



Sint Maartenskliniek

Radboudumc



Nieuwsbrief STAP

Nummer 15 - november 2023

Inhoudsopgave

- **Aanvragen gehonoreerd!**
- In de kijker
- Terugblik STAP bijeenkomst
- Save te date: volgende STAP bijeenkomst 31 januari 2024
- Visie van STAP op patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek
- In de prijzen gevallen
- TopTreat
- Technologie: het gebruik van een Myosuit bij incomplete dwarslaesie
- SMALLL-congres
- Training
- Op stap met STAP
- Over REIS gesproken...

Aanvragen gehonoreerd!

Regelmatig vragen we jullie om mee te denken met allerlei onderzoeksaanvragen. Wist je dat de kans op toekenning van een aanvraag ongeveer 1 op 10 is? Onderzoekers hebben dan ook het uithoudingvermogen als veel voetbalfans: ze kunnen omgaan met meer teleurstellingen dan overwinningen. Toch werden deze zomer twee onderzoeksvorstellen van het Radboudumc door ReumaNederland toegekend. Reden voor een bescheiden feestje op de afdeling.

Het team van professor Van der Kraan mocht een vervolgonderzoek starten. Het gaat om onderzoek naar tien eiwitten die vermoedelijk een rol spelen bij het ontstekingsproces van artrose. Hier is in de voorgaande jaren al veel expertise in ontwikkeld, en de laboratoriumonderzoekers kunnen weer even vooruit!

De onderzoeksgroep van reumatologen, onder leiding van professor Van der Horst- Bruinsma, kan dankzij

de andere toekenning verder onderzoek doen naar het verschil tussen de seksen bij ontstekingsreuma. Onderzoekers buigen zich bijvoorbeeld over vragen als:

- Werken bepaalde biologicals beter bij vrouwen dan bij mannen met axiale Spa?
- Geeft de overgang een extra verhoogd risico op hart- en vaatziekten bij vrouwen met deze vorm van reuma?
- Reageren mannen anders dan vrouwen op de behandeling van een hartspierontsteking bij systemische sclerose?
- Hebben mannen met systemische sclerose een slechtere longfunctie dan vrouwen?

Dit zijn belangrijke vragen om antwoorden op te krijgen.

Niet alleen de expertise van beide toonaangevende onderzoeksgroepen leidde tot de toekenning van ReumaNederland. Ook de jarenlange ervaring en betrokkenheid van patiënten bij het onderzoek (STAP) speelde een belangrijke rol. Twee STAP patiëntenvertegenwoordigers gingen mee op selectiegesprek bij ReumaNederland. Dit soort uitzonderlijke betrokkenheid bij verschillende fasen in de voorbereiding en aanvraag toont de inzet van de onderzoekers en patiënten die verbonden zijn aan STAP om samen te werken.



In de kijker

In STAP zitten bijna zestig mensen. Wat motiveert ze? We vroegen het aan Valérie Bodelier:

“Mijn ogen zijn weer gaan sprankelen”

Het betekent veel voor mij om patiëntvertegenwoordiger bij STAP te zijn. Ik had nooit gedacht dat ik door mijn ziekte waardevolle kennis heb die patiënten en onderzoekers verder kan helpen. Wat ik zoal doe als patiëntvertegenwoordiger?

- Ik had speeddates met medisch studenten, zodat zij een breder beeld krijgen van de impact van de ziekte op de patiënt en diens omgeving.
- Ik gaf adviezen in onderzoek naar zelfmanagement. Samen met de onderzoekers stelden we een online enquête op!
- Ik gaf een interview over het leven met artrose, na een ontdekking van onderzoekers van de Sint Maartenskliniek. Er waren positieve effecten op artrose gevonden na gebruik van een al bestaand en goedkoop medicijn.
- Ik stond met mijn verhaal in de krant en kwam op televisie. Dit draagt bij aan een betere beeldvorming en begrip over artrose. In mijn eigen omgeving, en hopelijk ook bij anderen.
- Tot slot heb ik het patiëntenperspectief en -belang kunnen benadrukken in een nieuw onderzoeksvoorstel dat meedingt naar een subsidie.

