

Onderzoek in Limburg

Voor de generaties van nu en morgen

Bestuursverslag 2021



**Health Foundation
Limburg**
voor baanbrekend
onderzoek

Inhoud

VOORWOORD	3
STICHTING HEALTH FOUNDATION LIMBURG	4
FACTS & FIGURES 2021	6
HART EN VAAT ONDERZOEKFONDS LIMBURG	8
KANKERONDERZOEKFONDS LIMBURG	11
ALZHEIMER ONDERZOEKFONDS LIMBURG	14
JONGE BREIN ONDERZOEKFONDS LIMBURG	18
KINDER ONDERZOEKFONDS LIMBURG	20
HFL EN FINANCIËN	22
TOEKOMSTPLANNEN	24
BIJLAGEN VOORTGANGSRAPPORTAGES ONDERZOEKEN 2021	26

Graag blikken we terug op het jaar 2021.

Voor de goede doelensector was het een uitdagend jaar, dat begon met een langdurige lockdown. Dit zorgde ervoor dat de Health Foundation Limburg (HFL) tot de zomer geen fysieke evenementen kon organiseren. Alle hoop was gevestigd op positieve berichtgeving over vaccinatieprogramma's. In de zomer was het mogelijk om het merendeel van de uitgestelde fysieke evenementen te realiseren. Het leek alsnog een mooi jaar te worden om fondsen te werven en onze trouwe gevers, vrijwilligers, ambassadeurs en artsen/onderzoekers weer persoonlijk te kunnen ontmoeten. Juist deze persoonlijke ontmoetingen en het actief betrekken van ons netwerk bij het wetenschappelijk onderzoek van de artsen/onderzoekers dicht bij huis, is voor de Health Foundation Limburg een sterke troef waarmee we ons onderscheiden van de landelijke goede doelen organisaties.

Ondertussen bleven we eveneens doorgaan met alternatieve vormen van werving en schakelden over op digitale collectes, online programma's, livestreams en andere fondsenwervende technieken. Dat werkte goed. Met name livestreams boden ons de kans om de gever toch een persoonlijk kijkje achter de schermen van het onderzoekswerk te geven. Ook konden we met deze technieken een groter publieksbereik genereren. Acties door derden en evenementen wisten we gedeeltelijk te transformeren naar succesvolle online varianten, waardoor we een deel van de gederfde inkomsten in het eerste halfjaar konden compenseren. Een mooi voorbeeld hiervan is het Five4Five sportevenement, dat we voor het eerst in een online variant organiseerden en waar we met behulp van ons crowdfunding platform de inkomsten flink zagen stijgen.

Er waren ook meevallers in 2021, waaronder nieuwe gevers uit de medisch technische industrie, inkomsten uit vermogensfondsen en uit nalatenschappen, voor ons een mooie aanzet om te komen tot verdere diversiteit in onze inkomsten. We keken ook kritisch naar onszelf als organisatie en de weg waar we naar toe willen. Zo werd in goed overleg het partnership met KWF beëindigd en staat het Kankeronderzoekfonds Limburg op eigen benen onder de vleugels van HFL. En we implementeerden een nieuw CRM-systeem, een proces dat de nodige arbeidsuren heeft gevergd.

Wat we niet zagen aankomen was een nieuwe Covid golf en zo eindigde 2021 uiteindelijk zoals het was begonnen, met een lockdown. Het betekende opnieuw dat we onze eindejaar evenementen in de laatste maanden moesten annuleren.

Het is moeilijk te zeggen hoe 2022 eruit gaat zien. We blijven daarom inzetten op hybride fondsenwerving via offline en online. Om ook minder afhankelijk te zijn van inkomsten uit evenementen zoeken we naar meer diversiteit. Hierin past de uitgestelde Nalatenschap campagne, het nog actiever aanvragen van subsidies via vermogensfondsen en grants vanuit de medisch technische industrie.

Als we iets geleerd hebben van de afgelopen twee jaren, is weerbaar en wendbaar te zijn. Gelukkig beschikken we over een gedreven en creatief team aan fondsenwerfers. 2022 zal naar verwachting een jaar in transitie gaan worden, met een nieuwe directeur en een nieuwe financiële administrateur en nog enkele bestuurlijke wisselingen bij de Businessvrienden van het Kankeronderzoekfonds Limburg en de Five4Five organisatie zullen nieuwe accenten worden gelegd.

Waar we dankbaar voor zijn is de betrokkenheid van onze trouwe gevers, vrijwilligers, supporters, sympathisanten en ambassadeurs. Samen met hen lukt het elk jaar weer om voldoende financiële middelen te werven voor belangrijk medisch-wetenschappelijk onderzoek

In de navolgende pagina's blikken we terug op de activiteiten van 2021.

Maastricht, 22 juni 2022

Drs. H.J. Griede
Directeur Health Foundation Limburg

Drs. G.J.H.C.M. Peeters
Voorzitter Health Foundation Limburg



**Health Foundation
Limburg
voor baanbrekend
onderzoek**

Stichting Health Foundation Limburg

Stichting Health Foundation Limburg (HFL) is opgericht te Maastricht en ingeschreven in het handelsregister onder nummer 41077893. De Stichting heeft haar zetel in Maastricht.

Doelstelling

De Stichting Health Foundation Limburg werft en beheert fondsen met als doel de verworven middelen te besteden aan wetenschappelijk onderzoek en onderwijs in de provincie Limburg en in samenwerking met het Maastricht UMC+. Dat gebeurt door nieuwe doelgroepen te bereiken, uitbreiding van bestaande doelgroepen te bewerkstelligen, nieuwe relaties te ontwikkelen en zo meer mensen te betrekken bij de strijd tegen hart- en vaatziekten, kanker, dementie, psychiatrische aandoeningen en kinderziekten. Daarnaast wil HFL de zichtbaarheid en reputatie van het Maastricht UMC+ als topinstituut vergroten en versterken.

Visie, beleid en strategie

Onderzoek is de spil van medische vooruitgang. HFL maakt zich sterk voor medisch-wetenschappelijk onderzoek in het Maastricht UMC+. De resultaten van dergelijk onderzoek kunnen straks van grote invloed zijn op mensenlevens. Uitgangspunt van de fondsenwerving zijn de medisch wetenschappelijke onderzoeksprojecten rond speerpunten van het Maastricht UMC+: hart- en vaatziekten, kanker, chronische ziekten en geestelijke gezondheidszorg. Elk specialisme heeft zijn eigen fonds zodat de gever uit een of meerdere fondsen kan kiezen en precies weet aan welk medisch vakgebied zijn financiële steun ten goede komt. Limburgs medisch-wetenschappelijk onderzoek verhoogt de kwaliteit van de gezondheidszorg in het algemeen en die in Limburg in het bijzonder. De betrokkenheid van de inwoners in de regio Limburg kan hierdoor gemakkelijker omgezet worden in regionale steun.

De naam Health Foundation Limburg zegt waar de stichting voor staat en doet de belangrijkste kernwaarde van HFL (dichtbij, regionaal geven) recht. De regionale betrokkenheid wordt verder verhoogd doordat het fonds mensen de gelegenheid biedt artsen/onderzoekers op andere manieren te ontmoeten. HFL verbindt de onderzoekers met het brede publiek. HFL maakt het bijvoorbeeld mogelijk mensen uit te nodigen voor een "kijkje in de keuken" van het ziekenhuis. Hierdoor zien

mensen wat er met hun gift gebeurt en speelt HFL in op de wensen van de donateur (transparantie, impact en betrokkenheid).

Organisatie en wijze van toezicht

De stichting Health Foundation Limburg bezit de ANBI-status, waardoor giften aftrekbaar zijn van de belasting. HFL heeft een statutair bestuur dat het beleid bepaalt, de financiële richtlijnen vaststelt en de eindverantwoordelijkheid heeft. Het bestuur vertegenwoordigt de stichting extern op grond van haar rechtspositie. Zij fungeert als strategisch sparringpartner van en toezichthouder op de directeur.

Het bestuur ressorteert onder de Raad van Toezicht. Dit orgaan houdt integraal toezicht op het beleid van het bestuur en de algemene gang van zaken. De raad heeft tevens als taak toe te zien dat de middelen efficiënt en effectief worden ingezet voor de statutaire doelstelling. De raad dient het jaarverslag, de jaarrekening goed te keuren en mag de statuten en reglementen wijzigen. Tevens benoemt zij de bestuurders.

De taken en bevoegdheden van het bestuur en de Raad van Toezicht zijn vastgelegd in de statuten en in bijbehorende reglementen. Verder ligt vast dat de raad jaarlijks haar eigen functioneren en dat van de bestuurders evalueert. Ook is de raad de formele opdrachtgever van de accountant.

Het bestuur wordt momenteel gevormd door twee bestuursleden, te weten: de heren drs. G.J.H.C.M. Peeters (voorzitter) en drs. J.L.J. Habets RC (penningmeester).

De samenstelling van de Raad van Toezicht bestaat uit de volgende leden:
mw. dr. H.J.M.M. Mertens, voorzitter
prof. dr. L.W. van Rijn, lid
prof. dr. B. Kremer, lid

In december 2021 is de Raad van Toezicht uitgebreid met de heer prof. dr. B. Kremer.

De bestuurders en de leden van de Raad van Toezicht ontvangen via HFL geen bezoldiging voor de uitoefening van hun functie.



**Health Foundation
Limburg
voor baanbrekend
onderzoek**

Hieronder staan de hoofd- en nevenfuncties van de bestuurders alsmede de leden van de Raad van Toezicht vermeld.

Bestuurders:

dhr. drs. G.J.H.C.M. Peeters

Admiraal de Ruyster Ziekenhuis B.V.,
voorzitter Raad van Commissarissen, commissaris
Stichting Eurotransplant International Foundation,
lid Raad van Toezicht, commissaris
Stichting Sint Annadal, bestuurder
St. John William Joseph and Wife Leonore Kirschweg
Ackermans Memorial to the city Maastricht the Netherlands
Stichting Qualicor Europe, Raad van Toezicht,
voorzitter Stichting Nederlandse Hart Registratie, Voorzitter
toezichthoudend orgaan functionaris

dhr. drs. J.L.J. Habets RC

Maastricht UMC+, directeur financiën
Stichting Sint Annadal, bestuurder
Stichting EM-TRAC, lid Raad van Toezicht
Stichting John William Joseph and Wife Leonore Kirschweg
Ackermans Memorial to the city Maastricht the Netherlands,
bestuurder

Leden Raad van Toezicht:

Mw dr. H.J.M.M. Mertens

Maastricht UMC+, voorzitter Raad van Bestuur
Toon Hermans Huis, Sittard, bestuurslid
Nederlandse Federatie van Universitaire Medische Centra (NFU),
bestuurslid
NFU, Voorzitter Regiegroep Citrien
"Doen of laten" Citrien I en II, Voorzitter Stuurgroep
Alliantie Santé, lid
Stichting BOLS, bestuurslid
Regionaal Overleg Acute Zorgketen (ROAZ), voorzitter
Landelijk Netwerk Acute Zorg, lid
Mebaz, Voorzitter Bestuur
Stichting Beheer Uitkeringen azM, voorzitter Raad van Bestuur
Stichting Faciliteitengebouw azM, voorzitter Raad van Bestuur
MUMC+ Herstelzorg/Clara Fey, voorzitter Raad van Toezicht
CIRO-Horn, voorzitter Raad van Commissarissen
Brightlands/Maastricht Health Campus, lid Raad van
Commissarissen
Stichting Beter Samen, voorzitter Raad van Bestuur
Stichting Sint Annadal, voorzitter Raad van Toezicht
Stichting Health Foundation Limburg, voorzitter Raad van Toezicht
Stichting John William Joseph and Wife Leonore Kirschweg
Ackermans Memorial to the city Maastricht the Netherlands,
lid Raad van Toezicht, commissaris

Prof. dr. L.W. van Rhijn

Maastricht UMC+, orthopedisch chirurg, directeur van het
Beweeghuis
Holding Cand B.V., bestuurder-aandeelhouder
Stichting Sint Annadal, lid Raad van Toezicht, commissaris
Stichting John William Joseph and Wife Leonore Kirschweg
Ackermans Memorial to the city Maastricht the Netherlands, lid
Raad van Toezicht, commissaris

Prof. dr. B. Kremer

Maastricht UMC+, KNO arts/hoofd-hals oncoloog
Maastricht Comprehensive Cancer Center, directeur
Avicenna Academia voor Leiderschap, docent
Stichting Sint Annadal, lid Raad van Toezicht, commissaris
Stichting John William Joseph and Wife Leonore Kirschweg
Ackermans Memorial to the city Maastricht the Netherlands, lid
Raad van Toezicht, commissaris
Stichting ter Bevordering van het Wetenschappelijk Onderwijs
en Onderzoek in de Keel-Neus-Oorheelkunde, voorzitter
bestuur

Er is een rooster van aftreden aanwezig.

HFL is voor het Maastricht UMC+ de uitvoerende
stichting voor de fondsenwerving.

Voor de directeur van HFL, mevrouw E.J.M.C. van de
Ven, die verantwoordelijk is voor de uitvoering van de
fondsenwerving en het behalen van de doelstelling is
2021 haar laatste jaar. Per 1 januari 2022 gaat zij met
pensioen en wordt zij opgevolgd door mevrouw I. Griede.

Gedragscodes & richtlijnen

HFL vindt het van groot belang om niet alleen
informatie te delen over haar missie, activiteiten en
doelbestedingen maar ook over de wervings-, beheer- en
administratiekosten, de wijze waarop zij georganiseerd
is en een transparante verantwoording af te leggen
over het door haar gevoerde financiële beleid en haar
gerealiseerde maatschappelijke bijdrage. Daarnaast
wenst HFL op een respectvolle wijze en integer om
te gaan met de belangen van haar stakeholders w.o.
haar belangrijke relaties als donateurs, vrijwilligers en
begunstigers.

HFL is lid van de organisatie Goede Doelen Nederland,
de branche organisatie voor Goede doelenorganisaties.
Op deze manier wordt zij tijdig in kennis gesteld van
wet- en regelgeving welke van toepassing is in de
sector, alsmede branche kennis en heeft zij toegang
tot het landelijke netwerk binnen de sector. Sinds kort
is HFL ook lid van Donateursbelangen, een organisatie
die goede doelenorganisaties checkt op basis van hun
donateursbeleid. HFL hecht veel waarde aan een goede
omgang met haar gevers.

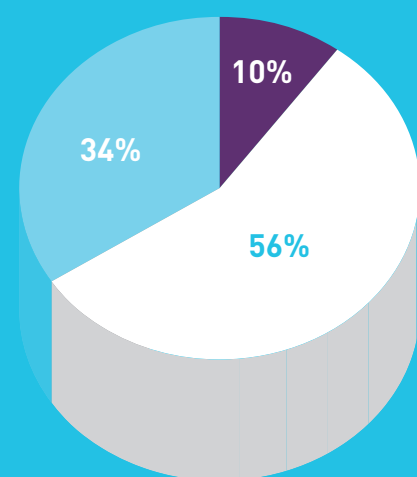
Activiteiten en financiële positie



Jaarlijks stelt de directeur van HFL voor het komende
jaar een beleidsplan met bijbehorende begroting op en
legt deze ter goedkeuring aan het Bestuur voor. Het plan
met begroting wordt vastgesteld door het Bestuur en
de Raad van Toezicht keurt het geheel goed. Achteraf
legt de directeur verantwoording af over de inzet van
activiteiten en de behaalde resultaten.

De jaarlijkse netto-baten van de fondsenwerving komen
ten goede aan medisch-wetenschappelijk onderzoek in
het Maastricht UMC+.

In 2021 heeft Health Foundation Limburg (HFL) in totaal € 1.708.168,- aan fondsen geworven; de oorspronkelijke begroting was € 1.580.500,-. Particuliere gevers en familiefondsen 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 haar financiële steun. Inkomsten via schenkingen en nalatenschappen zullen in de toekomst zeker kunnen groeien, maar dat heeft tijd nodig. In 2021 mocht de Health Foundation Limburg een nalatenschap ontvangen ten behoeve van Alzheimeronderzoek, HFL ontvangt relatief nog weinig nalatenschappen gezien het feit dat zij nog te kort bestaat. Voor de toekomst wordt een groei aan nalatenschappen voor goede doelen organisaties verwacht. De gezondheidszorg staat als goed doel hoog genoteerd als het gaat om nalatenschappen. Een reden dat HFL de komende jaren daar extra de focus op zal leggen.

Wie zijn onze gevers?	2021	2020
Particuliere gevers	56 %	47 %
Organisaties zonder winststreven	34 %	43 %
Bedrijven	10 %	10 %

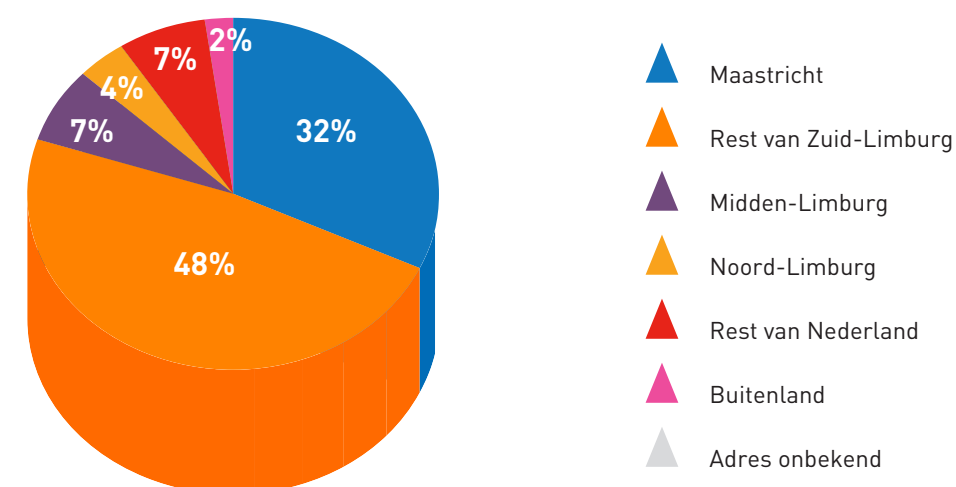


-  Familiefondsen
-  Particuliere gevers
-  Bedrijven

Onderstaande grafiek geeft de regio's weer, waar de gevers zich bevinden. Het merendeel van de gever is afkomstig uit Zuid-Limburg en specifiek uit Maastricht. Maar liefst 80% is woonachtig in dit verzorgingsgebied. Noord en Midden-Limburg is het gebied waar 11% van onze gevers woont. 7% van de gevers is woonachtig elders in Nederland. De 2% buitenlandse gevers wonen voornamelijk in België.

We zien een dalende trend in het verloop van het aantal donateurs. Tot 2019 waren we volop actief met fondsenwerven in de hal van het Maastricht UMC+, door Covid-19 heeft dit ruim 2 jaar stilgelegen en is er geen nieuwe aanwas gerealiseerd. Wel is 2 jaar geleden een intensieve belactie lees: win-back actie gestart, maar deze heeft weinig opgeleverd. Wij zijn voor het komend jaar ons aan het bezinnen hoe we deze daling van het aantal donateurs via een andere manier van werven kunnen compenseren. We zien in Goede doelen land dat de trend van vaste donateurs dalende is en men liever eenmalig doneert en niet wenst vast te zitten aan een langjarige geef-verplichting.

	2021	2020	2019
Maastricht	1.349	1.419	1.518
Rest van Zuid-Limburg	2.024	2.157	2.288
Midden-Limburg	295	340	373
Noord-Limburg	169	194	209
Rest van Nederland	295	586	352
Buitenland	84	68	73
Adres onbekend	-	17	19
Totaal	4.216	4.781	4.832



-  Maastricht
-  Rest van Zuid-Limburg
-  Midden-Limburg
-  Noord-Limburg
-  Rest van Nederland
-  Buitenland
-  Adres onbekend

Hart en vaat onderzoekfonds Limburg

In 2021 was de doelstelling een bedrag van € 306.000 te werven voor vier onderzoeksprojecten en drie crowdfundingprojecten.

Voor het behalen van deze doelstelling werden de volgende activiteiten ondernomen.

Acties en campagnes

Harry Crijns Research Grant

De eerste Harry Crijns Research Grant werd uitgereikt. Dit is een jaarlijks terugkerende prijs voor jonge onderzoekers en is financieel mede mogelijk gemaakt door een drietal bedrijven uit de farmaceutische industrie. De winnaar wordt gekozen door de Adviesraad.



De campagne "Hart voor de vrouw", die in 2020 werd gestart, hebben we doorgetrokken naar 2021. Er waren weer bescheiden - maar hartverwarmende - kerstacties van vrouwelijke kunstenaars en ondernemers voor het vrouwenhart. Een mooi alternatief voor onze kerstballenactie in het Maastricht UMC+, die door corona niet door kon gaan.

Quote van onderzoeker Rogier Veltrop (Project 'Van bloedcel naar kloppende hartcel):

Het is voor een onderzoeker heel belangrijk dat het onderzoek echte impact heeft en dat die impact wordt gecommuniceerd met het grote publiek. Als mensen weten waar je met hart en ziel aan werkt, geeft dat de fondsenwerving een enorme boost. Er worden acties opgezet en donaties gedaan en je wordt benaderd door partijen die echt iets voor je kunnen betekenen; je werkt dus samen aan een project: de wetenschapper en de donoren tegen hartfalen! De samenwerking met HFL is daarom erg belangrijk voor mij.

Contact met onze community

Er werden vier online Hart & Vaat cafés georganiseerd via een livestream uit het Maastricht UMC+. Uit analyses blijkt dat deze goed worden bekeken, vanaf diverse devices en er ook tussentijds nauwelijks kijkers afhaken. Een goede manier om onze community te blijven informeren en betrekken bij ons en bij het ziektebeeld.



Het Rescar-

Congres vond plaats op 17 september in Banholt en was een succes; meer dan 100 deelnemers waren aanwezig bij het interessante programma. De interactie tussen publiek en sprekers was dan ook als vanouds levendig.



Op 2 oktober werd er weer gewandeld tijdens de 13e editie van Loop met je dokter in Banholt. Een mooie wandeling en livemuziek op de route zorgden mede voor een uitgelaten sfeer. De - in het ziekenhuis - geplande bijeenkomst van de Loyalty Club werd uitgesteld tot mei 2022.

Een goed

contact met het team van vrijwilligers is van groot belang. Zonder de hulp van hen zouden veel zaken niet of moeilijk te realiseren zijn. Er is dan ook tijd en aandacht geïnvesteerd om het contact te onderhouden. De vrijwilligersmiddag is uitgesteld naar 2022.



De nieuwsbrief Hartsvrienden en onze digitale uitingen zijn belangrijke instrumenten om onze donateurs te informeren over wat er gebeurt aan activiteiten en wat er gebeurt met geld dat men doneert. In 2021 zijn er weer 2 edities van de Hartsvrienden verschenen met interessante informatie over researchprojecten in het Maastricht UMC+ en over de door ons georganiseerde activiteiten.

Inkomsten:

- Eind 2021 bedroeg het aantal relaties ruim 4.000 waarvan 524 aan donateurs;
- We ontvingen een meer dan substantiële bijdrage van drie (familie)fondsen;
- De samenwerking met de medische industrie werd geïntensiveerd; wat leidde tot vijf interessante overeenkomsten
- We zijn doorgegaan met het uitbouwen van de Loyalty Club bestaande uit leden die het fonds een warm hart toedragen en financieel ondersteunen;
- We ontvingen meerdere grote giften van particulieren, waaronder een nalatenschap.

Opbrengst

In 2021 was de totale opbrengst € 299.949,-.

Doelbesteding

Voor de onderstaande onderzoeksprojecten en reanimatieonderwijs werd geworven:

1. Prof. dr. P. Volders e.a.: Plotse hartdood: een erfelijke kwestie? (De Worm-studie);
2. Prof. dr. T. Gorgels e.a.: Reanimatietraining in het middelbaar onderwijs;
3. Dr. V. van Empel e.a.: Vrouwelijke vorm van hartfalen;
4. Prof. dr. H. Crijns e.a.: Een remedie tegen boezemfibrilleren. In de volksmond beter bekend als "hartritmestoornissen".

