



Sint Maartenskliniek

Radboudumc



Nieuwsbrief STAP

Nummer 13 - oktober 2022

Beste Panelleden,

De afgelopen periode zijn jullie regelmatig gemaïld om mee te denken met onderzoeksaanvragen. Daarnaast zijn jullie betrokken bij de vele lopende onderzoeken. Veel dank voor jullie inzet voor goed en relevant(er) onderzoek! In deze nieuwsbrief blikken we terug op een aantal onderzoeken en kijken we vooruit naar wat er nog in het verschiet ligt.

Inhoudsopgave

- STAP Najaarsbijeenkomst
- Ervaring: meedenken bij de onderzoeksaanvraag
- STAP bij nieuwe onderzoekdisciplines
- Gepromoveerd
- Hoe zit het ook alweer: dokter en/of doctor?
- Vrije toegang congres Verder in Beweging 2022!
- Gezocht: meer STAP!
- Agenda

STAP Najaarsbijeenkomst

De zomer is voorbij en de dikke truien en winterjassen mogen weer uit de kast, dus tijd voor de STAP najaarsbijeenkomst. Op woensdagavond 9 november zijn jullie van harte welkom op de Sint Maartenskliniek. We starten met een kleine maaltijd en daarna dragen we de avond op aan onze samenwerking. Enkele onderdelen uit het programma:

- Onderzoekers kunnen tijdens een 'Eerste Hulp Bij Onderzoek' feedback vragen aan patiëntvertegenwoordigers over een actuele onderzoeksvraag.

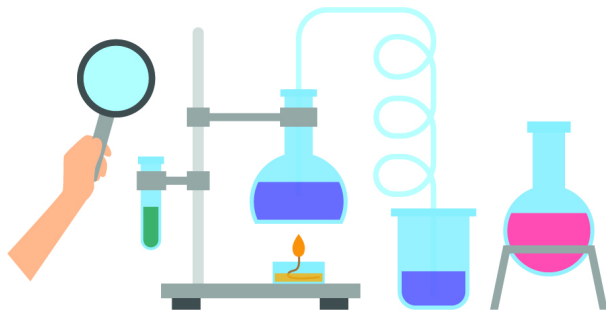
- We staan stil bij hoe we het meeste kunnen maken van de samenwerking tussen patiëntvertegenwoordigers onderling: Hoe kun je de impact van de stem van patiënten samen versterken en leren van elkaar?
- Uiteraard wisselen we ook andere updates en nieuwtjes uit.

We kijken uit naar jullie komst. Houd de mail in de gaten voor updates en het definitieve programma.

Ervaring: meedenken bij de onderzoeksvraag

Patiëntvertegenwoordiger Wim Rave vertelt over zijn samenwerking met dr. Vonk bij een onderzoeksaanvraag. Dr. Vonk wil onderzoek doen naar de effectiviteit en veiligheid van herhaalde behandeling met rituximab in actieve en vroege systemische sclerose. Bij systemische sclerose wordt te veel bindweefsel aangemaakt wat belangrijke organen, zoals de longen, kan aantasten.

Wim: “Ik reageerde op de oproep omdat systemische sclerose een zeldzame ziekte is die grote gevolgen kan hebben voor de patiënt. De onderzoeksaanvraag waarnaar ik heb gekeken heeft betrekking op snelle behandeling bij vroege actieve ziekte. Persoonlijk heb ik ervaren dat een grondige aanpak in een vroeg stadium van de ziekte effectief kan zijn. Hopelijk kan dit onderzoek meer informatie geven over de behandeling met rituximab voor andere patiënten met deze ziekte. De doelgroep van patiënten met systemische sclerose heeft mijns inziens recht op meer onderzoek, zodat voor hen betere behandelmethodes en uitkomsten worden bereikt. Het is lastig om precies te duiden wat de meerwaarde was van mijn feedback op het onderzoek. Toch vertrouw ik erop dat deze dialogen tussen artsen/onderzoekers en patiëntvertegenwoordigers zinvol zijn. Ik hoop dat het voorstel gehonoreerd wordt. Graag blijf ik actief betrokken bij de rest van het onderzoek, zodat ik ook de uitkomsten van het onderzoek nog in beeld krijg.”