Ik haal er voldoening uit als ik merk dat mijn adviezen ertoe doen en worden meegenomen. Of wanneer anderen beter begrijpen dat een ziekte meer is dan een aantal symptomen, maar raakt aan je menszijn, aan je kwaliteit van leven. STAP is voor mij samenwerken met de onderzoekers, communiceren, elkaar begrijpen en respecteren, waardoor wetenschap beter aansluit bij de praktijk van de patiënt. Dat is gewoon fantastisch! Omdat dit me allemaal zoveel energie geeft, start ik in september de EUPATI opleiding voor patiëntvertegenwoordigers in Nederland. De opleiding laat alles zien op het gebied van medicijnontwikkeling en medicijninnovatie. Met deze nieuwe kennis hoop ik mijn STAP-genoten en andere patiënten van goede informatie te kunnen voorzien en in de toekomst nog breder ingezet te kunnen worden. Kortom, deelnemen aan STAP is leuk en afwisselend. En door deze bijdragen zijn mijn ogen weer gaan sprankelen!

Op 21 juni vond er weer een STAP bijeenkomst plaats op de Sint Maartenskliniek. Het onderwerp was: Perspectieven op patiëntenparticipatie. Het uitgebreide verslag hierover is terug te lezen op de STAP website:

Het eerste deel van de avond werd door vier sprekers ingeluid.

Jolanda Huizer van ZonMW bijt het spits af. ZonMW is een organisatie die subsidies verstrekt aan onderzoeken en projecten die werken aan een goede gezondheid voor iedereen. Met dat geld moet verantwoord worden omgegaan. Daarom is het van groot belang om de mensen erbij te betrekken over wie het onderzoek/project gaat. Maar er kunnen ook knelpunten ontstaan vanuit de samenwerking en vraag naar participatie. Daarover gaat Jolanda in het tweede deel van de avond in gesprek met de aanwezigen.

Ilse van Nes is revalidatiearts en onderzoeker bij de Sint Maartenskliniek. Ze vertelt over het belang van patiëntenparticipatie bij onderzoek naar technologische interventies. Ook zij heeft een aantal vragen die ze na de pauze wil bespreken met de deelnemers van STAP.

Sandra Ahoud is niet alleen deelnemer bij STAP, maar ook ervaringsdeskundige en referent bij ReumaNederland. Zij weet vanuit de verschillende perspectieven hoe belangrijk de inbreng van patiënten is bij de beoordeling en uitvoer van onderzoeksprojecten. Zij benadrukt het belang van alle initiatieven die er zijn op dit terrein om onderzoekers te ondersteunen om hun werk zo relevant mogelijk te maken.

Marco van der Linden is deelnemer aan STAP TZO en kaderlid onderzoek van Spierziekten Nederland. Hij benadrukt dat de participatie in Nederland al een stuk beter is dan in andere landen. Ook dat is een belangrijke erkenning aan patiënten en onderzoekers voor wie het al 'gewoon' is om samen te spreken, te werken en aan congressen deel te nemen. In andere landen is men een stuk minder ver. Daar staat tegenover dat er ook een groot beroep wordt gedaan op patiënten en patiëntenorganisaties om hieraan mee te werken. Er is niet altijd voldoende draagkracht onder de organisaties en mensen die betrokken zijn. Hij geeft aan dat hij later met de aanwezigen van gedachten wil wisselen over hoe meer nieuwe mensen te werven die zich willen aansluiten bij patiëntenorganisaties.

In het tweede deel van de bijeenkomst gaan de sprekers tijdens gesprekstafels in gesprek met de deelnemers. Ze halen daar de volgende antwoorden, ervaringen, inzichten en aandachtspunten op.

Jolanda Huizer:

- Het lijkt alsof de samenwerking tussen de onderzoekers en patiënten binnen de Sint Maartenskliniek tamelijk goed geïntegreerd is.
- De start van de samenwerking en tussentijdse afspraken lijken goed te lopen, maar neem mee hoe je een werkrelatie 'afhecht'. Dus wanneer is de samenwerking ten einde en hoe markeer en communiceer je dat?
- Betaling van patiënten voor de inbreng van de ervaringskennis is niet vanzelfsprekend.
- Betaling van patiënten kan soms tot bepaalde problemen leiden (lees: beperkingen in wet- en regelgeving voor mensen die een uitkering ontvangen), waarvoor creatieve oplossingen kunnen worden gezocht.