Voor de onderstaande crowdfundingprojecten werd geworven:

5. Drs. R. Veltrop: Van bloedcel naar kloppende hartcel
6. Dr. R. ter Bekke: HeArt Ma'At – Art for Heart
7. Dr. D. Linz: Zorg op afstand door eHealth toepassingen



Kankeronderzoekfonds Limburg

In 2021 was de doelstelling een bedrag van € 900.000,- te werven voor vijf onderzoeksprojecten.

Structurele donateurs

Structurele donateurs zijn van grote waarde voor het Kankeronderzoekfonds Limburg. De werving van donateurs vond door Covid-19 niet meer plaats in de hal van het Maastricht UMC+. Om ons donateurenbestand te vergroten is in de januari en februari een "win-back" campagne georganiseerd. Oud donateurs werden gebeld met de vraag of zij weer willen doneren aan baanbrekend onderzoek. Daarnaast hebben wij via onlinekanalen nieuwe structurele donateurs weten te werven. Alle inspanningen ten spijt nieuwe tijden vragen om nieuwe oplossingen. De focus kwam meer te liggen op online werving. Dit was een uitdaging, maar het bood ook mogelijkheden.

Het aantal structurele donateurs is het afgelopen afgenomen. Eind 2021 had het fonds ruim 7.000 relaties waarvan 3.594 donateurs (tot en met december 2021). Dit is een lager aantal dan in 2020, toen waren het 3.861 donateurs. De algemene trend dat mensen liever eenmalig doneren zet zich voort.

Echter breder denken dan alleen het werven van fondsen is een voortdurende uitdaging. Hoe kunnen we de gever nog meer centraal stellen? Hoe kunnen we de betrokkenheid verhogen? Maar ook hoe kunnen we acties van derden nog meer stimuleren en mogelijk faciliteren.

Een van onze kernwaarden is "dichtbij" en hier ligt ook de focus. We halen de gever "dichtbij" door persoonlijk contact, door hem regelmatig uit te nodigen en te vertellen waar zijn/haar geld aan besteed wordt.

Met onze aanpak willen we, naast geld ophalen voor onderzoek, verder bouwen aan de community. De community gedachte verhoogt de betrokkenheid bij het ziektebeeld en verbindt de arts en patiënt en hun familie.

Donaties, giften en collecten

Net als in 2020, werd 2021 gedomineerd door Covid-19. Door de beperkingen konden minder mensen fysiek uitvaarten bijwonen en kon er niet fysiek geïncollateerd worden. Deze beperkingen hadden zijn weerslag op deze inkomsten. Het afgelopen jaar hadden we te maken met een sterke daling van incidentele giften. Uitvaarten waren mogelijk met een beperkt aantal aanwezigen en donaties voor het goede doel kwamen vrijwel niet meer binnen. Inkomsten uit collectebussen in winkels en horeca brachten weinig op, aangezien de horeca en retail een groot deel van het jaar gesloten waren.

Grote giften

In 2021 was het uitbouwen en beheren van ons netwerk een hele uitdaging. Ontmoetingen, netwerkbijeenkomsten en overleggen vonden veelal online of telefonisch plaats. Dit was zeker geen ideale setting om het netwerk uit te breiden of in contact te komen met nieuwe relaties. Het gaat hier toch om mensen ontmoeten, ze enthousiasmeren en actief betrekken bij het fonds.

In actie voor het Kankeronderzoekfonds Limburg

Helaas werden er in 2021 weinig acties voor Kankeronderzoekfonds Limburg georganiseerd. Dit is volledig te wijten aan Covid-19. Vele acties en evenementen zijn verplaatst naar 2022 of zijn definitief geannuleerd. Kankeronderzoekfonds Limburg stimuleert en ondersteunt mensen die een activiteit opzetten en wij verwachten in 2022 dat dit aantal acties gaat groeien.

Students Fight Cancer

Sinds 2019 inspireert, motiveert en mobiliseert een jaarlijks wisselend bestuur van eerstejaars studenten in Maastricht om zich in te zetten voor kankeronderzoek in Limburg. Met de organisatie van meerdere activiteiten, waaronder 'Run to Fight Cancer' kon er ruim € 44.000 in 2021 gedoneerd worden voor waardevol onderzoek.



Limburgse decolletés

De maand oktober is wereldwijd uitgeroepen tot borstkankermaand. Onder de noemer 'Limburgse decolletés' vragen wij extra aandacht voor deze ziekte waar 1 op de 7 Nederlandse vrouwen mee geconfronteerd wordt.

In augustus is er een comité gevormd van zes creatieve vrouwen met een groot netwerk gevormd die zich vrijwillig inzetten voor de Limburgse Decolletés. De actie 'Voor wie brand jij een lichtje?' is de eerste die met hen is georganiseerd. Mensen konden voor zichzelf, voor iemand of zomaar een kaarsje doneren. Op de kortste dag van het jaar, 21 december, brandden honderden kaarsjes in de Onze-Lieve-Vrouwebasiliek. Deze sympathieke actie heeft van zowel De Limburger als L1 veel aandacht gekregen.

Daarnaast hebben wij voor het eerst de '7 minutes push-up challenge' georganiseerd. Dagelijks ontvingen deelnemers een 'work-out' van 7 minuten in hun mailbox die eindigde met push-ups. Doel van de challenge was om aan het einde van de maand minimaal 25 push-ups te doen, 153 deelnemers hebben gezamenlijk bijna €11.000 opgehaald met deze actie.

Als laatste heeft ook TULP Jewelry uit Maastricht weer een prachtig sieraad ontworpen waarvan de opbrengst ten goede komt aan borstkankeronderzoek.

Business Vrienden Kankeronderzoekfonds Limburg

Netwerkbijeenkomsten

In 2021 was het helaas niet mogelijk om fysieke netwerkbijeenkomsten te organiseren. Als alternatief is er in november een virtuele netwerkbijeenkomst georganiseerd. Er werd een speciale film voor de leden gemaakt in de stijl van de live bijeenkomst. De leden werden vooraf verrast met een bijzonder cadeaupakketje en uitnodiging om naar deze bijeenkomst te kijken. In 2021 waren er weinig opzeggingen en had Covid-19 geen gevolgen voor het aantal lidmaatschappen en hiermee de verwachte inkomsten.

Er is ook een aanvang gemaakt met een communicatieplan dat in 2021 ingezet gaat worden voor het informeren van de bestaande leden en het werven van nieuwe leden.

Five4Five: 100.000 kilometer voor kankeronderzoek in Limburg

Je sportief inzetten voor kankeronderzoek in Limburg, dat was de basis voor de nieuwe actie '100.000 kilometer voor kankeronderzoek in Limburg'. In de maand juni konden deelnemers hun sport kilometers écht waarde geven door mee te doen aan dit alternatief van Five4Five. Het doel was om gezamenlijk 100.000 kilometer te sporten en deze om te zetten naar €100.000,-. Met ruim 550 deelnemers zijn beide doelen ruimschoots gehaald.

Schenken en Nalaten

Vanwege Covid-19 konden er helaas geen fysieke evenementen georganiseerd worden. Wij zijn van mening dat persoonlijk contact belangrijk is als het gaat om Schenken en Nalaten. Samen met andere fondsen van Health Foundation Limburg is een actieplan gemaakt om meer aandacht te vragen voor deze vorm van inkomsten.

Opbrengst:

In 2021 was de totale opbrengst € 839.448,-.

Doelbesteding

Voor de onderstaande vier onderzoeksprojecten werd geworven:

1. Prof. dr. G. Bos e.a.: Alloreactive NK cell therapy in breast cancer, a phase 1 study;
2. Dr. M. Smidt e.a.: Non-invasive nodal staging in breast cancer patients with a MRI of the axilla using gadofosveset;
3. Prof. dr. M. Weijnenberg e.a.: The Limburg High-risk Colorectal Cancer (LHCC) cohort study: integrating molecular insight and lifestyle to optimize public health and clinical practice;
4. Prof. dr. R. van der Hulst, dr. Stephania Tuinder: Improving the quality of life of breast cancer patients by restoring the sensation of the reconstructed breast: A randomized controlled trial;
5. Prof. dr. D. de Ruyscher e.a. Optimaliseren van immuun stimulatie van radiotherapie met protontherapie versus fotontherapie bij patiënten met stadium III niet-kleincellige longkanker.

Voor onderstaand project geldt een toezegging voor 4 jaar, die teneinde is gekomen van een grote geveer maar wordt ook actief voor geworven:

6. Dr. K. Smits e.a.: Prognosis REnal CancEr and Detection (PRECEDE): Enhancing diagnosis and risk-stratification of renal cell carcinoma (gelabeld).

Alzheimer onderzoekfonds Limburg

1 op de 5 mensen in Nederland krijgt dementie. En bij vrouwen is dit aantal zelfs hoger: 1 op de 3 vrouwen krijgt een vorm van dementie. Op dit moment leven ruim 280.000 mensen met deze ziekte. De verwachting is dat het aantal mensen met dementie explosief stijgt naar ruim een half miljoen in 2040. Dementie is een ingrijpende hersenaandoening waarbij je langzaam jezelf en elkaar verliest. Iedereen krijgt ermee te maken: als patiënt, mantelzorger of binnen de familie- en vriendenkring. Daarnaast is het belangrijk dat de kennis over en preventie van dementie verspreid wordt in Limburg en de rest van Nederland, zodat dementie patiënten en hun familie steun en begrip ervaren vanuit hun eigen omgeving.

Alzheimer onderzoekfonds Limburg maakt zich sterk voor wetenschappelijk onderzoek van Alzheimer Centrum Limburg naar nieuwe vormen van zorg- en behandelmethoden voor mensen met dementie. Want samen willen we vooruit met dementie. De activiteiten van het fonds richten zich op het werven van gelden en op het informeren van een breed publiek over dementie en de gevolgen van dementie binnen de familie.

2021 was een jaar van mijlpalen voor het fonds: Alzheimer Centrum Limburg, het eerste centrum in Nederland, bestond twintig jaar. Eveneens was het 35 jaar geleden dat prof. dr. Fans Verhey de eerste Geheugenpoli van Nederland in het Maastricht UMC+ is gestart. Bijzondere momenten die Alzheimer onderzoekfonds graag wilde vieren en uitdragen o.a. in alle communicatie uitingen en in de media. Overkoepelende thema was steeds: 'Samen vooruit met dementie'

In 2021 was het doel € 144.500,- te werven voor vier onderzoeksprojecten. Voor het behalen van deze doelstelling werden diverse activiteiten ondernomen.



Donateurs/relaties

In 2021 heeft Alzheimer onderzoekfonds Limburg 2400 relaties, waarvan 93 structurele donateurs. Deze mensen ontvangen één keer per jaar een papieren nieuwsbrief en een keer in de twee maanden een digitale nieuwsbrief met daarbij informatie over de lopende onderzoeken, activiteiten en events van het fonds.



Acties derden

Drie tot viermaal per jaar organiseert Alzheimer Centrum Limburg een Dialoog rondom Dementie in het Maastricht UMC+. Gezien de samenstelling doelgroep - met ouderen en hun partner - is besloten deze live bijeenkomsten voorlopig uit te stellen. Hiervoor in de plaats hebben we vorig jaar een drietal online talkshows met als thema 'Samen vooruit met dementie' georganiseerd. In deze talkshows komen zowel zorgprofessionals als patiënten en hun mantelzorgers aan het woord. De presentatie is in handen van Kirsten Paulus. Elk webinar had meer dan 200 aanmeldingen, waarvan 96% van de deelnemers het programma volledig bekeken.

Eveneens hebben we in 2021 een online collecte voor Alzheimer onderzoekfonds Limburg georganiseerd. Opvallend is dat tijdens zo'n online collecte er grotere bedragen worden gegeven. Doordat de collectanten hun eigen netwerk aanspreken, zijn familie en vrienden eerder geneigd om een aanzienlijk bedrag te doneren.

Samen met alle medewerkers van Alzheimer Centrum Limburg hebben we in september, rondom Wereld Alzheimer Dag, een wandelactie georganiseerd. De deelnemers wandelden in een omgeving die zij zelf uitkozen, op een voor hen geschikt moment. Sommige deden dit alleen, anderen wandelden met familie of collega's en maakten er een gezellige dag van. Iedereen kon zich laten sponsoren door familie, vrienden en kennissen.

In 2020 zou de 4e editie van het Alzheimer Benefiet Gala in Echt-Susteren plaatsvinden. Helaas is dit event door de coronacrisis verplaatst naar december 2021. Door de lockdown is toch nog op het laatste moment besloten dit event in december 2022 te organiseren.

Ook zou in mei 2021 het 1e lustrum van het Midzomer Golftoernooi op 'De Herkenbosche' plaatsvinden. Dit sportieve en gezellige evenement is al vier keer georganiseerd door stichting Midzomer Onvergetelijk. Het golftoernooi was elk jaar een leuke en succesvolle dag, mede dankzij de inzet van een aantal vrijwilligers, zangeres Beppie Kraft en andere artiesten uit Limburg. We zullen nog even moeten wachten, want dit lustrumevent gaat in september 2022 plaatsvinden.

Evenementen

Jos Frusch, journalist en directeur van het Openluchttheater Valkenburg, draagt Alzheimer onderzoekfonds Limburg al jaren een warm hart toe. Om het twintigjarig bestaan van Alzheimer Centrum Limburg te vieren, heeft hij het oratorium 'Alzheimer' geschreven. Dit is een muzikale voorstelling waarin de gevoelswereld van de patiënt, de mantelzorgers, de wetenschapper en de zorgprofessional wordt belicht. Om deze theaterproductie mogelijk te maken, zijn we het afgelopen jaar gezamenlijk op zoek gegaan naar subsidiegevers en sponsoren, zodat deze voorstelling in september 2021 in zeven theaters in Limburg heeft kunnen plaatsvinden. D.w.z. in Kerkrade, Valkenburg, Venray, Maastricht, Roermond, Sittard en Venlo. Een aantal bekende Limburgse zangers speelde mee in deze voorstelling, waaronder Suzan Seegers. Er was veel positieve media-aandacht en een goede response van de bezoekers.



Om het twintigjarig jubileum van Alzheimer Centrum Limburg een feestelijk tintje te geven zijn we met L1 Radio en TV een samenwerking aangegaan. We hebben acht filmpjes van acht minuten gemaakt, waarin patiënten hun verhaal vertellen. Zij hebben nog zo veel jaren te gaan, zo veel plezier nog te beleven. Hoe haal je het meeste uit het leven, ondanks dat slechte nieuws dat je dementie hebt? Jong, oud, man, vrouw, iedereen gaat er op zijn eigen manier mee om.

Overkoepelende thema van deze campagne was wederom: 'Samen vooruit met dementie'. In de filmpjes worden ook professionals van Alzheimer Centrum Limburg geïnterviewd. Zij geven een kijkje in de wetenschappelijke onderzoeken en zorg- en behandelmethoden van Alzheimer Centrum Limburg. De acht filmpjes zijn in het najaar geproduceerd en uitgezonden. Op 17 december is de campagne afgesloten met een avondvullend tv-programma 'AvondGasten' met zorgprofessionals, patiënten en prof. Frans Verhey en prof. Marjolein de Vugt.

In december 2021 zou het jaarlijkse muzikale benefiet evenement Teeke Zingen met Beppie Kraft en Angelina Meijer en Jan Janssen plaatsvinden, maar is verschoven naar zomer 2022. Om dit jaarlijks terugkerend event toch te laten plaatsvinden de komende jaren, zijn we op zoek gegaan naar andere, veilige mogelijkheden, zoals een buitenconcert in het Openluchttheater in Valkenburg.

Grote gevers/ (particuliere) fondsen

Ook in 2021 heeft het fonds zich ook gericht op het werven van financiële middelen door het aanschrijven van (particuliere c.q. familie) fondsen en organisaties. Daarnaast zijn er via het eigen netwerk een aantal substantiële bedragen binnengekomen, waaronder een familie die een Fonds op Naam heeft opgericht. Hier wordt jaarlijks een bedrag aan gedoneerd. Daarnaast heeft het fonds een aanzienlijk bedrag uit een nalatenschap ontvangen, waardoor meerdere onderzoekslijnen binnen Alzheimer Centrum Limburg gefinancierd kunnen worden.

Doelbesteding

Alzheimer onderzoekfonds Limburg steunt het onderzoek naar de oorzaken, preventie en behandeling van dementie binnen Alzheimer Centrum Limburg van het Maastricht UMC+.

Deze onderzoeken richten zich op drie thema's:

1. Risico en preventie;
2. Diagnostiek en ziektemechanismen;
3. Psychosociale innovaties.

In 2021 heeft Alzheimer onderzoekfonds Limburg geworven voor onderzoeksprojecten met betrekking tot preventie van dementie, dementie op jonge leeftijd en ondersteuningsprogramma's voor mantelzorgers. Voor de onderstaande onderzoeksprojecten werd geworven:

1. dr. Kay Deckers, drs. Irene Heger, dr. Martin van Boxtel, dr. Sebastian Köhler en prof. dr. Marjolein de Vugt: Verbetering en uitbreiding app 'Mijn Breincoach': ontwikkeling van MijnBreincoach 2.0;
2. dr. Heidi Jacobs en prof. dr. Frans Verhey: Hersenonderzoek met nieuwe hersenscans en hersenstimulatie van lorus coeruleus;
3. dr. Stephania Vos en prof. dr. Frans Verhey: Diagnostische en prognostische waarden van biomarkers in vroege stadia van de ziekte van Alzheimer;
4. drs. Fania Dassen, prof. dr. Frans Verhey en prof. dr. Marjolein de Vugt: Het Adoptieproject, maatschappelijk project waarbij kinderen uit groep 7 en 8 gastlessen krijgen over dementie en op bezoek gaan bij mensen met dementie

Opbrengst

In 2021 was de totale opbrengst voor Alzheimer € 322.298,-.



Quote van deelnemer portret 'Samen vooruit met dementie':

Decennialang speelde Michel Dinjens klarinet en saxofoon bij de harmonie Sint-Pieter. En juist die muziek houdt Michel nu overeind. Hij kreeg de diagnose Alzheimer, maar met de muzieknoden houdt hij melodie in het leven. "Muziek raak je niet zo snel kwijt".

"Het is een wonderlijk gegeven wat muziek kan doen bij mensen met dementie", zo zegt Marjolein de Vugt, hoogleraar dementie van het Maastricht UMC+. "Je ziet dat muziek eigenlijk op heel veel verschillende niveaus dat brein activeert, ook de diepere lagen van de hersenen. Soms kun je niet meer goed bedenken wat je exact aan het zingen bent, maar als je de muziek hoort komt het vanzelf. Doordat het andere delen van de hersenen aanspreekt waar veel meer emotie aan verbonden is."

Jonge brein onderzoekfonds Limburg

Jonge brein onderzoekfonds Limburg steunt mensen met neurologische en psychische klachten en hun naaste familie. Meestal gaat het hier om jongeren die in de bloei van hun leven ernstig ziek worden. De activiteiten en communicatie van Jonge brein onderzoekfonds Limburg richten zich op het werven van onderzoeksgelden en het informeren van een breed publiek over neurologische en psychische aandoeningen en de gevolgen hiervan. Het bouwen van een community en het creëren van meer openheid over deze ziekten en klachten blijft uiterst belangrijk in de communicatie van het fonds.

In 2021 was het doel € 110.500,- te werven voor vier onderzoeksprojecten. Voor het behalen van deze doelstellingen werden de volgende activiteiten ondernomen.

Donateurs/relaties

Alle relaties worden regelmatig geïnformeerd over de onderzoeksprojecten, de activiteiten en events. Het fonds bestaat nog maar kort met enkele donateurs en heeft de focus sterk gericht op de major donors en fondsen die structurele bijdrages verstrekken. Verder is er een actieve klankbordgroep gevormd die actief meedenkt betreffende fondsenwerving. Relaties ontvangen een keer per twee maanden een digitale nieuwsbrief. Dit heeft er mede voor gezorgd dat de community rondom het fonds toegenomen is.

Evenement

In 2021 is met succes een eigen actie georganiseerd door Jonge brein onderzoekfonds Limburg, die zeer succesvol was: de productie en verkoop van het woordenboek "t Dictionairke van 't Mestreechs". Het woordenboek is in december uitgekomen en is en blijft een origineel cadeau om te geven, met Sinterklaas of Kerstmis. Deze actie leverde een mooi bedrag op voor het fonds, ondanks de coronacrisis en de lockdown.

Op woensdag 24 november 2021 bezocht Koningin Maxima @ease. Vrijwilligers en professionals van @ease gingen met haar in gesprek over de mentale gezondheid van jongeren. Alle betrokkenen onderstreepten het belang van dichtbij de leefwereld van jongeren aanwezig te zijn en elkaar daarin te versterken. Je écht gezien en gehoord voelen. Dat vinden de jongeren die @ease bezoeken ontzettend fijn.

In 2021 stond de tweede versie van de Carnavals Roei Estafette op de Maastrichtse Watersport Club ofwel roeivereniging MWC gepland. In verband met de lockdown en corona maatregelen is dit sportieve event helaas geannuleerd. Eveneens is een kunstveiling voor Jonge brein onderzoekfonds Limburg in Kasteel Vlieg verplaatst naar 2022.



Acties derden en giften

In 2021 kwamen nog regelmatig aanvragen voor de Taolkelender van 't Mestreechs binnen. Het animo voor dit soort Limburgse producten blijft groot. Mensen waarderen deze Maastrichtse boeken enorm. Het al eerder aangehaalde voorbeeld van de verkoop van 't Dictionairke is daar een voorbeeld van. Het fonds ontving in 2021 een aantal substantiële giften als tegemoetkoming in de productiekosten van het woordenboek. o.a. door het netwerk van de fondsenwerver en leden van de stuurgroep kwamen een aantal grote bedragen binnen. Hieruit blijkt wederom hoe belangrijk het is om het eigen netwerk en netwerk van de stuur- en projectgroep goed te onderhouden en waar mogelijk uit te breiden.

Grote gevers/ (particuliere) fondsen

In 2021 heeft het fonds zich met name gericht op het werven van middelen uit het eigen netwerk of door het aanschrijven van particuliere c.q. familie fondsen en organisaties. Steeds blijkt dat als een event of tastbaar onderzoeksproject veelvuldig in de media komt, dit een subsidieaanvraag ten goede komt. Het succes van e-health, zoals de website PsychoseNet, en @ease, een plek waar jongeren met mentale problemen laagdrempelig terecht kunnen, zijn voorbeelden hiervan. De projecten zijn concreet, tastbaar en direct zichtbaar voor de mensen.

Doelbesteding

Voor de onderstaande onderzoeksprojecten werd in 2021 geworven:

1. Prof. dr. Thérèse van Amelsvoort: Inloophuis @ease door onderzoeksteam;
2. Prof. dr. Bart Rutten: Weerbaarheid & veerkracht door onderzoeksteam;
3. Prof. dr. Jeroen Vermeulen: Diepe hersenstimulatie bij kinderen met cerebrale parese door onderzoeksteam;
4. Dr. Rob Rouhl: Diepe hersenstimulatie bij patiënten met epilepsie.

Opbrengst

In 2021 was de totale opbrengst voor Jonge brein onderzoekfonds Limburg € 92.594,-.

Quote Prof. dr. Thérèse van Amelsvoort,
Hoogleraar Transitiepsychiatrie Maastricht UMC+
en mede-initiatiefnemer @ease.:

“Geen enkele jongere mag er alleen voor staan als het (l)even niet lekker loopt. @ease wil bijdragen aan een zorgaanbod, waarin iedere jongere zich gehoord voelt als het lichamelijk, mentaal of sociaal minder goed gaat.”



Kinder onderzoekfonds Limburg

Voor het vijfde jaar zette Kinder onderzoekfonds Limburg zich samen met de artsen, onderzoekers en ambassadeurs in voor drie onderzoeksprojecten van de afdeling Kindergeneeskunde in het Maastricht UMC+; Astma, COACH Maastricht en Neonatologie. De onderzoeken zijn gericht op nieuwe behandelingsmethoden, manieren om sneller diagnoses te stellen en betere zorg te kunnen opleveren.

