

# Op naar de 'Epilepsie Doorbraak Agenda' voor en door mensen met epilepsie

Goed translationeel onderzoek kan alleen met een actieve participatie van patiënten en hun omgeving. Met de fusie van het Epilepsiefonds en de Epilepsie Vereniging Nederland tot EpilepsieNL is dat nu mogelijk. Patiëntenparticipatie is nu een belangrijk speerpunt in het beleid van EpilepsieNL.

Recent hebben we 'Vertel het ons!' geopend ([www.epilepsie.nl/VertelhetOns](http://www.epilepsie.nl/VertelhetOns)) voor verhalen en ervaringen van mensen die dagelijks te maken hebben met epilepsie. Dit digitale verzamelpunt is voor ons een hulpmiddel om breed gedragen participatie van patiënten mogelijk te maken. Het eerste project waarbij we 'Vertel het ons!' gaan inzetten is de 'Epilepsie Doorbraak Agenda'. Dit wordt de eerste onderzoeksagenda in Nederland voor en door mensen met epilepsie.

In deze bijdrage beschrijven wij waarom 'Vertel het ons!' is opgezet en doen wij een oproep om mee te werken aan de 'Epilepsie Doorbraak Agenda'. Maar eerst onze visie op translationeel onderzoek.

## Translationeel onderzoek: onze visie!

'From bench to bedside and from bedside to bench' is het centrale thema van dit nummer van het periodiek 'Epilepsie'. Onze vraag hierbij is: Hoe zit dat met goede zorg voor mensen met epilepsie? Is het eindpunt 'the bedside' in het ziekenhuis of zou het de leefsituatie of thuis-situatie moeten zijn? Epilepsie is immers een chronische aandoening waar mensen mee moeten leren leven. Translationeel onderzoek zou hier meer inzicht in kunnen geven.

Translationeel onderzoek is een vorm van toegepast onderzoek met als doel resultaten uit fundamenteel onderzoek te vertalen naar toepassingen die nuttig zijn voor de mens. Translationeel onderzoek gaat dus over onderzoek voor toepassingen breder dan alleen in het ziekenhuis en houdt dan ook niet op bij het bed. Om translationeel onderzoek mogelijk te maken zijn er een aantal vereisten, namelijk:

1. Een netwerk van wetenschappers uit fundamenteel en toegepast onderzoek, uit kennisinstellingen, zorginstellingen en bedrijfsleven, liefst multidisciplinair.

2. Een fysieke broedplaats, een plek die toegang geeft tot methoden en technieken.

3. Een specifieke doelgroep waarmee de onderzoekers samenwerken om fundamenteel onderzoek te vertalen naar praktische toepassingen.

Wanneer hieraan wordt voldaan kunnen de praktische toepassingen samen worden ontwikkeld. Het liefst wil je deze ontwikkeling kort cyclisch hebben, waarbij fundamentele wetenschappers, toegepaste onderzoekers en je uiteindelijke doelgroep blijven samenwerken.

## De noodzaak van patiëntenparticipatie

De genoemde vereisten maken duidelijk dat de doelgroep essentieel is voor translationeel onderzoek: de doelgroep is nodig om tot verbetering van de zorg, kwaliteit van leven en ontwikkelingen van nieuwe therapieën te komen. De uiteindelijke 'klant' is altijd de patiënt: In deze bijdrage zijn dit mensen met epilepsie en hun omgeving. Een patiënt is niet alleen een studieobject. Het zijn mensen met ervaringen, ideeën en kennis. Zij kunnen goed meedenken over bijvoorbeeld de toegevoegde waarde van nieuwe therapieën, relevante klinische outcome parameters, een studie-opzet en de analyse van kwalitatief onderzoek. Ze kunnen onderzoekers ook inspireren met hun ervaringen en verhalen. Ervaringen van patiënten kunnen onderzoekers ook tot nieuwe inzichten en nieuwe hypothesen leiden. Ze kunnen richting geven aan onderzoek en kunnen ook een rol spelen in de versnelling van het onderzoek naar genezing of verbetering van kwaliteit van leven.

