

ERKENNING

"ERvaringsKENNIs zeldzame Neurologische
aandoeningen Gedeeld"

Toelichting op het project ERKENNING

"Bewegen is onze kracht, stilstaan onze strijd."



2024 Start

- Subsidie
 - Hersenstichting september 2024 van € 7.500 voor project VeVo-SUT-OT
 - **V**erkenning en **vo**orbereiding **S**ympal-**U**SD **T**ransitie voor **OT**
- Resultaat
 - Voor eind 2024 is er een volledig onderbouwd en subsidiabel uitvoeringsplan, zodat begin 2025 aanvang gemaakt kan worden met de transcriptie en inrichting van het nieuwe platform.
- Waarom Patiënt-niveau:

Gebaseerd op vragen en gesprekken op de besloten Facebookgroep bestaat er veel onzekerheid over voorgeschreven medicatie en de opvolging daarvan met de voorschrijver. Toepassing van een digitaal symptomendagboek (USD) als hulpmiddel bij de opvolging en bespreking van medicatie is een wetenschappelijk onderbouwde Best Practice.
- Waarom Populatie-niveau:

Op dit moment worden de door het expertisecentrum gehanteerde vragenlijsten vaak handmatig ingevuld en moeten nadien overgezet worden naar digitale informatie. Een digitale werkwijze voorkomt fouten en vergemakkelijkt invoering en daarmee verkrijgen van actuele patiënten data.

Samenwerkende partijen

- Expertisecentrum Amsterdam UMC
- UMC Utrecht
- Stichting Orthostatische Tremor
- Madenco
- Oasys now
- Orthostatische Tremor
- Kwaliteit van leven
- Patiëntenparticipatie
- USD.D4 app
- AVG patiëntgegevens, databasemanagement

2025 Kans

- Via Nationaal Plan Hoofdzaken (NPH) geattendeerd op diverse subsidiemogelijkheden
- Subsidieronde ZonMw-NPH: 'kennis en data beter delen'
- Aanmelding 23 januari door Stichting Orthostatische Tremor
- Voorwaarden:
 - **Bestaande infrastructuren** te verstevigen
 - Gericht op zowel **hersenen- en psychische aandoeningen**
 - **Geïntegreerd**: verbinding tussen wetenschap, praktijk, ervaringskennis, ICT en onderwijs
 - **Interdisciplinair**: verwerven, bundelen van kennis door samenwerking tussen disciplines
 - **Transdiagnostisch**: ziekte-overstijgend denken
 - **Patiënt** staat **centraal** in het project
 - **Landelijk dekkende infrastructuur** op het gebied van hersenen- en psychische aandoeningen.
(landelijk opschalen, implementeren en borgen van uitkomsten)

ERKENNING

- Pragmatische studie waarin doorontwikkeling en implementatie vorm krijgen in de OT-onderzoekspopulatie als 'use-case'
- Patiëntenparticipatie als mede-regiehouder inspireert
- Platform geschikt voor uitbreiding naar andere centra en zeldzame patiëntgroepen
- Trans-diagnostische en multi-disciplinaire samenwerking met aandacht voor de hersenen en psychische aspecten van zeldzame aandoeningen
- Individuele mens staat centraal en onderzoek wordt versterkt
- Data en inzichten beschikbaar voor praktijk, onderzoek, bij- en nascholing, communicatie en beleid

2025 ERKENNING publiekssamenvatting

- Zeldzame neurologische aandoeningen beïnvloeden het dagelijks leven ingrijpend, lichamelijk, psychisch en sociaal. Door de zeldzaamheid is er weinig kennis over verbetering van de kwaliteit van leven.
- Het ERKENNING-project ontwikkelt een interactief online-platform voor patiënten om hun ervaringen, klachten en zorgen met een app bij te houden en te delen met zorgverleners en onderzoekers.
- In een voorstudie met patiënten van het Amsterdam UMC met een Orthostatische Tremor (OT), worden ervaringen, klachten en psychische zorgen gevolgd om bij te dragen aan persoonlijke zorg, nieuwe inzichten in ziekteverloop en ondersteuning van lotgenotencontact. Met toestemming worden gegevens anoniem gebruikt voor onderzoek en zorgverbetering.
- Patiëntenparticipatie stuurt met aandacht voor diversiteit en toegankelijkheid.
- Resultaten van het project zullen ook voor mensen met andere zeldzame aandoeningen toepasbaar worden om meer patiënten een hogere kwaliteit van leven te laten ervaren.

2025 Aanvraag en indienen

- Consortium
 - Voorbereiding en indienen meer dan 200 uur
 - Tussen aanvraag en indienen, 23-01 en 2-04, twee maanden
- Bij honorering € 650.000 voor uitvoering in 18 maanden door
 - 6 mensen en 4100 uren
- Resultaat
 - Goede samenwerking consortium leden, een gemotiveerd team
 - Haalbaar plan, hoge toegevoegde waarde voor OT en andere zeldzame aandoeningen
 - Eerste ronde gehaald. Vragen referenten beantwoord
- Ver gekomen, maar helaas
 - Afwachting definitief besluit en toelichting
 - Evaluatie en nieuwe subsidie of fondsen vinden