



MANIFEST **HOOFDZAKEN**

SAMEN
MEER
IMPACT
MAKEN



Voorwoord

Voor u ligt het manifest Hoofdzaken. Hoofdzaken is een initiatief van de Hersenstichting, MIND en ZonMw en is in nauwe samenwerking met LSH/Health Holland en NWO en met deskundigen uit verschillende disciplines tot stand gekomen. We pleiten hiermee voor een nationaal kennis- en innovatieprogramma hersen- en psychische gezondheid van minimaal tien jaar met een structurele financiering. Een programma zonder scheidslijnen, waar verbanden worden gelegd en waar kruisbestuiving plaatsvindt tussen disciplines en domeinen, zoals psychiatrie en neurologie. De focus ligt op innovaties voor patiënten, zodat we de komende jaren meer impact kunnen realiseren.

Al vele jaren zet ik mij met veel plezier in voor het ontwikkelen en verbeteren van het gezondheidsonderzoeksbeleid in Nederland. Ik heb veel zaken zien veranderen en zien samensmelten, maar dit manifest spant de kroon. En dat komt, omdat dit manifest om meerdere redenen uniek te noemen is. Allereerst, omdat we de scheiding tussen lichaam en geest achter ons laten en kiezen voor een geïntegreerde benadering. Dat lijkt zo vanzelfsprekend, maar dit is in de praktijk nog steeds weerbarstig. Daarnaast is het uniek te noemen dat we alle partijen binnen de geestelijke gezondheidszorg, de neurowetenschappen en de sociale en geesteswetenschappen bijeen hebben gebracht en laten samenwerken. Waar deze partijen eerder zelfstandig aan het werk gingen, is het doel nu om juist kennis te delen en projecten samen op te zetten. Alleen zo komen we tot impactvolle innovaties voor de patiënt.

Het is bijzonder om te zien hoe iedereen zich hiervoor heeft ingezet. Dit alles hebben we alleen maar kunnen realiseren dankzij de grote en intrinsieke drijfveer van alle deel- en initiatiefnemers. Samen hebben we onze krachten gebundeld, zodat we extra onderzoek en innovatie kunnen realiseren en hiermee neurologisch en geestelijk lijden kunnen tegengaan. Mijn dank gaat uit naar de initiatiefnemers, de experts, waartoe ik ook nadrukkelijk de ervaringsdeskundigen reken, van dit manifest. We hebben veel interessante gesprekken en discussies gevoerd. Alles om tot het beste eindresultaat te komen.

Ik zie dit manifest als een trendbreuk en hoop dat we hiermee de verwachte groei van de ziektelast op dit gebied weten terug te dringen. Van harte hoop ik dat dit manifest u inspireert en bovenal stimuleert om in actie te komen, zodat de mooie woorden in dit document omgezet worden in uiterst relevant onderzoek en innovatie binnen de zorg. Met vereende krachten zetten we ons in voor de patiënt van nu en van morgen.

Henk Smid, voorzitter Stuurgroep Hoofdzaken

inhoudsopgave

Samenvatting	4
Maak hersen- en psychische aandoeningen tot hoofdzaak	6
Hersen- en psychische aandoeningen zijn hoofdzaak	8
Onderzoek naar hersen- en psychische aandoeningen is hoofdzaak	14
KANS 1 Oplossingen voor patiënten sneller realiseren	20
KANS 2 Combineren van kennis over aandoeningen	24
KANS 3 Kennis en data beter delen	29
Ondersteuners van Hoofdzaken	32

Samenvatting

HOOFDZAKEN: samen hersen- en psychische aandoeningen aanpakken

In Nederland heeft een kwart van de mensen een hersen- en/of psychische aandoening. De beperkte mogelijkheden tot ingrijpen leiden tot problemen voor de personen zelf, de omgeving en de samenleving. Jaarlijks overlijdt 20% van de mensen aan een ernstige hersengerelateerde aandoening. Leven met een dergelijke aandoening trekt een zware wissel op mensen. Werk, opvoeding en sociale contacten verlopen niet meer vanzelfsprekend. Ook zijn de zorgkosten gigantisch: ruim 25 miljard euro per jaar. Dat is meer dan een kwart van alle zorgkosten in Nederland en de verwachting is dat dit explosief zal stijgen.

Om dit op te lossen is meer kennis nodig. Over hoe onze hersenen werken, wat er mis kan gaan en hoe het beter te maken is. Maar ook over maatschappelijke aspecten. Ons mentaal functioneren en de hersenen zijn namelijk onvervangbaar en de werking ervan is complex en allesomvattend. Daarover is heel veel, en tegelijkertijd nog veel te weinig bekend. Het is een relatief jong, grotendeels onontgonnen vakgebied met nog te weinig samenwerking. Tussen verschillende takken van de wetenschap, maar ook tussen wetenschap en praktijk. Er is sprake van kortlopende en versnipperde investeringen. Ook bereiken innovaties de patiënt niet altijd tijdig.

Samen met patiënten en hun naasten, onderzoekers, zorgprofessionals, kennisinstellingen, bedrijven, en maatschappelijke en overheidsorganisaties hebben we de ambitie om in het jaar 2040 mensen met een hersen- en/of psychische aandoening 5 jaar langer in goede gezondheid te laten leven. Om dit te realiseren werken we vanuit drie kansen aan een nationaal kennis- en innovatieprogramma hersen- en psychische gezondheid. Een programma waarin kennis en data over psychiatrie, psychologie, neurologie en neurowetenschappen worden gebundeld en er sneller betere oplossingen voor patiënten in praktijk worden gebracht. Deze drie kansen zijn:

KANS 1



Oplossingen voor patiënten sneller realiseren. Dit betekent:

- patiënten en naasten als samenwerkingspartners betrekken in alle fasen van wetenschappelijk onderzoek naar zorgpraktijk,
- een versnelling creëren in de kenniscyclus door het stimuleren van ondernemerschap.

KANS 2



Combineren van kennis over aandoeningen. Concreet:

- investeren in onderzoek naar aandoeningoverstijgende overeenkomsten in klachten, oorzaken, onderliggende mechanismen en oplossingen,
- nieuwe technieken realiseren voor precisiegeneeskunde en gepersonaliseerde leefstijlinterventies.

KANS 3



Kennis en data beter delen door:

- samenwerking te stimuleren en door op alle niveaus en tussen alle disciplines kennis, technieken en data te delen,
- netwerken en interdisciplinaire communicatie te organiseren.

Hiermee bouwen we aan een infrastructuur die oplossingen realiseert voor het voorkómen van hersen- en/of psychische aandoeningen, het verbeteren van behandelingen of het beter leren leven met een hersengerelateerde aandoening. Waarin de behoefte van de patiënt centraal staat. Zo maken we het verschil voor miljoenen Nederlanders.

Maak met ons hersen- en psychische gezondheid tot hoofdzaak!

Initiatiefnemers: Hersenstichting, MIND en ZonMw
In nauwe samenwerking met NWO en LSH/Health Holland

Maak hersenen- en psychische aandoeningen tot hoofdzaak

Hoofdzaken is een brede beweging die oplossingen wil realiseren voor mensen met een hersenen- en/of psychische aandoening. Dat is hard nodig want deze aandoeningen komen bij 1 op de 4 Nederlanders voor en veroorzaken grote problemen voor patiënten, hun naasten en de samenleving als geheel. We werken samen toe naar hersengezondheid en psychische gezondheid in de meest brede zin.

Iedere patiënt, elk brein en ieders situatie is uniek. Dat maakt hersenen- en psychische aandoeningen tot complexe ziekten. Aan het ontstaan en de uiting ervan dragen veel verschillende genen, sekse- en gendervariëteit en een scala aan sociale en fysieke omstandigheden bij. Daarom kiest Hoofdzaken voor een radicale omslag. We redeneren niet langer vanuit afzonderlijke aandoeningen, maar vanuit de unieke en altijd complexe situatie van patiënten. Hiervoor is een integrale blik nodig met aandacht voor parallellen tussen oorzaken, onderliggende mechanismen, behandeling van klachten en het versterken van het herstelvermogen van mensen. Zo kunnen we echt impact maken.

WOORDKEUZE

Hoofdzaken zet zich in voor alle aandoeningen waar de hersenen een rol spelen en wil de verschillende perspectieven rondom biologische, psychische en sociale problematiek alle ruimte geven binnen het initiatief (en toekomstig programma). Omdat het lastig is dit in één woord samen te vatten, hebben wij gekozen voor woorden als hersenen- en/of psychische aandoeningen en hersengerelateerde aandoeningen. We willen vooraf graag benadrukken dat dit breed moet worden geïnterpreteerd en allesomvattend is bedoeld.



Mensen met hersengerelateerde aandoeningen wachten op doorbraken in hun behandeling. Dankzij nieuwe technieken en ontwikkelingen komen die doorbraken op onderdelen in zicht. Ze bereiken dat alleen als we nu grote stappen zetten door fors te investeren in een integrale aanpak. Als we de zorg toegankelijk, hoogwaardig en betaalbaar willen houden, is een transformatie noodzakelijk.

Hoofdzaken is een beweging met een uniek plan. We laten de traditionele scheiding tussen psychiatrie, psychologie, neurologie en neurowetenschappen los en zetten in op de verbinding. Niet alleen tussen allerlei disciplines, maar ook tussen alle fasen van de kenniscyclus. Zo kan kennis renderen. Daarnaast stimuleren en benutten we bedrijvigheid in zorgpraktijk, beleid, onderwijs en onderzoek. Patiënten krijgen daarbij een belangrijke stem en rol.

