

Beknopte versie BESTUURSVERSLAG 2015

"Je bent pas rijk wanneer je iets bezit dat je niet kunt kopen"

Health Foundation Limburg (HFL) steunt - met de giften van donateurs, bedrijven en stichtingen - top medisch wetenschappelijk onderzoek in Maastricht UMC+. Onderzoek dat hoop geeft en zorgt dat er betere behandelingen mogelijk zijn voor patiënten.

Werving, patiënt en arts

Fondsenwerving voor medisch wetenschappelijk onderzoek appelleert aan emoties die veel mensen herkennen. Boosheid als je als patiënt niet meer meetelt in de maatschappij, angst dat één van je naasten ziek wordt en opluchting als er wél hoop is op genezing! Fondsenwerving voor medisch onderzoek is dan ook voor veel mensen een houvast in moeilijke tijden en een belofte van verbetering. Diezelfde emoties spelen een rol bij de drive die veel artsen hebben om hun onderzoek te doen. Ze willen iets kunnen betekenen voor de patiënt in hun behandelkamer, de familie beter kunnen ondersteunen of voorkomen dat meer mensen bepaalde ernstige aandoeningen krijgen.

Beter samen

Mensen zijn emotioneel betrokken bij het doel waar ze geld aan geven. De community-gedachte heeft dan ook een belangrijke plek in onze werving en het bindende effect hiervan is groeiende. Dit blijkt uit de diverse activiteiten zoals de netwerkbijeenkomsten van de Businessvrienden van het Kankeronderzoekfonds, het wandelevenement Loop met je dokter en de concerten Muziek uit het hart, waar artsen en gevers samen komen. Dichtbij, in Limburg, ontmoeten we elkaar en werken we samen om beter te worden!

De digitale wereld speelt een belangrijke rol bij de community-vorming rond de fondsen. Via onze website kunnen we mensen inlichten over lopende projecten: we hechten veel waarde aan het juist informeren van onze donateurs en betrokkenen. Verder biedt de website goede mogelijkheden voor het creëren van actieplatforms. Social media tenslotte is niet meer weg te denken in het werk van onze fondsenwerfers: het zorgt voor onderling contact en betrokkenheid bij onze fondsen.

Bestuursverslag 2015

We kijken met trots terug op een succesvol 2015. Een jaar waarin we de lat wederom hoger hebben gelegd voor wat betreft onze financiële doelstelling, maar ook voor wat betreft het creëren van een community rondom onze fondsen.

Wij danken eenieder voor zijn of haar betrokkenheid. Bedrijven, stichtingen en bovenal mensen die dichtbij ons staan. En die, samen met onderzoekers en artsen van het Maastricht UMC+ werken aan een toekomst waar straks wellicht voorkomen wordt dat mensen ziek worden of bestaande klachten draaglijker maken. En de kans op genezing vergroten voor de generaties van nu en morgen!

Graag beschrijven we wat we per fonds bereikt hebben. Ook presenteren onze gedreven onderzoekers hun resultaten en hun ambities voor de toekomst.

FACTS & FIGURES 2015

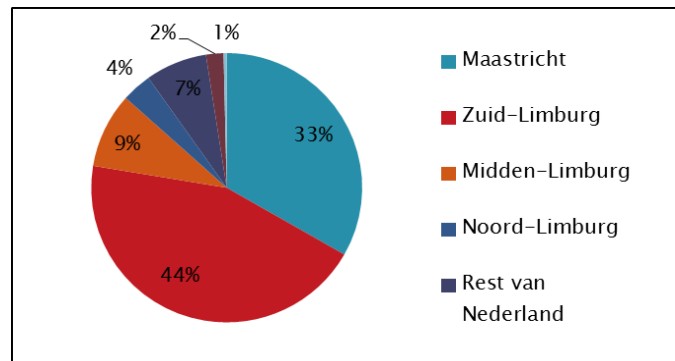
In 2015 heeft Health Foundation Limburg (HFL) in totaal € 1.508.000,- aan fondsen geworven; de oorspronkelijke begroting was € 1.343.000,-. Particuliere gevers en fondsfondsen voorzien in het grootste deel van de opbrengst. Daarnaast ontvangt HFL substantiële bedragen van donateurs en via eenmalige giften. Met behulp van acties derden, vriendenclubs en onze eigen evenementen - vaak activiteiten waarbij het creëren van saamhorigheid centraal staat - ontvangt HFL steeds meer financiële steun. Inkomsten via schenkingen en nalatenschappen zullen in de toekomst zeker kunnen groeien.

Wie zijn onze donateurs?

- Particuliere gevers 35% (was in 2014: 35%)
- Familiefondsen 42% (was in 2014: 35%)
- Bedrijven 23% (was in 2014: 30%)

Waar komen giften vandaan?

Gebied	Aantal donateurs
• Maastricht	1433
• Zuid-Limburg excl. Maastricht	1910
• Midden-Limburg	388
• Noord-Limburg	154
• Rest van Nederland	317
• Buitenland	90
• Adres niet bekend	16



Acties in beeld

Opvallendste actie

Voorstelling 'Jesus Christ Super Star' in Schimmert

Gezelligste evenement

'Loop met je dokter' in Eys, gemeente Gulpen

Meest ludieke actie

Spinnen op het terras van het Bonnefantenmuseum Maastricht

Meest Limburgse actie

Concert 'Muziek uit het hart' in Theater aan het Vrijthof Maastricht

Meest sportieve actie

Speciale paardensprong tijdens Jumping Indoor (JIM) Maastricht

FONDS HART- EN VAATZIEKTEN

De jarenlange samenwerking met RESCAR (RESearchCARDiology) verloopt zeer goed en is strakker verankerd om voornamelijk de wervingsactiviteiten verder te professionaliseren. Zo kan de werving en besteding van gelden nog beter op elkaar afgestemd worden. Hiervan profiteren beide partijen. In mei 2015 vond het jaarlijkse RESCAR congres plaats, waarbij ruim 200 genodigden aanwezig waren. Halverwege het jaar zijn we een samenwerking aangegaan met het Hein Wellensfonds. HFL hart- en vaatziekten is operationeel actief (werving, administratie en financieel beheer) voor zowel RESCAR als het Hein Wellensfonds.

In 2015 was het doel € 170.000,- te werven voor een tweetal onderzoeksprojecten en voor reanimatieonderwijs op middelbare scholen. Daartoe werden de onderstaande acties ondernomen.

Donateurswerving/RESCAR

In 2015 werd een nieuwe vorm gekozen voor de wervingsbrief aan patiënten. Voorheen werd deze brief per post verstuurd, maar in verband met de privacyregels is besloten de wervingsbrief aan (ex)patiënten mee te geven. Voor 2016 zoeken we naar alternatieven voor de donateurswerving.

Bestaande donateurs van HFL/RESCAR ontvingen in 2015 drie keer een nieuwsbrief. Eind 2015 had het fonds 863 donateurs.

Het *Hart- en Vaatcafé*, een informele ontmoetingsplaats voor mensen met een hart- en vaatziekte, is in 2015 vier keer georganiseerd en trekt veel belangstellenden. Tijdens deze bijeenkomsten voor patiënten, naasten en andere belangstellenden ontmoet men artsen, verpleegkundigen en cardiologen en zijn er interessante presentaties op het gebied van hart- en vaatziekten. Dit initiatief levert een bijzondere bijdrage aan de vorming van de hart- en vaatcommunity.

Muziek uit het Hart

Een groep van vrijwilligers die nauw betrokken is bij de wandeltocht *Loop met je dokter* organiseerde speciaal voor relaties en donateurs van het fonds Hart- en vaatziekten in mei 2015 voor de tweede keer een Huiskamerconcert in kasteel Rijckholt. Tijdens dit kleinschalige concert waren ruim 60 gasten aanwezig. Als vervolg hierop vond in oktober 2015 het concert *Muziek uit het hart* plaats in een vrijwel uitverkocht Theater aan het Vrijthof in Maastricht (ruim 650 gasten). Zowel de harmonie St. Cecile uit Eijsden als een grote groep artiesten traden daar belangeloos op.

De 7^e editie van *Loop met je dokter*

Op 26 september 2015 vond de 7^e editie van de sponsorwandeltocht *Loop met je dokter* plaats in Eys (gemeente Gulpen). *Loop met je dokter* fungeert als publiekstrekker en is dé plaats voor het onderhouden en leggen van contacten. Het aantal deelnemers is in 2015 ten opzichte van 2014 gestegen van 475 naar 540 wandelaars. Ook het aantal deelnemende ziekenhuizen en artsen is toegenomen. Inmiddels lopen cardiologen uit het Maastricht UMC+, Zuyderland (Atrium en Orbis) en huisartsen uit de regio mee.

Grote Gevers

Vooral familiefondsen ondersteunden het fonds met substantiële bijdragen.

Doelbesteding

Voor de onderstaande onderzoeksprojecten en reanimatieonderwijs werd geworven:

1. P. Volders e.a.: Plotse hartdood: een erfelijke kwestie? De Worm Studie.
2. B. Kietselaer e.a.: Aangeboren afwijking aan de hartklep. Een onderzoek naar afwijkingen van één van onze hartkleppen, de aortaklep. Bij ongeveer 1 op de 50 Nederlanders is de aortaklep abnormaal en bestaat uit twee klepbladen in plaats van drie. Tijdig behandelen voorkomt ernstig ziek worden.
3. T. Gorgels e.a.: Heart Beat Survival Program waarbinnen reanimatieonderwijs in het middelbaar onderwijs wordt gegeven en wetenschappelijk onderzoek wordt verricht naar effecten van dit programma op lifestyle van scholieren.

Opbrengst

- HFL Hart- en vaatziekten: € 176.000,-
Deze opbrengst wordt volledig besteed aan bovengenoemde doelen.
- Binnengekomen bij RESCAR. Donateurs: € 41.000,-.

Totale opbrengst: € 217.000,-.



