



**ZelfOnderzoek  
Netwerk Nederland**  
Platform voor Burgerwetenschap rondom Gezondheid



# Burgerwetenschap voor individuele gezondheid en welzijn

Verslag van de 'Burgerdag' In het kader van de  
internationale conferentie Citizen Science 4 Health  
georganiseerd i.s.m. ZelfOnderzoek Netwerk Nederland



Universiteit Twente, Enschede  
29 oktober - 1 november 2023

## Inhoudsopgave

|                                                                                                   |    |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| De burgerdag over Burgerwetenschap                                                                | 3  |
| Burgerwetenschap voor individuele gezondheid en welzijn                                           | 3  |
| Poster presentaties                                                                               | 4  |
| Het verdiepende gesprek over Burgerwetenschap voor individuele gezondheid en welzijn              | 5  |
| Wat inspireert?                                                                                   | 5  |
| Wat zijn gemeenschappelijke uitdagingen voor alle vormen van zelfonderzoek?                       | 6  |
| Wat is nodig om zelfonderzoek rondom gezondheid verder te brengen?                                | 6  |
| Algemene conclusie en evaluatie                                                                   | 7  |
| <br>                                                                                              |    |
| Bijlage: Citizen Science 4 health conferentie: een dag voor Nederlandstalige burgers en patiënten | 8  |
| Bijlage: Deelnemerslijst sessie burgerwetenschap voor individuele gezondheid en welzijn           | 10 |
| <br>                                                                                              |    |
| Poster presentaties                                                                               | 11 |
| ZONN                                                                                              | 12 |
| Stichting Waihonapedia                                                                            | 13 |
| Epilepsie                                                                                         | 15 |
| Fertility                                                                                         | 16 |
| Hartstichting                                                                                     | 17 |
| iGa Nefropathie                                                                                   | 18 |
| Impuls en Woordblind                                                                              | 19 |
| MyCardio                                                                                          | 20 |
| Gezond leven met kanker                                                                           | 21 |
| Samen Bouwen aan Participatie - Vereniging Brandwonden                                            | 23 |
| Sepsis en daarna                                                                                  | 30 |
| Voeding helpt                                                                                     | 31 |
| Patiëntervaringsverhalen                                                                          | 32 |
| Patiëntenplatform Sarcomen                                                                        | 33 |

## Colofon

ZelfOnderzoek Netwerk Nederland, 2023

Website: [www.zelfonderzoeknetwerk.nl](http://www.zelfonderzoeknetwerk.nl)

Samengesteld door: Gaston Remmers en Maaïke de Vette

Vormgeving: Ingrid Kroeze

Foto's: Fokke Eenhoorn

Burgerwetenschap voor individuele gezondheid en welzijn.  
Verslag van de 'Burgerdag' in het kader van de internationale conferentie Citizen Science 4 Health, Universiteit Twente, Enschede, 29 oktober – 1 november 2023

ZelfOnderzoek Netwerk Nederland wordt mede mogelijk gemaakt door AGIS Innovatiefonds, Fred Foundation, Lifestyle4Health en Diabetesfonds. ZONN wordt gecoördineerd wordt stichting Mijn Data Onze Gezondheid.



## De burgerdag over Burgerwetenschap

De boeiende en innovatieve conferentie Citizen Science 4 Health was de eerste in zijn soort onder de vlag van de ECSA, de European Citizen Science Association. Deze unieke conferentie opende op zondag 29 oktober 2023 met een speciale dag gericht op Nederlandstalige burgers, georganiseerd door Radboud UMC, Radboud Fonds, Universiteit Twente en Stichting Mijn Data Onze Gezondheid. Het evenement verwelkomde een diverse groep van rond de 60 deelnemers, waaronder veel burgers, patiënten en patiëntenverenigingen, maar ook onderzoekers en beleidsmakers.

Na een introductie door Kris Bevelander van Radboudumc luisterden zij gezamenlijk naar twee inleidingen. De inleiding over Burgerwetenschap voor individuele gezondheid en welzijn ([bekijk deze hier](#)) werd verzorgd door Gaston Remmers, directeur van Stichting Mijn Data Onze Gezondheid en coördinator van ZelfOnderzoek Netwerk Nederland. De andere inleiding ging over Burgerwetenschap voor Publieke Gezondheid, en werd gegeven door Annemarie Wagemakers, hoogleraar Participatie en gezondheidsbevordering aan Wageningen Universiteit.



Daarna vonden twee verdiepende sessies plaats naar aanleiding van beide lezingen.

Dit verslag is een samenvatting van de eerste workshop. In de bijlage is een samenvatting opgenomen die Universiteit Twente gemaakt heeft van de hele Burgerdag. De verdiepende sessie over individuele gezondheid en welzijn was tevens de eerste openbare en landelijke bijeenkomst van het ZelfOnderzoek Netwerk Nederland – platform voor burgerwetenschap voor gezondheid

## Burgerwetenschap voor individuele gezondheid en welzijn

Deze sessie richtte zich op (organisaties van) patiënten en burgers die een vorm van burgerwetenschap toepassen met als doel het bevorderen van individuele gezondheid en welzijn. In de inleidende lezing gaf Gaston Remmers een beknopt overzicht van de opkomst en diversiteit van burgerwetenschap voor gezondheid. Hij benadrukte hoeveel leergeld er inmiddels al opgedaan is door patiënten- en burgercollectieven om hun eigen kennis, ervaringen en data mee te laten tellen in kennisontwikkeling rondom gezondheid.

Al in 2019 is een kennisagenda 'Onderzoek door en voor Patiënten' verschenen, waar enkele belangrijke randvoorwaarden zijn uitgedacht om burgers en patiënten beter in staat te stellen hun bijdrage te leveren. Doel van het ZelfOnderzoek Netwerk Nederland is om die bijdrage te versterken en de randvoorwaarden zo goed in te vullen dat we uiteindelijk kunnen spreken van een 'nulde-lijn van gezondheidsonderzoek'.

[>Bekijk de lezing hier](#)

Genoemde en andere publicaties zijn terug te lezen op:

[>www.zelfonderzoeknetwerk.nl/publicaties/](https://www.zelfonderzoeknetwerk.nl/publicaties/)





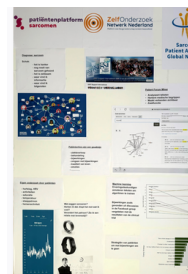
In het interactieve deel van de sessie stonden de posters van de deelnemers centraal. Zij verkenden elkaars werk in een levendige uitwisseling. Hierop volgde een gezamenlijke reflectie over opvallende aspecten en mogelijke manieren om zelfonderzoek verder te ontwikkelen. Vragen die aan bod kwamen tijdens de reflectie waren onder andere: Wat stimuleert en inspireert ons? Welke gedeelde uitdagingen zien we binnen diverse vormen van zelfonderzoek? En welke elementen zijn nodig om zelfonderzoek naar een hoger niveau te tillen?

Er bleek veel overeenstemming in de noodzaak van een betere infrastructuur voor zelfonderzoek; de sessie-uitkomsten zullen gebruikt worden om hier een volgende stap in te maken.

## Poster presentaties

De posters werden gepresenteerd door:

- ZelfOnderzoek Netwerk Nederland
- Stichting Waihonapedia
- Epilepsie
- Fertility
- Harstichting
- iGa Nefropathie
- Impuls en Woortblind
- MyCardio
- Gezond Leven met kanker
- Samen Bouwen aan Participatie
- Sepsis en daarna
- Voeding helpt
- Patiëntervaringsverhalen
- Patiëntenplatform Sarcomen





# Het verdiepende gesprek over Burgerwetenschap voor individuele gezondheid en welzijn

In hdit plenaire gesprek onder leiding van Martijn de Groot van Radboudumc stonden drie vragen centraal:

- a) wat inspireert?
- b) wat zijn gemeenschappelijke uitdagingen voor alle vormen van zelfonderzoek
- c) wat is nodig om zelfonderzoek rondom gezondheid verder te brengen?

## Wat inspireert?

- Dat er zoveel meer en diverse informatie beschikbaar en zichtbaar is gemaakt door zelfonderzoekers, en ook veel niet medische informatie of ondersteuning, die heel behulpzaam kan zijn.
- Dat het duidelijk wordt wat er in gezondheidszorg nog mist en dus kan worden aangevuld voor en door patiënten
- Belangrijk voor de deelnemers om te zien dat zij niet de enige zijn die bezig zijn met zelfonderzoek en daarbij behorende uitdaging. Voelt als een warm bad.
- Iedereen is burger en onderzoeker tegelijk – combineren van kundigheden is een meerwaarde voor de eindgebruiker (de burger en/of patiënt)
- Zeer toegankelijk en laagdrempelige showcases. Veel praktische tips over zelfonderzoeksvragen die je kan stellen.
- De mens centraal en daarna de zorgvraag - Voor de mens (Patiënt/burger) is het nemen van regie een belangrijk element voor verbetering
- Waarden en prioriteiten van patiënten zijn soms heel anders dan waar artsen/wetenschappers meestal aan denken (de focus op de aandoening zelf en de protocollen die er zijn). Patiënten geven bijvoorbeeld aan dat betrouwbaarheid en eerlijkheid belangrijker zijn dan de medische resultaten (onderzoek van Patiëntenplatform Sarcomen, Gerard van Oortmerssen).
- De rol en belang van burgers in de kennisverwerving en het opstellen van hypothesen voor verder onderzoek
- De complementariteit van benaderingen voor publieke gezondheid en voor individuele gezondheid

## Wat zijn gemeenschappelijke uitdagingen voor alle vormen van zelfonderzoek?

### Financiering

- Behoefte aan toegang tot meer structurele financiering van bepaalde omvang, om dit verder uit te bouwen

### Onderzoeksbenaderingen

- Ontwikkelen en normaliseren van “practice based evidence / medicine” als complement van ‘Evidence based Practice / medicine’. Practice based research is bijvoorbeeld sterk in de ontwikkeling hypothesen die binnen een Evidence based practie benadering verder kunnen worden uitgewerkt en getoetst.
- Opnemen Citizen Science en ook Zelfonderzoek in wetenschappelijke en medische opleidingen. Eigen leerstoel.



## Samenwerking bestaand kennissysteem met kennisontwikkeling door patiënten/burgers

- Hoe kunnen de uitkomsten van zelfonderzoek serieuzer worden genomen en beter kunnen worden geïntegreerd in wetenschappelijk onderzoek
- Er is een andere mindset nodig waarin de gelijkwaardigheid van patiënten en burgers in onderzoek tov professionals en wetenschap wordt bewerkstelligt. Het gaat er niet alleen om dat experts patiënten betrekken bij hun onderzoek, maar ook dat experts zich laten betrekken bij het onderzoek van en door patiënten/burgers.

## Data platforms en zeggenschap over data

- De rol van digitale tools en platforms is een uitdaging waarvan het belang wordt gedeeld. Tegelijk is duidelijk dat niet iedere patiënt hierin dezelfde behoeftes heeft. Voor zeldzame aandoeningen is dit bijvoorbeeld belangrijker dan voor ADHD patiënten. De aandoening ADHD maakt dat allerlei digitale tools en gadgets leiden tot overprikkeling, gebrek aan overzicht.
- Privacy issues online en het delen van patiënt informatie zijn van belang en zijn een uitdaging. Er zijn veel perspectieven op mogelijk die nadere discussie verdienen. Bv:
  - is commercieel gebruik ok, zouden de data volledig “open source” moeten zijn of alleen in bezit patiënt?
  - Wie is eigenaar van de vraag, data en informatie?
  - Wie kan er wat met de informatie. Dit wordt nog wel eens overschat



## De rol van de omgeving zoals werkgevers in de ondersteuning van zelfonderzoek.

- Hoe zou het zijn als werkgevers hun werknemers tijd geven om zelfonderzoek te doen, wetende dat het hun welzijn en gezondheid bevordert en re-integratie versnelt?

## Algemeen

Er is meer investering in infrastructuur nodig om zelfonderzoek op grotere schaal mogelijk en toegankelijk te maken voor burgers, zodat ze hun observaties kunnen uitwerken en een link met wetenschap kunnen maken. Er is ook behoefte aan meer methodiek en structuur om zelfonderzoek te doen en makkelijker te delen. De leergang die door ZONN wordt georganiseerd in Januari en Februari 2024 is hierin een eerste stap.

