



Nieuwsbrief STAP

Nummer 18 - mei 2025

Inhoudsopgave

[STAP bijeenkomst](#)
[STAP training](#)
[Save the date\(s\) 24 sept en 8 oktober 2025](#)
[Wie schrijft, blijft](#)
[Oproep](#)
[Stokje overdragen](#)
[Promoties](#)
[Uitgelicht: Artrose onderzoek](#)
[Uitgelicht: onderzoek Motorisch functioneren](#)
[Uitgelicht: onderzoek Dwarslaesie](#)
[Uitgelicht: Laboratorium Experimentele Reumatologie](#)
[Activiteiten](#)

STAP bijeenkomst

Het was weer een drukte van belang op de STAP bijeenkomst over samenwerken. Voorzitter van de STAP werkgroep, Cheriël Hofstad, heet de ruim 50 aanwezige deelnemers welkom. We beginnen de avond met een aantal pitches van samenwerkingen binnen STAP.



Als eerste vertellen Lotte Hoes (onderzoeker) en Rafaël (patiëntenvertegenwoordiger) over het onderzoek naar de afbouw van JAK remmers waar ze samen aan werken. Dan is het de beurt aan Jan-Willem Rook (onderzoeker) en 'zijn' patiëntenvertegenwoordigers Riekie en Madeleine. Zij vertellen over de samenwerking binnen het TopTreat project. Dan volgt onderzoeker Lara Visch. Zij vertelt over haar onderzoek naar de ervaringen met een exosuit in de thuissituatie bij mensen met een incomplete dwarslaesie. Patiëntenvertegenwoordiger Paul is bij dit onderzoek betrokken geweest.

Duidelijk uit de samenwerkingen bleek dat de feedback van patiëntenvertegenwoordigers in alle fasen van het onderzoek gewenst is om het onderzoek beter te maken, of het nu gaat om de werving van deelnemers, het uitproberen van de metingen voor deelnemers aan een onderzoek of het mee-analyseren van onderzoeksgegevens. Kijk vooral wat nuttig is en past bij de kwaliteiten en eventuele belastbaarheid van de patiëntenvertegenwoordigers.

Na de pitches over de samenwerking was er een terugblik op de uitkomsten van de ethiek bijeenkomst in januari 2024. De STAP werkgroep heeft de punten uit die bijeenkomst gebruikt om een nieuw richtlijn document te maken rondom de samenwerking binnen STAP. Tijdens deze avond koppelen we die punten terug. De rest van de avond gebruiken we de tijd om feedback te verzamelen van de aanwezigen om het aan te scherpen en aan te vullen. Ook werd er een prijsvraag uitgezet wie het document een mooie titel kon geven. Er werden twee namen ingezonden. STAP-trap en STAPS(ge)wijs streden om de eer, waarbij de laatste met een meerderheid van de stemmen won.

De rest van het verslag lees je [hier](#)

STAP training (5e)

In maart hebben we weer een heel enthousiaste groep van nieuwe onderzoekers en patiëntenvertegenwoordigers mogen trainen! We zijn trots op de energie die de deelnemers en trainers in het programma stoppen. We hebben dan ook veel positieve reacties mogen ontvangen. Verbeterpunten zijn er ook, met name ook in de logistieke sfeer. Een aantal kleine aanpassingen zijn al ingevoerd voor de volgende editie die zal plaatsvinden in het najaar.



Lees hieronder het enthousiaste bericht van onderzoeker Josephina Groeneboom dat op LinkedIn verscheen: Gisteren heb ik de basistraining STAP-training over patiëntenparticipatie bij wetenschappelijk onderzoek afgerond - wat een inspirerende en productieve ervaring! STAP is een programma dat is ontworpen om de samenwerking tussen onderzoekers en patiënten in wetenschappelijk onderzoek te versterken.

💡 Hoe kan een patiëntenvertegenwoordigers bijdragen?

