



UITNODIGING:  
WORD PATIËNT-  
ONDERZOEKER!

## VELE N=1'TJES MAKEN één grote

Mensen die in dit blad hun verhaal doen over leven met kanker, ervaren dat hun leefstijl zin heeft. Al helemaal wanneer een sombere prognose stukken zonniger bleek uit te pakken. In de medische wetenschap is de bewijskracht van dergelijke ervaringen echter zwak. Hoe kun je deze kennis breder benutten? Antwoord: met een onderzoekaankpak waarbij de patiënt zelf de onderzoeker is.

TEKST TEKST ARJAN VAN GRONINGEN **BEELD** ARNOUD VAN DEN HEUVEL

**C**itizen Science, ofwel burgerwetenschap, kent vele verschijningsvormen. Kenmerkend is de inzet van vrijwilligers. Een bekend voorbeeld is de Nationale Tuinvogeltelling, die de Vogelbescherming jaarlijks organiseert. Vrijwilligers verzamelen de data en wetenschappers nemen de statistische analyse voor hun rekening.

### **Virtueel laboratorium**

Ook het kankeronderzoek heeft hulp van buiten nodig. Hulp

van patiënten. Want elke patiënt is onderzoeker in zijn of haar eigen proces van ziek en gezond zijn. Zo beschouwd is elke patiënt zijn eigen kleine onderzoeksgroep. In medisch onderzoek staat de letter N voor groepsgrootte. Hoe groter het getal achter de N is, hoe groter de kans op statistisch significante uitkomsten. Daarom weegt het bewijs van een klinische onderzoek met N=300 veel zwaarder dan een trial met N=17.

In biomedisch onderzoek is dubbelblind gerandomiseerd gecontroleerd onderzoek (RCT) de gouden standaard. Een

onderzoeksvorm die zich bij uitstek leent om het effect van een bepaald molecuul op bijvoorbeeld het cholesterol te meten. Helaas zijn RTC's financieel en methodologisch nauwelijks geschikt voor onderzoek naar leefstijl bij ziekte. Een groeiend aantal zorgverleners, wetenschappers en lotgenoten ziet gebundeld N=1 onderzoek als een belofte. Zij bedachten het concept van een patiëntenonderzoeklab - of in het Engels: een *patient science lab*. Ook MMV nodigt haar leden uit mee te werken aan zo'n virtueel laboratorium.

### Gaston Remmers

Hoe moet u zich dat voorstellen? Als een digitaal platform waar – op basis van actuele onderzoeksthema's – kennis, ervaring, keuzes en initiatieven van patiënten gedeeld en anoniem opgeslagen worden in een open database.

Patiënten, zorgverleners en wetenschappers kunnen deze gegevens gebruiken. Voor eigen onderzoek, of om ze toegankelijk maken en te delen met een groter publiek.

In Nederland is Gaston Remmers een pionier op dit gebied. Lezers van Uitzicht kennen Remmers onder meer van zijn onderzoek naar voeding en prostaatanker, dat MMV mede financiert. Het Amsterdam Medisch Centrum en Remmers' stichting Mijn Data Onze Gezondheid startten recentelijk een patiëntenonderzoeklab onder mensen met vermoeidheidsklachten en chronische darmproblemen.

MMV-onderzoekcoördinator Annemarie Poorthuis nodigt u namens de MMV van harte uit deel te nemen aan ons eigen laboratorium. U geeft dan invulling aan de te behandelen thema's en de te ontwikkelen 'tools'; zoals apps, dagboeken en enquêtes.

Bent u patiënt? Meld u zich dan aan via [cb@mmv.nl](mailto:cb@mmv.nl). Op de ledendag gingen al tientallen leden u voor.

Zoals Jarno Verheijen (29): "Als ik anderen kan helpen met de informatie en ervaringen in mijn rugzak deel ik die graag." En de partner van Leon Bisseger (58): "Zij is darmkankerpatiënt. Het lijkt me zinnig om zo veel mogelijk informatie bij de patiënt te krijgen."

## Foldit

Samengebundeld kunnen vele kleintjes een groot verschil maken. Sprekend voorbeeld daarvan is Foldit. Een computerspel waarbij gamers eiwitstructuren moesten opvouwen. Spelenderwijs ontrafelden de deelnemers de structuur van een aan aids gerelateerd enzym. De wetenschappelijke gemeenschap had daar twaalf jaar vergeefs naar gezocht.

### MEER WETEN?

In een speciaal voor MMV gemaakte animatie wordt dit verhaal in woord en beeld uitgelegd.

Kijk op [www.mmv.nl/nieuws/patient-als-onderzoeker](http://www.mmv.nl/nieuws/patient-als-onderzoeker).

En deel deze animatie vooral met de mensen om u heen. Want hoe meer patiënt-onderzoekers, hoe beter!

## AGENDA

### TENTOONSTELLING LEIDEN

TOT 7 JANUARI

Galerie LUMC (Leids Universitair Medisch Centrum) presenteert tot 7 januari 2019 de fototentoonstelling *Het zelfherstellend vermogen van mens en natuur*. De tentoonstelling toont foto's van de Hindenburglinie, een landschap waar tijdens de Eerste Wereldoorlog hevig is gevochten, maar dat zich honderd jaar na dato grotendeels herstelde. Een tentoonstelling waarin de regeneratieve geneeskunde en de kunst elkaar vinden. LUMC, begane grond gebouw 1, Leiden.

### LEZING

#### APELDOORN

7 DECEMBER

Marry houdt op 7 december in haar atelier in de Kruidentuin een lezing met als thema: de zoete verleiding van de decembermaand. Balans in de bloedsuikerspiegel en de avleeskier. Kosten: €10. Aanvang: 13.00 uur. Locatie: Engeland 25, 7361 CS Beekbergen. Meld u van tevoren aan via [info@marrys.nl](mailto:info@marrys.nl) of bel met 055 506 13 91.

### VOEDINGSSPREEKUUR

10 DECEMBER EN

24 DECEMBER

Heeft u een vraag over voeding, over het Moermandieet of de NNTT-richtlijnen?

Bel dan met het telefonisch spreekuur van MMV. Tweewekelijks op maandagochtend van 10.00 – 12.00 uur.

De komende data zijn 10 december en 24 december.

Bel met: 06-57574461.

Houd uw lidmaatschapsnummer bij de hand.

(advertentie)



**KRACHTSAP** *van Schulp*  
**DE KRACHT VAN ZUIVER SAP...**  
Ervaar zelf de gezondheidsvoordelen!

Schulp Vruchtensappen, Breukelen, 0346 - 25 96 30 - [www.krachtsap.nl](http://www.krachtsap.nl)