## Wat is nodig om zelfonderzoek rondom gezondheid verder te brengen?

### Verbinden met stakeholders

- Nadrukkelijker koppelen met hogescholen netwerk Bridge to Health, dat zich specifiek richt op Citizen Science
- Betrekken ontwerpers en bv kunstenaars in het doorbreken van de muren. Iets nieuws vereist betekent soms dat er iets nieuws nodig is.
- Idee: presentatie op het congres van VNO

### Onderzoek

- Optellen van N=1
- Idee: Naast het bestaande centrum van bijwerkingen ook een Centrum voor werkingen! D.m.v. het behapbaar documenteren en publiceren van kennis over behandelingen, medicijnen, supplementen, voeding, lifestyle.

## Meerwaarde zelfonderzoek / zichtbaarheid

- Financiële opbrengsten van zelfonderzoek beter in kaart brengen en afwegen tegen de kosten.
- Showcasen van best practices die er al zijn. En wie kan die rol pakken?

## Financiering

- Meer financiering is nodig voor verdere ontwikkeling en professionalisering van zelfonderzoek.
- Belangrijk is om te zoeken naar juiste financiering en niet de makkelijkste.

## Algemene conclusie en evaluatie

We concluderen dat we veel gelijkgestemde verlangens delen, en dat het goed is elkaar te versterken in het verder brengen van zelfonderzoek voor gezondheid. Gaston zal namens het ZelfOnderzoek Netwerk Nederland het voortouw nemen om het vervolg te organiseren.

Aan het slot evalueren de deelnemers in één woord hoe ze de Burgerdag hebben ervaren, en in het bijzonder de breakout-sessie 'individuele gezondheid en welzijn'. Dan ontstaat dit palet:



## Bijlage: Citizen Science 4 Health conferentie: een dag voor Nederlandstalige burgers en patiënten

Verslag gemaakt door de Universiteit Twente, ook te vinden op: <https://www.utwente.nl/nl/designlab/citizen-science/news/2023/11/1239337/citizen-science-4-health-conferentie>

**De eerste conferentie Citizen Science 4 Health ging onlangs van start aan de Universiteit Twente. Deze boeiende en innovatieve conferentie opende met een speciale dag gericht op Nederlandstalige burgers, georganiseerd door Radboud UMC (met Radboud Fonds als sponsor), Universiteit Twente en Stichting Mijn Data Onze Gezondheid. Het evenement verwelkomde een diverse groep deelnemers, waaronder burgers, onderzoekers, patiëntenverenigingen en beleidsmakers. Gezamenlijk luisterden zij naar gerenommeerde sprekers, Gaston Remmers en Annemarie Wagemakers, die beiden tevens leidinggaven aan verdiepende sessies.**

Gaston Remmers is een sleutelfiguur betrokken bij diverse initiatieven binnen Citizen Science 4 Health. Hij is directeur van Stichting '[Mijn Data Onze Gezondheid](#)' en coördinator van het - ZelfOnderzoek Netwerk Nederland (ZONN), een platform voor Burgerwetenschap rondom gezondheid. Hij bracht zijn expertise als agro-ecoloog, socioloog, onderzoeker en ervaringsdeskundige als patiënt mee, in het bijzonder zijn levenslange ervaring met het verbinden van inzichten en data van zogenoemde 'leken' met die van experts. Zijn persoonlijke confrontatie met kanker en andere aandoeningen hebben hem gemotiveerd om die ervaring in te zetten om de positie van burgers en patiënten in gezondheidsonderzoek te versterken. Daarnaast bekleedde hij twee jaar lang de functie van voorzitter van de werkgroep Citizen Science 4 Health. Deze werkgroep, die deel uitmaakt van de ECSA - de European Citizen Science Association, is mede door hem opgericht.

Gaston sprak over de essentie van burgerwetenschap, de diversiteit aan burgerwetenschapsprojecten in het gezondheidsdomein en welke ontwikkelingen er wereldwijd plaatsvinden in dit veld. Hij introduceerde de eerste [online leergang Zelfonderzoek voor burgers](#), die in januari 2024 van start gaat. Gaston pleitte daarnaast voor de ontwikkeling van de 'nulde-lijn van het gezondheidsonderzoek' om aan te geven hoe fundamenteel de bijdrage van burgers en patiënten is aan de ontwikkeling van kennis.

Annemarie Wagemakers, persoonlijk hoogleraar Participatie en gezondheidsbevordering, Leerstoelgroep Gezondheid en Maatschappij, Wageningen Universiteit, informeerde deelnemers over burgerwetenschap vanuit een wetenschappelijk perspectief. Haar presentatie richtte zich op publieke en persoonlijke gezondheid.

Ze ging in op het ontstaan van een participatiemaatschappij na de invoering van de Wet maatschappelijke ondersteuning en deelde voorbeelden van succesvolle projecten waarbij burgerwetenschap een impact heeft gehad. Bijvoorbeeld dat burgerwetenschappers meer inzicht krijgen in gezondheid, actie ondernemen om gezondheid in de buurt te stimuleren en hun gezondheidsvaardigheden toenemen. Ook draagt burgerwetenschap aan lokale en relevante informatie voor beleid.

Eén van de twee verdiepende sessies, getiteld "Burgerwetenschap voor individuele gezondheid en welzijn," was tevens de eerste openbare en landelijke bijeenkomst van het ZelfOnderzoek Netwerk Nederland, en werd geleid door Gaston en Martijn de Groot (Manager Health Innovation Lab, Radboud UMC).



Deze sessie richtte zich op (organisaties van) patiënten en burgers die een vorm van burgerwetenschap toepassen met als doel het bevorderen van individuele gezondheid en welzijn.

De sessie omvatte interactieve presentaties in de vorm van posters, waarbij de deelnemers gevraagd werden om elkaars werk te verkennen. Hierop volgde een gezamenlijke reflectie over opvallende aspecten en mogelijke manieren om zelfonderzoek verder te ontwikkelen.

Vragen die aan bod kwamen tijdens de reflectie waren onder andere: Wat stimuleert en inspireert ons? Welke gedeelde uitdagingen zien we binnen diverse vormen van zelfonderzoek? En welke elementen zijn nodig om zelfonderzoek naar een hoger niveau te tillen?

Er bleek veel overeenstemming in de noodzaak van een betere infrastructuur voor zelfonderzoek; de sessie-uitkomsten zullen gebruikt worden om hier een volgende stap in te maken.

Annemarie leidde de tweede verdiepende sessie met titel "Burgerwetenschap en publieke gezondheid", samen met Kirsten Bevelander (Senior onderzoeker, Radboud UMC). Deze sessie was bedoeld voor zowel ervaren als onervaren deelnemers in het veld van burgerwetenschap. Tijdens de boeiende workshop werkten burgers samen met onderzoekers, werden ervaringen uitgewisseld en inzichten gedeeld over verschillende methoden en samenwerkingsvormen. Zo maakten de deelnemers kennis met 'waarderend interviewen' en de 'photo voice' methode.

In waarderend interviewen worden waarderende (positieve open) vragen gesteld die creativiteit en betrokkenheid stimuleren van deelnemers om vervolgens acties, initiatieven en veranderingen met succes te kunnen uitvoeren.

Van tevoren waren deelnemers gevraagd om foto's op te sturen van wat zij verstaan onder een 'gezonde leefomgeving'. De foto's 'dienden tijdens de workshop als basis om waarderend interviewen te oefenen. De geïnterviewde koos een foto die het meest resoneert met wat voor hen een gezonde leefwereld representeert en de interviewer stelde vervolgens op een waarderende manier vragen over de foto.

Dit leidde tot mooie en open gesprekken die uiteindelijk een ideaal toekomstscenario vormgaven. In het tweede gedeelte visualiseerden deelnemers gezamenlijk uitdagingen binnen het veld van burgerwetenschap door middel van het maken van tekeningen. Deze activiteit bood inzichten in wat reeds werd ondernomen aan burgerwetenschap en waar mogelijkheden lagen voor verdere ontwikkelingen hiervan, waarna hierover het gesprek werd aangegaan. Dit leverde ook stellingen op waarbij deelnemers konden aangeven of ze het ermee eens waren of niet door aan één kant van een lijn op de grond te gaan staan, de methode 'cross the line'. Dit leverde mooie gesprekken op over de visie van deelnemers op burgerwetenschap.

De dag werd afgesloten met een gezamenlijke reflectie op de uitkomsten van de workshops door Martijn en Kirsten, waarbij een aantal acties werden opgeschreven die deelnemers kunnen uitvoeren om burgerwetenschap verder te brengen. Hiermee werd een inspirerende en leerrijke dag passend afgesloten waarna over werd gegaan naar de opening van het internationale CS4H-congres.



## Deelnemerslijst sessie burgerwetenschap voor individuele gezondheid en welzijn

### Naam

Nada Akrouh  
 Martijn de Groot  
 Maaïke De Vette,  
 Marianne Dohmen  
 Limor Epstein BH  
 Nina Goedegebure  
 Joost Groen  
 Marleen Kristen  
 Ingrid Kroeze  
 Rene Luigies  
 Alvaro Marin  
 Jan Meijerink  
 Tim Pustjens  
 Titus Radstake  
 Gaston Remmers  
 Rhoda Schuling  
 Francesca Toso  
 Hans van de Velde  
 Dineke Van Den Bos  
 Liesbeth van der Wal  
 Gerard van Oortmerssen  
 Peter Voshol  
 Ilona Wilmont  
 Rianne Wolswinkel

### Project/organisatie

Patiëntvervalsingsverhalen, ESHPM, EUR  
 Radboudumc  
 MMV, ZelfOnderzoek Netwerk Nederland  
 MMV  
 Tilburg University  
 Fertility, onderzoek naar belang kunst in ziekteproces a.d.h.v. beeldend werk  
 Patiëntenplatform Sarcomen  
  
 Inspire2Live, ZelfOnderzoek Netwerk Nederland, Tegenkracht  
 CS-NL Communicatie, Games for Health  
  
 MMV, lid dagelijks bestuur  
  
 Samen Bouwen aan Participatie, ZelfOnderzoek Netwerk Nederland  
 MDJOG en ZelfOnderzoek Netwerk Nederland  
 Hanzehogeschool, ECSA, CS4Health  
 Utwente  
 ADHD (Wetenschapscommissie Impuls & Woortblind)  
 DELAN Leefstijlcoaching  
 Hartstichting  
 Patiëntenplatform Sarcomen, ZelfOnderzoek Netwerk Nederland  
 Gezond Leven met Kanker, ZelfOnderzoek Netwerk Nederland  
 IZelfonderzoek epilepsie, ZelfOnderzoek Netwerk Nederland  
 IgA Nefropathie, ZelfOnderzoek Netwerk Nederland





**ZelfOnderzoek  
Netwerk Nederland**  
Platform voor Burgerwetenschap rondom Gezondheid

**Citizen  
Science  
4 Health**

# Posters burgerdag

Posters gepresenteerd op de 'Burgerdag' In het kader van de internationale conferentie Citizen Science 4 Health georganiseerd i.s.m. ZelfOnderzoek Netwerk Nederland



Dit verslag bevat alle posters gepresenteerd tijdens de burgerdag. Om de algehele leesbaarheid te vergroten zijn sommige posters iets aangepast. De inhoud is echter identiek.

## Platform voor Burgerwetenschap rondom gezondheid

Mensen zijn eindeloos nieuwsgierig en onderzoekend. Ook rondom onze gezondheid. Een interesse die vaak intenser wordt als wijzelf of dierbaren ziek worden en/of met een beperking te maken krijgen. We willen gezond blijven en ons eigen herstel bevorderen. Daarom zoeken en proberen we dingen uit. We doen dan aan zelfonderzoek. Zelfonderzoek is voor veel mensen een natuurlijk proces. Toch is het fijn om hier ondersteuning bij te hebben. Want waar begin je met zoeken? Hoe onderzoek je? Hoe weet je of wat je ontdekt ook klopt? En als je iets vindt wat voor jou werkt, hebben anderen er dan ook wat aan? Het ZelfOnderzoek Netwerk Nederland maakt zichtbaar wat er aan zelfonderzoek rondom gezondheid gebeurt in Nederland en biedt ondersteuning aan de deelnemende communities om verder te komen. Zo kan iedereen zelfonderzoek doen en invloed uitoefenen op zijn of haar gezondheid. En bijdragen aan de groei van algemene kennis over gezondheid.



### Wat doen we?

ZelfOnderzoek Netwerk Nederland, afgekort ZONN, biedt handvatten voor zelfonderzoek. Dat doen we met een online leergang over zelfonderzoek en werkplaatsen met tools. Ook delen we ervaringen. Dit doen we aan de hand van 3 thema's.



