



**Health Foundation
Limburg**
voor baanbrekend
onderzoek

Rapportage t.b.v. Health Foundation Limburg **2025**

**Voor de
generaties
van nu en
morgen**

Voortgangsrapportages onderzoeksprojecten

**Voor de
generaties
van nu en
morgen**

Killer cellen tegen kanker

Titel onderzoek

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 (NK 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 kankercellen aan te vallen, wij concentreren ons daarbij op beenmergkanker, borstkanker en pancreaskanker.

Wat is er in de afgelopen periode gerealiseerd

Om de remmende werking van de tumoromgeving te doorbreken, doen wij al enkele jaren onderzoek naar de combinatie van NK-cellen en antistoffen. Daarnaast hebben wij een strategie ontwikkeld, waarbij we in het laboratorium krachtigere NK-cellen maken met behulp van genetische modificatie, de zogenaamde "CAR-NK cellen". Uit ons onderzoek blijkt dat zowel de combinatiebehandeling met antistoffen als de inzet van CAR-NK cellen leidt tot een sterker anti-tumor effect. Daarnaast hebben we belangrijke inzichten verkregen in hoe deze therapieën het meest effectief en doelgericht kunnen worden toegepast. De resultaten van ons onderzoek worden momenteel uitgewerkt voor wetenschappelijke publicaties en vormen tevens de basis voor de proefschriften van de promovendi die binnen dit onderzoek werkzaam zijn.

Specifiek voor beenmergkanker hebben wij ons verder verdiept in de rol van hypoxie (zuurstoftekort) binnen de tumoromgeving. Hypoxie ontstaat in veel tumoren door een verminderde aanvoer van zuurstofrijk bloed en kan leiden tot een verminderde gevoeligheid voor veel gangbare therapieën. Bij beenmerg kanker is de relatie tussen hypoxie en ziekteverloop nog niet goed bekend. Om hier het benodigde inzicht in te krijgen hebben wij genexpressieprofielen van kankercellen onder hypoxische omstandigheden geanalyseerd. Op basis hiervan hebben wij profielen opgesteld die samenhangen met de aanwezigheid van hypoxie in beenmergkanker, oftewel een "hypoxische handtekening", die wij vervolgens hebben getoetst in grote bestaande patiëntdatasets. Hieruit blijkt dat de aanwezigheid van hypoxie-gerelateerde markers samenhangt met een agressiever ziekteverloop en een kortere overleving van patiënten. Momenteel onderzoeken wij of deze markers niet alleen gebruikt kunnen worden om agressieve ziekte beter te herkennen, maar ook aanknopingspunten bieden voor doelgerichte behandeling van multipel myeloom.

"Killer cellen vallen kanker cellen aan, in ons onderzoek bestuderen wij hoe we de unieke eigenschappen van killer cellen optimaal kunnen gebruiken in de strijd tegen kanker."

Wat zijn de plannen voor de komende periode

- Vervolg van de testen van de effectiviteit van de CAR-NK cellen en antistoffen
- Vervolg studies om de invloed van de remmende invloed van de tumor omgeving op te heffen
- Vervolg studies effecten hypoxie en genexpressie profielen bij patiënten met beenmergkanker

Publicaties killer cellen 2025

1. TNF- α and IFN- γ differentially regulate AML cell susceptibility to CD70-antibody-mediated cytotoxicity. Sponheimer M, White K, Ulrich M, Kazerani M, Maiser A, Tyborski ET, Rappa GP, Richter D, Briem E, Hänel G, Philipp N, Nixdorf D, Rohrbacher L, Marcinek A, Linder A, Kuhl N, Piseddu I, Straub T, Harz H, Wichmann C, Maenner D, Rudelius M, Hornung V, Leonhardt H, Van Elssen CHMJ, Abdelhamed S, Diolaiti D, Bücklein V, Subklewe M. J Immunother Cancer. 2025 Dec 4;13(12):e013024. doi: 10.1136/jitc-2025-013024.
2. MAP1LC3C repression reduces CIITA- and HLA class II expression in non-small cell lung cancer. Barbeau LMO, Beelen NA, Savelkoul KG, Keulers TGH, Wieten L, Rouschop KMA. PLoS One. 2025 Feb 10;20(2):e0316716. doi: 10.1371/journal.pone.0316716.
3. Natural killer cells occupy unique spatial neighborhoods in HER2- and HER2+ human breast cancers. Ehlers FAI, Blise KE, Betts CB, Sivagnanam S, Kooreman LFS, Hwang ES, Bos GMJ, Wieten L, Coussens LM. Breast Cancer Res. 2025 Jan 24;27(1):14. doi: 10.1186/s13058-025-01964-4.
4. Interfering with KIR and NKG2A immune checkpoint axes to unleash NK cell immunotherapy. Beelen NA, Valckx VTC, Bos GMJ, Wieten L. Best Pract Res Clin Haematol. 2024 Sep;37(3):101568. doi: 10.1016/j.beha.2024.101568.

Hybride PET-MRI scan lymfeklieren van oksel bij borstkanker

Titel onderzoek

Niet-invasieve lymfeklierstadiëring van de oksel bij borstkankerpatiënten met behulp van de hybride PET-MRI scan

Participanten

Drs. M. Lenaerts, PhD student; drs. F.J.G. van Amstel, PhD student; dr. T.J.A. van Nijnatten, Nucleair Radioloog; prof. dr. M.L. Smidt, Chirurg

Doel van het onderzoek

In Nederland wordt jaarlijks bij ongeveer 18.000 vrouwen borstkanker ontdekt. De behandeling van deze patiënten kan uit verschillende onderdelen bestaan, zoals een operatie, systemische therapie en radiotherapie. Door verbetering van deze behandelingen en door het vroeger ontdekken van borstkanker omwille van het landelijke bevolkingsonderzoek, is de prognose van borstkankerpatiënten de afgelopen jaren sterk verbeterd. Dit heeft als gevolg dat er meer aandacht is voor bijwerkingen van de behandeling, bijvoorbeeld van de schildwachtklierprocedure. Deze operatie wordt uitgevoerd bij patiënten bij wie geen klinische verdenking is op uitzaaiingen in de oksel. De schildwachtklierprocedure is negatief bij 80% van de patiënten, wat betekent dat er in deze patiënten geen uitzaaiingen te vinden zijn, en dat de schildwachtklierprocedure eigenlijk een overbodige procedure was. De schildwachtklierprocedure kan echter wel gepaard gaan met bijwerkingen, zoals lymfoedeem, arm- en schouderpijn, een veranderd gevoel aan de binnenzijde van de bovenarm en schouderstijfheid. Als we erin slagen om lymfeklieruitzaaiingen in de oksel nauwgezet te detecteren met een niet-invasieve beeldvormende techniek, zouden we de schildwachtklierprocedure, en bijhorende bijwerkingen, in de toekomst achterwege kunnen laten. Het doel van deze studie is om na te gaan of een PET-MRI scan nauwkeurig de oksel kan beoordelen, waardoor in geval van geen afwijkingen op de PET-MRI scan er niet langer een operatie aan de oksel is vereist.

“De stap moet worden gezet van het pleiten voor de maximaal-getolereerde behandeling naar het pleiten voor de minimaal-effectieve behandeling.”

Wat is in laatste periode gerealiseerd

Het onderzoek ging van start met een pilotstudie van onze onderzoeksgroep met de hybride PET-MRI scanner, welke aantoonde de lymfeklieren in de oksel accuraat in beeld te kunnen brengen. De grote prospectieve validatiestudie in het Maastricht UMC+ is inmiddels afgerond, aangezien het beoogde aantal deelnemers (125 patiënten) is bereikt. In 2025 hebben er 13 patiënten deelgenomen aan de studie (11 in Maastricht UMC+, 2 in Erasmus MC) en in 2026 hebben er 5 patiënten deelgenomen aan de studie (5 in Maastricht UMC+), waardoor er 125 patiënten gescand zijn en de inclusie is voltooid. Dankzij deze studie is de whole-body PET-MRI scan inclusief MRI mammae nu geïmplementeerd in de dagelijkse zorg in het Maastricht UMC+. Patiënten kunnen nu één keer gescand worden voor zowel een MRI mammae als een whole-body PET-MRI, daar waar eerder twee afzonderlijke afspraken gemaakt diende te worden (één voor MRI mammae en één voor de PET-scan).

Wat zijn de plannen voor de komende periode

Aangezien het beoogde aantal deelnemers (125 patiënten) is geïnccludeerd, zal in het komende jaar worden gestart met de definitieve analyse. Dit alles om bij een positieve uitkomst van het onderzoek, de schildwachtklierprocedure niet meer uit te hoeven voeren bij klinisch lymfeklier negatieve patiënten.

Zodoende kunnen eventuele nadelige bijwerkingen van de schildwachtklierprocedure bij deze patiënten worden vermeden. Graag informeren wij u eind dit jaar ten aanzien van de definitieve uitkomsten van de studie.

Dikke darmkanker

Titel onderzoek

The importance of body composition for chemotherapy-induced peripheral neuropathy in colorectal cancer survivors

Participanten

Drs. N. Ribeiro Querido, Prof. dr. ir. M.P. Weijenberg, Dr. C.C.J.M. Simons, Dr. M.J.L. Bours, Dr. L. Valkenburg-van Iersel, Dr. J. de Vos-Geelen, Dr. S.O. Breukink

Doel van het onderzoek

Het doel van het onderzoek is om de rol van lichaamssamenstelling en genetische gevoeligheid te onderzoeken in het ontwikkelen van neuropathieklachten (zenuwschade) bij mensen met dikke darmkanker als gevolg van neurotoxiciteit door chemotherapie met oxaliplatin. Het onderzoek is ingebed in een prospectieve cohortstudie in Limburg: de EnCoRe-studie (*Energie voor het leven na ColoRectaalkanker*).

Wat is in de afgelopen periode gerealiseerd

In het afgelopen jaar hebben wij een CT-gebaseerde lichaamssamenstellingsanalyse uitgevoerd om te onderzoeken of de dosering van oxaliplatin in verhouding tot de vetvrije massa van patiënten samenhangt met het ontstaan van neuropathie tijdens en na de behandeling. Oxaliplatin wordt in de klinische praktijk gedoseerd op basis van lichaamsoppervlakte, maar deze maat houdt geen rekening met verschillen in lichaamssamenstelling tussen patiënten, die mogelijk van invloed zijn op het risico op chemotherapie-geïnduceerde perifere neuropathie.

Onze analyses lieten zien dat tijdens de behandeling de initiële oxaliplatin dosis, de vetvrije massa en sarcopenie niet onafhankelijk geassocieerd waren met het optreden van graad ≥ 2 chemotherapie-geïnduceerde perifere neuropathie. Ook vonden wij geen aanwijzingen dat vetvrije massa of sarcopenie de relatie tussen de initiële oxaliplatin dosis en het risico op neuropathie tijdens de behandeling beïnvloedden. Wel werden er verschillen waargenomen tussen mannen en vrouwen, waarbij vrouwen een hogere initiële dosis oxaliplatin kregen in verhouding tot hun vetvrije massa.

Na de behandeling was een hogere cumulatieve oxaliplatin dosis geassocieerd met meer neuropathie symptomen tot twee jaar na afloop van de behandeling. Hoewel formele interactietoetsen niet statistisch significant waren, leken deze verbanden sterker bij patiënten met een lage vetvrije massa en bij patiënten met sarcopenie. Daarnaast hebben wij de relatie onderzocht tussen neuropathie tijdens de behandeling en aanhoudende neuropathie na de behandeling. Patiënten die tijdens de behandeling graad ≥ 2 neuropathie ervoeren, rapporteerden in de loop van de tijd meer neuropathie symptomen dan patiënten met graad 1 CIPN.

Wat zijn de plannen voor de komende periode

In de komende periode zullen we werken aan de afronding van het project. We zullen verder onderzoeken hoe andere aspecten van de lichaamssamenstelling, waaronder vetweefsel, spierkracht en spierkwaliteit, van invloed kunnen zijn op het verband tussen behandeling met oxaliplatin en neuropathie. Daarnaast zullen we onderzoeken of genetische gevoeligheid voor neuropathie samenhangt met neuropathie tijdens en na de behandeling, en of deze de associatie tussen oxaliplatin en neuropathie beïnvloedt.

Deze analyses kunnen helpen bij het identificeren van subgroepen van patiënten die mogelijk een verhoogd risico lopen op het ontwikkelen van neuropathie.

“Uiteindelijk willen we toewerken naar een vorm van chemotherapiedosering die beter rekening houdt met verschillen in lichaamssamenstelling tussen patiënten, om bijwerkingen zoals neuropathie zoveel mogelijk te beperken.”

Borstreconstructie

Titel onderzoek

Verbetering van de kwaliteit van leven van borstkankerpatiënten door herstel van het gevoel in de gereconstrueerde borst

Participanten

Prof. dr. R. van der Hulst, dr. S. Tuinder, B. op den Kamp

Onderzoekspopulatie

Vrouwen van 18 jaar of ouder die een enkel- of dubbelzijdige DIEP-lap borstreconstructie ondergaan na borstamputatie voor oncologische of preventieve redenen. Patiënten loten tussen de standaard DIEP-lap borstreconstructie zonder zenuwaansluiting, of een DIEP-lap borstreconstructie met zenuwaansluiting. In totaal nemen 118 patiënten, 59 per groep, deel aan deze studie.

Doel onderzoek

Het belangrijkste doel is om te onderzoeken of het aansluiten van een gevoelszenuw bij een DIEP-lap borstreconstructie zorgt voor een verbetering in de postoperatieve kwaliteit van leven. Daarnaast onderzoeken we of het aansluiten van de zenuw zorgt voor verbetering van het gevoel en gevoelsherstel, maar deze twee doelen hangen nauw met elkaar samen.

“Gevoel is een complex begrip; elk nieuw antwoord geeft aanleiding tot nieuwe vragen.”

Wat is in de laatste periode gerealiseerd

- In 2022 is er toestemming verkregen van de Medisch-Ethische Toetsingscommissie (METC) om de studie uit te breiden met een verlengde follow-up duur tot 3 en 5 jaar na de operatie. Er zijn 42 patiënten die we bereid gevonden deel te nemen aan de verlengde follow-up (40% van de patiënten die de studie hebben afgerond).
- Van de patiënten die deelnemen aan de verlengde follow-up, hebben alle patiënten de eerste meting gehad. Daarnaast hebben al 24 patiënten de verlengde follow-up afgerond en zijn klaar met het onderzoek.
- De data van de initiële studie was in 2024 compleet, waarna is gestart met het beschrijven en analyseren van deze data. Een deel van deze data is reeds gepresenteerd op grote internationale congressen zoals American Society for Reconstructive Microsurgery, World Society for Reconstructive Microsurgery en Londen Breast Meeting. De definitieve resultaten worden momenteel verwerkt in de vorm van een wetenschappelijk artikel.

Wat zijn de plannen voor de komende periode

- De analyses van de data uit de initiële studie worden momenteel uitgevoerd en zullen in 2026 worden gepubliceerd. We streven ernaar de resultaten te publiceren in een toonaangevend wetenschappelijk tijdschrift met een groot bereik.
- De verlengde follow-up loopt door in de komende tijd; de laatste meting van de laatste patiënt staat gepland voor februari 2027. Hiermee zijn wij de eerste onderzoeksgroep die geblindeerde en gerandomiseerde lange termijnuitkomsten (5 jaar) kan publiceren over het herstel van gevoel en de kwaliteit van leven na een wel/niet geïnnerveerde DIEP-lap-borstreconstructie.
- Observaties tijdens de gevoelsmetingen laten zien dat sommige patiënten pijnklachten ervaren aan de gereconstrueerde borst(en). Deze bevindingen leiden nu mogelijk tot een samenwerking met de afdeling Pijn geneeskunde.

Niercelkanker

Titel onderzoek

Prognosis REnal CancEr and Detection (PRECEDE-2): Enhancing diagnosis and risk-stratification of renal cell carcinoma

Participanten

Dr. K.M. Smits, Dr. J.G. van Roermund, Dr. T. Marcelissen, Dr. M.J. Aarts, Dr. T. Kerkhofs, Dr. L.J. Schouten, Dr. B. Ramaekers, prof. Dr. T. de Meyer, Drs. J. Kelly

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 vergevorderd stadium, met uitzaaiingen, gaat gepaard met lage overlevingscijfers. Voor het verbeteren van de vooruitzichten bij niercelkanker is het van belang om 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 gezwel, 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 richten wij ons op deze klinische problemen en gaan wij 1) op zoek naar nieuwe specifieke biomarkers voor niercelkanker die gemeten kunnen worden in de urine van patiënten zodat we vooraf een beter onderscheid kunnen maken tussen een goed- en een kwaadaardig gezwel, en 2) op zoek naar nieuwe specifieke biomarkers om niercelkanker met een ongunstig beloop eerder te herkennen zodat follow-up procedures daarop kunnen worden aangepast.

“Door gebruik te maken van urinebiomarkers kunnen we nierkanker eerder en minder belastend opsporen, en gerichter patiënten identificeren die risico lopen op ziekteprogressie of terugkeer.”

Wat is in de laatste periode gerealiseerd

Door de financiële steun van Kankeronderzoeksfonds Limburg hebben wij ook in 2025 weer een heel aantal zaken kunnen realiseren. De tweede promovendus op het project, Jaycey Kelly (gestart in 2023) heeft in 2025 een literatuurstudie afgerond en gepubliceerd. Met deze literatuurstudie hebben we een aantal nieuwe typen biomarkers (niet-DNA methyleringsmarkers) geïdentificeerd waarvan we de additionele waarde binnen ons eigen, eerder ontwikkelde diagnostisch model (bestaande uit 4 DNA methyleringsmarkers) zullen gaan bestuderen ([Renal cell carcinoma detection: a systematic review in diagnostic urinary biomarkers - PubMed](#)). Naast deze literatuurstudie is Jaycey in 2025 druk bezig geweest met het includeren van patiënten in de MUMC urine biobank (momenteel bijna 80 patiënten), en is deze prospectieve urine biobank studie ook geopend voor inclusie in VieCuri Medisch Centrum (momenteel bijna 20 patiënten). Deze uitbreiding was noodzakelijk om nog hogere aantallen urine samples te kunnen verzamelen omdat deze nodig zijn voor de verdere doorontwikkeling van ons diagnostisch model. Bovendien heeft Jaycey gewerkt aan het valideren van een nieuw voorgesteld prognostische score, gebaseerd op tumor architectuur, resultaten hiervan zullen ingediend worden voor publicatie in 2026.

In 2024 hebben we een succesvolle pilot studie uitgevoerd met TWIST sequencing, een nieuwe methode waarbij een groot deel van het erfelijk materiaal van niercelkanker patiënten in kaart kan worden gebracht.

Na de succesvolle afronding hiervan hebben we in 2025 gewerkt aan een grotere sequencing studie waarbij 288 nierweefsels van zowel niercelkanker patiënten als van gezonde personen worden onderzocht met TWIST sequencing. De voorbereiding en uitvoering van dit project nam een groot deel van 2025 en de eerste maanden van 2026 in beslag, maar deze zijn momenteel afgerond. Resultaten van het sequencen worden verwacht medio 2026. Een dergelijke studie is op deze schaal nog nooit eerder uitgevoerd voor niercelkanker, en zal leiden tot een van de grootste databases voor niercelkanker data wereldwijd. Deze data kunnen gebruikt worden om nieuwe biomarkers te ontdekken en te valideren.

Wat zijn de plannen voor de komende periode

Er zijn weer uitgebreide plannen gemaakt voor de komende periode. De resultaten van de sequencing studie zullen worden geanalyseerd. Gezien de enorme hoeveelheid data die gegenereerd wordt met sequencing is dit een zeer uitgebreide klus, waarbij een groot aantal (prognostische) biomarkers kan worden onderzocht. De biomarkers geïdentificeerd in de literatuurstudie zullen getest worden in urine samples van niercelkanker patiënten en de complementaire diagnostische waarde van deze nieuwe markers zal getest worden in ons diagnostisch model. Bovendien blijft inclusie in de Urine Biobank doorlopen binnen MUMC en VieCuri en onderzoeken we of de biobank uitgebreid zou kunnen worden naar het Catharina ziekenhuis in Eindhoven.

Alvleesklierkanker

Titel onderzoek

Tumour organoids to model therapy resistance and cachexia mechanisms in ovarian and pancreatic cancer

Participanten

Lara Stassen (gestart als PhD student per 01-09-2024), Valerie Schaghen-D'Antonio (voormalig PhD student), Dr. Sander Rensen, Celbioloog, afdeling Chirurgie MUMC+, Dr. Sandrina Lambrechts, Gynaecoloog-oncoloog, afdeling Obstetrie en Gynaecologie MUMC+, Prof. Dr. Steven Olde Damink, Oncologisch chirurg, afdeling Chirurgie MUMC+, Prof. Dr. Roy Kruitwagen, Gynaecoloog-oncoloog, afdeling Obstetrie en Gynaecologie MUMC+ (inmiddels met pensioen) en Dr. Roy Lalising, Medisch Oncoloog, afdeling Medische Oncologie MUMC+

Doel van het onderzoek

- Verbetering van de diagnose van gewichtsverlies en veranderingen in de lichaamssamenstelling van mensen met kanker
- Identificatie van mechanismen en factoren die bijdragen aan gewichtsverlies en veranderingen in de lichaamssamenstelling van mensen met kanker
- Vaststellen of de effectiviteit van chemotherapie samenhangt met de mate van gewichtsverlies en veranderingen in de lichaamssamenstelling van mensen met kanker

“Als we begrijpen hoe kanker gewichtsverlies veroorzaakt kunnen we gericht op zoek naar manieren om dit tegen te gaan en uiteindelijk de kwaliteit van leven van patiënten verbeteren.”

Wat is in de afgelopen periode gerealiseerd

- Lichaamsgewichtverlies, lichaamssamenstelling en fysieke conditie nauwgezet in kaart gebracht van >20 deelnemende patiënten met eierstokkanker of alvleesklierkanker
- Toepassing van geoptimaliseerd protocol om minitumoren van patiënten met eierstokkanker te kweken voor opzetten van een biobank van minitumoren die gebruikt wordt in de tweede fase van het onderzoek
- Nieuwe primaire skeletspiercel kweken opgezet van patiënten met en zonder cachexie, om een relevanter celsysteem te verkrijgen
- Unieke nieuwe informatie verkregen over de rol van mitochondriële dysfunctie als oorzaak van vetstapeling in skeletspiercellen onder invloed van factoren uit minitumoren van alvleesklierkankerpatiënten
- Zeer uitgebreide analyse (Olink) uitgevoerd om de concentraties te bepalen van circulerende factoren die cachexie kunnen veroorzaken in patiënten met pancreaskanker
- Biobank van spier-, vet-, lever-, en tumormateriaal van patiënten opgezet om labbevindingen te kunnen verifiëren

Wat zijn de plannen voor de komende periode

- Doorgaan met in kaart brengen van lichaamsgewichtverlies, lichaamssamenstelling en fysieke conditie van patiënten;
- Uitbreiden van de biobank van minitumoren en spier/vet/lever/tumorweefsel voor zowel alvleesklier- als eierstokkanker;
- Nieuwe technieken (geavanceerde microscopie, Oroboros/Seahorse) inzetten om de link tussen vetstapeling en mitochondriële dysfunctie te bestuderen in humane skeletspiercellen van patiënten met kanker cachexie;
- Uitvoeren van Olink analyse op lichaamsmateriaal van patiënten met eierstokkanker en op medium van minitumoren;
- Onderzoeken van de invloed van ascites (buikvocht) en cachexie op de effectiviteit van Natural Killer cellen om tumorcellen te doden.



Plotse hartdood

Titels onderzoeksprojecten

VT: Verbeterde Behandeling van Patiënten met Levensbedreigende Litteken-Gerelateerde Kamerritmestoornissen

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

Worm-Studie: Verdere Onttrafeling van de Erfelijke Aanleg voor Kamerritmestoornissen van het Hart

EMLoQ: Hoge-Resolutie Electromechanische Mapping om het Ontstaan van Kamerritmestoornissen bij Patiënten met Lange-QT Syndroom te Begrijpen

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

Participanten

P. Volders; R. Terbekke

Doelen van de onderzoeken en wat in 2025-2026 gerealiseerd is

VT: Verbeterde Behandeling van Patiënten met Levensbedreigende Litteken-Gerelateerde Kamerritmestoornissen

Ventriculaire tachycardiën (VT; snelle kamerritmestoornissen) zijn vaak levensbedreigend omdat ze, door een extreem-hoge hartslag (vaak >200/min), de pompfunctie van het hart lam leggen. Dit kan leiden tot plotse hartstilstand. In Nederland overlijden duizenden mensen per jaar aan een hartstilstand, vaak veroorzaakt door VT leidend tot fibrilleren (VF). Mensen die eerder een hartinfarct hebben gehad krijgen het vaakst zulke kamerritmestoornissen. Dit komt door de beschadiging van hartweefsel als gevolg van een tekort aan zuurstof en voedingsstoffen, wat leidt tot littekenvorming. En littekenweefsel ondermijnt de pompfunctie, structuur en de elektrische eigenschappen van het hart.

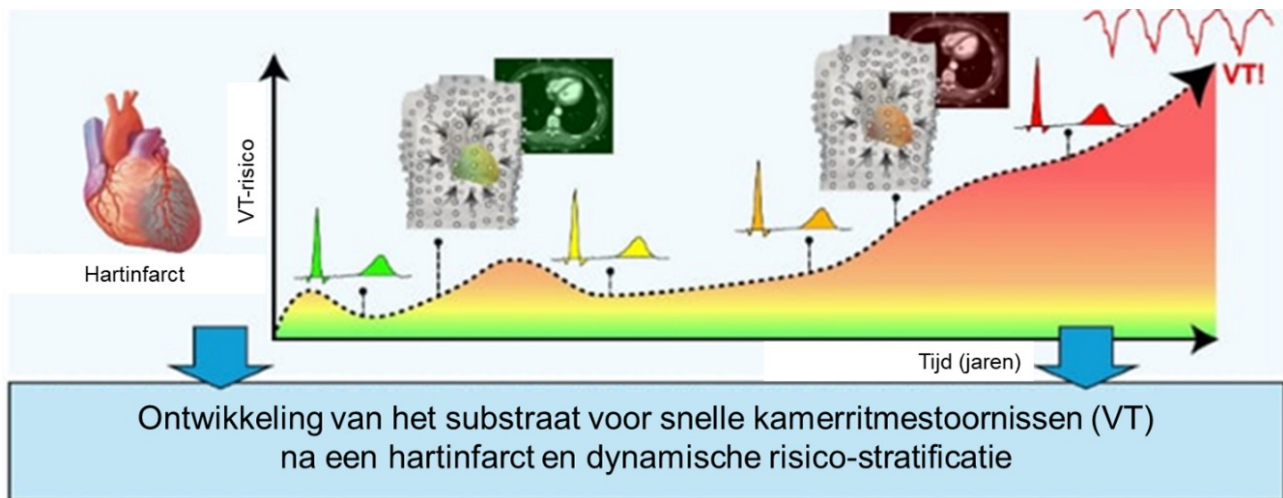
We weten nog onvoldoende over de progressieve veranderingen die het hart doormaakt in de maanden en jaren na een hartinfarct, die leiden tot kamerritmestoornissen. Dit komt omdat deze veranderingen complex en individueel verschillend zijn, en door vele factoren worden beïnvloed. Eerdere onderzoeken hebben zich op enkele elementen gericht, en op populaties van patiënten, niet op individuele personen.

Gebrek aan kennis hieromtrent leidt jaarlijks tot onnodige behandelingen in patiënten die dit niet nodig hebben, of veroorzaakt juist dat mensen onvoldoende beschermd rondlopen, en dit kost miljoenen euro's.

Binnen het postdoctorale project "*DYNAMIC-VT: Unraveling the Dynamic Cardiac Electrostructural Changes After Myocardial Infarction Leading to Ventricular Tachycardia*" onderzoekt technisch geneeskundige Dr. Job Stoks (afdeling Cardiologie) welke dynamische elektrische veranderingen in het hart betrokken zijn bij het ontstaan van dodelijke ritmestoornissen (Figuur 1). Dit gebeurt met steun van de *Hartstichting* (persoonsgebonden beurs binnen het Dekkerschema; periode 2025-2029;

<https://www.hartstichting.nl/nieuws/ruim-45-miljoen-euro-voor-toponderzoek-12-wetenschappers-krijgen-dekkerbeurs>; <https://www.facebook.com/maastrichtumc/videos/wie-krijgt-een-hartstilstand-na-een-hartinfarct-waarom-en-wanneer-job-stoks-wil-/2139279416822130/>). Daarbij maakt Job onderscheid tussen tijdelijke fluctuaties van het "substraat", van de spontane extra hartslagen die VT uitlokken ("triggers"), en van "modulerende" factoren. In de komende 4 jaar zullen bij >100 patiënten complex-verweven patronen van veranderingen na een hartinfarct ontrafeld worden, waarbij specifiek gezocht wordt naar welke elementen het meest bijdragen aan kamerritmestoornissen, en welke drempels er zijn voor aritmogenese.

Afhankelijk van de uitkomsten kan nauwkeuring worden bepaald bij welke patiënten –en in welke mate– gerichte behandelingen, zoals medicijnen, catheter-ablatie, radio-ablatie of een implanteerbare cardiale defibrillator nodig zijn. Dit draagt bij aan een betere preventie van (recidief) plotse hartstilstand en vermindert onzekerheid bij patiënten en hun families. Ook leidt het tot een efficiëntere besteding van beschikbare middelen in de gezondheidszorg.

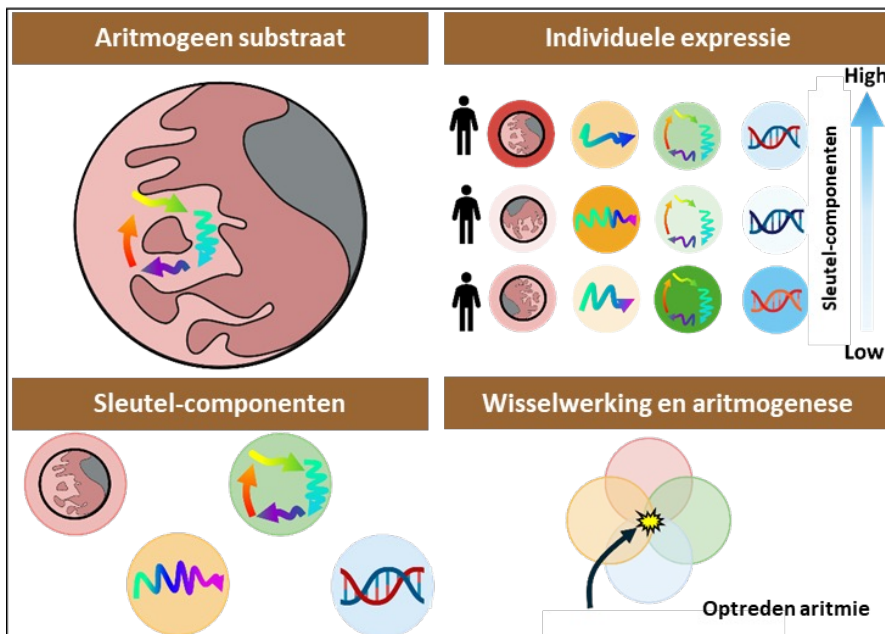


Figuur 1.

