



# Onderzoeksagenda jeugdreuma gaat er komen!

*Er wordt over de hele wereld heel veel onderzoek gedaan naar jeugdreuma. Meestal bedenken de onderzoekers zelf hun onderzoeksvragen. Helaas zijn dat niet altijd de vragen die leven bij de gebruikers van kennis: patiënten, ouders en behandelaars. Om dat te verbeteren, werken vier Nederlandse organisaties van patiënten, ouders en behandelaars samen aan een onderzoeksagenda voor jeugdreuma. Iedereen kan daarbij helpen, ook als je niet veel van onderzoek weet.*

## Welke organisaties doen mee?

De onderzoeksagenda voor jeugdreuma is een initiatief van de Jeugdreumavereniging Nederland. Youth R Well, de Nederlandse Vereniging voor Kinderreumatologie (NVKR) en de vereniging van paramedici en verpleegkundigen rond kinderreumatologie (NHPKR, Nederlandse Health Professionals in de Kinderreumatologie) hebben zich aangesloten. Het project wordt geleid door onze wetenschappelijke belangenbehartiger, Casper Schoemaker. Anouk Verwoerd, een arts-onderzoeker in opleiding bij het Wilhelmina Kinderziekenhuis, gaat het project uitvoeren. Zij starten dit najaar.

## James Lind Alliance

Bij het opstellen van de agenda volgen we de methode van de James Lind Alliance (JLA). De JLA is een Engelse non-profit organisatie die samen met patiënten, naasten (partners en ouders) en behandelaars al heel veel onderzoeksagenda's heeft gemaakt. Op de website van de JLA vind je meer dan zeventig Top 10-en met de belangrijkste nog onbeantwoorde onderzoeksvragen per ziekte. Deze Top 10-en worden echt gebruikt door onderzoekers bij het opzetten van nieuw onderzoek. Dankzij de JLA zijn voor veel ziekten al belangrijke vragen beantwoord. Zie de website <http://www.jla.nihr.ac.uk/>

## Stel je vraag aan onderzoekers

Op de vernieuwde website van de jeugdreumavereniging zal na de zomer een speciale pagina voor de onderzoeksagenda worden ingericht. Daar kunnen alle jeugdreuma-patiënten, naasten en behandelaars in Nederland een vraag stellen, die volgens hen met onderzoek beantwoord zou moeten worden. Je mag ook meer vragen indienen. Zodra de pagina gereed is, ontvang je daarover een speciale nieuwsbrief.

De binnengekomen vragen zullen door Anouk Verwoerd worden geordend, en voorgelegd aan een stuurgroep. In deze stuurgroep zitten patiënten, ouders en behandelaars. Casper Schoemaker van de jeugdreumavereniging leidt de stuurgroep. Hij wordt daarbij geholpen door Katherine Cowan, een ervaren adviseur van de James Lind Alliance (JLA, zie kader). Samen met de stuurgroep zal Anouk vragen die erg op elkaar lijken samennemen, zodat een voorlopige lijst met ongeveer 100 vragen overblijft.





Hallo, ik ben Anouk Verwoerd, en ik ben 26 jaar oud. Tijdens mijn studie Geneeskunde ben ik al begonnen met het onderzoek naar jeugdreuma in het Wilhelmina Kinderziekenhuis, en vanaf dit najaar zal ik daar starten als arts-onderzoeker. Hier heb ik ontzettend veel zin in! Momenteel werk ik een jaar als arts op de kinderafdeling. Mijn ervaringen in zowel het ziekenhuis als in het onderzoek maken dat ik heb gezien dat invloed van patiënten zelf heel erg belangrijk is. Ik heb veel zin om met jullie samen te werken, en zie ernaar uit jullie binnenkort te ontmoeten!

### Top 10 vragen

Deze voorlopige lijst wordt opgestuurd naar iedereen die eerder een vraag heeft ingediend. Je wordt dan gevraagd om de 10 vragen aan te kruisen die volgens jou het belangrijkste zijn. Deze antwoorden worden door Anouk en de stuurgroep verwerkt tot drie Top-10en: voor patiënten, ouders en behandelaars apart. Tijdens een slotbijeenkomst wordt hier in overleg één Top-10 van gemaakt. Deze wordt eind 2019 gepubliceerd, in dit blad, op de website van de JLA én in een wetenschappelijk artikel. We organiseren ook een ontmoetingsbijeenkomst met onderzoekers en kinderen met jeugdreuma en hun ouders om hen te inspireren bij het bedenken van nieuw onderzoek.

Houd dus de website en de nieuwsbrief van de jeugdreumavereniging in de gaten!