Er zijn veel initiatieven en mooie voorbeelden te noemen waarin de patiënt een actieve rol krijgt toebedeeld. Zonder volledig te willen zijn, hierbij een paar internationale en nationale voorbeelden: [Eupati](#), [Patient Focused Medicines Development](#), [Paradigm](#), [PGOsupport](#), [de patientenmatrix](#),

[James Lind Alliance](#)<sup>1</sup>. Ook in Nederland willen mensen met epilepsie zich inzetten om de zorg te verbeteren en willen ze een actieve rol spelen in het vinden van praktische toepassingen voor de recentste ontdekkingen. De fusie tussen het Epilepsiefonds en de Epilepsie Vereniging Nederland tot EpilepsieNL is inmiddels afgerond. Hierdoor kunnen we patiëntenparticipatie en echt translationeel onderzoek in zorg en onderzoek naar epilepsie ook in Nederland mogelijk maken. Bij de afdeling Kennis & Innovatie van EpilepsieNL hoort participatie van mensen met epilepsie (in het translationeel onderzoek) nu tot de dagelijkse werkzaamheden en is het één van de speerpunten van haar beleid.

### Vertel het ons!

17 oktober 2022 is de *website* Vertel het ons! ([epilepsie.nl/vertelhetons](http://epilepsie.nl/vertelhetons)) geopend. Dit is de online plek waar iedereen die met epilepsie te maken heeft zijn ervaringen, verhalen, onderzoeksvragen en productideeën kan indienen. Dit gebeurt anoniem, volgens de huidige privacywetgeving. Na het indienen van het verhaal krijgt de indiener vragen over mentaal welbevinden en emoties (boosheid, angst, onzekerheid, et cetera), over zingeving (rouw, schuld, acceptatie), sociale inclusie, kwaliteit van leven, dagelijks functioneren en medische achtergrond. Deze vervolgvragen maken kwalitatief onderzoek mogelijk. Verwacht echter geen gestandaardiseerde en gevalideerde vragenlijsten. De basis voor de vragen is de methode voor bepaling van positieve gezondheid en bepaling van veerkracht. Vaak zijn dat de aspecten die niet standaard worden meegenomen in de dagelijkse hectiek van de zorg (Huber et al., 2015).

Op basis van deze gegevens worden elk kwartaal de verhalen en ervaringen geanalyseerd. Deze analyses kunnen de aanleiding zijn om specifieke thema's en onderwerpen beter uit te diepen. Dit gebeurt in workshops (focusgroepen) waarin mensen met ervaring met epilepsie de verhalen duiden en evalueren. De resultaten van deze workshops delen we door publicaties en presentaties. Daarnaast zullen de analyses en resultaten van de workshops worden besproken met (para)medici, onderzoekers en andere professionals. Dit geeft nieuwe inzichten, nieuwe hypotheses die kunnen leiden tot nieuwe R&D-projecten. In deze projecten kunnen nieuwe vragen worden geformuleerd, waarvoor het digitale verzamelpunt Vertel het ons! ingezet kan worden.

Vertel het ons! is een hulpmiddel om thema's die belangrijk zijn voor mensen met epilepsie te identificeren en daarmee de juiste activiteiten te organiseren. Het helpt ons ook om de juiste lobby naar overheidsinstellingen in te zetten. En het levert een databank van verhalen die gebruikt kan worden voor nieuwe hypothesevorming en tot verder onderzoek. Vertel het ons! zal dus een belangrijke informatiebron zijn voor EpilepsieNL naast De Epilepsielijn<sup>2</sup> en de verschillende bijeenkomsten die we organiseren. In de toekomst kunnen onderzoekers de databank van Vertel het ons! ook gebruiken. Een schematische weergave van het doel van en het proces achter Vertel het ons! is weergegeven in figuur 1.