Binnen haar promotie-project "IMPACT-VT: IMProving the mANagement of sCar-relaTed Ventricular Tachycardia: Introducing Personalized 3D Arrhythmia Models and Patient-Centered Care" richt arts-onderzoeker Yeşim Kaya (afdeling Cardiologie) zich op een innovatieve benadering om mechanisme-gebaseerde diagnostiek bij patiënten met kamerritmestoornissen te koppelen aan gepersonaliseerde behandeling. Dit gebeurt met subsidie van de Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek (persoonsgebonden beurs binnen het Mozaïek-2.0-programma; periode 2025-2029; <https://www.nwo.nl/nieuws/dertien-mozaiek-20-onderzoeksvoorstellen-toegewezen>). Yeşim maakt 3-dimensionele-hartmodellen en onderzoekt daarop de invasieve en niet-invasieve behandelopties per patiënt (waaronder ook stereotactische radio-ablatie). Daarbij let zij met name op het aritmogeen substraat, sleutelcomponenten van het substraat en de triggers, hun individuele expressie, en hun wisselwerking (Figuur 2).

Parallel hieraan wordt een gestroomlijnd klinisch zorg-pad voor patiënten met kamerritmestoornissen opgebouwd in het Maastricht UMC+, wat er inmiddels toe geleid heeft dat de routing in ons eigen centrum en de verwijzingen van elders gestroomlijnder verlopen. De innovaties die voortvloeien uit dit promotieonderzoek zullen de effectiviteit van behandeling vergroten en uiteindelijk de kwaliteit van leven van patiënten verbeteren.

Eerder werd Yeşim voor haar onderzoeksplannen beloond met de Harry Crijns Research Grant 2024 van het Hart en Vaat Onderzoeksfonds, *Health Foundation Limburg* (<https://www.actiehartenvaatonderzoekfondslimburg.nl/project/bestraling-van-het-hart-als-behandeling-voor-hartritmestoornis>).



Figuur 2.

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

Grote stappen voorwaarts in het onderzoek bij patiënten met onbegrepen kamerfibrilleren in het afgelopen jaar! 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 (bijvoorbeeld GEEN hartinfarct of cardiomyopathie). Hoewel exacte cijfers ontbreken gaat het in Nederland jaarlijks om tenminste honderden patiënten. Een landelijke database bevat inmiddels de informatie van >450 patiënten (<https://doi.org/10.1007/s12471-024-01870-y>).

Postdoctorale onderzoeker Dr. Job Stoks (afdeling Cardiologie) heeft inmiddels van 48 overlevenden met onbegrepen kamerfibrilleren (26 mannen en 22 vrouwen) hartfilmpjes en ritmekastjes bestudeerd en gevonden dat rond het moment van een plotse hartstilstand meer kort-gekoppelde extra hartslagen optreden.

Het gaat hier om kamer-overlagen die heel kort volgen na een vorige normale hartslag (kort koppelingsinterval); dit is gevaarlijk voor de elektrische stabiliteit.

Het blijkt dat de koppelingsintervallen van deze spontane hartkamer-slagen overdag korter zijn dan 's nachts, en -parallel- dat onbegrepen kamerfibrilleren ook vaker overdag dan 's nachts optreedt. Meer uitgewerkte gegevens worden in de loop van 2026 verwacht.

Verder hebben wij belangrijke nieuwe inzichten verkregen in de oorzaken van familiaal "onbegrepen" kamerfibrilleren. In een afgeronde studie die binnenkort verschijnt in het gezaghebbende Amerikaanse tijdschrift *Science Translational Medicine* staat het eiwit DPP6 centraal. DPP6 staat voor *dipeptidyl-aminopeptidase-like protein 6*. Promovendus Alberto Rossetti (arts in opleiding tot Cardioloog, Maastricht UMC+) ontdekte dat DPP6 invloed heeft op twee belangrijke ion-stromen in het hart, die verantwoordelijk zijn voor de impulsvorming en prikkelgeleiding, en daarmee voor een gecoördineerde hartslag. Hij toonde aan dat veranderingen in het DPP6-gen deze elektrische hartfuncties kunnen verstoren ("kortsluiting") en zo bijdragen aan het ontstaan van snelle kamerritmestoornissen.

Bij enkele families in de regio Zuid-Limburg en elders werd daarmee een erfelijke verklaring blootgelegd voor plotse hartstilstand op jonge leeftijd, of het verhoogde risico daarop. Alberto verwierf zijn resultaten door het combineren van erfelijkheidsonderzoek, laboratorium-experimenten, computersimulaties en geavanceerde hart-beeldvorming bij patiënten. Ziektemechanismen konden zowel op celniveau als bij mensen worden blootgelegd. Deze bevindingen verbeteren het begrip en de diagnose van erfelijke ritmestoornissen bij patiënten die een hartstilstand overleven. Middels cardiologisch en genetisch onderzoek kunnen risico's bij familieleden vroegtijdig worden opgespoord, en middels adequate behandeling worden afgewend.

Het Maastricht UMC+ is een Expertisecentrum voor Cardiogenetica en andere Zeldzame Aandoeningen, erkend door de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. De beschreven studie is tevens het product van samenwerking binnen het *European Reference Network ERN GUARD-Heart* dat tot doel heeft om de diagnose en behandeling van zeldzame en complexe ziekten van het hart binnen Europa te faciliteren (<https://guardheart.ern-net.eu>).



Hart en vaat onderzoeksfonds Limburg

voor de generaties van nu en morgen

Worm-Studie: Verdere Onttrafeling van de Erfelijke Aanleg voor Kamerritmestoornissen van het Hart

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 ziekte-veroorzakende fout bevindt zich in het zogenaamde SCN5A-gen. Door de genfout krijgen natriumkanalen in het hart een afwijkende functie en neemt het risico op plotse hartstilstand door ritmestoornissen toe.

De SCN5A-genfout is bij één stamouder ontstaan, vermoedelijk vóór het jaar 1600, en vervolgens van generatie op generatie doorgegeven. De uitwerking van de genfout op het hart blijkt erg verschillend te zijn. De ene persoon heeft een volstrekt normaal hartfilmpje, terwijl een 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. Deze uiteenlopende presentaties suggereren dat ook andere genetische factoren (dan alleen de SCN5A-genfout) een rol spelen. Andere genetische factoren, de zogenaamde *modifier genes*, komen waarschijnlijk veel voor in de algemene bevolking en kunnen een persoon gevoeliger maken voor ernstige hartritmestoornissen indien er tevens dragerschap is van de ziekmakende genfout (zoals genoemde SCN5A-fout), of bij acute andere problemen zoals een hartinfarct. Sinds 2015 worden 62 dragers van de SCN5A-genfout en 57 niet-aangedane familieleden actief opgevolgd in het Maastricht UMC+ 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.

Arts-onderzoeker Andreea Ionică (afdeling Cardiologie) legt zich toe op 3 belangrijke deelonderzoeken van de Worm-Studie.

1. Het natuurlijke ziektebeloop bij dragers van de SCN5A-genfout. Daarbij vergelijkt zij de gegevens van historische familieleden die tot de stamboom van de Worm-populatie behoren, en vergelijkt hun mortaliteitscijfers met die van de "gewone" burgerbevolking over de periode van 1796-heden.
2. De zoektocht naar *modifier genes* (=erfelijke medeplichtigen). Dit gebeurt onder supervisie van Professor Monika Stoll, Westfälische Wilhelms-Universität Münster, Duitsland, en Universiteit Maastricht. Het betreft hier complex-genetische studies met gebruikmaking van *whole-exome sequencing*.
3. De kracht van genotype-fenotype-relaties bij het voorspellen van ernstige ritmestoornissen en plotse hartstilstand bij dragers van de SCN5A-genfout.

Meer uitgewerkte gegevens worden in de loop van 2026 verwacht. Andreea hoopt deze studies te bundelen tot een promotie-onderzoek.

Onder de noemer *Lighthouse Project* hebben hoofdonderzoekers van het *Cardiovascular Research Institute Maastricht (CARIM)* zich verenigd om gentherapie te ontwikkelen voor de Worm-fout (SCN5A-genfout). De uitvoer hiervan zal jaren kosten. In eerste instantie wordt bestudeerd hoe een gendefect op celniveau kan worden gerepareerd.

Om deze reden worden, na bloedafname, in het laboratorium stamcellen gekweekt van mensen met de SCN5A-genfout en hun familieleden.

Van die stamcellen worden hartspiercellen gegenereerd, die geschikt zijn om de gentherapie te ontwikkelen. Inmiddels zijn er eerste belangrijke resultaten bereikt, met name door de inzet van senior-biotechnicus Sandrine Seyen en student-onderzoeker Ailin Ackermans (afdeling Cardiologie), onder supervisie van postdoc Francesco Forin (afdeling Biochemie). Het is namelijk in het laboratorium gelukt om in stamcel-afgeleide hartspiercellen van een Worm-patiënt de SCN5A-genfout te herstellen met genetisch "*knippen en plakken*" (CRISPR-Cas9-methode). Omgekeerd hebben we bij de cellen van de gezonde zus van deze patiënt op vergelijkbare wijze de genfout kunnen introduceren. In de komende jaren wordt het onderzoek van cel- naar orgaan-niveau getild; bij elke volgende stap wordt de complexiteit groter. Dan zal zich ook de vraag voordoen hoe het hart de gen-correctie opneemt. Gelukkig wordt gentherapie bij patiënten met andere ziektes al succesvol -en in toenemende mate- klinisch toegepast, dus dat biedt hoop voor een succesvolle behandeling van de Worm-patiënten.



Hart en vaat onderzoeksfonds Limburg

voor de generaties van nu en morgen

EMLoQ: Hoge-Resolutie Electromechanische Mapping om het Ontstaan van Kamerritmestoornissen bij Patiënten met Lange-QT Syndroom te Begrijpen

De EMLoQ-Studie is officieel gestart op 1 januari 2020; experimentele en patiënt-gebonden studies worden uitgevoerd.

Promovendus Peter Deissler (onderzoeker, afdeling Cardiologie; tevens arts in opleiding tot Cardioloog, Universitäts-Klinikum Essen) onderzoekt patiënten met een genetische diagnose van lange-QT-syndroom door de combinatie van ECG-imaging, echocardiografie en slimme provocatie-testen. Op deze wijze kunnen globale en lokale repolarisatiepatronen van het hart gerelateerd aan het optreden van abnormale extra slagen (de uitlokkers van snelle kamerritmestoornissen). Peter analyseert de combinatie van elektrische (ECG-imaging) en mechanische signalen (echocardiografische strain) om (1.) 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 zijn studie die recent werd gepubliceerd in het Amerikaanse vakblad *Heart Rhythm* (doi: 10.1016/j.hrthm.2026.01.013) beschrijft Peter electromechanische kenmerken in het lange-QT-syndroom. Op basis van de resultaten van een multicenter-studie (Maastricht, Heidelberg, Tel Aviv, Leuven, Bad Oeynhausen, Bern, Innsbruck) heeft hij aangetoond dat electromechanische koppeling in het hart niet statisch is, maar dynamisch, met name bij patiënten met ernstige kamerritmestoornissen.

Tijdens transiente fases met electromechanische instabiliteit is de kans op ritmestoornissen en plotse hartstilstand bij patiënten met lange-QT-syndroom belangrijk toegenomen.

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

In 2019 begon een nieuw –out-of-the-box– project, genaamd HeArt Ma'at, waarin de synergie tussen kunst, geneeskunde en wetenschap centraal staat (<https://www.umcrowd.nl/project/geef-voor-een-kunstzinnige-therapie-voor-hartpatiënten>). Cardioloog-wetenschappers Dr. Rachel ter Bekke en Prof. Dr. Paul Volders, arts-onderzoeker Yeşim Kaya, en sociaal-proces kunstenaar Claudia Volders hebben de krachten gebundeld, samen met experts in andere wetenschapsdomeinen, om nieuwe communicatiemiddelen te ontwikkelen waarmee de patiënt-dokterrelatie kan worden bevorderd. Met esthetische beeldvorming wordt de dokter straks geholpen om complexe gezondheidskwesties 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-dokter-contacten tijdens ziekenhuisopnames of op de polikliniek. Moderne medische zorg vraagt om 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 initiatieven lopen inmiddels bij patiënten met een verhoogd risico op plotse hartstilstand, en verdere ontwikkeling zal plaatsvinden van communicatie en beeldvorming hieromtrent, bijvoorbeeld middels een serious game. Begin 2025 kwamen in Marres, Huis voor Hedendaagse Cultuur te Maastricht, vijf "focusgroepen" bij elkaar van in totaal 44 patiënten met een ICD. Allen hadden eerder een kamerritmestoornis (VT) gehad, en 11 personen hadden een hartstilstand overleefd. Tijdens groepsinterviews deelden zij ervaringen en inzichten met het HeArt Ma'at-team. Tevens gaven deze patiënten feedback over een vooropgestelde vragenlijst die in de toekomst inzicht moet geven over de momentane gemoedstoestand van lotgenoten. Daarmee kan de invloed van een kunstinterventie gemonitored worden.

Per 1 september 2026 zal het HeArt Ma'at-team worden versterkt met onderzoeker Mariam Gomez Curiel. Vanuit haar neuropsychologische expertise, en in een verbinding tussen het *Mental Health and Neuroscience Research Institute* (MHeNs) en het *Cardiovascular Research Institute Maastricht* (CARIM) zal Mariam zich toeleggen op het beantwoorden van de vraag: als een patiënt met een geïmplanteerde defibrillator behandeld wordt met kunsttherapie leidt dit dan tot meetbare veranderingen in bepaalde hersenfuncties, cognitieve prestaties, emotioneel welzijn en biologische stress-regulatie? Mariam hoopt door bestudering van deze vraag, in al z'n aspecten, de basis te leggen voor een promotie-onderzoek.



**Hart en vaat
onderzoeksfonds
Limburg**

voor de generaties van nu en morgen

Reanimatie onderwijs

EDUCATION FOR RESUSCITATION KEY MESSAGES

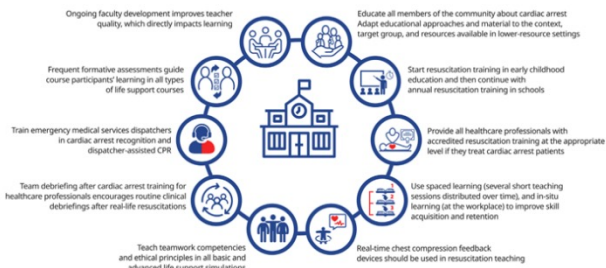


Fig. 1 – Education for resuscitation – key messages.

Stichting Een kloppend Hart voor Limburg
Verslag van de reanimatietrainingen aan leerlingen op scholen en op evenementen. Academisch jaar 01 sept 2024 - 31 aug 2025

“Plotselinge hartstilstand is een belangrijk volksgezondheidsprobleem met nog steeds een hoge mortaliteit. De overlevingskansen stijgen aanzienlijk als de getuige onmiddellijk start met reanimatie en er burgerhulpverlening komt opdagen. Idealiter moet iedere burger kunnen reanimeren. De beste gelegenheid om dat te leren is in het voortgezet onderwijs (2 lesuren per jaar is voldoende).”

In de richtlijnen 2025 staat

In de richtlijnen 2025 staat reanimatietrainingen op school als tweede aanbeveling. Bij voorkeur starten in het primair onderwijs en jaarlijks herhalen. Ook op social media zijn vele succesverhalen te vinden met als aanbeveling om jong te beginnen met leren reanimeren.

Drie programma's

- Reanimatietrainingen op scholen
- Reanimatietrainingen op evenementen
- Reanimatie instructeur trainingen

Reanimatietrainingen op scholen

Taskforce QRS Maastricht zet zich sinds 2006 in om reanimatietrainingen op scholen te geven. Deze trainingen worden gegeven door studenten geneeskunde, gezondheidswetenschappen en biomedische wetenschappen getraind tot reanimatie instructeur.

Vanaf 2019 zijn ook studenten verpleegkunde en docenten Lichamelijke Opvoeding en Biologie opgeleid tot reanimatie instructeur, binnen het programma Heroes Keep the Heartbeat Going. Naast student instructeurs zijn ook een grote groep ervaren instructeurs actief bij het geven van reanimatietraining op scholen en bij evenementen.



6 teachers honored for saving bus driver's life using CPR AED training [zurich.com/s2eU](https://www.zurich.com/s2eU)

This was a close call! Could the kids on the bus had it happened during the route know what to do?

Kids save lives, but only if we teach them how.

Vertaal post



Uit wbalv.com

09:21 - 29-01-2024 Uit Earth - 86 weergaven

Schooljaar 2024 - 2025	School/ Locatie	Gemeente	Aantal leerl.
28 sept-10 okt 2024	DaCapo College 4e jaars	Sittard	14
13-sep-24	Compass	Brunssum	34
27 sept 2024 R-Estafette	Merthal en Gasthoes	Horst a/d Maas	550
8-nov-24	Basisscholen Maastricht - JIM	Maastricht	280
9-jan-25	Sophianum	Gulpen	7
13 jan - 24 jan 2025	Stella Maris College	Meerssen	595
17 feb - 19 feb 25	DaCapo College LO2	Sittard	17
21-feb-25	VSO-St. Jozef	Cadier en Keer	4
28 jan - 20 feb 2025	DaCapo College - 2 locaties	Sittard	763
27 mrt - 04 apr 2025	Sophianum	Gulpen	106
3-jun-25	Dendron College	Horst aan de Maas	36
7 mei - 11 jun 2025	DaCapo College zorg en welzijn	Sittard	15
13 mei - 18 jun 2025	BS De Kingbeek	Grevenbicht	34
02 jun - 13 jun 2025	Sintermeerten College	Heerlen	470
03 - 13 jun 2025	Dendron college	Horst aan de Maas	310
10-27 jun 2025	Bernard Lievegoed College	Maastricht	165
22-aug-25	Compass	Brunssum	65
Totaal 2024-2025			3.465

Reanimatietrainingen op evenementen



Vrijdag 27 sept 2024 Reanimatie estafette Horst aan de Maas

Op 27 september 2024 vond de 16e Limburgse Reanimatie-estafette plaats in 't Gasthoes en de Merthal in Horst aan de Maas. Tijdens de estafette kregen leerlingen en bezoekers informatie over waarom reanimatie belangrijk is. De Stichting Reanimatie-estafette Limburg organiseerde deze dag samen met de gemeente Horst aan de Maas.

In de Merthal en in 't Gasthoes werd van 09:30 tot 15:00 gereanimeerd en geleerd hoe je moet

reanimeren. Want hoe meer mensen weten hoe je moet reanimeren, hoe meer levens we met zijn allen kunnen redden.

Quinty Roeffen, een Nederlandse boogschutter uit Horst aan de Maas, steunt het reanimatieonderwijs op scholen. Zij was daarom ambassadeur van de reanimatie-estafette.

Ter voorbereiding van de reanimatie estafette volgden leerlingen van het Dendron College Horst een reanimatietraining. Voorafgaand aan een van deze training heeft de heer Martin Mooren zijn ervaringsverhaal gedeeld met leerlingen.





Hart en vaat onderzoeksfonds Limburg

voor de generaties van nu en morgen



Onderstaande link met een interview met Martin Mooren

<https://www.facebook.com/omroephorstaandemaas/posts/podcast-in-deze-aflevering-sprekt-bregje-met-overlever-martin-mooren-en-zijn-re/1060804019380465/>

Vrijdag 08 nov 2024

Scholenprogramma Jumping Indoor Maastricht 112 les voor leerlingen van basisscholen en brugklassen

Op vrijdag 08 nov 2024 werden korte reanimatie-workshops gegeven aan leerlingen van het scholen-

programma tijdens JIM. In groepjes van 10-15 leerlingen werd uitgelegd hoe en wanneer je 112 moet bellen en een kennismaking met reanimeren. In veel groepjes was het samen zingen van het liedje Baby Shark, heel populair. Met 115 beats p/min helpt dit lied om het juiste tempo van borstcompressies vast te houden. <https://www.youtube.com/watch?v=rNTJsVWpzTo>

Reanimatie instructeur trainingen 2024-2025

Gedurende het schooljaar zijn reanimatie instructeur trainingen gegeven.

Deelnemers waren studenten geneeskunde, gezondheidswetenschappen en biomedische wetenschappen. Naast studenten hebben ook leerlingen, 4e en 5e jaars, de reanimatie instructeur training gevolgd.

Deze enthousiaste leerlingen hebben vervolgens geholpen bij trainingen op de eigen school en op evenementen.



Enthousiaste leerlingen van het Bernard Lievegoed College Maastricht na het deelnemen aan de instructeur training.

In mrt -apr 2025 hebben 106 leerlingen van het Sophianum Gulpen een ERC/NRR training gevolgd en ontvingen het certificaat uit handen van burgemeester Nicole Ramaekers, wethouder Frans Derksen en Martin Groot Wesselink van Rotary Gulpen.



Afsluiting

Over het belang van reanimatietraining op school, onze ervaring is dat in bijna elke klas een of meer leerlingen getuige is geweest van een reanimatie. De locatie waar deze reanimaties plaatsvonden zijn zeer divers, op straat, het sportveld, op het strand, of thuis. In de thuissituatie is het vaak een naaste, vader, moeder of opa of oma.

Namens de Stichting Een Kloppend Hart voor Limburg, alle instructeurs van Taskforce QRS, Heroes Keep The Heartbeat Going en senior instructeurs danken wij de Health Foundation Limburg zeer voor het mede mogelijk maken van reanimatietrainingen aan leerlingen op scholen, op evenementen en instructeur trainingen.





**Hart en vaat
onderzoeksfonds
Limburg**

voor de generaties van nu en morgen

Hartfalen bij vrouwen

Titel onderzoeksproject

Vrouwelijke vorm van hartfalen eerder ontdekken

Participanten

Vanessa van Empel, Christian Knackstedt, Blanche Schroen, Sanne Mourmans, Anouk Achten, Jeremy Weerts, Eline Verghote en Ena Skrijelj

Doel van het onderzoek

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

Onderzoeksopzet

Cohort studie, waarbij patiënten op baseline, na 1jr, en daarna elke 2 jaar opgevolgd worden.

Afhankelijk van specifieke onderzoeksvragen worden er sub-onderzoeken aan dit cohort toegevoegd, waarbij een deel van de patiënten extra onderzoeken ondergaat.

Patiëntenpopulatie

Ondertussen zijn ruim 550 patiënten met HFpEF in ons Maastricht HFpEF cohort geïnccludeerd.

Wat is in de afgelopen periode gerealiseerd

Het eerste deel van ons onderzoek naar de vrouwelijke vorm van hartfalen (HFpEF) hebben we afgerond, en nu hebben we steeds meer aanwijzingen dat de kleine bloedvaatjes en energiehuishouding het probleem veroorzaakt bij HFpEF.

Door steun van HFL hebben we eerder een speciaal laserapparaat (LASCA) kunnen aanschaffen waarmee we makkelijk, en zonder de patiënt veel te belasten, de microcirculatie in de huid kunnen meten. Hiermee hebben we aangetoond dat een nieuw medicijn, een SGLT2 remmer, een positieve invloed op de microcirculatie.

Een andere belangrijke bevinding laat zien dat inflammatie (laaggradige ontsteking) een belangrijk rol speelt bij de veranderingen in de microcirculatie.

Om deze verschillende inflammatoire processen te analyseren zullen we in ongeveer 150 patiënten HFpEF opnieuw bloed afnemen. Hiervoor zullen we in bloed specifieke witte bloedcellen isoleren, zogenaamde PBMCs: perifere bloed mononucleaire cellen. Met deze bloedcellen kunnen we specifieke onderliggende processen van inflammatie onderzoeken. Dit is vaak een vroeg proces wat afwijkend is, en kan daarom al in een vroeg stadium een goed therapeutisch target zijn.

Wetenschappelijke waarde

Door de verschillende inflammatoire processen in meer detail te onderzoeken krijgen we informatie over de individuele patiënt. Met deze informatie kunnen we beter een behandeling op maat ontwikkelen, in plaats van iedereen hetzelfde behandelen.



Hart en vaat onderzoeksfonds Limburg

voor de generaties van nu en morgen

Wetenschappelijke output

- 2 Poster presentaties op groot Europees hartfalen congres (HFA 2025)
- 2 papers:
- The effect of empagliflozin on peripheral microvascular dysfunction in patients with heart failure with preserved ejection fraction *Sanne G.J Mourmans, Raquel Hermans, Anouk Achten, Marijke J.E. Scheepers, Elisa D'Alessandro, Geertje Swennen, Janneke Woudstra, Yolande Appelman, Christian Knackstedt, Jeremy Weerts, Etto C. Eringa, Vanessa P.M. van Empel*
- A simplified approach for diagnosing heart failure with preserved ejection fraction by assessing the left atrium and natriuretic peptides. *Weerts, J., Barandiaran Aizpurua, A., Patel, R. B., van de Bovenkamp, A. A., Amin, H., Sanders-van Wijk, S., Mourmans, S. G. J., Achten, A., Handoko, M. L., Bayes-Genis, A., Brunner-La Rocca, H. P., Shah, S. J., Knackstedt, C., & van Empel, V. P. M.*

Voortgang project

Wat is er gedaan

- Samen met de afdelingen biobank opslag, genetica en bloedafname hebben we alle protocollen (en begrotingen) hiervan gefinaliseerd. De Standard Operating Protocollen (SOP) zijn gemaakt en goedgekeurd
- Het isoleren van PBMCs is geoptimaliseerd
- Een pilot van 10 patiënten is verricht om te evalueren op de logistiek goed loopt en ook hebben we gekeken of de kwaliteit van de geïsoleerde ontstekingscellen goed zijn
- Daarna zijn we gestart met afname van de rest van de patiëntengroep, hiervan zijn reeds bij 80 patiënten bloed afgenomen.
- Ook zijn we begonnen met controle patiënten te includeren.
- We hebben de eerste analyses in het laboratorium verricht en geoptimaliseerd zodat we de PBMCs in detail kunnen bestuderen

Wat is er nog nodig

In de nabije toekomst zullen we continueren met het afnemen van bloed om deze specifieke witte bloedcellen isoleren. In samenwerking met een onderzoeksgroep uit Italië zullen we deze bloedcellen verder onderzoeken. We kijken naar specifieke onderliggende processen van inflammatie, en kunnen zo de specifieke inflammatoire handtekening van de individuele patiënt onderzoeken. Ook zullen we dit onderzoek gaan uitbreiden door naar CHIP mutaties te kijken. **CHIP-mutaties zijn DNA afwijkingen die ontstaan in bloedvormende stamcellen bij het ouder worden, en zorgen voor een verhoogde ontstekingsreactie in het lichaam.** Hiervoor is zowel mankracht als ook financiële ondersteuning voor de analyses nodig.

Conclusie

Ons onderzoek naar diastolisch hartfalen is verder uitgebreid, we hebben weer succesvolle stappen genomen met de hulp van HFL.

In de toekomst kunnen we deze gegevens verder ondersteunen door ons onderzoek naar laaggradige inflammatie in meer detail te bestuderen. Dit alles gaat ons verder helpen naar het ontdekken van nieuwe medicijnen.



Atriumfalen

Titel onderzoeksproject

Atriumfalen: de link tussen atriumfibrilleren en hartfalen

Participanten

ISOLATION

Deelnemers worden geïnccludeerd vanuit een speciaal zorgprogramma (ISOLATION) in het Maastricht UMC+ en Radboud UMC. Dit programma is opgezet om de zorg voor atriumfibrilleren (AF)-patiënten die verwezen zijn voor ablatie te optimaliseren. Alle benodigde onderzoeken voorafgaande aan ablatie, alsook de follow-up nadien, vinden binnen dit zorgpad plaats. Het cohort van de eerste ISOLATION studie is eind 2023 afgerond, met ca 2000 deelnemende patiënten waarvan de gegevens voor onderzoeksdoeleinden zijn verzameld. In vervolg op de ISOLATION, is de ISOLATION 2 gestart begin 2024.

Pace and Ablate study

Patiënten uit het Maastricht UMC+ en Radboud UMC werden retrospectief geïnccludeerd in een database welke gegevens verzameld van patiënten die een pace and ablate procedure zijn ondergaan als behandeling voor AF. Hierbij werd eerst een pacemaker geïmplanteerd (rechter ventrikel pacemaker, conductie systeem pacemaker of cardiale resynchronisatie therapie pacemaker), waarna de his-bundel werd geablateerd. Dit retrospectieve dataonderzoek was opgezet om de lange termijneffecten van de voorgenoemde procedure te evalueren, met name het effect op de pompkracht van het hart. Hierbij kijken we ook naar de invloed van de verschillende types pacemakers op de verbetering of vermindering van de pompkracht van het hart. Het eerste deel van deze database, namelijk alle patiënten die behandeld zijn tussen 2010-2020 middels de Pace and ablate strategie met een rechter ventrikel pacemaker of een cardiale resynchronisatie therapie pacemaker, is afgerond. Het tweede deel van de database, waarbij ook gekeken wordt naar de nieuwere techniek, conductie systeem pacemaker, wordt op dit moment geanalyseerd en we verwachten dit eind 2025 op te schrijven.

TeleConvert-AF

Dit prospectieve observationele cohort onderzoek is opgezet in 2022 om te evalueren hoeveel patiënten een spontane conversie naar sinusritme krijgen tijdens het wachten op een elektrische cardioversie (ECV), of in de eerste maand na ECV terug converteren naar AF. Hierbij bekijken we de rol van hartfalen op de kans van spontane conversie, succesvolle ECV en recidief kans op korte termijn. Patiënten die op de wachtlijst worden gezet voor een ECV door de behandelend cardioloog in het Maastricht UMC+ en Viecuri Medisch Centrum worden benaderd en worden gevraagd om minimaal twee weken voor en vier weken na de ECV hun hartritme te monitoren middels de FibriCheck app.

Op weg naar een Integrated Remote AF Clinic

Dit project richt zich op het realiseren van een geïntegreerde AF kliniek op afstand. Er zal naast hartritme en harts slag monitoring op afstand worden ingezet op online leefstijl coaching, cardiovasculair risicomanagement op afstand, online patiënten educatie en zelfmanagement. Het doel van deze aanpak is het aantal noodzakelijke fysieke ziekenhuisbezoeken te laten dalen en de prognose voor AF patiënten aanzienlijk te verbeteren. Daarnaast draagt de inzet van nurse-led AF-care bij aan het realiseren van de juiste zorg door de juiste zorgverlener op het juiste moment, wat leidt tot effectievere en kwalitatief betere zorg.