### De kern

De kern waar het om gaat is het versterken van ons vermogen tot waarneming. Door beter te leren waarnemen krijg je beter zicht op jezelf en je eigen gezondheid. Zo worden de resultaten van je onderzoek ook nuttiger voor anderen. Vandaar ook de schillen om het oog in ons logo. Zo ontstaat wat ook wel Personal Science wordt genoemd.

## “Waarnemen doe je zelf; scherper waarnemen doe je samen.”

### Onze communities

We verenigen bestaande en toekomstige communities van zelfonderzoekende burgers en patiënten. Samen vormen we een groep van nu al meer dan 10.000 mensen die bezig zijn met burgerwetenschap rondom gezondheid. Dat doen we allemaal op heel uiteenlopende manieren. Al puzzelend op internet. Door regelmatig metingen te doen, zoals stappen, hartslag of cholesterol. Door erover te schrijven. En vooral: door erover uit te wisselen. We zijn allemaal lerende gemeenschappen die elkaar versterken met de kennis en de ervaringen die we opdoen.



IgA

in leiding van de medische dienst

patiënt ervarings verhalen

mmv

Voeding Helpt

Diabetes

CAA

Epilepsie

Diabetes

Diabetes

Diabetes

Diabetes

### Thema 1: Zelfonderzoek, hoe doe je dat?

In de online leergang Zelfonderzoek, hoe doe je dat? krijgen patiënten en burgers praktische handvatten om hun zelfonderzoek te ontwerpen. Daarmee versterken zij hun observerend en onderzoekend vermogen rondom gezondheid. De leergang gaat begin 2024 van start.

### Thema 2: Zelfonderzoek, hoe organiseer je dat?

Een Werkplaats voor Zelfonderzoek is een omgeving waarin je als burger of patiënt je zelfonderzoek kunt organiseren. Een werkplaats is idealiter een samenhangend geheel van verschillende tools waaronder handige apps en andere observatiemethoden, mogelijkheden voor data beheer en analyse, advies op je onderzoeksvraag en resultaten, contact met medezelfonderzoekers, koppeling met wetenschappelijk onderzoek. ZONN beschrijft, waardeert en stimuleert de ontwikkeling van bestaande en toekomstige Werkplaatsen.

### Thema 3: Zelfonderzoek, waarom zou je?

Niet iedereen staat te springen om aan zelfonderzoek te doen. Is het niet te moeilijk, zitten er wel mensen te wachten op mijn ervaringen? In Zelfonderzoek, waarom zou je? biedt ZONN de mogelijkheid om in gesprek te gaan over deze vragen, en zo te verkennen of het iets voor je is.



Ik denk dat er een enorm potentieel is aan samenwerking tussen de professionele medische dienstverlening en wat patiënten zelf kunnen doen om bij te dragen aan de kwaliteit van de zorg.  
**Gerard van Oortmersen | Patiëntenplatform Sarcomen**

Zelfonderzoek helpt om vertrouwen te krijgen in het leven. Om de onzekerheid van de ziekte een plek te geven en te investeren in gezondheid en te voelen dat je door invloed uit te oefenen op je gezondheid tot een betere kwaliteit van leven komt. En soms ook tot een langer leven.

**Anne-Marie Poorthuis | Projectleider zelfonderzoek MMV**



## “ZONN organiseert de nulde-lijn van het gezondheidsonderzoek.”

Online leergang

Werkplaatsen

Bewustwording

### ZelfOnderzoek Netwerk Nederland

ZelfOnderzoek Netwerk Nederland komt niet uit de lucht vallen, maar is het resultaat van vele jaren ervaring met het inbrengen van de kennis en ervaring van patiënten in de gezondheidszorg. Ervaring ook met het aanpassen van de huidige manieren van onderzoek doen, zodat onze vaardigheden en data ook echt mee kunnen tellen in kennisontwikkeling. We hebben heel goed in beeld wat de dilemma's, uitdagingen en kansen zijn. Zeker nu 'gepersonaliseerde gezondheidszorg' zo belangrijk gevonden wordt, is het onmogelijk om dat zonder de inbreng van burgers zelf te realiseren. In de gezondheidszorg vormen huisartsen de zogeheten 1ste lijn, regionale ziekenhuizen de 2de en academische ziekenhuizen de 3de. Wat wij als burgers zelf aan onze gezondheid doen wordt wel de nulde-lijns zorg genoemd. Daarom zeggen wij: ZONN organiseert de nulde-lijn van het gezondheidsonderzoek. Dat doen wij door middel van een online leergang, werkplaatsen en bewustwording.

## Meedoen?

Graag! Laat het ons weten als jouw community zich wil aansluiten bij ZONN. Ook als jouw organisatie ondersteunende partner wil worden. Scan de QR-code.

### Meer weten?

Ga naar [www.zelfonderzoeknetwerk.nl](http://www.zelfonderzoeknetwerk.nl) of scan de QR-code.

### Organisatie

ZONN is een netwerk gecoördineerd door Stichting Mijn Data Onze Gezondheid. [www.mdog.nl](http://www.mdog.nl)

## Kernwaarden

Aandacht

Empowerment

Sociale inclusie



Eigen regie

Gelijkwaardigheid

Mede mogelijk gemaakt door:







# WaihonaPedia: Citizen Science

Van heel hard werken naar  
werken met je hart  
THE POWER OF LOVE

Van individuele expertise  
naar gezamenlijke expertise





## Onderzoek kalender

*Stel je voor dat jij, als gewone burger, het initiatief neemt om actief betrokken te zijn bij onderzoek. Dit is niet alleen spannend, maar ook zeer belangrijk.*

Burgerwetenschap draait om jouw vermogen om zelf onderzoek te doen, bijvoorbeeld bij jouw eigen kind. In plaats van af te wachten, kun jij het heft in eigen handen nemen en actief bijdragen aan het begrijpen van zeldzame aandoeningen.

Door zelf onderzoek te doen bij jouw eigen kind, neem je de leiding in het vinden van antwoorden en het verbeteren van hun leven. Dit geeft je de kans om echt het verschil te maken en te helpen bij het identificeren van kennislacunes.

Als burgerwetenschapper ben jij degene die het initiatief neemt en actief bijdraagt aan wetenschappelijk begrip. Jouw inzet kan van onschatbare waarde zijn en het leven van jouw kind en anderen met vergelijkbare aandoeningen ten goede komen. Dus waar wacht je nog op? Laten we samenwerken om de wetenschap vooruit te helpen!



## Klopt onze kennis?



*Stel je voor dat jij, als gewone burger, de drijvende kracht kunt zijn achter waardevolle kenniscreatie. Dit is een opvallend idee dat de moeite van het overwegen waard is.*

Een Wiki(pedia) biedt de mogelijkheid om samen te werken aan informatie. Maar, hier komt het interessante deel: we hebben zo'n wiki gecreëerd voor o.a. het Marshal-Smith syndroom dankzij het initiatief van individuele burgers.

Ook jij kunt nu literatuurstudie doen, dankzij de hulp van wetenschappers die complexe informatie toegankelijk hebben gemaakt. Je kunt zelf aan de slag gaan door deze kennis aan te vullen met jouw eigen ervaringen (klopt de wetenschap? cross-reference).

Als burger kun je actief deelnemen en jouw persoonlijke inzichten toevoegen aan het grotere geheel, waardoor waardevolle informatie ontstaat. Dit initiatief laat zien dat burgerparticipatie een essentiële rol kan spelen in het vergaren van kennis en het versterken van patiënten. Doe mee en maak het verschil!

Het resultaat was verbluffend. Deze burgergestuurde wiki (WaihonaPedia) leverde gedetailleerde, begrijpelijke informatie op over een zeldzame aandoening die zelfs de informatie over veel voorkomende aandoeningen overtrof. Deze informatie diende zelfs als basis voor een artikel in een gerespecteerd medisch tijdschrift. Dit bewijst dat het initiatief van burgers van onschatbare waarde kan zijn in het vergaren van kennis en het versterken van patiënten. Dus waarom zou jij niet zelf het voortouw nemen?

Jouw initiatief kan het verschil maken!



## Samen voor Inzicht

Ontdek WaihonaPedia, de online schatkist van kennis over zeldzame gezondheidsproblemen. Word een zelfonderzoeker en registreer je eigen profiel met informatie over jouw lichaamsconditie en DNA.

Registreer Jouw Profiel en draag bij aan onze encyclopedie. Jouw unieke profiel met jouw specifieke DNA informatie helpt niet alleen jou, maar ook anderen met vergelijkbare gezondheidsproblemen.

Deel en Vergelijk Resultaten Vind gelijken en deel jouw resultaten. Samen ontdekken we meer over onze gezondheid. Wetenschappers en zelfonderzoekers werken samen voor een gezondere toekomst.

Belangrijke Ontdekkingen Ontdek hoe WaihonaPedia wetenschappers heeft geholpen om snel het gen voor Marshall-Smith syndroom te vinden en mosaïcisme te begrijpen bij Cornelia de Lange syndroom.

Jouw bijdrage maakt een verschil.  
Word vandaag nog een deel van de beweging voor  
gezondheidsonderzoek en breid onze schat aan kennis uit!

### Wat is Waihonapedia?

WaihonaPedia is een (online) platform voor mensen rondom zeldzame complexe aandoeningen, aangeboren met vaak een ontwikkeling achterstand.

Het doel is om ze te laten zijn wie ze zijn met een lach op hun gezicht!



## Volg over langere tijd

*Stel je voor dat er een speciale schat aan informatie is over bijzondere gezondheidsproblemen. Het is als een geheime schatkaart die je wilt ontdekken.*

Sommige mensen gebruiken Facebook om belangrijke informatie over deze problemen te delen. Maar er is een nadeel: de informatie is soms rommelig en niet goed voor inzicht.

Gelukkig hebben zelfonderzoekers een speciale plek gemaakt om deze informatie te bewaren. Het is op "WaihonaPedia," wat betekent "schatkist" in de Hawaïaanse taal. Hier registreren we belangwekkende observaties over onze zeldzame gezondheidsproblemen, zoals het Pitt-Hopkins syndroom (PTHS). Doordat we dit over langere tijd doen zien we de ontwikkeling van het probleem (of de oplossing). Dit maakt deze informatie heel speciaal en nuttig voor onze gemeenschappen, maar ook voor onderzoek.

WaihonaPedia zal ons helpen om deze gezondheidsproblemen beter te begrijpen en manieren te vinden om mensen te helpen. Het is als een schat aan kennis die we allemaal kunnen gebruiken. Misschien kun jij ook ooit bijdragen aan deze kostbare schat!

### Waarom Waihonapedia?

We dromen van een beter leven en om er voor hen te zijn. Als familie, vriend of verzorger van iemand met zo'n zeldzaam syndroom zien we veel uitdagingen op zijn pad.

Met dit platform kunnen we naar elkaar luisteren en de ervaringen en oplossingen gebruiken voor onszelf maar ook om anderen op het zelfde pad te helpen.



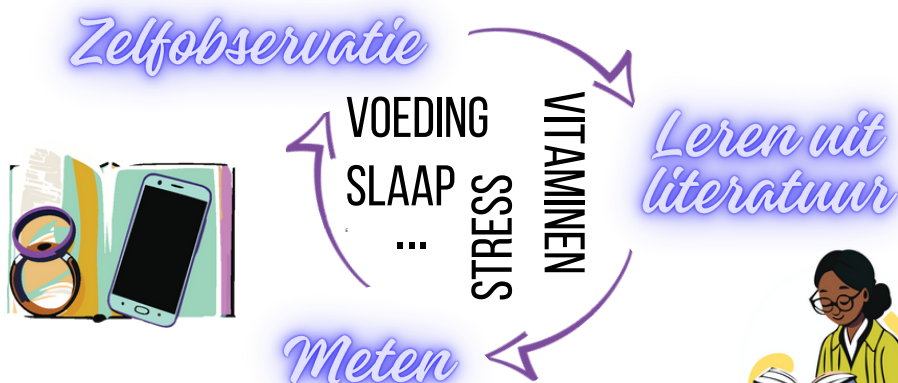
Ilona Wilmont, PhD  
ilona.wilmont@han.nl

Zelfonderzoek bij

# Epilepsie

**Waarom krijg ik mijn aanvallen niet volledig onder controle met medicijnen?**  
**Kan ik nog meer doen om mijn kwaliteit van leven te verbeteren?**  
**Wat betekent leefstijl voor mijn epilepsie?**

Deze vragen staan centraal voor veel patiënten. Kennis is er genoeg in de wetenschappelijke literatuur. Het proces van zelfonderzoek startte voor mij met het inventariseren van onderzoeksresultaten over epilepsie in relatie tot voeding, leefstijl en (tekorten aan) micronutriënten. Op basis hiervan kon ik hypothesen afleiden en interventies op mijzelf gaan uitvoeren en observeren.



