

'Hoofdzaken' met ME/CVS

Een interview met Henk Smid

In de vorige MEdium kon je lezen over het manifest Hoofdzaken. MEdium had het genoegen Henk Smid, de voorzitter van de stuurgroep Hoofdzaken, te mogen interviewen. We wilden onder andere weten wat ME/CVS-patiënten kunnen hebben aan dit initiatief.

> THEO KUIPHOF

Er wordt al veel onderzoek gedaan naar hersenen en hersenaandoeningen. Wat is de aanleiding om te pleiten voor een groot nieuw programma?
Inderdaad vindt op dit moment al veel hersenonderzoek plaats gericht op specifieke aandoeningen, al geldt dit een stuk minder voor de zeldzamere ziekten. Met Hoofdzaken willen wij op zoek naar gemeenschappelijke factoren, die de individuele aandoeningen overstijgen. Een tweede uniek uitgangspunt is dat wij de oude barrière tussen psychiatrie/psychologie en de somatische neurowetenschappen willen beslechten en integraal willen werken. Uit wetenschappelijk onderzoek blijkt namelijk keer op keer dat lichaam en geest geen gescheiden werelden zijn, maar dat er een intensieve interactie bestaat tussen die twee. De aanpak van Hoofdzaken is wetenschappelijk zeer vernieuwend, en kan belangrijke resultaten voor patiënten gaan opleveren.

Hoe kunnen ME/CVS patiënten profiteren van dit initiatief?

In de eerste plaats is vermoeidheid een belangrijk symptoom binnen ME/CVS. Dat is typisch zo'n factor die bij veel ziekten een rol speelt, dat werd onlangs nog bevestigd in de Kennissynthese¹ Chronische Vermoeidheid. Daar kan je binnen Hoofdzaken prima onderzoek naar doen. Ten tweede zal onze integrale benadering tal van nieuwe inzichten gaan opleveren, die zeker ook van belang kunnen zijn voor multisysteemziekten zoals ME/CVS.

Het langjarige ME/CVS programma is onlangs van start gegaan. Hoe kunnen de twee programma's zich tot elkaar verhouden? Kunnen we zorgen dat de resultaten uit beide programma's elkaar kunnen voeden?

Het is de bedoeling dat er interactie komt tussen de onderzoekers in het programma Hoofdzaken en onderzoekers in andere relevante programma's, zoals ME/CVS. Door de verschillende gebieden voortdurend van elkaar te laten leren ontstaan nieuwe inzichten en een breder draagvlak. Zodra programma Hoofdzaken van start gaat zal gezocht worden naar samenhang. Bijvoorbeeld door onderzoekers uit de verschillende vakgebieden jaarlijks samen te brengen om ideeën en resultaten uit te wisselen. Dit kunnen ook vakgebieden buiten 'het hoofd' zijn, zolang er maar een duidelijk verband bestaat zoals bij ME/CVS.

Wanneer hieruit interessante verbanden blijken tussen ME/CVS en andere ziekten kan Hoofdzaken een nieuwe onderzoekslijn creëren om gezamenlijk onderzoek mogelijk te maken. Waarschijnlijk zal er binnen Hoofdzaken aandacht komen voor de gevolgen voor de hersenen bij long COVID, daar zou een aanknopingspunt kunnen liggen. Omgekeerd kunnen veelbelovende resultaten uit Hoofdzaken ook als basis dienen voor nieuw onderzoek binnen het ME/CVS programma.

Bij ME/CVS werd na de agendering bij de politiek eerst een onderzoeksagenda opgesteld voordat het onderzoeksprogramma er kwam. Hoe is het stappenplan bij Hoofdzaken, en waar staan we nu?