### De Epilepsie Doorbraak Agenda

Het eerste project waarbij we Vertel het ons! gaan inzetten, is het formuleren van een breed gedragen nationale onderzoeksagenda voor epilepsie: De 'Epilepsie Doorbraak Agenda'. EpilepsieNL heeft het initiatief genomen samen met de Wetenschappelijke Adviesraad (WAR) van EpilepsieNL en de Nederlandse Liga tegen Epilepsie (de Liga) om deze 'Epilepsie Doorbraak Agenda' op te stellen. Dit doen we met en voor mensen die dagelijks te maken hebben met epilepsie, zoals patiënten, hun dagelijkse verzorgers en de professionals.

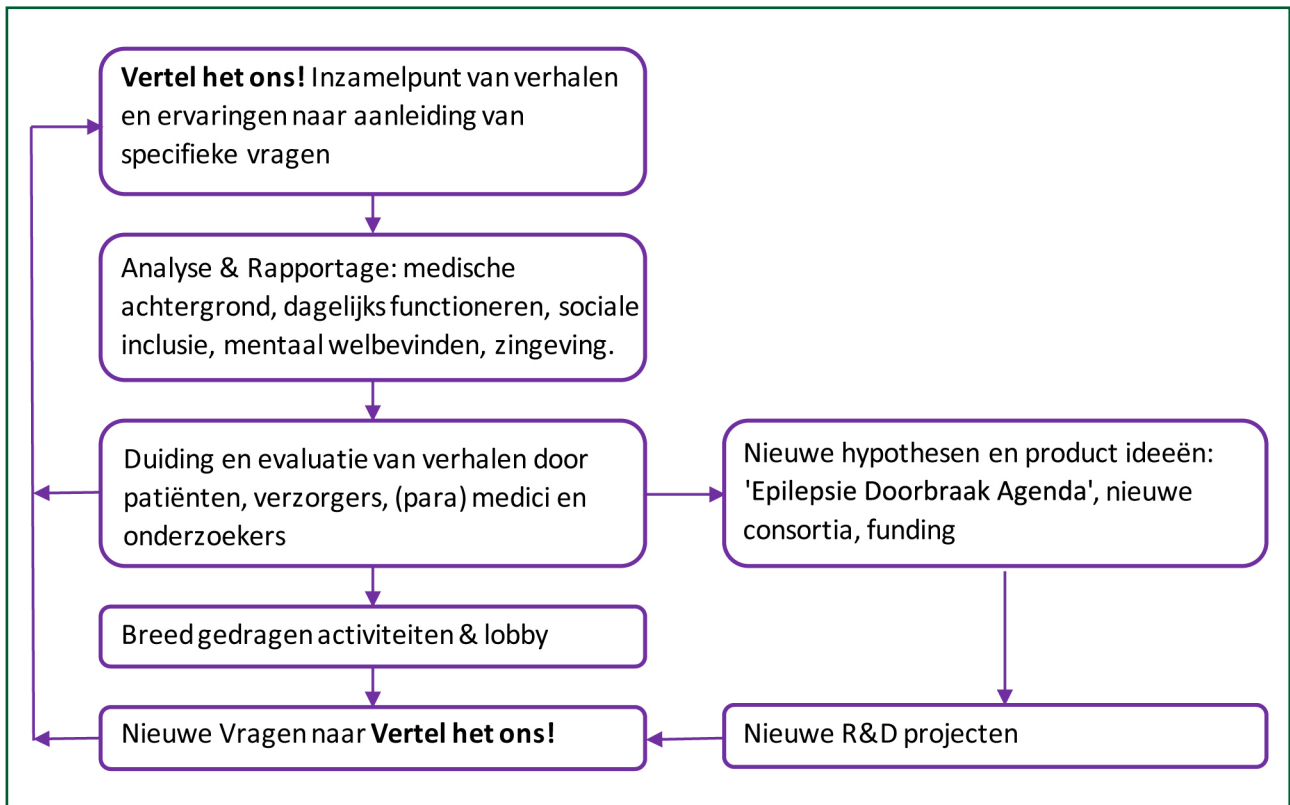
Waarom moet deze doorbraakagenda er komen? Het gemis ervan beperkt de mogelijkheden voor het verrichten van translationeel onderzoek. Als er een breed gedragen doorbraakagenda is, kunnen EpilepsieNL en de Liga deze neerleggen bij de NVN, NWO, ZonMW en andere subsidiegevers zoals de Hersenstichting. De agenda helpt onderzoekers bij projectaanvragen om de noodzaak van het onderzoek te onderbouwen. De agenda helpt ook om thema specifieke R&D-consortia te bouwen en lange termijn samenwerkingen aan te gaan. En de agenda helpt om gericht en doeltreffender fondsen te werven bij bedrijven en particulieren. Samengevat: de agenda helpt ons om epilepsie in Nederland beter op de kaart te zetten.