## Het effect van vitamine D tekort op kwaliteit van leven bij epilepsie

Een belangrijke sprong voorwaarts heb ik gemaakt met mijn zelfonderzoek naar vitamine D. Na een kleine literatuurstudie heb ik mijn vitamine D niveau laten meten, een ernstig tekort geconstateerd, en suppletie heeft me veel stabiliteit in het hoofd opgeleverd. Door dit experiment weet ik ook dat ik meer nodig heb dan een gezond persoon.

**Welke vragen wil jij bij jezelf onderzoeken?**

**BASELINE METEN**

**SUPPLETIE VITAMINE D**

**RESULTATEN**

**Vitamine D niveau:**

- bloedonderzoek huisarts

**Slaapkwaliteit:**

- aantal uren slaap
- aantal minuten wakker liggen
- verhouding diep/licht/REM

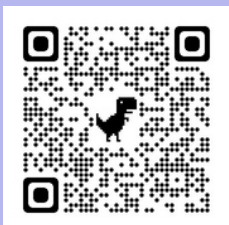
**Energieniveau per dag:**

- kwalitatieve perceptie (dagboek)

**Epilepsie:**

- Aantal aanvallen per maand
- Ernst van aanvallen
- Aantal prodromen per dag

MEER WETEN OVER  
EPILEPSIE EN VITAMINE D?  
LEES MIJN BLOG!



+ wat kan kunst betekenen binnen een ziekteproces en/of behandeling?

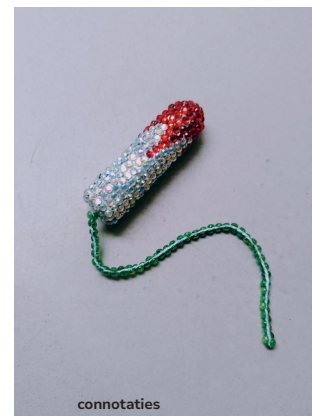
artistiek onderzoek: Nina Goedegebure

contact: [info@ninaplus.nl](mailto:info@ninaplus.nl) / 06 42882535

project steunen?: koop een glittertampoon op [www.ninaplus.nl](http://www.ninaplus.nl)

# FERTILITY

crossover kunst en wetenschap. patiënt narrative. artistic research.



connotaties

wat zijn connotaties / emoties die wij op objecten plakken? Menstruatie als dualistisch voorbeeld. Om zwanger te worden moet je menstrueren, maar menstrueer je, ben je niet zwanger.



patiënt narrative

In 2020 onderging ik, transdisciplinair kunstenaar Nina Goedegebure, een fertiliteitstraject in het OLVG in Amsterdam Oost. Tijdens dit traject viel mij op dat er een gigantische kloof bestaat tussen de klinische wereld van de wetenschap en het leven vol emoties, onzekerheden en angsten dat zich ontrafelt bij de start

van een vruchtbaarheidsbehandeling. Na onderzoek blijkt dat 1 op de 6 stellen in aanraking komt met een vruchtbaarheidsbehandeling en veel gesprekken met andere ervaringsdeskundigen leidt tot overeenkomende ervaringen; te weinig steun in een onzeker en zwaar (fysiek) proces. Ikzelf begon het klinische toe te eigenen door mijn attributen te beglitteren met strass-stenen, een soort *coping mechanism*. De werken die ontstonden zijn nu het vertrekpunt voor een artistiek onderzoek naar kunst als toevoeging aan de bestaande patiënteninformatie.

## ambitie

- + Het overbruggen van de kloof tussen de klinische wereld van de wetenschap en de abstracties en emoties in de leefwereld van de patiënt.
- + Het, in co-creatie met patiënten, onderzoeken, ontwerpen en onderbouwen van de werking van kunst binnen een behandelplan als toevoeging aan de bestaande patiënteninformatie.

## vragen

- + wie zijn mijn partners / stakeholders?
- + waar financieringsmogelijkheden als patiënt / kunstenaar voor artistiek onderzoek?
- + hoe zorgen we voor een beter emotioneel welzijn van patiënten tijdens een behandeling? + waarom wordt de patiënteninformatie steeds abstracter en meer juridisch?



kunst

Deze ovitrelle injectiespuit beglitterde ik met strass-stenen. Hij staat symbool voor de destructie die de creatie mogelijk maakt. Het mezelf injecteren werd me voorgelegd als zwaar en spannend. Ik kreeg er een lichte angst voor. Uiteindelijk bleek het injecteren voor mij peanuts vergeleken met het slikken van de clomid hormoonpillen waarmee ik het traject begon. Hoe informeren we zonder iets op te leggen? Hoe geven we een universeler en inclusiever beeld van een fertiliteitstraject? Door deze spuit werd ik zwanger van een tweeling.

## co creatie

Aan de hand van interviews en ludodidactiek (opstellingspel) wordt met andere ervaringsdeskundigen gezocht naar waar het beter kan in de fertiliteitszorg. Ook medische attributen van anderen worden getransformeerd tot werk. Zoals deze hormooninjecties en Lucrin van patiënt K.



research  
catalogue  
volg mijn  
onderzoek via  
onderstaande  
qr code.





## Over de Hartstichting

De Hartstichting zet zich al bijna 60 jaar in voor een goede hartgezondheid.

### 2023

- Hart- en vaatziekten 2de doodsoorzaak in NL.
- 1,7 miljoen mensen met hart- of vaatziekten.
- Missie Hartstichting: 'Iedereen een gezond hart, voor nu én later'.

### Onze ambitie voor 2030

- Een betere hartgezondheid.
- Meer mensen gezond.
- Mensen met hart- en vaatziekten blijven zo gezond mogelijk.

### Hoe gaan we dat bereiken?



- Een gezondere omgeving om hart- en vaatziekten te voorkomen.



- Hartpatiënten sneller en beter behandelen.



- Mensen met verhoogd risico op hart- en vaatziekten vroeg opsporen en stimuleren gezond te leven.



- Snelle hulp in noodsituaties als gevolg van hart- en vaatziekten.



- Hart- en vaatziekten eerder herkennen.

Bij alles wat we doen hebben we oog voor verschillen tussen mensen. Bijvoorbeeld verschillen tussen man en vrouw en verschillen die worden bepaald door bijvoorbeeld inkomen en culturele achtergrond. Alles om de hartgezondheid van Nederland te verbeteren.

De Hartstichting zet zich in voor mensen die ons nu nodig hebben en voorkomen dat mensen ons later nodig hebben.

## Wat hebben we tot nu toe gedaan?

- Inventarisatie welke ontwikkelingen er in Nederland zijn op het gebied van burgerwetenschap. Welke groepen, organisaties en fondsen houden zich hiermee bezig? Welke onderzoeken lopen er al op het gebied van gezondheid (szorg)?



Op verschillende plekken in Nederland gebeurt er wat op het gebied van CS. Een aantal universiteiten bleken al heel wat ervaring te hebben met CS. We hebben met hen gesproken om een beeld te krijgen in hoeverre zij CS toepassen bij gezondheidsvraagstukken. De Hartstichting kent nu een netwerk van onderzoekers, burgers en werkgroepen die zich bezighouden met CS. We volgen ontwikkelingen op het gebied van burgerwetenschap nauwgezet. Hierbij richten we ons vooral op projecten die zich bezighouden met gezondheid.

- Inventarisatie of deelnemers aan onze evenementen bereid zijn om gezondheidsdata te delen die betrekking hebben op hart- en vaatziekten.
- Inventarisatie of mensen bereid zijn tijdens een evenement vitale functies te laten meten.

Deelnemers vinden het over het algemeen geen probleem om data te delen. Belangrijk vindt men wel dat de data zorgvuldig wordt behandeld. Veilig omgaan met data staat bovenaan. Men is ook bereid om vitale functies ter plekke te laten meten. De meerderheid van de deelnemers is ook erg benieuwd naar de eigen data.



- Opzetten financieringsoproep om burgers de mogelijkheid te geven een eigen onderzoek op te zetten waarvoor geld beschikbaar wordt gesteld. Onderzoek waarbij alle expertises, dus ook burgers, betrokken zijn is heel belangrijk.



Op korte termijn zal de Hartstichting een oproep plaatsen voor financiering die toegankelijk is voor burgers die onderzoek (willen) doen naar (hart)gezondheid. Het doel van de oproep is om burgers te betrekken bij wetenschappelijk onderzoek op het gebied van hart- en vaatziekten zodat onderzoek beter aansluit bij de praktijk.

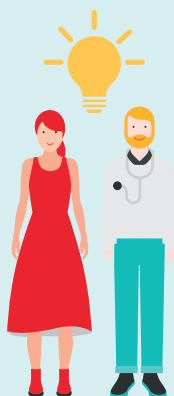
2024

## Hartstichting en Citizen Science

Om onze doelen te behalen maken we gebruik van onderzoekers verbonden aan een kennisinstelling. Zij zoeken antwoord op vragen die te maken hebben met hart- en vaatziekten. Ook Citizen Science (CS) kan een belangrijke rol spelen in het behalen van onze doelen. Daarom kijkt de Hartstichting sinds 2021 hoe we CS in kunnen zetten.

### Voordelen CS ten opzichte van regulier onderzoek:

- gebruik maken van talent en inzichten uit samenleving;
- nieuwe kennis en verschillende perspectieven betrekken bij onderzoek;
- data verkrijgen waar onderzoekers anders geen toegang toe hebben;
- het levert ervaringskennis op;
- wetenschappers bereiken sneller of makkelijker hun onderzoeksdoel;
- betrokkenen leren nieuwe vaardigheden;
- mensen gaan nadenken over hun hartgezondheid en wat hiervoor belangrijk is;
- het bevordert betrokkenheid van het grote publiek bij onderzoek;
- mensen krijgen meer inzicht in het wetenschappelijke proces.



Citizen Science is voor de Hartstichting een nieuwe manier om mensen, waaronder ook hart- en vaatpatiënten, bij onderzoek te betrekken. Dit vinden wij belangrijk vanwege bovenstaande voordelen.

## Wat hebben we geleerd?

### De belangrijkste nieuwe inzichten zijn:



- Wet- en regelgeving houdt nog geen rekening met onderzoek dat door burgers wordt uitgevoerd.



- Werkwijze binnen de Hartstichting nog niet afgestemd op het beschikbaar stellen van financiering voor onderzoek dat door burgers wordt uitgevoerd.



- Gesprekken met mensen die zich bezighouden met CS leveren veel informatie op hoe wij in de toekomst voorwaarden kunnen creëren om burgerwetenschap een plek te geven binnen de onderzoeksweld.



- Beleidsmakers zijn bereid te kijken hoe afspraken, maar ook wet- en regelgeving, aangepast kunnen worden om burgers een (meer) leidende rol te geven bij het uitvoeren van onderzoek.



- Burgers zijn bereid gezondheidsdata te laten meten tijdens evenementen in het kader van hart- en vaatonderzoek. Hierdoor kan de Hartstichting nadenken hoe onderzoekers en burgers hier samen in kunnen optrekken om in korte tijd veel data op te halen.



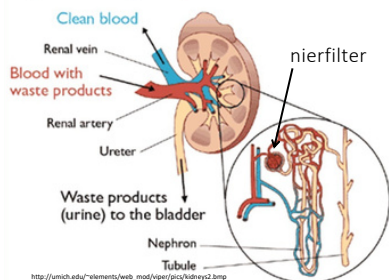
- Meetpunten creëren op grote schaal is een kans om burgers laagdrempelig te laten ervaren hoe makkelijk het is om gezondheid te meten en deze gezondheidsdata te verzamelen.

## Wil je meer weten over Citizen Science bij de Hartstichting?

Neem dan contact op met Liesbeth van der Wal, beleidsadviseur Citizen Science: [L.vanderwal@hartstichting.nl](mailto:L.vanderwal@hartstichting.nl)

# IgA nefropathie: Dit helpt mij.

Mijn ervaring met IgA behandeling sinds 2019. Lifestyle en voeding spelen hierbij een belangrijke rol in samenwerking met mijn integratieve nefrologe/dietiste en mijn Ayurveda docente.



