook Rita hebben tijdens verschillende bijeenkomsten met alle betrokken onderzoekers input gegeven op deze plannen. Dit heeft erin geresulteerd dat patiënt participatie bij onderzoek ook een grote rol krijgt in het IPPOA-project, mocht het inderdaad positief beoordeeld worden door de subsidiegever, NWO. We hopen in het najaar u hierover te informeren!

## STAP breidt uit

Er is ruimte voor nieuwe patiëntvertegenwoordigers om mee te denken bij onderzoek. Dat geldt niet alleen voor reuma-gerelateerde aandoeningen. Mensen met andere aandoeningen, zoals spierziekten, een doorgemaakte beroerte, of mensen die een operatie aan ruggenwervel, heup of knie hebben gehad[1].\* Er is dan ook een nieuwe flyer ontworpen en informatie op de site toegevoegd: [www.maartenskliniek.nl/stap](http://www.maartenskliniek.nl/stap). De informatie op site zal de komende periode steeds verder worden geactualiseerd.

## Onderzoeksnieuws uit het Laboratorium Experimentele Reumatologie Radboudumc

Door: Onno Arntz wetenschappelijk onderzoeker Radboudumc

In mijn onderzoek heb ik extracellular vesicles (EVs) bestudeerd in reuma. EVs zijn minuscule kleine cel blaasjes (ongeveer even groot als een virus) die uitgescheiden worden door vrijwel alle cellen en in lichaamsvloeistoffen terecht komen. Ze komen onder andere voor in urine, bloed, speeksel en melk en zijn hieruit vrij gemakkelijk te isoleren. Ze bevatten verschillende eiwitten die getransporteerd kunnen worden naar andere cellen, zelfs op “grote” afstand. Omdat ze hierdoor cellen kunnen veranderen, worden EVs steeds vaker gezien als ziekte bijdragers.

Mijn onderzoek bestaat uit 2 delen. Als eerste heb ik uit het bloed van reuma patiënten EVs geïsoleerd en hun eiwit inhoud vergeleken met EVs van gezonde donoren. Het blijkt dat meer dan 90% van de EV eiwitten identiek zijn, maar ook dat in reuma EVs enkele eiwitten sterk verhoogd aanwezig zijn. De gemeten concentratie van deze eiwitten was sterk geassocieerd met de persoonlijke welzijn score (VAS) bepaald door de patiënt zelf en niet met de standaard klinische reuma scores. Deze bevinding was erg verrassend en we willen deze bevinding verder gaan onderzoeken om de bijdrage van EVs aan de vitaliteit van de reuma patiënt te begrijpen. Hopelijk kunnen we voor dit onderzoek financiering krijgen zodat er mogelijk in de toekomst een medicijn ontwikkeld kan worden om het welzijn (denk aan pijn) van de reuma patiënt te verbeteren.

Als tweede heb ik koemelk EVs bestudeerd als mogelijke medicijn voor reuma patiënten. Ik heb EVs geïsoleerd uit een pak melk van de plaatselijke supermarkt. We hebben aangetoond in 2 verschillende preklinische reuma modellen dat door het drinken van koemelk-EVs, gewrichtsontstekingen worden geremd. Ik heb de inhoud van deze EVs bestudeerd en gevonden dat er ontstekingsremmende eiwitten in zitten. Ook heb ik aangetast reuma kraakbeen en kraakbeen cellen blootgesteld aan deze koemelk-EVs en gevonden dat ze ook hier een beschermd effect hebben. Momenteel zijn we in een groter samenwerkingsverband een methode aan het ontwikkelen om een grote hoeveelheid koemelk-EVs te isoleren. Het maakt mij enthousiast dat deze ontstekingsremmende biologische koemelk-EVs in de toekomst mogelijk kunnen helpen om reuma beter onder controle te krijgen waardoor de vitaliteit van de reuma patiënt verbeterd wordt.

[Typ hier]