



Sint Maartenskliniek

Radboudumc



Nieuwsbrief STAP

Nummer 17 - november 2024

Inhoudsopgave

[STAP festival](#)

[Informatiemiddag Radboudumc](#)

[Training STAP; samenwerken doen wij zo!](#)

[Ervaringen delen en elkaar inspireren!](#)

[TopTreat: artrose onderzoek](#)

[Van de patiëntenvertegenwoordigers](#)

[Uitgelicht: werk uit het Laboratorium Experimentele Reumatologie](#)

[Uitgelicht: Reuma onderzoek](#)

[Uitgelicht: onderzoek uit het Loop Expertise Centrum](#)

[Meer lezen of luisteren over patiëntenparticipatie?](#)

STAP festival

Op 18 september 2024 werd het “STAP festival” gehouden bij de Sint Maartenskliniek voor de betrokken onderzoekers en patiëntenvertegenwoordigers. In deze bijeenkomst vertelden verschillende onderzoekers over hun werk in de Sint Maartenskliniek en het laboratorium Experimentele Reumatologie van het Radboudumc. Na elke presentatie brachten de patiëntenvertegenwoordigers hun vragen en ervaringen in. Gezien de vele positieve reacties van de onderzoekers en de patiëntenvertegenwoordigers, kunnen we concluderen dat het een leerzame en levendige bijeenkomst was. Elke groep, van ongeveer 15 mensen, ging de volgende vier presentaties af. Er werd onderzoek gepresenteerd naar pijn, labonderzoek naar artrose, onderzoek naar prothesen van de knie en onderzoek naar het thuis monitoren van beweging en revalidatie. Nieuwsgierig? Lees [hier](#) meer.

Informatiemiddag Radboudumc

Zaterdag 25 mei waren meer dan tweehonderd mensen naar het Radboudumc gekomen om te horen wat er aan onderzoek wordt gedaan op het gebied van hun chronische aandoening. Dit onderzoek richt zich op het beter begrijpen van de auto-immuun ontsteking die systemische sclerose, Sjögren en SLE veroorzaakt. De dag is opgezet door reumatoloog dr. Rogier Thurlings en ‘zijn’ onderzoekers op het lab experimentele reumatologie. STAP-leden Harrie en Jessica en de coördinator Rita hielpen mee met de invulling van de



STAP training: samenwerken doen we zo!

Er komen nog altijd nieuwe onderzoekers en patiëntenvertegenwoordigers bij in de STAP familie. Om hen wegwijs te maken in patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek, zoals we dat bij STAP nastreven, bieden we een tweedaagse cursus aan.

In deze training staan we stil bij het waarom, hoe en waar van patiëntenparticipatie.

- **Waarom?** Door het combineren van ervaringskennis en wetenschappelijke kennis maken we onderzoek beter, transparanter en toegankelijker voor patiënten. (En het is ook nog eens heel leuk!)
- **Hoe?** Voor ons geen 'one size fits all' benadering. In overleg worden samenwerkingen gevormd die passen bij de voorkeursrollen en mogelijkheden van beide partijen. We gebruiken daarvoor de participatiematrix, maar laten ruimte voor aanpassing en groei. De verantwoordelijkheid voor het slagen wordt gedeeld: de coördinator faciliteert en ondersteunt waar wenselijk en is laagdrempelig te benaderen voor vragen van onderzoekers en patiëntenvertegenwoordigers.
- **Waar?** Onze STAP-deelnemers gaan samenwerken op het laboratorium Experimentele Reumatologie van het Radboudumc of de Research afdeling van de Sint Maartenskliniek. Op deze afdelingen is patiëntenparticipatie staande praktijk, geborgd en zeer gewaardeerd.

💡 **Leuk weetje:** Onze training wordt geheel verzorgd door ervaren en bevoegen patiëntvertegenwoordigers uit STAP, senior onderzoekers van beide afdelingen (met ruime ervaring met patiëntenparticipatie) en de STAP-coördinator. Samenwerken van start tot einde, dus. Zo doen we dat. Nogmaals dank aan de deelnemers voor hun energie en inzet. En aan de trainers: [Martijn van den Bosch](#), [Brenda Groen](#), [Jolanda Marneef](#), [Marije Koenders](#), [Arjan van Caam](#), [Ria Brokken](#).