Hoofdzaken pleit voor een nationaal kennis- en innovatieprogramma hersen- en psychische aandoeningen met structurele financiering. Een programma zonder scheidingslijnen, waar verbanden worden gelegd en met kruisbestuivingen tussen disciplines en domeinen. De toegevoegde waarde van de unieke expertises verliezen we hierbij niet uit het oog. We leggen nieuwe verbanden, waarbij altijd de focus ligt op innovaties voor patiënten. We willen versnellen door een einde te maken aan de versnippering. Niet alleen gaan we alle puzzelstukjes verder ontleden en onderzoeken, maar vooral ook gaan we de verschillende puzzelstukjes aan elkaar leggen.

In dit manifest leest u waarom dit zo belangrijk is en welke kansen we zien. We beginnen met een uitleg over de complexiteit van hersen- en psychische aandoeningen. Daarna leest u welk onderzoek essentieel is om oplossingen dichterbij te brengen. Tot slot gaan we in op de drie kansen die we zien:

1. Oplossingen voor patiënten sneller realiseren.
2. Combineren van kennis over aandoeningen.
3. Kennis en data beter delen.

Ons doel: hersen- en psychische aandoeningen beter begrijpen, voorkomen, behandelen en zo mogelijk genezen.

Patiënten en hun naasten slaan een noodkreet. Zij willen goed geholpen worden. Samen met hen willen wij daaraan gehoor geven. Het wordt hoog tijd dat de puzzel gelegd wordt. Help mee om hersen- en psychische aandoeningen het hoofd te bieden!

Hersenen- en psychische aandoeningen **zijn** hoofdzaak

Hersenen zijn essentieel voor ons dagelijks functioneren

Onze hersenen zijn niet alleen een orgaan met cellen en allerlei fysiologische processen. Het is ook de stuurman van ons lichaam, de opslagplaats van ons geheugen, de motor onder ons denkvermogen en de schakelkast van waaruit wij ons verhouden tot de omgeving. Ons brein schept de voorwaarden voor ons mentale functioneren. Het is bovendien onmisbaar, onvervangbaar, nauwelijks te repareren en de werking ervan is complexer en allesomvattender dan welk ander orgaan ook. Ons brein is letterlijk het zenuwcentrum van ons lichaam. En toch is het ook het deel van het lichaam waarvan we nog het minst weten. Dat heeft vergaande consequenties.

1 op de 4 Nederlanders heeft een hersengerelateerde aandoening

In een complex systeem als de hersenen kan er door allerlei oorzaken van alles misgaan. Een kwart van alle Nederlanders heeft last van één of meer hersenen- en/of psychische aandoeningen. Die zorgen voor henzelf en hun naasten (familie, vrienden, dierbaren) vaak voor veel en ernstige problemen. Het spectrum van hersengerelateerde aandoeningen is breed en complex. Het varieert van bekende aandoeningen, zoals dementie, epilepsie en migraine tot allerlei meer zeldzame aandoeningen. Deze laatste hebben vaak een genetische achtergrond en uit zich al in de vroege kinderjaren. Hoe het brein zich precies verhoudt tot psychisch lijden is onbekend en moeilijk te onderzoeken. Maar dat breinprocessen contextueel relevant kunnen zijn bij psychisch lijden is een hypothese die we niet uit de weg willen gaan. Vandaar dat we binnen Hoofdzaken ook psychisch lijden scharen onder de term hersengerelateerde aandoeningen.

Vaak complexe oorzaken

Bij het ontstaan van hersenen- en psychische aandoeningen spelen vaak erfelijkheid en een breed scala aan sociale en/of fysieke omstandigheden een rol. Dezelfde aandoeningen uit zich soms ook op heel verschillende wijze. Denk hierbij ook aan de verschillen in sekse en gender, die nader onderzocht

'Ik zal nooit meer de oude worden en probeer daarom zoveel mogelijk de nieuwe te omarmen, inclusief de kwaliteiten en de beperkingen.'

Vrouw na een hersenvliesontsteking

kunnen worden en waar de zorg op afgestemd kan worden. Wat de aandoeningen verbindt, is dat processen in de hersenen een rol spelen. Hier is goed onderzoek voor nodig. Onder andere om te kijken of veranderingen in context kunnen bijdragen aan verlichting van het lijden voor mensen met een hersenen/of psychische aandoening. Daarbij is het belangrijk onderscheid te maken tussen enerzijds aandoeningen en anderzijds variatie tussen mensen. Variatie in ons brein schept de voorwaarden voor variatie in wie we zijn. Bijvoorbeeld welk intelligentieniveau we hebben en in hoeverre iemand kwetsbaarder is voor stress, of juist veerkrachtiger is. In dat opzicht is een lichte verstandelijke beperking of hoogbegaafdheid bijvoorbeeld eerder een kwestie van variatie dan een aandoening. Uiteraard kan iedereen op een bepaald moment in het leven zorg of ondersteuning nodig hebben.

AANDOENINGEN

Veelvoorkomende aandoeningen waarbij de hersenen een rol kunnen spelen zijn psychische stoornissen (zoals angst, eetstoornissen, depressie en verslaving), neurodegeneratieve aandoeningen (zoals dementie, parkinson en ALS), niet-aangeboren hersenletsel (zoals een beroerte of hersenschade na een ongeval), ontwikkelingsstoornissen (zoals ADHD en autisme) en andere aandoeningen (zoals epilepsie, cerebrale parese en een hersentumor).




Vaak al jong en levenslang

Veel aandoeningen waarbij de hersenen een rol spelen, ontstaan al vroeg in het leven en kunnen iemand een leven lang problemen bezorgen. Denk aan migraine, angststoornissen, epilepsie, multiple sclerose of meer zeldzame aandoeningen. Hetzelfde geldt uiteraard voor hersenschade ontstaan tijdens de geboorte of door een ongeluk op jonge leeftijd. Het aantal jaren dat mensen leven met de gevolgen is dan zeer groot. Bovendien hebben mensen vaak verschillende aandoeningen, bijvoorbeeld parkinson én depressie. Daarnaast is het voor mensen met hersen- en/of psychische aandoeningen soms moeilijker om gezond te leven, waardoor hun levensverwachting lager is.



Figuur 1: Een aantal hersen- en psychische aandoeningen ingedeeld naar leeftijdsfase waarin ze **relatief** gezien het meeste voorkomen. Het overzicht is niet volledig en alleen bedoeld ter illustratie. Niet van alle aandoeningen zijn deze gegevens beschikbaar. Dit betreft gegevens uit Nederland. Verschillende bronnen zijn geraadpleegd.



‘Wanneer je als kind de moeder van je vader bent.’

Dochter van een vader die psychisch ziek is

De impact is enorm

Hersen- en psychische aandoeningen kunnen een negatieve invloed hebben op de motoriek en het denkvermogen, maar ook op iemands unieke kwaliteiten. Persoonlijkheid, gevoel voor humor en interesse kunnen door hersen- en psychische aandoeningen veranderen. Symptomen, zoals achterdocht, verslaving, zelfbeschadiging, persoonlijkheidsverandering, apathie en impulsiviteit kunnen het moeilijk maken goede relaties op te bouwen of te behouden. De draaglast en lijdensdruk voor zowel patiënten als hun naasten is dan ook vaak erg hoog. Niet voor niets is er ook steeds meer aandacht voor de problemen van kinderen van ouders met hersen- en/of psychische aandoeningen.

Ook grote maatschappelijke impact

Ook voor de samenleving is de draaglast hoog. Dit betreft vooral hoge kosten door intensieve zorg en begeleiding en gemiste arbeidsproductiviteit van patiënt en mantelzorgers. Alleen de zorgkosten bedragen momenteel al 25 miljard euro per jaar. De arbeidsuitval is eveneens hoog. Zo zijn psychische aandoeningen, zoals burn-out, depressie en posttraumatische stressstoornis, de afgelopen jaren de meeste gemelde beroepsziekten. Ook kan 60% procent van de mensen na een hersenletsel niet binnen twee jaar weer aan het werk.

Niets doen is geen optie

Het RIVM verwacht dat het aantal Nederlanders met een hersen- en/of psychische aandoening en hun ziektelast de komende jaren explosief zal stijgen. Zo is in 2040 de ziektelast voor dementie meer dan 2,5 maal groter dan nu en verdubbelt de ziektelast voor parkinson. Voor mensen met stemmings- en angststoornissen blijft de ziektelast onverminderd hoog. Psychische aandoeningen staan in 2040 in de top drie van diagnosegroepen die de meeste ziektelast veroorzaken. De huidige COVID-19-pandemie heeft deze aantallen zeker niet gunstig beïnvloed.



DE PROBLEMEN ZIJN GROOT

- 1 op de 4 mensen heeft een hersengerelateerde aandoening.
- Bijna 1 op de 5 sterfgevallen in Nederland komt door een hersen- en/of psychische aandoening.
- Hersen- en/of psychische aandoeningen brengen de hoogste zorgkosten met zich mee: in Nederland ruim 25 miljard euro per jaar; meer dan een kwart van alle zorgkosten.
- Hersen- en/of psychische aandoeningen belemmeren veel mensen bij participeren in de samenleving.
- Psychische aandoeningen zijn de meest gemelde beroepsziekten. Zo'n 60% van de mensen kan na hersenletsel niet binnen twee jaar weer aan het werk.
- Hersen- en/of psychische aandoeningen vergen een hoge inzet van mantelzorgers.
- Het RIVM verwacht dat het aantal Nederlanders met een hersen- en/of psychische aandoening en hun ziektelast explosief zal stijgen.
- Een COVID-19-infectie geeft een verhoogd risico op zowel psychiatrische als neurologische aandoeningen.
- Mensen met psychische aandoeningen hebben een hogere kans op andere psychische aandoeningen en/of somatische aandoeningen. Dit vergroot de impact op welzijn en maatschappij.