Bij ons is de aanvliegroute anders. Eerst ontstond het idee bij de Hersenstichting, MIND en ZonMw om onze onderzoeksinspanningen te gaan bundelen. Vervolgens hebben we onze ideeën uitgebreid besproken om draagvlak te creëren bij allerlei partijen in het veld. Toen dat lukte hebben wij het manifest opgesteld, dat ook door jullie organisatie (de ME/CVS Stichting – red.) is ondertekend. Dit manifest hebben we enkele maanden geleden in het bijzijn van Koningin Maxima gepresenteerd. Op dit moment is onze projectgroep bezig met een

programmaschets, waarin beschreven wordt hoe de onderzoeks- en kennisagenda van Hoofdzaken eruit zou moeten zien. Al deze fasen zijn uit de eigen middelen van de drie organisaties betaald. De schets moet als basis dienen om financiering aan te vragen voor het vervolg. Wij vragen een budget voor het Hoofdzaken programma van 250 miljoen euro. De looptijd is tien jaar. Kortere is niet zinvol omdat het opbouwen van nieuwe structuren en relaties veel tijd vergt. We werken eerst met een programmschets en in het najaar hopen we een volledig programma-voorstel gereed te hebben.

Het Hoofdzaken Manifest pleit voor samenwerking tussen alle disciplines en op alle niveaus. Betreft dit ook samenwerking in Europees verband?

Het onderzoek moet aansluiten op de internationale stand van de wetenschap. En internationaal is er steeds meer aandacht voor onderzoek naar hersen-gerelateerde aandoeningen. De WHO gaat in de assemblee van mei waarschijnlijk een verklaring aannemen dat regeringen hierin meer actie moeten ondernemen. Ook in Europa ziet men het belang, zie bijvoorbeeld het European Brain Initiative². Ik verwacht dat hier in de nabije toekomst gelden voor zullen worden vrijgemaakt. De ervaring leert dat in een dergelijke competitie landen die zelf goed investeren in wetenschappelijk onderzoek de meeste kans hebben op toewijzing van hun Europese projectvoorstellen. Het programma Hoofdzaken verschijnt daarom op een gunstig moment. In mijn optiek geldt trouwens hetzelfde voor het ME/CVS programma dat nu gestart is.

Hoe kunnen patiënten en patiëntenorganisaties inhoudelijk bijdragen aan Hoofdzaken?

In het Hoofdzaken programma vindt niets plaats zonder betrokkenheid van patiënten. In het manifest wordt als eerste kans genoemd het sneller oplossen voor patiënten realiseren, door bedrijvigheid te stimuleren en hen te betrekken in alle fasen van onderzoek tot zorgpraktijk. Dat betekent bijvoorbeeld dat patiënten zitting nemen in de programma-commissie en dat onderzoekers samenwerken met patiënten.

En in de toekomst kunnen patiënten wellicht ook 'onderzoeker voor zichzelf' worden door met behulp



Foto: Henk Smid was directeur van ZonMw vanaf de oprichting in 2001 tot aan 2020. Daarna is hij voorzitter van de stuurgroep Hoofdzaken geworden; een gezamenlijk initiatief van de Hersenstichting, MIND en ZonMw.

Bron: Sannaz Photography

van nieuwe technologieën data over zichzelf te verzamelen, die dan vergeleken kan worden met vele andere patiënten. Met 'personalized medicine'³ kunnen we dan deze data koppelen aan gegevens over bijvoorbeeld genen, expressie van eiwitten of allerlei gedragskenmerken. Deze aanpak is nieuw, maar is zeker beloftevol voor patiënten.

¹ Een kennissynthese is een (literatuur)onderzoek waarin al beschikbare kennis over een bepaald onderwerp wordt samengebracht en samengevat in één document. In zo'n onderzoek wordt vaak ook aangegeven op welke gebieden nog kennis ontbreekt.

² European Brain Initiative (EBRI) is een Europees initiatief voor alle belanghebbenden bij hersenonderzoek (onderzoekers, artsen, patiënten, overheden, fondsen en publieke organisatie) bij elkaar te brengen en het hersenonderzoek Europabreed beter te coördineren en internationale initiatieven aan te moedigen.

³ Personalised Medicine is een medisch model waarbij gebruik gemaakt wordt van individuele fysiologische kenmerken om een afgestemde therapeutische strategie voor de juiste persoon op het juiste moment te kiezen en/of risico op ziekte vast te stellen.

Dit interview verschijnt (in een iets gewijzigde vorm) ook in het Whiplash Magazine.

MANIFEST HOOFDZAKEN

SAMEN
MEER
IMPACT
MAKEN