Save the date(s)

In het voorjaar van 2025 wordt de tweedaagse STAP training aangeboden voor onderzoekers en patiëntenvertegenwoordigers. Heb je nog niet eerder deelgenomen aan de STAP training? Reserveer dan vast deze data in je agenda (onder voorbehoud):

12 maart 2025 11.00-15.00 uur (Sint Maartenskliniek)

19 maart 2025 12.30-15.30 uur (Radboudumc)

Ervaringen delen en elkaar inspireren

Patiëntenparticipatie vindt op verschillende plekken plaats. Het is leuk om van elkaars ervaringen te leren. Twee van onze STAP deelnemers volgen momenteel een EUPATI-training. EUPATI staat voor **EU**ropean **P**atient **A**cademy for **T**herapeutic **I**nnovations. Dat is een pittig opleidingstraject waarin patiëntvertegenwoordigers worden geschoold tot volwaardige gesprekspartners bij geneesmiddelenonderzoek, -ontwikkeling en -innovatie. Een delegatie van deze lichter kwam bij STAP kijken hoe we de samenwerking vormgeven. Uiteraard gaf de coördinator eerst een presentatie over waar STAP voor staat en hoe het is vormgegeven. Daarna vertelde Theo Theunissen uit de STAP werkgroep hoe hij de samenwerking met onderzoeker ervaart. Onderzoeker en werkgroepid Tijn van Diemen lichtte ook zijn ervaringen toe. Tot slot nam onderzoeker Ramon Boekesteijn de EUPATI-fellows mee naar de onderzoeksruimten op het Loop Expertise Centrum. Het was een leuke en inspirerende tijd met wederzijdse belangstelling.

TopTreat: artrose onderzoek

Er is een heel aantal nieuwe onderzoekers gestart voor het TopTreat onderzoek. In dit grote project werken onderzoekers vanuit verschillende disciplines met elkaar samen om artrose beter te begrijpen. Artsen, laboratorium onderzoekers, bewegingswetenschappers, technici, gezondheidswetenschappers en apothekers van de Sint Maartenskliniek, het Radboudumc, de Universiteit Twente en Roessingh Research en Revalidatie. In alle deelonderzoeken, “werkpakketten” genoemd, gaan patiëntvertegenwoordigers samenwerken. Dit najaar hebben we online en live kennismakingen gehad. Momenteel zijn we bezig met de matching. Zowel de onderzoekers als patiëntvertegenwoordigers hebben veel zin in de samenwerking de komende jaren.



Van de patiëntvertegenwoordigers

In het STAP panel zijn ruim zestig mensen actief, waaronder; Marloes en Egbert. Ze stellen zich hier voor:

Mijn naam is **Marloes Kleijn**, 43 lentes en een paar maanden jong. Woonachtig in de Glasstad Leerdam. Ik ben werkzaam als verzuimcoördinator op een middelbare school. Hier ben ik ruim 24 jaar geleden begonnen en hoop daar volgend jaar in september dus 25 jaar te werken.

Daarnaast ben ik onder andere actief bij de vereniging Spierziekten Nederland als secretaresse van een aantal werkgroepen. Dat doe ik omdat ik zelf ook een spierziekte (CMT) heb en me graag inzet voor andere mensen met een spierziekten. Bijeenkomsten organiseren voor informatie of persoonlijke contacten. Vanuit mijn rol bij Spierziekten Nederland denk ik mee met onderzoeksprojecten op de Sint Maartenskliniek. Onderzoeken waarbij ik onder meer betrokken ben/was zijn ontwikkeling richtlijnen Hand- heup- en voetoperaties. En nu sinds de start van het TopZorg onderzoek ook hierbij betrokken.

Door mijn betrokkenheid merk ik dat beter informatie kan geven aan patiënten. Maar ik kan ook een schakel zijn tussen patiënt en behandelaars en onderzoekers. Dat vind ik erg fijn om te doen. En uiteraard word je er zelf ook nooit dommer van 😊.