Te weinig perspectief voor patiënten en hun naasten

Helaas kunnen we hersen- en psychische aandoeningen vooral nog maar in zeer beperkte mate voorkomen en behandelen, laat staan genezen. Of het nu gaat om veelvoorkomende of om zeldzame hersen- en/of psychische aandoeningen: van veel aandoeningen weten we nog niet wat de oorzaak is. We hebben wel stappen gezet in de farmacologische, psychotherapeutische, operatieve en gedragsmatige behandelingen, maar nog altijd is een groot aantal aandoeningen onverklaarbaar en vaak ook ongeneeslijk. Een hersen- en/of psychische aandoening heeft veel impact op het leven van patiënten en hun naasten. Persoonlijk en maatschappelijk herstel is voor talrijke patiënten nog een lange weg. Dat moet en kan beter.

*'Als aan mij niets te zien is, wil dit
niet zeggen dat alles oké is.'*

Vrouw na een beroerte

Voor en met de patiënt van nu én de patiënt van morgen

Voor en met de patiënten en naasten van nu kunnen we veel meer investeren in implementatie, kansrijke oplossingen uitwerken en zorgen dat behandelaren en innovatieve bedrijven daarmee aan de slag gaan. Vaak zal het dan gaan om ontwikkelingen waardoor iemand beter met een aandoening kan leren omgaan, om behandeling op maat mogelijk te maken of symptomen te bestrijden en het herstellvermogen zo te verbeteren dat patiënten weer kunnen meedoen aan de samenleving. Minder klachten, meer regie en betere participatiemogelijkheden!

Voor en met de patiënten en naasten van morgen kunnen we allerlei nieuwe inzichten en technieken inzetten om eindelijk échte oplossingen te ontwikkelen. We zoeken naar een beter begrip van de oorzaken van de aandoening en oplossingen om de oorzaken van de aandoening aan te pakken. We gaan op weg naar hersengezondheid en psychische gezondheid. We zullen, moeten en kunnen veel meer doen om hersen- en psychische aandoeningen daadwerkelijk te genezen en – nog beter – te voorkomen. Dit is het moment om daarop in te zetten.

*'Met deze vernieuwende aanpak kunnen
we versnippering tegen gaan en werken aan
een meer gemeenschappelijke basis voor
het hersenonderzoek.'*

Prof dr Jeroen Geurts,
voorzitter van het ZonMw-bestuur

Onderzoek naar hersen- en psychische aandoeningen is hoofdzaak

Samenwerken en creatief denken binnen een langjarig onderzoeksprogramma

Vooruitgang boeken vergt lef en creativiteit, met voldoende ruimte om ook grensverleggende ideeën te verkennen. We kunnen aandoeningen beter begrijpen, voorkomen, behandelen en zo mogelijk genezen als we de krachten bundelen. De krachten van patiënten, hun naasten, behandelaren, wetenschappers en bedrijven. Hoofdzaken wil over muren kijken, *outside the box*-denken stimuleren, samenhang creëren en meer en beter samenwerken. Dat alles moet plaatsvinden binnen een **langjarig** nationaal kennis- en innovatieprogramma, waarin het belang van inclusiviteit, diversiteit en sekse en gender vanzelfsprekend is.

MISBRUIK EN VERWAARLOZING

Mensen die als kind zijn misbruikt en verwaarloosd, hebben als groep een subtiele vermindering van het volume van de witte stof in verschillende gebieden van de hersenen. Er zijn aanwijzingen voor een abnormale ontwikkeling op moleculair niveau, mogelijk in gebieden die betrokken zijn bij het verwerken van emoties en beloning. Dit zou mogelijk kunnen verklaren waarom deze mensen vaker te maken hebben met een middelenverslaving.



Meer begrip nodig

We zijn pas de laatste vijftig jaar gaan begrijpen hoe hersenen werken. Veel is nog een mysterie. Zeker waar het gaat om psychisch lijden. Hoe meer we leren, hoe duidelijker het wordt hoe ongelofelijk complex en ingenieus ons brein eigenlijk functioneert en interacteert. Veel hypothesen zijn nog niet getoetst. Om hersen- en

psychische aandoeningen daadwerkelijk aan te pakken, is onderzoek nodig om deze hypothesen te toetsen. Er is veel meer begrip van het brein nodig, inclusief de interactie tussen biologische processen, persoonlijke kwetsbaarheden en omgevingsfactoren. De samenhang tussen biologische processen en gedrag is nog onbegrepen en wordt nog te vaak apart bestudeerd en behandeld.

Voortbouwen op onze kracht

Nederland heeft een goede basis om hersengerelateerd onderzoek een impuls te geven. Naast het Herseninstituut (NIN) hebben onze universiteiten en UMC's hersengerelateerd onderzoek gebundeld in instituten of programma's. We kennen vele zorgexpertises, zoals bijvoorbeeld de revalidatiegeneeskunde, kinder- en ouderengeneeskunde en psychotherapie, psychologie en psychiatrie. Onze Hersenbank is internationaal bekend en ook andere biobanken, patiëntenregisters en de vele cohorten die Nederland rijk is, bieden potentie om meer kennis te vergaren over mensen met hersen- en/of psychische aandoeningen. Om dat mogelijk te maken, moeten we er wel voor kiezen om hersengerelateerd onderzoek tot hoofdzaak te maken!

HERSENBANK VERSTEVIGEN

De Nederlandse Hersenbank (NHB) verzamelt hersenmateriaal van mensen (van zowel gezonde mensen als mensen met een aandoening en van zowel foetussen als volwassenen) die na hun overlijden hun hersenen doneerden voor wereldwijd wetenschappelijk onderzoek. De NHB is al jaren internationaal toonaangevend. Vaak blijkt bij postmortaal onderzoek dat de diagnose die bij leven werd gesteld, toch niet klopt. Daarnaast blijken er vaak ook afwijkingen te zijn die veroorzaakt worden door verschillende hersengerelateerde aandoeningen. Door hersenweefsel beschikbaar te stellen aan onderzoekers, stimuleert de NHB inzicht in ziekteprocessen en daarmee de ontwikkeling van nieuwe therapieën voor hersengerelateerde aandoeningen. De huidige capaciteit beperkt de NHB tot maximaal 150 postmortale onderzoeken per jaar. De Hersenbank zou in Nederland een nog veel belangrijkere rol kunnen spelen door enerzijds uitbreiding van capaciteit en anderzijds door een hersendonorprogramma te starten in belangrijke Nederlandse onderzoekscohorten van mensen met een hersen- en/of psychische aandoening. Dergelijke investeringen zullen leiden tot meer humaan hersenonderzoek en zijn essentieel voor de transitie naar dierproefvrije innovatie.



Sinds enkele jaren worden patiënten en naasten veel meer betrokken bij onderzoek en wordt er meer en meer gebruikgemaakt van hun ervaringskennis. Niet als 'de doelgroep' of 'het lijdend voorwerp' maar als aanjager en actieve partner binnen wetenschappelijk onderzoek. Als aangever van problemen waarvoor oplossingen moeten komen, als kritisch meedenker bij de vraag naar welk onderzoek prioriteit heeft en dus financiering behoeft, maar eveneens als participant in het opzetten en uitvoeren van onderzoek. *Hoofdzaken* wil deze ervaringskennis intensief gebruiken en patiëntenparticipatie op alle niveaus verder stimuleren.

Nieuwe technologieën vragen om toepassing

Nieuwe ontdekkingen helpen ons steeds meer op weg om, soms letterlijk, zicht te krijgen op de complexe systemen in onze hersenen. Dat startte met de komst van de CT-scan in 1971 en tien jaar later de MRI. Inmiddels staan we op het punt om met technieken als optogenetics en chemogenetics het brein te bestuderen. Bovendien kunnen we tegenwoordig nog zoveel meer. Zo kunnen we met een huidbiopt van patiënten mini-hersentjes maken en uitzoeken welke medicatie geschikt is voor specifieke patiënten. Binnen de genetica maakt CRISPR-Cas het sinds kort mogelijk de code van het leven nauwkeurig te corrigeren. Deze nieuwe mogelijkheden vragen om toepassing en tegelijkertijd ook om toetsing op het gebied van ethiek en draagvlak in een breed samenwerkingsverband. Niet alleen binnen het hersengerelateerde werkveld, maar ook daarbuiten kunnen we van elkaar leren. De CRISPR-Cas-technologie heeft bijvoorbeeld al tot eerste positieve resultaten geleid bij aandoeningen op andere gebieden.

'Als patiëntenorganisatie willen wij samenwerken met artsen en onderzoekers. Wij zijn daarin intermediair voor kennisuitwisseling, voor werving van onderzoekspopulatie en voor kennisdeling vanuit onderzoeksresultaten.'

Patiëntenenquête Hoofdzaken



MINI-HERSENEN VOOR ONDERZOEK

Het lukt onderzoekers steeds beter om uit willekeurige menselijke cellen mini-hersenen te kweken, compleet met zenuwcellen en bloedvaten. Met de miniatuurhersenen kan de ontwikkeling van het menselijk brein veel beter worden bestudeerd dan aan de hand van proefdieren. De miniatuurhersenen hebben al nieuwe inzichten opgeleverd voor een aantal aandoeningen, zoals autisme, microcefalie en het Kleefstra-syndroom. Onderzoekers zien ook mogelijkheden voor veel andere erfelijke aandoeningen, zoals epilepsie, spinocerebellaire ataxie, het syndroom van Down en erfelijke vormen van dementie. Wellicht zijn er ook mogelijkheden bij problemen zoals psychosegevoeligheid.

