

Nierziekte de baas

Een gezamenlijke agenda voor onderzoek en innovatie

Op weg naar duurzame niergezondheid

Krachten gebundeld

De Nierpatiënten Vereniging Nederland, de Nederlandse Federatie voor Nefrologie en de Nierstichting hebben het initiatief genomen om deze strategische agenda voor onderzoek en innovatie op te stellen. De agenda bundelt de krachten om het grote belang van niergezondheid sterker op de kaart zetten. Wij willen het algemene bewustzijn bevorderen van de grote negatieve impact van nierschade en nierziekten op patiënten en op de maatschappij. Het doel is het fundament te leggen voor een brede aanpak van nierschade en nierziekten in aansluiting op het nationale wetenschapsbeleid. Deze strategische agenda moet gezien worden als startpunt voor verdere uitwerking. Een concrete uitwerking tot een kennisagenda is dan ook de volgende stap.

Nederland staat voor grote uitdagingen in de zorg voor nierpatiënten en mensen met nierschade. De impact van een nierziekte op het leven van een patiënt en diens naasten is groot; zowel de lichamelijke als geestelijke belasting is enorm. Nierziekte heeft bovendien hoge maatschappelijke kosten. Een deel van de patiënten heeft geen werk of participeert minder in sociaal-culturele en maatschappelijke activiteiten. En de kosten van de behandeling zijn aanzienlijk, maar de financiële mogelijkheden van ons zorgsysteem begrensd.

Vergrijzing en leefstijl

Chronische nierschade staat bovendien niet op zichzelf – de aandoening gaat vaak gepaard met diabetes en/of hart- en vaatziekten. Het aantal nierpatiënten en mensen met chronische nierschade zal de komende jaren toenemen, onder meer vanwege de vergrijzing en de toename van het aantal patiënten met diabetes en hart- en vaatziekten. Voor een beter leven voor de nierpatiënten en mensen met nierschade, én voor een duurzame en betaalbare nierzorg, is het daarom van groot belang in te zetten op het beter opsporen en voorkomen van nierschade in een vroeg sta-

dium, de behandeling van nierschade en het leven met een nierziekte te optimaliseren en nierziekten in de toekomst te kunnen genezen.

De goede infrastructuur van het Nederlandse nierveld en de hoge kwaliteit van het nieronderzoek bieden een sterke uitgangspositie om de genoemde uitdagingen het hoofd te bieden. De behoefte aan innovatie voor nierziekte en nierschade past bovendien goed in het nationale wetenschapsbeleid. Een noodzakelijke voorwaarde voor succes is een verstrekkende samenwerking tussen wetenschappers, zorgverleners, patiënten, en andere partijen. Die samenwerking is er in het nierveld en alle partijen willen zich gezamenlijk inzetten voor een betere kwaliteit van leven voor mensen met nierschade en nierpatiënten.

Deze strategische agenda voor onderzoek en innovatie is opgesteld op basis van gerichte interviews en discussies met de afdelingen nefrologie in de universitair medische centra (afdelingshoofden en onderzoekers), wetenschappers en zorgverleners op het gebied van nierschade en nierziekten, de Nederlandse Federatie voor Nefrologie, de Nierpatiënten Vereniging Nederland, focusgroepen van nierpatiënten, de Nierstichting en leden van de Wetenschappelijke Raad van de Nierstichting

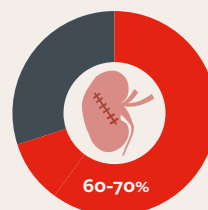
Fundament

Het resultaat is een brede, door het veld gedragen agenda, met vier strategische thema's voor onderzoek en innovatie en vijf uitgangspunten die nodig zijn voor een optimale impact van onderzoek en innovatie voor de (toekomstige) nierpatiënt. De agenda legt het fundament voor de ontwikkeling van een concreet plan voor onderzoek en innovatie in brede samenwerking en met inbedding in het nationale beleid en de Nationale Wetenschapsagenda – een startpunt op weg naar duurzame niergezondheid in een vitale samenleving.