## IgA Nefropathie:

Dit is een auto-immuun aandoening waarbij de de nierfilters beschadigd raken. IgA is een component van het immuunsysteem wat geproduceerd wordt ter bescherming van de slijmvliezen. Het IgA heeft een afwijkende structuur waardoor er antistoffen tegen worden gemaakt waardoor er complexen gevormd worden. Deze complexen slaan neer in de nierfilters waardoor er ontsteking ontstaat in de nierfilters, dan spreekt men van IgA nefropathie. Door middel van een biopsie wordt deze aandoening bevestigd. Bij IgA nefropathie wordt er eiwit en bloed in de urine gevonden worden. Hoe meer verlies hoe slechter de prognose. De schade aan de nierfilters is na enkele maanden niet meer terug te draaien. De eindbehandeling is dialyse en niertransplantatie.

## Mijn diagnose:

Bloed in urine tijdens jeugd meerdere malen zonder diagnose. Diagnose door biopsie in 2019 na reguliere bloed controle waarin de nierfunctie afwijkend was (nierfunctie rond 60% en 1,5 gr eiwit verlies in urine). Lage/normale bloeddruk en geen verdere symptomen.

Het medisch advies was in december 2019 bloeddrukverlagers en een prednison stootkuur om ontsteking/eiwit verlies te verminderen (naar minder dan 50mg/mmole). Dit zag ik niet zitten en ging op zoek. Na een second opinion van mijn integratieve nefrologe/dietiste(in Spanje waar ik verblijf) ben ik met bloeddrukverlagers en aangepast Auto Immune Protocol dieet en supplementen begonnen.

## Hoe Ayurveda mij ondersteunt:

Ayurveda is een Indiase levenswetenschap welke focust op het begrijpen van de natuurlijke ritmes en daar naar leven om zo balans te brengen in het lichaam.

Ayurveda werkt o.a. met vertering en capaciteit, leefstijl en voeding. - Agni: verteringsvuur welke voeding, emoties, ervaringen etc. verteert. Hoe sterker, hoe meer capaciteit/gezondheid je hebt. - Ama: hetgeen dat niet verteerd kan worden en verstopt (zoals b.v. cholesterol, IgA). Ophoping van ama veroorzaakt ontsteking en ziekte. Ayurvedische routines (leefstijl) helpen de agni te versterken en de ama af te voeren zodat je meer gezondheid ervaart. Ook breng ik balans met voeding letten op de eigenschappen in relatie tot jezelf, de seizoenen, mijn cyclus, levensfase e.d.

De ayurvedische principes en kennis helpen mij om nu zelf te begrijpen hoe ik mijn lichaam kan ondersteunen om gezond te blijven.

## Resultaat:

Zoals zichtbaar in de grafiek is de creatinine in mijn bloed iets gestegen en dus mijn nierfunctie iets gedaald naar nu zo'n 45%. De eiwitten in mijn urine zijn bijna naar normaal waarde, wat een goed teken is voor de prognose. Ik voel me gezond, zonder klachten en zit goed in mijn vel. Als vrijwilliger bij de IgA kennisgroep van de NVN deel ik deze kennis om de kracht van zelfonderzoek meer onder de aandacht te brengen.

## Mijn behandeling met integratieve nefrologe/dietiste:

In dec 2019 gestart met:

- perindopriidagelijks (verlaagd de bloeddruk, maar in mijn lage dosering gelukkig weinig effect en beschermt de nieren).
- ferritinedagelijks (tegen anemie)
- hoge dosering visolie (ontstekingsremmend)
- Hoge dosering vitamine D maandelijks.
- Aangepast auto immuun protocol dieet voor 4 maanden. (alleen vette vis, groenten (geen nachtschade), fruit en ei. Niks met allergenen, om zo alle ontsteking in het lichaam te verminderen). Na 4 maanden langzaam weer begonnen met toevoegen van voedingsmiddelen.

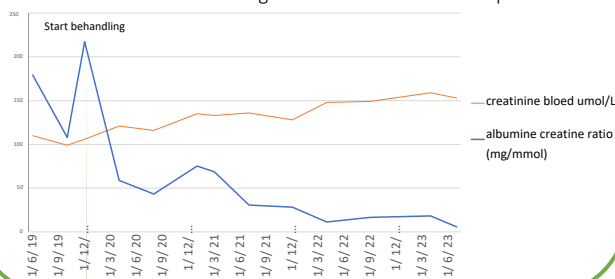
De medicatie is door de tijd heen verminderd met een toevoeging van hetsupplementcordicepsinensiswelke ontstekingsremmend werkt. Momenteel volg ik een normaal dieet volgens Ayurvedischeprincipes.

## Wat zelfonderzoek voor mij betekent:

Door zelfonderzoek te doen voel ik mij enorm bekrachtigd. Mijn nefrologe en Ayurveda docente zijn een steun in mijn zoektocht en hierdoor leer ik steeds helderder te zien en te voelen wat ik zelf kan doen. Het leren begrijpen van de signalen die mijn lichaam geeft wanneer iets niet werkt (de onrust, een opgeblazen gevoel, meer ama) worden steeds duidelijker en daar naar leven doet mijn nieren goed.

## Het verloop de afgelopen 4 jaar:

De albumine/creatinine ratio om eiwitverlies in de urine te meten. Deze is van 180 naar 5 mg/mmole gedaald (normaal is <3). Creatinine in bloed geeft de nierfunctie weer. Deze is van 100 naar 153 umol/L gestegen (van 60% naar 45% gedaald. Normaal is <90 bij vrouwen/<110 bij mannen). De start van deze behandeling behaalde het doel wat de predison had.



# 10 jaar Citizen Science door de eigenaren van ADHD & dyslexie



Expertmeetings op gelijk niveau



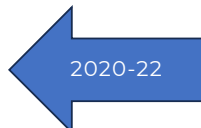
Eigenaren van ADHD & dyslexie  
+ Onderzoekers  
+ Behandelaars

"ADHD is een set eigenschappen v  
Wij zijn de eigenaren van die eigenschappen.  
Wetenschappers en behandelaars zijn onze  
leveranciers.  
Wij nodigen onze leveranciers uit om met ons,  
de ervaringsdeskundigen te kome

De taal en het vertoog beïnvloeden

## Co-creatie & Citizen Science

Onderzoek naar de sterke  
kanten van ADHD en  
dyslexie met  
Radboud Universiteit



A qualitative and quantitative study of self-reported  
positive characteristics of individuals with ADHD

Pubmed

Lesse M Schippers<sup>1,2</sup>, Lisa I Horstman<sup>1,2</sup>, Hans van de Velde<sup>3</sup>, Rob Rodrigues Pereira<sup>4,5</sup>,  
Janneke Zinkstok<sup>6,7,8</sup>, Jeanette C Mostert<sup>1,2</sup>, Corina U Greven<sup>2,7,9,10</sup>, Martine Hoogman<sup>11,12</sup>

Prijs voor Open  
Science

minister Dijkgraaf



~~"Patiënt erbij betrekken"~~

- ☐ Patiënt neemt initiatief
- ☐ Praten op gelijk niveau
- ☐ Co-creatie
- ☐ Citizen Science

~~Patiënten~~ ☐ eigenaren

Vereniging I&W heeft een  
Wetenschapscommissie



De eigenaren praten over onderzoek,  
genereren ideeën en vragen.  
Bereiden de Expertmeetings voor.

## Co-creatie & Citizen Science

Samen met Lareb enquête  
Bijwerkingen Instituut Lareb



Drugs Safety



Survey I&W & Lareb Adverse effects  
ADHD med

|                 |     |
|-----------------|-----|
| Respondenten    | 848 |
| Medicatie helpt | 94% |
| Bijwerkingen    | 75% |

I&W: "Insufficient medication quality for lifetime use "

Bijwerkingen van  
ADHD-medicatie

75% matige en  
sterke bijwerkingen  
is onacceptabel  
voor levenslange  
medicatie

## ADHD Wetenschap-Platform

Onderzoeksagenda meebepalen  
genaren van ADHD & dyslexie + Onderzoekers  
+ Behandelaars



## Co-creatie & Citizen Science

Enquête moclobemide voor ADHD  
naar werking en bijwerkingen van moclobemide voor ADHD  
Moclobemide is nog niet erkend voor ADHD

Het vertoog beïnvloeden

Eigenaarschap tonen

Wetenschap  
bedrijven door  
filosoof  
Michel Foucault  
toe te passen!



QR : Email ons



Is je arts de enige  
die voor jou hart  
moet zorgen?



Dagelijks kies jij zelf  
100x goed of slecht

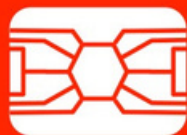


Maarja: wat tik het  
meeste aan?

Doemeet  
de volgende  
pilot-ronde via  
[www.mycardio.nl](http://www.mycardio.nl)  
of via



méér gezondheid  
met jouw leefstijl  
en je eigen gegevens



**MyCardio.nl**

Deel dat met de groep,  
en verdubbelde  
kennis groeit voor  
iedereen !



Jouw eigen data  
laten zien  
wat je zelf kunt doen  
voor je hart



**ZelfOnderzoek  
Netwerk Nederland**  
Platform voor Burgerwetenschap rondom Gezondheid

**Contact:**  
**Henk Duinkerken**





# Gezond Leven met kanker

## Patiënt als (zelf)onderzoeker

### Weer bij eigen regie komen

*Gezond leven is een uitdaging voor iedereen en vraagt extra aandacht als je ziek bent. Het lijkt vanzelfsprekend dat je werkt aan gezond leven en vanuit eigen regie. Maar als je geconfronteerd wordt met kanker en ineens patiënt bent met sturing vanuit medische behandeling, word je vaak geleefd. Dan is het zoeken om weer bij je eigen regie te komen en mogelijkheden in jezelf en je omgeving te benutten om zo gezond mogelijk te leven met kanker.*

### De patiënt als zelfonderzoeker

Verhelderen en ordenen van de eigen situatie en de keuzes die je als patiënt daarin maakt of wil maken.

### Eigen context ordenen en opbouwen via zelfonderzoek



### Wetenschap

- Context-based practice in theorie en praktijk.
- Door (analyse) zelfonderzoek inzicht in zorgbenaderingen en leefstijlkeuzes van de patiënt.
- Maatschappelijke draagkracht via context-based practice.
- Zie onderstaande notitie als inspiratiebron

[www.raadvr.nl/documenten/publicaties/2017/06/19/zonder-context-geen-bewijs](http://www.raadvr.nl/documenten/publicaties/2017/06/19/zonder-context-geen-bewijs)

### We spreken u graag over ons

**onderzoek:** Peter J. Voshol, Maaike de Vette, Mascha van der Graaff, Estelle Smits, Anne-Marie Poorthuis



[www.GezonderLevenmetKanker.nl](http://www.GezonderLevenmetKanker.nl)



**ZelfOnderzoek  
Netwerk Nederland**  
Platform voor Burgerwetenschappelijke Gezondheid

#### Mijn ervaring



Verhalen



Verzamelingen



Zorgnetwerken

#### Mijn leefstijl



Leefstijlkeuzes



Vragenlijsten



Leefstijlexperimenten

#### Mijn interactie



Online themagroepen



Vraagbaak



Zelfonderzoek  
programma's

### Context based practice als benadering

- De focus niet op ziekte maar investeren in gezondheid. Ook preventief en na herstel.
- Gebruik maken van diverse kennisbronnen en ervaringen. Alles doet er toe.
- Context is dynamisch. Continu versterken van de omstandigheden / context patiënt.
- Gezond leven als (voorbereide) omgeving voor kanker of andere gezondheidsvraagstukken.

### Handvatten voor de zorg

(inclusief zorgverzekeraars, overheid en toezichthouders ed.)

- Waarnemen en nieuwsgierig zijn.
- Beginnen bij het verhaal en de context van de patiënt.
- Stimuleren dat patiënten hun leefstijlkeuzes en zorgomgeving gaan verkennen.
- Zoeken naar bewijs in meervoud. Erkennen dat bewijs altijd onaf is en onderwerp mag blijven van nieuwe inzichten en ervaringen.
- Ruimte scheppen voor een zorgpraktijk die voortdurend leert en verbetert.

# Gezond Leven met kanker

## Onderzoek ondergewicht bij kanker

### Thema Ondergewicht

Meerdere MMV leden worstelen al jaren met ondergewicht en het blijkt niet eenvoudig om oplossingen te vinden. Er zijn veel vragen over op gewicht komen en op gewicht blijven en kennis over ondergewicht is versnipperd of ontbreekt. Zowel patiënten als professionals zoeken naar kennis en ervaring om hiermee verder te komen. Een actueel thema dus dat aandacht vraagt.