Eind 2021 bestond het totale relatiebestand uit ca. 950 relaties. De gedachte was om in 2020 een Friends for Kids club te realiseren met zowel particuliere als zakelijke gevers. Door Corona is de kick-off van deze club pas in mei 2022 geprogrammeerd, met de bedoeling deze Friendsclub flink uit te breiden. Een traditionele donateursclub werkt voor deze achterban niet.

In 2021 was de doelstelling om een bedrag van € 119.000,- te werven voor de drie onderzoeksprojecten. Voor het behalen van deze doelstelling werden de volgende activiteiten ondernomen.

Acties derden

Ondanks de onzekere tijd die ook Kinder onderzoekfonds Limburg door de uitbraak van het COVID-virus parten speelde, kent 2021 een aantal mooie acties, twee evenementen en giften.

Acties geïnitieerd door twee nieuwe ambassadeurs, Emma Kok en Martin Hurkens, waaronder een concert van Emma met haar zanglerares en een kinderkoor in het Openlucht Theater te Valkenburg en een inzamelingsactie voor Martin's verjaardag.

Het onderzoekfonds was ook regelmatig begunstigde bij verjaardagen, afscheidsrecepties of jubilea. Ondanks een tijdelijke stop vanwege Covid-19, werd bij het UM Sport Centre nog steeds gedoneerd onder het motto: Handdoek vergeten, betekent doneren!

Verder waren er spontane donaties en kleinere acties die hebben bijgedragen aan het behalen van de financiële doelstelling.

Quote van dr. Tim Wolfs, hoofd laboratorium
Kindergeneeskunde Maastricht UMC+:

**“Met gerichte therapieën rondom
vroeggeboorte kans op chronische
ziekten terugdringen”**

Evenementen

Tour de Lique 2021

Ook in 2021 vond de sponsorfietstocht Tour de Lique plaats, wederom in het Gooi (thuisbasis van initiatiefnemer én vader van Lique, Jaïr Eckmeijer) op een zondag eind september. Een editie met een MTB route door bossen en over onverharde paden als extra toevoeging naast de gebruikelijke routes. Lique en haar vrienden fietsten voor het eerst mee en haalden samen als team het meeste geld op! Tour de Lique Midden-Nederland had zoals ieder jaar het doel om geld in te zamelen en aandacht te vragen voor het wetenschappelijke onderzoek naar zuurstoftekort in de hersenen bij vroeggeboorte, ook wel cerebrale parese genaamd.



Helaas hebben niet alle kinderen een goede start in het leven. Ongeveer 8% wordt te vroeg geboren. Daarnaast wordt er bijna dagelijks een kind geboren met zuurstofgebrek. Kinderen met een slechte start door vroeggeboorte en/of zuurstofgebrek lopen risico op hersenschade of longproblemen, vaak met verstrekkende gevolgen. Zo ook voor Lique (dochter van initiatiefnemer Jaïr Eckmeijer), die geboren werd met een zuurstoftekort. Voor haar kwam deze preventieve zorg te laat en is zij afhankelijk van diverse zorginstellingen.



GaiaZOO

Gelukkig heeft dit jaarlijkse evenement voor alle (ex-) patiëntjes en hun gezin die in 2020/2021 betrokken zijn geweest bij de (verpleeg) afdeling Kindergeneeskunde en/of Neonatologie in het Maastricht UMC+ wel kunnen doorgaan in 2021!

Op een vrijdagavond in september genoten ruim 1200 personen van een onvergetelijke avond met een feestelijk programma vol spel, dieren, muziek en acties om de (ex-)patiëntjes en hun familie de ziektes en/of opname even te doen vergeten .

Het doel van deze avond is altijd tweeledig; enerzijds de kinderen en hun directe familie een onvergetelijke avond bezorgen, anderzijds door middel van lotenverkoop geld op te halen en met bijdragen van sponsoren geld te werven voor medisch wetenschappelijk onderzoek.

Doelbesteding

Voor de onderstaande drie onderzoeksprojecten werd in 2021 geworven:

1. Dr. T. Wolfs e.a.: onderzoek naar preventie van longziekten en hersenafwijkingen bij pasgeborenen dat zich richt op de kwaliteit van leven door bij pasgeborenen of te vroeg geboren meten in kaart te brengen welke afwijkingen mogelijk de levenskwaliteit negatief kunnen beïnvloeden;
2. Prof. dr. E. Dompeling e.a.: door het vroegtijdig diagnosticeren van astma kunnen later veel problemen worden vermeden; met behulp van een innovatieve condensor kan op kindvriendelijke wijze in de uitademinglucht gemeten worden welke ontstekingsstoffen aanwezig zijn die aangeven in welke mate een kind astma heeft;
3. Dr. A. Vreugdenhil e.a.: COACH is een leefstijlprogramma om daadwerkelijk iets te doen aan het grote aantal kinderen en jongeren met overgewicht of zelfs obesitas.

Opbrengst

In 2021 was de totale opbrengst € 153.591,-.

In het Beleidsplan van 2021 werd een opbrengst van € 1.580.500,- begroot. De uiteindelijke opbrengst viel ondanks de gevolgen van Covid-19 hoger uit en werd € 1.708.168,-. De opbrengst van de verschillende fondsen waarvoor HFL de werving volledig uitvoert, zijn in de volgende tabel weergegeven. De giften van onze donateurs worden besteed aan van tevoren gedefinieerde onderzoeksprojecten.

Opbrengst 2021

BINNENGEKOMEN BIJ	TOTAAL IN EURO
Hart en vaat onderzoekfonds Limburg (HVOL)	299.949,-
Kanker (inclusief Kankeronderzoekfonds Limburg) (KOFL)	839.448,-
Alzheimer onderzoekfonds Limburg (AOL)	322.298,-
Jong brein onderzoekfonds Limburg (JOBL)	92.594,-
Diabetes onderzoekfonds Limburg (DOFL)	288,-
KinderOnderzoek fonds Limburg (KIFL)	153.591,-
TOTAAL	1.708.168,-

Met het Maastricht UMC+ zijn goede afspraken gemaakt over de bestemming van de totaalbedragen per fonds.

Het positieve resultaat € 188.000,- bestaande uit € 543.000,- aan ontvangen gelden voor medisch wetenschappelijk onderzoek, hetgeen zal worden toegevoegd aan de specifieke bestemmingsfondsen. De besteding van de gelden van de specifieke bestemmingsfondsen vindt plaats in 2022.

De kosten voor reguliere bedrijfsvoering bedragen € 445.000,- hiervan wordt € 355.000,- onttrokken aan de Overige reserves. Het dekkingstekort van € 90.000,- zal worden gesuppleerd door stichting Sint Annadal. Laatstgenoemde Stichting heeft zich op basis van een overeenkomst voor de periode tot en met 2022 garant gesteld voor eventuele afdekking van tekorten in de kosten van bedrijfsvoering. In 2022 zal een tussen evaluatie plaatsvinden, een belangrijk onderwerp hierbij is de continuering van de garantie stelling van de stichting Sint Annadal.

In 2021 heeft HFL een bedrag van € 876.325,- besteed aan medisch wetenschappelijk onderzoek. De besteding van € 805.825,- heeft betrekking op gelden ontvangen in voorgaande jaren. De overige € 70.500,- heeft betrekking op gelabelde gelden die zijn ontvangen in 2021 en ook in datzelfde jaar afgeroepen zijn voor medisch wetenschappelijk onderzoek.

Vermogen van HFL

Het vermogen van HFL bestaat voornamelijk uit liquide middelen aangezien het vermogen van HFL direct opvraagbaar dient te zijn ten behoeve van opvragingen voor de besteding aan medisch wetenschappelijk onderzoek. Op de liquide middelen rust een balansverplichting (lees: bestemmingsfondsen) ter waarde van € 2,1 miljoen. In 2019 is ten gevolge van de fusie met de St. RESCAR (nu onderdeel van het HFL Hart en Vaatonderzoek fonds) een effectenportefeuille overgenomen.

Deze portefeuille wordt via een vermogensbeheerder actief beheerd. De portefeuille kent een zeer defensief profiel, gelet op haar beleggingsdoel en horizon. De portefeuille wordt gescreend op duurzaamheidscriteria, bestaat uit een evenwichtige brede spreiding aan beleggingsfondsen en heeft als doel het bekostigen van de RESCAR Stipendia. Op de balans bij de bestemmingsfondsen is hiervoor € 41.730 opgenomen per jaar ultimo. Achteraf wordt verslaglegging gedaan door de vermogensbeheerder en ontvangt HFL een beleggingsrapportage. Het beleggingsrendement in het boekjaar 2021 bedroeg 3,69%. We verwijzen hiervoor naar de toelichting van de financiële baten en lasten in de jaarrekening.

Continuïteitsreserve

Ter bekostiging van de bureau- administratie/personele lasten zijn respectievelijk de algemene reserve en de continuïteitsreserve aangesproken. Dit is conform het vastgelegde beleid. Voor het nog resterende dekkingstekort kan een beroep worden gedaan op de garantiestelling vanuit de stichting Sint Annadal. In 2021 is het voor de eerste keer dat de garantiestelling wordt ingeroepen. De overige reserve van HFL bedraagt € 332.652 per jaar ultimo.

Toelichting omtrent baten en lasten

Wervingskosten	€ 461.000,-
Versus totale som der baten	€ 1.798.604,-
Bijdrage doelstelling	€ 876.325,-
Versus totale som der lasten	€ 1.623.391,-
Beheer- en administratiekosten	€ 286.066,-
Versus totale som der lasten	€ 1.623.391,-
Wervingskosten	€ 461.000,-
Versus totale som der lasten	€ 1.623.391,-

In de wervingskosten zijn de salarissen van de fondsenwerfers meegenomen. De verhouding wervingskosten versus de baten ligt in lijn met de in de branche gangbare verhouding. Bijgaande cijfers zijn ontleend aan de bijlage bij de jaarrekening: RJ 650 Model toelichting bestedingen

De organisatie van HFL bestaat uit 6,3 fte voor de werving voor de vijf fondsen van HFL.

Hierin is gedetailleerd beschreven welke projecten in 2021 zijn uitgevoerd mede dankzij steun van alle gevers aan de fondsen van HFL. HFL heeft als doelstelling lange onderzoeklijnen te steunen en zo de impact voor de patiënt te bevorderen.

Toekomstplannen 2022

De gevolgen van het coronavirus hebben hun effect op de wijze van fondsenwerving en hiermee ook op de inkomsten. Of in 2022 het virus in alle heftigheid weer losbreekt is afwachten. We blijven daarom opteren voor hybride fondsenwerving. De fysieke evenementen en activiteiten zullen zoveel mogelijk in de periode van april tot oktober worden georganiseerd gecombineerd met onlineactiviteiten.

Om onze inkomsten minder afhankelijk te maken van evenementen en acties derden, zetten we een focus op nalatenschappen, grants uit de medisch technische industrie en bijdrages van vermogens- en familiefondsen.

In 2022 intensiveren we de banden met onze community van trouwe gevers. Via (digitale) nieuwsbrieven, informatiebijeenkomsten praten we hen bij over de onderzoeken. Daarnaast bouwen we voor elk fonds aan een Loyalty- resp. vriendenclub. In mei 2022 is de eerste Friends for Kids bijeenkomst georganiseerd voor ons Kinder onderzoek fonds.

Of 2022 een jaar van "back te normal" zal worden is zeer de vraag. De onrust en onzekerheid rondom de oorlog in de Oekraïne en sterk gestegen inflatie zullen ook hun impact op de fondsenwerving hebben.

Het zal vooral een jaar in transitie worden, met een nieuwe directeur, financieel administrateur, bestuurswisselingen bij Five4Five en de Businessvrienden van ons Kankeronderzoekfonds zullen nieuwe accenten worden aangebracht.

Daarnaast speelt de vraag omtrent de garantstelling van Stichting Sint Annadal. Voor de jaren 2020-2022 staat zij garant voor het dragen van de bureaunkosten van de Stichting Health Foundation Limburg op het moment dat dit noodzakelijk is.

In 2022 zal een verkenning plaatsvinden over de wijze waarop HFL na 2022 gecontinueerd zal worden. Diverse mogelijkheden worden onderzocht. HFL zal zoveel mogelijk aansluiting zoeken bij de centra van het Maastricht UMC+. Voor een deel van de centra is dit reeds van toepassing. Denk aan het Oncologie Centrum, het Hart + Vaat Centrum, het Moeder en Kind Centrum.

Tot slot hebben we de afgelopen jaren gezien dat HFL een podium biedt aan artsen/onderzoekers die hun onderzoek willen delen met onze gevers. Artsen/onderzoekers participeren in activiteiten die worden georganiseerd door de fondsen van HFL. Gebleken is dat participeren in deze activiteiten niet als verplichting wordt gezien maar als bonus. Op deze manier komen de artsen/onderzoekers in contact met donateurs en patiënten. Deze bijeenkomsten worden als plezierig, leerzaam en waardevol ervaren door zowel artsen/onderzoekers als donateurs. Dit is belangrijk voor onderzoekers, zeker aangezien het in het huidige onderzoeksklimaat steeds gebruikelijker wordt om je als onderzoeker te verantwoorden naar je subsidiegevers en te interacteren met je doelgroep, de patiënt. Voor ons is het de aanleiding geweest om een Night of Science te organiseren. Dit succesvolle event dat in april 2022 voor het eerst werd gelanceerd krijgt in december 2022 een vervolg.

Financiële instrumenten

Voor de uiteenzetting van de financiële instrumenten wordt verwezen naar de Financiële instrumenten zoals opgenomen op de toelichting bij de Jaarrekening.

Risicobeheer

Er zijn geen substantiële risico's, met uitzondering van de risico's die voortkomen uit de Covid-19 crisis, daar Stichting Health Foundation Limburg geen financiële verplichtingen is aangegaan m.b.t. het leveren van een bijdrage aan medisch wetenschappelijk onderzoek. In de overeenkomsten die zijn aangegaan is een paragraaf opgenomen dat bij tegenvallende inkomsten HFL niet verplicht is om de bijdrage te leveren aan de begunstiger.

HFL maakt gebruik van een Privacy officer aangaande haar AVG-beleid die regelmatig het AVG-beleid screent en waar nodig herziet. Er is een servicecontract met een ICT-bedrijf die de ICT-infrastructuur onderhoudt. Voor 2022 blijven we dit continueren.

Er wordt een actief beleid gevoerd inzake het terugdringen van contant geld bij collectes/acties en waar mogelijk te vervangen door pin- en QR-betalingen om daarmee de kans op fraude in te perken.

Door vastlegging en verdere aanscherping van procedures en afspraken trachten we de kans op financiële en imagoschade te minimaliseren.

Het Bestuur

Drs. G.J.H.C.M. Peeters
Drs. J.L.J. Habets RC

Woonplaats

Swalmen
Maastricht

Functie

Voorzitter
Penningmeester

Voortgangsrapportages onderzoeksprojecten

Voor de
generaties
van nu en
morgen

Plotse Hartdood

Titel van het Onderzoek

"Plotse Hartstilstand", periode 2021-2022

Participanten

Prof. Dr. Paul G.A. Volders, Dr. Rachel M.A. ter Bekke Maastricht, 11 maart 2022

1. Titels onderzoeken

VIGILANCE: Over Onbegrepen Kamerfibrilleren en Verbeterde Diagnostiek om Plotse Hartdood te Voorkomen

Worm: Verdere Ontrafeling van de Erfelijke Aanleg voor Kamerritmestoornissen van het Hart

EMLoQ: Hoge-Resolutie Electromechanische Mapping om Kamerritmestoornissen te Ontfelen

Heart Ma'art: de Synergie tussen Kunst en Wetenschap, met name ten behoeve van Holistische Zorg voor Patiënten met een Verhoogd Risico op Plotse Hartstilstand

2. RAPPORTAGE PLOTSE HARTSTILSTAND VOOR HEALTH FOUNDATION LIMBURG, 2021-2022

VIGILANCE-Studie.

Met steun van Cardiovasculair Onderzoek Nederland / Hartstichting en de Health Foundation Limburg is in 2018 een studie gestart naar verbeterde diagnostiek bij patiënten met onbegrepen kamerfibrilleren. Het gaat hierbij om personen die, vaak uit het niets, worden getroffen door deze meest-dodelijke hartritmestoornis en bij wie achteraf geen goede verklaring wordt gevonden. Momenteel kan "onbegrepen kamerfibrilleren" enkel worden gediagnostiseerd door de uitsluiting van andere, detecteerbare, hartaandoeningen. Hoewel exacte cijfers ontbreken gaat het in Nederland jaarlijks om tenminste tientallen patiënten. Door een nieuwe techniek, genaamd ECG-imaging, die voor het eerst in Nederland werd geïntroduceerd door ons team, met name door arts-onderzoeker Dr. Matthijs Cluitmans (afdeling Cardiologie, CARIM), kunnen bij overlevenden van een plotse hartstilstand de elektrische eigenschappen van het hart gedetailleerd en niet-invasief worden bestudeerd. Inmiddels zijn al →50 patiënten met onbegrepen kamerfibrilleren geïnccludeerd die ECG-imaging hebben gehad. De resultaten van ons onderzoek gooien internationaal hoge ogen. Matthijs Cluitmans haalde de finale van de Jonge Onderzoekersprijs van de Amerikaanse Sudden Arrhythmia Death Syndromes Foundation (2021; <https://www.sads.org/research/SADS-Young-Investigator-Award/SADS-2021-YoungInvestigator-Award#.YL-8k-hByUk>), en een belangrijke publicatie van ons werk is verschenen in het prestigieuze Amerikaanse vakblad Science Translational Medicine (2021; doi: 10.1126/scitranslmed.abi9317). Wij verwachten het risico op "onbegrepen" kamerfibrilleren en (een nieuwe) plotse hartstilstand in de toekomst beter te kunnen inschatten, bij overlevenden en mogelijk ook bij hun familieleden.

Worm-Studie.

In dit project focussen wij op de erfelijke factoren van plotse hartstilstand in gerelateerde families met een unieke genfout in de regio Zuid-Limburg/Aachen. Deze ziekteveroorzakende fout bevindt zich in het zogenaamde SCN5A-gen, dat bijdraagt aan de elektrische stabiliteit van het hart. Door de genfout krijgen natriumkanalen in het hart een afwijkende functie en neemt het risico op plotse hartstilstand toe. Dit probleem is bij één stamouder ontstaan, vermoedelijk vóór het jaar 1600, en vervolgens van generatie op generatie doorgegeven. De uitwerking van de SCN5A- RAPPORTAGE PLOTSE HARTSTILSTAND VOOR HEALTH FOUNDATION LIMBURG, 2021-2022 3 genfout op het hart blijkt erg verschillend te zijn. De ene persoon heeft een volstrekt normaal hartfilmpje, terwijl de ander opvallende afwijkingen toont (waaronder zogenaamde geleidingsvertraging of QT-verlenging). Weer een ander overlijdt plotseling in de bloei van zijn/haar leven zonder ooit hartklachten te hebben aangegeven. De uiteenlopende presentaties suggereren dat ook andere genetische factoren (dan alleen de SCN5A-genfout) een rol spelen. Deze andere genetische factoren, de zogenaamde modifier genes, komen waarschijnlijk veel voor onder de algemene bevolking en kunnen een persoon gevoeliger maken voor ernstige hartritmestoornissen indien er tevens dragerschap is van de ziekmakende genfout (zoals de genoemde SCN5A-fout), of ten tijde van andere acute hartproblemen zoals een hartinfarct. Sinds 2015 worden 62 dragers van de SCN5A-genfout en 57 niet-aangedane familieleden actief opgevolgd in het MUMC+ en Zuyderland Medisch Centrum. Zij hebben een verhoogd risico op plotse hartstilstand door een kamerritmestoornis. In totaal zijn →4500 historische familieleden bij

naam bekend, waarvan er →1500 nu leven. Op de poliklinieken Cardiologie en Klinische Genetica zijn in de afgelopen jaren diverse nieuwe dragers van de SCN5A-genfout geïdentificeerd, via de reguliere zorg. De inzichten verkregen in de oorspronkelijke studiepopulatie hebben voor hen directe betekenis: cardiologische adviezen en (waar nodig) preventieve behandeling kunnen veel beter op het individu worden afgestemd. De meeste personen van de Wormpopulatie wonen in Zuid-Limburg of het Duitse grensgebied (regio Aachen). Dagblad De Limburger besteedde uitgebreid aandacht aan de Worm-Studie met een update-artikel op 5 juni 2021 ("Defect Gen Als Boosdoener"). En onder de titel "Meerdere Plotse Hartdoden in Uw Familie? Ga Dan Naar de Huisarts!" bracht de Stichting Hartpatiënten Nederland eveneens een update-webartikel uit (2021). Beide mediamenten zorgden voor een nieuwe toeloop van patiënten met familiaal voorkomen van plotse hart naar onze poliklinieken. De meesten van hen zijn inmiddels cardiogenetisch beoordeeld. Binnen het onderzoeksteam van Cardiologen Prof. Volders en Dr. ter Bekke wordt, samen met erfelijkheidsdeskundigen, hard doorgewerkt aan het verwerven van nieuwe wetenschappelijke inzichten. Zo is een afgerond onderzoek met cellulaire resultaten over de SCN5A-genfout opgenomen in het proefschrift "Cellular Models of Cardiac Channelopathies" van Dr. Cristina Altrocchi uit Milaan. Cristina promoveerde RAPPORTAGE PLOTSE HARTSTILSTAND VOOR HEALTH FOUNDATION LIMBURG, 2021-2022 4 aan de Universiteit Maastricht op 14 april 2022. In samenwerking met Dr. Aaron Isaacs en Prof. Monika Stoll van de Universiteit Maastricht / Universiteit Münster (D) is ook de studie "Standing Genetic Variation Affects Phenotypic Heterogeneity in a SCN5A-Mutation Founder Population with Excess Sudden Cardiac Death" inmiddels klaar voor publicatie. Dit verhaal bevat belangrijke informatie over de identificatie van modifier genes (= genetische medeplichtigen naast de SCN5A-genfout) en gaat ons beter in staat stellen om hoog-risico-patiënten vroegtijdig op te sporen en te behandelen met (preventieve) therapie. Postdoc Dr. Marisol Herrera Rivero (Münster) en jong talent Andreea Ionic (medisch student, Maastricht) zijn inmiddels gestart met vervolgstudies. Met steun van de Health Foundation Limburg is de Worm-Studie een flagship-project van het Hart- en Vaatonderzoek in onze regio.

EMLoQ-Studie.