STAP bij nieuwe onderzoekdisciplines

Wisten jullie dat STAP nu ook in andere disciplines dan reuma-onderzoek actief is? In ons loopexpertise-centrum en op de afdeling orthopedie wordt steeds meer gebruik gemaakt van de ervaringskennis van patiënten. Zij delen graag hun ervaringen met onderzoekers en dit levert weer fraaie samenwerkingen op.

Onderzoeker Lara Visch vertelt over de samenwerking met patiëntvertegenwoordiger Ina Ververs. “Binnen het programma

Topspecialistische Zorg en Onderzoek (TZO) zijn patiënten betrokken die meedenken bij onze onderzoeken, waaronder Ina. Ina heeft een

incomplete dwarslaesie. Voor deze doelgroep testen we in mijn onderzoek de effectiviteit van de Myosuit. De Myosuit is een pak dat ondersteuning biedt bij het staan en lopen, een soort E-bike voor dagelijkse activiteiten. We onderzoeken of het pak het lopen in het dagelijks leven verbetert bij mensen met een incomplete dwarslaesie. Verder onderzoeken we het verschil in loopcapaciteit tussen het wel en niet dragen van de Myosuit. Dit testen we op de GRAIL, een loopband in een virtual reality omgeving. Ina heeft ons met meerdere dingen geholpen. Zo bekeken we samen of de testen en metingen haalbaar zijn voor studiedeelnemers. Daarnaast



Lara Visch, coördinator STAP | Ina Ververs, bewegingswetenschapper

voerde Ina de testen in de Myosuit op de loopband uit. Voor mij als onderzoeker is het echt waardevol om van patiënten te horen of het protocol haalbaar is en niet teveel vraagt van deelnemers. De pilotmeting ging goed. Ina heeft haar ervaringen kunnen delen en daarnaast haar dagelijkse stappen weer mogen maken op de GRAIL!

Gepromoveerd

Michelle Mulder en Daphne Dorst

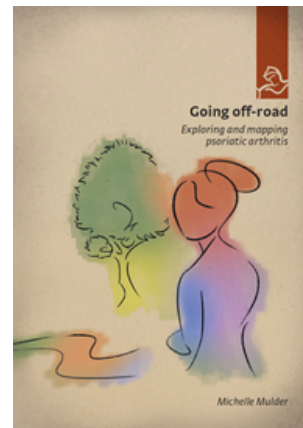
De afgelopen periode mochten weer een aantal van 'onze' onderzoekers hun proefschrift verdedigen. Dat waren onder meer Michelle Mulder van de Sint Maartenskliniek en Daphne Dorst van het Radboudumc. In een vorige nieuwsbrief (nr.11) heeft Daphne al geschreven over haar onderzoek en haar samenwerking met een van de patiëntvertegenwoordigers. Vanaf 10 oktober is ze dr. Daphne Dorst. Proficiat!

Michelle Mulder deed onderzoek naar artritis psoriatica, een reumatische ziekte waarbij mensen zowel huid- als gewrichtsklachten krijgen. Michelle: "De afgelopen jaren heb ik onderzoek gedaan dat zich richt op het verbeteren van de zorg voor patiënten met artritis psoriatica. Op vrijdag 23 september heb ik mijn proefschrift 'Going off-road: exploring and mapping psoriatic arthritis' succesvol verdedigd aan de Radboud universiteit Nijmegen. Op verschillende momenten van dit onderzoek zijn patiëntpartners betrokken geweest. Bijvoorbeeld bij de invoering van een nieuw meetcentrum voor artritis psoriatica patiënten en bij de opzet van een studie om de behandeling van artritis psoriatica te verbeteren.