Ilse van Nes:

- Heeft van de deelnemers mooie suggesties gekregen over hoe patiënten betrokken kunnen zijn bij de opzet en ontwikkeling van de kennisagenda van het onderzoek.
- Hoe dat aan te laten sluiten bij de behoefte van patiënten, bijvoorbeeld door input te halen bij de patiënten op de poli.

Sandra Ahoud:

- De communicatie tussen onderzoeker en patiënt is niet alleen de verantwoordelijkheid van de onderzoeker, maar als patiënt kun je ook vragen naar de vorderingen of een vergaderverzoek.
- Communicatie is ontzettend belangrijk; uitspreken van verwachtingen en mogelijkheden. Daarom is het maken van concrete afspraken eveneens belangrijk.

Marco van der Linden:

Marco is blij met de suggesties die hij heeft gekregen om de basis van patiënten te verbreden om zodoende aan de toenemende vraag tegemoet te komen. Onder meer door contact te leggen met:

- de Spierziektenkrant waarin nu voornamelijk onderzoekers worden geïnterviewd over hun werk. Hij kan hen verzoeken om ruimte te maken voor de patiënten(organisatie) en hun perceptie over het belang van patiëntenparticipatie bij onderzoek.
- ambassadeurs van Spieren voor Spieren.

Save the date

Wil je er de volgende keer (weer) bij zijn?

Noteer 31 januari 2024 vast in je agenda!

We gaan dan op het Radboudumc van 17.30-20.00 uur met elkaar in gesprek over: "De ethiek van patiëntenvertegenwoordiging en samenwerking in onderzoek".

Uitnodiging en programma volgen op een later tijdstip.

Visie van STAP op patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek

Ook met de STAP werkgroep hebben we de afgelopen maanden gesproken over welke visie wij hebben op participatie. We kwamen daarbij op de volgende visie:

*Wij verbeteren de kwaliteit van onderzoek door het **bevorderen van een dialoog tussen patiëntenvertegenwoordigers en researchmedewerkers**. Dat doen we door **ervaringskennis van patiëntenvertegenwoordigers over een aandoening (of de zorg) te koppelen aan de inhoudelijke kennis van de onderzoeker**.*

*Omdat wij **patiëntenvertegenwoordigers structureel betrekken bij wetenschappelijk onderzoek, in alle onderzoeksfasen, in een samenwerkingsvorm en in een rol die past bij behoeften, mogelijkheden en wensen van de partijen maken wij onze onderzoeken relevant, toegankelijk en transparant voor patiënten van de Sint Maartenskliniek**.*



Graag gaan we hierover met jullie in gesprek in een volgende bijeenkomst!

Wil je daar nu al iets over kwijt? Klik dan op de link: <https://forms.office.com/e/XKp0fUGU0s>

In de prijzen gevallen!

Afgelopen maand vielen onze onderzoekers geweldig in de prijzen. Els van den Ende, senior onderzoeker en initiafnemer van ons eigen STAP, ontving samen met Gert-Jan Wolbink de Nederlandse Reumatologiepenning. Deze erepenning werd uitgereikt tijdens de Najaarsdagen van de Nederlandse Vereniging voor Reumatologie als waardering voor hun jarenlange verdienste voor de Reumatologie.

Michelle Mulder heeft de Prof. dr. J. Goslingsprijs 2023 gewonnen voor haar promotie-onderzoek naar artritis psoriatica. Dankzij haar onderzoek kan deze ziekte eerder worden ontdekt en daardoor beter worden behandeld. De Nederlandse Vereniging voor Reumatologie reikt deze prijs eens in de twee jaar uit voor het beste proefschrift dat in die periode over reumatologische aandoeningen is gepubliceerd. Een onderdeel van het proefschrift van Michelle werd al eerder in The Lancet - Rheumatology gepubliceerd. In onze vorige nieuwsbrief lazen jullie al over haar promotieonderzoek.