Met deze gepersonaliseerde, geïntegreerde en multidisciplinaire aanpak wordt de AF zorg efficiënter, beter toegankelijk en verbeteren de gezondheidsuitkomsten zonder stijging van de zorgkosten.

Doel van het onderzoek

Atriumfalen wordt gedefinieerd als een verminderde knijpkracht van de atria en kan zowel AF als hartfalen (HF) veroorzaken. De verminderde knijpkracht van de atria kan bovendien resulteren in een verminderde pompfunctie van het hart en abnormale bloedstroom patronen die het risico op een herseninfarct vergroten. Het is tot op heden echter onduidelijk hoe atriumfalen het beste in beeld gebracht en geclassificeerd kan worden. In deze studies gebruiken we



moderne beeldvormende technieken (zoals echo, CT en MRI), bloedonderzoek, en invasieve drukmetingen om structurele, functionele en elektrische veranderingen van de atria te onderzoeken.

Op deze manier willen we inzicht krijgen in de relatie tussen de ernst van atriumfalen en 1) het klachtenpatroon van de patiënt, 2) de prevalentie van hartfalen, 3) de aanwezigheid van risicofactoren [zoals hoge bloeddruk, slaapapneu etc.], 4) succeskans van AF-ablatie, 5) het effect van AF ablatie op de atriale functie, 6) het effect van linker boezemdruk op de succeskans van een AF-ablatie en recidiefkans van AF nadien, 7) het effect van de pace and ablate strategie op de pompkracht van het hart.

Aan de hand van dit onderzoek is het doel om in de toekomst een gepersonaliseerde en individuele behandeling van de AF-patiënt mogelijk te maken.

Wat is in de laatste periode gerealiseerd? En wat verwachten wij in de toekomst

Na het afsluiten van het eerste ISOLATION cohort in januari 2023 met 650 AF-patiënten, welke allen voor AF-ablatie tenminste een echo en een CT scan hebben ondergaan, hebben we met de definitieve gegevens analyses uitgevoerd en al een aantal geplande manuscripten geschreven. We hebben strain analyses uitgevoerd in een deel van de patiënten, voor wie gegevens over AF-recidief beschikbaar waren, gedetecteerd door de fotoplethysmografie gebaseerde app (FibriCheck). Van het FibriCheck-team ontvingen we de gegevens van de symptoom-ritmecorrelatie voor al die patiënten. We beoordeelden het optreden van hartfalen met behouden ejectiefraction op basis van het beschikbare scoresysteem (richtlijnen van de Europese Vereniging voor Cardiologie, H2FPEF en HFA-PEFF scores). Verder is er reeds gekeken naar de relatie tussen klinische determinanten en bloed-biomarkers die onder andere te maken hebben met atriale cardiomyopathie. Dit manuscript is gepubliceerd in Heart Rhythm O2. Op dit moment is het manuscript met pre-procedural burden en AF recurrences op voorwaarde geaccepteerd (Europace) en momenteel onder review. We zijn ook gestart met de analyse en het schrijfproces van de post-procedurele AF burden data, dit artikel is in het schrijfproces en zal worden opgenomen in een PhD thesis en vervolgens ingediend worden voor publicatie. Bovendien zijn er inmiddels 310 patiënten geïncludeerd in ISOLATION 2.0, het vervolg van ISOLATION 1.0. Wij verwachten dit jaar de eerste analyses te kunnen uitvoeren voor dit nieuwe cohort. Bovendien start er een nieuwe studievoordinator die de focus gaat leggen op signaal-analyse verkregen tijdens de ablaties.

In de Pace and Ablate database zijn 298 patiënten opgenomen. Het eerste manuscript is 2025 gepubliceerd door de Journal of Interventional Cardiac Electrophysiology. Dit manuscript beschrijft en vergelijkt de lange termijn effecten van de pace and ablate procedure tussen conventionele rechter ventrikel pacemakers en cardiale resynchronisatie therapie pacemakers. Hierbij werd gekeken naar de mortaliteit, het optreden van hartfalen en eventuele upgrades van conventioneel pacing naar resynchronisatie pacing. Parallel hieraan zijn verdiepende data-analyses gestart en wordt gewerkt aan vervolgartikelen.

De inclusieperiode voor de TeleConvert-AF studie is afgerond in mei 2025. Het primaire manuscript is in december 2025 gepubliceerd in European Heart Journal – Digital Health. Parallel hieraan zijn verdiepende data-analyses gestart en wordt gewerkt aan vervolgartikelen.

Binnen het project 'Op weg naar een Integrated Remote AF Clinic' is de poliklinische zorg voor AF het afgelopen jaar verder doorontwikkeld.

De nurse-led AF care is inmiddels opgeschaald naar 1,5 dag per week, waarbij sinds september 2025, twee AF verpleegkundigen, één promovendus en één verpleegkundig specialist in opleiding onder supervisie van een cardioloog parallel zorg verlenen. Hiermee kunnen vier behandeltrajecten gelijktijdig worden aangeboden. De komende periode zal er geïnvesteerd worden in het verder optimaliseren van de nurse-led AF care. Eén van de AF verpleegkundigen, zal in september 2026 starten met de opleiding tot verpleegkundig specialist om de AF zorg nog efficiënter te laten verlopen en de capaciteit uit te kunnen breiden. De nurse-led AF care wordt momenteel georganiseerd vanuit de AF control room, die afgelopen periode volledig is ingericht op de polikliniek. Zowel de telefonische consulten als de supervisiemomenten met de cardioloog worden in deze ruimte uitgevoerd. Daarnaast wordt binnen de poliklinische AF zorg momenteel structureel gebruikgemaakt van mobile health apps (zoals Fibrichck voor hartritme monitoring) en apparaten (zoals WatchPAT voor slaap apneu screening) om patiënten op afstand te monitoren voorafgaand aan een consult. Deze technologie stelt de zorgverleners in staat om relevante gegevens te verzamelen en biedt hun tijdens een (telefonisch)



consult meer inzicht in de actuele gezondheid van de patiënt. In de nabije toekomst (Q1-Q2 2026) zal ook structureel gebruik worden gemaakt van de hartritme monitoring apparaten AliveCor KardiaMobile en Philips ePatch, waarvoor in januari 2026 een businesscase is ingediend. Met deze toevoegingen ontstaat een continuüm aan hartritmemonitoring tools, variërend van kortdurende patiënt-gedreven monitoring tot langdurige continue registratie. Hiermee wordt de AF zorg persoonlijker, efficiënter, beter toegankelijk en verbeteren de gezondheidsuitkomsten zonder stijging van de zorgkosten. Het online platform MetAFib, dat momenteel in de ontwikkelingsfase is, zal hierbij een belangrijke rol gaan spelen. Dit platform wordt specifiek ontworpen om de AF zorg op afstand te optimaliseren. Het biedt zorgverleners de mogelijkheid om zorg effectiever te monitoren en aan te passen op basis van real-time data. Daarnaast bevordert MetAFib patiëntbetrokkenheid, zelfmanagement en patiënten educatie.

Te realiseren manuscripten binnen het project

1. Onenigheid tussen score systemen en linker atrium druk voor de diagnose van hartfalen met behouden ejectiefractie bij patiënten met AF.
Soort: origineel artikel.
5. Status: geschreven, geaccepteerd voor presentatie op EHRA-conferentie in Wenen (2025) en in Berlijn (2024), gepubliceerd bij Europace.
2. Associatie tussen strain van het linker atrium en recidief van AF na katheterablatie.
Soort: origineel artikel.
Status: gegevens analyse, in het schrijfproces, geaccepteerd voor presentatie op EHRA-conferentie in Wenen (2025) en in Barcelona (2023).
3. Symptoom-ritme correlatie bij patiënten met AF in relatie tot strain van het linker atrium.
Soort: origineel artikel.
Status: gegevens analyse, in het schrijfproces.
4. Strain van het linker atrium: implicaties voor het beheer van AF.
Type: systematische review.
Status: in het schrijfproces.
5. Hartfalen met behouden ejectiefractie en AF. Systematische review.
Type: systematische review.
Status: in het schrijfproces.
6. Het lange termijneffect van de pace and ablate strategie op de pompkracht van het hart en het verschil tussen conventionele rechter ventrikel pacing en cardiale resynchronisatie therapie.
Type: origineel artikel.
Status: gepubliceerd bij Journal of Interventional Cardiac Electrophysiology.
7. Rechter ventrikel pacing vs conductie systeem pacing vs cardiale resynchronisatie therapie bij pace and ablate procedures bij patiënten met een licht verminderde pompkracht.
Type: origineel artikel.
Status: gegevens analyse.
8. De relatie tussen linkerboezemdruk meting tijdens AF-ablatie en de kans op recidief AF.
Type: origineel artikel.
Status: gegevens analyse.
9. Correlatie tussen biomarkers en AF patronen en de kans op atriumfalen.
Type: origineel artikel.
Status: abstract presentaties op EHRA, manuscript ingediend bij Heart Rhythm O2.
10. Correlatie tussen hartfalen en de kans op snel recidief AF na elektrische cardioversie.
Type: origineel artikel.
Status: gegevens analyse.
11. Associatie van pre-procedurele AF burden en recurrences van AF na ablatie.
Status: geaccepteerd voor presentatie op EHRA-conferentie in Berlijn (2025) en in San Diego (2025).
Onder voorbehoud geaccepteerd voor Europace.
12. Associatie van post-procedurele AF burden en recurrences van AF na ablatie
Status: gegevens analyse, in het schrijfproces.



Hart en vaat onderzoeksfonds Limburg

voor de generaties van nu en morgen

13. Smartphone-gebaseerde hartritmemonitoring om geplande elektrische cardioversie te annuleren bij patiënten met spontane conversie van vermoedelijk persisterend atriumfibrilleren: TeleConvert-AF.
Type: origineel artikel.
Status: gepubliceerd bij European Heart Journal – Digital Health.
14. App-gebaseerde schatting van symptomatische belasting bij patiënten op de wachtlijst voor een electieve cardioversie: subanalyse van TeleConvert-AF.
Type: origineel artikel.
Status: abstract presentatie op EHRA 2026.
15. Identificeren van ablatietargets op basis van mapping en katheter signalen.
Type: origineel artikel.
Status: data-verzameling, exporteren van mapping data, en eerste preliminaire analyses.

We zijn van plan om alle bovenstaande artikelen te publiceren eind 2026. In een later stadium kijken we naar pericardiaal vetweefsel op basis van CT-beeldvorming. We zijn van plan om het effect van pericardiaal vet op mechanische veranderingen in het linker atrium en de relatie met AF-recidieven te bepalen.

Onderzoekers betrokken bij het project

Monika Gawalko – strain analyse; gegevens analyse; schrijven van de manuscripten

Madelon Engels – patiënten inclusie pace and ablate en TeleConvert-AF; gegevens analyse; schrijven van de manuscripten

Zarina Habibi – patiënten opnemen in ISOLATION-register; gegevensbeheer; schrijven van de manuscripten. Stopt eind februari 2026. Coördinatie ISOLATION wordt overgenomen door **Iskander Huijsse**.

Dominique Verhaert – patiënten opnemen in ISOLATION-register; gegevensbeheer

Astrid Hermans – patiënten inclusie en gegevensbeheer TeleConvert-AF; schrijven van manuscripten; projectleider Op weg naar een Integrated Remote AF Clinic

Johan van Koll – patiënten inclusie pace and ablate; gegevens analyse; schrijven van de manuscripten

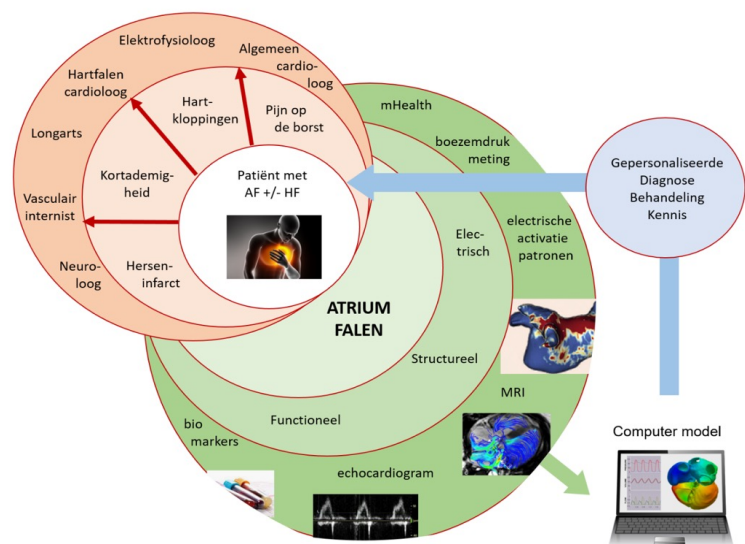
Dominik Linz – hoofdonderzoeker

Kevin Vernooy – hoofdonderzoeker

Figuur 1. Samenvattend figuur van het onderzoek naar atriumfalen als link tussen atriumfibrilleren (AF) en hartfalen (HF). In groen de effecten van atriumfalen op elektrische, structurele en functionele veranderingen van de atria en technieken waarmee ze bestudeerd kunnen worden. In oranje de klinische effecten van atriumfalen op de klachten van de patiënt die een multidisciplinaire benadering vraagt.

Overzicht publicaties

1. Verhaert D.V.M., Linz D., Chaldoupi S.M., et al. Rationale and Design of the ISOLATION Study: A Multicenter Prospective Cohort Study Identifying Predictors for Successful Atrial Fibrillation Ablation in an Integrated Clinical Care and Research Pathway. Front Cardiovasc Med. 2022.
2. Z. Habibi, D. V. M. Verhaert, K. Betz, B. J. M. Hermans, J. Winters, S. A. M. Philippens, et al. Association of atrial fibrillation burden and clinical profile with blood biomarkers: Results from the ISOLATION Ablation Cohort. Heart Rhythm O2 2025 Vol. 6 Issue 5 Pages 661-670.





3. Van Koll J, Engels MDEA, Rijks JHJ et. Al. Long-term outcomes of pace-and-ablate strategy in patients with atrial fibrillation. J Interv Card Electrophysiology. 2025
4. Engels, M. D., Hermans, A. N., Hermans, B. J., Luermans, J., Chaldoupi, S. M., Hendriks, J. M., ... & Linz, D. K. (2025). Smartphone application-based heart rhythm monitoring to cancel scheduled electrical cardioversion in patients with spontaneous conversion of presumed persistent atrial fibrillation: TeleConvert-AF. European Heart Journal-Digital Health, ztaf140.
5. Monika Gawatko, Zarina Habibi, Dominique V M Verhaert, Madelon Engels, Jerremy Weerts, & Dominik Linz (2025) Discordance between left atrial pressure and risk scores in assessment of heart failure with preserved ejection fraction in patients with atrial fibrillation undergoing catheter ablation, EP Europace, Volume 27, Issue 10, euaf245, <https://doi.org/10.1093/europace/euaf245>



Lekkende hartklep

Titel onderzoeksproject

Maatwerk voor de lekkende hartklep: de Significante Mitralisklep Insufficiëntie Limburg Evaluatie (SMILE): een ziekte-gebaseerd registratie van patiënten met matig-ernstige mitralisklepinsufficiëntie.

Participanten

Onderzoekersleiders: Dr. P. A. Vriesendorp, Prof. dr. A.W.J. Hof

Team: Dr. P. A. Vriesendorp, Prof. dr. A.W.J. Hof, van 't, Drs. R.A.L.J. Theunissen, Drs. S.A.F. Streukens, N.S.A. Wolfs, MSc. M.J.M. Welman, Drs. J. Vainer

Beschrijving onderzoek

Samenvatting

De Significante Mitralisklepinsufficiëntie Limburg Evaluatie (SMILE)-studie is een prospectief, ziekte gebaseerde registratie dat zich richt op patiënten met matig-ernstige tot ernstige mitralisklepinsufficiëntie (MI). Het doel van de studie is om een uitgebreid inzicht te krijgen in de ziekteprogressie en behandeluitkomsten binnen deze populatie.

De SMILE-studie registreert zowel klinische als echocardiografische gegevens van patiënten en maakt het mogelijk om de effectiviteit van verschillende behandelingsstrategieën te evalueren. Hierbij wordt ook rekening gehouden met de impact op de kwaliteit van leven. Een van de uitdagingen bij MI is het bepalen van de optimale timing en keuze van interventie, aangezien het nog onzeker is wanneer en welke ingreep de meeste voordelen biedt voor de individuele patiënt.

Met behulp van de SMILE-studie hopen we beter inzicht te krijgen in de natuurlijke beloop en behandelingsuitkomsten, zodat we in de toekomst een meer gepersonaliseerde zorgstrategie voor patiënten met MI kunnen ontwikkelen.

Doelstelling(en)

Het belangrijkste doel van de SMILE-studie is om het natuurlijke beloop van MI zo lang mogelijk te observeren. MI is een complexe en heterogene aandoening die nog niet goed in kaart is gebracht, waardoor er veel onzekerheid bestaat over de optimale timing en keuze van interventie. Door systematisch gegevens te verzamelen, hopen we een beter begrip te krijgen van de progressie van de ziekte en de impact op patiëntuitkomsten.

Om deze inzichten te verkrijgen, richt de SMILE-studie zich op de volgende kernaspecten:

- **Patiëntkarakteristieken:** Identificatie van demografische en klinische factoren die bijdragen aan de progressie van MI.
- **Opname voor hartfalen en mortaliteit:** Evaluatie van de incidentie van hartfalen-gerelateerde ziekenhuisopnames en sterfte.
- **Kwaliteit van leven:** Jaarlijkse evaluatie met een gevalideerde vragenlijst om de impact van MI en de verschillende behandelstrategieën op het dagelijks functioneren, emotioneel welzijn en algemene gezondheid te beoordelen.
- **Mitralisklepi interventies en succes:** Een uitgebreide evaluatie van chirurgische, katheter-geleide en conservatieve behandelstrategieën. Daarnaast wordt de effectiviteit van gepersonaliseerde behandelplannen beoordeeld, die tot stand komen via multidisciplinaire besluitvorming.
- **Echocardiografische ontwikkeling:** Longitudinale beoordeling van veranderingen in MI-ernst en cardiale functie, met specifieke focus op linkerventrikel- en linkeratrium parameters om ziekteprogressie en respons op behandeling te monitoren.
- **Hartritmestoornissen:** Incidentie van nieuwe of verergerende ritmestoornissen (zoals atriumfibrilleren), om de invloed van MI en interventies op de elektrische activiteit van het hart in kaart te brengen.



Hart en vaat onderzoeksfonds Limburg

voor de generaties van nu en morgen

Onderzoeksoopzet

De SMILE is een grootschalig registeronderzoek dat zich richt op patiënten met matig-ernstige tot ernstige MI in heel Limburg. Alle ziekenhuizen in de regio – MUMC+, Laurentius, Zuyderland en VieCuri – nemen deel aan de studie, met als doel een uitgebreide database op te bouwen om ziekteprogressie en behandeluitkomsten beter te begrijpen.

Bij inclusie worden patiëntkarakteristieken, echocardiografische metingen en kwaliteit van leven, gemeten via een vragenlijst, in kaart gebracht. Gedurende de vijfjarige follow-up worden daarnaast mortaliteit, ziekenhuisopnames voor hartfalen en cardiale interventies geregistreerd. De behandelstrategieën die in de studie worden meegenomen variëren van chirurgische en transcatheter ingrepen tot een conservatieve aanpak, device-gebaseerde behandelingen, revascularisatie en pulmonale venenisolatie.

Binnen het MUMC+ beoordeelt een gespecialiseerd mitraliskleppenteam welke interventie voor een patiënt het meest geschikt is en of een ingreep überhaupt nodig is. Dit proces wordt jaarlijks geëvalueerd, waarbij wordt nagegaan of de patiënt in dit team is besproken en of er een interventie heeft plaatsgevonden. Er worden geen extra onderzoeken uitgevoerd voor de registratie, waardoor de studie een realistisch beeld geeft van hoe de zorg voor MI momenteel verloopt.

Achtergrond en onderzoeksvragen

Mitralisklepinsufficiëntie komt voor bij meer dan 10% van de mensen ouder dan 75 jaar en is geassocieerd met ongunstige cardiovasculaire uitkomsten, zoals hartfalen, verhoogde ziekenhuisopnames en sterfte. Ondanks de prevalentie van MI wordt deze aandoening vaak onderbehandeld, wat leidt tot progressieve ziekte, ongunstig hartremodellering en verminderde kwaliteit van leven.

Hoewel vooruitgangen in diagnostische en therapeutische technologieën de uitkomsten hebben verbeterd, blijven de optimale behandelingsstrategieën, vooral bij minimaal symptomatische patiënten, onduidelijk vanwege een gebrek aan robuuste data.

Het SMILE-register richt zich hierop door gegevens over de progressie van MI te verzamelen en voorspellende factoren voor succesvolle behandelingsuitkomsten te evalueren. Door een multidisciplinaire benadering beoogt het register zorgtrajecten af te stemmen op de individuele behoeften van patiënten, behandelingsstrategieën te optimaliseren en lange termijnuitkomsten, waaronder overleving en kwaliteit van leven te verbeteren.

Onderzoeksvraag

De belangrijkste uitkomsten zijn overlijden (ongeacht de oorzaak) en ziekenhuisopnames vanwege hartfalen gedurende een follow-up van vijf jaar. Daarnaast wil het register inzicht geven in welke behandelingen patiënten krijgen, hoe patiëntkenmerken samenhangen met de uitkomsten op de lange termijn, hoe de ziekte zich in de tijd ontwikkelt, welke factoren bijdragen aan een succesvolle behandeling en hoe de kwaliteit van leven van patiënten in de loop van de tijd verandert.

Patiëntenpopulatie

Alle patiënten ouder dan 18 jaar met matige tot ernstige MI, vastgesteld door echocardiografie, afkomstig van de aangewezen deelnemende centra (MUMC+ Maastricht, VieCuri Venlo, Laurentius Roermond, Zuyderland Heerlen en Sittard), tenzij de patiënt bezwaar maakt.

Wetenschappelijke waarde

Impact voor de patiënt

Mitralisklepinsufficiëntie kan zowel fysiek als emotioneel een aanzienlijke impact hebben op de patiënt. Patiënten ervaren vaak symptomen zoals kortademigheid, vermoeidheid en verminderde inspanningstolerantie, wat hun dagelijks functioneren en kwaliteit van leven vermindert. Onbehandelde of slecht beheerde MI kan leiden tot hartfalen, verhoogde ziekenhuisopnames en een verkorte levensverwachting. Daarnaast kunnen de onduidelijkheden rondom



Hart en vaat onderzoeksfonds Limburg

voor de generaties van nu en morgen

de ziekte stress en onzekerheid bij de patiënt veroorzaken. Tijdige en adequate behandeling kan echter de symptomen verlichten, de ziekteprogressie vertragen en de levenskwaliteit verbeteren. Het SMILE-register speelt hierbij een belangrijke rol door zorg op maat te ontwikkelen, wat bijdraagt aan een betere prognose en welzijn van de patiënt.

Wetenschappelijke output

- Publicaties
 - Outcomes of Mitral Valve Regurgitation Management after Expert Multidisciplinary Valve Team Evaluation. Welman MJM, Streukens SAF, Mephtah A, Hoebers LP, Vainer J, Theunissen R, Heuts S, Maessen JG, Segers P, Vernooij K, van 't Hof AWJ, Sardari Nia P, Vriesendorp PA. J Clin Med. 2024 Jul 31;13(15):4487. Doi: 10.3390/jcm13154487.
 - Geaccepteerd voor publicatie: Rationale and Design of the SMILE Registry: A Comprehensive Approach to Predicting Treatment Outcomes in Mitral Regurgitation
- Presentaties
 - Presentatie huidige voortgang: Laurentius, Zuyderland, VieCuri, MUMC+
 - NVVC voorjaarscongres 2025: Clinical Characteristics and Outcomes of Mitral Regurgitation Patients Stratified by Atrial and Ventricular Dysfunction in the SMILE Registry
 - NVVC najaarscongres 2025: Evaluating Mitral Regurgitation Progression and Treatment Outcomes from the Significant Mitral Insufficiency Limburg Evaluation (SMILE) Registry
- Promoties

Voortgang project

Wat is er gedaan, wat is nog nodig (financieel en operationeel)

Op dit moment zijn 536 patiënten geïncludeerd in de SMILE-studie. In het begin liep het wat stroef, maar inmiddels is er een duidelijke en stabiele inclusiestroom ontstaan waarbij alle deelnemende ziekenhuizen actief bijdragen.

Aan het einde van 2026 zijn tussentijdse analyses voorzien, die zullen leiden tot meerdere wetenschappelijke publicaties. Deze publicaties vormen een belangrijk sluitstuk van het promotietraject en dragen bij aan het delen van real-world inzichten uit het SMILE register.

Financieel gezien is er extra geld nodig als we in de toekomst de registratie willen uitbreiden en biomarkers, imaging en andere aanvullende analyses willen toevoegen. Deze uitbreidingen zijn essentieel voor de verdere diepgang van het onderzoek, maar vereisen aanvullende middelen voor zowel de dataverzameling als het inrichten van de benodigde infrastructuur. Operationeel gezien ligt de focus nu op het verder includeren en het waarborgen van een efficiënte samenwerking tussen de deelnemende centra.

Conclusie

De SMILE-studie levert waardevolle inzichten in de progressie en behandelingsuitkomsten van patiënten met matig-ernstige tot ernstige MI. Door de systematische verzameling van klinische en echocardiografische gegevens, biedt het register de mogelijkheid om behandelstrategieën te optimaliseren en de zorg voor deze patiënten te personaliseren. De eerste resultaten, waaronder de inclusie van 536 patiënten, zijn veelbelovend. De inclusiesnelheid is toegenomen en zal naar verwachting stabiel blijven in de komende periode.

De operationele focus ligt op het behouden van de samenwerking tussen deelnemende ziekenhuizen en het stroomlijnen van de dataverzameling. Uiteindelijk zal de SMILE-studie bijdragen aan het ontwikkelen van meer gerichte en gepersonaliseerde behandelplannen voor patiënten met MI, met als doel de lange termijnuitkomsten, zoals overleving en kwaliteit van leven, te verbeteren.



Bloedcel wordt Hartcel

Titel onderzoeksproject

HFL project: Bloedcel wordt Hartcel

Deelproject: Patiëntcellen onder rek

Participanten

Dr. Rogier Veltrop, Dr. Magdalena Harakalova, Prof. Dr. Leon Schurgers,
Cleophee Bruchou, Konstantina Topouzidou, Tim v.d. Wiel, Talitha Spanjersberg en
Nina v.d.Wilt

Beschrijving onderzoek

Binnen de onderzoeksgroep van Dr. Rogier Veltrop bij Biochemie/CARIM wordt onderzoek gedaan naar de gevolgen van mutaties in het LMNA-gen in hartfalen. Het project richt zich op het ontwikkelen van patiënt-specifieke 3D cel-modellen om beter te begrijpen hoe deze genetische afwijkingen leiden tot hartfalen. Hiervoor worden bloedcellen van patiënten omgezet naar geïnduceerde pluripotente stamcellen (iPSC's), waaruit vervolgens atriale en ventriculaire hartcellen worden gekweekt. Binnen een groter LMNA-onderzoeksprogramma bestuderen we hoe deze patiëntafgeleide cellen functioneren onder omstandigheden die zo dicht mogelijk bij de fysiologische omgeving van het menselijk hart liggen. In plaats van de gebruikelijke harde plastic of glazen kweekschaltes worden de cellen gekweekt op substraten met mechanische eigenschappen die overeenkomen met het hartweefsel van patiënten. Hierdoor kunnen we nauwkeuriger onderzoeken hoe mechanische signalen de signaalroutes in deze cellen beïnvloeden.

Het onderzoek richt zich specifiek op veranderingen in intracellulaire signaalroutes die betrokken zijn bij metabolisme, cardiogenetische regulatie en enzymatische processen. Door deze processen in patiënt-specifieke hartcellen te bestuderen, krijgen we meer inzicht in de moleculaire mechanismen achter LMNA-gerelateerde hartziekten. De combinatie van geavanceerde 3D celmodellen en fysiologisch relevante kweekomstandigheden levert nieuwe en veelbelovende onderzoeksresultaten op. Deze inzichten dragen bij aan het identificeren van potentiële therapeutische aangrijpingspunten voor toekomstige behandelingen.

Het afgelopen jaar heeft dit project grote vooruitgang geboekt, zowel wetenschappelijk als in de betrokkenheid van patiënten. Daarnaast heeft het onderzoek geleid tot waardevolle nieuwe data en verschillende wetenschappelijke publicaties. De impact van het project wordt mede onderstreept door de sterke samenwerking met patiënten en patiëntenorganisaties. Als erkenning voor dit werk ontving Rogier Veltrop de prestigieuze Rare Disease Angel Award van de VSOP. Samen markeren deze ontwikkelingen een bijzonder succesvol en veelbelovend onderzoeksjaar.

Wetenschappelijke waarde

De patiënten worden direct betrokken bij de research, dat is 1 van de kernwaarden van het onderzoek volgens Rogier. De vertaling van complexe wetenschap, naar het brede publiek is nodig en zeer leerzaam. Samen met jullie komen we een stap verder in het onderzoek!

Wetenschappelijke output laatste 2 jaar

Metabolic Dysregulation in Laminopathies: Implications for Heart Failure and Cardiac Health.

Torfs T, Veltrop RJA, Lezzoche G, Heymans SRB, Verdonschot JAJ, Nabben M.

Curr Heart Fail Rep. 2026 Feb 2;23(1):6. doi: 10.1007/s11897-025-00735-8.

PMID: 41627535 Free PMC article. Review.

Setting the stage for cardiomyopathy gene editing trials: a systematic review of isogenic pair use in human induced pluripotent stem cell-derived cardiomyocyte research.

van der Wilt CN, Veltrop RJA, Janssens MH, Bakker I, Stillitano F, Sluijter JPG, van Laake LW, van der Velden J, Villard E, Montag J, Denning C, van Tintelen JP, Te Riele ASJM, van der Harst P, Schurgers LJ, van Steenbeek FG, Harakalova M.

Eur Heart J Open. 2025 Dec 3;6(1):oeaf161. doi: 10.1093/ehjopen/oeaf161. eCollection 2026 Jan.

PMID: 41536960 Free PMC article.



Hart en vaat onderzoeksfonds Limburg

voor de generaties van nu en morgen

LeDucq-funded programme: from pathomechanisms to personalized therapy of cardio-laminopathy.