Artritis psoriatica (PsA) is een reumatische ziekte waarbij patiënten zowel huid- als gewrichtsklachten kunnen krijgen. Mijn proefschrift richtte zich op drie belangrijke pijlers voor het verbeteren van de zorg voor mensen met PsA. Het verbeteren van:

1. Het tijdig ontdekken van PsA bij patiënten met psoriasis
2. Het meten van ziekteactiviteit bij PsA
3. De vroege behandeling van PsA

Er bleek onderscheid gemaakt te kunnen worden tussen PsA en psoriasis patiënten o.b.v. een combinatie van 'machine learning' (kunstmatige intelligentie) en het in kaart brengen van immuuncelprofielen. Deze methode zou in de toekomst mogelijk gebruikt kunnen worden om PsA tijdig op te sporen in patiënten met psoriasis. Daarnaast wees een nieuwe meetmethode voor ziekteactiviteit, de PASDAS, dat er relevante en residuele ziektelast bestond bij PsA patiënten uit de Sint Maartenskliniek. Daarbij toonden wij ook aan dat vrouwen hogere ziektelast hadden dan mannen met PsA. Ten slotte liet mijn proefschrift zien dat een combinatietherapie van methotrexaat en leflunomide effectiever is dan alleen methotrexaat bij patiënten met PsA. Deze combinatietherapie lijkt daarmee een waardevolle behandeloptie voor patiënten met PsA. Michelle is momenteel in opleiding tot medisch specialist in het Rijnstate Ziekenhuis.



Hoe zit het ook alweer: dokter en/of doctor?

De titel doctor moet worden onderscheiden van dokter, een aanspreektitel voor artsen. Lang niet alle dokters zijn doctors en de meeste doctors zijn geen arts. Wie doctor wenst te worden, moet na het behalen van de universitaire opleidingsgraad aantonen zelfstandig wetenschappelijk onderzoek te kunnen verrichten. De titel doctor krijg je na je promotietraject (plusminus een periode van vier jaar) en na de verdediging van je proefschrift. Als je arts bent, dus een dokter, kun je ook promoveren. Dan ben je naast dokter ook doctor. Hiervoor geldt dat je je dokterstitel moet hebben gehaald en daarnaast een promotietraject succesvol hebt doorlopen. Tegenwoordig worden mensen die gepromoveerd zijn aangeduid met de titel Doctor of Philosophy (PhD). Als je naast je artsopleiding ook bent gepromoveerd wordt de titel Medical Doctor (MD) en PhD gevoerd.



Vrije toegang congres Verder in Beweging 2022!

Het congres Verder in Beweging is het jaarlijkse innovatiecongres van de Sint Maartenskliniek. Alle STAP panelleden zijn uitgenodigd om deel te nemen aan dit gratis congres. Het thema van het congres is dit jaar Licht. Op 11 november, de dag van Sint Maarten, worden de ontwikkelingen binnen de zorg voor houding en beweging getoond. Het congres vindt plaats in De Vereniging in Nijmegen. Uiteraard is STAP ook aanwezig om de onderzoekers te wijzen op het belang van betekenisvolle patiëntparticipatie in onderzoek. Dus steek je LICHT op, op 11 november. Aanmelden kan via onderstaande button.

Vind je het leuk om deze dag met onderzoekers te praten over je ervaring met participatie in onderzoek? Zoek STAP dan op via 06-40180551 of meld je van tevoren aan via stap@maartenskliniek.nl o.v.v. Verder in Beweging.

Aanmelden congres Verder in Beweging 

Gezocht: meer STAP!

Zit jouw persoonlijke STAP-penteller nog niet vol? Wij zoeken nog mensen!

- STAP werkgroep lid
- Opleider nieuwe STAP deelnemers

Wil jij de STAP werkgroep komen versterken? Of ben jij een ervaren patiëntvertegenwoordiger die scholing wil geven aan nieuwe STAP-deelnemers. Lees hieronder dan snel verder!

STAP Werkgroep lid

Wil jij extra bijdragen aan het werk en de activiteiten van STAP? En houd je ervan om mee te denken over de toekomst van STAP? Dan is deelname aan de werkgroep wellicht iets voor jou!