"Michelle en Els, gefeliciteerd nogmaals namens de deelnemers van STAP"



TopTreat

Artrose is een veelvoorkomende ziekte. Er wordt ook veel onderzoek naar gedaan. In Oost Nederland werken medici en technici van de Sint Maartenskliniek, het RadboudUMC, de Universiteit Twente en een aantal bedrijven samen om het onderzoek verder te brengen. Uiteraard gaan de patiënten hierin ook weer een belangrijke rol spelen. Dat deden zij al in de aanvraag, maar straks ook in de uitvoering. Er is een heel werkpakket gewijd aan de participatie van patiënten en burgers. Zo gaan de onderzoekers samenwerken met een of twee 'maatjes': patiënten die met hen meedenken en hen vanuit patiëntenperspectief van feedback voorzien. En kijkt vervolgens wat de samenwerking oplevert. Maar deze kan ook een onderzoeksvraag van patiëntenvertegenwoordigers gaan uitwerken. Voor wat, hoort wat. Interesse in dit project? Mail naar stap@maartenskliniek.nl.

Technologie: het gebruik van een Myosuit bij incomplete dwarslaesie

Een mysosuit is een draagbaar 'pak' dat mensen met een incomplete dwarslaesie kan ondersteunen bij het lopen. Lara Visch doet onderzoek naar het effect van de Myosuit op activiteiten in het dagelijks leven bij mensen met een incomplete dwarslaesie. In een komend onderzoek bekijkt Lara hoe de myosuit zich verhoudt tot een gewichtondersteunend systeem. Hierbij is de insteek net anders dan bij de vorige studie. Er wordt gekeken in hoeverre deze twee middelen zich in een trainingsetting tot elkaar verhouden. In dit onderzoek gaan we kijken of er een verschil in het looppatroon is tijdens het gebruik van de systemen. Het doel is om 14 mensen met een incomplete dwarslaesie te includeren voor dit onderzoek. In september startte er ook een stagiaire op dit project. We zullen beginnen met het testen van het meetprotocol waarbij Paul Boeren en Ina Ververs als patiëntparticipanten mee zullen werken.



SMALLL-congres

Op 19 en 20 oktober vond het SMALLL-congres plaats in Nijmegen. SMALLL staat voor Society for Movement Analysis Laboratories in the Low Lands en is een vereniging voor professionals in de klinische bewegingsanalyse in Nederland en Vlaanderen. Op donderdagmiddag ging het programma van start met een reeks workshops in het RadboudUMC. Onderzoeker Brenda Groen en STAP coördinator Rita Schriemer gaven een workshop over patiëntenparticipatie in onderzoek. Daarnaast waren er workshops over onderwerpen als datavisualisatie en een methode voor gestandaardiseerde interpretatie van klinische gangbeeldanalyse.

Vrijdag vond het congres plaats in de Sint Maartenskliniek met interessante presentaties van onder andere Sander Geurts. Hij gaf inzicht in de ontwikkeling van de cursus Advanced Bewegingsanalyse, welke tot stand is gekomen door samenwerking tussen Roessingh, de Sint Maartenskliniek en het RadboudUMC. Daarnaast spraken er voor het eerst dit jaar ook 3 PhD-studenten op het congres. Naast de informatieve sessies biedt het SMALLL congres de mogelijkheid tot netwerken. Dit jaar kwamen zo'n 150 looplabmedewerkers, klinici en onderzoekers gericht op klinische bewegingsanalyse samen om kennis uit te wisselen in hun vakgebied. Het was een zeer geslaagd congres waar patiëntenparticipatie weer op de agenda is gezet!



Training

Dit jaar kunnen we voor de tweede keer een training aanbieden aan mensen die zich bij STAP hebben aangesloten en aan de onderzoekers die recent zijn begonnen bij de Sint Maartenskliniek en het RadboudUMC. Na de voorjaarseditie, startten we 30 oktober met de najaarseditie. Twaalf deelnemers worden in twee dagdelen bijgespijkerd over het doen van onderzoek, de principes van patiëntenparticipatie en er wordt natuurlijk veel geoefend in hoe je de samenwerking kunt vormgeven. 13 november ronden we de laatste editie van 2023 af. Volgend jaar weer? Vast wel!

Op stap met STAP

Wat is patiëntenparticipatie en waarom is dat belangrijk? Het zal je niet verbazen dat we die vraag vaak krijgen bij STAP. Wij verspreiden die boodschap graag en daarom is de STAP coördinator Rita Schriemer regelmatig op pad om anderen te enthousiasmeren.