De kansen van nu grijpen

Op het niveau van de samenleving is het nog steeds bittere noodzaak dat de sociale wetenschappen onderzoek doen naar de onderling samenhangende mechanismen van vooroordelen, stigmatisering en uitsluiting. In de gedragswetenschappen zien we nieuwe onderzoeksmethoden, waarmee we beter dan ooit belevingsaspecten van patiënten in kaart kunnen brengen. Supercomputers kunnen al deze bergen gegevens combineren en analyseren, waardoor we nieuwe verbanden kunnen leggen die meer recht doen aan de wisselwerking tussen persoonlijke, biologische, gedrags- en omgevingsfactoren. De mogelijkheden om te komen tot nieuwe oplossingen en zorginnovaties voor hersen- en/of psychische aandoeningen zijn legio. Maar die kansen moeten we dan wel grijpen.

Naar personalized medicine en

Zo kunnen we steeds beter bepalen welke behandeling op welke manier werkt voor wie en in combinatie met wat. Met precisiegeneeskunde (personalized medicine) kunnen we heel individuele kenmerken van een patiënt bepalen en de relatie ervan onderzoeken met bijvoorbeeld de genetische code, expressie van eiwitten of allerlei gedragskenmerken. We kunnen daardoor veel beter aansluiten bij de vraag en behoefte van patiënten. Deze mogelijkheden worden her en der al wel in de geneeskunde gebruikt, maar nog niet of nauwelijks voor hersen- en psychische aandoeningen. We hebben hier nog een inhaalslag te maken die de zorg op korte termijn aanzienlijk kan verbeteren. Met behandelingen op maat voor de juiste patiënt, op het juiste moment, in het juiste stadium en in de juiste dosis.

... leefstijlinterventies

Tegelijkertijd kunnen we door het combineren van data van heel veel personen juist heel brede preventieadviezen, zoals leefstijlinterventies, geven die van belang zijn voor het voorkomen van hersen- en/of psychische aandoeningen. Daarbij gaat het niet alleen om bekende zaken als gezonde voeding, niet roken, geen alcohol, voldoende slaap en regelmatig bewegen, maar ook over het belang de hersenen uit te blijven dagen en de rol van de omgeving. Er moet meer preventie op maat komen die rekening houdt met de sociale en fysieke leefomgeving van mensen.

Iedereen profiteert

Niet alleen patiënten en naasten zullen profiteren van investeringen in breed onderzoek naar hersen- en psychische aandoeningen. Nieuwe medicijnen, behandelingen, onderzoeksapparatuur, medische technologie, hulpmiddelen en computertechnologieën bieden kansen voor startups en bestaande bedrijven. Universiteiten, UMC's en onderzoeksinstituten kunnen domeinoverstijgende samenwerkingsverbanden aangaan en zorgverleners krijgen up-to-date mogelijkheden om hun patiënten te helpen. Bovendien krijgen patiëntenorganisaties de nieuwste informatie voor hun achterban, waarmee zij ontwikkelingen als 'samen beslissen' en zelfmanagement weer kunnen versterken.

MS SHERPA VOORSPELT ONTWIKKELING MS

Wat het leven met multiple sclerose (MS) vooral heel lastig maakt, is het onvoorspelbare karakter van de ziekte. MS Sherpa is een oplossing voor en door mensen met MS. Met een app en een slim computerprogramma wordt per persoon berekend hoe voor die persoon MS zich gedraagt en zich ontwikkelt. Omdat de software kan leren, is het mogelijk om persoonlijke patronen te herkennen en op basis daarvan meer te kunnen zeggen over het verloop van de eigen aandoening. Hierdoor wordt therapie op maat echt mogelijk. Deze vorm van Artificial Intelligence wordt bijvoorbeeld ook toegepast bij tijdig signaleren van een terugval voor mensen met een depressie. In de toekomst zijn meer voorbeelden te verwachten.



Drie kansen

In dit hoofdstuk beschrijven we drie kansen, waarmee we vanuit een nationaal kennis- en innovatieprogramma belangrijk stappen kunnen zetten in het onderzoek naar hersen- en psychische aandoeningen, hersengezondheid en psychische gezondheid. Deze kansen komen voort uit gesprekken met patiënten, naasten, zorgprofessionals en onderzoekers.



MAAK HERSEN- EN PSYCHISCHE GEZONDHEID TOT HOOFDZAAK!

Mensen met een hersen- en/of psychische aandoening leven 5 jaar langer in gezondheid in 2040.

KANS 1 OPLOSSINGEN VOOR PATIËNTEN SNELLER REALISEREN

- Patiënten en naasten betrekken in alle fasen van wetenschappelijk onderzoek naar zorgpraktijk.
- Een versnelling in de kenniscyclus creëren door het stimuleren van bedrijvigheid.

KANS 2 COMBINEREN VAN KENNIS OVER AANDOENINGEN

- Investeren in onderzoek naar aandoeningoverstijgende overeenkomsten in oorzaken, onderliggende mechanismen, klachten en oplossingen.
- Nieuwe technieken realiseren voor precisiegeneeskunde en gepersonaliseerde leefstijlinterventies.

KANS 3 KENNIS EN DATA BETER DELEN

- Samenwerking stimuleren door op alle niveaus en tussen alle disciplines kennis, technieken en data te delen.
- Netwerken en interdisciplinaire communicatie organiseren.

KANS 1 Oplossingen voor patiënten sneller realiseren

Sneller van kennis naar oplossing voor de patiënt

De weg van kennis naar een oplossing voor de patiënt is lang en complex. Denk aan de route van fundamenteel wetenschappelijk onderzoek in een laboratorium tot de behandeling in de spreekkamer of de ontwikkeling van werkzame hulpmiddelen door startups of bestaande bedrijven. Het is voortdurend schakelen tussen alle fasen en betrokkenen binnen de cyclus. Er zijn veel spelers, tussenstops, meevallers en tegenvallers. Dat moet beter en vooral sneller!

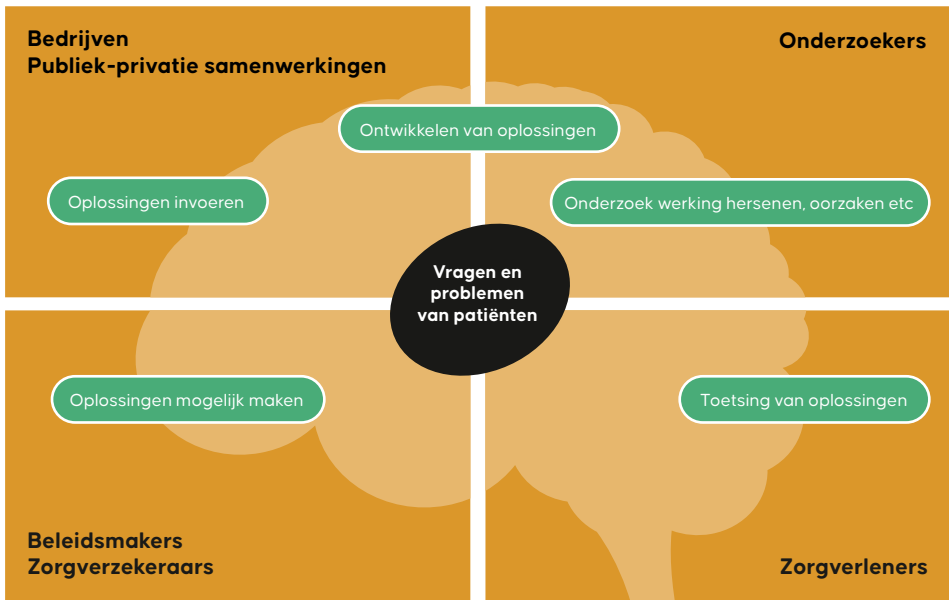
Gezamenlijk kansen benoemen

Het is daarom belangrijk goed in kaart te hebben waar we al op stoom zijn, waar veelbelovende onontgonnen kansen liggen en waar versnelling mogelijk is. Daarbij hoort ook het inzicht waar we met hedendaagse technieken innovatie kunnen creëren. Dat alles vergt een totaaloverzicht. Hiermee kunnen we in beeld brengen waar puzzelstukjes in elkaar gelegd kunnen worden en wat ervoor nodig is om de puzzel compleet te maken.

PARKINSONNET

Bij de zorg voor mensen met de ziekte van Parkinson zijn veel disciplines en zorgverleners betrokken. Dat maakt de aanpak complex. Door alle betrokken zorgprofessionals met elkaar te laten samenwerken en kennis uit te laten wisselen, worden mensen met parkinson ondersteund in zelfmanagement en krijgen ze toegang tot de beste zorg. Dit leidt tot een beter gebruik van richtlijnen door zorgverleners, minder behandelsessies en minder complicaties. Ook tonen studies aan dat ParkinsonNet leidt tot lagere zorgkosten.





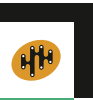
Figuur 2: Kennis laten renderen door (betere) samenwerking binnen en tussen alle fases van de kenniscyclus.