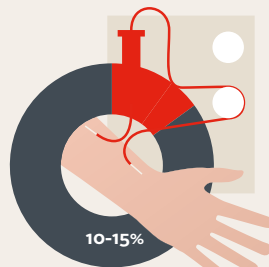
Schatting van de verwijdering van afvalstoffen uit het bloed



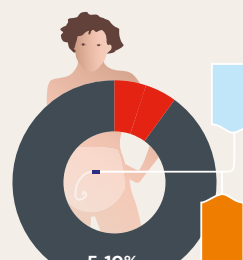
gezonde nieren



functionerende donornier



hemodialyse



peritoneaal dialyse

© Marjolijn Wijnands / Nierstichting

Nierziekte de baas

“Hoe bevorderen we gezondheid en voorkomen we ziekte via een gezonde(re) leefstijl en gedrag?”
“Hoe ontstaan chronische nierziekten en hoe kunnen deze eerder opgespoord worden?”
“Wat kan ik zelf doen?”

“Hoe kunnen chronische nierziekten op individuele basis worden behandeld?”
“Wat is de beste combinatie van (anti-afstotings) medicatie?”
“Hoe gaat kennis van genetica een rol spelen in het begrijpen van, screenen op en behandelen van ziekten?”
“Wat zijn de effecten van medicijnen op lange termijn?”

“Wat zijn de psychische en lichamelijke gevolgen van chronische aandoeningen voor de kwaliteit van leven en maatschappelijke participatie?”
“Hoe kan ik beter omgaan met beperkingen zoals vermoeidheid?”

“Hoe kunnen we met behulp van (stam)cellen en biomaterialen de vorming en het herstel van weefsels en organen bevorderen?”
“Wat zijn innovatieve mogelijkheden voor het kweken van organen ten behoeve van transplantatie?”



THEMA:

Preventie van (verdere) nierschade

Nierschade in een vroeg stadium beter opsporen en aanpakken. Uiteindelijk geheel voorkomen van nierschade.

THEMA:

Personalised medicine

Betere, op de individuele nierpatiënt toegesneden, behandeling ontwikkelen.

THEMA:

Leven met een nier-aandoening

Betere ondersteuning ontwikkelen voor de patiënt bij het omgaan met de praktische, psychische en maatschappelijke effecten van een nierziekte.

THEMA:

Regeneratieve geneeskunde

Nierschade en nierfunctie herstellen door het inzetten van biologische herstelmechanismen. Uiteindelijk nierziekte genezen.

Deze uitgangspunten zijn nodig voor een optimale impact van onderzoek en innovatie en zijn leidend bij de verdere uitwerking:

Patiëntenperspectief

impact vanuit patiëntenperspectief in onderzoek en innovatie

Economisch perspectief

impact vanuit economisch perspectief in onderzoek en innovatie

Kennis benutten

van fundamenteel onderzoek tot concrete innovatie voor de patiënt

Samenwerking

tussen alle belanghebbende partijen en groepen

Infrastructuur en middelen

een sterke infrastructuur, stimulerende omgeving en voldoende middelen

De voorbeeldvragen zijn afkomstig uit de Nationale Wetenschapsagenda en de Onderzoekagenda van de NVN.

Grote urgentie

Meer mensen met nierschade

Ruim één op de tien Nederlanders heeft chronische nierschade, ofwel zo'n 1,7 miljoen mensen (Nierstichting 2016b). Dit aantal zal op korte én op langere termijn toenemen. Onder meer vanwege de vergrijzing en de toename van het aantal patiënten met diabetes en hart- en vaatziekten – aandoeningen die een sterk verband met nierschade hebben. De meest voorkomende oorzaken van chronische nierschade zijn diabetes, hoge bloeddruk en aderverkalking (atherosclerose). Hart- en vaatziekten, botontkalking, hoge bloeddruk en bloedarmoede kunnen ook het gevolg zijn van, en versterkt worden door nierschade (Nierstichting, 2016a). Nierpatiënten ontwikkelen dan ook vaak hart- en vaatziekten. Voor meerdere patiëntengroepen is het aanpakken van nierschade dus relevant.

Late herkenning: gemiste kans

De beginfase van chronische nierschade verloopt doorgaans onopgemerkt. Vaak krijgen mensen pas klachten als de nierfunctie is afgenomen tot zo'n 30 procent. Deze late herkenning is een gemiste kans, want chronische nierschade is – vooralsnog – onomkeerbaar (Nierstichting, 2016a). Al in een eerdere fase verhoogt een verminderde nierfunctie het risico op ziekte en sterfte; patiënten met matige nierschade ondervinden daar al negatieve effecten van in hun dagelijks leven. Multimorbiditeit is een groeiend probleem voor nierpatiënten en leidt tot een zwaardere

belasting en meer gebruik van zorg. Verder is het belangrijk om vroegtijdig rekening te houden met de natuurlijke afname van de nierfunctie met de leeftijd, bijvoorbeeld bij gebruik van medicijnen. Het tijdig herkennen van de beginfase van chronische nierschade kan dus veel verbetering brengen.