Dr. Rachel ter Bekke heeft in 2019 een prestigieuze subsidie binnengehaald van de Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek (NWO, domein ZonMw). Deze persoonsgebonden subsidie, genaamd Veni (van Veni-Vidi-Vici), stelt haar in staat om baanbrekend onderzoek te doen bij patiënten met het lange-QT-syndroom, bij wie een verhoogd risico op plotse hartstilstand bestaat. Ook personen van de Worm-populatie kunnen een lange-QT-probleem hebben, zoals wij eerder hebben gepubliceerd. Het mooie van de toekenning van deze Veni-subsidie is dat de oorspronkelijke resultaten die dienden voor de onderzoeksaanvraag goeddeels verkregen zijn met steun van Health Foundation Limburg. De EMLoQ-Studie is officieel gestart op 1 januari 2020; experimentele en patiëntgebonden studies worden uitgevoerd. Voor de experimentele onderzoeken is een nieuwe catheter in gebruik genomen, van het bedrijf Acutus Medical, Inc uit Californië, die in staat stelt om tegelijk elektrische en mechanische activiteit van het hart op te nemen. Zo kunnen wij op gedetailleerde wijze het ontstaan van snelle kamerritmestoornissen bestuderen, en met name vaststellen of er mechanische factoren zijn die een directe invloed hebben op aritmogenese (via zogenaamde mechano-elektrische koppeling). Ons Maastrichtse team is één van de eerste in de wereld aan wie de nieuwe AcQMap3D-catheter ter beschikking is gesteld voor het bestuderen van kamerritmestoornissen. Dr. Rachel ter Bekke heeft de eerste resultaten gepresenteerd tijdens de Heart Rhythm Society RAPPORTAGE PLOTSE HARTSTILSTAND VOOR HEALTH FOUNDATION LIMBURG, 2021-2022 5 Annual Scientific Sessions in Boston, juli 2021 (ter Bekke et al. High-Resolution Real-Time LeftVentricular Endocardial Activation-Repolarization Mapping in an In-Vivo Canine Model of Drug-Induced Long-QT 1 Syndrome and Torsades De Pointes. Heart Rhythm. 2021;18(suppl1):S476). Per januari 2023 komt jong talent Peter Deissler (medisch student, Berlijn en Maastricht) het team versterken voor de experimentele vervolgstudies. Tijdens de klinische studies worden patiënten met een genetische diagnose van lange-QT-syndroom "onderworpen" aan de combinatie van ECG-imaging, echocardiografie en slimme provocatie-testen. Op deze wijze kunnen globale en lokale repolarisatie patronen worden herkend in relatie tot het optreden van abnormale extra slagen (de uitlokkers van snelle kamerritmestoornissen). Ook hier zullen wij elektrische (ECG-imaging) en mechanische signalen (echocardiografische strain) combineren om hun interactie ("electromechanical reciprocity") te bestuderen, met als doelen om 1. De mechanistische inzichten in het ontstaan van snelle kamerritmestoornissen te vergroten; 2. functionele verschillen tussen asymptomatische en symptomatische patiënten met lange-QT-syndroom bloot te leggen; 3. het risico op levensbedreigende kamerritmestoornissen beter te kunnen inschatten. In de komende periode zullen metingen worden gedaan in 100 patiënten met het lange-QT-syndroom (waaronder ook Worm-patiënten) en in 50 controlepersonen. Jong talent Peter

Deissler heeft de eerste resultaten (verkregen tijdens zijn stage in Maastricht) gepresenteerd tijdens de American Heart Association Scientific Sessions in Boston, november 2021 (Deissler et al. Proarrhythmic Electromechanical Heterogeneities in Patients with KCNJ2 Mutations. Circulation. 2021;144(suppl1). https://www.ahajournals.org/doi/10.1161/circ.144.suppl_1.13995). Samen met Prof. Katja Odening (Bern, Zwitserland), Prof. Michael Ackerman (Rochester, Minnesota) en Dr. Henk van der Linde (Beerse, België) werd recent een belangrijk review-artikel over "electromechanical reciprocity" gepubliceerd in de European Heart Journal, momenteel het meest toonaangevende cardiologie-blad ter wereld (Odening et al. Electromechanical Reciprocity and Arrhythmogenesis in Long-QT Syndrome and Beyond. Eur Heart J. 2022. <https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehac135>). -

HeArt Ma'at-Project

In 2019 begon een nieuw -out-of-the-box- project waarin de synergie tussen kunst, geneeskunde en wetenschap centraal staat. Cardioloog-wetenschapper Dr. Rachel ter Bekke en sociaal-proces kunstenaar Claudia Volders hebben de krachten RAPPORTAGE PLOTSE HARTSTILSTAND VOOR HEALTH FOUNDATION LIMBURG, 2021-2022 6 gebundeld bij het ontwikkelen van nieuwe communicatiemiddelen om de patiëntdokter-relatie te bevorderen. Met esthetische beeldvorming wordt de dokter straks geholpen om complexe gezondheidskwesaties duidelijker te maken. Interactieve beelden zullen op gepersonaliseerde wijze worden ingezet bij vragen van patiënten en hun naasten; vragen die vaak onbeantwoord blijven of niet eens gesteld worden. Dit moet ook worden gezien in het licht van de beperkte tijd voor patiënt-doktercontacten tijdens ziekenhuisopnames of op de polikliniek. Moderne medische zorg vraagt zorgvuldige communicatie, ook over de verwachtingen van een patiënt, het delen van kennis, het adviseren over testuitslagen en behandelopties, en het nemen van gezamenlijke beslissingen. Kunst kan deze communicatie bevorderen door inzicht, empathie, creativiteit, motivatie en eigenwaarde te stimuleren; het is een intuïtief medium dat ratio en gevoel harmoniseert. Diverse arts-infusion initiatives lopen inmiddels bij patiënten met een verhoogd risico op plotse hartstilstand, en met steun van de Health Foundation Limburg zal verdere ontwikkeling plaatsvinden van communicatie en beeldvorming hieromtrent, bijvoorbeeld middels een serious game. Binnen het HeArt-Ma'at-project zijn medisch specialisten, wetenschappers en kunstenaars verenigd om middelen te ontwikkelen die de mentale veerkracht van overlevenden van een plotse hartstilstand vergroten. Een plotse hartstilstand heeft niet alleen impact op het slachtoffer, maar ook op familieleden en andere naasten. Zij zullen nauw betrokken worden in HeArt Ma'at, onder andere via lotgenotencontacten. Momenteel wordt gewerkt aan een interactieve game: binnen een virtuele omgeving krijgen patiënten uiteenlopende kunstprikkels aangeboden om spelenderwijs meer inzicht te krijgen in hun ziektebeeld. De ontwikkeling van deze game is een complex proces, met vele uitdagingen en hoge kosten. Het uiteindelijke doel van HeArt Ma'at is om nieuwe ritmestoornissen te voorkomen bij overlevenden van een acute hartstilstand. Jong talent Yesim Kaya (medisch student, Maastricht) begint aan een stageperiode van 6 maanden (2022) bij Dr. Rachel ter Bekke en Prof. Paul Volders in het MUMC+ en zal zich voor het wetenschapsdeel van haar stage toeleggen op het verder ontwikkelen van het interactieve programma. Yesim heeft inmiddels interviews afgenomen bij 30 patiënten en analyseert momenteel de resultaten. .

Onderzoek Hartfalen bij vrouwen

Titel Onderzoek

Vrouwelijke vorm van hartfalen eerder ontdekken

Participanten

Dr. V. van Empel, Prof. dr. B. Schreen

Doel onderzoek

Diastolisch hartfalen in vroeg stadium opsporen, zodat we de ziekte kunnen behandelen, en verdere progressie van de ziekte kunnen voorkomen

Wat is in laatste periode gerealiseerd

Het eerste deel van het onderzoek naar de vrouwelijke vorm van hartfalen (HFpEF) is afgerond, en een wetenschappelijke publicatie zit in de pijplijn. N.a.v. de eerste analyses zijn er ook nieuwe onderzoeksvragen gekomen die nu worden geanalyseerd.

In het eerste deel van dit onderzoek zijn er MRI scans gebruikt om de microcirculatie te meten, maar dit is duur, tijdrovend, en belastend voor de patiënt. Daarom is er op zoek gegaan naar andere manieren om de kleine bloedvaten in beeld te brengen. Dit wordt gedaan in samenwerking met de Maastricht Studie. Hier zijn onderzoeken ontwikkeld om naar de kleine bloedvaatjes in het oog en in de huid te kijken. Dit wordt al toegepast in vrouwen met HFpEF. Door corona heeft het includeren van deze patiënten wel wat vertraging opgelopen. Echter zijn alle metingen inmiddels bij alle patiënten verricht, en worden de data hiervan geanalyseerd.

Wat zijn de plannen voor de komende periode

- In 2023 zullen we verdere analyses uitvoeren op alle gegevens van ons onderzoek, deze onderzoeksresultaten presenteren we op een internationaal congres
- Deze gegevens zullen helpen met het finaliseren en indienen van vervolgaanvragen voor onderzoek subsidies.

Reanimatieproject

Titel Onderzoek

Stichting Qualitative Resuscitation, by Students (QRS) Maastricht 2020-2021

Terugblik

Taskforce QRS Maastricht heeft dit jaar, veel hindernissen, die zijn ontstaan door de COVID-19 pandemie, moeten overwinnen. Het nieuwe bestuur heeft zich volop ingezet om zo veel mogelijk leerlingen te leren reanimeren tijdens de lockdown. Middelbare scholen, universiteiten en vele openbare plekken hebben maandenlang hun deuren moeten sluiten. Ondanks alles heeft de stichting alsnog 1022 middelbare scholieren en 838 studenten van de Faculty of Health, Medicine and Life Sciences (FHML) kunnen opleiden. De stichting heeft zich dit jaar kunnen focussen op het verbeteren van de (online) zichtbaarheid. Via social media is veel aandacht geschonken aan het probleem van de plotselinge hartstilstand. Daarnaast is gebruik gemaakt van de online leeromgeving van de Universiteit Maastricht. Een college over Reanimatie-geneeskunde is opgenomen voor de eerstejaars geneeskunde studenten. De activiteiten van de Taskforce zijn mogelijk dankzij sponsorbijdragen. Via ondermeer fondsenwerving van de Health Foundation Limburg en promotionele activiteiten is reanimatieonderwijs mogelijk.

Doel van het onderzoek

Sinds 2006 zet Taskforce QRS Maastricht zich in om de overlevingskans van slachtoffers van een plotse hartstilstand te verbeteren. De hoogste overlevingskans wordt bereikt wanneer een getuige onmiddellijk start met reanimeren. Om dit te bereiken moet iedere burger kunnen reanimeren. In onze optiek is het voortgezet onderwijs een uitstekende plaats om dit te leren. Het reanimatieonderwijs van Taskforce QRS Maastricht wordt georganiseerd en gegeven door studenten van de Universiteit Maastricht, Faculty of Health, Medicine and Life Sciences (FHML). In 2020-2021 heeft de stichting zich vooral gefocust op het veilig lesgeven tijdens de COVID-19 pandemie.

Cijfers Middelbare scholen

Het voornaamste doel van Taskforce QRS Maastricht is het opleiden van leerlingen in het voortgezet onderwijs. In 2020-2021 hebben 2 van de 18 scholen in Limburg deelgenomen aan het reanimatieonderwijsprogramma. 16 scholen konden niet deelnemen wegens de corona pandemie. In totaal zijn er 1022 leerlingen opgeleid. Sinds de start van Taskforce QRS Maastricht in 2006 zijn er meer dan 75.000 keer leerlingen getraind. Dit zijn zowel nieuwe als herhaaltrainingen.

Tabel 1. Totaal aantal getrainde leerlingen

Academisch jaar 2020-2021	Aantal personen	Totaal vanaf 2006 t/m 31-08-2021	
Nieuwe training	319	Unieke personen	29.188
Herhaaltraining	703	Totaal aantal trainingen	75.504

Geneeskunde Universiteit Maastricht Taskforce QRS Maastricht heeft in het academisch jaar 2020-2021 de reanimatie-trainingen voor de eerste-, derde en vijfdejaars studenten geneeskunde aan de Universiteit Maastricht verzorgd.

De details omtrent de opgeleide studenten geneeskunde zijn te vinden in tabel 2.

Tabel 2. Aantal opgeleide studenten geneeskunde

Jaar	Aantal
1	314
3	276
Inhaal (4+6)	289
Totaal	879

Academisch jaar 2020-2021 en 2021-2022

In het academisch jaar 2020-2021 heeft Taskforce QRS Maastricht ervoor gekozen om de trainingen voor particulieren niet plaats te laten vinden. De focus lag op de middelbare scholieren in Limburg en de studenten aan de Universiteit Maastricht, voor zover dit mogelijk was. Trainingen aan particulieren zullen hervat worden in het academisch jaar 2021-2022. Er zijn 16 nieuwe instructeurs geworven.

Projecten

Loop Met Je Dokter Loop met je dokter

is een initiatief van de Health Foundation Limburg, waarbij hart- en vaatpatiënten een wandeltocht van 5 of 10 km lopen met verschillende artsen. Het opgehaalde geld wordt besteed aan de strijd tegen hart- en vaatziekten. Ton Gorgels en Petra Schuffelen liepen mee met de wandeltocht in Team Reanimatieestafette. Op zaterdag 2 oktober heeft Taskforce QRS Maastricht bijgedragen aan de veiligheid van de lopers, door middel van het regelen van het verkeer. Loop Met Je Dokter heeft een resultaat van bijna € 53.000 opgeleverd.

Heroes keep the heartbeat going

Sinds maart 2019 loopt er een project bij de Maatschappelijke Diensttijd ZonMW; Heroes Keep The Heartbeat Going genaamd. Dit is een proeftuin waar studenten zich voor kunnen opgeven. Bij deze proeftuinen kunnen jongeren iets anders leren, buiten de opleiding om, en iets doen voor andere mensen. Het doel is om mbo en hbo studenten van de opleidingen Sport, Verpleegkunde en Fysiotherapie in Eindhoven op te leiden tot reanimatieinstructeur, zodat zij kunnen zij lesgeven op middelbare scholen in Eindhoven.

Pilot

In samenwerking met de overkoepelende scholenorganisaties is er in 2017 een pilot opgezet om het reanimatieonderwijs te verankeren in het lesprogramma. Deze pilot is voortgezet. De school is zelf organisator van het reanimatieonderwijs. Onderdelen van het organiseren van het reanimatieonderwijs zijn:

- Vakoverstijgende aanpak, reanimatieonderwijs inbedden in het reguliere curriculum;
- Verwerven van reanimatiematerialen;
- Opleiden van leerkrachten tot reanimatie-instructeur;
- Financieringsmodel.

Er wordt gestreefd naar het ontwikkelen van een vakoverstijgende module, waarin het onderwerp 'hartstilstand en reanimatie' naast het aanleren van reanimatievaardigheden vanuit verschillende disciplines bekeken wordt. Reanimatietraining door docenten van de school leidt tot het incorporeren ervan binnen het schoolprogramma en vermindering van externe instructeurs. Door een eigen bijdrage per leerling wordt het reanimatieprogramma minder afhankelijk van externe financiering. Op deze manier zet Taskforce QRS Maastricht zich samen met de scholen in voor het verankeren van reanimatieonderwijs in het curriculum.

Longkanker

Titel onderzoek: Het herkennen van veranderingen van het afweersysteem in patiënten met stadium III niet-kleincellige longkanker die worden behandeld met gelijktijdige chemotherapie en radiotherapie en aanvullende immunotherapie

Participanten: Prof. Dr. Dirk De Ruyscher, Dr. Rianne Vaes, Prof. Dr. Marc Vooijs, Dr. Lizza Hendriks, Prof. Abhishek Garg

Doel onderzoek:

Immunotherapie verbetert de overleving van patiënten met stadium III niet-kleincellige longkanker (NSCLC) bij toediening na chemotherapie en radiotherapie. Radiotherapie met fotonen veroorzaakt veranderingen in het afweersysteem, maar het is onbekend welke deze zijn na protontherapie, die volstrekt andere DNA-schade veroorzaakt dan fotonen. In deze studie onderzoeken wij de immunologische veranderingen van fotonen versus protonen bestraling gevolgd door immunotherapie in patiënten met stadium III NSCLC. Het doel is om immuun-profielen te kunnen identificeren die in de toekomst kunnen helpen bij het opzetten van individuele immunologische behandelstrategieën.

Wat is in de laatste periode gerealiseerd:

Om patiënten te kunnen identificeren die baat hebben bij chemo- en/of radiotherapie in combinatie met immunotherapie, hebben we dringend prognostische en voorspellende immunologische biomarkers nodig. In 2021 zijn de volgende vooruitgangen gerealiseerd:

- 1) Een review artikel is gepubliceerd (Vaes *et al.* Cells 2021, 10(4), 930) over mogelijke immuun-gerelateerde biomarkers in patiënten met kanker die zijn behandeld met bestraling. We hebben de klinische relevantie van deze biomarkers besproken en belangrijke aspecten waarmee in toekomstige studies rekening moet worden gehouden.
- 2) In een exploratieve prospectieve studie hebben wij voor en tijdens de behandeling verschillende circulerende immuun-gerelateerde eiwitten geïdentificeerd die zijn gerelateerd aan de ziektevrije overleving in patiënten met NSCLC. De resultaten van deze studie zijn gepubliceerd in het journal *Cancers* (Vaes *et al.* Cancers 2021, 13(24), 6259.)
- 3) In Q1 van 2021 is het onderzoeksprotocol van de vervolgt trial, de IPON-1 trial ("Immune-Profiling Of patients with stage III NSCLC"), goedgekeurd door de METC. Dit is een prospectieve fase II trial waarbij voor en tijdens de behandeling op vooraf vastgestelde tijdstippen bloed wordt afgenomen bij de patiënt. Deze bloed samples worden in een later stadium van deze studie uitgebreid geanalyseerd voor het identificeren van de behandeling-geïnduceerde immuun veranderingen. In Q2 is deze trial opengegaan voor de inclusie van patiënten met stadium III NSCLC.
- 4) Het long tumor organoïden platform is verder geoptimaliseerd waardoor het nu mogelijk is om long tumor cellen van patiënten in het lab te kweken. In dit kweek model behouden de gevormde tumor structuren de structurele eigenschappen van de oorspronkelijke tumor.

Plannen voor de komende periode:

De eerste bevindingen uit de exploratieve prospectieve studie zullen wij gaan valideren in grotere patiënten groepen. In de biobank van Maastricht zitten bloed samples opgeslagen van meer dan 800 patiënten met longkanker. Deze bloed samples zullen wij gaan gebruiken voor het identificeren van prognostische immuun-gerelateerde biomarkers. Gelijktijdig zullen wij het long tumor organoïden platform gaan gebruiken voor het opzetten van een predictie model om de effecten van de behandeling van longkanker beter te kunnen voorspellen.

'Beliefs do not change facts. Facts should change beliefs'

Niercelkanker

Titel van het onderzoek

Prognosis REnal CancER and Detection (PRECEDE): Enhancing diagnosis and risk-stratification of renal cell carcinoma

Participanten

Dr. K.M. Smits, Dr. J.G. van Roermund, Dr. M.J. Aarts, Dr. L.J. Schouten, Dr. E. Oosterwijk, Drs. K. Lommen

Doel van het onderzoek

Jaarlijks worden er bijna 3000 nieuwe gevallen van niercelkanker gediagnosticeerd in Nederland. Ongeveer de helft van de mensen met niercelkanker ervaart geen symptomen, en vaak worden tumoren per toeval gediagnosticeerd tijdens beeldvorming bedoeld voor andere klachten of pas in een laat stadium, als klachten wel optreden. Niercelkanker in een gevorderd stadium, met uitzaaiingen, gaat gepaard met lage overlevingscijfers. Voor het verbeteren van de vooruitzichten bij niercelkanker is het van belang om de diagnostiek van niercelkanker te verbeteren en niercelkanker met een ongunstig beloop eerder te herkennen. De laatste jaren worden door de toename in het gebruik van medische beeldvorming (echo, CT scan etc.), steeds vaker per toeval kleine gezwellen gediagnosticeerd in de nier. Op basis van de huidige beeldvorming is het vaak moeilijk om vooraf het onderscheid te maken tussen een goedaardig en een kwaadaardig gezwell, en het huidige beleid is in de meeste gevallen een operatieve (gedeeltelijke) verwijdering van de nier. Achteraf blijkt echter slechts een deel van deze kleine gezwellen daadwerkelijk kwaadaardig te zijn. In ons onderzoek gaan wij op zoek naar nieuwe specifieke biomarkers voor niercelkanker die gemeten kunnen worden in de urine van patiënten. Het doel hiervan is om de huidige manier van diagnosticeren van niercelkanker op een patiëntvriendelijke manier te verbeteren waardoor niercelkanker makkelijker te herkennen is, en vooraf een beter onderscheid te maken is tussen een goed- en een kwaadaardig gezwell.

Wat is in de laatste periode gerealiseerd?

Door de financiële steun van Kankeronderzoeksfonds Limburg hebben wij ook in 2021 weer een heel aantal zaken kunnen realiseren. Nadat we in 2020, op basis van onderzoek in nierweefsel, acht potentiële biomarkers hadden gevonden, zijn we in 2021 aan de slag gegaan met experimenten in urine van patiënten. Deze urines waren afkomstig uit de lopende biobank van RadboudUMC, aangezien onze eigen biobank vooralsnog niet voldoende urines bevat. Uit de urine experimenten bleek dat een panel van vier biomarkers, gemeten in urine, in staat was om 98% van de mensen zonder nierkanker te herkennen. Dit was even goed als eerder bepaald in de weefsel experimenten. Helaas bleek het panel maar 28% van de mensen met kanker te herkennen. Dit was minder dan vergeleken met de eerdere metingen in weefsel waarbij 80% van de mensen met kanker herkend werd. Deze resultaten vormen de basis voor een verdere doorontwikkeling van de gevonden biomarkers. Nadat we eind 2019 toestemming kregen van de medisch-ethische commissie en de Raad van Bestuur voor het starten van deze Maastrichtse Urine Biobank, was het oorspronkelijke plan om de Maastrichtse Urine Biobank te openen in maart/april 2020. Helaas werd door de COVID-19 crisis een tijdelijke stop ingevoerd voor het starten van nieuwe studies in het MUMC+ en moest uiteindelijk de gehele logistiek aangepast worden, en opnieuw toestemming gevraagd worden aan de medisch-ethische commissie, om te voldoen aan de nieuwe COVID-19 regels in MUMC+. Uiteindelijk is de Maastrichtse Urine Biobank halverwege oktober 2021 officieel geopend en momenteel zijn er 13 patiënten geïncludeerd.

Wat zijn de plannen voor de komende periode?

Er zijn weer uitgebreide plannen gemaakt voor de komende periode. Als eerste willen we de bevindingen in urine valideren in een andere urine populatie. Om dat te kunnen doen zijn we momenteel in gesprek met RadboudUMC voor het verkrijgen van een tweede urine populatie. Daarnaast gaan we op zoek naar nieuwe, complementaire biomarkers die het huidige panel verder zouden kunnen versterken, met name bij het identificeren van mensen met nierkanker. Deze zullen eerst weer onderzocht worden in nierkanker weefsel, en vervolgens in urine. Bovendien blijft inclusie in de Maastrichtse Urine Biobank doorlopen, voor het ontwikkelen van biomarkers zijn grote aantallen nodig, dus de Maastrichtse patiënten zijn onmisbaar voor het door ontwikkelen van ons biomarker panel.

Dikke darmkanker

Titel onderzoek: De rol van voeding, voedingssupplementen en vitaminestatus bij aanhoudende vermoeidheid onder dikkedarmkanker survivors in de EnCoRe prospectieve cohortstudie (00005739)

Participanten: Annaleen Koole, Matty Weijenberg, Martijn Bours, José Breedveld-Peters, Eline van Roekel, Jolanda Nelissen, Manon van Engeland, Stéphanie Breukink, Maryska Janssen-Heijnen, Jeroen Vogelaar, Michel Aquarius, Eric Keulen, Jan Stoot.

Doel van het onderzoek

Het onderzoek richt zich op de rol van supplementgebruik en vitamine D en B-vitamines (zowel status als inname) in relatie tot de kwaliteit van leven en vermoeidheid in de groeiende populatie van overlevers van dikkedarmkanker, vanaf diagnose tot 2 jaar na afloop van de behandeling. Het onderzoek maakt deel uit van de EnCoRe-studie, een prospectieve cohortstudie in Limburg. Voor een deel van het project wordt gebruik gemaakt van twee internationale consortia, waar de EnCoRe-studie een onderdeel van is, over het belang van B-vitamines (FOCUS) en metaboliëten (MetaboCCC) voor patiënten met dikkedarmkanker.

Wat is in laatste periode gerealiseerd?

De follow-up metingen bij de deelnemende patiënten, die in 2021 via de post (COVID-proof) zijn gedaan, zijn succesvol verlopen. We hebben alle gemiste metingen door COVID in 2020 kunnen inhalen. Op dit moment nemen 598 mensen deel aan de studie, bij wie we herhaalde metingen uitvoeren tot 5 jaar na de behandeling. Onder deze deelnemers hebben we in totaal op 2548 meetmomenten gegevens verzameld.