Effectieve implementatie

De stap van het verzamelen en wegen van wetenschappelijke kennis, praktijkkennis en ervaringskennis naar toepasbare kennis die de zorgverlener, patiënt of naaste ook daadwerkelijk kunnen inzetten, vraagt om nieuwe effectieve implementatiestrategieën. Willen we echt een doorbraak forceren, waarvan we kunnen profiteren? Dan zullen onderzoekers, behandelaars en relevante bedrijven, samen met patiënten en naasten meer moeten investeren in effectieve implementatie. Dat kan bijvoorbeeld door het opzetten van grote regionale praktijkprojecten, zoals ParkinsonNet. Dergelijke grootschalige netwerken brengen onderzoekers, patiënten, naasten en behandelaars onder één dak, waardoor implementatie van kennis een impuls krijgt. Veel meer nog dan nu zullen we de patiënten en naasten moeten betrekken. Door hun participatiemogelijkheden te vergroten, zullen zij meer regie ervaren en kunnen bijdragen aan keuzes voor investeringen in implementatie van kansrijke ideeën.

Ook werk aan de winkel voor bedrijven, verzekeraars, politiek en financiers

Niet alleen hebben we betere verbindingen nodig binnen de wetenschap en met patiëntorganisaties, maar ook tussen wetenschappen, patiëntorganisaties, bedrijven, verzekeraars, het sociale domein, politiek en financiers. Nieuwe technologieën bieden kansen voor startups of bestaande bedrijven. Dat moet dan wel gefaciliteerd worden.



DIEPE HERSENSTIMULATIE

Diepe hersenstimulatie (Deep brain stimulation, DBS) is een behandelmethode, waarbij elektroden in de hersenen worden geplaatst die elektrische signalen afgeven. Hierdoor worden specifieke symptomen onderdrukt, waardoor klachten afnemen of worden opgeheven. Op dit moment wordt DBS in Nederland onder andere toegepast bij parkinson, epilepsie en dwangstoornissen. Onderzoek naar de toepassing ervan bij depressie en alzheimer loopt momenteel.

Inspiratie en creativiteit belonen

We zullen ook veel meer buiten gebaande paden moeten leren denken, onze creativiteit aanspreken en elkaar over alle muren heen inspireren. Dat vergt niet alleen financiering van bestaande toponderzoeksteams, maar ook het bieden van kansen aan nieuwe verfrissende ideeën. Een duidelijke keuze voor hersengerelateerd onderzoek bij iedere universiteit, UMC en onderzoeksinstituut helpt om de Nederlandse hersen- en psychische onderzoekinfrastructuur uit te bouwen en te versterken. Daarbij is het van belang om bedrijven en andere ontwikkelaars al in een vroeg stadium bij onderzoek te betrekken. Zo kunnen de kennis en de producten die dat oplevert, 'vermarkt' worden en zijn meer nieuwe behandelingen en technieken sneller toegankelijk voor patiënten en hun naasten.



NANOTECHNOLOGIE

De bloed-hersenbarrière houdt niet alleen schadelijke stoffen tegen. Het hindert ook belangrijke stoffen om in de hersenen hun werk te doen. Stoffen die ingezet kunnen worden bij het stellen van een diagnose of als behandeling zouden kunnen dienen. Nanotechnologie biedt mogelijkheden om medicijnen door de bloed-hersenbarrière af te leveren op de juiste plek.

'Niets Over Ons Zonder Ons'

Programma Alliantie VN-verdrag Handicap

Regie en afstemming vanuit een up-to-date kennisagenda

Bovenstaande maakt een overkoepelende gezamenlijke kennisagenda, opgesteld door patiënten, naasten, onderzoekers, behandelaars, financiers en andere experts, zoals ethici, onontbeerlijk. Het opstellen en regelmatig updaten van zo'n agenda biedt niet alleen een overall view, maar vooral ook de mogelijkheid veelbelovende kansen en ontwikkelingen te onderkennen. Hierdoor bewaken en versnellen we de doorstroming binnen de kenniscyclus. Dat vergt regie en afstemming.

KANS 1

Oplossingen voor patiënten sneller realiseren

- Patiënten en naasten te betrekken in alle fasen van wetenschappelijk onderzoek naar zorgpraktijk.
- Een versnelling in de kenniscyclus creëren door het stimuleren van bedrijvigheid.



KANS 2 Combineren van kennis over aandoeningen

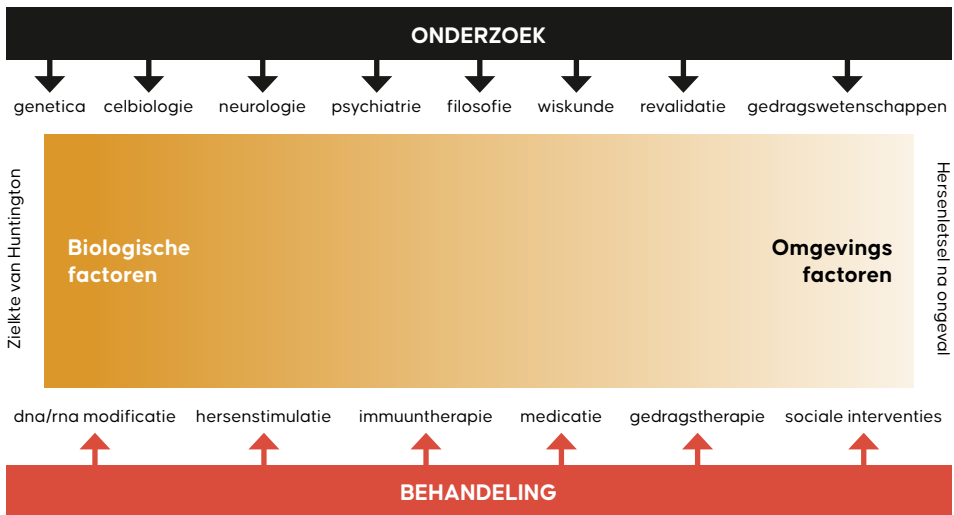
Integraal kijken naar de unieke patiënt

Iedere patiënt, elk brein en ieders situatie is uniek. Dat maakt hersen- en psychische aandoeningen meestal tot complexe ziekten. Aan het ontstaan ervan dragen diverse genen, sekse- en genderverschillen en een scala aan sociale en/of fysieke omstandigheden bij. Er is sprake van uniciteit in verscheidenheid. Daarom kiest *Hoofdzaken* voor een radicale omslag. We redeneren niet vanuit afzonderlijke aandoeningen, maar vanuit de unieke en altijd complexe situatie van patiënten. Hiervoor is een integrale blik nodig met aandoeningoverstijgend onderzoek naar gemeenschappelijke factoren als oorzaken, onderliggende mechanismen, behandeling van klachten en het versterken van het herstellvermogen van patiënten. Transdiagnostisch en overstijgend waar het kan en ziektespecifiek waar het moet. De unieke expertises van de verschillende domeinen verliezen we hierbij niet uit het oog. Ze dragen bij aan de complexe en uitdagende puzzel die *Hoofdzaken* wil leggen.

DARMPROBLEMEN

Het hebben van een aandoening als alzheimer, parkinson, psychosegevoeligheid of een bipolaire stoornis is al moeilijk genoeg. Vaak hebben patiënten daarnaast ook nog last van darmproblemen. Dat klinkt als een extra ongemak, maar er lijkt veel meer aan de hand te zijn. Door mini-darmpjes te kweken uit cellen van patiënten kan bekeken worden welke voeding ervoor kan zorgen dat mensen met alzheimer, parkinson, psychosegevoeligheid of een bipolaire stoornis zich beter voelen en meer kunnen doen. En dit zonder de patiënten langdurig te belasten.





Figuur 3: Combinatie van biologische en omgevingsfactoren zijn veelal oorzaak van hersen- en psychische aandoeningen. Uitersten zijn daarbij aan de ene kant de ziekte van Huntington (ontstaat puur en alleen door één afwijkend gen) en aan de andere kant hersenletsel als gevolg van een ongeval (ontstaat door een omgevingsfactor). Bij de meeste hersen- en psychische aandoeningen gaat het echter juist om een combinatie van biologische, sociale en omgevingsfactoren. Daarom pleit Hoofdzaken juist voor een integrale aanpak van onderzoek en behandeling (de in het schema genoemde onderzoeksdisciplines en behandelingen zijn uiteraard voorbeelden en niet limitatief).

'In onderzoek naar geestelijke gezondheidszorg worden sekse en gender standaard meegenomen en expliciet onderzocht. Het wetenschappelijke veld is zich bewust van de relevantie van sekse en gender voor psychische gezondheid en meer bekwaam in de toepassing van gendersensitieve wetenschap.'

Missie Alliantie Gender & GGZ



'Hersenonderzoek is te veel gericht op de afzonderlijke ziekten.

Patiëntenenquête Hoofdzaken

Aandacht voor samenspel van onderliggende mechanismen en omstandigheden

Hersen- en psychische aandoeningen zijn geen losse verzameling ziektebeelden. Ze betreffen hetzelfde orgaan, kunnen soms in elkaar overgaan en komen soms gezamenlijk bij dezelfde patiënt voor. Vaak duiken, ondanks de verschillen in aandoeningen, *the usual suspects* op in het onderzoek naar onderliggende biologische mechanismen. Denk aan verhoogde activiteit van het immuunsysteem in de hersenen, problemen in de bloedvoorziening, eiwitklontering, actieve stresssystemen en veranderingen in de afgifte van boodschapperstoffen of in de receptoren voor deze boodschapperstoffen. Daarnaast spelen allerlei sociale, fysieke en persoonlijke omstandigheden een rol. Het is ook belangrijk om aandacht te hebben voor de invloed van sekse- en genderverschillen op hersen- en psychische aandoeningen. Al deze mechanismen en factoren staan niet los van elkaar. Het één beïnvloedt het ander. Evenals het feit dat het brein niet los kan worden gezien van alle andere organen. Onderzoek naar het samenspel van deze factoren zal nieuwe deuren openen naar preventie, behandeling, meer zelfregie en/of herstel van veel hersen- en psychische aandoeningen.