Landstrom AP, Bonne G; PRIORITY network.

Eur Heart J. 2025 Nov 13;ehaf821. doi: 10.1093/eurheartj/ehaf821. Online ahead of print.

PMID: 41230860

Family matters: health policies to tackle cardiomyopathies across Europe.

Olivotto I; Cardiomyopathies Matter Initiative.

Eur Heart J. 2025 Jan 3;46(1):6-14. doi: 10.1093/eurheartj/ehae419.

PMID: 39548843 Free PMC article. No abstract available.

miR-24-3p secreted as extracellular vesicle cargo by cardiomyocytes inhibits fibrosis in human cardiac microtissues.

Senesi G, Lodrini AM, Mohammed S, Mosole S, Hjortnaes J, Veltrop RJA, Kubat B, Ceresa D, Bolis S, Raimondi A, Torre T, Malatesta P, Goumans MJ, Paneni F, Camici GG, Barile L, Balbi C, Vassalli G.

Cardiovasc Res. 2025 Apr 15;121(1):143-156. doi: 10.1093/cvr/cvae243.

PMID: 39527589 Free PMC article.

Unveiling cellular and molecular aspects of ascending thoracic aortic aneurysms and dissections.

Ganizada BH, Veltrop RJA, Akbulut AC, Koenen RR, Accord R, Lorusso R, Maessen JG, Reesink K, Bidar E, Schurgers LJ. Basic Res Cardiol. 2024 Jun;119(3):371-395. doi: 10.1007/s00395-024-01053-1. Epub 2024 May 3.

PMID: 38700707 Free PMC article. Review.

From gene to mechanics: a comprehensive insight into the mechanobiology of LMNA mutations in cardiomyopathy.

Veltrop RJA, Kukk MM, Topouzidou K, Didden L, Muchir A, van Steenbeek FG, Schurgers LJ, Harakalova M.

Cell Commun Signal. 2024 Mar 27;22(1):197. doi: 10.1186/s12964-024-01546-5.

PMID: 38539233 Free PMC article. Review.

Presentaties

Dr. Veltrop is een graag geziene gastspreker. Diverse keren wordt hij als gastspreker uitgenodigd, waaronder bij MUM-C+lunch, Europees Parlement, Europese Commissie, LMNA meetings in Amerika en Europa, Netwerk meetings, tv optredens in Nederland en Vlaanderen. Interviews in Magazines en toont een hoge betrokkenheid bij HFL-acties zoals Nacht van het Hart, Loop met je Dokter, Tour de Maastricht, etc.

Promoties

De eerste geplande PhD verdediging is van Talitha Spanjersberg (UMC Utrecht) waar Rogier en Magdalena Co-Promotoren zijn.

Voortgang project

Nu we grote stappen hebben gemaakt in het bestuderen van de cel-omgeving, gaan we nu steeds meer kijken naar wat er aan de binnenkant gebeurt van de cel in deze omstandigheden. Kinases zijn als licht-schakelaars die aan/uit gezet worden om signaalroutes bij te sturen. De schakelaar werken anders in een zieke omgeving. We proberen dit goed in kaart te brengen om zo enzymen te beïnvloeden om de ziekte bij te sturen naar een gezondere cel. Dit is duur onderzoek en daar hebben we zeker jullie steun bij nodig.

Conclusie

Met jullie hulp hebben we grote stappen gemaakt dit jaar. Het team draait nu op volle kracht, en we hebben nu alweer handjes te kort om alle ideeën goed te verwerken. De hele groep is trots om te melden dat we al een aantal kinases op het oog hebben om verder te bestuderen en als mogelijke therapie voor te stellen. Help ons om dit waar te maken. Met onze grote biobank hebben we de cellen in huis om gedegen onderzoek te doen, met jullie steun kunnen we dit ook realiseren.

Bloedtesten door dik en dun

Titel onderzoeksproject

HEMOSUM: Bloedtesten door dik en dun

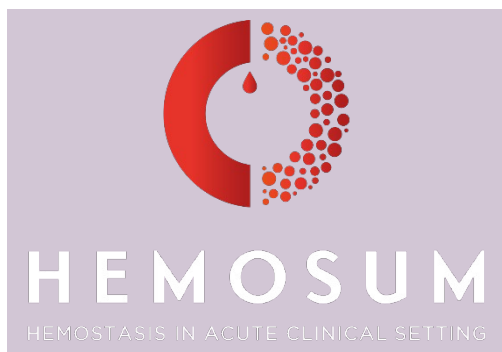
Participanten

Dr. Floor Heubel-Moenen, Prof. Dr. Yvonne Henskens, Dr. Paola van der Meijden, Prof. Dr. Judith Cosemans, Prof. Dr. Henri Spronk, Dr. Fabienne Magdelijns, Dr. Geert-Jan Kuiper, Dr. Bas van Bussel

PhD studenten: Melanie Acampo-de Jong, Irme Franssen, Tom van de Berg, Amaury Monard, Heleen de Lil, Nienke Meskes, Emma Urlings, Amber van Dulmen, Semaja Bottse

Beschrijving onderzoek

Bloedstolling is een complex proces waarin vele factoren een rol spelen. Wanneer er iets misgaat, kan dit leiden tot bloedingen of trombose. Momenteel zijn er diverse laboratoriumtesten beschikbaar om de bloedstolling te meten, maar in een groot deel van de patiënten met een bloedingsneiging of trombose blijft een duidelijke oorzaak uit. Bovendien zijn deze testen niet geschikt voor het monitoren van nieuwe antistollingsmedicatie en stollingsbevorderende behandelingen. Het project 'Bloedtesten door dik en dun' richt zich op het verbeteren van laboratoriumtesten voor bloedstolling om beter inzicht te krijgen in de oorzaken van bloedings- en tromboseproblemen. In een multidisciplinaire samenwerking tussen het laboratorium, de klinische afdelingen van het ziekenhuis en onderzoeksafdelingen van de universiteit wordt gewerkt aan innovatieve technieken die de bloedstolling nauwkeuriger en realistischer meten. Daarnaast richt het project zich op de vertaling van de reeds bestaande laboratoriumtesten naar de klinische praktijk. Met andere woorden, hoe kunnen we ervoor zorgen met deze testen dat de zorg voor onze patiënten veilig(er) wordt. Zo beogen we binnen dit project het gebruik van de huidige antistollingsmiddelen veiliger te maken, specifiek voor kwetsbare populaties. Het project 'Bloedtesten door dik en dun' draagt hiermee bij aan betere diagnostiek en behandeling van patiënten met stollingsproblemen of het gebruik van antistollingsmiddelen.



'Samenwerking tussen onderzoekers, laboratoria, artsen en patiënten is het beste recept voor verbetering van de zorg voor patiënten met een stollingsprobleem'

Wat is er de afgelopen periode gerealiseerd

In 2023 zijn we gestart als onderzoeksteam HEMOSUM, behorende bij het cardiovasculair onderzoeksinstituut CARIM aan de universiteit Maastricht, en hebben we de aftrap gegeven voor in de vertaling van fundamentele laboratoriumtechnieken naar klinische toepassingen.

De Maastricht Flowkamer, een innovatieve testmethode waarin bloed onder fysiologische omstandigheden getest wordt, heeft zijn weg gevonden naar de klinische praktijk en wordt toegepast bij patiënten met een onbekende bloedingsneiging.

Amaury Monard heeft laten zien dat deze flowkamer, in beeld gebracht in deze Science Story www.maastrichtuniversity.nl, maar ook andere stollingstesten, een verklaring kan geven voor de klachten van patiënten met een bloedingsneiging. Zij heeft haar resultaten opgeschreven, gepubliceerd en gepresenteerd op onder andere de EHA 2025 en zal over enkele weken, net als Tom van de Berg, haar proefschrift verdedigen. Semaja Bottse, kinderhematoloog



Hart en vaat onderzoeksfonds Limburg

voor de generaties van nu en morgen

in opleiding, zal in de FlowKids Studie gaan onderzoeken of de Maastricht Flowkamer, waarvoor weinig bloed nodig is, ook geschikt is voor onderzoek naar bloedplaatjesfunctie in jonge kinderen met onverklaarde bloedingsneiging. De FlowKids Studie werd genomineerd voor de innovatieprijs Hematologie (NTVH) en eindigde in de top drie! Daarnaast zijn we een mooie samenwerking aangegaan met de industrie om deze test te verbeteren. Een andere nieuwe test in ontwikkeling is de Intrinsieke Trombine Generatie test. Emma Urlings zal deze test toepassen in verschillende patiënten populaties, om zo de diagnostische waarde te onderzoeken en te valideren. Deze resultaten zijn gepresenteerd op internationale hemostase en trombose congressen (Spronk, ISTH 2024, Urlings GTH 2025 en 2026, EHA SWG 2026) en op de Nederlands Hematologie Dagen (Urlings, DHC 2025 en 2026). Ook is de BDUC-iN studie van start gegaan. Dit is een nationale multicenter studie naar bloedingsmechanismen, kwaliteit van leven en kwaliteit van zorg in patiënten met een bloedingsneiging van onbekende oorzaak. Amber van Dulmen zal de komende 4 jaar de kartrekker zijn van deze studie en werkt momenteel samen met Caroline Mussert, PhD aan het ErasmusMC, aan de publicatie van het studieprotocol. Nienke Meskes is gestart als promovendus op het project analyse bloedingsneiging. Zij coördineert de vorming van een nationale richtlijn analyse bloedingsneiging en zal onderzoeken hoe we dit proces kunnen verbeteren en implementeren binnen de verschillende medische disciplines. Daarnaast analyseert zij de resultaten van de Maastrichtse ProBe-AHP 'Bloody' studie, waarin de afgelopen 10 jaar bijna 500 patiënten zijn geïncludeerd die werden verwezen voor analyse bloedingsneiging. Zij presenteerde haar resultaten op de DHC 2026 en op het internationale EAHAD congres in Dublin. In 2025 ontving Yvonne Henskens de Marja van Dieijen Award voor haar multidisciplinaire project: BloedSerieus, van menstruatie tot bevalling; een samenwerking met huisartsen, gynaecologen, laboratoriumspecialisten en (kinder)hematologie. Tot slot ontving Floor Heubel de ISTH ClaireMcLintock award voor haar project: investigating menstrual blood in bleeding disorders. Zowel Floor als Yvonne verzorgden meerdere 'invited lectures' over alle onderzoekprojecten in het binnen- en buitenland!

Binnen onze andere tak, waarin met name naar de veiligheid van het gebruik van antistollingsmiddelen in ouderen wordt onderzocht, is vanuit de ouderengeneeskunde de DOAC-FRAIL studie gestart. In het eerste onderdeel van deze studie is gekeken naar de hoogte van de spiegels van antistollingsmedicatie bij oudere en kwetsbare patiënten die opgenomen werden in het ziekenhuis. Melanie Acampo-de Jong heeft in deze populatie laten zien dat het 'one-size fits all' concept waarschijnlijk niet houdbaar is voor kwetsbare ouderen. Irme Franssen heeft deze resultaten bevestigd binnen de DOAC-FRAIL verpleeghuisstudie. Ook in deze populatie vonden wij dat een substantieel deel van de verpleeghuisbewoners afwijkende (meestal te hoge) spiegels had. Deze resultaten zijn op vele nationale en internationale congressen gedeeld (Acampo/Franssen EUGMS 2025, Acampo Internistendagen 2025, Acampo Geriatriedagen 2025, Acampo ECTH 2025, Franssen Nederlandse Vereniging van Ziekenhuisapothekers (NVZA) Ziekenhuisfarmaciedagen 2025, Franssen Wetenschapsdag Ouderengeneeskunde 2025, Franssen CARIM Symposium 2025, Franssen Geriatriedagen 2026; Franssen ECTH 2025).

Deze inzichten hebben geleid tot het opstarten van de grote internationale DOAC-FRAIL RCT die begin 2026 van start is gegaan. Met behulp van deze studie onderzoeken we of we op basis van spiegelbepalingen en het aanpassen van de antistollingsmiddelen bij een afwijkende spiegel het gebruik van deze antistollingsmiddelen veiliger kunnen maken.

Verder zijn er nieuwe samenwerkingen opgezet zowel nationaal als internationaal (BDUC-iN werkgroep, samenwerken de klinische laboratoria, SYMPHONY Consortium, Sanquin research, ISTH, Trombosestichting). Hiermee willen we ons draagvlak vergroten en (inter)nationaal aandacht vragen voor ons onderzoek.

We hebben met onze teams meegedaan aan 'Zwem met je dokter' en 'Loop met je dokter' in 2025. Daarnaast heeft een van de patiënten een grote wervingsactie voor ons opgezet door de 4-daagse in Nijmegen te lopen.

Wat zijn de plannen voor de komende periode

De komende periode zal in het teken staan van de opstart van de BDUC-iN studie en het verder uitrollen van de DOAC-FRAIL-RCT studie in Nederland en België. Ook zullen Amaury Monard, Tom van de Berg en Melanie Acampo-de Jong hun proefschrift indienen en verdedigen, waarmee ze hun onderzoekstaken afronden. Deze taken worden overgenomen door Irme Franssen, Emma Urlings, Nienke Meskes en Amber van Dulmen. Melanie Acampo-de Jong zal vanaf 1 mei 2026 gedeeltelijk aan het werk zijn als postdoctoraal onderzoeker. Daarnaast zal de komende 2 jaar gewerkt



worden aan de richtlijn analyse bloedingsneiging en zal Heleen de Lil, in samenwerking met Nienke Meskes, starten met haar onderzoek naar bloedingsneiging bij patiënten met kankerbehandeling. Er wordt verder gewerkt aan de implementatie van de Flowkamer en de Intrinsieke Trombine Generatie test waarmee alle componenten van de bloedstolling gezamenlijk getest kunnen worden in stromend bloed. Ook zal Jan Krumeich samen met Geert-Jan Kuiper vanuit de anesthesiologie onderzoeken hoe snelle testen, ingezet aan het bed van de patiënt, ons kunnen helpen om bloedingen (bij bijvoorbeeld hartoperaties) te kunnen behandelen of zelfs te voorkomen bij patiënten die bijvoorbeeld bloedplaatjes remmers gebruiken. Verder zal het platform HEMOSUM worden ingezet om kennis en samenwerking op dit vlak te versterken. Er wordt tevens gefocust op fondsenwerving om de onderzoeksactiviteiten voort te zetten en innovatieve laboratoriumtesten in de klinische praktijk te implementeren.

Wetenschappelijke output 2025

- de Jong MJ, Brys ADH, Braeken D, Pisters R, Janssen DJA, Altintas S, Robben SHM, Nicolai S, Eurlings C, Zwietering A, De Jonghe M, Vaes B, De Backer T, Grymonprez M, Joosten H, Ten Cate H, Winckers K, Magdelijns FJH. Healthcare professionals' perspectives on prescribing DOACs to frail older patients; the DOAC-FRIL questionnaire. BMC Geriatr. 2026 Jan 23. doi: 10.1186/s12877-026-06972-3. Epub ahead of print. PMID: 41572210.
- Franssen IS, de Jong MJ, Vievermans A, Stroo JF, Henskens YMC, Spronk H, Janssen DJA, Braeken D, van Kuijk SMJ, Winckers K, Magdelijns FJH. Adequacy of Direct Oral Anticoagulant Dosing in Nursing Home Residents: Cross-Sectional Data From the DOAC-FRIL Study. J Am Med Dir Assoc. 2026 Jan 14:106082. doi: 10.1016/j.jamda.2025.106082. Epub ahead of print. PMID: 41547542.
- Fabienne J.H. Magdelijns, Melanie J. de Jong, Kristien Winckers, Dionne C.W. Braeken, Hugo ten Cate, Frail older patients and direct oral anticoagulants: trouble in paradise?, Journal of Thrombosis and Haemostasis, Volume 24, Issue 2, 2026, Pages 781-783, ISSN 1538-7836, <https://doi.org/10.1016/j.jtha.2025.10.034>.
- Wu Y, van Dellen F, Ten Cate H, Henskens Y, Winckers K. Challenges in diagnosing sticky platelet syndrome using light transmission aggregometry: a scoping review. Platelets. 2025 Dec;36(1):2560380. doi: 10.1080/09537104.2025.2560380. Epub 2025 Oct 27. PMID: 41143383.
- Monard ALL, Hellenbrand D, Verhezen P, Beckers EAM, Henskens YCM, Heubel-Moenen FCJL. tPA-ROTEM identifies hyperfibrinolytic profile in a significant proportion of patients with bleeding disorder of unknown cause (BDUC). Thromb Res. 2025 Sep;253:109404. doi: 10.1016/j.thromres.2025.109404. Epub 2025 Jul 16. PMID: 40680469.
- Monard A, Henskens Y, Heubel-Moenen F. The diagnostic value of the platelet function analyzer in mild to moderate bleeding disorders. J Thromb Haemost. 2025 Jul;23(7):2116-2118. doi: 10.1016/j.jtha.2025.03.041. PMID: 40544009.
- Mussert CMA, Monard ALL, van Duijl TT, Henskens YMC, van den Biggelaar M, Schutgens REG, Schols SEM, Fijnvandraat KJ, Meijer K, den Exter PL, Nieuwenhuizen L, van Moort I, Kruip MJHA, Cnossen MH, Heubel-Moenen FCJL; BDUC-iN study group. Current Practice Regarding Bleeding Disorders of Unknown Cause in the Netherlands: A National Survey. Haemophilia. 2025 Jul;31(4):752-760. doi: 10.1111/hae.70065. Epub 2025 May 27. PMID: 40421900; PMCID: PMC12311882.
- dr. J.J.B.C. van Beers, dr. N.C.J. de Wit, dr. Y.M.C. Henskens, dr. F.C.J.L. Heubel-Moenen. Uw diagnose? (NED TIJD-SCHR HEMATOL 2025;22:398-400)
- drs. Nienke Meskes, prof. dr. Yvonne Henskens, dr. Floor Heubel-Moenen. Analyse bloedingsneiging van laboratorium tot kliniek. FocusVasculair, 2025, jaargang 11, nummer 3. Publicatie, Elearning en toets.
- Feng M, Thevenot A, Kuntz S, Liu C, Schellenberg C, Charle L, Brouard N, Schaeffer C, Ortiz SJ, Cossemans JMEM, Chakfé N, Mangin PH. Aortic atherosclerotic plaques are more thrombogenic than carotid and femoral plaques: the role of fibrillar collagen. Atherosclerosis. 2025;411:120552. doi: 10.1016/j.atherosclerosis.2025.120552.
- D'Italia G, Coenen DM, Lemmens TP, Brandts L, Wielders SJH, Nagy M, Mourmans SGJ, Achten A, Al-Abadi A, Weerts J, Barandiarán Aizpurua MA, Weerts J, van Empel V, Schroen B, Cossemans JMEM. Thromboinflammation in heart failure with preserved ejection fraction: exploring platelet, coagulation and neutrophil activation. ESC Heart Failure. 2025; 12(5):3444-3460. doi: 10.1002/ehf2.15361.
- Cossemans JMEM. High-throughput multiparametric platelet function testing. Platelets in thrombotic and non-thrombotic disorders - Pathophysiology, pharmacology and therapeutics, specifically Volume 2 Platelet physiology II and laboratory Testing. Springer International Publishing 2025. Editors: Gresele P, López JA, Angiolillo DJ, Page CP. Hardcover ISBN Volume 2: 978-3-031-96343-8



**Hart en vaat
onderzoeksfonds
Limburg**

voor de generaties van nu en morgen

Conclusie

Het project 'Bloedtesten door dik en dun' brengt innovatieve laboratoriumtechnieken een stap dichterbij de klinische praktijk. Door de bloedstolling realistischer en dynamischer te meten, wordt het mogelijk om preciezere diagnoses te stellen en behandelingen te optimaliseren. De samenwerking tussen onderzoekers, laboratoria, artsen en patiënten binnen HEMOSUM, is het beste recept voor het ontwikkelen van gepersonaliseerde zorg voor patiënten met stollingsproblemen. Verdere financiering en samenwerking zijn cruciaal zijn om deze vooruitgang te realiseren en de diagnostiek en behandeling van bloedings- en tromboseproblemen te verbeteren.

Adoptieproject

Titel onderzoek
Adoptieproject

Participanten

Team

Prof. dr. Marjolein de Vugt, directrice van ACL, is eindverantwoordelijke van het Adoptieproject en al sinds de start in 2004 betrokken.

Dr. Fania Dassen is de overkoepelend projectmanager. Zij onderhoudt de contacten met Alzheimer Nederland en denkt mee over de voortgang van het project, en begeleidt ook zelf enkele koppelingen.

Roos Roberts is de dagelijks projectcoördinator. Zij legt nieuwe contacten met scholen en zorginstellingen in de regio, onderhoudt de bestaande koppelingen, werft vrijwilligers voor de pool van gastlesgevers en ondersteunt deze pool, en geeft ook zelf gastlessen.



De pool voorlichters bestaat uit 15 enthousiaste, door team Adoptieproject getrainde, medewerkers van ACL die gastlessen kunnen geven en/of een of meerdere koppelingen begeleiden. De pool is dit jaar uitgebreid met twee externe vrijwilligers die werkzaam zijn in Midden- en Noord-Limburg, en het project daar verder willen verspreiden.

Beschrijving Adoptieproject: Jong adopteert Oud

Het Adoptieproject is in 2004 door Alzheimer Centrum Limburg (ACL) ontwikkeld. Het Adoptieproject - ook wel 'Jong adopteert Oud' genoemd - is een intergenerationeel project waarbij jong en oud met hun verschillende leefwerelden bij elkaar worden gebracht.

In oktober 2018 is Alzheimer Nederland mede-eigenaar geworden en in samenwerking met hun landelijke bestand van regionale voorlichters wordt het project ook buiten Limburg uitgerold. In 2022 heeft het project de 1e Anti-Stigma-Award van Alzheimer Europe tijdens de Alzheimer Europe Conference in Boekarest in ontvangst mogen nemen.

Praktisch gezien houdt het project in dat leerlingen van groep 7 en/of 8 een gastles over dementie ontvangen, alvorens ze structureel in kleine groepjes op bezoek gaan bij ouderen met dementie woonachtig in een zorginstelling. Tijdens de bezoeken ondernemen ze samen alledaagse activiteiten zoals een spelletje spelen, de krant (voor)lezen of

een wandeling maken. Een pilot-onderzoek in 2023 toonde aan dat de kennis over dementie bij kinderen significant was toegenomen na het volgen van de gastles. Ook was hun attitude ten aanzien van mensen met dementie positiever.

Dit is belangrijk, want kinderen komen steeds meer in aanraking met dementie. Door het Adoptieproject leren ze omgaan met mensen met dementie en hierover te praten, thuis en op school. Het Adoptieproject sluit aan op het idee van 'actief burgerschap'. Kinderen worden gemotiveerd om zich in te zetten voor hun medemens. Het project wil het sociaal isolement van mensen met dementie, woonachtig in een zorginstelling, doorbreken. Het is prachtig om te zien hoe mensen met dementie opleven als de kinderen op bezoek komen. De ouderen worden gestimuleerd tot interactie en het actief deelnemen aan activiteiten.

Doelstelling(en):

Dit project heeft tot doel:

1. Kinderen kennis 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 stigma rondom dementie te doorbreken;
3. Het welbevinden van ouderen met dementie in een zorginstelling te verbeteren.

Wat is er in de laatste periode gerealiseerd

Het aantal koppelingen in (Zuid-)Limburg is wederom flink gegroeid; we zijn van 12 lopende koppelingen in 2022 (heropstart na covid-19), naar 27 lopende koppelingen in 2024 gegaan, en ondertussen begeleiden we vanuit ACL al 32 koppelingen tussen basisschool en zorginstelling. Er worden gesprekken gevoerd met potentiële nieuwe koppelingen, en ook zijn er (zorg)organisaties die het Adoptieproject over al hun locaties willen verspreiden.



Bezoek Basisschool Amby aan zorginstelling Lindenhoven (Envida)

De pilot '**Dansen met Dementie**' uit 2023, een samenwerking met dansdocente Judith Brosky en de educatie afdeling van Schunck-educatie Heerlen, heeft in 2024 voortgang gekregen in een samenwerking met Stichting Muziek & Dans-onderwijs Kerkrade en in 2025 in een samenwerking met Ecsplora Sittard-Geleen.

Overleg en afstemming met

Alzheimer Nederland vond wederom plaats in de Stuurgroep Regionale Voorlichting en in de kwartaal-overleggen.



Tijdens de uitreiking van de opbrengst van de [Tour de Rac](#) georganiseerd door de Rotaract Club Maastricht mocht Fania Dassen – projectmanager van het Adoptieproject – een cheque van €5.000,- in ontvangst nemen.

Een ‘poolparty’ voor onze betrokken groep voorlichters Adoptieproject op de afdeling heeft afgelopen jaar wederom plaatsgevonden. Onder het genot van een kopje koffie en stukje vlaai werden er ervaringen uitgewisseld en behoeften gepolst.

Wat zijn de plannen voor de komende periode

Dit jaar bestaat ACL 25 jaar! In het kader van ons 25-jarig jubileum organiseren we een feestelijke High Tea bij een van onze langst-deelnemende en een van onze nieuwste koppelingen in dit mooie project, om zo samen stil te staan bij deze mijlpaal, en de warme samenwerking met jong en oud te vieren. Wij zorgen voor een feestelijke aankleding van de dag zelf, een leuke activiteit (babbelbox), lekkere gerechten die ook nog eens gezond voor de hersenen zijn, en een bedankje om ook onze andere koppelingen en betrokkenen van het Adoptieproject in het zonnetje te zetten.

Het Adoptieproject wordt door steeds meer mensen omarmd, zowel bij scholen en zorginstellingen als bij vrijwilligers. Ons doel blijft nieuwe ingangen creëren en nieuwe scholen en zorginstellingen enthousiasmeren voor het thema en project.

Voor de duurzaamheid van dit mooie en belangrijke project en het ook in de toekomst voortgang te laten vinden, zijn met name werkuren nodig voor de dagelijks projectleider. Het project vergt namelijk een grote tijdsinvestering en betrokkenheid vanuit ACL, om alle partijen te enthousiasmeren en betrokken te houden. De wetenschappelijke kant van het project heeft ook onze aandacht. We verkennen momenteel of het Adoptieproject als goed onderbouwde interventie voor de langdurige ouderenzorg opgenomen kan worden in de Databank erkende interventies van Vilans.

We kijken uit naar weer een productief jaar waarin we weer op veel plekken voorlichting over dementie mogen geven en contact tussen jong en oud faciliteren. We hopen in de toekomst nog meer basisscholen en zorginstellingen hier in de regio, en in samenwerking met Alzheimer Nederland ook landelijk, te verbinden. Op naar ons uiteindelijke ultieme doel, een dementievriendelijke samenleving met het Adoptieproject als vast onderdeel van het onderwijscurriculum op iedere basisschool in Nederland.

Quotes van deelnemende kinderen

*"Ik heb
een bonus
oma erbij
gekregen"*

*"Ga je ook weer
in Sinterklaas
geloven?"*

*"Ik vind het zo
zielig voor mijn
moeder dat
oma Alzheimer
heeft."*

*"Echt gaaf
lekker chillen
met de
bejaarden"*

Sterren

Titel onderzoek

Sterren

Participanten

Irene Heger, Roos Roberts, Marjolein de Vugt, Kay Deckers, Niels Janssen, Sebastian Köhler

Wat is het STERREN project?

Binnen het STERREN-project leren kinderen uit de bovenbouw van Limburgse basisscholen hoe ze hun hersenen gezond kunnen houden. Dat doen we met de STERREN-methode. We leggen uit dat onze hersenen uit miljarden verbindingen tussen hersencellen bestaan. Dat zijn er bijna net zoveel als er sterren in het heelal zijn. Die verbindingen zijn belangrijk voor alles wat we doen: leren op school, bewegen, plannen maken en herinneringen opslaan.

Om dit begrijpelijk te maken, laten we kinderen zich voorstellen dat hun hoofd vol sterren zit. Voor die sterren moet je goed zorgen. Als je gezond leeft, blijven je sterren helder en sterk stralen.

STERREN helpt kinderen onthouden wat daarbij belangrijk is:

- Samen zijn met vrienden
- Tafelen met gezond eten
- Energiek en gezond leven
- Rusten en Relaxen
- Even Nadenken over het beschermen van je hoofd



Uniek aan het project is dat we traditionele rollen omdraaien: kinderen zullen na de les (groot)ouders uitleg geven over het gezond houden van de hersenen en hen op creatieve wijze motiveren om mee te doen. Zo worden zij jonge ambassadeurs van hersengezondheid op school en in hun eigen gezin. Via deze persoonlijke benadering van kinderen verwachten we ook (groot)ouders te bereiken die anders niet bereikt worden door gezondheidsvoorlichting. Kinderen hebben de regie en bepalen de invulling, gesteund door een groep experts.

Het STERREN-project is een pilotproject. We ontwikkelen speciaal lesmateriaal voor de bovenbouw en onderzoeken wat goed werkt en wat beter kan. We voeren het project in eerste instantie uit op drie scholen en evalueren het door kinderen, ouders en leerkrachten te bevragen. In dit project werken we samen met Alzheimer Nederland, de Hersenstichting, GGD Zuid Limburg en Gezonde Basisschool van de Toekomst.

Wat is er in de afgelopen periode gerealiseerd

Binnen het project hebben we als eerste stap lesmateriaal geselecteerd en aangepast van een bestaand en succesvol basisschoolprogramma over hersengezondheid van Brain Health Scotland. Dit materiaal hebben we geschikt gemaakt voor gebruik in Nederland.

Daarnaast hebben we speciaal voor dit project nieuw lesmateriaal ontwikkeld voor het onderdeel waarin kinderen zelf actief aan de slag gaan. Voor dit deel hebben we materialen gemaakt die kinderen helpen nadenken over hoe zij hun school en thuissituatie hersengezonder kunnen maken en hoe zij hun (groot)ouders daarbij kunnen betrekken. We hebben het project inmiddels op twee scholen uitgevoerd.

Wat zijn de plannen voor de komende periode

In april 2026 starten we met de derde school. Daarna evalueren we het project: wat vonden kinderen, ouders en docenten ervan? Wat werkte goed en wat kan beter of moet worden aangepast? De resultaten publiceren we in wetenschappelijke en vaktijdschriften.

Samen met onze partners Alzheimer Nederland, de Hersenstichting, GGD Zuid Limburg en Gezonde Basisschool van de Toekomst bekijken we hoe we het project kunnen doorontwikkelen. Het doel is het STERREN-materiaal verder te verbeteren en uiteindelijk beschikbaar te stellen voor basisscholen, ook buiten de onderzoekssetting.