KANKERONDERZOEKFONDS LIMBURG

Zie voor meer informatie het jaarverslag van het Kankeronderzoekfonds Limburg,
www.kankeronderzoekfondslimburg.nl

ALZHEIMERONDERZOEKFONDS LIMBURG

In 2015 is in goed overleg met Alzheimer Nederland besloten de structurele samenwerking per 1 januari 2016 te beëindigen. Beide organisaties sloten qua bedrijfsvoering en aanpak niet meer bij elkaar aan en de verwachte opbrengst bleef achter. We gaan op eigen initiatief zelfstandig verder met het fonds. Samenwerking in het kader van speciale activiteiten kan zeker nog aan de orde zijn, maar dan op projectbasis.

In 2015 was het doel **€ 175.000,-** te werven voor een tweetal onderzoeksprojecten. Voor het behalen van deze doelstelling werden de volgende activiteiten ondernomen.

Donateurswerving

Het bestand bestond in 2015 uit 135 donateurs. Donateurs waren tot en met 2015 opgenomen in het systeem van Alzheimer Nederland. Alle donateurs/relaties ontvangen twee keer per jaar een nieuwsbrief en worden regelmatig uitgenodigd voor themabijeenkomsten over dementie.

Acties derden

Acties derden werden gestimuleerd door de nieuwsbrief. Acties betroffen vooral een aantal feestelijke activiteiten waarbij het fonds het goede doel was. Zo vond er o.a. een benefietdiner plaats georganiseerd door Sevagram. De Limburgse kunstkring heeft een aantal kunstwerken over dementie ter beschikking gesteld voor Expo Brain Art, een rondreizende tentoonstelling door Limburgse verzorgingstehuizen. De opbrengst van de veiling was bestemd voor het fonds. Limburgs Jeugd Symfonie Orkest Amikejo bestond in 2015 vijf jaar en vierde dit met een groots concert '5YEARS'. Alzheimeronderzoekfonds Limburg werd het goede doel.

Evenement

Dit jaar werd voor de vierde keer *Teeke zingen* met Beppie Kraft, ambassadeur van het fonds, georganiseerd. Ruim 190 bezoekers namen deel aan dit muzikale evenement in Grand Café Maastricht Soiron in Museum aan het Vrijthof te Maastricht. Het groeiende aantal belangstellenden geeft aan dat dit voor veel mensen een leuke bijeenkomst voor het goede doel is.

Rondom de film *Still Alice* zijn door heel Limburg op vijf locaties (Heerlen, Maastricht, Sittard, Roermond en Venlo) een aantal filmavonden met lezing georganiseerd met als onderwerp: "Dementie op jonge leeftijd". Deze filmavonden trokken veel belangstellenden en leverden qua exposure positieve PR voor het fonds op.

Grote gevers

Vooraf familiefondsen hebben dit fonds ondersteund met een substantiële bijdrage.

Doelbesteding

Voor de onderstaande twee onderzoeksprojecten werd in 2015 geworven.

1. M. de Vugt e.a.: INLIFE is een virtuele sociale omgeving die mantelzorgers ondersteunt en bijdraagt aan voorkoming van vereenzaming van mantelzorgers. Deze online sociale omgeving faciliteert de betrokkenheid en ondersteuning van deze mensen bij het ziekte- en zorgproces door een aantal functies. Alternatieve vormen van contact, zoals via social media zouden een oplossing kunnen bieden. Maar internet en Facebook wordt door slechts een kleine groep gebruikt en bovendien houden deze toepassingen onvoldoende rekening met de behoeften van ouderen. Zo neemt de kans op een sociaal isolement toe. INLIFE is een initiatief om iets aan dit probleem te doen.
2. J. Millenaar e.a.: NeedYD-studie onderzoekt aan welke voorwaarden voldaan moet zijn om jonge mensen met een dementie en direct betrokkenen zolang mogelijk en zo goed mogelijk in de thuissituatie te kunnen ondersteunen met als doel opname in een zorginstelling uit te stellen of zelfs te voorkomen.

Totale opbrengst: € 96.000,-

FONDS HFL GEESTELIJKE GEZONDHEIDSZORG

Naast het werven van gelden, is het informeren van het brede publiek over ernstige psychische aandoeningen (zoals psychose en depressie) een belangrijke doelstelling van het fonds HFL Geestelijke Gezondheidszorg. Het doorbreken van het taboe op psychische klachten en het creëren van openheid blijft belangrijk in de communicatie van het fonds.

In 2015 was het doel **€ 170.000,-** te werven voor vier onderzoeksprojecten. Voor het behalen van deze doelstellingen werden de volgende activiteiten ondernomen.

Donateurs/relaties

Alle belangstellenden en donateurs werden in 2015 uitgenodigd voor themabijeenkomsten. Ze kregen drie keer een gedrukte nieuwsbrief en ontvingen één keer in de twee maanden een digitale nieuwsbrief. Dit heeft er mede voor gezorgd dat de community rondom het fonds groter is geworden.

Themaweken

In het kader van de traditionele themaweek *Zo gek nog niet!* organiseerde het fonds in het voorjaar van 2015 een lezing voorafgaand aan het Studium Generale-evenement *Avond van de Waanzin*. De *Avond van de Waanzin* - waar Jim van Os ook één van de sprekers was - werd druk bezocht; voor de voorafgaande lezing was echter te weinig belangstelling. In oktober van 2015 vond een tweede themaweek plaats met een symposium over enkele projecten van de vakgroep Psychiatrie van Maastricht UMC+. Hier waren ruim 30% meer bezoekers dan in 2014.

Ook de documentaire *Docu, Dwaas en Deskundig* is een aantal keren vertoond voor belangstellenden. Bezoekers waarderen de intieme en informele sfeer tijdens de vertoningen: Jim van Os en zijn (ervaringsdeskundige) nicht nodigen het publiek stevast uit tot discussie en het stellen van vragen.

Acties derden

In het voorjaar van 2015 werd voor de tweede keer de *Te Gekke Autopoetsdag* georganiseerd op het parkeerterrein van Mondriaan Maastricht. Een actie voor het fonds met inzet van vrijwilligers, cliënten en behandelaars.

Grote gevers / (particuliere) fondsen

In 2015 heeft het fonds zich vooral gericht op het werven van middelen door het aanschrijven van (particuliere/familie) fondsen en organisaties. Dit heeft substantiële bedragen opgeleverd.

Doelbesteding

Voor de onderstaande vier onderzoeksprojecten werd geworven:

1. Prof. dr. J. van Os e.a.: PsychoseNet (www.psychosenet.nl): hét online communicatieplatform voor patiënten met psychosegevoeligheid, hun naasten en hun behandelaars.
2. Dr. P. Groot e.a.: Psymate Therapie: grip op gedachten, gedrag en gevoel.
3. Dr. P. Groot e.a.: Meer Weerbaarheid met Minder Medicatie.
4. Prof. dr. J. van Os e.a.: Anti-Stigma programma via het User Research Centre.

Totale opbrengst: € 259.000,-

DIABETESONDERZOEKFONDS LIMBURG

Eind 2015 liep het samenwerkingscontract voor het fonds Diabetesonderzoekfonds Limburg (DOFL) af na een pilot-periode van twee jaar. Eind september vond een evaluatie plaats tussen Diabetes Fonds, De Maastricht Studie en HFL. Naar aanleiding van deze evaluatie is besloten de samenwerking niet te continueren. Eén van de redenen is dat Diabetes Fonds een andere beleidskeuze heeft gemaakt en zich meer wil richten op diabetes type 1, maar dan niet in Maastricht. Ook blijkt dat De Maastricht Studie voor veel mensen een te omvangrijke studie is. Gevers willen bij voorkeur aan projecten geven waarvan de verwachte resultaten concreet en op kortere termijn te benoemen zijn, waardoor de effecten sneller ten goede komen aan de behandeling van de patiënt.

In 2015 was het doel **€ 70.000,-** te werven voor één onderzoeksproject zijnde de Maastricht Studie. Voor het behalen van deze doelstelling werden de volgende activiteiten ondernomen.

Evenementen

In september 2015 heeft de jaarlijkse *spinningmarathon* plaatsgevonden op het terras achter het Bonnefantenmuseum om het fonds meer bekendheid te geven. Deze marathon werd dit jaar samen met het Bonnefantenmuseum, café Ipanema en twee sportscholen uit Maastricht georganiseerd.

In oktober werd voor dit fonds in samenwerking met de Hotel Management School Maastricht en sterrenkok Bart Aussems van restaurant Tout à Fait in Maastricht een benefietdiner georganiseerd met de titel *Diabetes en de wereld van de smaak*. Een gezond diner afgewisseld door een pittige discussie met een aantal panelleden.

Totale opbrengst: € 68.000,-

HFL EN FINANCIËN

In het Beleidsplan van 2015 werd een opbrengst van € 1.343.000,- begroot. De uiteindelijke opbrengst werd ruim € 1.500.000,-. De opbrengsten van de verschillende fondsen waarvoor HFL de werving uitvoert, zijn in de volgende tabel weergegeven.

In de *voortgangsrapportages onderzoeksprojecten* (zie de hiernavolgende bijlage) is gedetailleerd beschreven welke projecten in 2015 zijn uitgevoerd mede dankzij steun van de vele gevers/van de fondsen van HFL in voorgaande jaren.

Opbrengst 2015

Binnengekomen bij	HFL	RESCAR	KOFL	AN	Totaal
HFL Hart & Vaat	€ 176.044	€ 41.293			€ 217.337
Kanker	€ 70.360		€ 776.072		€ 846.432
Alzheimeronderzoekfonds Limburg (AOL)	€ 83.215			€ 12.318	€ 95.533
HFL GGZ	€ 258.703				€ 258.703
Diabetesonderzoekfonds Limburg (DOFL)	€ 68.390				€ 68.390
HFL Kinderonderzoekfonds Limburg	€ 22.022				€ 22.022
Totaal	€ 678.734	€ 41.293	€ 776.072	€ 12.318	€ 1.508.417

Omdat het bij RESCAR, Kankeronderzoekfonds Limburg (KOFL) en Alzheimer Nederland (AN) gaat om afzonderlijke stichtingen worden in onderhavige jaarrekening van HFL alleen de inkomsten verantwoord die bij HFL zijn binnengekomen (de eerste kolom). Met eerder genoemde afzonderlijke stichtingen hebben wij samen met het Maastricht UMC+ goede afspraken over de bestemming van de binnengekomen fondsen.