- Ze kunnen waardevolle inzichten geven in het praktische, dagelijkse leven met een ziekte en/of prothese.
- Ze kunnen patiënten perspectieven geven op het ondergaan van een (chirurgische) behandeling.
- Ze kunnen u helpen de motivatie en grondgedachte achter uw onderzoek in gemakkelijke en begrijpelijke taal te verduidelijken.
- Ze kunnen verschillende rollen opnemen binnen je onderzoeksproject, zoals beschreven in de participatiematrix. (Zie onderstaande link)
- Ze kunnen je zelfs kennis laten maken met verschillende soorten onderzoek.

✅ Belangrijkste conclusies:

Communicatie - Het kan voor patiënten moeilijk zijn om voor zichzelf op te komen. Door hen te betrekken bij onderzoek, krijgen ze een stem en inspraak in beslissingen die van invloed zijn op hun toestand en zorg.
Verwachtingsmanagement - Definieer duidelijk in welke projectfase u input nodig heeft, welk type ondersteuning van de patiëntenvertegenwoordiger wordt verwacht en hoe hun bijdrage zal worden geïntegreerd in het onderzoeksproces.
Gezamenlijk leren - Samenwerking is tweerichtingsverkeer: onderzoekers verwerven waardevolle inzichten vanuit het perspectief van de patiënt, terwijl patiënten een dieper begrip van het onderzoeksproces ontwikkelen.
Respect en flexibiliteit - Het erkennen van de geleefde ervaring van de patiënt en openstaan voor het aanpassen van de onderzoeksaanpak op basis van hun inbreng, versterkt het algehele onderzoeksresultaat.

Hartelijk dank aan Brenda Groen, en Martijn van den Bosch voor hun waardevolle inzichten en ondersteuning tijdens de sessies bij Sint Maartenskliniek. Een speciale dank aan Rita Schriemer voor haar ongelooflijke werk om alles zo soepel te coördineren. Verder wil ik Ria Brokken bedanken voor het delen van haar persoonlijke ervaring als deelnemer aan patiëntenonderzoek Arjan van Caam en Jolanda Marneef voor hun komst naar Radboudumc op de tweede dag - jullie expertise en inbreng waren van onschatbare waarde!

Ik kijk ernaar uit om wat ik heb geleerd te gebruiken in mijn onderzoek.

Save the date(s)

Heb je nog niet eerder kunnen meedoen aan een training? Reserveer dan vast 24 september (11.00-15.00) en 8 oktober (12.30-15.30) 2025 in je agenda. De inschrijving zal na de zomer openen.

Wie schrijft, blijft

Patiëntenvertegenwoordiger Ria Brokken is niet alleen actief binnen STAP, maar ook bij andere onderzoeksprojecten. Onlangs werd één van de studies waaraan ze meewerkte gepubliceerd in het wetenschappelijk tijdschrift "The Journal for Rheumatology". Ria is co-auteur van het artikel geworden, wat een nieuw hoogtepunt was in haar activiteiten als patiëntenvertegenwoordiger in onderzoek. Je vindt [hier](#) de link naar de abstract van het artikel. Om het hele artikel te kunnen lezen, is helaas een account of betaling nodig. Het abstract zegt daarentegen al veel.

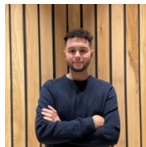
Ook de resultaten het vanuit STAP georganiseerde onderzoeksproject naar zelfmanagement bij reumatische aandoeningen "REIS" zijn gepubliceerd. Meerdere STAP leden hebben hieraan bijgedragen en Valérie Bodelier en Sandra

Ahoud staat ook vermeld als auteur. Je vindt [hier](#) de link naar het artikel. Het is een “open acces” artikel dus je kunt er gratis bij.

PhD kandidaat Lara Visch en patiëntenvertegenwoordiger Paul Boeren werken ook aan een artikel over de interviewstudie naar de voordelen van een Exoskelet voor mensen met een dwarslaesie. Paul heeft als ervaringsdeskundige patiëntenvertegenwoordiger meegewerkt aan de analyse en het opschrijven van de resultaten. We laten weten wanneer het artikel verschijnt.