### Leefstijlkeuzes

Ondergewicht en plots gewichtsverlies bij kanker blijkt dus een veel voorkomende en vooral ook complexe klacht. We nemen de zes leefstijlpijlers uit het zelfonderzoekprogramma gezond leven als vertrekpunt om ondergewicht nader te onderzoeken: voeding, beweging, rust en herstel, verbinding, middelengebruik en bestaanszekerheid.



### Patiënt als (zelf)onderzoeker

Verhelderen en ordenen van de eigen situatie en de keuzes die je als patiënt daarin maakt of wil maken. Platform gezond leven ondersteunt patiënten bij zelfonderzoek met verschillende tools die zowel los als via een zelfonderzoekprogramma gebruikt kunnen worden.

### Wij spreken u graag over ons

**onderzoek:** Peter J. Voshol, Maaïke de Vette, Mascha van der Graaff, Estelle Smits, Anne-Marie Poorthuis

### Onderzoeksopzet Ondergewicht

Het onderzoek Ondergewicht bestaat uit verschillende onderdelen. Bij alle onderdelen nemen we de leefstijlpijlers mee. Rond elke leefstijlpijler zijn:

- Literatuurverkenningen gemaakt;
- Online themasessies georganiseerd;
- Vragenlijsten uitgezet;
- Toolsvoorzelfonderzoek ingezet.

**Het onderzoek is nog niet afgerond** De analyses van het onderzoek worden maart 2024 opgeleverd, maar er is al veel materiaal beschikbaar dat we met verwondering en nieuwsgierigheid willen blijven bekijken.

Literatuurverkenningen ondergewicht zijn gepubliceerd op:

[www.gezondlevenmetkanker.nl/nieuws](http://www.gezondlevenmetkanker.nl/nieuws)

Vragenlijsten zijn ontwikkeld en via het zelfonderzoekprogramma uitgezet onder MMV-leden, professionals en patiënten.

[www.gezondlevenmetkanker.nl](http://www.gezondlevenmetkanker.nl)

Maandelijks online themasessies zijn gehouden waarin MMV-leden, ervaringsdeskundigen en professionals samen het thema ondergewicht met de leefstijlpijlers verkennen.

[www.youtube.com/@mmv3170](https://www.youtube.com/@mmv3170)



## Inleiding

Met veel genoegen introduceren we u Samen Bouwen aan Participatie inclusief een korte samenvatting van ons zelfonderzoek 'terug-naar-werk na een diagnose'. Samen Bouwen aan Participatie is een online platform voor mensen met een aandoening en ondersteunt bij werkhervatting en herstel met behulp van zelfmanagementtools. Het platform wordt ondersteund door meer dan 25 patiëntenorganisaties. Wij zijn een lerende netwerkorganisatie door en voor mensen met een arbeidsuitdaging, veroorzaakt door letsel als brandwonden of andere aandoeningen, en dragen met onze zelfmanagementtools en collectieve ervaringskennis actief bij aan duurzame arbeidsparticipatie van kwetsbare groepen op de arbeidsmarkt.

## Zelfonderzoek

We hebben zelf aan de hand van onze ervaringen (= lotgenoten) enkele patiëntreizen onderzocht en in beeld gebracht die zicht geven op de belemmeringen en uitdagingen op weg naar duurzame inzetbaarheid na ontslag uit een Brandwondencentrum. Het project is gesubsidieerd door ZonMw [Samen Bouwen aan Participatie | ZonMw Projects](#). De inzet en inbreng van de individuele ervaringskennis blijkt onder andere uit het verhaal van Titus ([‘Ik wil een voorbeeld zijn voor mensen die het mentaal zwaar hebben’ | Inspiratieplatform \(uwv.nl\)](#)).

## Impact

Met de patiëntreizen ontsluiten we interventies en creëren we met en voor elkaar oplossingen voor:

- het in positie brengen van mensen in een kwetsbare situatie om volwaardig mee te doen in de maatschappij
- het ontwikkelen van talenten en het optimaal benutten van de kwaliteiten van deze mensen
- het ontwerpen van een nieuwe maatschappij waarbij kwetsbaarheid niet de beperkende factor is, maar gezien wordt als kracht

## Contact

Voor meer informatie of ideeën kunt u contact opnemen met:

Titus Radstake  
[Voorzitter@mensenmetbrandwonden.nl](mailto:Voorzitter@mensenmetbrandwonden.nl)  
06-22976943



## WERK IS BELANGRIJK VOOR IDENTITEIT EN DAGRITME

**Marijn**  
BURNSURVIVOR

*'Niet lullen,  
maar poetsen'*

*Streeft  
doelen na*

*Berustend*



104

*voor bijna ¾ van de  
lotgenoten duurt het  
herstel ten minste 2 jaar*

### PERSOONLIJK

Als kostwinner van een gezin met jonge kinderen full time aan het werk in de metaal; in loondienst.

'Men noemt mij manusje van alles, omdat ik zo handig ben.' Onregelmatige diensten. In de vrije tijd wordt menig uur in de sportschool doorgebracht. 'Partner & kids zijn belangrijk voor me'.

Positief zijn, gezond leven met goede voeding en voldoende slaap wordt nagestreefd.

'Veel steun van omgeving gehad tijdens herstelperiode; niet van werkgever. Mijn leidinggevende vond dat als ik niet snel genoeg herstelde, dat ik dan op zoek moest naar ander werk. Ik was juist bezig met het behalen van een extra praktijkdiploma om mijn positie te verbeteren.'

### IK & WERK

Het is wenselijk om al bij ziekenhuis-opname aandacht te hebben voor werk & inkomen. Op de eerste dag van opname ziekmelding. Bij een bedrijfs- ongeval ook aandacht voor arbeidsinspectie en letselschadetraject.

### *'Kunnen je littekens knappen als je fysiek zwaar werk doet?'*

Geen prater als het gaat om dat wat er is voorgevallen. 'Ik wilde zo snel mogelijk terug naar mijn 'oude' normaal. Ik ben nog vaak moe aan het einde van een werkdag. In de zomer en winter valt het werk me ook zwaar. Lente en herfst zijn fijner.'

Re-integratie was & is niet eenvoudig.

### BEHOEFTE

Zorg voor inkomen continuering en goed contact met werkgever. Echter, dat contact wel op gepaste afstand met aandacht voor dat wat goed is voor het gezin.

Hoe ga je in gesprek met ... collega's?

Inzicht in belastbaarheid. Inzicht in rechten en plichten.

'Hoe ga je in gesprek met ... al die professionals die me sneller aan het werk willen hebben dan dat zelf denk dat ik aankan?'

### BELEMMERINGEN

104 weken traject is te snel. 'Wat als ik dat niet haal?'

Werkbehoud een issue (1e spoor); re-integratie

Blijft het 1e spoor of is 2e spoor meer passend?

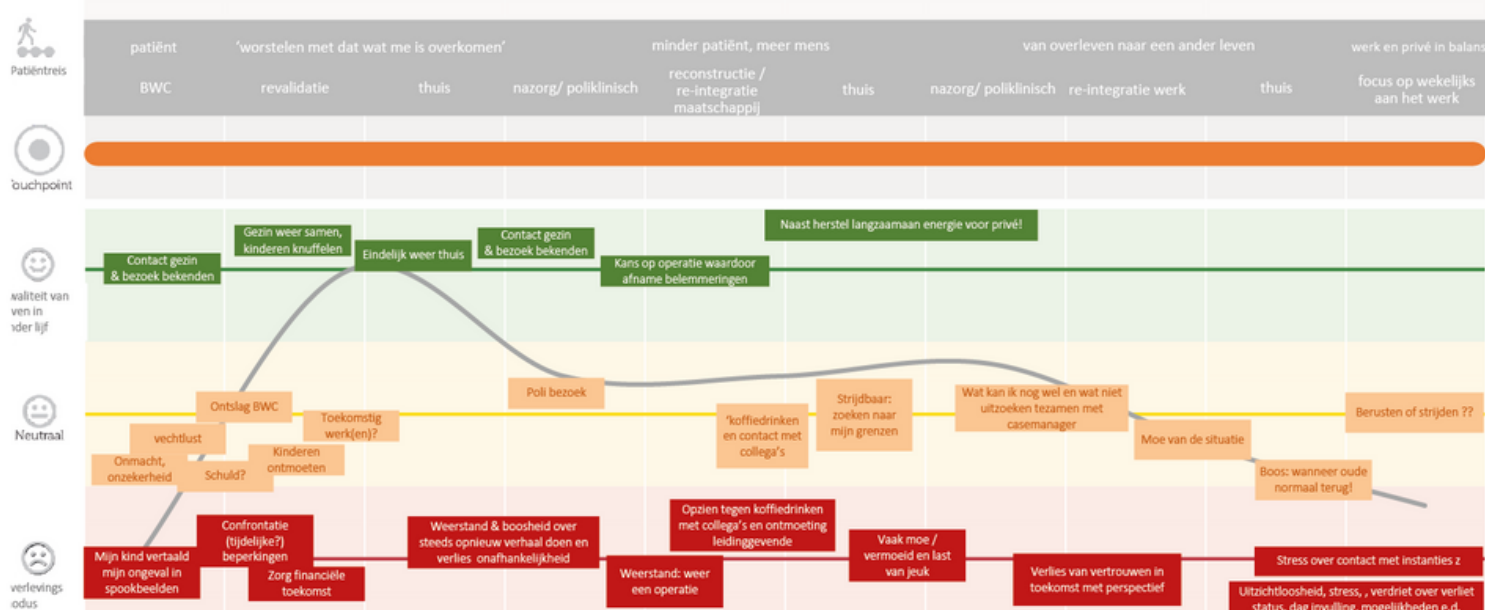
Spanningsveld tussen zorg voor eigen belangen (therapie, medisch trajecten) versus werkzaamheden voor 'de baas' en de druk van Arboarts.



## WERK IS BELANGRIJK VOOR IDENTITEIT EN DAGRITME

104

**Marijn**  
BURNSURVIVOR



**Re-integratiecoach**  
**'Marijn voelt zich niet gehoord en/of gezien'**

**werkgever:**  
**'oh man! Ik wist dat het complex was, maar het is nog indrukwekkender!'**



## ZZP MET DROOM VAN EEN GROOT EIGEN BEDRIJF

# Dilek

COMORBIDITEIT

familiemens

sociaal

netwerker

leert in de  
praktijk



*Terugkijkend zegt de meerderheid van de lotgenoten dat 'met de kennis van nu, had ik meer tijd/ rust voor mezelf moeten nemen'.*

### PERSOONLIJK

Consultant IT. Snel leven. Familie is belangrijk. Grote vriendenkring. Veel er op uit en uitgaan. Overvolle agenda. Wendbare persoonlijkheid.

Dilek en partner zitten niet meer in dezelfde levensstijl (o.a. inkomsten uit balans). Dat leidt tot spanningen in de relatie.

"Mijn werk was mijn hobby. Ik wil mijn passie graag terug en weer aan de slag als ondernemer. Om me weer fitter te voelen zou ik moeten sporten en mijn grenzen verleggen. Het is een rare ervaring, want door te sporten en het leven weer zo veel als mogelijk op te pakken verneem ik alleen maar meer vermoeidheidsklachten."

Gekozen voor hoog eigen risico waardoor nu grote financiële last..'

### IK & WERK

'Altijd was ik in de weer. Druk met nieuwe ideeën uitwerken. Het ging goed met de zaak, totdat ik werd opgenomen. Ik werk nu 35 uur per week. Dat is voor mijn doen parttime.'

Dilek revalideerde vanuit huis. Zo kon werk, revalideren en contact houden met familie worden gecombineerd.

'De steun van thuis verhoogt de motivatie voor operaties. Meer operaties betekent voor mij meer beweging en daarvoor hopelijk meer toekomst-mogelijkheden.'

### BEHOEFTE

Hoe fiksten anderen hun financiële plaatje tijdens proces van revalidatie i.c.m. eigen baas zijn. Moet ik een beroep doen op Bbz of IOAZ? Hoe werkt dat?

Hoe ga je in gesprek met je claimbehandelaar, medisch adviseur en arbeidsdeskundige?

Motivatatie om er weer tegen aan te gaan.

Leven weer in balans brengen.