Plannen 2016

In 2016 zal een businesscase opgesteld worden voor een periode van 3-5 jaar ingaande 2017.

Aan de hand van een analyse van de huidige stand van zaken zal een strategie gekozen worden die HFL toekomst-proof maakt voor de komende periode.



BIJLAGE BESTUURSVERSLAG 2015
VOORTGANGSRAPPORTAGES ONDERZOEKSPROJECTEN

*“Geld krijgt pas
zijn werkelijke
waarde als je er
wat mee doet.”*

FONDS HART- EN VAATZIEKTEN

Titel onderzoek: Reanimatie-onderwijs op middelbare scholen
Participant: Prof. dr. A.P.M. Gorgels – Taskforce QRS Maastricht

Doel van het onderzoek

De overlevingskans van slachtoffers van een circulatiestilstand verhogen door zoveel mogelijk burgers te leren reanimeren. De beste plaats om dit te leren is in het voortgezet onderwijs.

Evenement

Taskforce QRS Maastricht is de Health Foundation zeer erkentelijk voor de evenementen die afgelopen jaar zijn georganiseerd. Naast de succesvolle editie van Loop met je Dokter en de huiskamer concerten heeft Taskforce QRS Maastricht ook mogen ondersteunen bij het concert in het Theater aan het Vrijthof. Daardoor is weer een belangrijke bijdrage en impuls gegeven aan het reanimatieonderwijs op school in Limburg. Ook in 2016 heeft Taskforce QRS Maastricht het genoegen om mee te lopen met Loop met je Dokter.

“Ook in 2015 heeft Loop met je Dokter het mogelijk gemaakt om reanimatieonderwijs binnen het voortgezet onderwijs in Limburg te helpen realiseren.

De wandeltocht vormde daarbij weer een welkome en onmisbare aanvulling op het lopende programma.”

Prof. dr. A.P.M. Gorgels

Wat is in de verslagperiode gerealiseerd

In het jaar 2015 heeft Taskforce QRS Maastricht door ondersteuning van de Health Foundation Limburg aan 6283 leerlingen reanimatietraining kunnen geven. In totaal hebben we 5161 nieuwe leerlingen een training kunnen geven en aan 1122 een herhaaltraining. In 2015 hebben de volgende scholen geparticipeerd in het reanimatieonderwijsprogramma:

- Stella Maris College te Meerssen
- Sophianum te Gulpen
- Sint Jan in Hoensbroek
- Bernardinus te Heerlen
- Sint Maartens College te Maastricht
- Trevianum te Sittard
- Blariacum college te Venlo
- Den Hulster in Venlo

Dit alles was niet mogelijk zonder de inzet van meer dan 100 studenten als reanimatie instructeur.

Nationale uitbreiding

Het initiatief dat 10 jaar geleden door prof. dr. Ton Gorgels en Petra Schuffelen is gestart heeft zich aan het begin van 2015 uitgebreid over Nederland. Vanaf januari 2015 geven studenten van de universiteit van Utrecht respectievelijk Nijmegen lessen aan middelbare scholieren onder de Taskforce QRS. Eind 2015 hebben studenten van de universiteit van Leiden zich ook aangesloten bij Taskforce QRS. Op dit moment bestaan dus naast Taskforce QRS Maastricht ook Taskforce QRS Utrecht, Nijmegen en Leiden die samenwerken onder de koepel Taskforce QRS Nederland. Samen proberen we Nederland op de kaart te zetten op het gebied van reanimatie onderwijs.

Wat zijn de plannen voor de komende periode

In het jaar 2016 streeft Taskforce QRS Maastricht het magische getal van 10.000 leerlingen na. Sinds januari wordt er iedere week van maandag tot en met vrijdag door de inzet van vele vrijwilligers les gegeven op tal van middelbare scholen in Limburg.

Daarnaast zet Taskforce QRS Maastricht zich in om de verworven kennis en vaardigheden te verankeren binnen het onderwijsprogramma van de middelbare scholen. We streven ernaar dat door reanimatieonderwijs continuïteit en duurzaamheid in het onderwijsprogramma ontstaat. Ook trachten wij de verankering binnen verschillende instellingen te bewerkstelligen. Het reanimatieonderwijsprogramma is financieel afhankelijk van bijdragen van meerdere overheidsinstellingen en particuliere fondsen. Mede dankzij de inzet en bijdrage van de Health Foundation Limburg is het mogelijk het programma draaiende te houden.

Titel onderzoek: Plotse hartdood: Een erfelijke kwestie?
Participanten: Dr. P. G.A. Volders, drs. R.M.A. ter Bekke

Doel onderzoek

Het doel van dit onderzoeksproject is om de impact te bepalen van een specifieke *SCN5A*-genfout, die relatief vaak wordt gevonden bij patiënten in Zuid-Limburg. Daarnaast worden zogenaamde "genetic modifiers" onderzocht. Hierdoor zullen we veel meer inzicht krijgen in het hoe en waarom van plotse hartdood in deze regio. Vroegtijdige opsporing en behandeling van risicopatiënten wordt daardoor mogelijk en er zullen mensenlevens gered worden.

"Dit project is niet alleen van belang voor deze Limburgse families, maar uiteindelijk voor de hele bevolking."

Drs. Rachel ter Bekke

Wat is in verslagperiode gerealiseerd

In het eerste jaar (2015-2016) na de verkrijging van de toestemming van de Medisch Ethische Commissie is er een *Worm Informatie Dag* georganiseerd voor de founder familie en heeft er een uitgebreide cardiologische en genetische screening plaatsgevonden van dragers, niet-dragers en aanverwante ouders. Daarnaast is een eerste wetenschappelijke publicatie ingediend (inmiddels onder analyse voor publicatie). Met dit eerste manuscript staat R. ter Bekke in de Young Investigators Award finale van *Heart Rhythm Society 2016* (San Francisco, US).

Wat zijn de plannen voor de komende periode

Allereerst de follow-up van patiënten en familieleden. Verder zullen we het genealogisch onderzoek uitbreiden richting België en Duitsland. Verder willen we bijkomende genetische factoren die een uiteenlopend ziektebeeld bij patiënten kunnen verklaren blootleggen. We onderzoeken de cellulair elektrofysiologische karakterisering van deze varianten in CHO cellen en stamcellen.

Titel onderzoek: **Voorkomen van verkalking en slijtage bij patiënten met een aangeboren abnormale hartklep.**

Participanten: **Dr. B. Kietselaer (cardiologie), dr. S. Meex (klinische chemie), drs. F. Peeters. Zij worden geholpen door prof. dr. M. Van Dieijen (klinische chemie en RvB Maastricht UMC+), prof. dr. H. Crijns (hoofd vakgroep cardiologie), prof. dr. J. Wildberger (hoofd vakgroep Radiologie), dr. L. Schurgers (biochemie UM), dr. J. Bucerius (nucleaire geneeskunde) en dr. S. Schalla (cardiologie)**

Doel onderzoek

Bij patiënten met een aangeboren abnormale aortaklep treedt al vroeg in het leven slijtage van die hartklep op. Een dergelijke aortaklep heeft 2 klepblaadjes in plaats van drie en noemen we in artsentermen "bicuspide aortaklep". Soms is het nodig om bij jonge patiënten, vanaf 20 jaar, die hartklep te vervangen. De vervangende klep is een mechanische klep. Daarom moeten deze jonge mensen levenslang sterke bloedverdunners gebruiken, met alle risico's van dien. Aan de andere kant zijn er ook patiënten met eenzelfde klep die nooit slijtage hebben.

Het onderzoek heeft drie doelen:

1. **Bekendheid van de abnormale "bicuspide" aortaklep.** Veel patiënten met een abnormale klep weten niet dat ze dit hebben en lopen onbedoeld risico. Simpelweg luisteren naar het hart door een dokter en familieleden van patiënten met een abnormale klep onderzoeken helpt om patiënten op te sporen. Voor de bekendheid van deze aandoening, die 1% van de bevolking treft, hebben we u nodig!
2. **Begrijpen van risico's van een abnormale "bicuspide" aortaklep.** Er zijn grote verschillen tussen de patiënten met een abnormale "bicuspide" klep. Sommigen worden probleemloos heel oud, anderen hebben op jonge leeftijd een operatie nodig of krijgen complicaties. Door alle mensen met een bicuspide klep in heel Limburg in een grote database te stoppen, en ze te volgen over langere tijd, leren we veel over risico's en het voorkomen van problemen. Daarnaast wordt er bij deze mensen bloed afgenomen om te zien of we risico's kunnen voorspellen.
3. **Voorkomen van slijtage van de abnormale "bicuspide" aortaklep.** Bij patiënten met beginnende tot matige slijtage van de klep zal gekeken worden - met een nieuwe scanner - welke kleppen snel gaan verslechteren. Daarnaast wordt onderzocht of behandeling met een voedingssupplement dat verkalking tegen gaat, helpt om slijtage en verkalking van de klep tegen te gaan. De kennis van de bijzondere eigenschappen van dit voedingssupplement is een Limburgse uitvinding. We zullen de positieve werking van dit supplement eerst in een kleinere groep patiënten onderzoeken. Als dit goed werkt, dan heeft deze Limburgse vinding mogelijk wereldwijd positieve gevolgen.

"Alleen maken we onze patiënten niet beter. Slechts door samenwerking ontstaat echte verbetering in zorg. En dan ontstaat bijvoorbeeld een betere behandeling van aangeboren klepafwijkingen door innovatieve scantechniek."