Oproep deelname aan onderzoek

Wil je bijdragen aan onderzoek naar genderverschillen bij reumatische aandoeningen? Lees dan hieronder de oproep van Abdelilah Hamamou. Verschillende leden van STAP hebben al als patiëntenvertegenwoordiger meegedacht met het onderzoek. Nu is hij op zoek naar deelnemers die de vragenlijst willen invullen. Dat kan dus iedereen zijn, juist ook mensen buiten STAP. Dus: wees vrij om de link e/o QR-code naar het onderzoek te delen met andere mensen reuma.



Mijn naam is Abdelilah Hamamou en ik doe promotieonderzoek aan het Radboudumc in Nijmegen. In mijn onderzoek kijk ik naar man-vrouwverschillen (gender) en de impact daarvan op de kwaliteit van leven van mensen met reumatische aandoeningen.

Gender kan namelijk invloed hebben op hoe iemand zijn of haar gezondheid ervaart en op de zorg die iemand krijgt. Met gender bedoel ik verschillende genderdimensies, zoals: de genderidentiteit (hoe iemand zichzelf voelt, bijvoorbeeld man, vrouw of iets anders) en genderrollen (verwachtingen vanuit de samenleving over hoe mannen en vrouwen zich zouden moeten gedragen).

Ik wil onderzoeken hoe deze genderdimensies invloed hebben op het dagelijks leven, de klachten en de zorg van mensen met reuma. Daarom heb ik een vragenlijst gemaakt voor mensen met Axiale Spondyloarthritis (AxSpA of de ziekte van Bechterew), Psoriatische Artritis (PsA), Systemische Sclerose (SSc) en Systemische Lupus Erythematosus (SLE).

- Zou u de vragenlijst willen invullen, door de QR code te scannen of op de link onderaan te klikken?
- En wilt u de flyer in de bijlage delen met uw netwerk? Bijvoorbeeld via familie, vrienden of sociale media zoals Facebookgroepen?

Elke ingevulde vragenlijst helpt ons verder.

Alvast heel erg bedankt voor uw steun!



<https://forms.office.com/e/zLsqvKCRWj>

Stokje overdragen

Rafaël van der Griend zat ruim drie jaar als werkgroep lid in de STAP werkgroep, als één van de 3 patiëntenvertegenwoordigers. Tijdens de STAP bijeenkomst op 16 april gaven hij en Jolanda een wervende pitch waarin hij vroeg wie het stokje van hem wilde overnemen. Wiedeke Oldenboom meldde zich dezelfde avond en stelt zich aan jullie voor.

Hoi Stappers,

Wat leuk dat ik mag meedenken over hoe we mensen met reuma of orthopedische problematiek een stem kunnen geven samen met STAP.

Na jarenlang binnen de Argentijnse Tangowereld dansmiddagen en avonden te hebben verzorgd was het tijd om iets anders te gaan doen, iets waar ik mij op een positieve manier voor in kon gaan zetten. De werkgroep STAP is een perfecte match. Helaas gaat Rafaël de werkgroep verlaten. Ik zal mijn best gaan doen om in zijn voetsporen te treden. Dank je wel Rafaël voor al die jaren dat je je hebt ingezet.

Ik kijk er naar uit om het stokje over te nemen en samen met jullie praktische en betekenisvolle stappen te gaan zetten. Hierbij breng ik naast mijn ervaringskennis met poly-artrose, mijn (weliswaar nog maar korte) opgedane ervaring als patiëntenvertegenwoordiger, ook mijn expertise als GZ-psycholoog evenals mijn vroegere ervaring als fysiotherapeut i.o. graag mee naar de STAP-werkgroep. Interesse in beweging, het menselijk lichaam en de psyche komen uiteindelijk toch samen.

Als mens ben ik nieuwsgierig, leergierig, betrokken en ook goedlachs. Ervaringskennis en professionele kennis combineren, vertaalslagen maken van wetenschap en literatuur naar begrijpbare taal en vice versa maar ook praktisch, creatief en betrokken zijn zie ik als aangename uitdagingen. Voor vragen sta ik altijd open en denk graag mee in vraagstukken die voorbij zullen gaan komen. Ik heb er zin in!!