Erfelijke kwetsbaarheden onderzoeken en aanpakken

Bij neurologische aandoeningen is er vaak sprake van een duidelijke genetische risicofactor. Bij psychiatrische aandoeningen daarentegen is er vaak sprake van een spectrum van kleine genetische verschillen die gezamenlijk de erfelijke aanleg bepalen. Iemand heeft in meer of mindere mate aanleg voor (bijvoorbeeld) zowel depressie, als angststoornissen en verslaving. Aandoeningen uit zich vaak anders tussen de verschillende seksen. Hoe meer we weten over een genenpalet in relatie tot zo'n cluster van aandoeningen, hoe beter we risicofactoren in kaart kunnen brengen. Daarmee kunnen we bijvoorbeeld weer nieuwe preventieve strategieën ontwikkelen.

Overeenkomstige klachten centraal zetten

Bij veel hersen- en psychische aandoeningen zijn er overeenkomstige klachten op het gebied van energieverlies, bewegen, gedrag, emoties, perceptie en denken. Zo kan de ziekte van Parkinson beginnen met depressiviteit of angstklachten. Anderzijds valt bij mensen met een depressie vaak de trage beweging en zachte spraak op. Algemene klachten, zoals moeheid, prikkelbaarheid, interesseverlies en gevoeligheid voor stress, overlappen voor een groot deel. Of ze overlappen binnen de sekse. Er zal meer aandacht moeten komen voor innovatieve, inclusieve onderzoeksmethoden voor de behandeling van deze klachten. Herstel en leren omgaan met de gevolgen van de hersenen/of psychische aandoening is nodig.

ONDERZOEK NAAR SOCIALE TERUGTREKKING

Sociale terugtrekking is vaak één van de eerste symptomen van verschillende psychische of neurologische aandoeningen, zoals depressie, psychosegevoeligheid en de ziekte van Alzheimer. Wat gebeurt er in de hersenen van mensen die zich terugtrekken uit hun sociale omgeving, werk, bij familie of vrienden? In het onderzoek van PRISM (Psychiatric Ratings using Intermediate Stratified Markers) gaan onderzoekers van over de hele wereld, waaronder Nederland, dit uitzoeken. Uiteindelijk zou deze informatie kunnen leiden tot een versnelde ontwikkeling van nieuwe medicatie voor mensen met depressie, psychosegevoeligheid of de ziekte van Alzheimer.



Meer behandeling en leefstijlinterventies op maat

Veel patiënten hebben last van meerdere klachten en/of aandoeningen (comorbiditeit). In onderzoek naar bijvoorbeeld medicijnen of niet-medicamenteuze behandelingen worden deze mensen vaak niet meegenomen, omdat deze andere aandoeningen de onderzoeksresultaten kunnen beïnvloeden. Door deze patiënten niet mee te nemen in het onderzoek, hebben onderzoeksresultaten weer beperkte toepassingen. Dat betekent dat we veel meer toe moeten naar, voor zover mogelijk, onderzoek en behandeling op maat (personalized medicine). Dat maakt het mogelijk om direct te kijken naar wat werkt voor wie, ongeacht of het om één of meerdere aandoeningen gaat. Tegelijkertijd kunnen we door het combineren van data gepersonaliseerde preventieadviezen, zoals leefstijlinterventies, genereren die van belang zijn voor het voorkomen van hersen- en/of psychische aandoeningen.

'Omdat wij een kleine patiëntengroep zijn vergeleken met andere hersenziektes, geeft een brede benadering van de hersenen het meeste kans op meer kennis en mogelijkheden voor verbetering voor onze patiënten.'

Patiëntenquête Hoofdzaken

Opzetten van langlopende consortia

Een langjarig programma zou ook moeten leiden tot meer verdieping, translationele werkverbanden, brede interdisciplinaire consortia met een langere termijnplanning (10 jaar), waarbij de modernste technieken worden ingezet voor onderzoek naar hersen- en psychische aandoeningen. Hierbij wordt de waarde van diepgaand fundamenteel onderzoek niet vergeten. Door mensen vanuit de hele zorgketen te betrekken, hun deskundigheden en hun ervaringen samen te brengen, kunnen we een kweekvijver creëren voor innovatieve oplossingen en implementatie in de praktijk bewerkstelligen. Daarbij is het van belang om ook samen met financiers te investeren in creatieve ideevorming om meer aandoeningoverstijgend te werken en recht te doen aan de input van patiënten en hun naasten.

KANS 2

Combineren van kennis over aandoeningen

- Investeren in onderzoek naar aandoeningoverstijgende overeenkomsten in oorzaken, onderliggende mechanismen, klachten en oplossingen.
- Nieuwe technieken realiseren voor precisiegeneeskunde en gepersonaliseerde leefstijlinterventies.



KANS 3 Kennis en data beter delen

Specialisten brengen hun kennen en kunnen bij elkaar

Door de mens meer als één geheel te zien en processen in samenhang te bestuderen, kunnen we nieuwe oplossingen bieden voor mens en wetenschap. Overstijgend en transdiagnostisch waar het kan en (aandoening)specifiek waar het moet. Interdisciplinair werken betekent dat allerlei lagen van kennis uit bijvoorbeeld de moleculaire biologie, neurologie, neuropathologie, ethiek, gedragswetenschappen, sociologie, psychologie, psychiatrie, revalidatiewetenschap en verplegingswetenschap aan elkaar worden gekoppeld.

Data koppelen en analyseren

Door data op allerlei niveaus te standaardiseren, te harmoniseren, te ontsluiten, onderling te combineren en aan te vullen met ervaringskennis van patiënten en hun naasten, kunnen nieuwe verbanden worden ontdekt en nieuwe inzichten ontstaan. Generieke uitkomstmaten op alle niveaus zijn nodig. Naast allerlei biomedische, genetische en neurologische data kan ook informatie over leef-omgeving, gender, gedrag van en beleving door patiënten een rijke bron zijn voor onderzoek naar hersen- en psychische aandoeningen. Zo kunnen we de enorme puzzel van het brein en de invloed van allerlei factoren op bijvoorbeeld gevoelens en gedrag leren begrijpen. Niet alleen stukje bij beetje, maar ook integraal en op verschillende systeemniveaus.

Patiënten delen data

Ook patiënten zelf kunnen allerlei data delen of verrijken met hun eigen ervaringen. Met onderzoeksmethoden als EMA (ecological momentary assessment) en ESM (experience sampling method) kunnen patiënten zelf allerlei aspecten van hun leven met hun aandoening in kaart brengen. Databanken met ervaringsverhalen van patiënten en naasten kunnen een belangrijke inspiratiebron zijn, zowel voor andere patiënten en naasten als voor onderzoekers. Online bronnen zoals PsychoseNet.nl zijn nodig om een community te creëren en ervaringskennis breed te dissemineren.



CRISPR-CAS-METHODE

De oorzaak van de ziekte van Huntington is een foutje in het DNA dat codeert voor het huntingtine-eiwit. Het afwijkende huntingtine-eiwit klontert in de hersencellen. De hersencellen gaan slechter functioneren en sterven uiteindelijk af. Met nieuwe genetische technieken is het mogelijk om aanpassingen te doen in het DNA. Met de zogenaamde CRISPR-Cas-methode kunnen stukjes DNA geknipt worden. Deze techniek is al succesvol gebleken bij andere aandoeningen. Momenteel wordt onderzocht of deze ingezet kan worden bij de ziekte van Huntington. Met toenemende kennis van de genetische basis van aandoeningen zijn hier in de toekomst ook mogelijke doorbraken voor andere hersengerelateerde aandoeningen te verwachten.

Technieken delen en toepassen

Disciplines kunnen onderling kennis delen over het gebruik van de modernste technieken voor onderzoek en behandeling. Zo kan door het kweken van hersencellen onderzoek uitgevoerd worden naar allerlei processen, waarbij patiënt-specifiekere resultaten geboekt kunnen worden dan bij bijvoorbeeld proefdieronderzoek. Eenzelfde geldt voor computermodellen gebaseerd op humane data. Delen en harmoniseren van technologieën en infrastructuren is dus nodig.

Netwerken en interdisciplinaire communicatie organiseren

Door een kennis- en innovatieprogramma te organiseren leggen we een eerste fundament voor het delen van kennis en technieken tussen verschillende disciplines. Maar er is meer nodig. We willen netwerken opstarten van onderzoekers, patiënten, hun naasten en zorgverleners. Gezamenlijke congressen, journals, het onderling uitwisselen van werkplekken, webapplicaties ontwikkelen. Kortom we willen plekken en momenten realiseren waar al die experts én patiënten en naasten (*patiënt-experts*) elkaar digitaal dan wel in levenden lijve kunnen ontmoeten.

'Psychisch lijden betreft een complexe set van ervaringen en omstandigheden – van existentieel tot 'pijn' van vroeger tot sterk familiaal bepaald – die vragen om een integrale benadering. Ermee omgaan is een lang en moeizaam leerproces, waarbij we veel kunnen leren van degenen die deze kennis al hebben opgedaan. Het is mooi dat Hoofdzaken ervaringskennis als volwaardige bron wil inzetten en benutten.'