Dr. Bas Kietselaer

Wat is in verslagperiode gerealiseerd

1. **Ten aanzien van de bekendheid van de abnormale "bicuspide" aortaklep:** Tijdens de kick-off bijeenkomst van *loop met je dokter* in de kloosterbibliotheek van Wittem is een presentatie gegeven over dit belangrijke probleem en de gevolgen. Daarnaast is het onderwerp besproken voorafgaand aan de start van *loop met je dokter*. Veel vrijwilligers hebben zich daarmee hard ingezet dit onderwerp op de kaart te zetten. Daarnaast wordt alle patiënten met een abnormale "bicuspide" aortaklep gevraagd familieleden te sturen voor een echo van het hart, om zo meer patiënten op het spoor te komen.
2. **Ten aanzien van het begrijpen van risico's van een abnormale "bicuspide" aortaklep.** Alle patiënten die we binnen het Maastricht UMC+ kennen met een abnormale "bicuspide" aortaklep zijn achterhaald uit de databases. Dit gaat op dit moment om bijna 700 patiënten. Van bijna 400 patiënten kennen we de ziektegeschiedenis op lange termijn. Een deel hiervan woont nog in de regio en komt op onze polikliniek. Bevindingen worden stelselmatig in een grote database gezet en er wordt bij deze patiënten bloed afgenomen. Er is aansluiting gezocht met ziekenhuizen in Heerlen, Geleen en Venlo om ook vanuit hier patiënten te kunnen vervolgen, en de eersten uit die ziekenhuizen doen al mee. Daarnaast doet Maastricht mee aan een groot landelijk onderzoek. Hierin is er bijzondere aandacht voor de Limburgse patiënt.
3. **Ten aanzien van het voorkomen van slijtage van de abnormale "bicuspide" aortaklep.** Mede dankzij de inkomsten van *loop met je dokter* hebben we een begin kunnen maken met deze studie. De Medisch Ethische Commissie heeft toestemming gegeven, en de Raad van Bestuur van het Maastricht UMC+ ook. De speciale scanner is geïnstalleerd in het MUMC+, en we weten nu precies hoe er beelden gemaakt moeten worden. Het voedingssupplement is klaar voor gebruik gemaakt. Zeer binnenkort gaan we beginnen met de eerste scans en patiënten.

Wat zijn de plannen voor de komende periode

Voor wat betreft doel 1 en 2 zijn we volop bezig met grotere bekendheid over de aandoening (zie hiervoor bijvoorbeeld het interview in het magazine *Chapeau*), en het opsporen van meer patiënten. De landelijke aansluiting zorgt ervoor dat we heel snel meer patiënten leren kennen. Wat betreft doel 3 zijn de voorbereidingen helemaal klaar en gaan we snel van start. De eerste patiënten hebben zich al geïnteresseerd getoond en willen graag meedoen. Het onderzoek krijgt regionale bekendheid, zodat we vlot aan het noodzakelijk aantal patiënten komen.

KANKERONDERZOEKFONDS LIMBURG

Titel onderzoek: **Non-invasive nodal staging in breast cancer patients with a MRI of the axilla using gadofosveset.**

Participanten: **R.J. Schipper (PhD student), M. Moosdorff (PhD student), T. van Nijnatten (PhD student), dr. M. Lobbes, dr. M.L. Smidt, prof. dr. R. Beets-Tan**

Doel van het onderzoek

Jaarlijks wordt in Nederland bij meer dan 14.000 vrouwen de diagnose borstkanker gesteld. De behandeling bestaat vaak uit verschillende onderdelen, zoals een operatie, bestraling en systemische therapie. Daardoor is de afgelopen jaren de prognose van borstkankerpatiënten sterk verbeterd en is er steeds meer aandacht voor bijwerkingen van de behandeling, bijvoorbeeld van de schildwachtklierprocedure. Met deze operatie identificeren we bij patiënten zonder klinische aanwijzingen voor uitzaaiingen de eerste drainerende klier in de oksel. Deze klier bevat metastasen bij 25% van deze groep patiënten. De operatie kan echter bijwerkingen veroorzaken, zoals een stijvere schouder, een veranderd gevoel aan de binnenzijde van bovenarm en lymfoedeem. Sommige klachten kunnen de patiënt levenslang hinderen. Het optreden van klachten is niet gerelateerd aan het al dan niet aanwezig zijn van uitzaaiingen in de schildwachtklier. Dit betekent dat patiënten zonder klieruitzaaiingen klachten kunnen krijgen door een operatie, die zij niet hadden hoeven ondergaan. Zou het niet mooi zijn als we zonder operatie, bijvoorbeeld met een scan, konden achterhalen of er uitzaaiingen in de lymfeklieren zijn? Zodat we patiënten zonder uitzaaiingen de schildwachtklierprocedure konden besparen?

“Behandeling van borstkanker: minder invasief en even veilig!”
Dr. Marjolein Smidt

Wat is in de verslagperiode gerealiseerd

Eerder bleek bij een pilotstudie dat een contrast versterkte MRI scan van de okselregio (met contrastmiddel gadofosveset) de lymfeklieren goed afbeeldt. Vervolgens werd met behulp van Kankeronderzoeksfonds Limburg een vervolgstudie gestart om te kijken of de goede resultaten uit de pilotstudie bevestigd kunnen worden in een nieuwe groep borstkankerpatiënten. Indien deze studie namelijk bij een grote groep patiënten dezelfde overtuigende resultaten laat zien, kunnen we deze techniek in de praktijk gaan toepassen. Momenteel zijn er 97 patiënten geïncludeerd. De eerste resultaten zijn gepresenteerd op de Chirurgendagen in mei 2015. Daarnaast worden de laatste voorbereidingen getroffen voor een vervolgstudie in meerdere Nederlandse ziekenhuizen, zodat de gadofosveset-versterkte MRI scan van de okselregio ook gebruikt kan worden om patiënten die chemotherapie vóór de operatie krijgen, een okselklieroperatie te besparen. Afgelopen jaar is de inclusie tijdelijk gepauzeerd, omdat we problemen hebben ondervonden met de levering van het contrastmiddel. Inmiddels is dit probleem opgelost; het eerste transport van het contrastmiddel volgt spoedig en de studie zal weer herstart worden.

Wat zijn de plannen voor de komende periode

Het komende jaar zal de inclusie voor deze studie worden voltooid (tot 160 patiënten), daarna zullen deze resultaten geanalyseerd en gepubliceerd worden. Verder zal het vervolgproject worden opgestart (inclusief twee andere Nederlandse ziekenhuizen), waardoor in de toekomst ook vrouwen met aangetoonde lymfeklieruitzaaiingen kunnen profiteren van minder onnodige okseloperaties. Tenslotte zullen we onderzoeken hoeveel training radiologen nodig hebben om lymfeklieren op een contrast versterkte MRI scan van de okselregio goed te beoordelen, zodat deze scan ook in andere ziekenhuizen kan worden gebruikt.

Titel onderzoek: **The Limburg High-risk Colorectal Cancer (LHCC) cohort study: integrating molecular insight and lifestyle to optimize public health and clinical practice (00005739)**

Participanten: **Prof. dr. ir. M.P. Weijenberg, dr. E. Gómez García, dr. S. Sanduleanu, prof. dr. M. van Engeland, dr. J.J.L. Breedveld-Peters en dr. M.J.L. Bours.**

Doel van het onderzoek

Het onderzoek wil leefstijlfactoren identificeren die de kwaliteit van leven en prognose van patiënten met dikkedarmkanker beïnvloeden. Het onderzoek is ingebed in een prospectieve cohortstudie in Limburg: de 'Energy for Life after ColoRectal Cancer' (EnCoRe)-studie. De kennis uit deze studie zal bijdragen aan de ontwikkeling van op maat toegesneden interventies voor dikkedarmkanker survivors, ter verbetering van hun prognose en kwaliteit van leven.

“Met de EnCoRe-studie zetten wij ons in voor een betere kwaliteit van leven en prognose van dikkedarmkanker survivors”.
Prof. dr. ir. Matty Weijenberg

Wat is in verslagperiode gerealiseerd

Er zijn tot op heden 278 dikkedarmkanker patiënten geïnccludeerd in de EnCoRe-studie, met een respons van 50% bij inclusie en een gemiddelde respons van 93% bij de vier vervolgmetingen na de behandeling. Het cross-sectionele deel van de studie is afgerond en de eerste resultaten al deels gepubliceerd o.a. in het proefschrift van Eline van Roekel getiteld 'Energy for life after colorectal cancer: Associations of physical activity and sedentary behavior with quality of life in colorectal cancer survivors' dat zij op 15 december 2015 heeft verdedigd. De resultaten laten zien dat licht intensieve lichamelijke activiteit en langdurig sedentair gedrag potentiële nieuwe aangrijpingspunten zouden kunnen zijn voor leefstijlinterventies gericht op het verbeteren van de kwaliteit van leven van dikkedarmkanker survivors. Weinig survivors (21%) rapporteren dat ze leefstijladviezen hebben ontvangen, en het genieten van voeding en beweging in dezelfde mate als voor de diagnose is gunstig gerelateerd met kwaliteit van leven. Als een eerste stap richting de ontwikkeling van een prognostisch predictiemodel voor kwaliteit van leven is een systematische review geaccepteerd voor publicatie waarin biopsychosociale factoren geassocieerd met kwaliteit van leven van dikkedarmkanker survivors uiteengezet zijn. Er is een subsidieaanvraag (KWF) in samenwerking met Wageningen Universiteit gehonoreerd naar leefstijlpatronen en prognose en comorbiditeiten bij dikkedarmkanker survivors. De samenwerking is bijzonder versneld want die maakt het mogelijk om sommige vraagstellingen met verenigde krachten 5 tot 10 jaar eerder te beantwoorden. Er lopen samenwerkingen met gebruik van de EnCoRe-data op het gebied van B-vitaminen (Europees project TRANSCAN), vitamine D (Alpe d'HuZes project) en lichaamssamenstelling (World Cancer Research Fund (WCRF)). Tot slot zullen data van de EnCoRe-studie worden gebruikt voor de uitvoering van een nieuw Maastricht UMC+ project naar de ontwikkeling van een predictiemodel voor de prognose van vroege stadium dikkedarmkanker met behulp van klinisch-pathologische, genetische- en imaging massa spectrometrische kenmerken van de tumor.