Met een hartelijke groet,
Wiedeke Oldenboom



Promoties

Orthopedie

Maartje Belt onderzocht welke factoren van invloed zijn op het resultaat van een revisie van een totale knieprothese. Bijvoorbeeld als mensen na de eerste prothese een infectie opliepen, de kans ook groot is dat er opnieuw een infectie optreedt bij een revisie. Ook bleken data uit zogenaamde registers van binnen- en buitenlandse ziekenhuizen te kunnen helpen bij het voorspellen en dus juist informeren van patiënten over de revisie operatie. Meer weten? Kijk naar [dit filmpje](#).

Albert van Houten onderzoekt in zijn proefschrift mogelijke factoren die het succes van een knieprothese beïnvloeden, met een focus op knieprothesen die de achterste kruisband behouden. Dit onderzoek draagt bij aan het verbeteren van knieprothesen, zodat mensen langer zonder klachten kunnen bewegen en hun kwaliteit van leven behouden.

Reumatologie

Evy Ulijn onderzocht het (overmatige) gebruik van diagnostiek in de zorg voor reumatoïde artritis. Vaak blijkt die diagnostiek niet noodzakelijk. Dit is een belangrijke bevinding in een tijd waarin de zorg onder grote druk staat. Tests die weinig toegevoegde waarde hebben in de zorg voor reumapatiënten zijn de standaard röntgenfoto's van handen en voeten bij het vermoeden van RA. Ook het meten van bepaalde medicijnspiegels in het bloed helpt meestal niet bij het kiezen van de juiste behandeling. Daarnaast laten PET-CT-scans soms afwijkingen zien die onterecht als kanker worden geïnterpreteerd en daarmee onnodige onrust veroorzaakt. Tot slot bleek de routinematige bloedcontroles bij langdurig medicijngebruik kunnen vaak minder frequent worden gedaan. Dit inzicht leidt vanaf eind 2025 in de Sint Maartenskliniek toe dat er, bij patiënten bij wie de reuma stabiel is, minder vaak bloed wordt geprikt.

Maike Wientjes promoveerde op 19 mei met haar onderzoek naar de behandeling van Reumatoïde artritis (RA). Dit is een chronische ziekte waarbij het immuunsysteem de gewrichten aanvalt, wat leidt tot pijn, stijfheid en uiteindelijk gewrichtsschade. Gelukkig zijn er effectieve medicijnen, de zogenaamde DMARDs, die de ontstekingen remmen. Maar niet elke patiënt reageert goed op de eerste behandeling. Dit betekent dat veel mensen verschillende medicijnen moeten proberen, een proces dat maanden kan duren. Wat als we vooraf konden voorspellen welk medicijn het beste werkt voor een specifieke patiënt? Biomarkers—bijvoorbeeld bepaalde stoffen in het bloed—lijken hiervoor veelbelovend. In theorie zouden ze artsen kunnen helpen om sneller de juiste behandeling te kiezen. Maar in de praktijk blijkt dit lastiger. Dit proefschrift laat zien dat er nog geen biomarker is die betrouwbaar genoeg is om standaard in de kliniek te gebruiken. Toch bieden biomarkers perspectief: kleine verbeteringen kunnen al bijdragen aan een persoonlijkere en efficiëntere behandeling van RA.

Uitgelicht: Artrose onderzoek

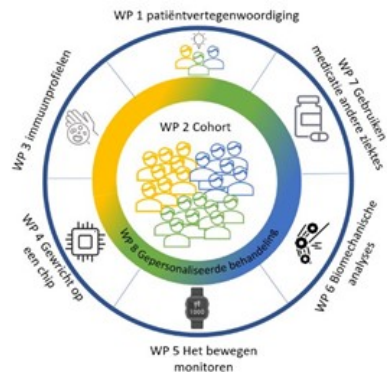
Momenteel lopen er drie grote studies naar artrose op de Sint Maartenskliniek