Bekijk hier de introductievideo over het STERREN-project:

www.alzheimercentrumlimburg.nl/sterren

Vet-transport in de hersenen

Titel onderzoek

Vet-transport in de hersenen: een onderbelichte schakel in de ziekte van Alzheimer?

Participanten

Prof. Dr. Pilar Martinez-Martinez lead Neuroim research group

<https://www.researchgroup-neuroim.com/>

Assistant professors: Dr. Renzo Riemens en Dr. Laurence de Nijs

PhD studenten: Michelle Koster, Beatriz Gonçalves Arede en Rachele Tarpinelli

Beschrijving onderzoek

De ziekte van Alzheimer wordt gekenmerkt door progressieve hersenschade, eiwitophopingen en chronische ontsteking. Steeds meer onderzoek toont aan dat verstoringen in de vetstofwisseling hierin een belangrijke rol spelen. Een specifieke groep vetmoleculen, zogenaamde sfingolipiden, dragen bij aan ontstekingsreacties en schadelijke veranderingen in de hersenen. CERT is een transporteiwit dat betrokken is bij het vervoer van sfingolipiden. Bij Alzheimer is de activiteit van CERT verlaagd, wat samengaat met verhoogde ceramideniveaus, geactiveerde microglia (afweercellen van de hersenen) en cognitieve achteruitgang. Verhoging van CERT lijkt ontstekingsreacties te verminderen en mogelijk hersencellen te beschermen. Echter is het nog onduidelijk welke delen van het CERT-eiwit verantwoordelijk zijn voor deze effecten.

Onderzoeksvragen

- Welke delen van CERT zijn essentieel voor de ontstekingsremmende functie in microglia?
- Hoe beïnvloeden deze delen de vetbalans en hersenontsteking?
- Kan gerichte manipulatie van CERT bijdragen aan nieuwe behandelingsstrategieën?

Onderzoeksopzet

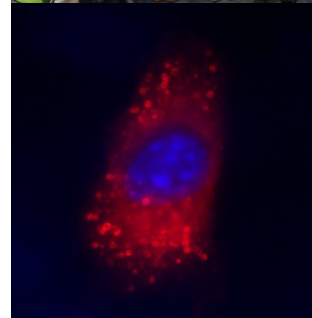
1. In vitro: Isolatie van microglia uit CERT-knockout muizen en herintroductie van afzonderlijke CERT-domeinen
2. In vivo: Gebruik van genetisch gemodificeerde muizen om ontsteking en geheugenfuncties te analyseren
3. Analyses: Lipidomics, RNA-sequencing en gedragstesten om de rol van CERT in Alzheimer-gerelateerde processen te bepalen

Wetenschappelijke waarde

Hoewel preklinisch, draagt dit onderzoek bij aan beter begrip van vroege ziekteprocessen bij Alzheimer. Resultaten worden teruggekoppeld naar patiëntenorganisaties zoals het Alzheimer Centrum Limburg en Zorgbelang Limburg.

Voortgang project

- Het volledig in kaart brengen van het vet- en genetische profiel van CERTKO-microglia om te bepalen of deze lijken op microglia in een vroege (preklinische) fase van Alzheimer
- Bevestiging van cognitieve achteruitgang in CERTKO-muizen via geheugen- en gedragstesten



Plannen komende periode

- Gerichte expressie van specifieke CERT-delen in microglia om hun functie te bepalen
- Uitbreiding van de gerichte expressie in vitro naar in vivo experimenten met gedragsanalyses

Conclusie

Dit project verduidelijkt hoe CERT en vettransport bijdragen aan hersenontsteking en cognitieve achteruitgang. Door te identificeren welke delen van CERT essentieel zijn, kan dit onderzoek richting geven aan nieuwe therapeutische strategieën tegen Alzheimer.

Samen Sterk

Titel onderzoek

Gedragstherapie voor mensen met dementie en hun naaste

"Samen Sterk" – Acceptatie & Commitment Therapie voor mensen met dementie en hun naasten

Participanten

- Dr Sara Laureen Bartels is eindverantwoordelijke en projectcoördinator van het Samen Sterk project.
- Dr. Rosalie van Knippenberg was betrokken als onderzoeker (tot begin 2025).
- Prof. Dr. Marjolein de Vugt is de senior onderzoeker van dit project en hoofd van het Alzheimer Centrum Limburg.
- Drs. Marine Markaryan is een promovenda bij het Alzheimer Centrum Limburg en mede-onderzoeker op dit project.
- Drs. Samira Hesse is een promovenda (Tilburg Universiteit) en samenwerkingspartner in het project.

Doel van het onderzoek

Acceptatie & Commitment Therapie (ACT) is een relatief nieuwe vorm van gedragstherapie die zich in tegenstelling tot veel therapieën niet richt op het verminderen van psychische klachten, maar op het leren omgaan met moeilijke situaties en emoties, zodat er ruimte ontstaat om weer te gaan investeren in een waardevol leven. Juist na een diagnose dementie, waarna een intensieve periode aanbreekt die onvoorspelbaar, oncontroleerbaar en stressvol kan zijn, is het belangrijk om te focussen op acceptatie en het versterken van de veerkracht van zowel de persoon met dementie als diens naaste. Er zijn studies die aantonen dat interventies die zich richten op koppels nog effectiever zijn dan interventies die zich enkel richten op de persoon met dementie of de mantelzorger. Uit eerder onderzoek blijkt dat ACT veelbelovend is voor de ondersteuning van mantelzorgers en ook potentie heeft om mensen met beginnende dementie te ondersteunen in het acceptatieproces en het omgaan met emoties en uitdagingen die komen kijken bij het ziekteproces. Er is echter nog weinig bekend over de effectiviteit van ACT interventies die zich richten op zowel de persoon met klachten als diens naaste. Het huidige project beoogt een nieuwe ACT-interventie te ontwikkelen gericht op mensen met beginnende dementie én hun naasten. Het doel is om koppels gezamenlijk te ondersteunen in het proces net na de diagnose en hun veerkracht te vergroten, zodat hun onderlinge relatie wordt versterkt en zij samen beter voorbereid zijn op de gevolgen van dementie.

Doelstellingen

Het doel van dit onderzoek is het ontwikkelen van een evidence-based interventie gebaseerd op 'Acceptatie & Commitment Therapie' voor mensen met dementie én hun naasten net na de diagnose, gericht op:

- Het vergroten van hun psychologische flexibiliteit (i.e., flexibeler om kunt gaan met problemen die je tegenkomt in je leven (acceptatie), terwijl je actie onderneemt op basis van je waarden (commitment));
- Het bieden van ondersteuning bij het acceptatieproces na de diagnose en het leren omgaan met moeilijke emoties en gedachten tijdens dit proces;
- Het behouden van een gezonde balans in het dagelijks leven door een bewust en waardevol leven te leiden mét de diagnose;
- Het behouden dan wel versterken van de kwaliteit van hun partnerrelatie.

Het ultieme doel is om de persoon met dementie, diens mantelzorger én hun onderlinge relatie te versterken, zodat beiden hun kwaliteit van leven behouden en de persoon met dementie zo lang mogelijk in zijn vertrouwde omgeving kan blijven wonen.

Wetenschappelijke waarde

- Evidence-based versterking van de relatie tussen de persoon met dementie en hun naaste

Wetenschappelijke output

- Publicaties
- Presentaties
- Promotie

Was is er in de afgelopen periode gerealiseerd

Tussen 2024 en 2026 vonden **twee systematische literatuuronderzoeken** plaats: één gericht op het samenvatten van bewijsmateriaal over ACT ondersteuning voor koppels, en één gericht op de behoeften van koppels die leven met dementie om hun relatie in stand te houden. Uit de bevindingen blijkt dat slechts 10 studies zich richtten op ACT voor koppels, waaronder bijvoorbeeld koppels die te maken hebben met chronische pijn, vruchtbaarheidsproblemen of diabetes, maar geen onderzoek was gericht op dementie, wat de noodzaak van verder onderzoek op dit gebied onderstreept. Bovendien werden in 36 studies relationele behoeften geïdentificeerd, waaruit bleek dat koppels die leven met dementie het gevoel van verbondenheid en nabijheid willen behouden, waarbij het accepteren van de situatie en het samen ondernemen van zinvolle activiteiten cruciaal lijken. Aangezien slechts enkele studies rechtstreeks de perspectieven van mensen met dementie onderzochten, hebben we ook **interviews gehouden met mensen met dementie** om hun behoeften te begrijpen (met behulp van de foto-elicitiemethode, zie afbeelding 1). Deze methode houdt in dat foto's als ondersteunend hulpmiddel worden gebruikt om ervaringen en meningen van mensen met dementie te verkennen. Voorlopige bevindingen geven aan dat mensen met dementie het belangrijk vinden dat er een evenwicht is tussen de ondersteuning die zij krijgen van hun naaste enerzijds en het behoud van hun eigen autonomie en identiteit anderzijds.



Afbeelding 1. Foto-elicitiemethode om interviews met mensen met dementie te faciliteren.

Ten slotte is op basis van deze geïdentificeerde behoeften en inzichten uit het onderzoek een **ACT-interventiehandleiding voor koppels met dementie** opgesteld. Zowel zorgprofessionals als mensen met dementie en hun naasten hebben input geleverd om de oefeningen en de inhoud te verfijnen (afbeelding 2 en 3).



Afbeelding 2 en 3. Drs Marine Markaryan bespreekt de ACT oefeningen met mensen met dementie ('European Working Group of People Living With Dementia', Brussels, België).

Het onderzoeksproces en de bevindingen zijn verspreid tijdens diverse academische evenementen, waaronder de Alzheimer Europe Conference 2025 (Afbeelding 4 en 5), de Dutch Dementia Researcher Conference (2026) en de MHeNs-onderzoeksdagen (2025, 2026) in Maastricht.

Wat zijn de plannen voor komende periode

In het najaar van 2026 zal de ACT-koppelinterventie worden getest bij 9 koppels waarbij een van de partners dementie heeft. Neuropsychologen van de geheugenpoli van Maastricht UMC+ zullen de interventie uitvoeren en zowel de haalbaarheid als de individuele behandelingseffecten zullen worden vastgesteld.

Publicaties in preparation

Hesse, S., Markaryan, M., van Knippenberg, R., de Vugt, M., & Bartels, S.L. (in preparation). Acceptance and Commitment Therapy for Couples: A Scoping Review and Conceptual Integration.

Markayarn, M., Bartels, S.L., Tan, S., Masterson-Algar, P., Hendriks, N., & de Vugt, M. (in preparation). Maintaining Couplehood in the Face of Dementia: A Qualitative Evidence Synthesis.

Markaryan, M., Bartels, S.L., Friedrichs, T., & de Vugt, M. (in preparation). Relational Needs of People Living with Dementia: A Qualitative Photo-elicitation Study.

Markaryan, M., Bartels, S.L., van Knippenberg, R., Dijkstra, J., & de Vugt, M. (in preparation). Development of a Dyadic Intervention based on Acceptance and Commitment Therapy for People Living with Dementia and Carer Partners.

Afbeelding 4 en 5. Drs Marine Markaryan presenteert de resultaten van de interview study; Alzheimer Europe Conference 2026, Bologna, Italië.



Hersenveerkracht

Titel onderzoek

Hersenveerkracht tegen de ziekte van Alzheimer

Participanten

Projectleider: dr. Willemijn Jansen

Team: drs. Jolien van der Velden, dr. Aurore Delvenne, dr. Stephanie Vos, dr. Inez Ramakers, prof. Dr. Pieter Jelle Visser

Beschrijving onderzoek

Het uitstellen of voorkomen van de ziekte van Alzheimer is ontzettend belangrijk, maar helaas laat het verlossende medicijn nog op zich wachten. In ons eerdere onderzoek hebben wij aangetoond dat er een groep mensen is die geen symptomen van dementie ervaart, ondanks dat zij grote hoeveelheden Alzheimerhersenschade hebben. Deze mensen zijn als het ware weerbaar tegen de ziekte van Alzheimer en hebben een zogenaamde hersenveerkracht. Op dit moment is het nog onduidelijk wat de hersenen van deze mensen veerkrachtig maakt. Het ontrafelen van dit biologische mechanisme is een missend, maar waardevol en belangrijk element, in de zoektocht naar een nieuw soort behandeling voor de ziekte van Alzheimer. Wij bestuderen daarom de biologische processen onderliggend aan hersenveerkracht door eiwitten in hersenvocht te bestuderen.

Wetenschappelijke waarde

Dit onderzoek kan de eerste stap vormen naar de identificatie van een nieuwe behandeling tegen de ziekte van Alzheimer en bijdragen aan een betere prognose voor patiënten. Daarnaast heeft het de potentie om een meer individualistische benadering te ondersteunen.

Wetenschappelijke output

Jolien van der Velden, promovendus op dit project, heeft op vier internationale en nationale congressen gepresenteerd over de eerste bevindingen. Daarnaast hebben wij een bijeenkomst georganiseerd voor mantelzorgers van mensen met cognitieve klachten of dementie. Hierbij vroegen wij hen wat zij verstonden onder waarbaarheid. Nieuwsgierigheid, actief en positief zijn, het hebben van een doel in het leven en een duidelijke dagstructuur werden vaak genoemd als factoren die zouden kunnen bijdragen aan weerbaarheid. Deze resultaten implementeren wij in onze vervolgstudie. Tevens werden er dit jaar verschillende presentaties verzorgd in Alzheimer cafés en geven we colleges aan studenten over dit onderwerp.

Wat is de laatste periode gerealiseerd

Naast onze al eerder verkregen dataset, welke meer dan 3000 gemeten eiwitten in de hersenvloeistof van 654 participanten omvat, hebben we inmiddels ook een zogenoemde controledataset. Deze dataset gebruiken wij om onze eerdere bevindingen te valideren. Zo kunnen we zien of we onze bevindingen robuust zijn, wat tot sterkere conclusies zal leiden.

Op dit moment zijn we bezig met het verder specificeren van onze analyses. Geslacht en genetisch risico spelen een rol bij iemands risico op de ziekte van Alzheimer. Recent bewijs toont aan dat deze factoren ook een rol kunnen spelen bij hersenveerkracht. Wij onderzoeken daarom op dit moment of er verschillen zitten in de 'weerbaarheids-eiwitten' tussen mannen en vrouwen.



Alzheimer leidt niet altijd tot klachten. Waarom niet?

Alzheimer: De diagnose komt aan als een noemenswaardige. Dementie en afkleding bepalen het verdere leven van patiënten en hun naasten. Of toch niet? Uit cijfers blijkt dat vijftien procent van de mensen biologische kenmerken van de ziekte van Alzheimer heeft maar hiervan geen klachten ervaart. Willemijn Jansen van Alzheimer Centrum Limburg gaat met een team onderzoeken hoe dat kan. En of die minachting bepaalde eiwitten in hun brein hebben die hun beschermen. Tot dan een eerste stap naar een effectieve behandeling, loopt ze.



Dit biedt de mogelijkheid om op een veel gespecificeerder niveau een weerbaarheidsscore te bouwen of in te zetten op geslachtsspecifieke eiwitten in toekomstige behandelingen.

Daarnaast zijn hersenvloeistof samples uit de Biobank van Alzheimer Centrum Limburg Nederland (BB-ACL) naar het lab gestuurd voor analyse. Het BB-ACL cohort bevat veel data van participanten door de jaren heen, waardoor dit ons de unieke mogelijkheid biedt om naar longitudinale aspecten te bekijken. Daarnaast implementeren we op dit moment de risico- en beschermende factoren, zoals bijvoorbeeld genoemd in het cliëntpanel, in onze modellen.

Wat zijn de plannen voor de toekomst

In dit project tonen we voor de allereerste keer aan welke eiwitten en welke onderliggende processen er betrokken zijn bij hersenveerkracht. Hierbij kijken we niet alleen naar het globale plaatje, maar verdiepen we ons ook in de verschillen tussen man en vrouw, en kijken we naar de associaties met andere leefstijlfactoren. Uiteindelijk willen we de hersenveerkrachtscore toepassen in de dagelijkse praktijk van de geheugenpoli, om zo mensen met de ziekte van Alzheimer beter te kunnen voorlichten over hun specifieke ziektebeloop.

Dementie op jonge leeftijd

Titel onderzoek

Vroeg signalering en risicofactoren van dementie op jonge leeftijd

Participanten

Projectleider: dr. Stevie Hendriks

Onderzoeksteam: dhr. Charles David, dr. Stevie Hendriks (co-promotor), prof. dr. Sebastian Köhler (promotor), prof. dr. Marjolein de Vugt (promotor)

Beschrijving onderzoek

We spreken van dementie op jonge leeftijd als de eerste symptomen beginnen voor het 65e levensjaar. In Nederland hebben er 14.000 tot 17.000 mensen dementie op jonge leeftijd. De impact van dementie op jonge leeftijd is groot, omdat mensen vaak nog in een actieve levensfase zitten. Vaak wordt er in eerste instantie niet aan dementie gedacht als oorzaak van de klachten bij jonge personen, waardoor de gemiddelde tijd tot diagnose 4.5 jaar is, waar dat bij oudere personen 2.5 jaar is.

In dit onderzoek proberen we te achterhalen hoe we de tijd tot diagnose voor jonge mensen kunnen verbeteren. Dit doen we door meer inzicht in deze periode te krijgen. We bekijken daarvoor de manier waarop deze personen zich bij de huisarts presenteren, en analyseren hoe dit verschilt van jonge mensen met depressie of burn-out. Op die manier hopen we rode vlaggen voor de huisarts te ontdekken. Daarnaast is de ervaring van jonge mensen met dementie en hun mantelzorgers ook van belang. Deze ervaring leert ons waar de grootste uitdagingen zitten om dit proces in de toekomst te verbeteren.

Wat is er in de laatste periode gerealiseerd

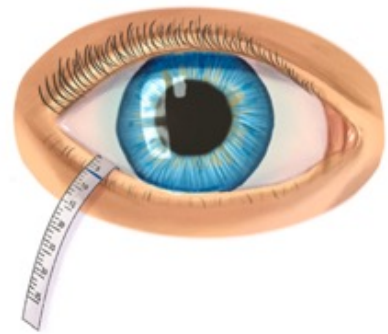
Afgelopen jaar hebben we belangrijke stappen gezet om AI-analyses uit te voeren op data uit de huisartsenpraktijken. Deze AI-analyses gaan ons een goed beeld geven hoe jonge mensen met dementie zich presenteren bij de huisarts. Dit is een intensieve samenwerking met data analisten uit Groningen, die ruime ervaring hebben met het analyseren van deze data. We hebben de registers van Maastricht, Groningen en Nijmegen gekoppeld, en de eerste analyses zullen binnenkort gedraaid worden.

Daarnaast hebben we interviews gehouden met jonge mensen met dementie en hun mantelzorgers, om een duidelijk beeld te krijgen van hun ervaringen in de periode vóór de diagnose. We zijn deze interviews nu aan het analyseren. Eerste resultaten laten zien dat de weg naar een diagnose lang is, en er veel obstakels zijn. Vaak wordt dementie niet herkend, en ook screeningstesten bij de huisarts pikken niet altijd op dat er iets aan de hand is. Voor de mantelzorgers is deze periode vaak zwaar. Zij krijgen steeds meer een mantelzorger rol, maar er is nog geen duidelijke oorzaak. Ons onderzoek is het afgelopen jaar op verschillende momenten gepresenteerd. Promovendus Charles David heeft een presentatie gegeven over de AI-analyses die we gaan doen tijdens het Alzheimer Europe congres in Bologna. Ook heeft hij een terugkoppeling gegeven aan de deelnemers van zijn onderzoek uit 2024 middels een presentatie tijdens een lotgenoten bijeenkomst.

Wat zijn de plannen voor de komende periode

In de komende periode zullen de AI-analyses uitgevoerd worden, waarna de bevinden opgeschreven en gedeeld zullen worden met relevante doelgroepen.

Daarnaast zullen we ook de analyses van de interviews afronden en deze bevinden opschrijven en delen met relevante doelgroepen.



Traanvocht

Titel onderzoek

Innovatieve diagnostiek naar dementie met traanvocht

Participanten

Onderzoeksteam: Jasmijn van der Vleuten, Jente Schmeetz, dr. Mayke Oosterloo, dr. Marlies Gijs, dr. Inez Ramakers, en prof. dr. David Linden

Beschrijving van het onderzoek

Binnen de vakgroepen neurologie en oogheelkunde onderzoeken we of traanvocht gebruikt kan worden als bron van biomarkers voor verschillende vormen van dementie en neurodegeneratieve aandoeningen die dementie kunnen veroorzaken, zoals small vessel disease, de ziekte van Huntington en de ziekte van Parkinson.

Biomarkers zijn stoffen die inzicht geven in de gezondheidstoestand en ziekteactiviteit in het lichaam. Bij meerdere van eerdergenoemde neurologische aandoeningen weten we dat verschillende biomarkers goed meetbaar zijn in het hersenvocht, waarvoor een belastende ruggenprik nodig is.

Met dit onderzoek willen we een patiëntvriendelijker alternatief ontwikkelen door biomarkers te meten in traanvocht die ons iets kunnen vertellen over het ziekteverloop. Daarnaast hopen we dat biomarkers in traanvocht kunnen helpen bij de diagnostiek om verschillende vormen van dementie beter van elkaar te onderscheiden.

Traanvocht wordt verzameld met behulp van een klein stripje vloeipapier dat voorzichtig in het onderste ooglid wordt geplaatst en langzaam volloopt. Deze methode wordt meestal niet als vervelend ervaren en wordt daarmee als patiëntvriendelijker alternatief gezien. Omdat de afname niet-invasief is, kunnen biomarkers in traanvocht bijdragen aan beter toegankelijke zorg, eerdere opsporing en betere opvolging van ziekte.

Plannen voor de komende jaren

Komende drie jaar worden er twee studies uitgevoerd waarbij traanvocht biomarkers zullen worden onderzocht in verschillende neurodegeneratieve aandoeningen. Allereerst zal er een follow-up studie naar de ziekte van Huntington starten die biomarkers in traanvocht gaat vergelijken met hersenvocht, bloed en speeksel. Het doel van deze studie is om traanvocht te valideren als alternatieve en patiëntvriendelijke bron van het ziekmakende eiwit mutant Huntingtine. In een tweede studie worden biomarkers in traanvocht onderzocht bij verschillende vormen van dementie. Hierbij worden patiënten met een niet-Alzheimer-vorm van dementie geïncludeerd.

Dit betreft onder andere frontotemporale dementie, Lewy-body-dementie, gemengde dementie, vasculaire dementie (veroorzaakt door small vessel disease of cerebrale amyloïd angiopathie) en dementie ten gevolge van de ziekte van Parkinson. Het doel is om met behulp van verschillende biomarkers in traanvocht onderscheid te kunnen maken tussen deze vormen van dementie.



Geestelijke gezondheidszorg voor kinderen en jeugdigen met psychiatrische problemen en somatische comorbiditeit

Titel onderzoek

Leerstoel "Geestelijke gezondheidszorg voor kinderen en jeugdigen met psychiatrische problemen en somatische comorbiditeit"

Participanten

J. Strik

Beschrijving van het onderzoek

De leerstoel "Geestelijke gezondheidszorg voor kinderen en jeugdigen met geestelijke problemen en somatische comorbiditeit" focust zich inhoudelijk op 2 terreinen.

KINDER- EN JEUGDPsYCHIATRISCHE ZORG VOOR ERNSTIG ZIEKE KINDEREN

De eerste focus is op kinderen die somatisch kritisch ziek zijn. Als gevolg van ernstig ziek zijn, kunnen neuropsychiatrische reacties van de hersenen optreden zoals delirium. Bovendien worden veel andere negatieve uitkomstmaten geassocieerd met psychische aandoeningen bij ernstig zieke kinderen, zoals verhoogde morbiditeit en mortaliteit, verminderd functioneren en posttraumatische stressstoornissen (PTSS). De leerstoel richt zich hierbij op het onderzoeken van het voorkomen van delirium, bij kinderen opgenomen op de kinder intensive care (PICU), maar ook in zeer jonge kinderen (jonger dan 2 jaar) en pasgeborenen opgenomen op de neonatale intensive care (NICU). Het doel is om een zorgprogramma rondom screenen, voorkomen en behandelen van delirium voor de PICU en NICU te ontwikkelen. Speciale aandacht zal liggen bij multidisciplinaire samenwerkingen en (academisering van) verpleegkundigen. Een ander doel is ontwikkeling van een nazorgprogramma op middellange termijn voor de gevolgen van delirium bij kinderen, gericht op effect op kwaliteit van leven en posttraumatische stress, en op termijn ook op neurocognitieve effecten.

KWALITEIT VAN LEVEN BIJ KWETSBARE KINDEREN EN HUN OUDERS

Tweede focus van de leerstoel is evaluatie van kwaliteit van leven bij ouders en kinderen. Kinderen van depressieve ouders hebben een verhoogd risico op mentale problemen. Omgekeerd rapporteert ongeveer een derde van de ouders van kinderen in de kinder- en jeugdpsychiatrie zelf ook psychische klachten.

Het sociale netwerk, waaronder familieleden en verzorgers, speelt een cruciale rol in het mentale welbevinden van een individu. Dit wordt bevestigd in het Meerjarenprogramma Depressiepreventie van de Nederlandse overheid, waarin kwetsbare groepen zoals kinderen van ouders met psychische problemen, jonge moeders en mantelzorgers als risicogroepen voor depressie worden benoemd.

Familiegerichte zorg, waarbij de behandeling rekening houdt met de bredere gezinscontext, kan helpen om de impact van psychische problemen binnen een kwetsbaar sociaal netwerk te verminderen. Echter, in de geestelijke gezondheidszorg (GGZ) is dit geen standaard werkwijze. Hoewel ouders in de kinder- en jeugdpsychiatrie betrokken worden bij de behandeling van hun kind, krijgen zij zelf niet altijd zorg voor hun eigen psychische problematiek. In de volwassen GGZ is er beperkt aandacht voor kinderen van ouders met psychiatrische problemen (KOPP), waardoor zij vaak buiten de behandeling vallen.

Het ontbreken van een structurele familiegerichte aanpak is een gemiste kans, aangezien wetenschappelijk onderzoek aantoonde dat kinderen profiteren van een depressiebehandeling voor hun ouders.

Daarnaast blijken familiegerichte psychotherapieën effectiever dan individuele therapieën voor kinderen met mentale problemen. Het integreren van psychiatrische zorg voor zowel kinderen als hun verzorgers kan daarom een belangrijke stap zijn in het verbeteren van de geestelijke gezondheidszorg en het mentale welzijn van kinderen.

Het doel van deze studie is om, een eerste evaluatie te doen naar (de mate van aanwezigheid van) familiegerichte zorg door kwaliteit van leven, als maat voor mentaal welbevinden, simultaan te meten bij zowel ouders als kinderen in eer-



Jonge brein onderzoeksfonds Limburg

voor de generaties van nu en morgen

ste instantie van de kinderpsychiatrische poli van het MUMC+, in een verder stadium binnen de volwassen poli en poli van de samenwerkende regionale instellingen.

In aanvulling hierop wordt kwaliteit van leven onderzocht bij kwetsbare kinderen wonend in een gezinsvervangend tehuis in Maastricht (het Bibihuis).

Bovenstaand wordt uitgevoerd via de gremia kliniek, opleiding/onderwijs en onderzoek. Concrete ontwikkelingen zijn lopende van klinisch evaluatief onderzoek, het "verweven" van PhD trajecten met opleiding tot medisch specialist, mede initiëren van academisering voor verpleegkundigen/verpleegkundig specialisten, met name op de afdeling kinderpsychiatrie, PICU/NICU, initiëren en versterken van ketenzorg met de perifere K&J GGZinstellingen (o.a. Mutsaersstichting en Mondriaan) en jeugdzorg en mede bekendheid verwerven voor pediatriesch delier via internationale netwerken.

AANVRAAG SUBSIDIES

- Academische Alliantie (EUR 50.000): afgewezen;
- Clemensstichting (EUR 375.000) m.b.t. kinderpsychiatrie en somatische comorbiditeit: toegewezen, volledig op titel van de leerstoelhouder;
- Clemensstichting (EUR 75.000/jaar bij positieve evaluatie, tweede jaar) i.v.m. onderzoeksproject "Familie-gerichte geestelijke gezondheidszorg in Zuid-Limburg: een kwetsbaar netwerk": toegewezen, volledig op titel van de leerstoelhouder. Subsidie ondergebracht bij Jonge Brein Onderzoeksfonds Limburg, anno Maart 2025 nog niet aangesproken;
- Limburg Health Foundation: EUR 10.000 en 7.000 volledig op titel van de leerstoelhouder. Doel is ontwikkelen van een research/(internationaal) netwerk website/platform voor onderzoekers, patiënten, klinici en overige geïnteresseerden.
- WMO (EUR 250.000): "Implementatie Beter laten beter doen voor verpleging en verzorging", toegewezen. In samenwerking met Radboud ziekenhuis Nijmegen (PI), Rijnstate ziekenhuis en afdeling pediatrie MUMC+.

CONCRETE INBRENG/OUTPUT ONDERZOEK

- Afgerond 2023/2024:
- Studie "Dawning of delirium at the NICU" (METC 2020-2352);
- Studie "Barrières bij het screenen op pediatriesch delier: een kwantitatief onderzoek onder PICU-verpleegkundigen" (METC 2022-3454);
- Studie "Pediatric mental health and somatic comorbidity in a mental health care setting" (FHML-REC/2020/039);
- Evaluatie van zorg studie "kwaliteit van leven na opname op de PICU" (METC 2021-2862);
- Studie "Dawning of delirium at the Neonatal Intensive Care Unit (NICU): A quality of care improvement protocol" (METC 2023-3709).
- Studie "Child and adolescent psychiatry and somatic comorbidity: The child as a whole" (METC 2021-2960).
- Start 1 april 2025, Studie Familie-gerichte geestelijke gezondheidszorg in Zuid-Limburg: een kwetsbaar netwerk, te MUMC+ (poli kinderpsychiatrie), Maastricht. Verwachte einddatum dec 512026.
- Start 12 maart 2025, Studie kwaliteit van leven in het Bibihuis, verwachte einddatum okt 2026;
- Start 1 okt 2025: Vervolg Evaluatie van zorg studie kwaliteit van leven en PTSS bij kinderen en ouders na opname op de PICU. Verwachte einddatum dec 2026;
- Start 1 januari 2026: TEDDI-studie (Timely Enabled Delirium Detection and Implementation in pediatric care; ZON-MW Beter laten beter doen project);
- Opzet research website/platform: uitgezet bij webafdeling MUMC+;
- Vacature PHD uitgezet: invulling medio 2026.