Wat zijn de plannen voor de komende periode

Naast de verwerking van de data voor alle lopende projecten waarbij de EnCoRe-studie betrokken is (zes in totaal), zijn er plannen om de relatie tussen sedentair gedrag en vermoeidheid nader moleculair te onderzoeken met behulp van metabolomics. Verder zijn wij geïnteresseerd in hoe leefstijlpatronen gerelateerd zijn aan verschillende aspecten van kwaliteit van leven en prognose. In totaal zijn hier onlangs 3 projectaanvragen voor ingediend bij het WCRF.

Titel onderzoek: Killer cellen tegen kanker
Participanten: Prof. dr. G. Bos, dr. M. van Gelder, dr. W. Germeraad, dr. L. Wieten

Doel van het onderzoek

In eerder onderzoek konden wij aantonen dat zogenaamde donor Natural Killer (NK) cellen borstkanker bij muizen kunnen genezen. Tevens lieten wij in een ander muizenmodel zien dat het geven van menselijke donor NK cellen een vertragend effect heeft op het ontwikkelen van menselijke beenmergkanker. Om het effect van behandeling met NK cellen bij patiënten te kunnen onderzoeken zijn grote aantallen NK cellen nodig. In het huidige project wordt onderzocht hoe we NK cellen in het laboratorium kunnen vermeerderen en hoe we deze cellen dusdanig kunnen activeren dat ze optimaal in staat zijn om kankercellen aan te vallen.

“Killer cel therapie: op weg naar meer genezing van kanker met minder bijwerkingen”.
Prof. dr. Gerard Bos

Wat is er in de verslagperiode gerealiseerd

In de afgelopen periode hebben we verschillende runs gedaan in het Zellwerk-systeem, een door de Duitse firma Zellwerk ontwikkeld systeem om NK cellen te kweken. Dankzij Limburgse financiële ondersteuning hebben wij het systeem sinds medio 2014 in het Maastricht UMC+ staan. In de eerste helft van 2015 hebben we een aantal runs uitgevoerd in kleine bioreactoren (max. 10^8 cellen) waarbij we tegen een aantal technische problemen aanliepen en de groei van de NK cellen tegenviel. Nadat deze problemen opgelost waren, hebben we een drietal runs gedaan in grote bioreactoren (max. 10^{10} cellen). Deze grote reactoren zullen we ook nodig hebben om aan het voor de patiënt benodigde aantal NK cellen te komen. Een kweek duurt ongeveer 4-6 weken en in deze laatste runs konden we bijna op het gewenste aantal NK cellen komen ($1-2.9 \times 10^9$ terwijl we 10^{10} nodig hebben). We konden ook aantonen dat de gekweekte NK cellen over de juiste eigenschappen beschikken en dat ze in staat zijn om kankercellen dood te maken. Om de procedure verder te optimaliseren hebben we een methode ontwikkeld om snel een aantal verschillende condities te vergelijken (6 well kweek systeem) aangezien dit onmogelijk is in de Zellwerk bioreactor. In dit 6 well systeem hebben we vervolgens een aantal factoren bestudeerd die van invloed op de NK cel expansie kunnen zijn. O.b.v. de uitkomsten hebben we enkele aanpassingen aan het protocol gedaan. Naast het kweken van de cellen hebben we onderzocht of het toevoegen van een antistof de NK cellen kan helpen om kankercellen nog efficiënter op te ruimen. Voor zowel borstkanker als beenmergkanker hebben we nu een antistof die dit inderdaad doet, waardoor we de behandeling mogelijk efficiënter kunnen maken. Tevens konden we aantonen dat vitamine C de NK cellen mogelijk beter laat groeien. Om die reden hebben we een analyse gedaan bij patiënten, waarbij is vastgesteld dat patiënten na intensieve behandeling een vitamine C tekort blijken te hebben in hun bloed. We zijn nu aan het onderzoeken of patiënten ook een tekort in hun witte bloedcellen hebben (T cellen en NK cellen). Tot slot is een vijftal artikelen gepubliceerd (Sarkar *et al*, Journal of Molecular Cytotherapy; Sarkar *et al* Cancer Immunology and Immunotherapy; Huijskens *et al* Cytotherapy; Wieten *et al* Tissue Antigens; Huijskens *et al* Results in Immunology) en heeft Mirelle Huijskens op 12 februari haar proefschrift “Cellular Immunotherapy- From stem cell to lymphocyte” verdedigd.

Wat zijn de plannen voor de komende periode

De runs in de grote bioreactoren met het geoptimaliseerde protocol zullen gecontinueerd worden om een goed inzicht te krijgen in de maximale opbrengst en kwaliteit van de NK cellen en de variatie tussen runs. Dit is belangrijk om in een later stadium het kweken van de cellen en het behandelingsklaar maken van de patiënt goed op elkaar te kunnen afstemmen. In het “6 well kweek systeem” zullen we tevens proberen de kweekprocedure nog verder door te ontwikkelen. Hiertoe zijn wij recent een samenwerking aangegaan met een Amerikaans onderzoeksteam dat speciale partikels heeft ontwikkeld waardoor NK cellen beter en sneller vermeerderen. Als deze partikels in het kleine systeem werken zullen we de methode ook testen in de grote bioreactoren. Daarnaast zal het onderzoek naar het verbeteren van NK cel functie d.m.v. het toevoegen van een antistof gecontinueerd worden. Als vervolg op het vitamine C onderzoek gaan we kijken of patiënten ook in hun witte bloedcellen (T killer cellen en NK Cellen) een tekort aan vitamine C hebben. Dit is mogelijk een aanknopingspunt om in de toekomst de killer cellen bij de patiënten ook beter te kunnen laten functioneren.

Titel onderzoek: “Exploiting intra tumour heterogeneity with heterogeneous irradiation: a combined preclinical and clinical approach – the example of lung cancer”

Participanten: Prof. dr. P. Lambin, dr. A. van Baardwijk, dr. J. van Loon, dr. E. Troost, dr. F. Hoebbers, drs. B. Reymen, drs. S. Wanders, drs. J. Zindler, drs. K. Wink, dr. W. van Elmpt, dr. C. Oberije, drs. J. van der Stoep, dr. D. Trani, dr. A. Yaromina, dr. L. Dubois.

Doel van het onderzoek

Een bestralingsbehandeling (eventueel in combinatie met chemotherapie) is een belangrijk onderdeel van de zorg bij longkankerpatiënten. Met de financiële hulp van Kankeronderzoekfonds Limburg onderzoekt Maastrou, door middel van non-invasieve moleculaire beeldvorming, welke tumorgebieden wel en welke juist niet goed reageren op de behandeling. Deze kennis wordt gebruikt om selectief de bestraling te versterken op bepaalde gebieden, waardoor de behandeling verbetert.

“Dankzij voortdurend onderzoek en toenemende technologische vooruitgang is de kwaliteit van radiotherapie het laatste decennium sterk toegenomen.”

Prof.dr. Philippe Lambin

Wat is in de verslagperiode gerealiseerd

Sinds een aantal jaren participeert MAASTRO clinic in de mede geïnitieerde “PET-boost” studie, waarbij een extra hoge bestralingsdosis op de hele óf op delen van de tumor wordt gegeven. In 2015 is de PET-boost trial tijdelijk stop gezet. Er is een tussentijdse analyse uitgevoerd en deze heeft uitgewezen dat de hogere bestralingsdosis niet meer bijwerkingen opleverde dan verwacht. Tevens is in die periode een nieuwe GMP faciliteit opgestart op de afdeling Nucleaire Geneeskunde, welke zorgt voor de hypoxie (HX4)PET-tracers die nodig zijn voor de studie. Nadat de studie in 2015 weer is opgestart, zijn er in totaal 133 patiënten geïnccludeerd in 5 centra en 78 hiervan werden daadwerkelijk gerandomiseerd. Bijna de helft van alle patiënten werd behandeld in Maastrou. De finale toxiciteitsanalyse en beoordeling door de onafhankelijke Data Monitoring Commissie zijn gaande. De resultaten van dit onderzoek worden in de loop van februari 2016 verwacht.

Daarnaast loopt sinds eind 2012 de “Nitro-studie”. Nitroglycerine is een medicijn dat hartpatiënten soms krijgen voorgeschreven om de bloedvaten te verwijderen. Echter, ook het zuurstofgehalte in een tumor kan door dit medicijn worden verhoogd. Meer zuurstof betekent een beter bestralingseffect.

Aan deze studie nemen nu 40 van de beoogde 60 patiënten deel. Patiënten krijgen extra scans vóór, gedurende en na de behandeling om het effect van de nieuwe behandeling goed te kunnen beoordelen. In een eerste analyse van zowel de hypoxie als de perfusiegegevens is gekeken naar het effect van nitroglycerine op de vasculatuur en het zuurstofgehalte. Een grote heterogeniteit werd waargenomen met een algemene trend die toont dat een nitroglycerinepleister (zoals gehoopt) ook inderdaad bij een groot deel van de patiënten het zuurstofgebrek in de tumor doet afnemen. Dat is te zien op de scans, door de lagere hypoxie HX4 tracer opname in de tumor. Deze bevinding wordt binnenkort gepresenteerd als een mondelinge presentatie op ESTRO 2016 in april. Vanwege de hiervoor genoemde bouwwerkzaamheden bij de afdeling Nucleaire Geneeskunde, was het tijdelijk onmogelijk op HX-4 scans te maken. De opname van nieuwe patiënten in de Nitro-trial is daarom tijdelijk stopgezet per mei 2015, maar is op 25-1-2016 hervat. Op basis van de inclusie voorafgaand aan de onderbreking, verwachten we 15-20 patiënten per jaar te kunnen includeren. De studie zal dan in de zomer van 2017 kunnen worden afgesloten.