Het laatste artikel uit het proefschrift van promovenda Annaleen Koole is gepubliceerd (<https://doi.org/10.1093/ajcn/nqaa422>). Zij heeft binnen het FOCUS-consortium gevonden dat een betere vitamine B6 status, gemeten via twee bloedmarkers, geassocieerd is met een betere kwaliteit van leven 6 maanden na diagnose. Deelnemers die stopten met het gebruik van B-vitamine supplementen rapporteerden 6 maanden na de diagnose meer vermoeidheid in vergelijking met niet-gebruikers. De promovenda heeft verder bijgedragen aan een viertal andere publicaties uit 2021 met data van EnCoRe. **1.** Een toename van de lichaamsvetmassa en spierfunctie na afloop van therapie bleek longitudinaal samen te hangen met een betere kwaliteit van leven en minder vermoeidheid, ongeacht de lichaamssamenstelling bij diagnose (<https://doi.org/10.1038/s41598-021-91709-y>). **2.** Binnen het MetaboCCC consortium is er geen verband gevonden tussen ruim 180 metaboliëten gemeten in het bloed en het optreden van een recidief van de kanker (<https://doi.org/10.3390/metabo11030129>). **3.** We hebben gevonden dat een hogere inname van groente en fruit samenhangt met diverse aspecten van de kwaliteit van leven. Consumptie van voedingsproducten met een hogere energiedichtheid bleek samen te hangen met een slechter fysiek functioneren. Er bleek geen verband te bestaan tussen het voldoen aan de richtlijnen voor gezonde voeding ter preventie van kanker en chemotherapie-geïnduceerde perifere neuropathie (<https://doi.org/10.1017/S0007114520003487>). **4.** We hebben verder gevonden dat een hogere consumptie van nicotinamide via de voeding, wat mogelijk oxidatieve stress in weefsels kan reduceren via NAD+, gerelateerd is aan minder vermoeidheid, angst en depressie bij patiënten die 2 tot 10 jaar geleden waren gediagnosticeerd met dikkedarmkanker (<https://doi.org/10.3390/nu13113707>).

Wat zijn de plannen voor de komende periode?

Aangezien onze positieve ervaringen met het verrichten van follow-up metingen op afstand (COVID-proof, via de post), willen we de inclusie van nieuwe patiënten in 2022 op dezelfde manier gaan uitvoeren. Hiervoor is momenteel een METC-aanvraag in voorbereiding.

In een nieuw KOFL-project zijn we voornemens om het belang van lichaamssamenstelling voor vermindering van door chemotherapie geïnduceerde perifere neuropathie bij dikkedarmkankerpatiënten nader te onderzoeken. Hiervoor hebben we in 2021 voorwerk verricht en een voorstel ingediend bij KOFL (d.d. 5/11/2021). Dit past geheel in de lijn van de EnCoRe-studie, die erop is gericht om te onderzoeken welke factoren van belang zijn voor bevordering van de kwaliteit van leven en prognose van mensen met dikkedarmkanker.

Lymfeklierstadiëring van de oksel bij borstkankerpatienten via PET-MRI scan

Titel onderzoek: Niet-invasieve lymfeklierstadiëring van de oksel bij borstkankerpatienten met behulp van de hybride PET-MRI scan.

Participanten

C.M. de Mooij, PhD Student; R.A.W. Ploumen, PhD student; dr. T.J.A. van Nijnatten, AIOS Radiologie en Nucleaire Geneeskunde; dr. M. Lobbes, Radioloog; prof. dr. M.L. Smidt, Chirurg.

Doel onderzoek

Jaarlijks wordt in Nederland bij ongeveer 15.000 vrouwen de diagnose borstkanker gesteld. De behandeling bestaat vaak uit verschillende onderdelen zoals een operatie, bestraling en systemische therapie. Door deze behandelingen en door positieve invloeden van het landelijke bevolkingsonderzoek naar borstkanker is de afgelopen jaren de prognose van borstkankerpatienten sterk verbeterd. Als gevolg hiervan is er meer aandacht voor bijwerkingen van de operatieve behandeling, bijvoorbeeld van de schildwachtprocedure. Deze operatie wordt uitgevoerd bij patienten bij wie geen klinische verdenking is op uitzaaiingen in de oksel. Echter, de schildwachtprocedure is in 80% van de patienten negatief, hetgeen betekent dat er geen uitzaaiing(en) in de lymfeklier(en) gevonden wordt en de operatie dus feitelijk overbodig is. De schildwachtprocedure kan echter wel gepaard gaan met bijwerkingen, zoals lymfoedeem, arm- en schouderpijn, veranderd gevoel aan de binnenzijde van de bovenarm en schouderstijfheid. Momenteel is er geen beeldvormende techniek die lymfeklieruitzaaiingen in de oksel voor de operatie met zekerheid kan uitsluiten, waardoor de schildwachtprocedure dus (nog) niet veilig achterwege gelaten kan worden. Als we erin slagen een niet-invasieve manier, zoals een verbeterde beeldvormende techniek, te ontwikkelen om lymfeklieruitzaaiingen in de oksel uit te sluiten, dan kan de schildwachtprocedure veilig achterwege gelaten worden bij patienten zonder lymfeklieruitzaaiingen.

Wat is in de laatste periode gerealiseerd?

Na een eerdere pilotstudie van onze onderzoeksgroep met de hybride PET-MRI scanner, welke aantoonde de lymfeklieren in de oksel accuraat in beeld te kunnen brengen, zijn we momenteel bezig met een grote prospectieve validatiestudie. De resultaten zullen geanalyseerd en gepubliceerd worden zodra er 125 klinisch lymfeklier negatieve patienten hebben meegedaan met het onderzoek. Afgelopen jaar zijn we bezig geweest met het realiseren van een multicenter uitbreiding met het Erasmus MC in Rotterdam waar wij recent goedkeuring voor hebben gekregen. Dit is bevorderlijk voor de inclusie van patienten, gezien de COVID-19 pandemie grote gevolgen heeft gehad voor de huidige studie. In 2020 en 2021 zijn door een tijdelijke geforceerde stop van de studie en afschaling van het bevolkingsonderzoek slechts 9 patienten geïncludeerd, waardoor er nu in totaal 42 van de beoogde 125 patienten zijn gescand.

Wat zijn de plannen voor komende periode?

Nu de METC de samenwerking met het Erasmus MC heeft goedgekeurd zal de inclusie van patienten aldaar worden opgestart. Tegelijkertijd zal natuurlijk de inclusie in het MUMC+ blijven doorlopen en hopen wij komende periode een inhaalslag te maken in het scannen van proefpersonen. Dit alles om bij een positieve uitkomst van het onderzoek, de schildwachtprocedure te kunnen voorkomen bij klinisch lymfeklier negatieve patienten, volgens de resultaten van de hybride PET-MRI scan.

Gevoel reconstructie van de borst

Titel onderzoek

Verbetering van de kwaliteit van leven van borstkankerpatienten door herstel van het gevoel van de gereconstrueerde borst.

Participanten

Dr. S.M.H. Tuinder, dr. S.M.J. Van Kuijk, prof. Dr. R.R.W.J. Van der Hulst, drs. J.M. Bubberman, drs. H.P. Smeele, B. Jennekens

Doelgroep

Vrouwen van 18 jaar of ouder die een enkel- of dubbelzijdige DIEP-lap borstreconstructie ondergaan na borstampuatie voor oncologische of preventieve redenen. Vrouwen loten tussen de standaard DIEP-lap borstreconstructietechniek zonder zenuwaansluiting of met zenuwaansluiting. De verwachting is dat zenuwherstel de kwaliteit van leven na borstreconstructie significant verbetert. In totaal nemen 118 patienten, 59 per groep, deel aan deze studie.

Doel onderzoek

Het verbeteren van de kwaliteit van leven van patienten die na borstampuatie een DIEP-lap borstreconstructie ondergaan door middel van herstel van het gevoel van de gereconstrueerde borst.

Wat is in laatste periode gerealiseerd

- Er zijn 117 patienten geïncludeerd (99%). De inclusie is daarmee bijna voltooid. Door de COVID-19 pandemie hebben we ca. 7 maanden vertraging opgelopen.
- De follow-up rate is 92%. Er zijn 9 patientes voortijdig uit de studie gestapt, het merendeel wegens metastasen en/of belasting van adjuvante behandelingen.
- Op dit moment hebben 26 patienten de studie volledig afgerond (22%).
- We hebben toestemming gekregen van de Medisch-Ethische Toetsingscommissie om een interim analyse te gaan uitvoeren, waarmee we naar verwachting nog dit jaar een indicatie kunnen geven van de resultaten van de eerste groep patienten die de studie volledig heeft doorlopen.

Wat zijn de plannen voor de komende periode

- We verwachten de inclusie te voltooien in februari 2022.
- Rekening houdend met de follow-up periode van twee jaar, verwachten we februari 2024 de studie afgerond te hebben.
- De resultaten van de interim analyse zullen naar verwachting halverwege 2022 beschikbaar komen.

“We are paving the way towards a new golden standard in autologous breast reconstruction, with sense and sensibility”

Killercellen

Titel project: Killer cellen tegen kanker

Participanten: Prof. Dr. Gerard Bos, Dr. Wilfred Germeraad, Dr J. van Elssen, Dr. Lotte Wieten

Doel van het onderzoek:

Immunotherapie met donor-killer cellen is een veelbelovende nieuwe behandeloptie voor patiënten met kanker. Voor behandeling met killer cellen zijn grote aantallen cellen nodig. Bovendien moeten de killer cellen voldoende geactiveerd zijn om weerstand te bieden aan de remmende werking tumor omgeving. In het huidige project wordt onderzocht hoe we killer cellen dusdanig kunnen activeren dat ze optimaal in staat zijn om kanker cellen aan te vallen.

Wat is er in de afgelopen periode gerealiseerd:

In navolging op ons vorige KOFI project hebben wij in 2020/21 de methode om killer cellen te vermeerderen door ontwikkeld, o.a. door het genereren van een "feeder cellijn" waardoor het nu realistisch is om in korte tijd het aantal killer cellen te verkrijgen dat nodig is om een patiënt te behandelen. Om killer cellen te activeren hebben we in de loop der jaren verschillende strategieën ontwikkeld. De eerste is doormiddel van genetische modificatie waarbij we zogenaamde "CAR-NK cellen" genereren. CAR-NK cellen hebben een extra receptor op hun oppervlakte waardoor ze tumor cellen beter herkennen (**Gong, J Hematol Oncol. 2021**). In 2020/2021 hebben wij de methodiek om CAR-NK cellen te maken verder geoptimaliseerd. Dit werk staat beschreven in het proefschrift met de titel "Combination and integration to redirect NK cells for cancer immunotherapy" dat promovendus Ying Gong in 2021 met succes heeft verdedigd. De tweede strategie is het combineren van NK cellen en tumor-specifieke antistoffen en in 2021 hebben wij 2 artikelen gepubliceerd met daarin de studies waarin wij laten zien dat deze strategie de effectiviteit van killer cellen kan verbeteren in o.a. borstkanker (**Ehlers, Cancers 2021 en Gong, Cancers 2021**). In 2022 gaan wij een vervolg aan deze studies geven door CAR-NK cellen en de combinatie van antistoffen en NK cellen te testen in z.g.n. "organoiden" een soort mini-orgaantjes waardoor wij een belangrijke volgende stap naar de toepassing bij borstkanker patiënten kunnen zetten, hiervoor gaan wij in 2022 samen werken met het UMC-Utrecht in een door KWF/Health Holland gefinancierd project. Naast het activeren van killer cellen onderzoeken wij al enkele jaren welke factoren uit de omgeving van de tumor mogelijk een barrière vormen voor killer cellen. In de afgelopen periode hebben wij onderzoek gedaan naar twee relevante factoren: zuurstof en glucose. Beide factoren zijn in veel soorten kanker verlaagd en kunnen de effectiviteit van immunotherapie beperken. Bij patiënten met beenmerg kanker vonden wij dat glucose levels in het beenmerg verlaagd zijn. Maar, heel bemoedigend, konden wij ook aantonen dat dit geen effect heeft op de anti-kanker functie van killer cellen (**Ehlers, Frontier in Immunology 2021**). In ons eerder onderzoek hebben wij al aangetoond hoe we killer cellen weerbaar kunnen maken tegen een tekort aan zuurstof (hypoxie). In 2022/23 gaan wij hierop verder door in patiënten met beenmergkanker te meten in welke mate hypoxie voorkomt. In eerder onderzoek hebben wij aangetoond dat Vitamine C een gunstig effect heeft op immuun cellen. Tevens toonden wij aan dat leukemie patiënten vaak een verlaagde Vitamine C spiegel hebben. De methode die wij ontwikkeld hebben om Vitamine C spiegels in immuuncellen te meten is recent gepubliceerd (**van Gorkum, Antioxidants 2022**) Om te onderzoeken of deze patiënten baat zouden kunnen hebben bij het geven van extra Vitamine C, hebben wij eind 2019 een klinische studie geïnitieerd waarbij patiënten die een stamceltransplantatie ondergaan extra vitamine C toegediend krijgen waarbij wij verwachten dat Vitamine C een gunstig effect op aantallen en functie van immuun cellen na stam cel transplantatie heeft. Ondanks vertraging a.g.v. de COVID-19 situatie hebben wij in 2021 de laatste patiënten kunnen includeren in deze studie. In 2022 gaan wij alle data analyseren en zal de studie afgerond worden.

Wat zijn de plannen voor de komende periode:

- Testen van de effectiviteit van de CAR-NK cellen en antistoffen in organoiden
- Vervolg studies om de invloed van de remmende invloed van de tumor omgeving op te heffen
- Vervolg Vitamine C studies

Gepersonaliseerde criteria

Titel onderzoek: Gepersonaliseerde criteria voor de ziekte van Alzheimer

Participanten: dr. Stephanie Vos, dr. Inez Ramakers, dr. Pieter Jelle Visser, prof. dr. Frans Verhey e.a.

Projectleider: dr. Stephanie Vos

Doel van het onderzoek

De ziekte van Alzheimer kan tegenwoordig al in een vroeg stadium worden vastgesteld door middel van zogeheten biomarkers. Voor de ziekte van Alzheimer zijn dit bepaalde eiwitten in het hersenvocht en de krimp van specifieke hersendelen op een scan. Echter, bij mensen van middelbare en oudere leeftijd spelen ook vasculaire problemen een belangrijke rol voor hun hersengezondheid. Zo is bekend dat hoge bloeddruk, diabetes, overgewicht en roken slecht zijn voor de bloedvaten en hierdoor tevens de hersengezondheid kunnen beïnvloeden. Het is echter nog onduidelijk hoe deze vasculaire problemen samenhangen met de ziekte van Alzheimer en hoe beide ziekteprocessen elkaar beïnvloeden. In dit onderzoek willen we bestuderen hoe de ziekte van Alzheimer en vasculaire problemen op elkaar doorwerken. Omdat iedere patiënt uniek is, willen we tot een persoonlijk model komen om diagnostiek en beloop vast te stellen bij geheugenpoli patiënten.

Wat is er afgelopen tijd gerealiseerd?

JAAR 1:

Na de start van het project werd een PhD studente aangesteld die aan dit project werkt als onderdeel van haar promotietraject. Daarna hebben we in overleg met de geheugenpoli in Aken, waarmee in dit project samengewerkt wordt, de relevante variabelen en patiëntenpopulatie geselecteerd uit ons geheugenpoli databestand, aangevuld en voorbereid voor data-analyses. Als onderdeel daarvan werden ook de hersenscans (MRI) van beide centra door twee onafhankelijke beoordelaars uit Aken en Maastricht van een dubbele visuele beoordeling voorzien voor vasculaire schade in het brein en voor atrofie in gebieden die aangetast zijn bij de ziekte van Alzheimer. De finale dataset bedraagt data van 846 patiënten.

JAAR 2:

Recente literatuur werd bestudeerd om een optimale score voor vasculaire problematiek te definiëren en om concrete sub-vraagstellingen te formuleren en analyses te verfijnen. Daarnaast zijn data-analyses in relatie tot de projectdoelen uitgevoerd, geheel volgens planning. Dit houdt in dat de eigenschappen van de gecombineerde geheugenpoli dataset en vasculaire problematiek werden in kaart gebracht en data-analyses naar de relatie tussen aanwijzingen voor de ziekte van Alzheimer (d.m.v. zogenaamde *biomarkers*), vasculaire problematiek, en denkvermogen werden uitgevoerd [zie onder]. Hiermee hebben we onze eerste twee milestones van het project bereikt.

Wat zijn de resultaten en disseminatie ervan?

RESULTATEN

Data-analyses hebben dusver geleid tot onderstaande bevindingen:

Ons eerste doel was om te onderzoeken hoe vasculaire aanwijzingen gerelateerd zijn aan aanwijzingen voor de ziekte van Alzheimer (zogeheten *biomarkers*). Wij vonden dat vasculaire problematiek vaak voorkomt bij een geheugenpoli populatie, niet enkel bij mensen met de ziekte van Alzheimer maar ook bij mensen met andere aandoeningen of zonder aanwijzingen voor de ziekte van Alzheimer. Dit geeft aan dat aanwijzingen voor vasculaire problematiek en de ziekte van Alzheimer op zijn minst deels onafhankelijke processen zijn. Van de vele vasculaire factoren die we onderzochten vonden we dat alleen hart- en vaatziekten en microbloedingen in het brein vaker voorkwamen bij mensen met specifieke aanwijzingen voor de ziekte van Alzheimer.

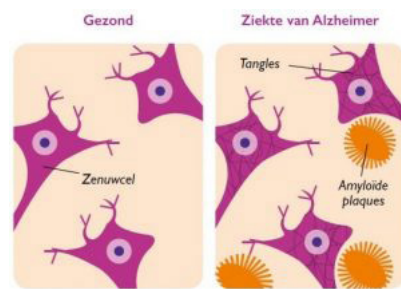
Ons tweede doel was om te bestuderen hoe vasculaire problematiek van invloed is op de relatie tussen aanwijzingen voor de ziekte van Alzheimer en achteruitgang in het denkvermogen. Wij vonden dat met name aanwijzingen voor de ziekte van Alzheimer verantwoordelijk zijn voor achteruitgang in het denkvermogen en dat verschillende types vascu-

laire problematiek (i.e. vasculaire schade in het brein, risico factoren, vasculaire aandoeningen) de klinische prognose bij mensen met aanwijzingen voor de ziekte van Alzheimer niet duidelijk konden verfijnen. Vasculaire problematiek had een klein effect op achteruitgang in het denkvermogen. We vonden dat bij mensen met aanwijzingen in het brein voor de ziekte van Alzheimer maar die niet specifiek zijn voor de ziekte, vasculaire problematiek een iets grotere invloed had op achteruitgang in het denkvermogen. Wel vonden we dat aanwezigheid van microbloedingen in het brein of lagere bloeddruk bij mensen met aanwijzingen specifiek voor de ziekte van Alzheimer sneller achteruitgangen in denkvermogen. Deze vasculaire problematiek dient dus gemonitord worden bij mensen met de ziekte van Alzheimer.

Ons derde doel was om Alzheimer-vasculaire profielen te definiëren om een meer verfijnde prognose te kunnen geven aan mensen met de ziekte van Alzheimer door ook rekening te houden met ook gculaire problematiek. Deze analyses zijn lopende. We wilden een vasculaire score definiëren gebaseerd op onze bevindingen en die tevens gemakkelijk toepasbaar is in de klinische praktijk. Dit bleek een grote uitdaging te zijn. We hebben bestaande vasculaire risico scores geëvalueerd, een vasculaire breinschade score ontwikkeld en geëvalueerd, en een totale somscore van vasculaire problematiek berekend. We concludeerden dat één overkoepelende vasculaire score de complexe rol van vasculaire schade in een geheugenpoli populatie niet goed kan identificeren. In plaats daarvan hebben we dan aparte scores gedefinieerd voor vasculair risico, vasculaire schade op brein scans, en cardiovasculaire aandoeningen gebaseerd op veel voorkomen- de vasculaire data in onze geheugenpoli. Momenteel kijken we hoe deze maten het best ingezet kunnen worden om tot waardevolle Alzheimer-vasculaire profielen te komen.

DISSEMINATIE

JAAR 1: Met steun van Alzheimer onderzoekfonds Limburg heeft dr. Vos in het eerste jaar een interview gegeven in Nummer1 van Dagblad de Limburger over het huidige project.



JAAR 2: De eerste onderzoeksbevindingen werden via abstract en poster gepresenteerd op ons jaarlijkse onderzoek instituutdag in maart 2021 (zie poster in Annex 1) en de meer verfijnde en uitgebreide analyses werden via abstract en presentatie gepresenteerd op het internationale VasCog congres in september 2021 (zie slides in Annex 1). Zodra onze finale analyses uitgevoerd zijn zullen deze worden opgeschreven in een wetenschappelijk artikel.

Een deel van de analyses die in Aken zijn uitgevoerd met onze bijdrage zijn klaar voor submitatie in het wetenschappelijk tijdschrift 'Journal of Alzheimer's disease'. Zodra onze resultaten gepubliceerd zijn zullen we dit kenbaar maken en delen via sociale media.

Wat zijn plannen voor komende periode?

We zullen Alzheimer-vasculaire profielen optimaal gaan definiëren op basis van onze huidige bevindingen en de best berekende score voor vasculaire problematiek. Daarmee zullen we onze derde milestone van het project bereiken. Naar het einde van het project plannen we dan, mede aan de hand van onze resultaten, om de noden van klinici in kaart te brengen voor een eventuele gebruiksvriendelijke tool die iemands vasculaire risicoscore/pathologie aan toont in relatie tot klinische en Alzheimer biomarker gegevens. Deze score kan dan bij individuele patiënten op de geheugenpoli toegepast worden om zo een beter beeld te krijgen van de aanwezige aandoeningen en risicoprofielen om uiteindelijk het beloop van de ziekte bij de individuele patiënt beter in kaart te brengen.



Alzheimer Jong adopteert Oud

Titel onderzoek: Adoptieproject: Jong adopteert Oud

Participanten: dr. Fania Dassen, dr. Niels Jansen, prof. dr. Marjolein de Vugt
Projectleider en Prof. Dr. Frans Verhey Lid projectgroep

Projectleider: dr. Fania Dassen

Doel onderzoek

Het adoptieproject is ontwikkeld door Alzheimer Centrum Limburg van het Maastricht UMC+. Binnen het Adoptieproject - ook wel "Jong adopteert Oud" genoemd - worden jonge en oude generaties en leefwerelden bij elkaar gebracht. Leerlingen van groep 7 en 8 van diverse basisscholen ontvangen een gastles over dementie, alvorens ze structureel in kleine groepjes op bezoek gaan bij ouderen met dementie die niet meer zelfstandig kunnen wonen en om die reden in een zorgcentrum verblijven. Tijdens de bezoeken ondernemen ze samen alledaagse activiteiten zoals een spelletje spelen, de krant (voor)lezen of een wandeling maken. Dit project heeft tot doel: 1) kinderen kennis te laten maken met de leefwereld van mensen met dementie en ze te leren hoe ze ermee kunnen omgaan, om zo bij te dragen aan een dementievriendelijke samenleving; 2) het taboe rondom dementie te doorbreken; en 3) het welbevinden van ouderen met dementie in een zorgcentrum te verbeteren. Sinds 1 oktober 2018 is Alzheimer Nederland mede-eigenaar van het Adoptieproject, en in samenwerking met hun grote bestand aan voorlichters wordt het project landelijk uitgerold.

Wat is in laatste periode gerealiseerd?

Het project is dit schooljaar helaas niet in zijn originele vorm van start kunnen gaan (gastles in de klas of op locatie en structurele bezoeken aan het verpleeghuis) door de covid-19 beperkingen. Er hebben met onze koppelingen in Zuid-Limburg persoonlijke en digitale gesprekken plaatsgevonden tussen projectcoördinator, leerkracht en medewerker zorginstelling, en er is hierbij telkens een voorlopig persoonlijk plan voor dit schooljaar opgesteld. Het persoonlijk contact met de projectcoördinator is belangrijk om de binding van de betrokken partijen met het project te waarborgen, zodat de contacten 'warm' blijven en we zodra het weer mag, ook echt samen van start kunnen met een gastles en bezoekjes. De gastles heeft in oktober op 1 school (Angelaschool Echt) doorgang kunnen vinden. Helaas zorgden de nieuwe beperkingen door covid-19 dat de gemaakte plannen veelal tot in het voorjaar 2022 uitgesteld moesten worden.

In het kader van Wereld Alzheimer Dag 21 september kregen de deelnemende scholen de DVD 'Kapsalon Romy' aangeboden. Vorig jaar ontvingen scholen het werkboekje "Chaos in de Bovenkamer" en het leesboek "Mijn oma is kwijt". Op deze manier bieden we de leerkracht de kans om zelf iets met het thema te doen in tijden van covid-19. Waar mogelijk is het project tijdens de kersttijd 2021 wederom op een hybride manier uitgevoerd, met **bezoekjes op afstand** (bijvoorbeeld vanuit de binnentuin of achter het raam voor de bewoners zingen, sturen van kaartjes, knutselen van kerstversieringen, bakken van wafels, opnemen van filmpjes voor elkaar).