Mijn naam is **Egbert Trouwborst**, ik ben vader van 3 dochters en heb 5 kleinkinderen. Ik woon in Nijmegen en ben sinds ruim een jaar met pensioen na 43 jaar in het onderwijs. Ik heb al langere tijd knieklachten en sinds 5 jaar weet ik dat het om artrose gaat. In dat jaar kon ik niet meer lopen, fietsen en ik had elke nacht pijn. Ik verwachtte een knieoperatie, maar het verliep anders. Door een goede fysiotherapeut en dito sportschool heb ik ontdekt dat je heel veel kunt doen om de pijnklachten en beperkingen te lijf te gaan. Ik ben enkele jaren geleden bij STAP betrokken geraakt, vanwege mijn persoonlijke geschiedenis. Ik ben erg geïnteresseerd in gezondheidskwesties (mentaal zowel als fysiek). En ook volg ik met belangstelling onderzoek op het gebied van artrose, aangezien het medebepalend kan zijn voor mijn toekomstige gezondheid. Ik hoop namelijk nog lang van mijn kleinkinderen te kunnen genieten. Meer over Egberts achtergrond en ervaringen lees je [hier](#).

Uitgelicht: werk uit het Laboratorium Experimentele

Reumatologie

Onderzoekers in beeld

Herinneren jullie je nog onderzoeker **Emma Streutker**, die op een eerdere STAP avond haar onderzoek 'sclerodermie op de chip' kwam pitchen? Op 20 oktober was ze in de uitzending van het tv-programma Topdoks. Weleens gehoord van een mini-orgaantje, of wel organ-on-a-chip? In ons lab laat onderzoeker Emma Streutker aan Rachel van Topdoks zien hoe je die maakt van een paar huidcellen. Zo'n organ-on-a-chip kan gebruikt worden om medicijnen op te testen voor een patiënt met bijvoorbeeld een zeldzame ziekte.



Kijk het [hier](#) terug via Topdoks. Het is het laatste item in het programma. (Je kunt ook direct doorspoelen naar halverwege het programma, dan kom je direct dit bij dit item).

Niet alleen Emma, maar ook onderzoeker **Esmeralda Blaney Davidson** van het Radboudumc, verscheen in een video. Via het kanaal "Universiteit van Nederland" vertelde ze over haar onderzoek naar verschillen in pijn tussen mannen en vrouwen. Bekijk de video [hier](#).



Presentatie-award voor Daphne Dorst op congres over fotodynamische therapie

Daphne Dorst houdt zich al jaren bezig met het ontwikkelen van een nieuwe therapie gericht op ontsproorde fibroblasten, die bijvoorbeeld bij systemische sclerose een rol spelen bij bindweefselvorming in huid en andere organen. Daphne richt zich op het ontwikkelen van een fotodynamische therapie, waarbij de medicijnen pas geactiveerd worden als ze worden aangestraald met speciaal licht. Op de conferentie "Photodynamic Therapy and Photodiagnosis Update 2024" in Kochel am See, heeft Daphne haar voorlopige resultaten gepresenteerd en dit werd heel goed ontvangen. Hierbij heeft Daphne de presentatieprijs gewonnen voor haar presentatie over "De beperkte effecten van FAP-PDT op immuuncellen in een 3D-collageenmodel van systemische sclerose".

Benoeming van Martijn van den Bosch tot Assistant Professor

Martijn van den Bosch is vorige maand door de Raad van Bestuur van het Radboudumc benoemd tot "Assistant Professor in Talent track". Het de bedoeling van deze benoeming dat hij over een aantal jaar zal doorgroeien tot associate professor. Martijn proficiat, en ga vooral lekker door met je zeer waardevolle onderzoek naar artrose! Trots dat we jou hebben als trainer bij STAP.



Uitgelicht: Reuma onderzoek

Onderzoek naar medicatiegebruik bij reumapatiënten

Dit najaar ontving de Sint Maartenskliniek subsidie voor onderzoek naar medicatie bij reumapatiënten. ZonMw, de organisatie die de subsidie toekende, financiert onderzoek en vernieuwing in gezondheid, zorg en welzijn.