Prof dr. J van Os, psychiater

KANS 3

Kennis en data beter delen

- Samenwerking stimuleren door op alle niveaus en tussen alle disciplines kennis, technieken en data te delen.
- Netwerken en interdisciplinaire communicatie organiseren.



Ondersteuners van Hoofdzaken

- **Otto Albrecht**, directeur ME/CVS Stichting Nederland
- **Netty van Balsfoort**, lid adviesraad van ervaringsdeskundigen Hersenstichting
- **Prof. dr. Aartjan Beekman**, hoofd afdeling psychiatrie Amsterdam UMC, locatie VUmc, lid raad van bestuur GGZinGeest
- **Victor Beffers**, lid adviesraad van ervaringsdeskundigen Hersenstichting
- **Prof. dr. Bas Bloem**, hoogleraar neurologie Radboudumc, oprichter ParC, ParkinsonNet en MijnZorgNet B.V.
- **Dr. Leti van Bodegom-Vos**, implementatiedeskundige LUMC, vice-voorzitter adviesraad voor wetenschap en innovatie Hersenstichting
- **Dr. Marco Boks**, psychiater UMC Utrecht
- **Dr. Martin van Boxtel**, associate professor vakgroep psychiatrie en neuropsychologie Universiteit Maastricht
- **Dr. Jeroen de Bresser**, neuroradioloog LUMC
- **Em. prof. dr. Oebo Brouwer**, emeritus hoogleraar kinderneurologie, lid adviesraad voor wetenschap en innovatie Hersenstichting
- **Dr. ing. Leon de Bruin**, universitair hoofddocent filosofie van cognitie en taal Radboud Universiteit
- **Prof. dr. Arjen Brussaard**, hoogleraar translationele geneeskunde op gebied van neurowetenschappen, wetenschappelijke directeur Amsterdam Neuroscience
- **Dr. Linda Douw**, associate professor anatomie en neurowetenschappen Amsterdam UMC, Research Fellow Harvard Medical School, lid Amsterdam Young Academy.
- **Prof. dr. Rose-Marie Dröes**, hoogleraar psychosociale hulpverlening bij dementie Amsterdam UMC

'Het initiatief Hoofdzaken van ZonMw, de Hersenstichting en MIND inventariseert, integreert, stimuleert, initieert en prioriteert belangrijke trends op het gebied van de Neurowetenschappen en de aanpalende vakgebieden. Amsterdam Neuroscience van Amsterdam UMC, VU en UvA ondersteunt dit initiatief van harte met raad en daad. Er zijn in ons instituut veel jonge toponderzoekers die een brede en patiëntgecentreerde visie hoog in hun vaandel hebben. Door aan te haken bij Hoofdzaken zouden zij een belangrijke bijdrage kunnen leveren op een landelijke gedragen visie op gebied van Translationele Neurowetenschappen en klinisch onderzoek van hersenziekten.'

Prof. dr. A.B. Brussaard, Neurowetenschapper, Amsterdam Neuroscience

- **Prof. dr. Ype Elgersma**, hoogleraar moleculaire neurobiologie Erasmus MC, hoofd onderzoek Expertisecentrum voor cognitive ontwikkelingsstoornissen (ENCORE)
- **Dr. Michiel van Elk**, universitair hoofddocent afdeling cognitieve psychologie Universiteit Leiden
- **Prof. dr. Andrea Evers**, hoogleraar gezondheidspsychologie Universiteit Leiden, boegbeeld gezondheid NeurolabNL en bestuurslid LVMP en sectie PAZ NIP
- **Prof. dr. Wiesje van der Flier**, wetenschappelijk directeur Alzheimercentrum Amsterdam, Amsterdam UMC
- **Mr. drs. Leone Flikweert**, CEO Health-RI
- **Em. prof. dr. Rutger Jan van der Gaag**, emeritus hoogleraar kinder- en jeugdpsychiatrie, erelid NVvP en NVvA
- **Drs. Jacobine Geel**, voorzitter van De Nederlandse ggz
- **Prof. dr. Joop van Gerven**, hoogleraar klinische neuropsychofarmacologie LUMC, voorzitter CCMO
- **Prof. dr. Sander Geurts**, hoogleraar revalidatiegeneeskunde Radboudumc en Donders Instituut, voormalig bestuurslid Vereniging van Revalidatieartsen en adviesraad voor wetenschap en innovatie Hersenstichting
- **Dr. Elbert Geuze**, associate professor divisie neurowetenschappen UMC Utrecht, director Brain Research & Innovation Centre ministerie van defensie

- **Dr. Paulien Goossens**, revalidatiearts en lid Raad van Bestuur Merem Medische Revalidatie, lid adviesraad voor wetenschap en innovatie Hersenstichting en lid wetenschappelijke adviesraad Stichting Revalidatie Impact
- **Johan de Graaf**, voorzitter Nederlandse Hypofyse Stichting, lid adviesraad van ervaringsdeskundigen Hersenstichting en European Patient Advocate Group (ePAG) representative en Steering Committee member binnen het European Reference Network on Rare Endocrine Conditions (Endo-ERN)
- **Dr. Bart Groeneweg**, bestuurslid Depressie Vereniging
- **Prof. dr. Jacobijn Gussekloo**, hoogleraar eerstelijns geneeskunde (wetenschappelijke onderbouwing van de klinische praktijk) LUMC
- **Izaak Havelaar**, ervaringsdeskundige en ambassadeur Hersenletsel.nl
- **Em. prof. dr. Jan Heimans**, emeritus hoogleraar neurologie, voorzitter Wetenschappelijke Adviesraad Epilepsie.NL
- **Prof. dr. Bert van Hemert**, hoogleraar psychiatrie LUMC
- **Em. prof. dr. Raoul Hennekam**, emeritus hoogleraar kindergeneeskunde en klinische genetica, voorzitter adviesraad voor wetenschap en innovatie Hersenstichting
- **Dr. Kirstin Heutinck**, adjunct-directeur & coördinator onderzoek bij Stichting MS Research
- **Prof. dr. Martijn van den Heuvel**, hoogleraar university research chair (URC) VU Amsterdam
- **Prof. dr. Odile van den Heuvel**, hoogleraar neuropsychiatrie Amsterdam UMC
- **Prof. dr. Pieter Hoekstra**, hoogleraar kinder- en jeugdpsychiatrie UMC Groningen, kinder- en jeugdpsychiater bij Accare
- **Prof. dr. Jeannette Hofmeijer**, hoogleraar translationele neurofysiologie Universiteit Twente
- **Prof. dr. Elly Hol**, hoogleraar Gliobiologie van Hersenziekten UMC Utrecht, voorzitter wetenschappelijke adviesraad Alzheimer Nederland
- **Prof. dr. Witte Hoogendijk**, hoogleraar psychiatrie Erasmus MC
- **Prof. dr. Mark Hoogendoorn**, hoogleraar kunstmatige intelligentie VU Amsterdam

'Van beleidsmatige 'kopzorgen' naar praktische 'hoofdzaken': De Topsector Life Sciences & Health en haar collega-topsectoren dragen graag bij aan de totstandkoming en het succes van een dergelijk partnerschap. Hoe eerder hoe beter!

Prof. dr. Nico L.U. van Meeteren, directeur Health Holland

- **Prof. dr. Inge Huitinga**, hoogleraar neuroimmunologie Universiteit van Amsterdam, directeur Nederlandse Hersenbank
- **Prof. dr. Petra Hurks**, hoogleraar psychodiagnostiek Universiteit Maastricht
- **Prof. dr. Kai Jonas**, hoogleraar toegepaste sociale psychologie
- **Dr. Kitty Jurrius**, lector klantenperspectief in ondersteuning en zorg Windesheim
- **Dr. Hermien Kan**, associate professor radiologie in het C.J. Gorter Centrum for High Field MRI LUMC
- **Prof. dr. Martien Kas**, hoogleraar neurobiologie van gedrag RUG
- **Prof. dr. Chantal Kemner**, hoogleraar biologische ontwikkelingspsychologie Universiteit Utrecht, wetenschappelijk directeur van het Zwaartekracht Consortium Individual Development en het YOUth cohort
- **Prof. dr. Marjo van der Knaap**, hoogleraar kinderneurologie Amsterdam UMC
- **Alies Kool**, lid adviesraad van ervaringsdeskundigen Hersenstichting
- **Prof. dr. Teus van Laar**, hoogleraar neurologie UMC Groningen, directeur en initiatiefnemer Punt voor Parkinson
- **Henk Lindeman**, lid adviesraad van ervaringsdeskundigen Hersenstichting
- **Prof. dr. Arn van den Maagdenberg**, hoogleraar moleculaire en functionele neurogenetica LUMC, lid wetenschappelijke adviesraad EpilepsieNL
- **Miriam Martens**, vice-voorzitter adviesraad van ervaringsdeskundigen Hersenstichting en ambassadeur van patiëntenvereniging Hersenletsel.nl
- **Prof. dr. Nico van Meeteren**, algemeen directeur TKI-Bureau Topsector Life Sciences & Health (Health Holland)
- **Prof. dr. Gerrit Meijer**, hoogleraar oncologische pathologie UMC Utrecht/ NKI, chief scientific officer Health-RI