Er staan ondertussen **49 voorlichters Adoptieproject** in het **landelijke vrijwilligersstelsel** van Alzheimer Nederland geregistreerd. In samenwerking met Alzheimer Nederland hebben we diverse online trainingsbijeenkomsten (trainde-trainer) voor nieuwe voorlichters Adoptieproject gegeven. Ook hebben de 6 casemanagers en de ketenregisseur van Midden-Limburg de training ontvangen, en zij gaan nu begin 2022 actief aan de slag met het leggen van koppelingen en geven van gastlessen in het kader van het Adoptieproject.

Er is ethische toestemming verkregen voor het uitvoeren van de **effectstudie** naar het Adoptieproject. Er is een onderzoeksprotocol opgesteld, een internationale vragenlijst om kennis en attitude t.o.v. dementie bij kinderen te onderzoeken is naar het Nederland vertaald (KIDS), een observatielijst voor tijdens de bezoeken is samengesteld (gebaseerd op de MEDLO-tool van Academische Werkplaats Ouderenzorg), een semi gestructureerd interview met de aanwezige zorgmedewerker is opgesteld, er heeft een pilot met de vragenlijst in een schoolklas plaatsgevonden voor en na de gastles, en een onderzoek medewerker van ACL is getraind in observatie. Ook hebben diverse scholen en zorginstellingen aangegeven dat ze interesse hebben om deel te nemen aan de effectstudie. Momenteel wachten we tot de bezoekjes weer van start kunnen, om ook daadwerkelijk data te gaan verzamelen.

Disseminatie 2021

- Regiotour: Fania en Niels zijn bij de Regiotour in Venlo geweest en hebben een sessie gegeven over het Adoptieproject.
- Radio item bij L1.
- Meegedaan met de Klokhuiswetenschapsprijs, maar helaas niet geselecteerd.
- Presentatie tijdens het Alzheimer Europe congres (2012; online)
- Best practice in nieuwsbrief PROFILE
- AWO symposium Kennismarkt (uitgesteld)
- Een tegen eenzaamheid inspiratiewijzer (13 januari 2022 uitgebracht)

Wat zijn de plannen voor de komende periode?

De **uitbreiding en doorontwikkeling** van het Adoptieproject in het kader van de Ondersteuning maatschappelijke beweging tegen eenzaamheid (ZonMw) loopt nog t/m **14 juli 2021**. De projectgroep en adviesgroep komt in juni voor de 4^e en laatste keer bij elkaar, om de samenwerking te evalueren en de toekomstbestendigheid te bespreken. Ook zullen er ideeën voor (inter)nationale disseminatie worden besproken. De adviesraad wordt gevormd door personen afkomstig van welzijnsorganisaties, ouderenvertegenwoordigers, zorginstellingen, expertisecentra, private organisaties, ervaren voorlichters binnen Alzheimer Nederland en ervaringsdeskundigen.

Samenwerking Alzheimer Nederland en landelijke implementatie: Het Adoptieproject heeft een **vaste plek** binnen de landelijke Voorlichting gekregen.

- Het vormt een vast onderdeel van het voorlichterbuletin dat naar alle vrijwilligers AN wordt uitgestuurd, naast voorlichting in het algemeen, migrantenvoorlichting, en samen dementievriendelijk.
- Het project heeft een plek gekregen op de corporate website <https://www.alzheimer-nederland.nl/wat-doen-wij/ondersteuning/adoptieproject>
- De flyer is in Alzheimer Nederland huisstijl gezet, vernieuwd met meer nadruk op het enthousiasmeren voor deelname, en zowel digitaal beschikbaar als in gedrukte vorm (4000 exemplaren).

De **exploratieve effectstudie** om te onderzoeken of het Adoptieproject kennis en attitude over dementie vergroot bij kinderen en het welbevinden vergroot en gevoelens van eenzaamheid verminderd bij mensen met dementie woonachtig in een zorginstelling is klaar om van start te gaan. We hopen in het voorjaar daadwerkelijk deelnemers te werven en data te verzamelen. Mocht dit niet lukken (door wederom covid-19 beperkingen), dan zal de effectstudie in september 2022 van start gaan.

We houden in de regio Limburg nauw contact met onze koppelingen en proberen zoveel mogelijk activiteiten tijdens covid-19 te realiseren, en waar het kan alsnog voor het einde van het schooljaar 2021-2022 de gastles in de klas te verzorgen. Ook denken we momenteel na over een **afsluitende activiteit** voor jong en oud in de buitenlucht, om zo de scholen en zorginstellingen een kant-en-klaar activiteit te bieden en toch nog daadwerkelijk contact tussen jong en oud te realiseren.

Met zorgorganisatie **Sevagram** zijn we in overleg over een pilot met **Ontmoetingen Online**, een digitale tool waarbij er contact op afstand is tussen een uitzendende partij en een groepje bewoners in de zorginstelling, middels een televisie. In deze pilot zou maandelijks een groepje kinderen vanuit het Adoptieproject op school op afstand contact met de bewoners kunnen hebben. Ook worden de mogelijkheden voor een pilot met leerlingen en thuiswonende ouderen vanuit de Thuiszorg onderzocht, waarbij er wekelijks contact middels Teams is.

We gaan weer actief op zoek naar nieuwe koppelingen, en zullen hierbij de overkoepelende scholenbesturen actief in de regio benaderen.

Wim Jacobs, leerkracht
Angelaschool Echt:

“Onze leerlingen krijgen wel nog de gastlessen van Alzheimer Centrum Limburg en rond de kerst hebben we kerstkaarten gemaakt en wafels gebakken voor de bewoners van ‘t Peijerhoes. Maar we missen het contact wel!”

Eerste hersenveranderingen

Onderzoek: Op zoek naar de eerste hersenveranderingen van de ziekte van Alzheimer

Participanten: dr. Heidi Jacobs, prof. dr. Frans Verhey, e.a.

Projectleider: dr. Heidi Jacobs

Doel van het onderzoek

Het aantal mensen met dementie neemt snel toe. De oorzaak van de ziekte van Alzheimer wordt gelinkt aan de ophoping van twee giftige eiwitten in de hersenen. Deze eiwitten zijn reeds te zien 20-30 jaar voordat een diagnose gesteld wordt. Het Alzheimer Center Limburg heeft nieuwe beeldvormende methoden (MRI) ontwikkeld waarmee we het kleine gebiedje waar de eerste eiwitten zich opstapelen te bestuderen. Het doel van dit project is te ontdekken wanneer precies de eerste hersenveranderingen van de ziekte van Alzheimer zich voordoen en welke persoonlijke of levensstijlfactoren hier een invloed op hebben.

Wat is de laatste periode gerealiseerd?

Afgelopen jaar hebben we succesvol vele mensen kunnen contacteren en hebben we de inclusie van gezonde deelnemers voortgezet. We hebben nu in totaal 115 mensen geïncludeerd en hebben MRI-scans en bloed verzameld en cognitieve testen afgenomen. Daarnaast zijn reeds 94 mensen teruggekomen na 1 jaar voor een cognitieve vervolgmeting. Onze eerste onderzoeksbevindingen laten zien dat het kleine gebiedje dat we met speciale MRI-scans meten, de locus coeruleus, een belangrijke rol speelt in optimale slaap in gezonde oudere mensen. Deze bevindingen en het onderzoek kregen aandacht in een L1 radio-interview met Dr. Jacobs en op verschillende mediawebsites. Linda Pagen is gepromoveerd op dit onderzoek in december 2021 en haar onderzoek naar stress en het zich zorgen maken over geheugenverlies is ingediend voor publicatie.



Wat zijn plannen voor komende periode?

Het komend jaar zullen we verder doorpakken met als doel om de eerste opvolgmeting af te ronden voor iedereen. We zijn net gestart met de tweede opvolgmeting en willen die ook grotendeels afronden. Al deze mensen zullen we uitnodigen om opnieuw cognitieve testen te ondergaan en vragenlijsten rond levensstijl in te vullen. We zijn nu ook druk bezig met het bestuderen van het verband tussen de opstapelingen van de Alzheimer eiwitten en onze MRI-scans. In het komende jaar willen we hiervan de eerste resultaten publiceren. Tenslotte is het ook ons doel om patiënten in de beginfase van de ziekte van Alzheimer te includeren, om ziekteprogressie duidelijker te modelleren.

Quote van de onderzoeker

Heidi Jacobs: “De ziekte van Alzheimer begint vroeger dan we dachten, waarschijnlijk 20-30 jaar voor de eerste symptomen. Met geavanceerde beeldvormende technieken kunnen we nu de allereerste hersenveranderingen opsporen. Deze informatie is cruciaal om straks tijdig deze ziekte te vertragen en mogelijk te voorkomen.”

Alzheimer het Nieuwsgierige brein

Onderzoek: Use it or Lose it

Participanten: drs. Lukas Duffner, dr. Kay Deckers, dr. Sebastian Köhler, prof. dr. Marjolein de Vugt, promotor

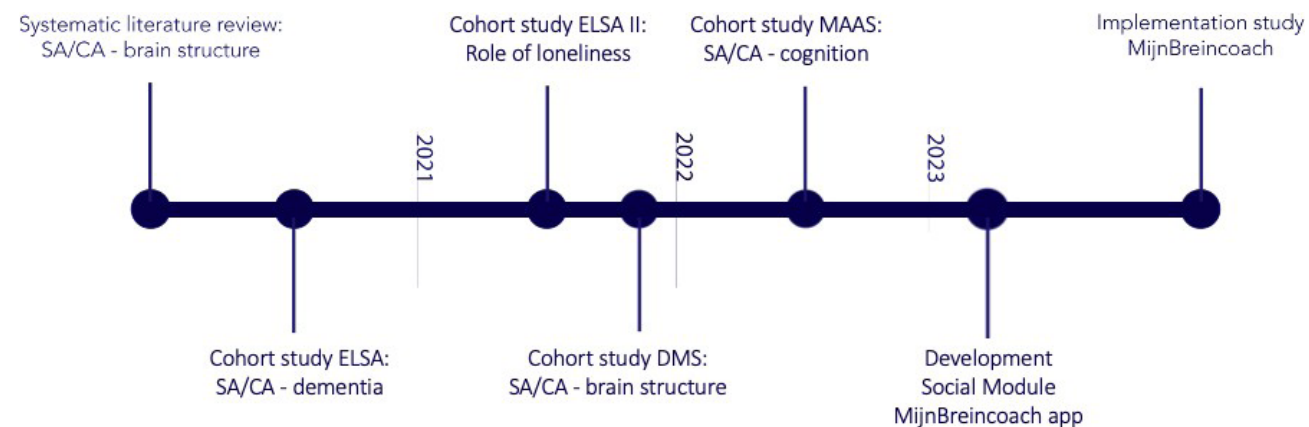
Projectleider: Sebastian Köhler



Korte achtergrond

Sociaal en mentaal actief zijn is essentieel voor ons algemeen mentaal welzijn, en uit initieel onderzoek blijkt dat beide aspecten ook belangrijke (veranderbare) risicofactoren voor cognitieve achteruitgang en dementie zijn. Omdat het echter nog niet duidelijk is welk aspect belangrijker is, en welke hersenmechanismen ten grondslag liggen aan dit verband is er in 2020 het project "Het nieuwsgierige brein" van start gegaan. Hierin onderzoeken we het verband tussen een mentaal en sociaal actieve leefstijl en het krijgen van dementie en de onderliggende veranderingen in de hersenen. Uiteindelijk zullen we onze bevindingen vertalen in de praktijk om de hersengezondheid individueel te verbeteren en het risico op dementie te verlagen. Het project, inclusief recente uitbreiding met de ELSA II studie, staat weergegeven in figuur 1.

Figuur 1. Tijdslijn project.



Wat we tot nu toe hebben gevonden?

ELSA

Door gegevens van de grootschalige English Longitudinal Study of Ageing (ELSA) te analyseren hebben we onderzocht of mensen die lid zijn van meer clubs en verenigingen (b.v. een muziekvereniging), die meer mentale activiteiten doen (b.v. de krant lezen) en vaker sociaal actief zijn (b.v. naar het theater gaan of uit eten) een lager risico hebben om later dementie te krijgen. Hieruit bleek dat deze drie factoren (gemeten in 2008) inderdaad het risico op dementie tot 11 jaar later voorspellen: mensen die mentaal actief zijn hadden gemiddeld een 42% lager risico vergeleken met mensen die niet mentaal actief zijn. Mensen die lid zijn van meer verenigingen en vaker sociale activiteiten doen hadden respectievelijk een 35% en 29% lager risico op dementie.

Onze bevindingen hebben we samengevat in een wetenschappelijk artikel, wat we in juni bij het internationaal tijdschrift "Epidemiology and Psychiatric Sciences" hebben ingediend. Verder hebben we de resultaten gepresenteerd bij de "International Conference of Neurology and Epidemiology" (ICNE), de "Alzheimer's Association International Conference" (AAIC), de INTERDEM Social Health Taskforce en verschillende lekenlezingen (b.v. Pasman lezing Amsterdam, PAS festival Maastricht, Alzheimer Café Venray). In december 2021 zullen we onze bevindingen ook op de conferentie van "Alzheimer Europe" presenteren.

Literatuurstudie

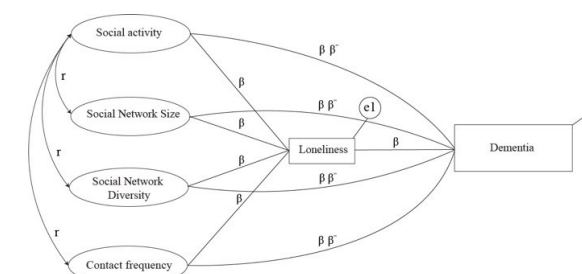
Om het verband tussen een mentaal en sociaal actieve leefstijl en de structuur van de hersenen te onderzoeken hebben we een systematisch literatuuronderzoek gedaan. Hiervoor hebben we 6553 abstracts gescreend en uiteindelijk 35 relevante studies geïdentificeerd. Deze studies hebben we dan vergeleken, waaruit bleek dat er verschillen zijn in de hersenen van mensen die wel mentaal en/of sociaal actief zijn ten opzichte van mensen die dit niet zijn. Echter hebben niet alle studies een verband gevonden, en blijken de verschillen überhaupt vrij subtiel te zijn. Dit is vooral een probleem in studies met weinig deelnemers, omdat ze deze verschillen vaker kunnen missen. De review bevindt zich actueel in de afrondende fase, waarin we proberen de resultaten van de verschillende studies kwantitatief samen te voegen (een zogeheten meta-analyse). Onze primaire bevindingen hebben we ook gepresenteerd bij AAIC in de vorm van een poster.

Planning projectperiode 2021-2022

ELSA II (uitbreiding)

Om mensen het juiste advies te kunnen geven, is het belangrijk het verklarende verband tussen mentaal en sociaal actief zijn en het risico op dementie in kaart te brengen. Hiervoor willen we onderzoeken of eenzaamheid de associatie tussen sociale activiteit en dementie verklaart. Met andere woorden, we willen weten of mensen die actiever zijn later een lager risico hebben om dementie te krijgen, omdat ze zich minder eenzaam voelen. Een sociaal actieve leefstijl heeft verder veel verschillende "facetten" (zoals de grootte van iemands sociaal netwerk, hoe vaak iemand afspreekt met vrienden, of de kwaliteit van contacten) die allemaal een rol kunnen spelen voor het krijgen van dementie en bovenop nauw met elkaar verbonden zijn.

We zijn op dit moment bezig met de analyse en verwachten in komende weken al eerste resultaten te hebben.



Figuur 2. Analyse plan ELSA II studie.

Doel van het onderzoek

Het aantal mensen met dementie neemt snel toe. De oorzaak van de ziekte van Alzheimer wordt gelinkt aan de ophoping van twee giftige eiwitten in de hersenen. Deze eiwitten zijn reeds te zien 20-30 jaar voordat een diagnose gesteld wordt. Het Alzheimer Center Limburg heeft nieuwe beeldvormende methoden (MRI) ontwikkeld waarmee we het kleine gebiedje waar de eerste eiwitten zich opstapelen te bestuderen. Het doel van dit project is te ontdekken wanneer precies de eerste hersenveranderingen van de ziekte van Alzheimer zich voordoen en welke persoonlijke of levensstijlfactoren hier een invloed op hebben.

De Maastricht Studie (DMS)

Het verband tussen mentaal en sociaal actief zijn, structuur van de hersenen en cognitief functioneren is complex. Zoals we in de review zagen zijn de verschillen deels klein en de evidentie daarom nog gebrekkig. Juist daarom is het cruciaal om een mogelijk verklarend verband in kaart te brengen in grote studies met state-of-the-art methodiek. Hiervoor zullen we met gegevens van de Maastricht Studie kijken bij meer dan 4.000 deelnemers 40-75 jaar wat het verschil is tussen hersenstructuur (grijze/witte stof volume, volume van atrofie en witte stof laesies) tussen mensen met hoge en lage mentale en sociale activiteiten. Vervolgens gaan we onderzoeken of deze verschillen in hersenstructuur ook leidt tot verschillen in cognitie. Dit project zal in november/december 2021 van start gaan (na ELSA II paper).

Vooruitblik projectperiode 2022-2023

Het project ligt prima op schema, ondanks het follow up ELSA onderzoek. Dit is in eerste instantie te danken aan het grote enthousiasme en voortvarendheid van Lukas. De dataverzameling voor de 25 jaar follow up van de "Maastricht Aging Study" (MAAS) loopt ongeveer tot augustus 2022. Vanaf dan kan hij met de analyse van deze gegevens beginnen. Verder zal tegelijkertijd ook het toegepaste gedeelte van het project van start gaan. Hier zullen we dan naast de eigenlijke uitbreiding van de "MijnBreincoach" (MBC) app aan de voorbereidingen van de implementatie studie werken, beginnend met het indienen van het projectvoorstel bij de Medisch-Ethische-Toetsings-Commissie van het Maastricht UMC+.

@EASE Jongerenproject

Titel onderzoek: @ease

Participanten: dr. S. Leijdesdorff en prof. dr. T. van Amelsvoort

Wat is @ease?

Bij @ease richten we ons op jongeren tussen 12 en 25 jaar die behoefte hebben aan een luisterend oor. Via een gesprek met leeftijdsgenoten kunnen vragen en zorgen besproken worden: altijd gratis, anoniem als jongeren dat willen en zo laagdrempelig mogelijk. Daarmee zetten we in op preventie van psychische en sociale problemen bij jongeren. Jongeren kunnen in 2021 terecht in Maastricht, Amsterdam, Heerlen, Rotterdam en Groningen. Naast de gesprekken op locatie heeft @ease een chatfaciliteit, zodat jongeren ook online een luisterend 'oor' vinden. Wetenschappelijk onderzoek is een vast onderdeel van de @ease methodiek.

Bij @ease behandelen we niet. We luisteren naar jongeren en kunnen in overleg gebruik maken van een kortdurende oplossingsgerichte werkwijze (in tegenstelling tot probleemgerichte of klachtgerichte therapie) om samen met jongeren te werken aan hun problemen. Jongeren bepalen zelf wanneer zij in het @ease centrum langs willen komen en hoeveel tijd er tussen hun bezoeken in zit. Er is geen maximumaantal contacten. Een jongere die al in zorg is (geweest) kan blijven langskomen voor gesprekken. Lotgenotencontact kan spontaan ontstaan in de @ease centra waar jongeren elkaar treffen en spreken. Indien de psychische klachten complexer zijn, vormt @ease een brugfunctie naar instanties in de omgeving. Op www.ease.nl is meer informatie te vinden.

Missie en doel van @ease

Onze missie is jongeren een veilige plek te bieden waar ze zich gehoord voelen en waar ze terecht kunnen als ze ergens mee zitten. Onze werkwijze is zo ingericht dat we:

- de drempel verlagen om hulp te zoeken voor jongeren met (beginnende) psychische en sociale problemen;
- het verergeren van bestaande (psychische) klachten tegengaan;
- de eigen kracht en zelfstandigheid van jongeren stimuleren en
- jongeren maatwerk bieden: we normaliseren waar mogelijk en interveniëren alleen als dat nodig is.

Wat is in de laatste periode gerealiseerd?

In 2021 worden we landelijk gezien als een professionele en wetenschappelijk goed onderbouwde organisatie met een duidelijke toegevoegde waarde. Er is dan ook veel aandacht voor @ease vanuit de zorg, de Nederlandse overheid én het Koningshuis.

Tijdens een conferentie van de NFU - Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra over 'Onderzoek & Innovatie (O&I) met en voor de Gezonde Regio' mocht een vertegenwoordiging van Stichting @ease op vrijdag 29 oktober 2021 de allereerste O&I-wisseltrofee in ontvangst nemen. De trofee is bestemd voor een onderscheidend samenwerkingsinitiatief dat zich richt op het verkleinen van gezondheidsverschillen in de regio. De NFU heeft twee jaar geleden samen met tal van partners het rapport *Onderzoek & Innovatie met en voor de gezonde regio* opgesteld. Het plan geeft aan hoe UMC's hun maatschappelijke verantwoordelijkheid nemen door wetenschappelijk onderzoek en innovatie steeds vaker ook regionaal in te zetten. Dat doen de UMC's niet alleen, maar samen met diverse partners in de regio. @ease is zo'n voorbeeld waar organisaties elkaar hebben gevonden om een sociaal-maatschappelijk probleem op succesvolle wijze aan te pakken. Verder was @ease finalist voor Appeltjes van Oranje en bezocht koningin Máxima één van onze vestigingen.



Sinds begin 2021 zetten we ook in op het bereiken van die jongeren die we nu nog niet bij @ease zien en waarvoor we preventief willen opschalen. Dit zijn jongeren met een licht verstandelijke beperking, zwerfjongeren en migrantenjongeren. Via een outreachende werkwijze (Everybody @ease) zoeken we deze jongeren op bij hun (MBO) school en in de wijk i.s.m. de lokale jongerenwerkers. Uiteindelijk is het doel deze jongeren vroeg in beeld te krijgen en via @ease en de samenwerkende lokale partners hulp op maat te bieden. Het kost tijd en geduld om het vertrouwen van jongeren te winnen. Maar met succes... de eerste jongeren die we eerder moeilijker konden bereiken o.a. uit probleemwijken, LVB-jongeren, jongeren uit een woonwagenkamp, hebben via deze route de weg naar @ease gevonden. Door systematisch data te verzamelen weten we dat de leeftijd van deze jongeren gemiddeld iets lager ligt, al blijft de groep 12-16-jarigen het moeilijkste om te bereiken. Met een deel van deze jongeren voeren we verdiepende interviews om hun wensen en behoeften goed in kaart te brengen.

Door de Covid-19 lockdowns die ook in 2021 aan de orde waren, zagen en zien we een toenemende hulpvraag van jongeren met psychische klachten. De wachtlijsten in de reguliere GGZ lopen op en jongeren moeten lang wachten op hulp. Bij @ease kunnen ze het hele jaar terecht; de vestigingen zijn vrijwel het hele jaar opengebleven. In 2021 zien we een toename van jongeren die langskomen of chatten bij @ease. In 2021 is @ease verder uitgebreid met een nieuwe vestiging in Groningen.