Behandeling van handartrose

Calin Popa en **Els van den Ende** ontvangen een subsidie van bijna 630.000 euro voor onderzoek naar de

behandeling van handartrose met ontstekingsremmers, die eens per drie of vier maanden geïnjecteerd worden in de bilspier. Veel mensen met handartrose ervaren grote beperkingen in hun functioneren. Uit eerder onderzoek bij patiënten met artrose in de heupen bleek een eenmalig injectie in de bilspier met methylprednisolon, een ontstekingsremmend medicijn, een veilige behandeling te zijn die klachten van patiënten gedurende drie maanden verminderde. Helaas werd het effect van herhaalde injecties bij patiënten met heupartrose niet verder onderzocht.

In deze studie onderzoeken Pops en Van den Ende het effect van dit medicijn op pijn, functioneren en veiligheid bij handartrose. Het onderzoek bestaat uit 2 fases.

- In de **eerste fase** wordt het effect van een eenmalige injectie (40 of 120 milligram methylprednisolon) vergeleken met een injectie met placebo (nepmedicijn).
- In de **tweede fase** (na 16 weken) ligt de aandacht op de mogelijke bijwerkingen bij langduriger gebruik van methylprednisolon. In deze fase komen alle patiënten in aanmerking voor een injectie met het echte medicijn (maximaal twee vervolginjecties met 120 mg methylprednisolon), ongeacht het middel dat ze in de eerste fase hadden gekregen. Indien de behandeling effectief en veilig blijkt, zou dit een goede optie kunnen worden om symptomen van handartrose gedurende langere tijd onder controle te houden.

Dosering JAK-remmers bij ontstekingsreuma

Noortje van Herwaarden en Maïke Wientjes ontvangen een subsidie van bijna 650.000 euro voor onderzoek naar Janus-kinase (JAK)-remmers. Dit zijn medicijnen die worden ingezet voor diverse soorten ontstekingsreuma. Hoewel ze effectief zijn, kunnen JAK-remmers bijwerkingen veroorzaken zoals infecties en een verhoogd risico op kanker en hart- en vaatziekten. Uit eerder onderzoek blijkt dat bij andere reumamedicijnen de dosis vaak kan worden verlaagd als de ziekte rustig is. Hierdoor verminderen ook de bijwerkingen, terwijl de werking van het medicijn behouden blijft. In het onderzoek wordt onderzocht of ditzelfde ook geldt bij JAK-remmers.

Deelnemers aan de studie hebben een vorm van ontstekingsreuma, gebruiken een JAK-remmer en ervaren een rustige ziekte. Een groep patiënten bouwt in dit onderzoek de medicatie af, de andere groep blijft de normale dosis medicijnen gebruiken. Na een jaar wordt vergeleken hoeveel mensen nog steeds een lage ziekteactiviteit hebben. Tijdens het onderzoek worden ook aspecten als pijn, vermoeidheid, dagelijks functioneren, kwaliteit van leven en veiligheid gemeten. Tevens wordt gekeken of een veilige vermindering van de dosering een vermindering van kosten betekent bij deze dure geneesmiddelen. De studie zal worden uitgevoerd in samenwerking met verschillende andere Nederlandse ziekenhuizen.

Beide onderzoeken starten in 2025. Patiënten die in aanmerking komen voor deelname aan het onderzoek worden te zijner tijd benaderd via hun behandelend arts. Patiënten die willen deelnemen worden verzocht verdere berichtgeving af te wachten.

Bij beide onderzoeken zijn ook patiëntenvertegenwoordigers betrokken. Wil je meer weten? [Mail Rita Schriemer](#).

Nederlands Vereniging voor Reumatologie

Junior onderzoeker Jeffrey van der Ven won dit najaar (2024) de prijs voor beste pitch op het congres van de Nederlandse Vereniging voor Reumatologie! Hij presenteerde de resultaten van zijn onderzoek naar de ondersteuningsbehoeften van jicht patiënten en kansen voor de inzet van digitale middelen. Daarnaast had hij nog twee andere presentaties op het congres. In zijn promotietraject kijkt Jeffrey hoe we met behulp van technologie patiënten meer regie kunnen geven en de zorg toegankelijk en betaalbaar kunnen houden in de toekomst. Gefeliciteerd Jeffrey!