- **Prof. Dr. Ellen Nollen**, hoogleraar molecular biology of aging UMC Groningen, interim directeur European Research Institute for the Biology of Ageing (ERIBA), lid wetenschappelijk adviesraad Stichting ALS Nederland en lid wetenschappelijke adviesraad Max Planck Institute for Biology of Ageing
- **Prof. dr. Robert van Oostenbrugge**, hoogleraar neurologie Maastricht UMC, lid adviesraad voor wetenschap en innovatie Hersenstichting
- **Drs. Menno Oosterhoff**, (kinder- en jeugd)psychiater bij Accare, initiatiefnemer OCDnet & OCDcafe en schrijver van Vals Alarm en van Ik zie anders niks aan je
- **Prof. dr. Jim van Os**, hoogleraar psychiatrie (psychiatrische epidemiologie en publieke GGZ) en voorzitter divisie Hersenen UMC Utrecht, visiting professor Psychiatric Epidemiology aan het Institute of Psychiatry te Londen, oprichter stichting PsychoseNet
- **Prof. dr. Jeroen Pasterkamp**, hoogleraar translationele neurowetenschappen UMC Utrecht, voorzitter UMC Utrecht Hersencentrum, lid wetenschappelijke adviesraad Prinses Beatrix Spierfonds, lid bestuur Dutch Parkinson Scientists
- **Prof. dr. Frenk Peeters**, hoogleraar klinische psychologie Universiteit Maastricht
- **Prof. dr. Brenda Penninx**, hoogleraar psychiatrische epidemiologie Amsterdam UMC
- **Prof. dr. Wilco Peul**, voorzitter universitair neurochirurgisch centrum holland, LUMC, HMC & HAGA, Leiden & Den Haag
- **Prof. dr. Albert Postma**, hoogleraar klinische neuropsychologie Universiteit Utrecht
- **Prof. dr. Nick Ramsey**, hoogleraar cognitive neurowetenschappen, Hersencentrum UMC Utrecht, afdeling neurologie & neurochirurgie, specialist cognitieve neuroimaging en brain-computer Interfaces
- **Prof. dr. Gerard Ribbers**, bijzonder hoogleraar neurorevalidatie Erasmus MC, lid adviesraad voor wetenschap en innovatie Hersenstichting
- **Prof. dr. Pieter Roelfsema**, bijzonder hoogleraar cognitieve neurowetenschappen van hersenstimulatie Amsterdam UMC, neurobiologie van cognitie en gedrag VU, algemeen directeur Nederlands Herseninstituut (KNAW), coördinator NeuroTech-NL

- **Prof. dr. Nanda Rommelse**, hoogleraar neurobiologische ontwikkelingsstoornissen Radboudumc & Karakter
- **Dr. Willeke van Roon-Mom**, associate professor humane genetica LUMC, bestuurslid DHDRN
- **Dorinda Roos**, directeur Stichting MS Research
- **Prof. dr. Bart Rutten**, hoogleraar psychiatrie, hoofd vakgroep psychiatrie en neuropsychologie, Hersen+Zenuw Centrum, School for Mental Health and Neuroscience, Universiteit Maastricht en Maastricht UMC+
- **Prof. dr. Sanne Schagen**, bestuurslid convent hoogleraren neuropsychologie en neuropedagogiek
- **Prof. dr. Floortje Scheepers**, hoogleraar innovatie in de GGZ, hoofd afdeling psychiatrie UMC Utrecht, wetenschappelijk directeur kenniscentrum Phrenos, lid kwaliteitsraad Zorginstituut Nederland
- **Prof. dr. Aart Schene**, hoogleraar psychiatrie Radboudumc en Donders Instituut, erelid NVvP
- **Renee Smets**, lid adviesraad van ervaringsdeskundigen Hersenstichting en vrijwilliger JongPIT en Edwin van der Sar Foundation
- **Prof. dr. Iris Sommer**, hoogleraar cognitieve aspecten van neurologische en psychiatrische stoornissen UMC Groningen, lid Jonge Akademie (KNAW)
- **Prof. dr. Jan Spijker**, hoogleraar chronische depressie Radboud Universiteit en hoofd van het programma depressieve stoornissen van Pro Persona
- **Prof. dr. Joke Spikman**, hoogleraar klinische neuropsychologie bij neurologische aandoeningen UMC Groningen, erelid en bestuurslid sectie Neuropsychologie NIP
- **Dr. Jaap van der Stel**, lector GGZ Hogeschool Leiden.
- **Prof. dr. Stefan van der Stigchel**, hoogleraar cognitieve psychologie Universiteit Utrecht, lid Jonge Akademie (KNAW), voorzitter wetenschappelijke raad van de Nederlandse Vereniging voor Psychonomie
- **Monique van der Stoep**, ervaringsdeskundige, ambassadeur en regio-ondersteuner Zuid - Holland bij Hersenletsel.nl
- **Em. prof. dr. Dick Swaab**, emeritus hoogleraar neurobiologie, Universiteit van Amsterdam, Zhejiang University en team leider neuropsychiatrische stoornissen bij het Nederlands Herseninstituut, KNAW

- **Prof. dr. Gisela Terwindt**, hoogleraar neurologie (paroxysmale neurologische aandoeningen) LUMC, voorzitter wetenschappelijke adviesraad Nederlandse Hoofdpijn Vereniging
- **Wilma Vendel**, lid adviesraad van ervaringsdeskundigen Hersenstichting
- **Dr. Dagmar Verbaan**, associate professor neurochirurgie Amsterdam UMC
- **Prof. dr. Robert Vermeiren**, hoogleraar en hoofd subafdeling kinder- en jeugdpsychiatrie LUMC Curium
- **Prof. dr. Johannes Verschuuren**, hoogleraar neuromusculaire ziekten LUMC, hoofd van het Duchenne Centrum Nederland, adviseur Spierziekten Nederland
- **Prof. dr. mr. Christiaan Vinkers**, psychiater Amsterdam UMC, lid Raad Medische Wetenschappen (KNAW)
- **Dr. Marieke Visser**, GZ psycholoog Rijndam volwassen revalidatie, lid adviesraad voor wetenschap en innovatie Hersenstichting
- **Em. prof. dr. Marianne de Visser**, emeritus hoogleraar neuromusculaire ziekten, erelid Nederlandse Vereniging voor Neurologie, erelid Spierziekten Nederland
- **Dr. Chris Vriend**, assistant professor neurowetenschappen Amsterdam UMC, lid kernteam Young NeurolabNL
- **Prof. dr. Taco de Vries**, hoogleraar behavioural and translational neuroscience, Amsterdam UMC/VU
- **Dr. Bert Vrijhoef**, voorzitter Kennisnetwerk CVA Nederland
- **Prof. dr. Nic van der Wee**, hoogleraar biologische psychiatrie, afdeling psychiatrie en thema neuroscience, LUMC, en Leiden Institute for Brain Cognition
- **Marcel Wentink**, bestuurslid CP Nederland
- **Prof. dr. Richard van Wezel**, hoogleraar visuele neurowetenschappen Donders Instituut, part-time hoogleraar neurofysiologie Universiteit van Twente, boegbeeld fundamenteel NeurolabNL, medeoprichter NeuroTech-NL
- **Prof. dr. Guido van Wingen**, hoogleraar neuroimaging in de psychiatrie Amsterdam UMC

Initiatieven en organisaties:

- Alliantie Gender en GGZ
- Alzheimercentrum Amsterdam
- Brain Cognition Behaviour – The Netherlands (BCB-NL)
- Consortium on Individual Development (CID)
- De Nederlandse ggz
- European Institute for the Biology of Ageing (ERIBA)
- Health-RI
- Hersenletsel Alliantie
- Hersenonderzoek.nl
- JAIN (Joint Artificial Intelligence Network)
- Kennisnetwerk CVA Nederland
- Merem
- MS Centrum Amsterdam
- Nederlandse AI Coalitie
- Nederlandse Hersenbank
- NeurolabNL
- NeuroTech-NL
- Parkinsonalliantie Nederland
- Radboudumc
- Topsector Life Sciences & Health (Health~Holland)
- YOUth

Patiëntenverenigingen en gezondheidsfondsen:

- ALS Patients Connected (APC)
- Alzheimer Nederland
- CP Nederland
- De ME/ CVS Stichting Nederland
- De Nederlandse Hypofyse Stichting
- De Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP)
- Depressie Vereniging
- EpilepsieNL
- Het AutismeFonds

- Het Nationaal MS Fonds
- Hoofdpijnet
- Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA)
- Parkinson Vereniging
- Spierziekten Nederland
- Stichting ALS Nederland
- Stichting Hersenschudding
- Stichting MS Research
- Stichting Tubereuze Sclerose Nederland (STSN)

Beroepsverenigingen:

- Nederlands Instituut van Psychologen (NIP)
- Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (VRA)
- Nederlandse Vereniging voor Neurologie (NVN)
- Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP)

Dit zijn de steunbetuigingen t/m 10 september 2021. Deze lijst wordt nog dagelijks aangepast, de laatste versie kunt u vinden op de website.

Colofon

Hoofdzaken is een initiatief van de Hersenstichting, MIND en ZonMw in nauwe samenwerking met LSH/Health Holland en NWO.

Hoofdzaken heeft als doel om de kennis en data over hersen- en psychische aandoeningen met elkaar te combineren en te delen, zodat er sneller betere oplossingen voor patiënten in praktijk kunnen worden gebracht.

Dit manifest is tot stand gekomen met input en advies van verschillende patiëntenorganisaties, ervaringsdeskundigen, artsen, wetenschappers en onderzoekers.

www.hoofdzaken.net



Help mee om **hersenen- en psychische aandoeningen** het hoofd te bieden.

Maak dit **samen met ons** tot **hoofdzaak!**