ECHO: Artrose is pijnlijk en beperkt de bewegingsvrijheid van patiënten flink. De enige behandelopties zijn fysiotherapie, pijnstillers, en een ingrijpende operatie waarbij het gewricht vervangen wordt. Daar gaat wellicht verandering in komen. Onderzoek van het Radboudumc en de Sint Maartenskliniek geeft namelijk sterke aanwijzingen dat een gebruikelijk middel tegen jicht ook effectief is tegen artrose. Het gaat om het plantenextract colchicine, dat al sinds de eerste eeuw na Christus gebruikt wordt tegen jicht. Het remt de ontsteking bij deze aandoening. Omdat het onderzoek gebruik maakte van gegevens van een studie naar hart- en vaatpatiënten, kunnen dokters het middel nog niet voorschrijven voor artrose. Daarom doen we vervolgonderzoek dat specifiek gericht is op artrose. Het doel van ons onderzoek is om het effect van colchicine te vergelijken met placebo, bij mensen met artrose in de knie en/of heup. Wij gaan uit van de gedachte dat het remmen van ontsteking door het gebruik van colchicine, de ontwikkeling van artrose vertraagt. Als deze gedachte klopt, zullen minder mensen met artrose een nieuwe knie of heup nodig hebben. Het onderzoek is gestart en zal nog doorlopen tot uiterlijk de tweede helft van 2029. Meer informatie vind je [hier](#).

TopTreat: Bij artrose is het ziekteverloop heel verschillend en lastig te voorspellen. Om meer te weten te komen, gaan we 500 mensen volgen. Dit cohort - de gegevens van mensen die we over tijd volgen - van 500 deelnemers, is de ruggengraat van het onderzoek. We willen proberen alle belangrijke factoren uit te vragen tijdens deze drie jaar om te zien wat het meest van invloed is op het verloop van de artrose, maar ook welke behandeling het beste werkt bij wie. Daarom zullen we aan het begin en aan het einde van die drie jaar metingen doen op de Sint Maartenskliniek en de deelnemers tussendoor elke 3 maanden een vragenlijst opsturen. Dit doen we om alle mogelijke belangrijke factoren mee te nemen. Deze onderzoeksgegevens uit het cohort gaan input geven voor deelonderzoeken.

In elk van deze deelonderzoeken zijn patiëntvertegenwoordigers betrokken die de onderzoekers feedback en ondersteuning geven. Het helpt onze onderzoekers om hun onderzoek en resultaten zo helder en eenvoudig mogelijk onder woorden te brengen. Het geeft ze ook goed inzicht in het dagelijks leven met artrose, en de uitdagingen die dat met zich meebrengt. Dit is van groot belang, niet alleen voor hun kennis, maar ook voor het welzijn van het onderzoek. Bovendien, het is voor beide partijen heel stimulerend en motiverend om voor langere tijd samen op te

trekken. Meer over TopTreat lees je [hier](#).



IMHOA-onderzoek: In het IMHOA-onderzoek bekijken we of methylprednisolon dat geïnjecteerd wordt in de spieren de klachten van handartrose onderdrukt en schade op de lange termijn voorkomt. Ook kijken we naar de bijwerkingen van het medicijn. Deelnemers worden op basis van loting ingedeeld in drie groepen, een groep krijgt 120mg methylprednisolon, een groep 40mg methylprednisolon en een groep een nepmedicijn (placebo). Na 16 weken kunnen alle deelnemers 120mg methylprednisolon krijgen als ze last ervaren van de handartrose. Deelnemers worden in totaal 48 weken gevolgd. Het project loopt van 2025 tot 2029. Meer over IMHOA lees je [hier](#).

Uitgelicht: Onderzoek motorisch functioneren

De Topspecialistische Zorg en Onderzoek (TZO) subsidie wordt ingezet voor meerdere onderzoeken gericht op het verder verbeteren van de diagnose en behandeling van mensen met complexe neurologische loopproblemen. Daarnaast willen we evalueren of onze diagnostiek en behandeling ervoor zorgt dat een persoon met loopstoornissen beter mee kan doen in de samenleving, en minder zorgkosten heeft.