Uitgelicht: onderzoek uit het Loop Expertise Centrum

De Sint Maartenskliniek heeft een Loop Expertise Centrum. In dat centrum worden behandelingen en onderzoeken gedaan naar allerlei aandoeningen die het lopen kunnen beïnvloeden, zoals een CVA, een spierziekte of een dwarslaesie. Lees hier de bijdragen van onze postdoctoraal onderzoekers Michelle van Mierlo en Ramon Boekesteijn die op dit project werken.

Loopprestaties monitoren na een beroerte. Michelle van Mierlo

Met dit onderzoek willen we inzicht krijgen in het verloop van de loopkwaliteit en -prestaties tijdens het dagelijks leven na het doormaken van een beroerte. Dit gaan we doen gedurende het eerste jaar van het revalidatietraject, zowel tijdens als na de ziekenhuisopname. Vanaf het moment van opname zullen de deelnemers een aantal keer per jaar gedurende vijf dagen sensoren dragen. Met deze sensoren kunnen we inzicht krijgen in de loopprestaties in het dagelijks leven. Daarnaast zullen we klinische testen afnemen op dezelfde meetmomenten om inzicht te krijgen in de loop kwaliteit. Vanaf september zijn we begonnen met het includeren van de deelnemers.



Dynamische balans tijdens de Figure of 8 Walk Test. Ramon Boekesteijn

In dit onderzoek bekijken we of we met sensoren de dynamische balans van patiënten kunnen meten tijdens een taak die gemakkelijk uit te voeren is in de kliniek. Dit doen we met behulp van de 'Figure of 8 Walk Test', waarbij mensen in de vorm van een acht om twee hoepels moeten lopen. Op deze manier nemen we draaien in allebei de richtingen mee. De inclusie voor dit project loopt momenteel gestaag door. We hebben nu 10 van de 20 deelnemers na een beroerte geïnccludeerd. De inclusie voor de gezonde deelnemers is afgerond.



Artikel gepubliceerd!

Het laatste artikel uit Ramon's proefschrift is geaccepteerd in het tijdschrift Clinical Biomechanics! Binnen dit onderzoek bekeken we of we met sensoren de loopproblemen in het dagelijks leven konden meten bij mensen die een knieprothese kregen. Tijdens deze metingen vonden we een lagere loop- en draaisnelheid, een kortere maximale loopafstand, en lager aantal stappen bij mensen met knieartrose in vergelijking tot gezonde leeftijdsgenoten. Het artikel van Ramon lees je [hier](#).

Meer lezen of luisteren over patiëntenparticipatie?

Patiëntenparticipatie is een veld dat in beweging is. Er wordt ook steeds meer onderzoek gepubliceerd over wat goede participatie nu inhoudt. Vind je het leuk om hier meer over te weten en leren? Kijk dan eens op de website van INVOLV. Interessant is in elk geval [deze podcast](#) over participatie.

Maarten de Wit is een voorloper én een veteraan op het terrein van patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek. Hij is tien jaar geleden op het onderwerp gepromoveerd en doet er sindsdien onderzoek naar. Hij heeft zelf een vorm van reuma, dus is soms ook patiëntvertegenwoordiger in een wetenschappelijk onderzoek. Namens de EULAR heeft hij een update gemaakt van de aanbevelingen voor een goede manier van samenwerking tussen onderzoeker en patiëntvertegenwoordigers. STAP was betrokken bij de Nederlandse vertaling van de publieksversie van de aanbevelingen. We gaan de inzichten zeker verwerken in onze STAP-training en werkwijze. Goed om te weten: we zitten al zeer op de goede weg bij STAP. Dus het is meer een kwestie van finetunen dan toevoegen. Wil je alvast meer lezen, ga dan naar de [Engelse lekensamenvatting van het artikel](#).

Activiteiten

In 2025 bestaat STAP 10 jaar!

Wat is er veel gebeurd in die tijd! Dankzij de inzet en betrokkenheid van jullie allemaal hebben we een 'idee' vertaald naar een vaste structuur van samenwerking tussen patiëntenvertegenwoordigers en onderzoekers. Houd de mail en de site in de gaten voor de activiteiten in 2025.

We wensen jullie allemaal alvast fijne feestdag en een goed 2025!



Tot zover de 17e nieuwsbrief van STAP.

Copyright © 2024 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