Onderzoek is @ease

Om ons werk binnen @ease te evalueren en te verbeteren is wetenschappelijk onderzoek vanaf het begin een vast onderdeel van @ease. Jongeren die @ease bezoeken worden gevraagd om aan het einde van hun gesprek(ken) een korte anonieme vragenlijst op een iPad invullen. Veruit de meeste jongeren werken hieraan mee. Hier zijn we erg blij mee omdat het ons inzicht geeft in de @ease bezoekers en hun situatie, waardoor wij nog beter kunnen aansluiten op hun behoeftes. De @ease-vragenlijst is samengesteld uit drie wetenschappelijk gevalideerde korte vragenlijsten gericht op psychosociaal functioneren, sociaal functioneren en kwaliteit van leven (respectievelijk de Core-10, de Sofas en de Euroqol) aangevuld met vragen die wij belangrijk vinden. Een overzicht van de aantallen en achtergronden (peildatum 31/12/2021):

In totaal zijn er sinds de start 935 gesprekken geregistreerd. Daarnaast is de follow-up vragenlijst, die onze bezoekers via mail/whatsapp ontvangen 3, 6 en 12 maanden na hun laatste @ease-bezoek, tot nu toe 153 keer ingevuld. De gemiddelde leeftijd van de jongeren is 20 jaar, 64% is vrouw. 40% is geboren in het buitenland, alle continenten zijn vertegenwoordigd. 81% doet een opleiding, 9% heeft geen werk en volgt geen opleiding.

De meeste jongeren willen praten over hoe ze zich voelen, sommige jongeren komen voor advies of willen hulp bij een doorverwijzing naar zorg. De mate van psychosociale stress werd gemeten door middel van de CORE-10. Dit is een vragenlijst met 10 stellingen die door de jongere zelf wordt ingevuld. De CORE-10 meet psychische problemen zoals angst, depressie, trauma's, maar ook lichamelijke problemen, het steunsysteem, sociale omgang, algemeen functioneren en risicogedrag. Daarnaast is een deel van de vragen positief geformuleerd, wat door jongeren als prettig wordt ervaren. De gemiddelde Core10-score bij @ease is matig tot matig ernstig. Ook het sociaal functioneren, gemeten met de SOFAS, en de kwaliteit van leven, gemeten met de EuroQoL laten zien dat de problemen van @ease bezoekers nog niet escaleren maar dat zij hier wel al duidelijk hinder van ondervinden in hun dagelijks leven.

1/3 geeft aan ten minste één ouder met een psychische stoornis te hebben. Deze groep jongeren heeft door een mogelijke genetische belasting en een mogelijk verstoorde opgroeicontext een verhoogde kans (tot wel 50%) om zelf psychische problemen te ontwikkelen. Daarmee is deze groep zeer belangrijk voor preventie, vroege detectie en interventie van psychische problemen. We zijn blij deze jongeren al bij @ease te zien, en willen onderzoeken hoe we nog beter kunnen aansluiten bij hun behoeftes. Van de @ease bezoekers had 29% gedachten aan zelfdoding, en 11% had specifieke plannen gemaakt over hoe zij een einde aan hun leven zouden maken. Dit geeft aan hoe belangrijk het is om er voor deze jongeren te zijn, en om zelfdoding in ieder gesprek bespreekbaar te maken. Jongeren zijn tevreden tot zeer tevreden met @ease. Dit blijkt ook uit de verdiepende interviews die gevoerd zijn met jongeren die @ease bezochten. Zij ervaren @ease als laagdrempelig en waarderen met name de ontspannen sfeer, het contact met leeftijdsgenoten, het feit dat er geen wachtlijsten zijn en dat je zonder verwijzing terecht kunt.

In 2021 vonden in totaal 1574 chatgesprekken plaats.



Wat zijn de plannen voor de komende periode?

Disseminatie

In 2021 haar promovenda Sophie Leijdesdorff haar proefschrift afgerond, getiteld "Ain't no mountain high enough: how to improve access to youth mental health care" af. De doi van dit proefschrift is bereikbaar via deze link: <https://cris.maastrichtuniversity.nl/en/publications/aint-no-mountain-high-enough-how-to-improve-access-to-youth-mental-health-care>. De komende twee jaar zet Sophie haar onderzoek bij de vakgroep Psychiatrie en Neuropsychologie (Universiteit Maastricht) en @ease voort als postdoc onderzoeker. Zij zal hierbij samenwerken met onderzoekers bij de nieuwe @ease vestigingen. Een van de nieuwe projecten waarop zij zich richt is het 'Everybody @ease-project', zoals hiervoor beschreven.

Uiteraard willen we @ease steeds blijven toespitsen op de behoeften van jongeren. Ook willen we dat nog meer jongeren @ease weten te vinden én gemakkelijk kunnen binnenlopen wanneer ze iemand nodig hebben om mee te praten.

Voor de komende periode hebben we de volgende ambities:

- Openen van nieuwe @ease vestigingen in Nederland.
- Meer bekendheid onder jongeren. We willen onze sociale mediakanalen verder professionaliseren en communicatiemiddelen ontwikkelen die meer op de jongere doelgroep zijn gericht.
- Bestendigheid in de (landelijke) financiering van @ease.
- Verder laten groeien van de @ease community!

“Geen enkele jongere mag er alleen voor staan als het (l)even niet lekker loopt. @ease wil bijdragen aan een zorgaanbod, waarin iedere jongere zich gehoord voelt als het lichamelijk, mentaal of sociaal minder goed gaat.”

**Prof. dr. Thérèse van Amelsvoort, Hoogleraar
Transitiepsychiatrie Maastricht UMC+ en
mede-initiatiefnemer @ease.**



Diepe Hersenstimulatie

Titel onderzoek: diepe hersenstimulatie bij kinderen met cerebrale parese kinderen met dyskinetische cerebrale parese

Participanten: prof. dr. Jeroen Vermeulen e.a.

Doel onderzoek

Cerebrale Parese is de medische term voor hersenbeschadiging tijdens de zwangerschap of bevalling. Cerebrale is een combinatie van verschillende symptomen die er ervoor zorgen dat kinderen zich moeilijker kunnen bewegen. Het is geen ziekte, maar een houdings- en bewegingsstoornis die zij hebben gekregen door een beschadiging in de hersenen. In de meeste gevallen is dit gebeurd voor of tijdens de geboorte, maar het kan ook zijn dat het in het eerste levensjaar heeft plaatsgevonden. De beschadiging wordt gelukkig niet erger in de loop van de tijd, maar de kinderen kunnen er wel veel last van hebben. De stoornis zorgt ervoor dat een deel van de hersenen niet of anders functioneert. Doordat de aansturing in de hersenen minder goed verloopt, kunnen kinderen met cerebrale parese moeilijker of nauwelijks bewegen.

Klachten zijn problemen met bewegen: variërend van minder goed kunnen lopen of heel weinig kunnen bewegen tot volledig afhankelijk zijn van verzorging. Spasticiteit komt het meeste voor (80%) gevolgd door dystonie (15%) en ataxie (5%). Verder zijn er problemen met eten, praten, horen en zien, psychische problemen, zoals emotionele- en gedragsproblemen, somberheid, depressie en slechter leervermogen.

Slechte start en mogelijkheden

De mogelijkheden voor behandeling van cerebrale parese zijn tot nu toe helaas beperkt en vaak onvoldoende effectief. Om die reden is de afdeling Kinderneurologie van het Maastricht UMC+ met een onderzoek gestart naar een andere vorm van neuromodulatie die verbetering kan bieden, d.w.z. diepe hersenstimulatie. We maken gebruik van de plasticiteit van de hersenen door heel gericht te oefenen en diepe hersenstimulatie bij jonge kinderen toe te passen. Hierbij wordt door de neurochirurg een electrode in de hersenen gebracht. Daarbij proberen we verstoorde hersenactiviteit in een bepaald netwerk van de hersenen te verbeteren.

Er is nog weinig gekend over de exacte aansturing tussen de hersenen en de spieren in kinderen met dystonie. Om dit beter in kaart te brengen, met uiteindelijk doel om betere keuzes in selectie van therapie te maken, zijn we in September 2020 de samenwerking aangegaan met Tjeerd Boonstra, associate professor aan de faculteit Psychologie en Neurowetenschappen (FPN) Universiteit Maastricht. Tot stand gekomen is een onderzoeksopzet waarbij de hersenactiviteit en spieractiviteit wordt gemeten tijdens bewegingen van de arm. Om deze armbeweging te faciliteren wordt gebruik gemaakt van een robot, de Haptic Master, zoals beschreven in ons artikel in de Chapeau, eind 2021.

De afgelopen maanden stond in het kader van het ontwikkelen van een protocol voor de studie. Vanaf februari 2022 zal er, samen met studenten van de FPN, worden begonnen aan het ontwikkelen van software voor de HapticMaster en het verrichten van metingen in gezonde proefpersonen. Vanaf oktober 2022 verwachten we de pilot-fase van het onderzoek af te ronden en te starten met de inclusie van kinderen met dystonie.

De effectiviteit van deze diepe hersenstimulatie wordt middels dit onderzoek gemeten met 1. De kwaliteit van leven, 2. De persoonlijke behandel doelen en 3. De motorische symptomen en niet-motorische symptomen (cognitie en gedrag). Dit gebeurt door middel van een multidisciplinaire evaluatie voor en 6 en 12 maanden na de operatie.

Wat is in de laatste periode gerealiseerd?

Diepe hersenstimulatie: retrospectief onderzoek

De afgelopen tien jaren hebben enkele kinderen met dystonie in het Maastricht UMC+ hersenchirurgie ondergaan. In kader van reguliere therapie zijn van deze kinderen vooraf en nadien de hersenoperatie bewegingsanalyses verricht. Medio 2021 zijn wij, samen met de afdeling Neurochirurgie, begonnen dit retrospectief te analyseren om een indruk te

krijgen of de locatie van de diepe hersenstimulatie correleert met een beter effect. Alle bewegingsanalyses en MRI-beelden zijn gemaakt, de scores zijn bekend. We verwachtten we in het 2^e kwartaal van 2022 de data verder te kunnen analyseren en bijkomend te publiceren.

Wat zijn de plannen voor de komende periode?

Lange-termijn effecten van intrathecale baclofen: retrospectief onderzoek

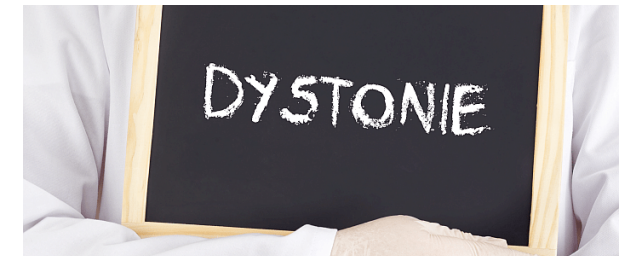
Vanaf maart 2022 zal er, samen met een student Geneeskunde, worden gekeken naar de lange-termijn effecten van intrathecale baclofen behandeling in kinderen met spastische cerebrale parese. Hiertoe wordt er gebruik gemaakt van een eerder verrichte studie, waarbij wordt gestreefd om een overzicht te krijgen van de effecten van behandeling bij een lange follow-up termijn (→ 15 jaar na implantatie). Dit kan ons inzicht geven hoe de behandeling op lange termijn wordt ervaren maar ook hoe en of doelen van de behandeling bij deze inmiddels volwassen patiënten zijn veranderd

Choreathetose en dyskinesie: samenwerking KU Leuven

In de spreekkamer is het bij kinderen met dystonie en/of choreathetose vaak moeilijk om de bewegingen goed in kaart te brengen. Dit wordt huidig beoordeeld op basis van ervaring. Vanuit de KU Leuven is er een onderzoek gestart waarbij deze bewegingen met kleine sensoren en 3D-analyse in kaart worden gebracht. Zo kunnen we afwijkende bewegingen beter kwantificeren met als doel de therapie beter te selecteren en evalueren. In 2021 hebben we goedkeuring gekregen van de Raad van Bestuur om mee te doen aan deze studie. We verwachten medio 2022 te starten met de eerste metingen in het Maastricht UMC+.

Quote kinderneuroloog prof. dr. Jeroen Vermeulen:

“Ondanks de beperking(en) door COVID-19 was 2021 een productief jaar. Onderstaand vindt u een overzicht van het onderzoek dat wij het afgelopen jaar hebben verricht bij kinderen met dyskinetische cerebrale parese (CP) en de plannen voor 2022. Brian Martens is naast zijn opleiding tot neuroloog voor een dag per week aangesteld als onderzoek op het gebied van de dyskinetische cerebrale parese.”



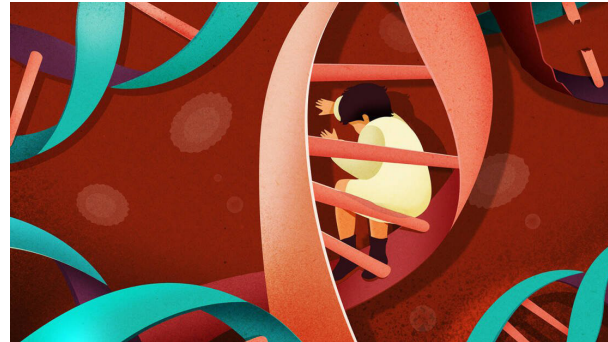
Mentale veerkracht

Titel onderzoek: Mentale veerkracht bij vroege tegenslag

Participanten: prof. dr. Bart Rutten, dr. Sinan Guloksuz, dr. Lotta Pries, dr. Els van der Ven, dr. Laurence de Nijs e.a.

Doel onderzoek

Vergroten en verdiepen van kennis van de mechanismen die betrokken zijn bij mentale veerkracht en kwetsbaarheid. Dit is een observationeel onderzoek bij mensen naar gedrag, ervaringen mentaal gezondheid in relatie tot blootstelling aan stress en trauma en in relatie tot de biologie en nieuwe technologie. Tevens wordt een directe vertaling gemaakt naar en vanuit experimentele studies bij cel modellen, zodat naar nieuwe interventies gezocht kan worden. Deze studies zijn onderdeel van de innovatie-cirkel m.b.t. mentale fitheid bij ernstige tegenslagen en stress en hebben als doel om de hulpverlening en zorg te verbeteren en daarmee de mentale veerkracht van jongeren te versterken.



Wat is in de laatste periode gerealiseerd?

Allereerst hebben we belangrijke wetenschappelijke stappen voorwaarts gedaan om de impact van stressvolle gebeurtenissen doorheen het leven en van genetische achtergrond op de mentale en fysieke gezondheid te meten met gepersonaliseerde risicoscores, dus elk persoon heeft dan een risicoscore voor zijn/haar levensgebeurtenissen en voor zijn/haar genetische achtergrond. Hiermee hebben we bewijs gevonden dat een vooral de ongunstige vroege omgeving (en niet zo zeer late omgevingsfactoren of genetische achtergrond) mensen gevoeliger maakt voor een negatieve mentale en lichamelijke respons op omgevingsstress. Deze bevindingen onderstrepen het belang van public-health benaderingen van modificeerbare gezondheidsrisico's in het vroege leven.

Daarnaast hebben we onderzoek gedaan naar de moleculairbiologische mechanismen die betrokken zijn bij de reactie op stressvolle levensgebeurtenissen. Hiermee hebben we minuscule onderdelen van het menselijke RNA in het bloed en in urine opgespoord. Deze RNA-deeltjes hebben een belangrijke rol in de regulatie van genexpressie, d.w.z. zij regelen hoeveel producten worden gemaakt van verschillende genen, en zij spelen hiermee een essentiële functie in de flexibiliteit van cellen en het aanpassingsvermogen om met bepaalde omgevingsfactoren om te gaan. Erg interessant hierbij is dat dit RNA in de hersenen kan worden aangemaakt maar detecteerbaar is in het bloed. Ons onderzoek heeft deze minuscule RNA-deeltjes afkomstig uit de hersenen maar detecteerbaar in het bloed gemeten bij mensen met post-traumatische stress stoornis (PTSS) en hen vergeleken met mensen die aan dezelfde trauma's zijn blootgesteld maar daarbij mentaal fit bleven. Een deel van deze bevindingen is gepubliceerd in een wetenschappelijk tijdschrift. In onze laboratoria hebben we verder een model gebouwd waarin menselijke hersencellen kunnen worden geproduceerd en daarna onderzocht. Deze hersencellen zijn geproduceerd uit menselijke stamcellen. We hebben het model verrijkt door stress-moleculen aan deze cellen te geven en daarbij zien we dat de hersencellen duidelijke veranderingen laten zien (zoals celdood, degeneratie en andere veranderingen). Dit is een eerste stap bij het nabootsen van de effecten van ernstige stress op de hersenen bij levende mensen, en kan op termijn leiden tot een modelsysteem waarop mogelijke nieuwe medicijnen of voedingsbestanddelen kunnen worden getest.

De huidige samenleving wordt enorm beïnvloed door de coronacrisis. Dit heeft ook enorme impact gehad op de mentale gezondheid van medewerkers in de zorg. Bij de aanvang van de coronacrisis hebben we hard gewerkt om de reeds bestaande Psymate App aan te passen en in te zetten ter versterking van de zelfregie van zorgmedewerkers die in de corona periode worden blootgesteld aan ernstige stress en aan traumatiserende omstandigheden. Tevens hebben we samen met vele andere onderzoekers, en ondersteund door de World Health Organisation (WHO), bijgedragen aan

een groot internationaal netwerk om de impact van de coronacrisis op het mentale welzijn te onderzoeken en daarin hopelijk zicht te krijgen op factoren die mentale veerkracht bevorderen (zie voor de beschrijving van de studie <https://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT04352634>). Dit zogenoemde HEalth caRe wOrkErS (HEROES) is een wereldwijde studie naar de uitdagingen op het gebied van de mentale gezondheid, gedrag en sociaal leven onder zorgmedewerkers in instellingen uit meer dan 32 landen op 5 verschillende continenten. In Nederland heeft de Universiteit Maastricht een coördinerende rol hierbij opgepakt. De longitudinale aard van de studie biedt ons de mogelijkheid om het traject van nadelige (en mogelijk voordelige) effecten door de tijd te bestuderen. Dit terwijl we rekening houden met de fase van de pandemie, de aard en de mate van veranderingen in de gezondheidszorg (bijv. overplaatsingen, toename van de werkdruk) om ons begrip van deze complexe fenomenen te begrijpen en beleid hierop aan te passen. Dit onderzoek wordt in Limburg mede gecoördineerd en gefaciliteerd door de OTO Limburg van het Netwerk Acute Zorg Limburg, zie ook <https://www.nazl.nl/onderzoek-heroes>, en meerdere zorginstellingen in Limburg dragen hieraan bij.

In 2021 is een enorme druk geweest op de zorgmedewerkers en tijdens dit jaar heeft de studie doorgelopen en zijn veel gegevens verzameld. De opzet van de studie is beschreven in een wetenschappelijke publicatie (zie <https://link.springer.com/article/10.1007/s00127-021-02211-9>). Momenteel worden de gegevens van 2020 en 2021 geanalyseerd en wordt de Limburgse situatie, vergeleken met andere regio's in Nederland en in de wereld.

Wat zijn de plannen voor de komende periode?

Bovengenoemde studies lopen momenteel door en hebben mede een basis gevormd voor een groot onderzoeksinitiatief. Samen met 17 andere academische groepen uit Europa hebben we namelijk in 2021 een grote subsidie aanvraag ingediend bij de Europese Unie. Het onderwerp is de mentale veerkracht van jongeren, en het project heet "Youth-GEMs: Gene Environment interactions in Mental health trajectories of Youth", en beschouwd jongeren als juwelen (Engels: "gems"). Recent is bekend geworden dat deze subsidieaanvraag geselecteerd is voor financiering door de Europese Unie. Het onderzoek zal aan het einde van dit jaar starten en vijf jaar duren.

De Universiteit Maastricht is penvoerder van dit project, met Bart Rutten als coördinator en Sinan Guloksuz als vice-coördinator van dit Europese consortium. De korte achtergrond van dit onderzoek is dat het bekend is dat de geestelijke gezondheid van jongeren zwaar wordt belast (in extra mate in de COVID periode), en dat dit een levenslange impact heeft op de Europese burgers en samenlevingen. Alhoewel wel wordt aangenomen dat ziekte bij jonge mensen wordt bepaald door de wisselwerking tussen genetische, epigenetische en omgevingsrisico's die van invloed zijn tijdens ontwikkeling, is direct bewijs hiervoor echter schaars en de wetenschappelijke vooruitgang wordt betwist.

Op basis van recente wetenschappelijke ontwikkelingen en vooruitgang (zie o.a. hierboven) zijn wij van mening dat we momenteel de meest dringende wetenschappelijke behoeften en uitdagingen aan kunnen gaan.

Strevend naar een significante vermindering van psychisch lijden en ziekte onder Europese jongeren zal het Youth-GEMs project daarop voortbordurend in de komende 5-10 jaar de volgende doelstellingen gaan realiseren:

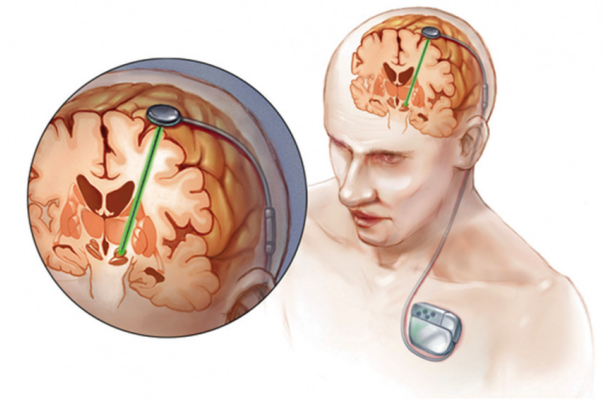
1. vorming van de 's werelds eerste, empirisch onderbouwde kennisbank m.b.t. van functionele biologische kennis van de zich ontwikkelende postnatale menselijke hersenen in directe relatie tot ontwikkelingstrajecten van mentale gezondheid en ziekte. Dit zal vervolgens resulteren in betere risicomarkers van ziekte en identificatie van de belangrijkste biologische processen (waarop interventie mogelijk zullen zijn);
2. creatie en validatie van betrouwbare statistische modellen die de trajecten van mentale gezondheid, kwetsbaarheid en veerkracht kunnen voorspellen, en die bruikbare markers bij jongeren op leveren. Hiertoe zullen we kunstmatige intelligentie toepassen om zeer grote, data-rijke datasets van grote groepen van jongeren die vanaf hun geboorte tot aan hun 24 levensjaar zijn opgevolgd te analyseren;
3. levering van de eerste uitgebreide, gevalideerde wetenschappelijk-onderbouwde set van gedrags-, omgevings-, biologische en psychologisch-geïntegreerde instrumenten zodat een goede klinische beoordeling van de mentale status mogelijk wordt voor hulpzoekende jongeren in de leeftijd van 12-24 jaar, geharmoniseerd in Europese klinische omgevingen, en
4. oplevering van digitale (zelfhulp)-instrumenten voor jongeren en klinici om vroege (zelf)detectie, voorspelling en monitoring van psychische gezondheidstrajecten bij jongeren op relatief eenvoudige wijze te kunnen doen.

De uitvoering van dit onderzoek zal juist ook in Limburg (mede) gaan plaatsvinden en de resultaten en opgeleverde instrumenten en tools zullen meteen kunnen worden gebruikt door professionals betrokken in de zorg voor Limburgse jongeren.

Quote van de onderzoeker

Prof. dr. B. Rutten, hoofd van de afdeling Psychiatrie van het Maastricht UMC+ en coördinator van het Europese Youth-GEMS consortium:

“In de komende vijf tot tien jaar zullen we de resultaten van ons onderzoek kunnen gaan inzetten om de hulpverlening en zorg voor jongeren met tegenslagen en mentale kwetsbaarheid te verbeteren en hen te ondersteunen om hun veerkracht zelf te versterken.”



Diepe hersenstimulatie bij epilepsie

Titel onderzoek: Diepe hersenstimulatie bij epilepsie, op zoek naar de routekaart

Participanten: dr. R.P.W. Rouhl, prof. Dr. Y. Temel, dr. L. Ackermans, Drs. F. Schaper

Doel onderzoek

Het verbeteren van de behandeling diepe hersenstimulatie bij ernstige epilepsie door het maken van een individuele routekaart van de hersenen. Diepe hersenstimulatie (DBS) is een veelbelovende behandelmethode bij epilepsiepatiënten die geen baat hebben bij andere behandelingen, zoals medicijnen en een hersenoperatie. DBS wordt bij een beperkt aantal patiënten uitgevoerd, waarbij het Maastricht UMC+ het enige implanterende centrum in Nederland is. Bij verbetering van de behandeling kan diepe hersenstimulatie voor meer patiënten worden toegepast.

Wat is in de laatste periode gerealiseerd?