Alle beschikbare medische beelden van beide studies zijn onderzocht met een zogenaamde 'multi-parametrische' analyse, op zoek naar onderlinge relaties tussen patiënten, maar ook naar onderlinge relaties tussen de kenmerken van de tumor zelf. Wat opvalt, is dat de heterogeniteit groter wordt op kleinere schaal. "Inzoomen" op de tumor onthult verschillende correlaties, die wellicht in de toekomst kunnen helpen om de patiënt een meer gepersonaliseerde behandeling te bieden.

Dierexperimenteel onderzoek

Eerder is in een proefdierstudie de humane "PET-boost" studie (zie boven) nagebootst: verhoging van de bestralingsdosis in (1) actieve tumorgebieden, in (2) juist niet-actieve gebieden of in (3) de hele tumor. De bevindingen uit die studie geven aanwijzingen dat de minimale bestralingsdosis in een tumor van groot belang is voor de behandeluitkomst.

Hypoxie is een veelbelovend doelwit voor dosisverhoging. Er is echter een 2 tot 3 maal hogere stralingsdosis nodig om hypoxie gebieden in tumoren aan te tasten, een dergelijke hoge dosis is klinisch erg moeilijk toe te passen. Om dit probleem aan te pakken, is in 2015 een nieuwe combinatiebehandeling getest in een rat tumormodel, bestaande uit:

(1) het beter richten op hypoxische tumorcellen door gebruik te maken van een hypoxie geactiveerde prodrug TH 302 en (2) het versterken van de bestraling op tumor sub-volumes zonder / lage TH 302 drug opname zoals zichtbaar door Positron Emissie Tomografie (PET). Voorlopige resultaten suggereren dat de voorgestelde strategie net zo effectief is als uniforme dosisverhoging op de gehele tumor, maar met een beter resultaat als het gaat om het sparen van de normale weefsels. Vervolg dierstudies zijn gestart om de doeltreffendheid van deze strategie te bevestigen. Het plan is om deze behandelwijze ook met andere cytostatica te testen.

Wat zijn de plannen voor de komende periode

- *Hartschade*. Samen met de afdeling Cardiologie hebben we een MUMC2020 project ingediend dat gehonoreerd is. De voorbereidingen voor een cardiologische checkup voor en tijdens de radio(chemo)therapie zijn in volle gang.
- *Elderly studie*. De voorbereidingen voor de door Alpe d'Huzes gefinancierde studie voor patiënten ouder dan 75 jaar met de niet-kleincellige vorm van longkanker zijn afgerond. Binnenkort zal de eerste patiënt worden geïncludeerd.
- *LungTech studie*. Patiënten met een vroeg stadium longkanker worden met een aantal bestralingen met hoge dosis behandeld. MAASTRO clinic participeert in een internationale studie waarin de behandeluitkomst en bijwerkingen voor tumoren gelegen nabij hart, grote bloedvaten of luchtpijp in kaart worden gebracht.
- *Bestraling en immunotherapie*. Patiënten met longkanker met een beperkt aantal uitzaaiingen kunnen we vanaf het voorjaar van 2015 een nieuwe behandeling in studieverband aanbieden: hoge-dosis bestraling op de uitzaaiing(en) gevolgd door een infuusbehandeling met immunotherapie.
- *Meerwaarde protonen*. In 2014 zijn er stappen vooruit gezet wat betreft het vergaren van kennis over protonenbehandeling van longtumoren. Binnen het ROCOCO consortium (Radiation Oncology COllaborative COmparison) waarin talrijke internationale centra deelnemen, worden diverse bestralingstechnieken met elkaar vergeleken, waaronder protonentherapie. Het doel is de bestralingsdosis op de tumor, maar ook op de gezonde risico-organen in kaart te brengen.

ALZHEIMERONDERZOEKFONDS LIMBURG

Titel onderzoek: **INLIFE Study**

Participanten **Drs. A. Dam, prof. dr. F. Verhey, dr. M. de Vugt, dr. M. van Boxtel**

Door de intensiteit van de zorg en door het taboe op dementie lopen mensen met dementie en hun mantelzorgers een groot risico om in een sociaal isolement terecht te komen. Wanneer mantelzorgers in een (dreigend) sociaal isolement verkeren, lopen zij ook zelf een groot risico op fysieke (cardiovasculaire ziekten) en mentale gezondheidsproblemen (depressiviteit). Nu dreigen ouderen bovendien de aansluiting te missen als het gaat om alternatieve vormen van contact, zoals via sociale media. Internet en sociale media zoals Facebook worden steeds belangrijker. Dergelijke toepassingen houden onvoldoende rekening met de behoeften van ouderen. Zo neemt de kans op een sociaal isolement toe. INLIFE is een initiatief om iets aan dit probleem te doen.

“De zorg voor een dementiepatiënt is een verantwoordelijkheid die 24 uur per dag aanwezig is. Het is belangrijk om deze zorg goed voor jezelf te organiseren en ondersteuning te vragen uit je sociale netwerk” Prof. dr. Frans Verhey

Doel van het onderzoek

1. Een gebruiksvriendelijke ‘virtuele’ sociale omgeving creëren die mensen met dementie en hun mantelzorgers ondersteunt en die familieleden, vrienden en mensen uit de buurt bij elkaar brengt op één persoonlijke website.
2. De betrokkenheid en ondersteuning van deze mensen faciliteren bij het ziekte- en zorgproces door verschillende functies zoals: over en weer uitwisseling van persoonlijke ervaringen en gebeurtenissen (aan de hand van berichtjes, foto’s of video); een overzicht van persoonlijke wensen en voorkeuren; een kalender met belangrijke afspraken; bezoekmomenten en beschikbaarheid van betrokkenen; een overzicht en reminders van acties/taken die betrokkenen op zich nemen, etc.
3. INLIFE ontwikkelen in samenspraak met de doelgroep om gebruiksvriendelijkheid en functionaliteit te kunnen waarborgen.
4. Een pilotonderzoek doen bij 20 mensen uit de doelgroep en op basis daarvan INLIFE aanpassen en te komen tot INLIFE versie 1.0 - een gebruiksvriendelijke webapplicatie die tevens mobiel benaderbaar is met behulp van een smartphone of tabletcomputer.
5. Het uitvoeren van een gerandomiseerde gecontroleerde trial om de bruikbaarheid en effectiviteit van INLIFE te onderzoeken.

Wat is in de verslagperiode gerealiseerd

Er heeft een inventarisatie plaatsgevonden van reeds bestaande virtuele sociale platforms die ontwikkeld zijn om mensen te ondersteunen in een zorgtaak. De functionaliteiten hiervan zijn op een rij gezet om te waarborgen dat INLIFE een toegevoegde waarde heeft t.o.v. de reeds bestaande mogelijkheden. Vervolgens is er een literatuurreview uitgevoerd om het effect van interventies gericht op versterking van het sociaal netwerk van mantelzorgers te evalueren. Daarnaast zijn er 27 interviews uitgevoerd met partners van mensen met dementie en hun netwerkleden om zicht te krijgen op de omvang van het sociaal netwerk, de mate waarin zij het sociaal netwerk benutten, en om de factoren te identificeren die een rol spelen bij de vraagverlegenheid van mantelzorgers. Het blijkt dat partners van mensen met dementie vraagverlegenheid ervaren: zij zijn vaak terughoudend om ondersteuning te vragen uit hun netwerk, terwijl kinderen, vrienden, burens vaak heel graag helpen maar niet goed weten op welke wijze.

Aan de hand van de verkregen inzichten is in samenspraak met de doelgroep de INLIFE website ontwikkeld. De website sluit nauw aan bij de specifieke behoefte van de doelgroep. Inmiddels kan de website door mantelzorgers en mensen met dementie worden gebruikt en is er gestart met een pilotonderzoek. Aan de hand van de verkregen feedback van gebruikers zal de INLIFE website worden verbeterd en doorontwikkeld.

Wat zijn de plannen voor de komende periode

De pilot studie wordt medio 2016 afgerond. De website wordt dan in samenspraak met de doelgroep doorontwikkeld, zodat de gebruiksvriendelijkheid en functies op de website nog beter aansluiten bij de behoeftes van gebruikers. Daarna zal een gerandomiseerde gecontroleerde studie worden gestart met 100 mantelzorgers om de bruikbaarheid en effectiviteit van de webapplicatie te onderzoeken.

Titel onderzoek: **De NeedYD-studie: Ervaringen en zorgbehoeften van jonge mensen met dementie en hun omgeving.**
Participanten: **drs. J. Millenaar, prof. dr. F. Verhey, dr. M. de Vugt**

Doel van het onderzoek

De meeste mensen zien dementie als een ouderdomsziekte, maar er zijn ook mensen die al dementie krijgen voordat ze 65 zijn. Hoewel er in de gezondheidszorg toenemend aandacht bestaat voor deze doelgroep, zijn de meeste zorgvoorzieningen overwegend gericht op ouderen en kunnen deze niet of nauwelijks in de behoeften van jonge mensen met dementie en hun familie voorzien. Specifieke kennis over deze behoeften ontbreekt grotendeels, maar is essentieel voor de ontwikkeling van passende zorg. In de NeedYD (Needs in Young onset Dementia) zijn 215 jonge mensen met dementie en hun familie de afgelopen jaren gevolgd. Het doel is om het functioneren en de (zorg)behoeften van mensen met dementie op jonge leeftijd en hun gezinsleden in kaart te brengen. Dit is belangrijk om mensen in de thuissituatie zo goed mogelijk te kunnen ondersteunen.

Wat is in de verslagperiode gerealiseerd

Naast het gebruik van de reeds bestaande gegevens die de afgelopen jaren verzameld zijn, hebben we de deelnemers 6 jaar na aanvang van de studie nog eens bezocht om in kaart te brengen welke problemen en behoeften zij ervaren in de latere fases van de ziekte. Deze metingen zijn het afgelopen jaar afgerond. Ook zijn er een aantal belangrijke bevindingen voortgekomen uit de analyses van de data.