Specifieke behandeling ontbreekt

De precieze mechanismen van het ontstaan van nierschade zijn vaak nog niet opgehelderd. In bijna een kwart van de gevallen is de oorzaak van chronische nierschade onduidelijk, in ongeveer een vijfde van de gevallen is er sprake van een erfelijke of aangeboren nierafwijking. Veel nierziekten zijn zeldzaam tot zeer zeldzaam, met onderliggende oorzaken in erfelijkheid, immuniteit en cellulaire mechanismen in de nieren. Erfelijke nierziekten en zeldzame aangeboren syndromen kunnen al op zeer vroege leeftijd leiden tot nierfalen. Specifieke behandeling, gericht op de onderliggende mechanismen, ontbreekt nog vaak. Zeker bij zeldzame nierziekten moeten artsen nog vaak zware, systemisch werkende medicijnen inzetten.

Beperkte kwaliteit van leven bij nierfalen

Een deel van de mensen met chronische nierschade ontwikkelt uiteindelijk nierfalen. Nierfalen is dodelijk, maar nierfunctievervangende behandeling – dialyse of niertransplantatie – kan het leven van nierpatiënten verlengen.

Veel voorkomende oorzaken van nierschade

Nierstenen

Nierstenen ontstaan wanneer er teveel moeilijk oplosbare zouten en mineralen (calciumoxalaat) in de urine zitten.

Suikerziekte (diabetes mellitus)

Door diabetes beschadigen de kleine aanvoerende bloedvatjes in de nier en de nierfilters waardoor nierschade ontstaat. Chronische nierschade ten gevolge van diabetes treedt op bij 25-40% van de patiënten met type 1 of type 2 diabetes binnen 20-25 jaar na diagnosestelling.^{1,2}

Erfelijke nierziekten

Zoals de Ziekte van Alport of Cystenieren.

Hoge bloeddruk (hypertensie)

Hoge bloeddruk beschadigt de bloedvaten en de nierfilters. Ongeveer één op de vijf patiënten met hypertensie heeft chronische nierschade.³

Nierbekkenontsteking (pyelonefritis)

Nierbekkenontsteking kan ontstaan door het terugstromen van urine vanuit de blaas naar het nierbekken. Wanneer dit vaak gebeurt kan chronische nierschade ontstaan.

Aderverkalking (atherosclerose)

Aderverkalking zorgt voor toenemende vernauwing van slagaders door verharding van het weefsel. Beschadiging van de slagaders van de nieren kan leiden tot chronische nierschade.

Nierfilterontsteking (glomerulonefritis)

Beschadiging van de nierfilters door een ziekte elders in het lichaam (auto-immuunziekte) of door een aandoening van de nier zelf.

Niertransplantatie is de behandeling van voorkeur omdat dit, in het algemeen, meer levenskwaliteit oplevert en een hogere levensverwachting. In Nederland leven ruim 10.000 mensen met een werkende donornier (Nierstichting, 2016c). Niertransplantatie is, om medische en persoonlijke redenen, echter niet voor alle patiënten met nierfalen een optie. Daarnaast is er een tekort aan donornieren en een wachtlijst voor niertransplantatie. Meer dan de helft van de patiënten op de wachtlijst moet langer dan twee jaar wachten op een postmortale donornier – voor een deel loopt dit zelfs op tot vijf jaar of meer (Nierstichting, 2016d). Naast postmortale donatie is er levende donatie – rond de helft van de niertransplantaties in Nederland is met een nier van een levende donor. Deze transplantaties hebben een betere uitkomst. Maar na elke transplantatie is levenslang medicatie met veel bijwerkingen noodzakelijk om de donornier te behouden. Die bijwerkingen hebben een groot negatief effect op het leven en welzijn van patiënten en hun naasten. Bovendien blijft de kans op afstoting van de nier altijd aanwezig – na tien jaar werkt nog 45 procent van de postmortale donornieren en 65 procent van de donornieren van een levende donor.