BELANGRIJKSTE PAPERS

- Schievelde JNM, Strik JJMH. Biomarkers for Pediatric Delirium Subtypes. *Pediatr Crit Care Med*. 2020 Nov;21(11):1008-1009. doi: 10.1097/PCC.0000000000002459.
- Schievelde JNM, Janssen NJJF, Strik JJMH. On the Importance of Addressing Pediatric Delirium Phenotypes and Neurocognitive Functioning: Pediatric Critical Illness Brain Injury in COVID Times. *Crit Care Med*. 2020 Dec;48(12):1911-1913. doi: 10.1097/CCM.0000000000004679.



Jonge brein onderzoeksfonds Limburg

voor de generaties van nu en morgen

- Schievelde JNM, Strik JJMH. Melatonin and Sleep Dysregulation at the PICU. *Pediatr Crit Care Med*. 2020 Dec;21(12):1092-1094. doi: 10.1097/PCC.0000000000002502.
- Schievelde JNM, Strik JJMH. Delirium in Developmentally Disabled PICU Children: The Richmond Agitation Sedation Scale and Delirium Fluctuation Issue. *Pediatr Crit Care Med*. 2020 May;21(5):494-495. doi: 10.1097/PCC.0000000000002250.
- Schievelde JNM, Strik JJMH. Critical Illness and Your Beloved Ones.

Crit Care Med. 2021 Sep 1;49(9):1567-1569. doi: 10.1097/CCM.0000000000005016.

- Schievelde JNM & Strik JJMH. A Note on Common Apathy Versus Hypoactive Delirium in Critical Illness. *Am J Respir Crit Care Med*. 2021 Jan 12. doi: 10.1164/rccm.202011-4108LE.
- Salamah HKZ, Mortier E, Wassenberg R, Strik JJMH. J Lost in another language: a case report. *Med Case Rep*. 2022 Jan 22;16(1):25. doi: 10.1186/s13256-021-03236-z.PMID: 35063037.
- Schievelde JNM, Tijssen KAM, Strik JJMH. Delirium in the PICU and Hospital Readmission With Delirium Recurrence. *Pediatr Crit Care Med*. 2022 Oct 1;23(10):843-844. doi: 10.1097/PCC.0000000000003052.
- Buhrs S, van Amelsvoort T, Strik J, Prudon S, Lousberg R. The Bivalent Shape Task in a Dutch primary school population: A pilot study for a first psychometric assessment. *Appl Neuropsychol Child*. 2022 Nov 7:1-11. doi: 10.1080/21622965.2022.2140049.
- Ista E, Traube C, de Neef M, Schievelde J, Knoester H, Molag M, Kudchadkar SR, Strik J; Factors Associated With Delirium in Children: A Systematic Review and Meta-Analysis. Dutch Multidisciplinary Pediatric Delirium Guideline Group. *Pediatr Crit Care Med*. 2023 May 1;24(5):372-381. doi: 10.1097/PCC.0000000000003196.
- Strik JJMH, Tijssen KAM, Salamah HKZ, de la Haye N, Schievelde JNM. On children's visits, mobile phones and family empowerment in paediatric intensive care medicine.

Intensive Care Med. 2023 Jun;49(6):710-711. doi: 10.1007/s00134-023-07070-3.

- Buhrs S, van Amelsvoort T, Strik J, Roggeveen S, Lousberg R. The relationship between the use of Touch Screen Devices and interference suppression in children aged 5-11. *Appl Neuropsychol Child*. 2023 May 4:1-11. doi: 10.1080/21622965.2023.2208700.
- Schievelde JNM, Strik JJMH. [Over klinisch redeneren, tunnelvisie en atypische en/of subsyndromale presentaties]. *Tijdschr Psychiatr*. 2024;66(4):186-187.
- Strik JJMH, Tijssen KAM, Salamah HKZ, de la Haye N, Schievelde JNM. On children's visits, mobile phones and family empowerment in paediatric intensive care medicine. *Intensive Care Med*. 2023 Jun;49(6):710-711. doi: 10.1007/s00134-023-07070-3. Epub 2023 May 3.
- Schievelde JNM & Strik JJMH. Delirium Fenotype Specifying and Its Significance in Pediatric Intestinal, Liver and Renal Transplantation Patients. Accepted PCCM, 2024.
- Tijssen KA, Salamah HKZ, Hauman HKZ, Gavilanes DAWD, Schievelde JNM, Strik JJMH. Neonatal Delirium: Fact or Fiction? A prospective, observational study at the Neonatal Intensive Care Unit (NICU). *BMJ*, accepted for publication, 2025.
- Schievelde JNM, Strik JJMH. Pediatric Delirium in the Emergency Department: An Underrecognized Sixth Vital Sign. *Pediatr Crit Care Med*. 2025 ;26(11):e1389-e1391. doi: 10.1097/PCC.0000000000003835. Epub 2025 Sep 29.PMID: 41020646

BELANGRIJKSTE BOEK BIJDRAAGES

- Strik JJMH, Janssen NJJF, Wassenberg R en Schievelde JNM. Neurocognitieve stoornissen delirium. Uit: Handboek Kinder- en Jeugdpsychiatrie: Deel 3, kinder- en jeugdpsychiatrische syndroom. Red: Ramón Lindauer en Wouter Staal. Uitg: Boom/de Tijdstroom, Amsterdam, 2021.
- Multidisciplinaire commissie onder voorzitterschap van Strik JJMH. Herziening richtlijn Pediatrisch delier en addendum Emergence delier. NVVP, © 2021.
- Schievelde JNM, Janssen NJJF, Salamah H, Tijssen K en Strik JJMH. CHAPTER 7 "The inflamed brain: implications of autoimmune encephalitis for child- and adolescent neuropsychiatry: a multidisciplinary approach". Uit IACAPAP (The International Association for Child and Adolescent Psychiatry and Allied Profession) Monographs. Volume 24: "Child & Adolescent Mental Health: Shaping the Future". Book editors: dr. Matthew hodes (lead editor) and prof. Petrus J. de Vries. publisher: Elsevier academic press imprint, 2022;



Jonge brein onderzoekfonds Limburg

voor de generaties van nu en morgen

- Jan N. M. Schievelde, Husam K. Salamah, Kim Tijssen, Nicole de la Haye, Hennie Knoester, Marja L. Molag, Erwin Ista & Jacqueline J.M.H. Strik. Uit IACAPAP: Pediatric delirium: a practical approach updated 2023.

VOORTGANG PROMOTIETRAJECTEN

- PhD (AGIKO) Husam Salamah. Pediatrisch mental health & somatic comorbidity.

April. 2021-Sept. 2026. Samen met Therese van Amelsvoort.

- PhD Susan Buhrs. Exploring the relation between touch screen device use and health – focussing on the neuropsychological functioning of children aged 5 – 11.

Sept. 2019-sept. 2024. Samen met Therese van Amelsvoort (1e promotor).

- PhD Kim Tijssen. Neonatal /Paediatric (critical) illness and mental health and short and long-term follow-up. (Clemens Grant I)

Nov. 2020-Sept. 2026. Samen met Bart Rutten en Dr. Gavilanez

- Vacature PhD: Familie-gerichte geestelijke gezondheidszorg in Zuid-Limburg: een kwetsbaar netwerk. (Clemens Grant II, nog geen realisatie).

Prognose: vanaf medio '26 ingevuld (samen met Sophie Leijdesdorf).

EIGEN INBRENG IN ONDERWIJS/OPLEIDINGEN

- Hoofdopleider Opleiding tot Psychiater en AGIKOs tot april 5324;
- Plaatsvervangend/Interim opleider, lid Mutsaersakademie en docent K&J psychiatrie, Mutsaersstichting;
- Opleider tot kinderpsychiater MUMC+ (in bezit van interne aantekening K&J);
- Docent en coördinator cursorisch onderwijs K&J psychiatrie;
- Docent professionalisering regionale (K&J) psychiaters;
- Supervisor en examiner WESP/GESP K&J psychiatrie en somatische comorbiditeit (in 2020-2025: 14 WESP);
- Supervisor en examiner K&J psychiatrie FHML-GGK, bachelor (2020-2024: 30 bachelors, 1 Dies Natalis Price best thesis2022);
- Supervisor en examiner K&J psychiatrie, master (neuro)psychologie (2020-2024: 8 masters);
- Docent Universitaire Opleiding tot Psychiater m.b.t. context module K&J psychiatrie en ziekenhuispsychiatrie;
- Docent FHML bachelor en master m.b.t. seminar K&J psychiatrie en Delirium.

8 - EVENTUEEL BIJDRAGE AAN MAATSCHAPPELIJKE DIENSTVERLENING/VALORISATIE/BEDRIJVIGHEID

- Directeur Zorg KJ afdeling Mondriaan (sedert 1.10.25);
- Lid Wetenschapscommissie MUMC+;
- Lid Interne audit commissie MUMC+ tot april 2024;
- Voorzitter Kennisagenda Soma en Psyche NVvP (publicatie medio 2025)
- Voorzitter Herziening multidisciplinaire richtlijn pediatrisch delirium;
- Penningsmeester en lid visitatiecommissie NVvP in kader van opleiding psychiatrie;
- Lid regionaal expertisecentrum Kind & NAH (niet aangeboren hersenletsel);
- Mede initiator en facilitering van evaluatie van zorg studie bij het Bibi huis (gezinsvervangend tehuis) te Maastricht;
- Vrijwilliger/achterwacht bij Stichting @ ease, inloopteam voor jongeren, te Maastricht/Heerlen;
- Sponsor FOM Valorie psychiatrische hulphonden.

9 - EVENTUEEL ROL/INBRENG IN (INTER)NATIONALE NETWERKEN

- Board member EDA (European Delirium Association);
- Member ADS (American Delirium Society)
- Member Study "Delirium COS Ethics", in association with prof. dr. Louise Rose, King's College London;
- Voorzitter Kennisagenda Soma en psyche bij kinderen, NVvP;
- Voorzitter werkgroep pediatrisch delier, Kenniscentrum, NVvP.
- Lid Praktijkstandaard pediatrisch delier, Expertise centrum NVvP.



Jonge brein onderzoeksfonds Limburg

voor de generaties van nu en morgen

@Ease

Titel onderzoek

@Ease

Participanten

prof. dr. T. van Amelsvoort, dr. S. Leijdesdorff, dr. A. Boonstra, drs. C. Crombach, Universiteit Maastricht

Beschrijving van het onderzoek

Onderzoek bij @ease – laagdrempelige mentale ondersteuning voor jongeren (12–25 jaar)

Participanten

Wat is @ease?

Met 1 op de 4 jongeren (tussen de 12 en 25 jaar) in Nederland gaat het niet zo goed. Praten over gevoelens kan opluchten en/of meer problemen voorkomen. Bij @ease (www.ease.nl) bieden we deze jongeren sinds begin 2018 een luisterend oor. Ze kunnen langskomen bij onze inloopcentra of online chatten: anoniem, zonder wachtlijst en gratis!

Onze aanpak waarbij getrainde leeftijdsgenoten (peers) als vrijwilligers samenwerken met (zorg)professionals in de regio is uniek en sluit aan bij wat jongeren zelf willen. We zetten nadrukkelijk in op preventie van psychische en sociale problemen bij jongeren.

Bij @ease behandelen we niet. We luisteren naar jongeren en kunnen in overleg gebruikmaken 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 maximaal aantal 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 relevante instanties in de omgeving.

In 2025 is @ease open in 11 steden, waarvan één stad met 3 inlooplocaties en één stad met 2 inlooplocaties. Daarnaast is @ease actief via Everybody @ease, waarbij de @ease vrijwilligers naar de jongeren toe gaan in de wijk of op school. 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.

Visie & Missie

Visie: Wij vinden dat geen enkele jongere met zijn zorgen rond moet blijven lopen. Wij geloven in de kracht van peer support. Praten helpt.

Missie: Wij willen dat alle jongeren tussen 12-25 jaar gratis en anoniem toegang moeten hebben tot een luisterend oor, advies en mogelijkheid tot acute doorgeleiding naar specialistische hulpverlening.

Wetenschappelijk onderzoek

Om @ease te kunnen evalueren en te verbeteren, zijn verschillende onderzoekers betrokken. Daaruit zijn twee proefschriften voortgekomen die hoofdzakelijk over @ease gaan en een derde promotieonderzoek loopt. In 2021 rondde dr. Sophie Leijdesdorff haar proefschrift, getiteld "Ain't no mountain high enough: how to improve access to youth mental health care" af (<https://cris.maastrichtuniversity.nl/en/publications/aint-no-mountain-high-enough-how-to-improve-access-to-youth-menta>), en in 2025 voltooide dr. Anouk Boonstra haar proefschrift genaamd: "Timely, Transdiagnostic & Tailored to Youth: The necessity and (cost-)effectiveness of accessible youth mental health interventions" waaronder de eerste evaluatie van de effectiviteit van het bezoeken van @ease (<https://cris.maastrichtuniversity.nl/en/activities/timely-transdiagnostic-amp-tailored-to-youth-the-necessity-and-co/>).

Dr. Leijdesdorff zette haar onderzoek bij de vakgroep Psychiatrie en Neuropsychologie (Universiteit Maastricht,) voort als Universitair Docent. Haar onderzoek richt zich op innovatieve interventies voor de geestelijke gezondheid van jongeren, waarbij ze de toegankelijkheid, effectiviteit en kosteneffectiviteit ervan beoordeelt. Ze ziet grote waarde in het betrekken van jongeren, vaak met ervaring met psychische problemen, bij haar onderzoek als co-onderzoekers,



Jonge brein onderzoekfonds Limburg

voor de generaties van nu en morgen

en ontwikkelde zichzelf als kwalitatief onderzoeker om jongeren een stem te geven via bijvoorbeeld interviews. Dr. Boonstra blijft eveneens werkzaam aan dezelfde vakgroep, als postdoctoraal onderzoeker, aan het opschalen en verder evalueren van toegankelijke interventies voor jongeren van rond de 12 tot 25 jaar, waaronder @ease, maar ook gezonde digitale interventies.

Onder begeleiding van van Amelsvoort en Leijdesdorff doet Casper Crombach nu promotieonderzoek bij de vakgroep Psychiatrie en Neuropsychologie van Maastricht University. Casper focust zich op de kosteneffectiviteit, de vergelijking met de populatie jongeren die @ease niet bezoeken, en de 'Everybody @ease' uitkomsten.

Wat weten we van de @ease-bezoekers?

Jongeren die @ease bezoeken worden gevraagd om aan het einde van hun gesprek(ken) een korte anonieme vragenlijst op een iPad in te vullen. De meeste jongeren werken hieraan mee en geven ons zo inzicht in hun situatie, de ernst van hun klachten en hun behoeften. 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 EQ-5D-5L) aangevuld met vragen die wij belangrijk vinden.

Vanaf de opening van @ease in februari 2018 tot eind december 2025 zijn er 2.635 @ease-gesprekken gevoerd waarbij er een vragenlijst werd ingevuld. Het aantal unieke bezoekers op locatie was 1.477 en het aantal face-to-face vervolgesprekken was 1.158. Het aantal daadwerkelijke bezoeken is nog hoger; de aantallen zijn namelijk gebaseerd op de jongeren die akkoord gingen met het invullen van de vragenlijst aan het einde van hun gesprek bij @ease.

De gemiddelde leeftijd van de @ease bezoekers was landelijk 20.7 jaar en het merendeel was tussen de 15 en 25 jaar oud. Verder was 58.37% vrouwelijk, 38.12% mannelijk en 3.51% identificeerde zich anders. De meeste bezoekers waren woonachtig bij ouder(s) (39.27%), met leeftijdsgenoten (21.29%) of woonden alleen (25.65%).

De meerderheid volgde een opleiding zonder werk ernaast (65.72%), terwijl 8.76% een opleiding volgde en werkte. Van alle jongeren had 14.35% geen werk én volgde 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-vragenlijst. De CORE-10 meet psychische problemen zoals angst, depressie, trauma's, maar ook lichamelijke problemen, het steunsysteem, sociale omgang, algemeen functioneren en risicogedrag. De gemiddelde CORE-10-score bij @ease is matig tot ernstig.

Ook het sociaal functioneren, gemeten met de SOFAS-vragenlijst, en de kwaliteit van leven, gemeten met de EQ-5D5L, 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.

Van alle bezoekers hadden 410 (35.68%) personen een vorm van hulp ontvangen in de drie maanden voorafgaand aan hun eerste @ease gesprek. Het aantal (niet-@ease) afspraken voor hulp in de afgelopen drie maanden was 2.2 keren onder alle bezoekers (6.8 keren onder degenen die hulp ontvingen).

Verder hadden 267 (27.00%) van de jongeren die @ease bezochten en deze vraag beantwoordden gedachten aan de dood en 79 (8.02%) had specifieke plannen gemaakt met betrekking tot suicide. Dit geeft aan hoe belangrijk het is om er voor deze jongeren te zijn, en om zelfdoding in ieder gesprek bespreekbaar te maken.

Van de bezoekers had 37.15% een of meerdere ouders die psychische problemen hadden. 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.

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.

Wat is in de afgelopen periode gerealiseerd

@ease maakt momenteel een belangrijke stap in haar landelijke ontwikkeling. Dankzij de deelname aan het Groeipro-



Jonge brein onderzoekfonds Limburg

voor de generaties van nu en morgen

gramma van het Oranje Fonds werken we met @ease Nederland aan het verder vestigen van onze organisatie door het hele land. Het doel is helder: nog meer jongeren de mogelijkheid bieden om op een laagdrempelige, veilige en professionele manier ondersteuning te krijgen. Het programma helpt ons groeien in kwaliteit én kwantiteit, met meer locaties en een duurzame structuur om jongeren overal in Nederland te bereiken.

Binnen die landelijke beweging spelen onze drie Limburgse locaties – Roermond, Heerlen en Maastricht – een cruciale rol. Samen vormen zij een stevig fundament in de provincie, waar we door de diversiteit van deze steden een uitzonderlijk brede en gevarieerde groep jongeren bereiken. Iedere stad heeft haar eigen dynamiek, uitdagingen en cultuur, en onze teams sluiten daar op hun eigen manier op aan. Tegelijkertijd werken we vanuit dezelfde bewezen @easebasis: jongeren worden ontvangen door andere jongeren, ondersteund door vakbekwame professionals, in een warme en gastvrije setting waar niets moet en alles gedeeld mag worden.

Met zo'n 100 jonge vrijwilligers en 20 vrijwillige professionals behoren de Limburgse locaties tot de meest laagdrempelige en bereikbare plekken voor mentale steun in de regio.

Resultaten en voortgang 2025 Maastricht

@ease Maastricht biedt vier dagen per week een laagdrempelige inloopvoorziening en organiseert daarnaast vele sociale en preventieve activiteiten (Activitease). In 2025 waren er in Maastricht 78 eerste gesprekken (nieuwe bezoekers) en 85 vervolgesprekken waarbij een vragenlijst werd ingevuld. Verder waren er 1.241 deelnemers aan de Activitease (103 activiteiten totaal). Cooking & dinners, creatieve workshops, yoga en thema-avonden fungeerden als sociale steun en als laagdrempelige route richting de inloop.

Project Bandcoaching (pilot 2025)

In samenwerking met **Stichting Vibes** draaide @ease Maastricht in 2025 een 12-weekse pilot Bandcoaching. Jongeren kwamen wekelijks samen om in vaste samenstelling muziek te maken en een band te vormen.

Binnen de pilot werd o.a. onderzoek gedaan naar:

- hoe jongeren zich voelen aan de start van de pilot, na iedere sessie en na afloop,
- wat het samen creëren en musiceren doet met jongeren,
- en hoe dit bijdraagt aan sociale veiligheid, zelfvertrouwen en structuur.

Deelnemers (waarvan een deel met complexe achtergrond) gaven aan dat het wekelijkse samenzijn ontspanning en sociale verbinding bracht. De resultaten worden in 2026 verder geanalyseerd met het project bandcoaching in Roermond dat in februari 2026 van start zal gaan én in een latere fase ook in Heerlen.

De samenwerking met regionale partners werd verder versterkt:

- **Onderwijs:** VISTA College, Bonnefant College, MBO Maastricht, Terra Nigra en Bernard Lievegoed.
- **(Jeugd)zorg en welzijn:** Trajekt, Talent, Mondriaan, huisartsenpraktijken Maastricht-Heuvelland
- **Pandpartners:** In2YourPlace en Preventie met Gezag.
- **Cultuur (waar onze jongeren zijn):** Muziekgieterij, Jazz Maastricht, lOkapi, Marres, MAAKLAB en andere lokale makers.

2025 was een jaar van groei in bereik, zichtbaarheid en wetenschappelijke onderbouwing. @ease Maastricht bereikt kwetsbare jongeren op een cruciaal moment en levert aantoonbare impact op psychisch welzijn en functioneren. De

Quote van een jongere

"@ease betekent voor mij een fijne, veilige en betrouwbare plek. Een plek om te kunnen praten met iemand over de dingen waar ik mee zit, maar ook om soms even naar toe te kunnen gaan op momenten dat het niet zo goed met me gaat. Het is een plek waar ik me gehoord voel en waar mensen me niet veroordelen over wat ik ze vertel."



Jonge brein onderzoekfonds Limburg

voor de generaties van nu en morgen

versterkte samenwerkingen binnen de stad dragen bij aan een robuust netwerk voor mentale gezondheid.

Roermond

In 2025 waren er in Roermond 43 eerste gesprekken (nieuwe bezoekers) en 28 vervolggesprekken waarbij een vragenlijst werd ingevuld.

2025 was voor locatie Roermond een jaar waarin zichtbaarheid, preventie en maatschappelijke betrokkenheid centraal stonden. Het team koos er bewust voor om vaker de straat op te gaan en jongeren op te zoeken op plekken waar zij zich al bevinden. Door aanwezig te zijn in het publieke domein, aan te sluiten bij bestaande initiatieven en zelf acties te organiseren, groeide de zichtbaarheid van @ease én de verbinding met jongeren in Roermond en omgeving.

Een van de meest impactvolle momenten was de deelname aan het Bevrijdingsfestival Roermond. Met een interactieve stand en brede promotie via digitale schermen, social media en de festivalwebsite bereikten we een groot en divers publiek. Jongeren kwamen spontaan in gesprek en velen maakten voor het eerst kennis met @ease. De regionale abri-campagne, opgezet samen met de locaties Maastricht en Heerlen, gaf onze zichtbaarheid in ZuidLimburg een extra impuls. In Roermond versterkten we dit met gerichte flyeracties op drukbezochte plekken, wat leidde tot herkenning en nieuwsgierigheid bij jongeren.

Ook kleinere, laagdrempelige acties bleken waardevol. De Hartjesactie rond Valentijn, met het motto “Open je hart!”, zorgde voor warme, spontane gesprekken over gevoelens, relaties en mentale gezondheid. Het uitdelen van hart-snoepjes werkte ontwapenend en maakte het makkelijker om contact te leggen.

Onze vrijwilligers waren daarbij onmisbaar. Hun betrokkenheid en open houding maakten het mogelijk om gevoelige thema's bespreekbaar te maken op een manier die jongeren aanspreekt. Een bijzonder moment was hun bijdrage aan de opening van de expositie *Open over depressiviteit*, waar zij hun eigen ervaringen deelden en zo zorgden voor herkenning, verdieping en verbinding.

Daarnaast speelde locatie Roermond een actieve rol binnen het actienetwerk suïcidepreventie MiddenLimburg. De stoepkrijtactie bij station Roermond tijdens de week van de suïcidepreventie bij station Roermond bracht het thema suïcidepreventie zichtbaar onder de aandacht van voorbijgangers. Samen met partners ontwikkelden we bovendien een toolkit over suïcidepreventie en LHBTIthema's, bedoeld om kennis en handelingsbekwaamheid in de regio te versterken.

De inzet op zichtbaarheid wierp duidelijk zijn vruchten af. Jongeren herkenden @ease steeds vaker in het straatbeeld, op evenementen en via campagnes. Die herkenning verlaagde de drempel om contact te zoeken en in gesprek te gaan. 2025 liet zien hoe krachtig het is om aanwezig te zijn, samen te werken en moeilijke thema's niet uit de weg te gaan. Locatie Roermond kijkt met trots terug op een jaar waarin we onze rol in de regio hebben verstevigd en een stevige basis hebben gelegd voor verdere groei en impact in 2026.

Heerlen

In 2025 waren er in Heerlen 37 eerste gesprekken (nieuwe bezoekers) en 25 vervolggesprekken waarbij een vragenlijst werd ingevuld. Voor locatie Heerlen was 2025 een zichtbaar, dynamisch en leerzaam jaar.

Het team koos bewust voor een werkwijze buiten de vaste locatie, met een sterke focus op outreach, stedelijke aanwezigheid en samenwerking – vooral in HeerlenNoord. Hoewel er geen fysieke verhuizing plaatsvond, vergrootten we onze aanwezigheid in de stad aanzienlijk door actief buiten de vaste locatie te werken.

We kozen ervoor om jongeren op te zoeken op plekken waar zij al zijn. Dat betekende een duidelijke verschuiving in werkwijze: meer de wijk in, meer zichtbaar in het straatbeeld en intensiever samenwerken met lokale partners. Het jaar werd gekenmerkt door flexibiliteit, experimenteren en samen leren wat wel en niet werkt in het bereiken van jongeren die niet vanzelfsprekend de weg naar @ease weten te vinden.

Een bijzonder hoogtepunt was de tijdelijke @easeetalage aan het Stationsplein. In mei en juni adopteerden we een leegstaande etalage, die door vrijwilligers werd ingericht als een herkenbare @easehuiskamer.



Jonge brein onderzoekfonds Limburg

voor de generaties van nu en morgen

De etalage trok nieuwsgierige blikken, leidde tot spontane gesprekken en zorgde voor zichtbaarheid in het hart van de stad. Veel jongeren herkenden @ease hierdoor voor het eerst.

Daarnaast waren we het hele jaar zichtbaar bij lokale evenementen zoals Corio Tropical, IBE, Cultura Nova, de Ibiza-market en diverse jongerenevenementen. Met onze groene bakfiets – gesponsord door Kiwanis Heerlen – trokken vrijwilligers actief het centrum in. Deze laagdrempelige aanpak zorgde voor spontane ontmoetingen en versterkte onze naamsbekendheid onder jongeren.

Ook op het gebied van samenwerking werden belangrijke stappen gezet. In samenwerking met WerkvoorHeerlen, JENS, het Nationaal Programma HeerlenNoord en Samen in de Buurt startten we een maandelijkse inloop bij twee voetbalclubs in Heerlen. Deze aanpak, geïnspireerd op het Evertonmodel, richt zich op het versterken van de community rondom de sportvereniging. Door aan te sluiten bij een vertrouwde omgeving waar jongeren zich veilig voelen, verlaagden we de drempel om in gesprek te gaan en konden we signalen vroegtijdig oppakken.

De outreachaanpak wierp duidelijk zijn vruchten af. Door zichtbaar te zijn op plekken waar jongeren zich bevinden, bereikten we jongeren die anders buiten beeld zouden blijven. Zoals een vrijwilliger het treffend verwoordde: *“Sommige jongeren zouden nooit zomaar binnenlopen, maar hier op straat raken ze vanzelf in gesprek.”*

2025 liet zien dat locatie Heerlen durft te experimenteren en te bewegen met de stad. We hebben geleerd dat zichtbaarheid en samenwerking essentieel zijn om jongeren te bereiken, zeker in wijken waar de drempel naar hulp en ontmoeting hoog kan zijn. Met trots kijken we terug op de stappen die zijn gezet en de verbindingen die zijn ontstaan. Deze basis biedt volop kansen voor verdere verdieping en impact in 2026.

Vooruitblik

2025 liet zien hoe sterk de combinatie van zichtbaarheid, samenwerking en nabijheid werkt. De Limburgse locaties hebben ieder op hun eigen manier laten zien dat jongeren bereiken begint met aanwezig durven zijn, midden in hun leefwereld. Met trots bouwen we verder aan deze beweging, gesteund door een bijzondere mijlpaal: de internationale erkenning van de OESO, die @ease heeft benoemd tot *best practice* voor mentale gezondheid bij jongeren. Deze erkenning onderstreept dat onze aanpak werkt – in Limburg én daarbuiten – en geeft ons extra kracht om in 2026 verder te groeien in impact.

Hersenschade bij pasgeboren baby's

Nieuw onderzoek naar de behandeling van hersenschade bij pasgeboren baby's – De beste zorg voor het kwetsbare baby brein

Participanten

Onderzoeksleider(s) + team

- Dr. Reint Jellema (kinderarts-neonatoloog, MUMC+)
- Dr. Tim Wolfs (hoofd laboratorium Kindergeneeskunde, UM)
- Dr. Daan Ophelders (universitair docent laboratorium Kindergeneeskunde, UM)

Beschrijving onderzoek

Deze onderzoekslijn is volledig gericht op het voorkomen en behandelen van hersenschade rondom de geboorte.

Ernstig zuurstofgebrek rondom de geboorte (perinatale asfyxie) is een belangrijke oorzaak van hersenschade bij pasgeboren kinderen. Lichaamskoeling heeft de neurologische uitkomst van kinderen met perinatale asfyxie verbeterd. Helaas kampt nog steeds een aanzienlijk deel van de gekoelde kinderen met levenslange handicaps, met name cerebrale parese (CP). Voorgaand onderzoek van onze groep heeft reeds aangetoond dat stamcellen, zonder lichaamskoeling, de hersenen na zuurstofgebrek kunnen beschermen.

Momenteel onderzoeken wij of het combineren van celtherapie en lichaamskoeling veilig en effectief is. We verwachten dat we met deze combinatie therapie meer hersenschade kunnen voorkomen.

Het MosaKids Kinderziekenhuis gaat meedoen met een klinische studie die vanuit Utrecht UMC zal worden gestart. In deze klinische studie gaan we stamcellen geven aan baby's met zuurstofgebrek rondom geboorte. De stamcellen worden gegeven nadat de lichaamskoeling is voltooid en we met een MRI-scan hebben aangetoond dat er sprake is van hersenschade. De behandeling met stamcellen wordt vergeleken met een placebo. Na twee jaar wordt gekeken of de ontwikkeling van de behandelde kinderen beter is dan de kinderen die een placebo kregen.

Parallel aan deze klinische studie onderzoek wij in een preklinische studie of we de timing van de behandeling met stamcellen verder kunnen verbeteren. Aangezien het nog niet duidelijk is of gelijktijdige behandeling met lichaamskoeling én stamcellen een toegevoegd behandel-effect heeft, onderzoeken wij deze vraag eerst in een schapenmodel van zuurstofgebrek rondom geboorte. Net als in de klinische situatie, brengen we schade en behandel-effecten in beeld met geavanceerde MRI-scans. Bovendien worden bewegingsstoornissen, kenmerkend voor cerebrale parese, in kaart gebracht in ons bewegingslab.

Binnen deze onderzoekslijn investeren wij ook in het verbeteren van technieken waarmee we hersenschade bij baby's op de neonatale intensive care unit (NICU) vroegtijdig kunnen opsporen. Daarvoor ontwikkelen wij geavanceerde MRI-scan protocollen en breiden de capaciteit van hersenmonitoren op de NICU uit.