“Dementie op jonge leeftijd heeft zeer ingrijpende consequenties voor zowel de persoon met dementie zelf als diens gezin en dit brengt specifieke problemen met zich mee.”

Dr. Marjolein de Vugt

Interviews met thuiswonende kinderen hebben aangetoond dat ze zich vaak verantwoordelijk voelen voor het welzijn van hun ouders. Daarnaast weten ze vaak niet wat het betekent om dementie te hebben en hoe ze met de ziekte om moeten gaan. Dit benadrukt het belang van goede professionele ondersteuning van de ouders, omdat bij overbelasting van de gezonde ouder de druk op de kinderen ook erg hoog kan worden. Daarnaast is het belangrijk om meer toegankelijke en specifieke informatie over dementie op jonge leeftijd te geven. De professionele zorg kan het best gericht zijn op het gehele gezin, omdat de kinderen vaak terughoudend zijn in het zoeken naar hulp.

Ook is er onderzoek gedaan naar de ervaringen van de mantelzorgers in het algemeen. We hebben uitgebreid in kaart gebracht wat de specifieke zorgbehoeften zijn. Uit de resultaten blijkt dat veel mantelzorgers zich onvoldoende toegerust voelen om te zorgen voor iemand met dementie. Daarnaast ervaren de meeste mantelzorgers fysieke en psychologische klachten zoals hoofdpijn, vermoeidheid of somberheid en milde depressieve symptomen. Ook werd de kwaliteit van leven laag beoordeeld. Er bleek een belangrijk verschil te zijn met mantelzorgers van mensen met dementie op oudere leeftijd. Mantelzorgers van de mensen met dementie op jonge leeftijd beoordeelden hun kwaliteit van leven namelijk lager. Dit onderstreept het belang van adequate ondersteuning van deze jonge mantelzorgers bij het combineren van hun zorgtaken met hun andere rollen en verantwoordelijkheden in het dagelijkse leven, zodat ze niet overbelast raken.

Wat zijn de plannen voor de komende periode

De komende tijd willen we ons verder verdiepen in specifieke kenmerken van de doelgroep zoals: welk probleemgedrag komt voor, wat is het beloop hiervan, en wat zijn mogelijke risicofactoren? Ook willen we kijken naar mogelijke voorspellers van een goede kwaliteit van leven voor zowel de persoon met dementie als de mantelzorgers. Verder hopen we de opgedane kennis in de toekomst te kunnen gebruiken voor het ontwikkelen van een interventie om mantelzorgers te ondersteunen.

FONDS HFL GGZ / PSYCHOSE

Titel onderzoek: PsyMate Therapy
Participanten: Prof. dr. Ph. Delespaul, e.a.

Doel van het project

Psychiatrische hulpverlening (met uitzondering van medicatieverstrekking) is vaak afhankelijk van de aanwezigheid van een professional. Daardoor is ze beperkt beschikbaar en niet optimaal inzetbaar. Bij psychotherapie is dit zeer duidelijk. In het beste geval zullen vaardigheden die tijdens de psychotherapie geleerd worden, door de patiënt in de praktijk worden toegepast en ontstaat hierdoor weerbaarheid. Vaak echter gebeurt deze 'transfer' niet. Immers, geleerde vaardigheden moeten geactiveerd worden in omstandigheden waarbij de patiënt angstig of anderszins ontredder is. Vaak lukt het de cliënt niet om op die cruciale momenten het geleerde toe te passen. Om het transferproces te vergemakkelijken, moeten de omstandigheden waarin de vaardigheden uitgedaagd worden, bekend zijn in de therapiecontext. Hiertoe is het dagelijkse leven perspectief van de cliënt belangrijk voor diagnostiek (wanneer is iemand kwetsbaar of net weerbaar) en coaching (hoe faciliteer je de activatie van geleerde vaardigheden bij mensen die onder stress staan). PsyMate™ Therapy heeft als doel om het dagelijkse leven perspectief (daar waar de cliënt wenst te slagen) deel te laten worden van de klinische praktijk. Ook kunnen PsyMate™ Apps de cliënt signaleren wanneer vaardigheden het best toegepast worden. Met behulp van de PsyMate™ verzamelen cliënten op een systematische manier data over variabiliteit in functioneren (wat kan ik goed, wat zijn mijn kwetsbaarheden). Deze informatie draagt bij tot een geïndividualiseerde hulpverlening.

“De app Psymate is een thermometer die het echte leven meet buiten de spreekkamer en die ook op een verantwoorde manier helpt om los te laten. En de patiënt is eigenaar van de data, waarbij hij de behandelaar tijdelijk toegang geeft” Prof. dr. P. Delespaul

Wat is in de verslagperiode gerealiseerd

De gratis beschikbare PsyMate™ App (Apple App Store en Google Play Store) is sinds september 2014 online verkrijgbaar. Zonder kosten en volgens state-of-the-art privacy regels kunnen een aantal protocollen worden geactiveerd. Standaard is een generiek protocol beschikbaar dat in de meeste omstandigheden voor de klinische praktijk bruikbaar is. Het bevat een tiental stemmingsitems (zowel positief als negatief), ruimte voor een persoonlijke klacht en details over de context. De app werkt autonoom van een internetverbinding en streamt data, telkens wanneer het kan, naar de cloud. Ondertussen zijn een vijftal additionele protocollen uitgewerkt, geëvalueerd en beschikbaar gesteld. Meer dan 1000 subjecten hebben de app reeds gebruikt. Data is beschikbaar voor de cliënt in de feedback module. De data is client-owned en cliënten kunnen anderen (bijvoorbeeld hun hulpverlener) mandateren om deze data in te zien.

Wat zijn de plannen voor de komende periode

Na aanvankelijk startproblemen is de App nu operationeel. Dat betekent dat nu verder gewerkt kan worden aan de user interface en de feedback module. Over de volgende jaren wordt de schaalbaarheid van het systeem verder uitgebreid (werkt alles met 1000-10.000 simultane gebruikers) en het gebruikersgemak verbeterd. Dit gebeurt in samenwerking met de gebruikers.

Titel onderzoek: PsychoseNet.nl
Participanten: Prof. dr. J. van Os, e.a.

Doel van het project

PsychoseNet is een initiatief van ervaringsdeskundigen, betrokkenen en professionals en beoogt een laagdrempelige plek te zijn waar naast goede en normaliserende informatie ook hoop en steun geboden wordt. PsychoseNet voorziet in een belangrijke informatiebehoefte rondom psychosegevoeligheid en zet daarnaast sterk in op een herkadering van het beeld dat we hebben van mensen met psychische kwetsbaarheden in het algemeen en dat van mensen met een psychotische kwetsbaarheid in het bijzonder. Aan het begrip 'psychose' kleven nog altijd vele misverstanden (het is een progressieve hersenziekte), negatieve verwachtingen (na een psychose kun je nooit meer een normaal leven leiden) en vooroordelen (psychotische mensen zijn gevaarlijk), met alle gevolgen van dien. PsychoseNet.nl wil een antwoord zijn op het onterechte negativisme en pessimisme rondom psychose door goede informatie en perspectief te bieden en een (online) community te creëren waar kennis en ervaring kan worden gedeeld.

“door de vragen in te vullen, krijgen mensen grip op hun gevoelens. Wanneer gaat het goed en wanneer juist niet? Daardoor kan iemand zelf eerder bijsturen of aan de bel trekken bij een behandelaar.

Prof. dr. Jim van Os

De informatie op de website is helder en wordt op verschillende manieren aangeboden (video's, animaties, interviews). We merken dat deze informatie goed aansluit bij patiënten en bij hun naasten (familie, vrienden, collega's, school). Ook zijn er diverse e-books en tools beschikbaar. Het online spreekuur, waarin men anoniem vragen kan stellen aan deskundigen, wordt zeer goed bezocht door zowel patiënten als naasten. Tenslotte is het onderdeel 'blogs' zeer populair: wekelijks worden meerdere blogs online gepubliceerd over uiteenlopende onderwerpen. Blogs worden geschreven door zowel ervaringsdeskundige, als betrokkenen en professionals.

Wat is in de verslagperiode gerealiseerd

PsychoseNet.nl is in augustus 2015 na herziening en vernieuwing opnieuw gelanceerd. In een half jaar tijd is de site ruim 150.000 keer bezocht. PsychoseNet is na de herlancering uitgebreid met informatie over depressie en manie, interviews, animaties, e-books en een blog. Drukwerk in de vorm van flyers en visitekaartjes is inmiddels gerealiseerd en we voorzien dit jaar in de ontwikkeling van informatieve brochures. Het platform krijgt steeds meer bekendheid onder zorgprofessionals en ontwikkelt zich als een levendige, multi deskundige community.

Wat zijn de plannen voor de komende periode

We willen de website blijven professionaliseren en actualiseren, zodat informatie up-to-date blijft en aansluit bij de behoeften van de bezoekers. Meer aandacht zal besteed worden aan het onder de aandacht brengen van PsychoseNet bij onder andere huisartsen en ggz-professionals. Voor de komende periode staat daarnaast het uitbreiden van animaties, interviews en tools op de agenda. Ook willen we een forum en chatfunctie toevoegen aan de site, om nog meer (lotgenoten)contact te kunnen faciliteren.

Titel onderzoek: User Research Center
Participanten: Dr. C. van Zelst, verbonden aan het User Research Center.
Ervaringsdeskundigen van Bureau Herstel Mondriaan

Doel van het onderzoek

Uit wetenschappelijk onderzoek blijkt dat stigma een negatieve impact heeft op mensen met een ernstige psychische aandoening, waaronder psychose, en dat het hun herstelproces aanzienlijk kan belemmeren. We ontwikkelen toepassingen, die aansluiten bij de actuele ontwikkelingen in de Geestelijke Gezondheidszorg en die het herstel van mensen met een ernstige psychische aandoening kunnen ondersteunen. We ontwikkelen ook methoden om mensen in staat te stellen weerbaarder te worden tegen stigma. Apps kunnen mensen een eenvoudige, efficiënte en mogelijk effectieve wijze bieden om (1) mensen te ondersteunen bij hun herstelproces, (2) weerbaarder tegen stigma-ervaringen te worden, en (3) inzicht in het eigen dagelijks functioneren te vergroten.