Hier belichten we een van de onderzoeken die in dit project is uitgevoerd, zoals opgetekend door Michelle van Mierlo, PhD. Het onderzoek gaat over het lopen in het dagelijks leven, met behulp van sensoren. Wat zij deed is het volgende.

- Een methode ontwikkeld voor het herkennen van lopen in het dagelijks leven met behulp van sensoren
- Deze methode getest bij mensen met en zonder loopproblemen en vergeleken met andere methodes

Weten wat daar uitkomt? Lees [hier](#) meer

Uitgelicht: Onderzoek Dwarslaesie

Onderzoek naar hart- en vaatziekten bij mensen met een dwarslaesie

Hart- en vaatziekten zijn een veel voorkomend probleem bij de algemene bevolking, maar ook bij mensen die al langere tijd een dwarslaesie hebben. Omdat deze groep extra kwetsbaar kan zijn, willen we beter begrijpen hoe vaak hart- en vaatziekten voorkomen bij mensen met een dwarslaesie en welke factoren daarbij een rol spelen. Daarom werkt de Sint Maartenskliniek samen met zeven andere gespecialiseerde revalidatiecentra aan een nieuw onderzoek. We vragen mensen die eerder mee hebben gedaan aan een ander onderzoek om deel te nemen aan een telefonisch interview. Tijdens dit gesprek vragen we of zij last hebben (gehad) van hart- en vaatziekten en welke risicofactoren zij mogelijk hebben. Ons doel is om zo beter inzicht te krijgen in de gezondheid van mensen met een dwarslaesie.

We hebben samen met onze patiëntpartner, Ton Arts, een vragenlijst gemaakt die we telefonisch afnemen. Het is voor ons als onderzoekers heel belangrijk dat de vragen duidelijk en begrijpelijk zijn voor onze doelgroep, daarom hebben we Ton betrokken om mee te denken. We hebben ook samen geoefend met het afnemen van de vragenlijst, zodat de gesprekken zo soepel mogelijk verlopen.

Op dit moment zijn we druk bezig om alle gegevens te verzamelen, en dat gaat tot nu toe heel goed, mede dankzij de waardevolle bijdrage van Ton!

Uitgelicht: Radboudumc/ Laboratorium Experimentele Reumatologie

Op het laboratorium Experimentele Reumatologie van het Radboudumc wordt hard gewerkt aan onderzoek, naar onder meer Systemische Sclerose (SSc). In mei 2024 werd hier uitgebreid bij stilgestaan op een patiëntendag voor mensen met systeemziekten. Ook STAP en twee deelnemers aan STAP met SSc waren hier intensief bij betrokken. Tijdens die bijeenkomst bleek al dat er steeds meer bekend is over welke processen spelen bij de ziekte SSc. Ook lonkte er een mogelijk nieuw medicijn. Een nieuwe behandeling is welkom want op dit moment is -voor de ergste vormen van SSc- een stamceltransplantatie de enige behandeling. Een stamceltransplantatie is niet voor iedereen geschikt, en ook niet zonder risico. Het nieuwe ontwikkelde medicijn kan een minder ingrijpend alternatief bieden. Dit nieuwe medicijn is zo gemaakt dat het specifiek de T-cellen aanpakt die zorgen voor ontsteking van het bindweefsel. Of het nieuw ontwikkelde medicijn daadwerkelijk SSc kan verhelpen, moet eerst onderzocht worden. In samenwerking met Radboudumc worden nu de eerste tests bij mensen met systemische sclerose uitgevoerd. Onder leiding van reumatoloog Madelon Vonk zullen 4

mensen met SSc worden behandeld met het nieuwe medicijn. Als deze test succesvol blijkt, zal het onderzoek uitgebreid worden naar een groter aantal mensen met SSc.

Activiteiten

In 2025 bestaat STAP 10 jaar!

Jubileum bijeenkomst STAP (STAP 10 jaar) een vrijdagmiddag in november (ovb)

Tot zover weer de 18e nieuwsbrief van STAP.

Copyright © 2025 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