### BELEMMERINGEN

♥ (inkomens) verzekering voldoende geregeld? Hoe wordt zorgverzekeraar betaald? Conflicterend?'

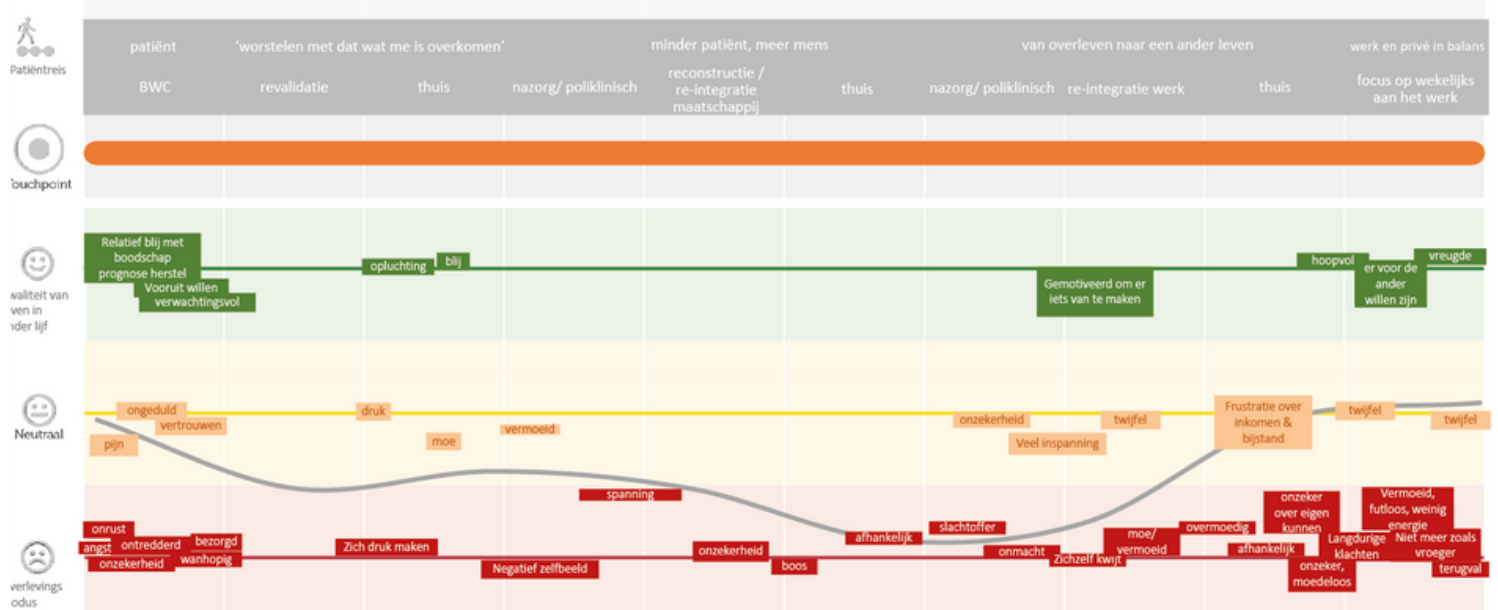
♥ Geen loondoorbetaling

♥ Littekens zijn niet zichtbaar voor de ander. Fysieke klachten zijn er wel o.a. krachtverlies.

♥ Rouw, boosheid en angst; onbevangenheid is naar achtergrond verschoven.

## ZZP MET DROOM VAN EEN GROOT EIGEN BEDRIJF

**Dilek**  
COMORBIDITEIT



**Verzekeringsarts & arbeids-  
deskundige: besteed vroegtijdig  
aandacht aan werk & inkomen;  
al in BWC**

**Een uitkering kan helpen in de  
eerste periode, als een soort van  
trampoline. Het systeem voorziet  
er in om geen hangmat te worden**





## TOEKOMST LONKT! WELK PERSPECTIEF?

# Robin

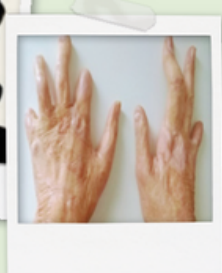
(ON)ZICHTBARE LITTEKENS

somber

vrijbuiters

was een  
optimist...

...nu  
wantrouwend



*Nog dagelijks wordt bijna de helft van de lotgenoten geconfronteerd met angst, depressie en/of pijn.*

### PERSOONLIJK

Robin stond aan de vooravond van een nieuwe fase in zijn leven. Hij had al veel meegemaakt, maar na het afronden van zijn opleiding was hij er klaar voor om de wereld te gaan ontdekken. En toen...

@!?!^

'Nu woon ik weer bij mijn ouders. Heb problemen met mijn partner. We proberen een LAT-relatie vol te houden. Ik voel me somber. Wil eigenlijk weg, maar waar naartoe. Ik ben weer afhankelijk, ook financieel. Ik heb zo hard gewerkt om autonoom te kunnen zijn. Dat was mijn droom.'

'Moet ik straks weer aan een 'terug-naar-school'-project?'

### IK & WERK

Het doel was een nieuwe fase in te gaan en eerst de wereld rond te trekken. Daarna aan de slag en de opgedane kennis en ervaringen te verzilveren in euro's. Maar wat nu.

*'Ik wil graag fulltime werken, maar mijn lijf kan dat maar parttime volhouden'*

Reizen is geen optie en door de fysieke beperkingen kan Robin het werk niet doen waarvoor hij is opgeleid. Valt mentaal ook zwaar. PTSS ligt op de loer.

Minder belastbaar. Stressgevoelig.

Frequent naar therapie gaan blijft voorlopig. Wonden dicht is nog lang niet 'het leven is weer normaal!'

### BEHOEFTE

Wat kan ik nog? Wie helpt me dat uit te vinden? Waar vind ik hulp? Welke werkgever zit op mij te wachten.

Handige tips en hulpmiddelen om opnieuw allerlei alle daagse handelingen te kunnen uitvoeren.

Hoe in gesprek te komen en te voeren met UWV over uitkeringen en regelingen ziektewet?

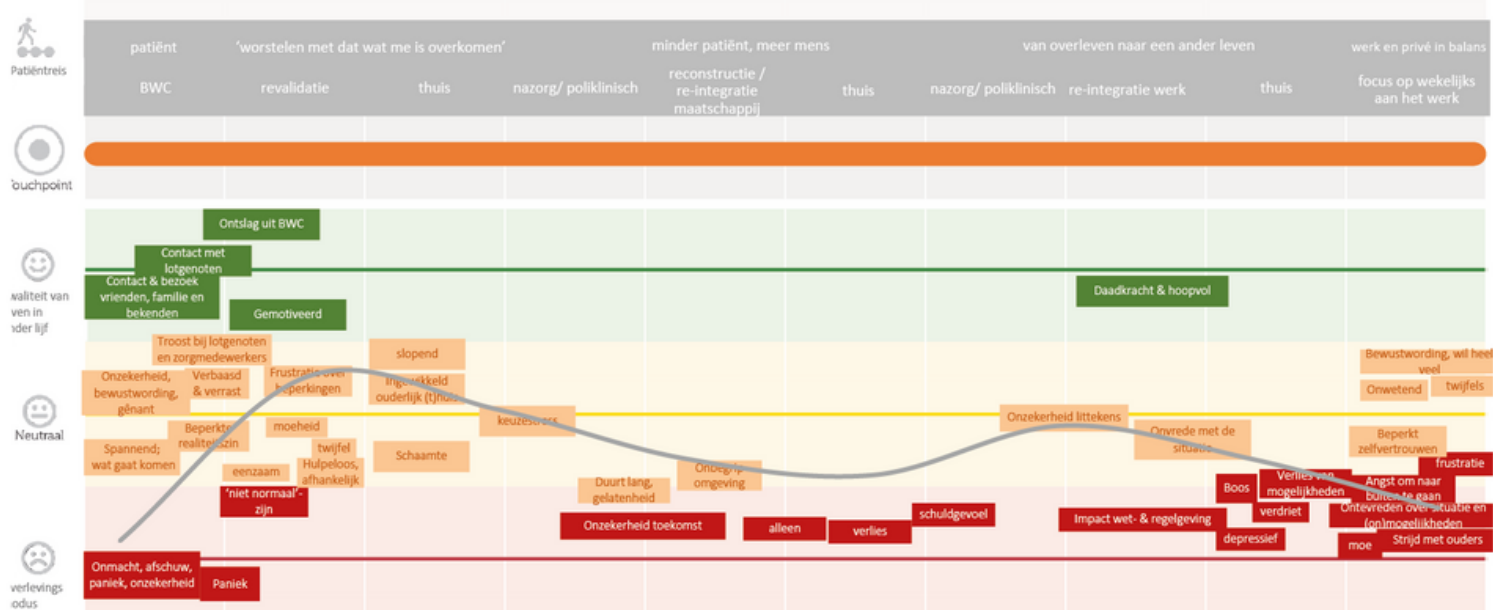
### BELEMMERINGEN

-  Omscholing=stressvol
-  Piekergedachten
-  Schaamte & schuld
-  Vermoeidheids- en concentratieklachten
-  Veel jeuk in de littekens
-  Sluit zich op en gaat alleen naar buiten bij schamel licht



## TOEKOMST LONKT! WELK PERSPECTIEF?

**Robin**  
(ON)ZICHTBARE LITTEKENS



**Re-integratiecoach**  
*'Robin heeft behoefte aan duidelijkheid over te verwachten traject om dipjes in emotie te managen'*

## Patiënten gaan strijd aan met ontbrekende 'Sepsis awareness'

- hun ervaring wijst op levensbelang van Publieks Voorlichting -



### SEPSIS EN DAARNA

De overleving van sepsis, de ontspoorde infectiereactie met levensbedreigende vermindering van orgaanfunctie, staat of valt met vroege herkenning. De burger kan hier zelf een beslissende rol in spelen, **mits** die burger bekend is met het ziektebeeld. En daar gaat het mis: 4 op de 5 weet niet wat sepsis is. Daarom is 'sepsis-awareness' nodig. Zo ontstond, vanuit de sepsis-en-daarna-community, het **Sepsis Alarm Boek**; ervaringsdeskundigen vertellen hoe burgers zelf 'signaleerders' kunnen worden. Maar wel in een **duurzaam bondgenootschap** met de overheid en de zorg (inclusief educatie) opdat ieder zijn preventieve rol kan pakken voor de **publieke gezondheid**.

#### Wetenschap

- 70 á 80% van de sepsisgevallen ontstaat buiten het ziekenhuis
- Elk uur dat iemand in septische shock te laat antibiotica krijgt daalt de overlevingskans met 7,8 %

Als u in het ziekenhuis bent, vraag dan gewoon: 'Zou het sepsis kunnen zijn?' Vroege herkenning van sepsis, spaart levens!

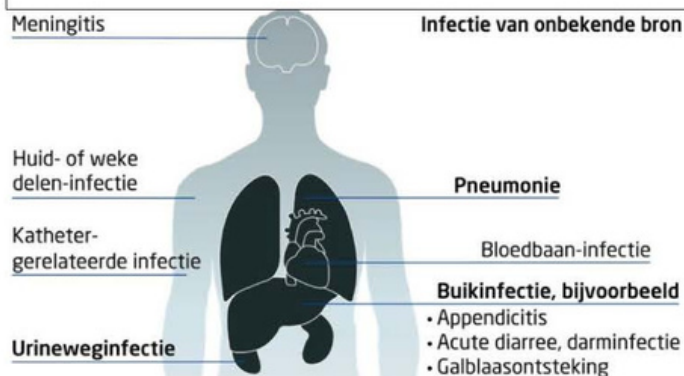


**(Ex)-patiënte Lot van der Vegt:** "Het vroegtijdig signaleren van sepsis is een kwestie van leven en dood!"

**(Ex)-patiënt Rob Bruntink:** "Had ik maar geweten dat een 'griep-in-het-kwadraat-gevoel' potentiëel dodelijk was"

**Nabestaande Jack Lotz:** "Niet serieus genomen met uiteindelijk fatale afloop"

#### Sepsis kan uit elk soort infectie ontstaan



#### Hoe (ex)-patiënten bijdragen?

- Met het Sepsis Alarm Boek roepen zij op tot 'sepsis-awareness'
- Daartoe hebben zij in overleg met Sepsis en daarna hun ervaringen verzameld
- Aangevuld met ervaringen van artsen
- Tot een digitaal boek dat iedereen kan helpen verspreiden
- Dat werd gedeeld met de Tweede Kamer en media, en leidde tot Kamervragen

#### Het Sepsis Alarm Boek delen of meer weten over sepsis?



#### Publieksvoorlichting is van levensbelang; elk uur telt bij sepsis!

Contact via  
Idelette Nutma  
SEPSIS EN DAARNA  
[www.sepsis-en-daarna.nl](http://www.sepsis-en-daarna.nl)



## Vraagstelling:

### Voeding Helpt

Kunnen we er achter komen of aanpassing van het voedingspatroon helpt bij mensen met de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa?