“Door invalshoeken van ervaringsdeskundigen en wetenschappers te verenigen ontstaat een unieke visie op praktische toepassingen van onderzoek.”

Dr. Catherine van Zelst

Wat is in de verslagperiode gerealiseerd

In 2015 zijn we gestart met het ontwikkelen van twee nieuwe vragenlijsten voor de PsyMate™ app. Deze apps zijn gericht op respectievelijk herstelbevordering en het verbeteren van de emotieregulatie met het oog op het verminderen van de negatieve impact die stigmatisering kan hebben voor het individu met een ernstige psychische aandoening. Deze vragenlijsten zijn in ontwikkeling. Input is verzameld op het GGZ+TECH festival (2015) en onder medewerkers van Bureau Herstel van Mondriaan, waardoor we een overzicht hebben gekregen van thema's met betrekking tot herstel, stigma en emotieregulatie die in de vragenlijsten terug zullen komen. Ervaringskennis wordt hier gecombineerd met kennis voortkomend uit wetenschappelijk onderzoek.

Wat zijn de plannen voor de komende periode

In 2016 ronden we de vragenlijsten over herstel en stigma af. Hierover zal gepubliceerd worden. Daarnaast breiden we de samenwerking met GGZ-instellingen en universitaire centra met betrekking tot het ontwikkelen van apps uit. Op het Voorjaarscongres van de NVvP (Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie) zal Dr. Catherine van Zelst over de vragenlijsten presenteren. In 2015 presenteerde zij de herstellvragenlijst voor de PsyMate™ app al op het congres van de IFPE (International Federation for Psychiatric Epidemiology) in Noorwegen. Ook op andere gebieden blijven we onderzoek uitvoeren met praktische toepassingen voor de praktijk van therapeutische behandeling, mHealth en herstelondersteuning.

Titel onderzoek: Optimale medicijndosering met behulp van de PsyMate
Participanten: Dr. P. Groot, prof. dr. Ph. Delespaul, prof. dr. J. van Os, e.a.

Het voorgestelde onderzoek is een uitvloeisel van de ontwikkeling van taperingstrips door Dr. Groot, die als ervaringsdeskundige en onderzoeker verbonden is aan het User Research Centre. Met taperingstrips kan een medicijn op een verantwoorde manier geleidelijk worden afgebouwd. Dat voorkomt onttrekkingsverschijnselen en maakt het makkelijker om een eventuele terugval te herkennen. De ervaringen van patiënten die de taperingstrips hebben gebruikt en van de artsen die ze hebben voorgeschreven, laten zien dat de strips in de praktijk werken en dat ze in een behoefte voorzien. De Volkskrant schreef hierover (www.volkskrant.nl/wetenschap/-ik-dacht-al-snel-ik-kan-niet-zonder-die-antidepressiva~a4205928/) en in het NOS journaal (25 januari 2015) noemde de voorzitter van het Nederlands Huisartsengenootschap de taperingstrips een 'goed initiatief' dat 'breed zou moeten worden toegepast'.

“Om dosisoptimalisatie in de praktijk mogelijk te maken is veel meer geïndividualiseerd onderzoek nodig, bijvoorbeeld in de vorm van n=1 experimenten waarin de patiënt zelf het effect van geleidelijke dosisreductie met behulp van taperingstrips meet met behulp van de PsyMate”
Dr. Peter Groot

Achtergrond - waarom het User Research Centre belangrijk is
De behoefte aan een goede oplossing voor de problemen bij het afbouwen van medicijnen zoals antidepressiva bestond al heel lang. Dat geldt ook voor het conceptidee achter de taperingstrip: dosisverlaging in kleine stapjes. Dat idee werd en wordt namelijk door veel patiënten al zo goed en zo kwaad als dat gaat in praktijk gebracht en is ook verschillende malen opgeschreven. De gevestigde wetenschap lijkt echter meer gericht te zijn op het steeds beter in kaart brengen van een probleem dan op het vinden van praktische oplossingen en heeft (daarom?) met dit idee nooit iets gedaan. Dat gebeurde wel doordat Dr. Groot, dankzij de Stichting Cinderella en het User Research Centre, de kans kreeg om dit idee praktisch uit te werken. Dat leidde binnen 3 jaar tot de ontwikkeling en toepassing van taperingstrips, nadat 25 jaar voorafgaand wetenschappelijk onderzoek weinig meer had opgeleverd dan adviezen die de problemen waar artsen en patiënten mee worstelen niet kunnen oplossen. Dit laat zien dat de inbreng van ervaringsdeskundigen belangrijk kan zijn. Het User Research Centre maakt die inbreng in de praktijk mogelijk.

Dosisoptimalisatie

We zouden het vreemd vinden als we in een schoenwinkel moesten kiezen tussen schoenen met maat 30, 35 of 40. Iemand met maat 36 krijgt dan maat 40. Bij medicijnen gebeurt precies dat. De apotheker kan slechts een beperkt aantal geregistreerde standaarddoseringen leveren, bijvoorbeeld 5, 10, 20 of 50 mg. De patiënt die aan 33 mg genoeg heeft krijgt daardoor 50 mg, de patiënt die aan 63 mg genoeg krijgt 100 mg, of erger. Richtlijnen weten hier geen raad mee. De standaarddoseringen daarin zijn gemiddelden op basis van klinisch groepsonderzoek (rct's). Maar lang niet iedere patiënt is gemiddeld. In de praktijk is de gemiddelde dosis voor patiënten bij de meeste medicijnen daarom (veel) hoger dan nodig is. Bij medicijnen zoals antipsychotica hebben patiënten van die te hoge doseringen aantoonbaar zeer veel last en kan dosisreductie (dosisoptimalisatie) grote maatschappelijke en gezondheidswinst opleveren. Dat kan echter alleen door maatwerk mogelijk te maken. Door zorgvuldig per patiënt te gaan kijken hoeveel medicatie iemand werkelijk nodig heeft.

Doel van het onderzoek

De doelstelling van ons project is om maatwerk bij het voorschrijven van medicijnen voor arts en patiënt mogelijk te maken. Door de patiënt de mogelijkheid te bieden om een n=1 experiment uit te voeren waarin de dosis van een antipsychoticum heel geleidelijk wordt verlaagd terwijl de patiënt tegelijkertijd met behulp van de PsyMate nauwkeurig vastlegt wat het effect is van die dosisverlaging.

Het resultaat van een dergelijk experiment is valide voor de patiënt zelf en helpt de patiënt en de behandelende arts om nauwkeuriger te bepalen of dosisverlaging mogelijk is of niet. Beide uitkomsten helpen de patiënt. Als dosisverlaging mogelijk is dan is de patiënt beter af. Als dosisverlaging niet mogelijk is dan is dat ook waardevolle kennis. De patiënt weet dan veel zekerder dan nu dat de medicatie echt helpt, wat de therapietrouw zal bevorderen.

Wat zijn de plannen voor de komende periode

De vereiste middelen om bovenstaand scenario mogelijk te maken, de taperingstrips en de PsyMate, zijn aanwezig. Ons doel is om n=1 experimenten in de praktijk mogelijk te maken, om daarvan te leren om snel tot (stapsgewijze) verbeteringen te komen. We zijn ervan overtuigd dat die aanpak, net als bij de ontwikkeling van de taperingstrip, meer recht doet aan de grote verschillen die er tussen patiënten zijn en veel sneller tot verbeteringen in de klinische praktijk zal leiden dan standaard klinisch groepsonderzoek in de vorm van rct's met gemiddelde uitkomsten.

DIABETESONDERZOEKFONDS

Titel onderzoek: Glucose Metabolisme status en Bloeddrukvariabiliteit
Participanten: Tan Lai Zhou (AiO), prof. dr. C.D.A. Stehouwer, dr. R.M.A. Henry,
dr. A.A. Kroon

Doel van het onderzoek

Het doel van dit onderzoeksproject is om het fenomeen bloeddrukvariabiliteit bij mensen met type 2 diabetes nader in kaart te brengen en de relatie met de cardiovasculaire complicaties van de ziekte type 2 diabetes te ontrafelen. Type 2 diabetes wordt namelijk gekenmerkt door het verhoogd optreden van hart- en vaatziekten, hetgeen niet volledig wordt verklaard door traditionele risicofactoren. Het is aannemelijk dat het schommelen van de bloeddruk een bijzondere rol speelt bij het ontstaan van de cardiovasculaire complicaties van de ziekte type 2 diabetes, van zowel de kleine bloedvaatjes (die niet van nature beschermd zijn tegen dit schommelen) en de grote bloedvaten (die beperkt beschermd zijn tegen dit schommelen van de bloeddruk).

“Een beter leven voor mensen met diabetes en een leven zonder diabetes voor onze kinderen is mijn wens”

Dr. Ronald Henry

Wat is in de verslagperiode gerealiseerd

Over het afgelopen half jaar is de database van 3500 individuen geschikt gemaakt voor het uitvoeren van statische analyses. Hiertoe werd de bloeddrukvariabiliteit berekend in 7-daagse thuisbloeddrukmetingen, bloeddrukmetingen uitgevoerd op het onderzoekscentrum gedurende het onderzoek en in de 24 uursbloeddrukmetingen.

Ook is het eerste basis-manuscript in wording dat de relatie beschrijft tussen bovenstaande glucose tolerantie status en de bloeddrukvariabiliteit-varianten.

Wat zijn de plannen voor de komende periode

In het komende jaar willen we de relatie tussen bloeddrukvariabiliteit en het fenomeen arteriële stijfheid nader te ontrafelen, zowel gemeten in individuele slagaders op één punt, als over het traject van een slagader zelf.