### Hoe komen we tot de 'Epilepsie Doorbraak Agenda'?

Op dit moment vragen we in Vertel het ons! gericht naar onderzoeksvragen en -ideeën. In eerste instantie zullen mensen met epilepsie en professionals apart de ingediende onderzoeksvragen beoordelen. Daarna zullen beide groepen in een gezamenlijke bijeenkomst tot een uiteindelijke agenda, de 'Epilepsie Doorbraak Agenda', komen.

<sup>1</sup> Genoemde websites uitgeschreven: [Eupati.eu](http://Eupati.eu), [Patientfocusedmedicine.org](http://Patientfocusedmedicine.org), [imi-Paradigm.eu](http://imi-Paradigm.eu), [PGOsupport.nl](http://PGOsupport.nl), [participatiekompas.nl](http://participatiekompas.nl), [jla.nihr.ac.uk](http://jla.nihr.ac.uk).

<sup>2</sup> De Epilepsielijn is de telefoonlijn waar mensen met epilepsie terecht kunnen met vragen of voor een gesprek. De telefoongesprekken worden gevoerd door mensen van EpilepsieNL en door ervaringsdeskundigen.



Figuur 1: Doel en proces van Vertel het ons!

### Conclusie

Translationeel onderzoek is alleen mogelijk met onderzoekers, (para)medici en patiënten en hun omgeving. Alleen samen verrichten we goed translationeel onderzoek. Daarom als afsluiting een oproep!

- ✓ Ten eerste: Dien uw eigen onderzoeksvraag in, want alleen dan kan uw onderzoek op de 'Epilepsie Doorbraak Agenda' komen. Ga dus naar [epilepsie.nl/vertelhetons](http://epilepsie.nl/vertelhetons). Na het indienen van uw onderzoeksvraag en/of -idee, kunt u zich aanmelden voor het vervolgtraject en voor de nieuwsbrief waarin de resultaten zullen worden vermeld. U kunt de onderzoeksvragen en -ideeën indienen tot 31 december 2022.

- ✓ Ten tweede: We hebben uw hulp nodig. Laat uw patiënten het bestaan weten van EpilepsieNL en van Vertel het ons!. Patiënten en verzorgers moeten weten hoe en waar ze hun bijdrage kunnen leveren.

### Referenties

Huber M, van Vliet M, Giezenberg M, Winkens B, et al. (2015) Towards a 'patient-centred' operationalisation of the new dynamic concept of health: a mixed methods study *BMJ Open* 2016;5:e010091. doi:10.1136/bmjopen-2015-010091.

Lees het actuele overzicht  
van congressen over epilepsie.

Kijk voor meer informatie op [www.epilepsieliga.nl](http://www.epilepsieliga.nl).