Wij zorgen voor goede nazorg voor patiënten met risico op hersenschade en hun ouders. Daarom investeren we in uitbreiding van het begeleidend team op de polikliniek, bestaande uit kinderneurologie, fysiotherapie, logopedie, medische psychologie en revalidatiegeneeskunde.

Uitspraak van de onderzoeker: Het ultieme doel van deze onderzoekslijn is; de beste zorg voor het kwetsbare baby brein.





Wetenschappelijke waarde

In Nederland wordt elke 22 uur een baby geboren die cerebrale parese (CP) ontwikkelt en perinatale asfyxie (een ernstig gebrek aan zuurstof in de hersenen tijdens de geboorte) is de belangrijkste oorzaak. Verbeterde perinatale zorg en lichaamskoeling (therapeutische hypothermie) hebben de neurologische uitkomsten na perinatale asfyxie sterk verbeterd, echter de helft van de gekoelde kinderen ontwikkelt nog steeds matige tot ernstige handicaps (bijv. CP, ontwikkelingsachterstand, cognitieve stoornissen, epilepsie en visuele stoornissen) of sterft.

Er is dus een sterke behoefte aan aanvullende effectieve behandelingen die de uitkomst van deze kinderen verbeteren. Perinataal hersenletsel verschilt van andere hersenaandoeningen die op volwassen leeftijd ontstaan; het ontstaat al rond de geboorte en de gevolgen zijn levenslang. Dit betekent een enorme ziektelast voor patiënten en hun families, maar ook hoge financiële kosten voor de maatschappij. De zorgkosten van CP worden geschat op € 1.500 miljoen per jaar in Nederland. Uit onderzoek blijkt dat preventie van CP de enige kosteneffectieve maatregel is. Daarom is het onze missie om de gevolgen van perinatale asfyxie in een vroeg stadium te beperken en zo de levenslange emotionele, maatschappelijke en financiële kosten van CP te verminderen.

Wetenschappelijke output en voortgang

De preklinische studie is gestart in september 2024. Er is een groot multidisciplinair team betrokken bij dit onderzoek en er werken momenteel drie promovendi op dit preklinische project. De voorbereidingen voor de klinische studie zijn in volle gang. De verwachting is dat de klinische studie eind 2027 zal starten.

Conclusie

Wij zijn er trots op dat het wetenschappelijk onderzoek van de afdeling Neonatologie van het MosaKids Kinderziekenhuis in het Maastricht UMC+ een belangrijke bijdrage levert aan de ontwikkeling van betere behandeling voor hersenschade na zuurstofgebrek rondom geboorte. Wij zijn u en het Kinderonderzoekfonds Limburg zeer erkentelijk voor de steun voor dit onderzoek.

Immunostart-kids

Titel onderzoek
Immunostart-kids

Participanten

Dr. Else Bijker (kinderarts infectioloog-immunoloog, Maastricht UMC+), Nienke van Roosmalen (student onderzoeker)

Doel van het onderzoek

Voor bepaalde groepen kinderen zijn alternatieve vaccinatiestrategieën geïndiceerd, met name voor kinderen die immuun gecompromitteerd zijn. Dit kan het gevolg zijn van een aangeboren immuunstoornis of van een behandeling met immunomodulerende medicatie (bijv. biologicals voor inflammatoire darmziekten of reumatologische aandoeningen) of chemotherapie. Aangepaste vaccinatiestrategieën zijn noodzakelijk voor deze kinderen omdat zij een verhoogd risico lopen op infectieziekten, sommige vaccins mogelijk niet veilig zijn en sommige vaccins minder effectief kunnen zijn.

Helaas is vaccinatie voor kinderen met deze zeldzame ziekten nog niet goed geïmplementeerd en ontvangen veel van deze patiënten niet de vaccins die zij nodig hebben, zoals ook is vastgesteld in een rapport van het Zorginstituut Nederland. De vaccinatiezorg zal de komende jaren steeds complexer worden: er komen steeds meer vaccins beschikbaar, internationaal reizen zal naar verwachting toenemen, en er zullen meer biologicals met verschillende effecten op het immuunsysteem worden toegepast. Daarom is het essentieel om de vaccinatiezorg voor deze kwetsbare kinderen te optimaliseren.

Dit onderzoek behelst een pragmatische *mixed-methods* studie. Hierin evalueren we de effectiviteit van een vaccinatiezorgpad voor kinderen met een verminderde afweer en de factoren die de implementatie hiervan positief danwel negatief beïnvloeden.

Het doel van dit project is om de vaccinatiezorg te verbeteren en een *toolkit* te ontwikkelen waarmee implementatie van dit zorgpad in andere centra gefaciliteerd kan worden. De resultaten van deze studie zullen worden gebruikt om de klinische praktijk te verbeteren en om de implementatie van het zorgpad in andere centra te ondersteunen.

Wat is er in de laatste periode gerealiseerd

In 2025 is er een baseline meting gedaan waarin de kwaliteit van de vaccinatiezorg voor kwetsbare kinderen in het MUMC+ is geïnventariseerd. Hieruit bleek dat een aantal zaken al goed gaat, maar dat er op veel gebieden, zoals gedetailleerde volledige adviezen, verslaglegging en vervolgafspraken nog veel te verbeteren was. Hierop is een zorgpad ontworpen waarin de vaccinatiezorg voor kinderen uit medische risicogroepen is beschreven. Dit is eind 2026 in werking gesteld, waarna inmiddels al een tiental specialistische vaccinatiesprekken hebben plaatsgevonden. Hiernaast is er een start gemaakt voor de volgende stappen in het onderzoek (zie hieronder).

Plannen voor de komende periode

In de komende periode zullen we gaan onderzoeken in hoeverre de vaccinatiezorg voor kwetsbare kinderen in het MUMC+ is verbeterd door de implementatie van het zorgpad. Daarnaast zullen we een kwalitatieve interviewstudie doen om *best practices* op te halen uit andere centra in Nederland en om de factoren die van belang zijn bij optimale vaccinatiezorg in kaart te brengen. Hiermee komen we tot een toolkit waarmee vaccinatiezorg voor immuungecompromiteerde kinderen geoptimaliseerd kan worden, in het MUMC+ en in andere Nederlandse centra.





ADEM

Titel onderzoek

**ADEM-onderzoek, besnuffelen uitademingslucht maakt
vroeg 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+), Dr. Agnieszka
Smolinska (Assistant Professor Toxicologie, Maastricht
University), Dr. Selena Odeh (postdoctoraal onderzoeker),
Drs. Sophie Kienhorst (kinderarts-onderzoeker), Drs. Moniek
van Aarle (arts-onderzoeker) en mevrouw Karen Groot
(onderzoeksverpleegkundige afdeling Kinderlongziekten,
Maastricht UMC+).

Doel van het onderzoek

Astma is de meest voorkomende chronische ziekte bij kinderen.
Wereldwijd sterven jaarlijks circa 450.000 patiënten aan astma.
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 op
jonge leeftijd vast te stellen.

Dit leidt tot veel onderbehandeling van kinderen met astma en overbehandeling van jonge kinderen die over de
klachten heen groeien. De afgelopen 5-10 jaar hebben wij met behulp van o.a. het Kinderonderzoekfonds Limburg,
ZonMW 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. Onderbehandeling van astma op jonge leeftijd is een risicofactor voor de ontwikkeling van COPD
op oudere leeftijd.

Jaarlijkse Voortgangsrapportage

Het afgelopen jaar heeft ons onderzoeksteam significante vooruitgang geboekt in de ADEM2 studie en de
ontwikkeling van de ademtest, wat onze stappen dichtert bij de realisatie van onze doelstellingen brengt. Hieronder
volgt een overzicht van onze belangrijkste prestaties en plannen voor de toekomst.





De 300 kinderen van het ADEM2 project (220 kinderen met astmaklachten, 80 kinderen zonder chronische luchtwegklachten) hebben nu allemaal tenminste 2 jaar aan het onderzoek meegedaan.

Alle 2-jaars gegevens zijn daarmee ook beschikbaar gekomen.

Eerste 2-jaars resultaten van ADEM2

Vlak voor het einde van 2025 hebben wij een eindverslag moeten maken voor 2 belangrijke financiers van de ADEM2 studie: het Longfonds en ZonMW. Als opfrisser, nog even de opzet van de ADEM2 studie; 220 kinderen met astmaklachten uit Zuidoost Nederland en de omgeving van Nijmegen en Groningen werden verdeeld over een interventiegroep en een groep die de gewone zorg kreeg. Bij kinderen in de interventiegroep werd de ademtest afgenomen en werd de uitslag (astma of viral wheeze) aan ouders en behandelaars meegedeeld en een behandeladvies gegeven. Als er sprake was van astma luidde het advies om ontstekingsmedicatie te geven en afhankelijk van de ernst van de klachten het kind naar de tweede of derde lijn te verwijzen. Bij de waarschijnlijkheidsdiagnose viral wheeze was het voorstel om juist terughoudend te zijn met medicatie en zo min mogelijk te verwijzen.

Hoewel beide groepen verbeteren in gezondheid gaat de interventiegroep er meer op vooruit. Behandeling op basis van de ademtest zorgde voor meer gezondheidswinst en was ook goedkoper dan de reguliere of gewone zorg. De kinderen in de interventiegroep kregen minder longaanvallen, hoefden minder naar de Huisartsenpost of Spoedeisende hulp voor acute zorg, en hadden een betere kwaliteit van leven. Daarnaast is een groot voordeel dat ouders van de kinderen meer gerust zijn nu eerder duidelijk is door de ademtest wat de diagnose is (astma of viral wheeze).

Wij zijn natuurlijk erg blij met deze gunstige resultaten en willen graag zo snel mogelijk de ademtest op kleine schaal al op de polikliniek gaan aanbieden. De definitieve resultaten van de ADEM2-studie volgen in 2028 nadat het laatste kind 6 jaar is geworden en de diagnose op basis van de ademtest kan worden vergeleken met de gouden standaard. Dan zullen ook pas alle 4-jaars gegevens bekend worden.

Toepassing van de ademtest op de polikliniek

Samen met het Kinderonderzoeksfonds hebben wij een plan gemaakt voor toepassing van de ademtest op de polikliniek. Wij zijn bezig met de uitwerking van een subsidieaanvraag. Omdat er nog geen vergoeding van de zorgverzekeraars is voor de ademtest, is nog steeds subsidie nodig om de toepassing mogelijk te maken.

Onderzoek naar oorzaken voor vroege ontwikkeling van astma

Ook ons onderzoek naar vroege mechanismen van het ontstaan van astma heeft dit jaar nieuwe resultaten opgeleverd. Wij hebben met speciale laboratoriumtechnieken (FACS-analyse, immuunfenotypering) gekeken naar veranderingen in de afweercellen bij astma op de leeftijd van 2-3 jaar. Daaruit bleek dat jonge kinderen met astma een verstoring hebben in het aantal dendritische cellen en cytotoxische T-cellen in het bloed, en waarschijnlijk dus ook in de longen/luchtwegen. Dendritische cellen zijn belangrijke bewakers die indringers signaleren, proberen uit te schakelen, en ook signalen doorgeven aan andere afweercellen. Cytotoxische T-cellen zijn echte 'killerzellen' die indringers zoals virussen of bacteriën aanpakken. Mogelijk houdt de verstoring in deze cellen verband met de chronische ontsteking bij astma.

Plan voor het komende jaar

- Continueren van het 2^e deel van de ADEM2 studie met de jaarlijkse vervolgmetingen en de eindmetingen bij 6 jaar;
- Graag willen wij verdere financiering vinden voor de komende fase van het ADEM2 project (de komende 2 jaar) en voor het gaan toepassen van de ademtest voor astma op de polikliniek. Ook hebben wij nog aanvullende financiering nodig voor de genetische analyse;
- Verder onderzoek naar het verband tussen bepaalde bacteriën in de ontlasting en immunologische cellen in het bloed bij de vroege ontwikkeling van astma. Hopelijk levert dit niet alleen nieuwe inzichten op maar kunnen met deze resultaten ook nieuwe openingen geven voor mogelijke behandelingen tegen astma.



Genodermatologie en epidermale differentiatiestoornissen

Titel onderzoek

Genodermatologie en epidermale differentiatiestoornissen

Participanten

Antoni Gostynski, Julia Clabbers, Fauve van Veen, Otte Borghouts

Kernboodschap

In 2025 is onze onderzoekslijn verder versterkt door internationale samenwerking, nieuwe financiering en zichtbare wetenschappelijke output. Met steun van Health Foundation Limburg/Kinderfonds Limburg werken wij aan betere diagnostiek, gerichtere behandeling en meer patiëntgerichte uitkomstmaten voor kinderen en volwassenen met zeldzame, erfelijke huidaandoeningen.

Ontvangen grants en voortgang

In 2025 ontvingen wij ondersteuning van de Leo Foundation voor het First International Epidermal Differentiation Disorder Symposium in Versailles. Daarnaast ontvingen wij grants van EI Cure en VViN voor de ontwikkeling van een Core Outcome Set voor inherited ichthyosis en epidermale differentiatiestoornissen. Deze voortgang leidde tot een gepubliceerd protocol en resulteerde bovendien in een EADV-grant, toegekend in 2025 voor uitvoering in 2026–2027.

Onderzoekslijnen

Onze onderzoekslijn kent twee pijlers: (1) verbetering van diagnostiek, classificatie en behandeling van genodermatosen en epidermale differentiatiestoornissen via klinische expertise, genetische diagnostiek, fenotypering en translationeel onderzoek; en (2) kwaliteit van leven, patiëntperspectief en reproductieve dilemma's, met bijzondere aandacht voor ervaren ziektelast, patiëntvoorkeuren en patiëntgerichte uitkomstmaten.

Belangrijkste resultaten in 2025

- Internationale positionering van het Maastrichtse EDD/genodermatosen-programma via het symposium in Versailles;
- verdere uitwerking van een internationale consensus en onderzoeksagenda voor het veld;
- publicatie van het protocol voor de ontwikkeling van een Core Outcome Set voor inherited ichthyosis;
- zichtbare wetenschappelijke output op het gebied van classificatie, genotype-fenotypecorrelaties, kwaliteit van leven en patiëntperspectief;
- verkrijgen van vervolfinanciering via een European Academy for Dermatology and Venerology - grant voor 2026–2027.

Plannen en conclusie

In de komende periode richten wij ons op het afronden van de consensustekst en onderzoeksagenda, voortzetting van het Core Outcome Set-traject met experts en patiënten, verdere studies naar kwaliteit van leven en patiëntvoorkeuren, en verdere uitbouw van translationeel en klinisch onderzoek naar diagnostiek, classificatie en behandeling van epidermale differentiatiestoornissen en andere aangeboren huidaandoeningen.

Met steun van Health Foundation Limburg/Kinderfonds Limburg is daarmee een sterke basis gelegd voor verdere groei van deze onderzoekslijn en voor onderzoek dat direct relevant is voor patiënten en gezinnen met zeldzame, erfelijke huidaandoeningen.

Publicatielijst 2025

Genodermatologie / epidermale differentiatiestoornissen – Maastricht UMC+



Classificatie, consensus en richtlijnen

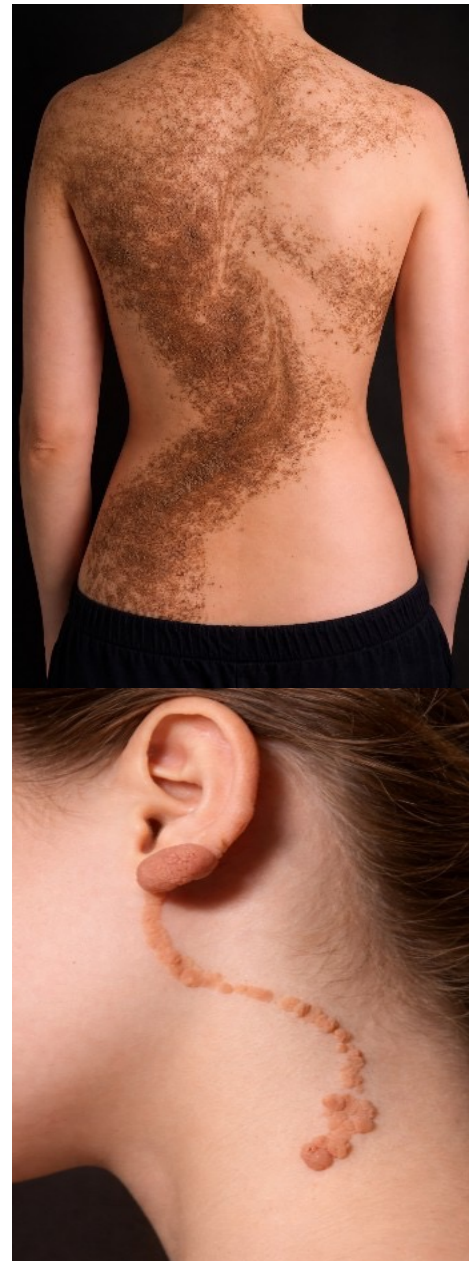
1. Akiyama M, Choate K, Hernández-Martín Á, et al.; Nonsyndromic epidermal differentiation disorders: a new classification toward pathogenesis-based therapy. *Br J Dermatol.* 2025.
2. Hernández-Martín Á, Paller AS, Sprecher E, et al.; A proposal for a new pathogenesis-guided classification for inherited epidermal differentiation disorders. *Br J Dermatol.* 2025.
3. Sprecher E, Ishida-Yamamoto A, Schwartz J, et al.; Palmoplantar epidermal differentiation disorders: a new classification toward pathogenesis-based therapy. *Br J Dermatol.* 2025.
4. Paller AS, Teng J, Mazereeuw-Hautier J, et al.; Syndromic epidermal differentiation disorders: a new classification toward pathogenesis-based therapy. *Br J Dermatol.* 2025.
5. Hernández-Martín Á, Paller AS, Sprecher E, Akiyama M, Gostynski A, Mazereeuw-Hautier J; authors of the REDDI group. Comment on "A proposal for a new pathogenesis-guided classification for inherited epidermal differentiation disorders": reply from authors. *Br J Dermatol.* 2025.
6. Mazereeuw-Hautier J, Paller AS, Dreyfus I, et al.; Management of congenital ichthyoses: guidelines of care: Part one: 2024 update. *Br J Dermatol.* 2025.
7. Mazereeuw-Hautier J, Paller AS, O'Toole E, et al.; Management of congenital ichthyoses: guidelines of care: Part two: 2024 update. *Br J Dermatol.* 2025.
8. Mazereeuw-Hautier J, Granier Tournier C, Hernandez-Martin A, et al.; Biologics in congenital ichthyosis: are they effective? *Br J Dermatol.* 2025.

Core Outcome Set, kwaliteit van leven en patiëntperspectief

1. Rossel V, Rossel SVJ, Shourick J, Bolling MC, Pasmooij AMG, Veldman K, Kirkham JJ, Mazereeuw-Hautier J, Gostyński AH. Protocol for the Development of a Core Outcome Set for Inherited Ichthyosis. *Dermatology.* 2025.
2. van Veen FCAP, Rossel V, Steijlen PM, Moser A, Veldman K, van Geel M, Clabbers JMK, van der Geugten J, Gostyński AH. The perceived quality of life in adult patients with inherited ichthyosis: a qualitative interview study. *Br J Dermatol.* 2025.
3. van Veen FCAP, Sprecher E, Schwartz J, Baker T, O'Toole EA, et al.; The Importance of Shared Patient Voices in Advancing Science for Genodermatoses on a Global Scale. *J Invest Dermatol.* 2025.

Genotype-fenotype, ziektekarakterisering en therapie

1. Rossel SVJ, Reich A, Baniel A, et al.; Exploring shared clinical features and successful therapeutic interventions in CARD14-associated papulosquamous eruption. *J Eur Acad Dermatol Venereol.* 2025.
2. van Gisbergen MW, Rossel SVJ, Theunissen TEJ, et al.; Expanding phenotypic insights of palmoplantar keratoderms based on novel FAM83G variants. *Br J Dermatol.* 2025.
3. Debeuf MPH, Verstraeten VLRM, van den Akker PC, et al.; Novel ATP2C1 genetic variants in a Dutch cohort of patients with Hailey-Hailey disease. *J Dermatol Sci.* 2025.
4. Debeuf MPH, Knoops K, López-Iglesias C, et al.; Long-term remission of Hailey-Hailey disease by Er:YAG ablative laser therapy. *J Eur Acad Dermatol Venereol.* 2025.



De Pieter Challenge

Titel onderzoek

De Pieter Challenge. Rapportage van een 12-weekse wandeltraining in een vijftal kwetsbare wijken in Maastricht

Participanten

Kelly Grijsbach, Annemieke Fastenau, Sanne Gerards, Jard Jacobs, Rob Vanwersch en Ineke Griede

Leeswijzer

Onderdeel 1: Totale onderzoeksopzet inclusief fysieke metingen – longitudinaal 1 jaar

Onderdeel 2: Kwalitatieve studie – cross-sectioneel op 4 weken

Onderdeel 3: Ervaringen van een wandelcoach – inclusief situatie na 1 jaar buiten het onderzoek om

Onderdeel 1: Totale onderzoeksopzet inclusief fysieke metingen – longitudinaal 1 jaar

Samenvatting Onderdeel 1: Totale onderzoeksopzet inclusief fysieke metingen – longitudinaal 1 jaar

Inleiding

De Pieter Challenge is een 12-weekse community-based wandelinterventie uitgevoerd in vijf sociaal kwetsbare wijken in Maastricht (Caberg, Malberg, De Heeg, Nazareth en Wittevrouwenveld). De interventie richtte zich op het verbeteren van fysieke activiteit en het verminderen van eenzaamheid, met name onder ouderen en mensen met een lage sociaaleconomische status (SES).

Doel en Opzet

De interventie had als doel deelnemers duurzaam in beweging te brengen en sociale interactie te bevorderen. Deelnemers (n=40) volgden wekelijkse wandeltrainingen onder begeleiding van gecertificeerde coaches, met een afsluitend slotevenement op de Sint-Pietersberg. De studie had een longitudinaal karakter met metingen op 0, 12, 26 en 52 weken.

Onderzoeksmethoden

- Fysieke metingen: balans (4-niveau test), handknijpkracht, 6-minuten wandeltest (6MWT), BMI.
- Vragenlijsten: COM-B model (capaciteit, gelegenheid, motivatie) (Michie, 2011), Eenzaamheidsschaal (De Jong Gierveld, 2008).
- Evaluaties: ervaringen met de interventie, motivatie, sociale contacten en intentie tot voortzetting van bewegen.

Resultaten

- Deelnemers: 40 in 5 wijken, 80% vrouw, gemiddelde leeftijd 68 jaar, gemiddeld BMI 29 (overgewicht).
- Fysieke verbeteringen: (significante) toename in balans en 6MWT (tot +44m), lichte toename in handknijpkracht, BMI bleef stabiel.
- Psychosociale uitkomsten: hoge motivatie (gem. 9,4), lichte afname in eenzaamheid, toename in sociale contacten.
- Evaluatie: 87,5% ging meer bewegen, 93,3% wilde blijven wandelen na 1 jaar, hoge tevredenheid over coaches (gem. waardering 8,6).

Conclusie

De Pieter Challenge blijkt een haalbare en veelbelovende interventie voor het bevorderen van fysieke activiteit en sociale cohesie in kwetsbare wijken. Deelnemers waren enthousiast, voelden zich fitter en sociaal meer verbonden. Voor bredere implementatie wordt aanbevolen om de werving te verbeteren, communicatie te versterken en vervolgonderzoek te doen met grotere populaties.

Inleiding

Zuid-Limburg scoort laag op het gebied van fysieke gezondheid vergeleken met de rest van Nederland. Zo heeft 38,7% van de volwassenen in Zuid-Limburg één of meer chronische aandoeningen, terwijl het Nederlandse gemiddelde 33,9% bedraagt. Ook op het gebied van mentale gezondheid scoort Zuid-Limburg laag; 16,2% van de inwoners voelt zich sterk eenzaam, tegenover een landelijk gemiddelde van 14,2%. Fysieke en mentale gezondheidsproblemen kunnen veroorzaakt worden door lichamelijke inactiviteit, wat veel voorkomt in Zuid-Limburg. Zuid-Limburg kent het hoogste percentage volwassenen dat niet voldoet aan de Nederlandse beweegrichtlijn, namelijk 59,7% ten opzichte van het landelijke gemiddelde van 52,5%. Met name ouderen en mensen met een lage sociaaleconomische status (SES) voldoen vaak niet aan deze richtlijn.

Onderzoek toont aan dat de fysieke activiteit van ouderen effectief kan worden verhoogd door interventies die wandeltraining in groepsverband omvatten. Bovendien kunnen sociale interacties tijdens groepssessies gevoelens van eenzaamheid bij ouderen verminderen. Wandelinterventies die groepsgebonden training bevatten, lijken dus een effectieve oplossing om zowel de fysieke activiteit te verbeteren als eenzaamheid bij ouderen met een lage sociaaleconomische status te verminderen. Daarnaast zijn andere bevorderende factoren het uitvoeren van dergelijke wandeltrainingen in de eigen vertrouwde buurt, onder begeleiding van een expert, ruimte voor sociale interactie na afloop en de gratis toegankelijkheid. Vanuit gedragswetenschappelijk onderzoek blijkt ook het hebben van een (eind) doel een belangrijke positieve factor te zijn.

Vanwege de slechte cijfers op het gebied van fysieke en mentale gezondheid, eenzaamheid en fysieke inactiviteit in Zuid-Limburg hebben het Beweeghuis en Maastricht Sport in nauwe samenwerking met het Beweegonderzoekfonds Limburg een interventie bedacht en uitgevoerd om mensen duurzaam (letterlijk en figuurlijk) in beweging te krijgen. Hierbij werd beweging als middel ingezet om mensen weer mee te kunnen laten doen in de sociaal-maatschappelijke context. Deze interventie, de Pieter Challenge genaamd, was een 12 weken durende community-based wandeltraining in de wijk met aan het eind een gezamenlijk slotevent op de Sint Pietersberg in Maastricht. De Pieter Challenge richtte zich voornamelijk op (eenzame) inwoners van Maastricht die niet voldoen aan de Nederlandse beweegrichtlijnen. Omdat inactiviteit en eenzaamheid een hoge prevalentie hebben onder oudere Nederlanders en mensen met een lage sociaaleconomische status (SES), waren de wervingsstrategieën gericht op deze demografische groepen. Desondanks stond deelname aan de Pieter Challenge open voor iedereen van 18 jaar en ouder. De interventie vond plaats in vijf wijken met veel bewoners in een lage sociaaleconomische positie in Maastricht: Caberg, Malberg, de Heeg, Nazareth en Wittevrouwenveld. In deze doelbuurten voldoet 61,5-53,4% van de bewoners niet aan de Nederlandse beweegrichtlijnen.

De Pieter Challenge was een pilot project om inzicht te krijgen in de haalbaarheid en uitvoerbaarheid van een 12-weeken wandeltraining in de wijk onder begeleiding van gespecialiseerde wandelcoaches. Ook werd er onderzoek gedaan naar de bevorderende en belemmerende factoren onder deelnemers en partijen die betrokken waren bij de organisatie, werving en uitvoering van de Pieter Challenge. Tot slot zijn er oriënterende analyses uitgevoerd naar de effectiviteit op het gebied van fysieke en sociale uitkomstmaten.

Methodiek

Deelnemers

Deelnemers werden geïncludeerd vanaf 18 jaar of ouder. Vanwege het community-based karakter werd er gekozen voor een diverse onderzoekspopulatie, waardoor geen exclusiecriteria (naast een leeftijd onder de 18 jaar) gebruikt werden.

De werving startte in november 2023, waarbij voorlichtingsbijeenkomsten werden gehouden in de buurtcentra in de eerder beschreven wijken in Maastricht. Drie weken voor aanvang van de Pieter Challenge werden extra wervingsstrategieën toegepast, zoals het verspreiden van flyers in wijkcentra, supermarkten, het ziekenhuis, fysiotherapiepraktijken en huisartsenpraktijken. Lokale zorgverleners, zoals praktijkondersteuners en fysiotherapeuten, werden gevraagd om persoonlijk deelnemers te werven. Ook medewerkers van regionale wijkcentra en een lokale vrijwilligersorganisaties werden hierbij betrokken.

De werving vond plaats in de 5 hierboven beschreven wijken en werd via uiteenlopende manieren gedaan. Er werd aandacht voor gevraagd tijdens bijeenkomsten in buurtcentra (zoals bij kienen, taalactiviteiten, ontmoetingsmiddagen) met medewerking van opbouwwerkers van de welzijnsorganisatie Trajekt. Huisarts- en fysiotherapiepraktijken uit de betreffende wijken werden ingeschakeld, evenals de thuiszorg. Verder is er contact geweest met de Voedselbank, dagopvang, het Leger des Heils en parochie. Bij een lokaal radioprogramma is er aandacht voor de wandeltrainingen geweest. En tot slot hebben we op vele plekken in de wijken flyers verspreid, o.a. in supermarkten en huis-aan-huis.

Om te achterhalen of we de juiste doelgroep te pakken kregen hebben we ook de basiskenmerken van de deelnemers geïnventariseerd, om te bepalen in hoeverre het community-based karakter van de studie ook behaald is.

Na de wervingsperiode en voor de start van de daadwerkelijke wandeltrainingen hebben we in elke wijk informatiebijeenkomsten gehouden met daarin uitleg over het doel en plan van de Pieter Challenge. Daarnaast vonden ook de metingen plaats met vragenlijsten en fysieke testen. Deelnemers ondertekenden hiervoor een informed consent. Als personen niet aan de metingen voor het onderzoek mee wilden werken dan mochten ze toch meedoen aan de wandeltrainingen en het slotevent. Na afloop van deze informatiebijeenkomsten was er de mogelijkheid voor sociale interactie onder het genot van gratis koffie en thee.

Interventie

De wandeltrainingen gingen in april 2024 van start. De interventie had tot doel de fysieke activiteit van deelnemers te verhogen door hen te trainen en te motiveren om te wandelen. Het was de bedoeling dat deelnemers ook na afloop van de interventie toename in fysieke activiteit zouden blijven behouden, door aan te sporen om de reeds bestaande wandelgroepen in stand te houden. Daarnaast werd beoogd sociale interactie tussen buurtbewoners te stimuleren, in het bijzonder bij bewoners die sociaal geïsoleerd zijn.

Wekelijks volgde elke groep een wandeltraining van een uur onder leiding van een van de vier coaches.