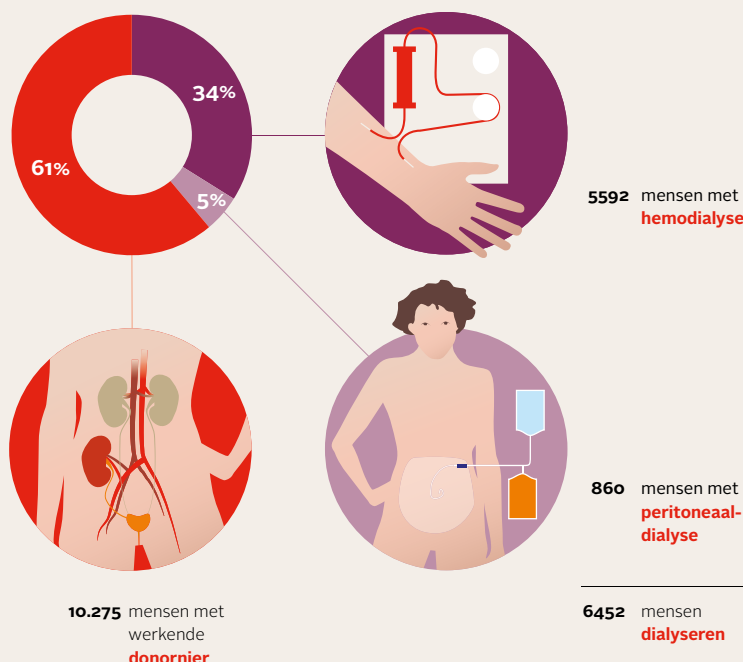
Nederland telt ongeveer 6.500 dialysepatiënten (Nierstichting, 2016e). Een veel voorkomende misvatting is dat dialyse de nierfunctie geheel overneemt zodat de patiënt een gewoon leven kan leiden. Dat is echter niet het geval: dialyse haalt slechts 5 tot 15 procent van de zuiverende werking van gezonde nieren. Er zijn meer vormen van dialyse (met een kunstnier of via het buikvlies, thuis of in een centrum, overdag of 's nachts), maar voor alle vormen geldt dat een streng dieet en vochtbeperking (een halve tot een hele liter vocht per dag maximaal) het dagelijks leven bepalen. De meeste hemodialysepatiënten dialyseren drie keer per week, gedurende vier tot soms vijf uur per keer (Nierstich-

ting, 2016e). De behandeling kent veel bijwerkingen, zoals vermoeidheid, misselijkheid, kramp en duizeligheid en is belastend voor het hart en de bloedvaten. Elk jaar overlijdt één op de zes dialysepatiënten (Nierstichting, 2016e). Het lukt een deel van de dialysepatiënten bovendien niet om een betaalde baan aan te houden, een deel participeert ook minder in sociaal-culturele en maatschappelijke activiteiten. En dialyse kan een aanzienlijke belasting opleveren voor de naasten van een patiënt. Dialyse is levensverlengend, maar zeker geen ideale behandeling (Nierstichting, 2016c).

Hoge zorgkosten

Een belangrijk maatschappelijk aspect vormen de hoge kosten van chronische nierziekten. Eind 2013 is de nieuwste Kosten van Ziektenstudie uitgevoerd door het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM), een studie waarin de totale kosten van de gezondheidszorg zijn verdeeld over dimensies. Hierbij zijn de cijfers over 2011 berekend. In 2011 bedroegen de totale zorgkosten van chronische nierziekten in Nederland 800 miljoen euro (RIVM, 2011). Met name de kosten van nierfunctievervangende behandelingen zijn groot. Volgens eerder onderzoek lopen de kosten van dialyse op tot 80.000 tot 120.000 euro per jaar, per patiënt. De eenmalige kosten van transplantatie zijn ongeveer 80.000 euro. Na de transplantatie zijn er vervolgkosten, bijvoorbeeld voor de medicijnen tegen afstoting die patiënten levenslang moeten gebruiken. Nierfunctievervangende behandelingen behoren hiermee tot de duurste die de basisverzekering vergoedt (Nierstichting, 2016c). Naast kosten van nierfunctievervangende behandelingen zijn er ook substantiële kosten voor bijvoorbeeld patiënten met chronische nierziekten die geen nierfunctievervangende behandeling ontvangen. Voor een duurzame en betaalbare zorg zijn onderzoek en innovatie hard nodig (Vanholder, 2017).

Verdeling vormen van nierfunctievervangende behandelingen op 1 januari 2016



Nu is hét moment: kansen voor onderzoek en innovatie

Het was een Nederlander, prof. dr. Willem Kolff, die in de oorlogsjaren de eerste werkende kunstnier bouwde. Sinds hij in 1945 daarmee voor het eerst een patiënt redde, kunnen we het leven verlengen van mensen met nierfalen en leidt nierfalen niet meer onherroepelijk tot overlijden. Sindsdien hebben vele innovaties en ontwikkelingen het leven van mensen met een nierziekte aanzienlijk verbeterd. Niettemin is er een grote, urgente behoefte aan onderzoek en innovatie op het gebied van nierschade en nierziekte. Dat is een uitdaging die het Nederlandse nierveld goed aan kan.