De scanprotocollen om de routekaart goed in beeld te krijgen zijn op dit moment geoptimaliseerd. Met de 7T Scanner bij Scannexus kunnen we dit met hoge precisie en goede beeldkwaliteit voor elkaar krijgen. Verder zijn we gestart met de studie, waarbij deze open is gesteld voor patiënten. Vanwege de coronapandemie is het nog niet mogelijk geweest om patiënten te onderzoeken voor deze behandeling. We hebben daarom ook gebruik gemaakt van implantatiegegevens van patiënten die eerder behandeld zijn met DBS in ons centrum. Deze hebben wij naar Harvard University in Boston gestuurd, alwaar deze gebruikt worden om de resultaten van de stimulatie in de hersennetwerken te bestuderen.

Hoe werkt diepe hersenstimulatie?

Bij DBS worden er elektroden op de thalamus aangebracht. De thalamus is een centraal gelegen deel van de hersenen. Het speelt een belangrijke rol bij het doorgeven van signalen, bij het sturen van bewegingen en bij emoties. Via de elektroden kan de thalamus geprikkeld worden met kleine stroomstootjes. Hierdoor wordt een belangrijk epileptisch netwerk onderdrukt. De sterkte en frequentie van de stroomstootjes kan met een soort afstandsbediening per patiënt worden aangepast. Bij 50% van de behandelde patiënten neemt het aantal aanvallen af, 30% is klachtenvrij. DBS is meestal geen vervangende methode voor medicatie; de patiënt blijft na de DBS-behandeling aanvullend nog medicijnen slikken.

Wat zijn de plannen voor de komende periode?

Epilepsie is een ziekte met onvoorspelbaar optredende aanvallen. Dit heeft een grote invloed op de kwaliteit van leven, zoals concentratieproblemen, psychische klachten, uitval op school of werk en moeilijkheden hebben met het aangaan van relaties. Echter, wanneer er geen aanvallen meer zijn en de epilepsie goed behandeld kan worden is dat gunstig voor de verdere psychische ontwikkeling van de zelfstandigheid en weerbaarheid van jonge mensen. Zij kunnen weer voluit gaan leven en meedoen in de maatschappij.

Zo gauw de situatie m.b.t. de coronapandemie het toelaat kan de studie definitief van start gaan. De onderzoekers staan klaar om de eerste patiënt te onderzoeken met de hoog-veld scanner van Scannexus. Wij gaan werken aan gepersonaliseerde routekaarten voor de stimulatie. Wij brengen hierin de (waarschijnlijke) zone waar de epileptische aanvallen starten in kaart en kijken naar de verbindingen van het diepe gebied waar de stimulatie wordt afgeleverd. Doel is om de stimulatie zo veel mogelijk te gaan richten naar de sterkste verbindingen van het diepe gebied met de zone waar de epileptische aanvallen vandaan komen. Uiteindelijk zullen we gaan kijken of de patiënten die wij met de routekaart instellen ook beter af zijn: hebben deze patiënten daadwerkelijk minder aanvallen?

Quote Dr. R. Rouhl:

“Diepe hersenstimulatie bij epilepsie is een kansrijke behandeling voor mensen met epilepsie die al veel kansen hebben moeten laten liggen in het leven. Met dit onderzoek gaan we op zoek naar een nieuwe kans voor deze, vaak jonge, mensen.”

Psychose

Titel onderzoek:
PsychoseNet.nl

Participanten:
Prof. dr. J. van Os, e.a.

Doel van het project

PsychoseNet.nl (hierna: PsychoseNet) is een online kennis- en ontmoetingspunt voor alle betrokkenen rondom psychose: patiënten, zorgverleners en andere mensen die in hun directe omgeving met psychose te maken hebben. Het platform is erop gericht bestaande stereotypingen rondom psychose binnen de GGZ en in de samenleving te doorbreken en patiënten te ondersteunen in hun herstel. PsychoseNet is laagdrempelig, voor iedereen toegankelijk en draagt bij aan dat patiënten sneller hun weg kunnen vinden naar de juiste zorg, aan snellere behandeling, beschikbaarheid van kennis over juiste behandeling, kostenbesparing in de zorg en verbetering van perspectief en kwaliteit van leven voor patiënten.

Wat is in de verslagperiode gerealiseerd?

Het jaar 2021 gaat in de boeken als een corona jaar. De corona periode heeft een merkbare invloed op de bezoekersaantallen van PsychoseNet, er is een daling in paginaweergaven (-27%) te zien van PsychoseNet. Ondanks deze daling is Psychosenet door een miljoen unieke gebruikers bezocht. Het aantal sessies per gebruiker neemt toe (+4.40%) en ook de sessieduur neemt toe (+6,21%). Met 3 miljoen paginaweergaven wordt PsychoseNet alsnog goed bekeken. PsychoseNet België trok in 2021 400.000 unieke bezoekers. We lanceerden in augustus 2021 een nieuwe frisse lay-out voor PsychoseNet. Deze nieuwe look & feel is heel enthousiast ontvangen door de lezers. Het PsychoseNet blogteam is achter de schermen ook hard aan de slag en zorgt voor stabiliteit en een korte doorlooptijd binnen het jaarlijks groeiende aanbod van blogs (+16% [228st]) en de andere redactionele content (nieuws, video's, zorgkaart etc.) Podcasts nemen wereldwijd in populariteit toe. Afgelopen jaar werd er een uitgebreide podcast bibliotheek aangelegd op PsychoseNet. Ook startten we met een eigen PsychoseNet podcast kanaal. Daarnaast werd de onlinebibliotheek met gerelateerde boeken flink uitgebreid. Ook de PsychoseNet chat staat niet stil. Ons chatteam groeide in 2021 naar 15 medewerkers, het chatteam verwerkte maar liefst 1000 chatgesprekken per maand.

De sterkste stijging qua bezoekersaantallen is voor het jaar 2021 het gemiddelde PsychoseNet forum. Het forum maakte een sterke groei (+74% unieke paginaweergaves) door, 16.000 unieke personen bezochten de forumpagina. Het PsychoseNet forum telt 2500 geregistreerde leden en is zeven dagen per week geopend. Mensen kunnen er 24 uur per dag -gemiddeld- met elkaar praten en een luisterend oor vinden. Het forum is een geliefd en veelgebruikt onderdeel van PsychoseNet.

Wat zijn de plannen voor de komende periode?

Het opleiden van de vrijwillige redactieleden binnen de (blog)redactie is een belangrijke stap om het platform stevig te houden, ook in tijden van ziekte en uitval, maar ook om het groeiende aanbod van content te kunnen blijven bedienen. Verder wordt in 2022 ingezet op nieuwe projecten en functionaliteit in samenwerking met andere externe partijen (Plusminus, Ypsilon, UWV) en word er met GEM samenwerkt. In deze samenwerkingen schuilen nieuwe kansen. Deze projecten bevinden zich in een verkennende fase.



Anoniem:

“Zelf een psychose gehad en nu een bipolaire stoornis. Heb enorm veel gehad – en nog steeds - aan jullie informatie. Mooie vernieuwde site.”

Liesbeth:

“ Enorm goed en belangrijk initiatief, deze website. Ik heb er als ‘moeder van’ al heel veel steun aan gehad.”

Willem:

“Ik vind veel troost in jullie blogspots. Mijn geliefde echtgenote is op 12 februari 2020 overleden na 53 jaar huwelijk met mij en ik ben nog steeds ontroostbaar verdrietig.”

COACH

Titel van het onderzoek

‘Changes in Free-Living Glycemic Profiles after 12 Months of Lifestyle Intervention in Children with Overweight and with Obesity’. Deze studie is uitgevoerd binnen het Centre for Overweight Adolescent and Childrens Healthcare (COACH), in het Maastricht UMC+.

Participanten

Dr. K. Karnebeek, dr. J.M. Rijks, dr. E. Dorenbos, dr. W.M. Gerver, prof. dr. J. Plat en dr. A.C.E. Vreugdenhil.

Doel van het onderzoek

Publicatie

Dit onderzoek evalueerde het effect van 12 maanden leefstijlinterventie op glycemische profielen van kinderen met overgewicht of obesitas, en de associatie van deze profielen met veranderingen in cardiovasculaire risicoparameters. De glycemische profielen van kinderen met overgewicht verbeterden bij een daling van de BMI z-score. Dit was geassocieerd met een daling in LDL-cholesterol levels en een daling in de systolische en diastolische bloeddruk. Deze resultaten tonen dat de glucose homeostase kan verbeteren na één jaar leefstijlinterventie, waarbij deze verbetering geassocieerd is met verbeteringen in cardiovasculaire risicoparameters.

COACH Maastricht

Een goede gezondheid staat bovenaan ieders wensenlijst, toch is er nog een wereld te winnen. Zuid-Limburg is in Nederland koploper als het gaat om overgewicht en obesitas. Dit is een reden voor extra aandacht, te beginnen bij de kinderen. Steeds meer kinderen hebben overgewicht en hebben daardoor op jonge leeftijd al een groot risico op ziektes, zoals suikerziekte, hart- en vaatziekten en leververvetting. Daardoor hebben ze een lagere levensverwachting, ook zijn ze vaak minder gelukkig dan leeftijdsgenoten zonder overgewicht. De oorzaak van het overgewicht is vaak een ongezonde leefstijl. Het is belangrijk om hier iets aan te doen en hierin loopt Zuid-Limburg voorop: de Limburgse bevolking gezonder maken.

COACH, het Centre for Overweight Adolescent and Children’s Healthcare, is een centrum dat zich richt op de gezondheidszorg en langdurige zorg-op-maat begeleiding voor kinderen en jongvolwassenen met overgewicht en obesitas. Veelal gaat het om aanpassing van leefgewoonten en pedagogische ondersteuning. Kenmerkend voor de begeleiding is dat er rekening wordt gehouden met de psychosociale situatie, waarbij er gekeken wordt naar de kansen, mogelijkheden en behoeften van elk gezin.

In het begeleidingsprogramma wordt gezocht naar actieve werkvormen die bewustwording en gedragsverandering tot stand kunnen brengen. Zo volgen de kinderen buiten de ziekenhuismuren beweeg- en sportprogramma’s, kookworkshops en improvisatietheater. Daarnaast nemen niet alleen de kinderen deel aan het programma, ook ouders, broertjes en zusjes worden hierbij betrokken.

Wat is er in de laatste periode gerealiseerd?

Zorg

Er blijven continu nieuwe kinderen starten met de leefstijlbegeleiding bij COACH, gemiddeld zo’n twee nieuwe kinderen per week. Met de gegevens die worden verzameld tijdens de begeleiding wordt wetenschappelijk onderzoek verricht. Inmiddels zijn er al meer dan 800 kinderen en gezinnen gestart bij COACH.

Tevens is COACH ook geïmplementeerd in andere regio’s, zoals in het VieCuri ziekenhuis te Venlo (COACH Noord-Limburg), waar kinderen en ouders dezelfde zorg als in COACH Maastricht krijgen. Ook hier worden gegevens verzameld voor wetenschappelijk onderzoek, naast de leefstijlbegeleiding die geboden wordt.

Tevens is COACH breder uitgezet naar de eerste lijn, in de vorm van Your Coach Next Door. In het afgelopen jaar zijn jeugdverpleegkundigen van de Jeugdgezondheidszorg als Centrale zorgverlener geschoold om leefstijlbegeleiding te geven aan kinderen binnen Your Coach Next Door. Daarnaast starten steeds nieuwe leefstijlcoaches aan de opleiding tot kinderleefstijlcoach. Het streven is dat de stichting in de toekomst een centraal aanmeldpunt in beheer heeft voor kinderen die in aanmerking komen voor YCND, wat de toeleiding naar opgeleide centrale zorgverleners verzorgt. Daarnaast zal de stichting zich bezighouden met evaluatie en monitoring van de zorg, met als doel de kwaliteit te bewaken. Ook adviseert en ondersteunt de stichting bij het opzetten van een netwerk. Als laatste heeft het COACH Food programma een nieuwe doorstart gekregen, waarin kinderen in 12 weken over allerlei onderwerpen binnen gezonde voeding leren. Ze krijgen informatie via werkboeken via de email en er wordt wekelijks via een live-sessie op social media een lekker en gezond recept gekookt.

Wetenschap

De hierboven genoemde gegevens worden gebruikt om verschillende wetenschappelijke onderzoeksvragen te beantwoorden met betrekking tot de oorzaken en gevolgen van overgewicht bij kinderen en het effect van leefstijlbegeleiding op de gezondheid.

In 2021 hebben vijf PhD-studenten (drs. M. van Dam, mw. G. ten Velde (MSc), drs. Lisanne Arayess, drs. K. van de Pas en drs. J. Lubrecht) op verschillende gebieden onderzoek gedaan. Dr. Karnebeek rondde in 2020 haar promotietraject binnen COACH af. Deze kennis wordt regelmatig gedeeld op nationale en internationale congressen en gepubliceerd in wetenschappelijke tijdschriften. Gabrielle ten Velde zal haar promotietraject in april 2022 afronden.

Tevens is er tijdens de eerste golf van COVID-19 een landelijke vragenlijststudie opgezet, die onderzoek doet naar het effect van de COVID-19 pandemie op de leefstijl van kinderen en ouders in Nederland (COVID-19, Obesity and Lifestyle in Children, ofwel COLC-studie). Hierbij wordt naar verschillende aandachtsgebieden gekeken, zoals de dagstructuur, voeding, eetgedrag, beweging, schermtijd en het psychisch welzijn. Tot nu toe hebben meer dan 450 kinderen en ouders uit heel Nederland meegedaan. De eerste artikelen uit dit lopende onderzoek zijn in 2021 gepubliceerd.

ASTMA Ademtest

Titel van het onderzoek

ADEM-onderzoek, besnuffelen uitademingslucht maakt vroege diagnose astma mogelijk.

Participanten

Prof. dr. Edward Dompeling (kinderlongarts, Maastricht UMC+), Prof. dr. Onno van Schayck (huisartsgeneeskunde, Maastricht UMC+), Dr. Rijn Jobsis (kinderlongarts, Maastricht UMC+), Dr. M. Bannier (kinderlongarts, Maastricht UMC+), Drs. Sophie Kienhorst (kinderarts-onderzoeker) en mevrouw Karen Groot (onderzoeksverpleegkundige afdeling kinderlongziekten, Maastricht UMC+).

Doel van het onderzoek

Maar liefst 40% van alle jonge kinderen (< 6 jaar) heeft last van astmaklachten zoals benauwdheid, een zagende/piepende ademhaling en hoesten. Het betreft zo'n 360.000 kinderen in Nederland, circa 15 miljoen kinderen in de EU. Het merendeel van deze kinderen heeft voorbijgaande luchtwegklachten veroorzaakt door bijvoorbeeld een virusinfectie en is klachtenvrij bij 6 jaar. Een derde van de kinderen heeft wel aanhoudende luchtwegklachten die wijzen op astma. Met de huidige diagnostische methoden is het niet mogelijk om astma vast te stellen. Dit leidt tot veel onderbehandeling van kinderen met astma en overbehandeling van jonge kinderen die over de klachten heengroeien. De afgelopen 5-10 jaar hebben wij met behulp van o.a. het kinderonderzoeksfonds en het Longfonds een ademtest ontwikkeld voor vroegdiagnostiek van astma. Hierdoor kan onder- en overbehandeling voorkomen worden.

Onderbehandeling van astma op jonge leeftijd kan leiden tot slechte kwaliteit van leven, toename van klachten, longaanvallen, SEH bezoeken/ziekenhuisopnames, minder longfunctie, en littekens in de luchtwegen ('airway remodeling'). Een vroege astmadiagnose verbetert de behandeling van jonge kinderen met luchtwegklachten. Het voorkomt overbehandeling en bijwerkingen bij kinderen met voorbijgaande klachten. Daarnaast voorkomt het onderbehandeling van kinderen met astma door minder astma aanvallen, een betere astmacontrole en minder ziekenhuisopnames.

Wat is er in de laatste periode gerealiseerd

Het afgelopen jaar zijn er veel positieve ontwikkelingen geweest:

- I. SIFT-MS en GC-MS: De laatste 1-2 jaar is een nieuwe methode ontwikkeld voor de ademtest die geschikt is voor de toepassing bij jonge kinderen met astmaklachten. Het gaat om de SIFT-MS methode waardoor de ademtest wint in snelheid van de uitslag, eenvoud en productiekosten. Hierover is een studie gepubliceerd, zie hieronder. Daarnaast zijn de methoden en protocollen voor SIFT-MS en GC-MS ademtesten bij kinderen afgelopen nog verder verbeterd. Dit maakt de betrouwbaarheid nog groter.
- II. Consortium /netwerk: Het afgelopen jaar zijn veel nieuwe ziekenhuizen en huisartspraktijken deel gaan nemen aan ons netwerk. Het gaat om het Laurentius ziekenhuis in Roermond, het VieCuri in Venlo, het MMC in Veldhoven, het Catharina ziekenhuis in Eindhoven, het Canisius ziekenhuis in Nijmegen, en het Martini ziekenhuis in Groningen. Verder neemt de HAP Maastricht en het RNFM (Registration Network Family Medicine Maastricht, netwerk met circa 30-40 huisartsenpraktijken van de UM) ook deel aan ons netwerk.

Qua subsidiegevers zijn wij er trots op dat het grote belang van ons project inmiddels wordt ondersteund door de het Longfonds, de topsector van het ministerie van Economische zaken (TKI-LSH), en NWO/ZonMW (Nederlandse overheidsorganisatie voor gezondheidsonderzoek en innovatie).

- III. ADEM2 studie: Hoewel de Covid-19 pandemie vertragend heeft gewerkt, is het toch gelukt om 130 van de benodigde 220 kinderen met astmaklachten voor de ADEM2 studie reeds te includeren. De ADEM2 studie is een groot nieuw 4-jarig onderzoek bij 220 jonge kinderen met astmaklachten en 100 gezonde kinderen. In dit onderzoek wordt in diverse centra (RadboudUMC, UMC Groningen, Zuyderland ziekenhuis en diverse huisartsenpraktijken) onderzocht worden hoe de ademtest tot gezondheidswinst (minder longaanvallen, ziekenhuisopnames, en een betere kwaliteit van leven) en vermindering van zorgkosten kan leiden. Daarnaast wordt de vroege ontwikkeling van astma bestudeerd met nieuwe omics technieken zodat de belangrijkste ziekteoorzaken worden opgespoord en hopelijk nieuwe aangrijpingspunten voor behandeling worden ontdekt.

IV. NWO/ZonMW/IMDI subsidie/project: deze subsidie is door NWO/ZonMW aan ons toegekend. Het afgelopen jaar is dit project van start gegaan. IMDI staat voor: innovative medical devices initiative.

In het project wordt de ademtest met een chip specifiek voor astma bij jonge kinderen ontwikkeld, samen met het bedrijfsleven, de afdeling IDEE van de Universiteit Maastricht (UM), en de afdeling Sensor Engineering van de UM. Na 1-2 jaar basale ontwikkeling is het de bedoeling het prototype toe te passen bij kinderen en volwassenen met longziekten. Onlangs hebben wij aangetoond dat de ademtest ook kan helpen bij het vroeg opsporen (en hopelijk ook voorkomen) van longaanvallen bij kinderen met taaislijmziekte (CF).

Wat zijn de plannen voor de komende periode

- I. het doel op korte termijn (komende 1-2 jaar) is de volledige inclusie van de 320 kinderen van ADEM2. Wij willen hierbij graag gebruik maken van het netwerk van het kinderonderzoeksfonds om deze ouders ook te benaderen en te motiveren.
- II. wij willen graag verder gaan met de ontwikkeling van de ademtest met een chip specifiek voor astma bij kinderen.
- III. klinische implementatie: graag willen wij na de inclusie van ADEM2 doorgaan met het afnemen van de ademtest voor jonge kinderen met astmaklachten vanuit ons netwerk. Dit is dan een eerste klinische implementatie. Hiervoor moeten nog wel financiën worden gezocht. Het is belangrijk dat zorgverzekeraar en zorginstituut een tarief gaan vaststellen voor de ademtest in Nederland.
- IV. Het uiteindelijke doel is het ontwikkelen en landelijk implementeren van een handzame ademtest om een vroege astmadiagnose te stellen bij jonge kinderen met luchtwegklachten. Dit instrument en deze methode zullen met hulp van het opgezette consortium en de uitgeteste apparatuur worden ontwikkeld en uitgebreid worden gevalideerd in een grote groep jonge kinderen met luchtwegklachten in Nederland.

Er zijn ook plannen voor toepassing in de EU en daarbuiten. Daarnaast zijn er ook plannen de ademtest toe te passen bij de andere longziekten zoals taaislijmziekte (cystic fibrosis, CF), bronchopulmonale dysplasie (BPD) en longkanker.

Quote van de onderzoeker Prof. Dr. Edward Dompeling

“Het toepassen van een niet-invasieve ademtest zal een enorme doorbraak betekenen voor de vroegdiagnostiek en behandeling van astma bij kinderen”.

Neonatologie

Titel van het onderzoek

Een kwetsbaar begin van vroeggeborenen

Participanten

Dr. Tim Wolfs (Hoofd laboratorium kindergeneeskunde, Maastricht UMC+), Prof. dr. Luc Zimmermann (Hoofd kindergeneeskunde, Maastricht UMC+), Dr. Daan Ophelders (kindergeneeskunde, Maastricht UMC+), Dr. Matthias Hütten (kindergeneeskunde, Maastricht UMC+) en Dr. Reint Jellema (kindergeneeskunde, Maastricht UMC+).

Doel van het onderzoek

Vroeggeboorte en schadelijke events rondom de zwangerschap zoals een infectie van het vruchtwater en zuurstofgebrek van de baby kunnen leiden tot schade en verstoring van de orgaanontwikkeling. Met een slechte start van het leven van een pasgeborene tot gevolg. Hierdoor lopen deze kinderen, na de geboorte maar ook op volwassen leeftijd, groot risico op verschillende ziekten.

Ook na de geboorte worden kinderen met een slechte start blootgesteld aan schadelijke events, o.a. door toediening van extra zuurstof of kunstmatige beademing. Helaas zijn aan deze behandeling risico's verbonden zoals het veroorzaken van verdere weefselschade. Momenteel zijn er geen behandelingen beschikbaar die de orgaanontwikkeling bij deze kwetsbare kinderen kunnen bevorderen om daarmee de kans op ziekten na geboorte te verkleinen.

Om de gevolgen van complicaties rondom de zwangerschap te bestuderen, maken wij in het laboratorium gebruik van unieke onderzoeksmodellen.

In dit onderzoek willen wij onderzoeken of de toediening van humane stamcellen, factoren afkomstig van stamcellen of voedingsinterventies kunnen bijdragen aan een betere start van het leven.

Wat is er in de laatste periode gerealiseerd

Ons eerder onderzoek laat zien dat voedingsinterventies en stamceltherapie veelbelovende behandelingen zijn bij deze kwetsbare neonaten. Om dit onderzoek verder uit te werken hebben we het afgelopen jaar veel nieuwe onderzoeksmodellen inclusief een longitudinaal preklinisch model ontwikkeld in het laboratorium die meer inzicht zullen geven in de werkingsmechanismen achter stamceltherapie. Om dit alles zo snel als mogelijk te realiseren hebben wij het afgelopen jaar een groot netwerk opgezet om dit vervolgonderzoek mogelijk te maken. Tevens hebben we belangrijke vooruitgang geboekt met de identificatie van biomarkers die een vruchtwaterinfectie kunnen voorspellen.

Wat zijn de plannen voor de komende periode

Op dit moment zijn we druk bezig om het aantal toepassingen voor met name stamceltherapie verder uit te breiden. Tevens willen we belangrijke stappen maken om de behandel-effecten van deze stamcellen verder te vergroten.

Dit onderzoek moet de komende periode resulteren in een 1^e klinische studie die deze kwetsbare kinderen via beter functionerende organen een beter perspectief moet bieden.- Ook de biomarker studie (VOC profiel in uitademingslucht) krijgt een vervolg middels een klinische trial.

Quote van de onderzoeker Dr. Tim Wolfs

“Het toepassen van stamceltherapie rondom vroeggeboorte zal een enorme doorbraak betekenen voor de behandeling van te vroeg geboren kinderen”.