Voor de groepen in Caberg, Malberg en de Heeg werden deze trainingssessies vanaf de vierde training verlengd tot 1,5 uur, op verzoek van de coaches om langere wandelingen mogelijk te maken. Alle coaches waren gecertificeerd en hadden ervaring met het geven van wandeltrainingen bij lokale sportverenigingen. Gedurende het programma werden de wandelafstanden tijdens de trainingen geleidelijk verhoogd van minder dan 1 km tot 5-7 km. De trainingen omvatten ook spier stimulerende oefeningen zoals squats, valpreventie-oefeningen (bijv. wandelen op gladde oppervlakken), een warming-up en cooling-down. Tevens werden correcte wandeltechnieken en lichaamshouding onderricht.

Ook ontvingen alle deelnemers een wandelplan op maat, afgestemd op de afstand die zij tijdens het slotevenement wilden afleggen. Deze plannen bevatten snelheids- en duuradviezen voor twee optionele wekelijkse wandelingen. Na afloop van de 12-weekse wandelinterventie vond er op 31 juli een slotevent plaats; een gezamenlijke wandeling met alle groepen op een gedeelte van de Sint-Pietersberg in Maastricht met na afloop een lunch. Er was ook de mogelijkheid om familieleden mee te nemen. Er werden verschillende groepen gemaakt op basis van de wandelafstand, 3, 5 of 10 km. Dit evenement werd georganiseerd ter motivatie van de deelnemers en ter afsluiting van het programma.

Uitkomstmaten

De basiskenmerken werden bepaald door middel van papieren vragenlijsten waarin leeftijd, geslacht, onderwijsniveau en woonachtige wijk werd genoteerd. Aan de hand van de woonachtige wijk werden deelnemers ingedeeld in een van de vijf wandelgroepen. Verder werden metingen afgenomen ter bepaling van het gewicht, de lengte, balans, kracht en uithoudingsvermogen.

Balans werd bepaald door middel van de '4-niveau balans test', waarin de deelnemer vier verschillende staande posities dient aan te nemen: met de voeten naast elkaar, vervolgens de ene voet een halve stap vooruit, hierna in koorddansgang en vervolgens staan op een voet. Indien de deelnemer minimaal 10 seconden de positie aan kan houden zonder steun of disbalans mag deze naar de volgende positie. Balans werd gemeten van 0 tot 4, waarbij 0 betekende dat geen enkele positie mogelijk was zonder steun of disbalans en 4 het volhouden van de laatste positie. De kracht werd gemeten aan zowel de linker als rechterhand door middel van een handknijpkrachtmeter. De test voor het uithoudingsvermogen was de 6 minuten wandeltest (6MWT). Deze werd buiten uitgevoerd over een lengte van

30m. De deelnemer moest hierbij op eigen tempo 6 minuten lang heen en weer lopen met een soepele draai tot de 6 minuten op de stopwatch voorbij waren. Na elke minuut werd er aangegeven hoe veel tijd de deelnemer nog had. Naast de fysieke metingen werd ook een interviewprotocol afgenomen, waarbij het Capability, Opportunity and Motivation-Behaviour (COM-B) model gebruikt werd. Capaciteit werd bepaald aan de hand van 9 vragen, motivatie aan de hand van 12 vragen en gelegenheid aan de hand van 6 vragen. Hierin konden per categorie capaciteit, motivatie en gelegenheid van 1 tot 10 punten beoordeeld worden. Deze vragen richtten zich op de bevorderende en belemmerende factoren die van invloed waren op deelname aan de Pieter Challenge. Het COM-B model stelt dat fysieke en psychologische capaciteiten, sociale en omgevingsfactoren en motivatie elkaar beïnvloeden en het gedrag sturen.

Mate van eenzaamheid werd getoetst aan de hand van De Jong Gierveld en van Tilburg ingekorte schaal voor algemene, emotionele en sociale eenzaamheid uit 2008, een gevalideerd meetinstrument voor onderzoek. De vragenlijst omvat 6 items waarin emotionele en sociale eenzaamheid aan bod komt, waarbij 0 tot 6 punten gegeven kunnen worden voor eenzaamheid. Hoe hoger het aantal punten, hoe groter de indicatie voor eenzaamheid. Om de effectiviteit van het onderzoek te monitoren vonden de COM-B model en eenzaamheid vragenlijsten net als de balans, kracht, 6MWD, gewicht en lengtemetingen plaats aan het begin en na afloop van de interventie (0 en 12 weken). Ter follow-up werden dezelfde metingen ook na 26 weken en 52 weken uitgevoerd. Ter evaluatie van de ervaringen met betrekking tot de wandeltrainingen en het slotevent werden in week 12, 26 en 52 ook evaluatievragenlijsten afgenomen.

Resultaten

Basiskarakteristieken

Via de verschillende wervingstactieken kwamen we uiteindelijk tot een totaal van 40 deelnemers, die interesse hadden om mee te doen met de Pieter Challenge en de metingen wilden uitvoeren.

Opvallend was dat alle potentiële deelnemers mee wilden werken aan de metingen voor onderzoeksdoeleinden. De wervingsmethode toonde aan dat 6 deelnemers via flyers, 4 deelnemers door kennissen, 1 deelnemer door Maastricht Sport, 1 deelnemer door de psychiater, 1 deelnemer door de armoedevereniging, 1 deelnemer door brievenbus flyering, 1 door de huisarts en 1 door het buurtcentrum geworven waren.

De populatie van 40 deelnemers bestond uit 32 vrouwen (80%) en 8 mannen (20%). De leeftijd varieerde van 21 tot 84 jaar, met een gemiddelde van 68 jaar. De lengte varieerde van 1,47 m tot 1,80 m, met een gemiddelde van 1,62 m. Met een gemiddelde BMI van 28,85 kan gesteld worden dat de doelgroep overgewicht had.

De verdeling over de wijken was als volgt: De Heeg 13 deelnemers (32,5%), Caberg 12 deelnemers (30%), Nazareth 6 deelnemers (15%), Wittevrouwenveld 6 deelnemers (15%) en Malberg 3 deelnemers (7,5%). De overgrote meerderheid had een MBO diploma (42,5%), slechts 17,5 % was hoger opgeleid (HBO of universitair diploma).

Uit de COM-B vragenlijsten komt naar voren dat de fysieke en psychologische capaciteiten (Capaciteit) om bepaald gedrag uit te voeren ruim voldoende is met een gemiddelde van 7,3. De fysieke en sociale omgeving (Omgeving) die een rol kan spelen bij het uitvoeren van het doelgedrag scoorde met een gemiddelde van een 6,5 duidelijk lager, waarbij er een opvallende range tussen de deelnemers was van 2,5 tot 10. De motivatie om deel te nemen was zeer hoog, namelijk gemiddeld een 9,4. De eenzaamheid was matig met een gemiddelde van 2, maar wel met een grote variatie tussen deelnemers (score tussen 0 en 5).

Als we kijken naar de fysieke testen dan zien we dat de balans redelijk goed was met een gemiddelde score van 3,36 en dat geen enkele deelnemer een hele slechte balans had (range 2 tot 4). De handknijpkracht lag net boven de ondergrens van de normaalwaarde met een gemiddelde van 83,76%. (Deze normaalwaarde werd geschat met de formule van Mathiowetz et al.: $62,68 - (0,5179 \times \text{leeftijd}) + (17,14 \times \text{geslacht (vrouw=0, man=1)})$).

Het functionele uithoudingsvermogen was gemiddeld genomen normaal bij de deelnemers, 103,85% van de verwachte waarde, waarbij er wel een enorme range in absolute afstanden was tussen deelnemers (216 tot 600m). (De 6MWD-norm werd berekend volgens de formule van Enright, waarbij de verwachte 6MWD voor mannen: $(7,57 \times \text{lengte}) - (5,02 \times \text{leeftijd}) - (1,76 \times \text{gewicht}) - 309$ en voor vrouwen: $(2,11 \times \text{lengte}) - (2,29 \times \text{gewicht}) - (5,78 \times \text{leeftijd}) + 667$ bedraagt.)

Uiteindelijk zijn er van de 40 ingeschreven deelnemers 3 niet gestart met de wandeltrainingen. Van de 37 deelnemers haakten er tijdens de 12 weken durende wandeltraining nog 8 af, door andere verplichtingen, fysieke klachten of het niet aansluiten bij de verwachtingen. De gemiddelde deelname aan de wandeltrainingen was zeer hoog met 11 sessies. Van de 29 deelnemers hebben er uiteindelijk 17 deelgenomen aan het slotevent, waarbij verschillende deelnemers niet deel konden nemen wegens geplande vakantie. Bij de 2^{de} meting (na 12 weken) hebben 20 deelnemers deelgenomen aan de testen en vragenlijsten, bij de 3^{de} meting (na 26 weken) hebben 18 deelnemers deelgenomen aan de testen en vragenlijsten, bij de 4^{de} meting (na 52 weken) hebben 15 deelnemers deelgenomen aan de testen en vragenlijsten. In de loop van de tijd zijn er extra deelnemers aangesloten, maar deze personen zitten niet in het oorspronkelijke onderzoekscohort en hebben dus geen metingen gehad en zijn niet meegenomen in de analyses.

Effectiviteit

Vanwege het geringe aantal deelnemers aan het onderzoek en de zeer algemene doelgroep (relatief fitte personen/geen duidelijke patiëntengroep) zijn deze effectiviteitsanalyses uitsluitend bedoeld om een voorlopig inzicht te verkrijgen in het effect van de wandelinterventie.

Statistische significantie (p -waarde $\leq 0,05$) speelt in dit onderzoek slechts een geringe rol.

Zoals eerder beschreven werden de variabelen op vier verschillende tijdstippen gemeten: bij 0 weken ($T=0$), na 12 weken ($T=1$), na 26 weken ($T=2$) en na 52 weken ($T=3$). Voor elke deelnemer werd de individuele voortgang bepaald op het gebied van capaciteit, motivatie, gelegenheid, eenzaamheid, balans, 6MWT, kracht en BMI.

Bij de COM-B vragenlijst zien we verbeteringen in verloop van het jaar op zowel Capaciteit als Gelegenheid. Opvallend bij Gelegenheid is dat de spreiding rondom de uitkomstwaarden steeds kleiner werd, wat wijst op een meer uniforme verbetering onder de deelnemers. De Motivatie laat geen duidelijk stijgend verloop zien, maar dat komt waarschijnlijk door de hoge motivatiescore bij de start van de interventie.

De score op eenzaamheid lijkt op $T=1$ en $T=2$ af te nemen, maar op $T=3$ stijgt die weer iets. Echter, deze blijft nog onder het niveau van de beginwaarde.

Bij balans is er tussen $T=0$ en $T=1$ een duidelijke verbetering te zien, die zelfs significant is (p -waarde $\leq 0,05$). Bij de latere metingen is de balansscore ook nog wel iets beter dan bij de beginwaarde, maar niet zo duidelijk.

De handknijpkracht neemt, met uitzondering van $T=1$, duidelijk toe gedurende het jaar. Ditzelfde beeld zien we bij de 6MWT, waarbij er tussen $T=0$ en $T=2$ zelfs een significant verschil te zien is. Met een toename van 44m en 30m na respectievelijk 26 en 52 weken is dit zelfs een klinische relevantie, omdat die volgens de European Respiratory Society (2014) wordt beschouwd op 30m of meer.

De BMI-score bleef gedurende de gehele interventieperiode nagenoeg onveranderd.

Evaluatielijsten

In de evaluatielijsten die na 12 weken, 26 weken en 52 weken zijn afgenomen, konden deelnemers aangeven hoe zij hun voortgang of eventuele achteruitgang ervaarden.

Na 12 weken rapporteerde de grote meerderheid (81,3%) een verbetering van hun lichamelijke gezondheid ten opzichte van de situatie vóór de interventie, terwijl 3 deelnemers (18,8%) aangaven dat hun lichamelijke gezondheid onveranderd was gebleven.

Niemand had een achteruitgang ervaren. Na 26 weken gaven 10 personen (55,6%) aan dat hun lichamelijke conditie was verbeterd, terwijl 8 personen (44,4%) aangaven geen verandering te hebben ervaren. Na 52 weken meldde 9 deelnemers (60%) een verbetering in hun lichamelijke gezondheid, terwijl 6 deelnemers (40%) aangaf dat hun lichamelijke gezondheid gelijk was gebleven. Om te bepalen hoe veel verbetering of achteruitgang werd bemerkt konden deelnemers ook cijfers geven ter beoordeling van het traject. Hierin werd een stijgende lijn in gemiddeld cijfer per meetmoment gezien, wat overeenkomt met de werkelijke 6MWD-scores die behaald zijn op de verschillende meetmomenten.

Na 12 weken rapporteerden 8 deelnemers (50%) een verbetering in hun psychische gezondheid, terwijl de overige 8 deelnemers (50%) aangaven dat hun psychische gezondheid onveranderd was gebleven. Na 26 weken gaven 8

personen (44,4%) aan een verbetering in hun psychische gezondheid te ervaren, terwijl 10 personen (55,6%) aangaven dat hun psychische gezondheid gelijk was gebleven. Na 52 weken meldden 8 deelnemers (53,5%) een verbetering in hun psychische gezondheid, terwijl 7 personen (46,5%) aangaven dat er geen verandering was opgetreden. Om te bepalen hoe veel verbetering of achteruitgang werd bemerkt konden deelnemers ook cijfers geven ter beoordeling van het traject. Hierin werd een stijgende lijn in gemiddeld cijfer per meetmoment gezien.

Ten aanzien van blijven bewegen gaf de grote meerderheid (87,5%) aan na 12 weken meer te zijn gaan bewegen, terwijl 2 deelnemers (12,5%) aangaven evenveel te zijn blijven bewegen. Na 26 weken rapporteerden 12 deelnemers (66,7%) een toename in beweegactiviteit, terwijl 6 deelnemers (33,3%) aangaven evenveel te bewegen. Na 52 weken gaven 9 deelnemers (60%) aan meer te bewegen, terwijl 6 deelnemers (40%) rapporteerden geen verandering te ervaren. Geen enkele deelnemer heeft aangegeven in het afgelopen jaar minder te zijn gaan bewegen. Na 12 weken gaf 100% (n=16) van de deelnemers aan de intentie te hebben om in de toekomst door te wandelen. Na 26 weken bleef deze intentie hoog met 94,4% (n=17) die van plan waren door te wandelen, terwijl 1 deelnemer (2,5%) twijfelde.

Na 52 weken gaf 93,3% (n=14) van de deelnemers aan te willen blijven wandelen, terwijl 6,7% (n=1) nog twijfelde. Deze resultaten komen overeen met de uitkomsten van de COM-B motivatievragenlijsten, waaruit bleek dat de motivatie gedurende de gehele periode minimaal afnam en desondanks zeer hoog bleef.

Op sociaal vlak gaven 12 deelnemers (75%) na 12 weken aan meer sociale contacten te hebben opgebouwd, terwijl 4 deelnemers (25%) aangaven dat het aantal sociale contacten onveranderd was. Na 26 weken rapporteerden 11 deelnemers (61,1%) een toename van sociale contacten en 7 deelnemers (38,9%) geen verandering. Na 52 weken gaven 10 deelnemers (66,7%) aan meer sociale contacten te hebben, terwijl 5 deelnemers (33,3%) geen verschil opmerkte. Geen enkele deelnemer gaf aan in de loop van het jaar minder contacten te hebben.

Met betrekking tot het voortzetten van beweegactiviteiten gaven de deelnemers verschillende voorkeuren aan. Na 12 weken wilden 5 deelnemers (31,25%) blijven wandelen met de huidige wandelgroep. Vier deelnemers (25%) wilden doorgaan met zowel de huidige wandelgroep, de sportgroep van Maastricht Sport, als zelfstandig wandelen. Vier deelnemers (25%) gaven de voorkeur aan enkel verder trainen binnen een sportgroep van Maastricht Sport. Twee deelnemers (12,5%) wilden zowel met de wandelgroep als zelfstandig blijven wandelen, en één deelnemer (6,25%) gaf aan deel te willen nemen aan zowel de wandel- als sportgroep. Na 26 weken gaven 9 deelnemers (50%) aan zowel met de huidige groep als zelfstandig te willen blijven wandelen.

Vijf deelnemers (27,8%) wilden enkel doorgaan met de huidige groep, twee deelnemers (11,1%) wilden actief blijven binnen de sportgroep, en twee deelnemers (elk 5,56%) gaven aan te willen wandelen binnen meerdere groepen en zelfstandig. Na 52 weken wilden 9 deelnemers (47,4%) blijven wandelen met de huidige wandelgroep en zelfstandig, 4 deelnemers (21,1%) wilden enkel bij de huidige wandelgroep blijven, 2 deelnemers (10,5%) wilden doorgaan met de sportgroep, 1 deelnemer (5,3%) gaf aan met de sportgroep en huidige wandelgroep verder te willen wandelen, 1 deelnemer (5,3%) gaf aan met de huidige wandelgroep, andere wandelgroep en zelfstandig verder te willen wandelen, 1 deelnemer (5,3%) gaf aan met de huidige wandelgroep, sportgroep en zelfstandig verder te willen wandelen en 1 deelnemer (5,3%) gaf aan met de huidige wandelgroep en andere wandelgroep verder te willen wandelen. Geen enkele deelnemer gaf aan niet te willen blijven bewegen, waarbij de voorkeur voor groepsgewijs wandelen duidelijk naar voren kwam.

De tevredenheid over de wandelcoach was hoog: na 12 weken was 100% (16 deelnemers) zeer tevreden, na 26 weken was dit 94,1% (16 deelnemers) en was 5,9% (1 deelnemer) enigszins tevreden. Na 52 weken waren 86,7% (13 deelnemers) zeer tevreden en 13,3% (2 deelnemers) enigszins tevreden.

De bereidheid om de wandeltrainingen aan te bevelen was eveneens groot, waarbij 16 deelnemers (94,1%) positief waren en 1 deelnemer (5,9%) twijfelde. De gemiddelde waardering voor de wandeltrainingen bedroeg 8,6.

Tot slot werd de slotwandeling geëvalueerd door de aanwezige deelnemers. Vijftien deelnemers (83,3%) gaven aan dat deze aan hun verwachtingen voldeed, terwijl drie deelnemers (16,7%) dit slechts gedeeltelijk vonden. Als positieve

aspecten werden door 10 deelnemers (37%) de gezelligheid genoemd, door 7 deelnemers (25,9%) de wandeling zelf, door 6 deelnemers (22,2%) de lunch, door 3 deelnemers (11,1%) de route en door 1 deelnemer (3,7%) het bezig zijn met gezondheid. Als verbeterpunten werden voornamelijk geen aanpassingen genoemd (13 keer; 72,2%).

Daarnaast werden door enkelen aangedragen: het opsplitsen van groepen (2 keer; 11,1%), meer duidelijkheid (1 keer; 5,6%), minder steile stukken (1 keer; 5,6%) en het voorkomen van lange wachtrijen bij de lunch (1 keer; 5,6%).

Discussie

Uit de resultaten blijkt dat op de meeste objectief gemeten fysieke variabelen een (lichte) verbetering te zien is en het open staan voor gedragsverandering. Vanwege de beperkte populatiegrootte kunnen weinig uitspraken worden gedaan over statistische significantie.

De analyse van de subjectieve evaluatievragenlijst laat enorme positieve resultaten te zien van de wandelinterventie, zowel op fysiek als psychisch vlak. Ook het feit dat de grote meerderheid van de deelnemers aangaf meer te zijn gaan bewegen en te willen blijven wandelen past perfect bij ons doel van duurzaam bewegen. De deelnemers waren zeer positief over de begeleiding van de wandelcoach.

Waarschijnlijk heeft deze hoge waardering een rol gespeeld bij de enorme opkomst bij de wandeltrainingen (gemiddeld 11 van de 12 trainingen!), ondanks veel regen in de interventieperiode.

Met betrekking tot het haalbaarheidskarakter van de studie, voldeden de basiskenmerken van de deelnemers grotendeels aan het community-based karakter van de interventie. Het onderzoek wijst bovendien uit dat deelnemers zich vooral aangetrokken voelen tot laagdrempelige bewegingsvormen, zoals wandelen, waarbij het groepsverband een belangrijke rol speelt.

Daarnaast werd vastgesteld dat zowel de ervaren psychische als fysieke gezondheid gedurende de verschillende meetmomenten verbeterde, wat tevens werd gereflecteerd in een stijgende lijn van de 6MWD scores. Aangezien de beweegmomenten kosteloos en laagdrempelig werden aangeboden, was een toename in de fysieke capaciteit van de deelnemers te verwachten, wat ook daadwerkelijk in de scores werd weerspiegeld. Tijdens de slotwandeling bleek dat met name het wandelen, de sociale gezelligheid en de gezamenlijke lunch als de meest positieve aspecten werden ervaren.

Na 12 weken, na afloop van de wandeltrainingen en de slotwandeling hebben ook andere buurtbewoners zich aangesloten bij de wandelgroepen, wat erop wijst dat de combinatie van laagdrempelig bewegen (bijvoorbeeld wandelen) en motiverende factoren (zoals groepsverband en/of samen koffie drinken in een buurthuis achteraf) een duurzame oplossing kan bieden voor beweegarmoede en toename van sociale interactie.

Ondanks de positieve resultaten kwamen niet alle verwachte effecten naar voren. Zo werd, gezien de wandeltrainingen en de bijbehorende oefeningen gericht op houdingscorrectie, een verbetering in balans verwacht, maar dit bleek niet duidelijk uit de resultaten. Aan de andere kant was de basis balans al redelijk goed. Evenmin werd een grote vermindering van eenzaamheid waargenomen, hoewel het wandelen in groepsverband plaatsvond. Dit kan verklaard worden door het feit dat de gemiddelde eenzaamheid onder de deelnemers al relatief laag was.

Ten slotte waren er enkele verbeterpunten in de organisatie. Zo had de wervingsperiode eerder kunnen starten om een grotere deelnemersgroep te bereiken. Ook had een poweranalyse kunnen bijdragen aan het bepalen van de benodigde steekproefgrootte.

Daarnaast wezen deelnemers op verschillen in algemene fitheid per wijk, waardoor ook de trainingsdoelen verschilden. Bij een grotere deelnemersgroep hadden de groepen eventueel gesplitst kunnen worden op basis van trainingsdoel.

Conclusie

Dit onderzoek laat zien dat het uitvoeren van wandeltrainingen in groepsverband binnen de algemene bevolking een potentiële duurzame oplossing kan bieden voor beweegarmoede en toename van sociale interactie. Om deze bevinding op grotere schaal te bevestigen, is aanvullend onderzoek noodzakelijk waarbij een grotere onderzoekspopulatie betrokken wordt. Dit vervolgonderzoek zou bijvoorbeeld kunnen worden uitgevoerd met een langere wervingsperiode of in andere wijken buiten Maastricht.

Onderdeel 2: Kwalitatieve studie – cross-sectioneel op 4 weken

Samenvatting van de kwalitatieve studie over de Pieter Challenge

‘Bevorderende en belemmerende factoren van een wandeltrainingsprogramma in 5 kwetsbare Maastrichtse wijken’

Inleiding

In Zuid-Limburg, en met name in Maastricht, is het percentage volwassenen dat niet voldoet aan de Nederlandse beweegrichtlijnen aanzienlijk hoger dan het landelijk gemiddelde. Vooral ouderen met een lage sociaaleconomische status (SES) kampen met fysieke inactiviteit en gevoelens van eenzaamheid. Om deze problematiek aan te pakken werd de Pieter Challenge opgezet: een twaalf weken durende, gratis beweeginterventie waarin deelnemers wekelijks wandeltrainingen volgden in vijf Maastrichtse wijken. In het kader van een masterthesis voor de opleiding Health Education and Promotion (HEP) werd onderzocht welke factoren de betrokkenheid van zowel deelnemers als stakeholders – zoals coaches, zorgprofessionals en organisatoren – bevorderden of juist belemmerden. Het doel was om inzichten te verkrijgen die kunnen bijdragen aan de verbetering van toekomstige edities van deze en vergelijkbare interventies.

Onderzoeksmethode

De studie maakte gebruik van een kwalitatieve, cross-sectionele onderzoeksopzet. In totaal werden acht deelnemers en zes stakeholders geïnterviewd aan de hand van semi-gestructureerde interviews in week 4 en 5 van de wandelinterventie. De verzamelde data werd geanalyseerd met behulp van thematische analyse, waarbij de resultaten werden gekoppeld aan het COM-B model (Capability, Opportunity, Motivation – Behaviour). Dit model biedt een raamwerk om gedrag te begrijpen aan de hand van fysieke en psychologische capaciteiten, sociale en fysieke mogelijkheden, en reflectieve en automatische motivatie.

Bevindingen bij Deelnemers

Uit de interviews met deelnemers bleek dat sociale interactie een belangrijke motivator was. Het wandelen in groepsverband werd als plezierig ervaren en zorgde voor een gevoel van verantwoordelijkheid ten opzichte van de groep. Veel deelnemers gaven aan gemotiveerd te zijn door persoonlijke doelen, zoals het verbeteren van hun gezondheid, het verliezen van gewicht of het uitbreiden van hun sociale netwerk. De laagdrempeligheid van de interventie – gratis deelname, flexibele locaties en tijden – werd eveneens als positief ervaren.

Tegelijkertijd kwamen er ook belemmeringen naar voren. Zo gaven sommige deelnemers aan dat zij onvoldoende of onduidelijke informatie hadden ontvangen over onderdelen van het programma, zoals het slotevent of het wandelschema om zelfstandig op andere momenten te wandelen. Ook fysieke beperkingen, zoals pijn of verminderde conditie, speelden bij sommige deelnemers een belemmerende rol. Daarnaast werd het als ongemakkelijk ervaren dat persoonlijke informatie gedeeld moest worden tijdens groepsgewijze metingen, die gedaan werden bij de start van de interventie.

Bevindingen bij Stakeholders

De volgende stakeholders werden geïnterviewd: 2 wandelcoaches, 2 beweegcoaches (waarvan 1 organisator van het event en 1 stagiaire), medewerker welzijnsorganisatie en een praktijkondersteuner.

De stakeholders benoemden eveneens diverse factoren die hun betrokkenheid beïnvloedden. Positieve ervaringen betroffen vooral de samenwerking met collega's en de voldoening die zij haalden uit hun werk. De persoonlijke motivatie om bij te dragen aan de gezondheid en het welzijn van anderen speelde een grote rol. Stakeholders gaven aan dat direct contact met deelnemers, bijvoorbeeld via WhatsApp of persoonlijke benadering in de wijk, effectief was voor motivatie en werving.

Ook werden er hier enkele barrières gesignaleerd. De communicatie tussen stakeholders onderling liet soms te wensen over, wat soms leidde tot onduidelijkheid over verwachtingen en inhoud van de interventie. De korte wervingsperiode van slechts twee weken werd als erg beperkt ervaren, en de flyers bleken niet goed afgestemd op laaggeletterden of anderstaligen.

De (groeps)metingen hadden in sommige gevallen beter voorbereid kunnen worden om zo het risico op frustraties bij zowel deelnemers als uitvoerders te minimaliseren.

Aanbevelingen

Op basis van deze bevindingen kunnen de volgende aanbevelingen gedaan worden voor een volgende editie van een dergelijk evenement. De communicatie richting deelnemers verbeteren, met duidelijke en herhaalde uitleg over de interventie. Ook zou de samenwerking tussen stakeholders versterkt kunnen worden door regelmatige overlegmomenten in te plannen. De werving kan effectiever worden gemaakt door flyers te vertalen naar andere talen, zoals Arabisch, en visueel toegankelijker te maken voor mensen met lage gezondheidsvaardigheden. Daarnaast is het belangrijk om voldoende personeel in te zetten bij de metingen en deze waar mogelijk individueel uit te voeren om de privacy van deelnemers te waarborgen. Tot slot wordt aanbevolen om het groepsaspect van de interventie te behouden, gezien de positieve invloed op motivatie en plezier, en om deelnemers actief te informeren over mogelijkheden om na afloop van het programma actief te blijven.

Conclusie

De Pieter Challenge werd over het algemeen positief ontvangen door zowel deelnemers als stakeholders. De studie toont aan dat motivatie, sociale interactie en laagdrempelige toegankelijkheid belangrijke succesfactoren zijn, maar dat er ook duidelijke verbeterpunten zijn op het gebied van communicatie, werving en voorbereiding. Door deze barrières aan te pakken, kan de effectiviteit en implementatie van toekomstige edities van de Pieter Challenge en vergelijkbare interventies worden versterkt.

Onderdeel 3: Ervaringen van een wandelcoach – inclusief situatie na 1 jaar buiten het onderzoek om

Verslag Wandeltrainingen van wandelcoach William Zwartepoorte, wijk Caberg

Inleiding

In het kader van de wandeltrainingen, georganiseerd als onderdeel van de Pieter Challenge, is in de Maastrichtse wijk een wandelgroep gestart onder begeleiding van wandelcoach William Zwartepoorte. Dit verslag beschrijft de sociale en maatschappelijke impact van deze trainingen.

Ontwikkeling van de Wandelgroep

De wandelgroep begon met 12 enthousiaste deelnemers. Inmiddels zijn 9 van deze oorspronkelijke deelnemers (van het onderzoekscohort) nog steeds actief betrokken. Ondanks dat 3 deelnemers zijn uitgevallen vanwege medische redenen, waaronder dementie, is de groep aanzienlijk gegroeid. Dankzij mond-tot-mondreclame telt de groep nu gemiddeld 36 deelnemers van uiteenlopende leeftijden en met diverse beweeguitdagingen.

Sociale Cohesie en Betrokkenheid

De groep kenmerkt zich door een sterke sociale samenhang. Deelnemers spreken elkaar aan bij afwezigheid, wat zorgt voor een hoge opkomst. Een gezamenlijke WhatsApp-groep fungeert als een motiverend middel en bevordert onderlinge betrokkenheid. De sfeer is positief en stimulerend, wat bijdraagt aan het succes van de trainingen.

Gezondheidseffecten

De wandeltrainingen hebben een merkbaar positief effect op de gezondheid van de deelnemers. Enkele belangrijke resultaten zijn:

- Gewichtsbeheersing en obesitascontrole
- Verbetering van diabetes- en reumaklachten
- Stimulering van het bewegingsapparaat en de coördinatie
- Cognitieve verbetering en vermindering van eenzaamheid
- Afname van afhankelijkheid van medische hulpmiddelen, zoals rollators

Zelfstandige Activiteit

De motivatie binnen de groep is zo groot dat er buiten de vaste dinsdagochtendtrainingen ook spontaan wandelingen worden georganiseerd door kleinere groepjes deelnemers.

Conclusie

De wandeltrainingen ontstaan door de Pieter Challenge in Maastricht zijn uitgegroeid tot een sociaal en medisch waardevol initiatief. De combinatie van beweging, sociale interactie en plezier maakt deze trainingen tot een krachtig middel voor het bevorderen van gezondheid en welzijn in de wijk Caberg.