De leden van de STAP-werkgroep vergaderen elke zes weken anderhalf uur (online). De vergadering wordt voorbereid door de coördinator van STAP en voorgezeten door onderzoeker Els van den Ende. Andere STAP-werkgroep leden zijn onderzoeker Marije Koenders van het Radboudumc en patiëntvertegenwoordigers Jolanda Marneef en Rafael van de Griend. Door uitval en ziekte in het team is een ruimere patiëntvertegenwoordiging gewenst.



Wat doet de werkgroep?

In de overleggen nemen we de stand van zaken en de komende activiteiten door. De organisatie van de bijeenkomsten van het STAP-panel, de communicatie (nieuwsbrief) en scholing zijn verder vaste onderdelen van de jaaragenda waarop de werkgroep input geeft. Het meeste werk wordt uitgevoerd door de coördinator. Werkgroepleden geven naast input soms praktische ondersteuning bij de bijeenkomsten en dergelijke. Uiteraard gaat dit allemaal in goed overleg en je doet wat past bij je sterke kanten en binnen je mogelijkheden.

Wat krijg je ervoor terug?

Het betreft een vrijwillige functie. De samenwerking in de werkgroep is zeer open en positief. Het levert leuke contacten op en een duidelijke stem in de STAP-activiteiten en werkzaamheden.

Wie zoeken wij?

Ben jij een ervaren patiëntvertegenwoordiger, een duizendpoot met ideeën en een praktische instelling, stuur dan een mail naar stap@maartenskliniek.nl o.v.v. werkgroep. Heb je eerst nog vragen, stel ze dan gerust aan de coördinator Rita Schriemer via r.schriemer@maartenskliniek.nl

Opleider nieuwe STAP deelnemers

Loop jij al een aantal jaren mee binnen STAP? Vind je het leuk om nieuwe STAP leden te informeren over patiëntparticipatie en jouw kennis en ervaring te delen? Dan is dit iets voor jou!

Wij zoeken een ervaren patiëntvertegenwoordiger die de komende twee jaar (2 dagdelen per jaar) beschikbaar is om de scholing voor nieuwe STAP deelnemers te verzorgen, samen met een onderzoeker en de coördinator.



Wat vragen wij?

- Minimaal twee jaar ervaring in meedraaien in onderzoek als patiëntvertegenwoordiger.
- Ervaring met lesgeven/kennisoverdracht.
- 2 dagdelen per jaar beschikbaar om training te geven.
- Een commitment van minimaal twee jaar.
- Feedback kunnen geven aan de deelnemers aan de basistraining.
- Open voor feedback van deelnemers voor verbetering van de basistraining.
- Voldoende praktijkervaringen met participatie in onderzoek (bij voorkeur zowel klinisch als fundamenteel onderzoek) om voorbeelden te kunnen geven.
- Een achtergrond in onderwijs, training, coaching of begeleiding van groepen is een pre.

Wat krijg je ervoor terug?

- De kans om je kennis en ervaring over te dragen.
- Samen een gezicht geven aan patiëntparticipatie in de SMK en het Radboudumc.
- Een leuk team van trainers, samengesteld uit ervaren patiëntvertegenwoordigers, onderzoekers en de coördinator.

De content van de STAP scholing voor nieuwe deelnemers ligt al klaar. Deze is niet in beton gegoten, dus daar kunnen we - als team - nog veranderingen en aanpassingen in aanbrengen.

Interesse of vragen? Mail stap@maartenskliniek.nl o.v.v. Trainer gezocht.

We kijken uit naar jullie reactie!

Agenda

Alvast voor in de agenda van 2023:

Op 26 januari 2023 hebben we een STAP bijeenkomst op het Radboudumc. Het thema is die avond "Gendersverschillen bij reumatische aandoeningen". Dit naar aanleiding van de oratie van professor Irene van der Horst-Bruinsma, reumatoloog en afdelingshoofd Reumatologie van het Radboudumc. Haar oratie vindt plaats op 16 december 2022.

Tot zover de 13e nieuwsbrief van STAP.

Copyright © 2022 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