Wereldreumadag (12 oktober) was aanleiding voor de afdelingen Reumatologie en Research voor twee activiteiten:

- Op 8 oktober werden 120 patiënten van de poli reumatologie uitgenodigd om bijgepraat te worden over de laatste onderzoeken en patiëntenparticipatie. Onder hen waren 15 mensen die zich graag willen aansluiten bij STAP. Dus we blijven groeien.
- Op 12 oktober was er aandacht voor het leven met reuma. In de Sint Maartenskliniek werd een expositie geopend van een jonge reumapatiënt die ook fotograaf/kunstenaar is. Bij deze feestelijke bijeenkomst was STAP ook vertegenwoordigd en ging Rita in gesprek met geïnteresseerde aanwezigen.

De Universiteit Twente organiseerde eind oktober het Citizen Science for Health Congres. Met collega onderzoeker Ria Wolkorte en Christiane Grünloh braken we op het congres een lans voor het betrekken van burgers bij onderzoek. Dat deden we door de aanpak van ons onderzoek naar zelfmanagement (REIS; Reuma en ik: Self-management) te presenteren. En omdat je altijd moet uitvoeren wat je zegt, deden we dit samen met twee van onze patiëntvertegenwoordigers in het onderzoek REIS!

Over REIS gesproken...

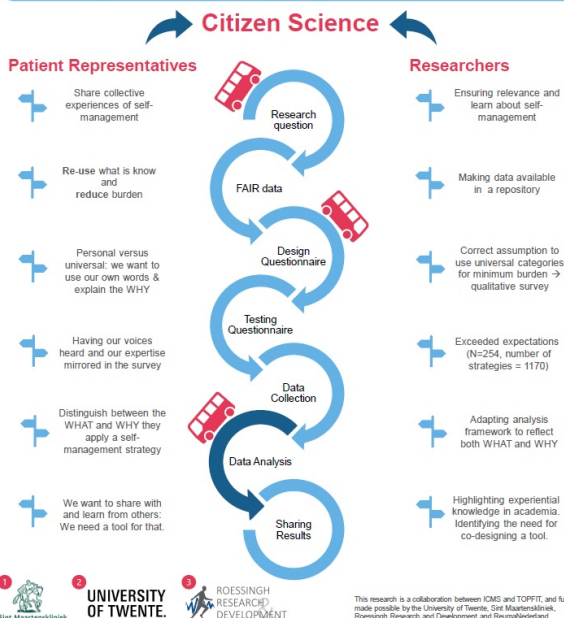
We zijn alweer een heel eind verder in onze tocht. De dataverzameling is gestopt. De vragenlijst was een succes. Meer dan 250 mensen met reuma hebben de vragenlijst volledig ingevuld en daarbij hebben zij 1170 (!) zelfmanagement strategieën uitgewerkt. Dat betekent dat we flink aan de slag moeten om deze allemaal goed te kunnen analyseren. We hebben met de

patiëntenvertegenwoordigers een bijeenkomst gehad over de beste manier van analyseren. Daar hadden ze goede ideeën bij, die wel net iets anders waren dan wat de onderzoekers voorstelden. We hebben gezocht naar een analyseraamwerk dat voor ons allemaal werkt. Onze knappe koppen zijn nu achter de schermen de data keurig aan het coderen en verwerken. We hopen voor het einde van het jaar de eerste uitkomsten te rapporteren.

REIS: A Citizen Science journey for and with people with rheumatic conditions

Kirsten van Mierle¹, Elaine te Braake², Rita Schriemer¹,
Clementine Ophuis, Valérie Bodelier (on behalf of the group of patient representatives)
Christiane Grünloh³, Ria Wolkorte²

REIS stands for *Reuma en Ik – Self-management* and is a project to investigate self-management strategies that people with a rheumatic condition apply. Our aim is to provide an overview to inspire others, inform healthcare professionals, and explore opportunities for research. This project is completely set up and carried out together with people diagnosed with a rheumatic condition.



Tot zover de 15e nieuwsbrief van STAP.

Copyright © 2023 Sint Maartenskliniek, All rights reserved.

This email was sent to <<Email Address>>

[why did I get this?](#) [unsubscribe from this list](#) [update subscription preferences](#)
Sint Maartenskliniek · Hengstdal 3 · Ubbergen, Gelderland 6574 NA · Netherlands