*Ja dat kan!*

Door van veel mensen ervaringsverhalen in kaart te brengen waarin wordt beschreven welke voeding en dranken een verbeterend of verslechterend effect hebben op hun klachten.

Heeft u de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa en wilt u deelnemen?

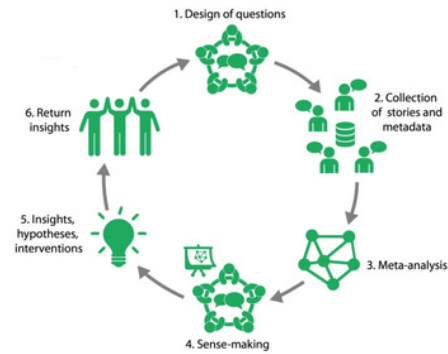
Ga naar [www.voedinghelpt.nl](http://www.voedinghelpt.nl) en vertel uw verhaal.

Uw bijdrage is anoniem, dus uw privacy is gewaarborgd.

VoedingHelpt is een initiatief van de Stichting Immunowell ([www.immunowell.com](http://www.immunowell.com)) in samenwerking met de Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland (CCUVN), de Maag-, Lever-, Darmstichting (MLDS) en een aantal MDL artsen en onderzoekers.

## Methodiek:

PNI: mensen met een chronische darmontsteking en onderzoekers bedenken samen vragen (Participatief), Vanuit de open vragen (Narratief) vertellen deelnemers over hun ervaringen, een bron voor verder onderzoek en het vormen van hypothesen (Inquiry). Voorbeeld vraag: 'Herinner je je een moment waarop je iets in je leven veranderde mbt je voeding waardoor je je beter voelde, wat gebeurde er?'



## Quotes uit de reacties van de deelnemers:

My IBD Break-Out!

**Laat je inspireren!**

Onze ervaringen zijn waardevol maar geen 'absolute waarheid'

**Welkom bij deze 'praatplaat' van Voeding Helpt**

Wij zijn ruim 200 mensen met Crohn of colitis ulcerosa

**Voeding is één van méér factoren...**

...zoals rust en psychische balans, beweging, zelfregie, medicijnen, etc

**Er zit een duidelijke 'Liever minder van eten' Top 5 in onze verhalen**

1. Zuivel (>30%)  
2. Suikers (~30%)  
3. Gluten (~25%)  
4. Vlees (~20%)  
5. Alcohol (>15%)

**Het % geeft aan hoeveel van ons baat hebben bij het MINDER eten/drinken van die Top 5**

**Nast de Top 5 is er een enorm scala aan voedingsmiddelen die voor enkelen van ons PROBLEMEN geven**

Zie het DETAILOVERZICHT op blz 2

**Een net zo duidelijke 'Beter meer van eten' Top 5 is er niet...**

1. Groenten (~25%)  
2. Zelf bereiden (~15%)

**... maar ongeveer 25% van ons geeft aan BAAT te hebben bij het MEER eten van GROENTEN**

**WAT WERKT VOOR JOU?**

Kijk onder begeleiding van arts en voedingsdeskundige of er voedingsmiddelen zijn die jou (extra) klachten geven of juist baat geven.

**Ook het eten van zelfbereide, verse maaltijden, i.p.v. uit een pakje of zakje, doet ongeveer 15% van ons goed**

- 12 Niet vullen maar voeden**  
Het weglaten van gluten, suiker en zuivel heeft alleen maar goede gevolgen. Veel minder opslimmings- en buikpijn. Soms ook geen fridatanten, elke dag vers koken. Geen pijn, ziektes etc. Is wel een bezigheid maar heeft zeker positief effect gehad en nog.
- 18 Beter met vegan leefstijl**  
Mijn ervaring is dat sinds ik zoveel mogelijk vegan/whole food plant based ben gaan eten mijn lichaam zich veel beter is gaan voelen. Heb meer energie en het herstelt zich beter.
- 24. Alcoholvrij**  
Geen alcohol meer drinken deed mij goed.
- 30. Puur en onbewerkt**  
Via IBD heb ik zoveel mogelijk pure voeding gebruikt. Geen toegevoegde suikers, minder kof. Veel groente. Dit doet mij meer energie. En mijn ontsteking is veel minder plakkerig. Ik ben nu minder zwaar, maar nog steeds gebruik ik veel vette groenten, roggebrood, etc. minder zwaar. Ik voel mij hier super bij en mijn darmen ook.
- 38. Minder brood**  
Minder brood, minder vermaard. Beter verteren aan eten zoals havermeel, crackers helpt mij. Regelmatige ontlasting
- 39. De succes formule van 'IBD, eet je mee'**  
Vorig jaar mocht ik mee doen met het onderzoek 'IBD, eet je mee'. Waarbij ik leerde wat voor mij een gezonde leefstijl zou kunnen zijn in de hoop mijn IBD klachten zo minimaal mogelijk te houden. De grootste verandering voor mij was dat ik stoppe met het eten van suiker. Niet alleen schietbare suiker in de kook en snoep maar ook alle onzichtbare toegevoegde suikers in pappas en zakjes. Ik heb geleerd om mijn voeding zoveel mogelijk vers en onbewerkt te bereiden. Mijn voeding voor mij te laten werken door groenten te eten en veel meer groentes te gebruiken dan dat ik ooit had kunnen bedenken (ca. 400/500gr per dag).



## Conclusie:

PNI is een geschikte methode om informatie te verkrijgen over zelfexperimenten. Het inzicht was dat gepersonaliseerde (dieet)begeleiding nodig is die het individu ondersteunt: gebruiken van VoedingHelpt praatplaat?



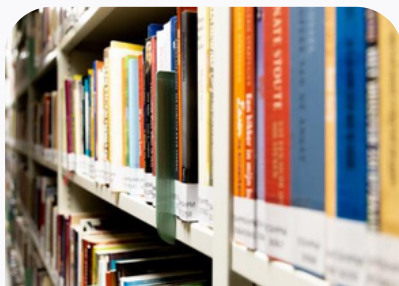
# Patiëntenverhalen als bron van ervaringskennis



## Geschiedenis

De collectie ervaringsverhalen is verzameld door **Coleta Platenkamp**. Coleta begon met het verzamelen van de verhalen toen zij zelf te maken kreeg met verschillende chronische aandoeningen en, samen met haar familie, haar leven daar op aan moest passen.

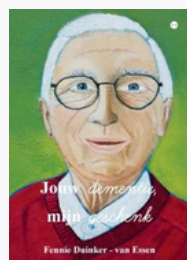
Zij richtte in 2004 de Stichting **Coleta's Chronische Circus** op waarin zij samen met andere vrijwilligers actief was om de verhalen voor een breed publiek beschikbaar te maken. Bovendien wilden zij lessen trekken uit de ervaringskennis die in de verhalen besloten ligt om de zorg beter te maken vanuit de **perspectieven van patiënten en naasten**.



## Collectie

Momenteel bestaat de collectie uit **6200** boeken, die samen meer dan 260 aandoeningen bespreken.

De collectie wordt nu beheerd door Erasmus School of Health Policy & Management en de universiteitsbibliotheek van **de Erasmus Universiteit Rotterdam** en blijft groeien.



## Onderzoek & Onderwijs

We doen veel onderzoek op basis van de verhalen uit de collectie. We doen dat om te leren over wat voor patiënten en naasten van belang is in het **leven met een aandoening en in de zorg** die ze daarvoor ontvangen. Zo experimenteren we met **nieuwe combinaties van onderzoeksmethoden** voor het analyseren van de verhalen.



Daarnaast gebruiken we de verhalen in het onderwijs om **studenten** meer te leren over de perspectieven van patiënten en naasten en hen na te laten denken over hoe ze die kennis mee kunnen nemen naar hun latere beroepspraktijk.



Contact:  
Hester van de Bovenkamp [vandebovenkamp@eshpm.eur.nl](mailto:vandebovenkamp@eshpm.eur.nl)  
Nada Akrouh [akrouh@eshpm.eur.nl](mailto:akrouh@eshpm.eur.nl)  
[info@patientervaringsverhalen.nl](mailto:info@patientervaringsverhalen.nl)



[www.patiëntervaringsverhalen.nl](http://www.patiëntervaringsverhalen.nl)





Diagnose: sarcoom

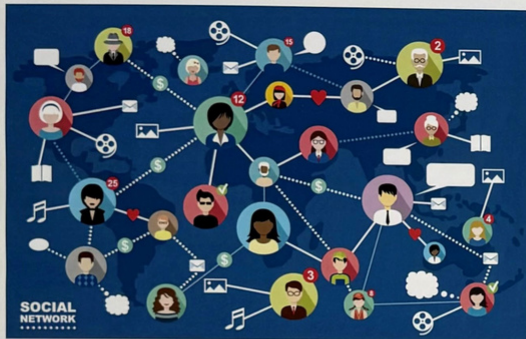
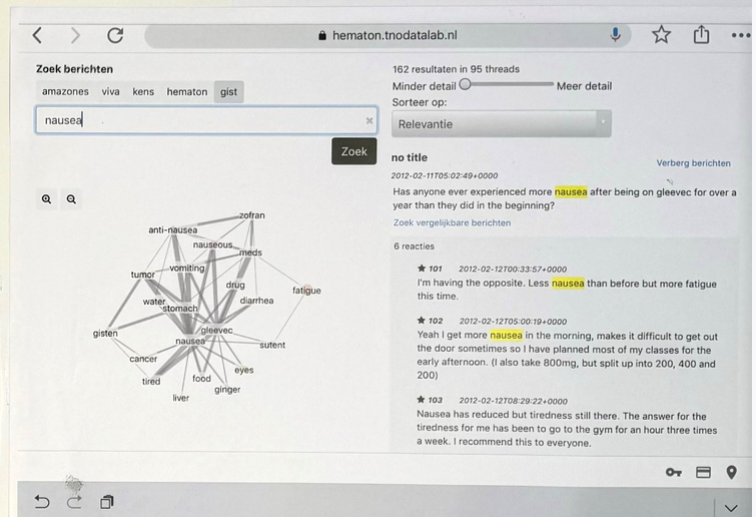
Schok:

- het is kanker
- nog nooit van sarcoom gehoord
- het is zeldzaam
- waar vind ik informatie
- waar vind ik lotgenoten



Patient Forum Miner

- Analyseert teksten
- Herkent medische begrippen
- Maakt verbanden zichtbaar
- Zoekfunctie

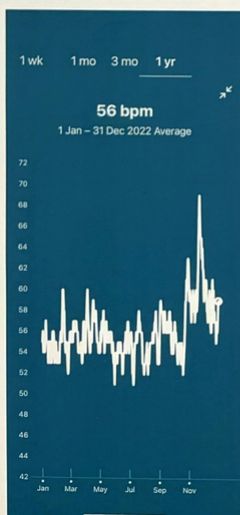


Patiëntenfora zijn een goudmijn

- ziekteverloop
- behandeling
- bijwerkingen
- omgaan met bijwerkingen
- kwaliteit van leven
- emoties
- .....

Eigen onderzoek door patiënten

- hartslag, HRV
- activiteiten
- saturatie
- temperatuur
- slaappatroon
- hersenactiviteit



Wat zeggen sensoren?

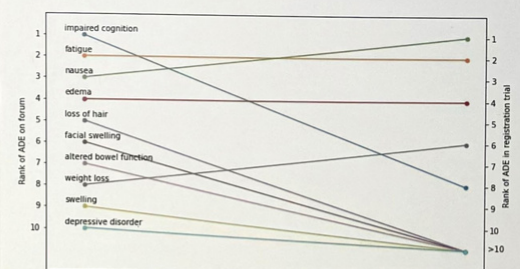
Herken ik dat, klopt het met wat ik voel?  
Verandert het patroon? Zie ik een relatie met levensstijl?



Machine learning

Ervarende deskundigen annoteren teksten om algoritmen te trainen

Bijwerkingen zoals gevonden uit discussies in de Facebook group vergeleken met de resultaten van de clinical trial



Strategiën van patiënten om met bijwerkingen om te gaan