Hoog aangeschreven

Het Nederlandse nieronderzoek staat internationaal hoog aangeschreven. In de rangschikking van citaties per publicatie staat Nederland in de top drie van de grotere landen in nefrologisch onderzoek – gezien over de afgelopen twintig jaar zelfs op de eerste plaats (Scimago, 2016). Nederlandse nierwetenschappers spelen een rol van betekenis in het sterke en concurrerende onderzoeksveld. Veel wetenschappers in het nierveld zijn betrokken bij grote, multidisciplinaire en publiek-private onderzoeksconsortia en hebben ruime ervaring met samenwerking met private partijen. Ook is het nierveld – met de Nierpatiënten Vereniging Nederland in een centrale rol – actief bezig met het ontwikkelen en verbeteren van de verbinding met patiënten, met zorgverleners en met andere partijen. Vanuit de ervaringen van nierpatiënten worden bijvoorbeeld uitkomstmaten voor de zorg opgesteld. De partijen in het nierveld werken al nauw samen voor meer innovatie binnen de thema's van deze agenda. Zo werkt de Nierstichting met het veld aan de ontwikkeling van een draagbare kunstnier. En kwaliteitsinstituut Nefrovisie verzamelt in de Nederlandse Nieratlas systematisch data uit de gehele zorg voor een betere preventie van nierziekten en een hogere kwaliteit van zorg. Het landelijke kwaliteitsbeleid en de landelijke registratie van patiënten die dialyseren of getransplanteerd zijn, vormen een goede basis voor het introduceren van innovaties en voor een goede doelmatigheid van de zorg (Registratie Nierfunctievervanging Nederland, Renine).

Aansluiting op nationaal beleid

Het beleid voor onderzoek en innovatie is in beweging. Sinds de introductie van het Topsectorenbeleid is innovatie uitgegroeid tot een leidend thema. De verbinding van wetenschap en maatschappij vormt de basis van de Nationale Wetenschapsagenda (NWA) (OCW, 2014; NWA, 2016). De universitair medische centra hebben hun visie op een duurzame gezondheidszorg verwoord in de onderzoeksagenda naar 'Sustainable Health' van de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU, 2017). In het advies 'Onderzoek waar je beter van wordt' stelt de Gezondheidsraad een heroriëntatie voor van het onderzoeksbeleid van de universitair medische centra op een brede onderzoeksfunctie die beter reageert op de maatschappelijke behoeften (Gezondheidsraad, 2016). De Ver-

eniging van Samenwerkende Universiteiten heeft zich tot doel gesteld Nederland op de kaart te zetten als pionier in onderzoek en innovatie voor een mensgerichte informatietechnologie (VSNU, 2016). Deze ontwikkelingen hebben een aanzienlijke invloed op de inrichting van wetenschap en innovatie in Nederland. En zijn ook gericht op een optimale aansluiting bij het onderzoeksbeleid van de Europese Unie – daarin zijn valorisatie van onderzoek en samenwerking met andere disciplines en bedrijven stevig verankerd (Horizon 2020).

Meer impact

Het thema niergezondheid past uitstekend in dit landschap. Er is een noodzaak om tot innovaties te komen voor de patiënt, brede samenwerking tussen alle partijen van patiënten tot professionals, en een krachtige wetenschappelijke infrastructuur. Maatschappelijke binding en duurzame nieuwe oplossingen zijn van groot belang. Een gezamenlijke aanpak van chronische nierschade kan hiermee een goede inbedding vinden in het overkoepelende beleid voor onderzoek en innovatie. Chronische nierschade is relevant voor meer patiëntengroepen en meer aandoeningen, met name diabetes en hart- en vaatziekten. Een focus op niergezondheid kan een instrument zijn waarmee veel winst te behalen valt voor patiënt en maatschappij. Door de samenwerking uit te breiden en te intensiveren, dicht bij de patiënt te staan en tijdig in te spelen op de nationale en internationale beleidsontwikkelingen willen we een grotere impact bereiken met onderzoek en innovatie voor de (toekomstige) nierpatiënt en de samenleving als geheel.



©Maaiké Wijnands | Nierstichting

Vier thema's voor onderzoek en innovatie

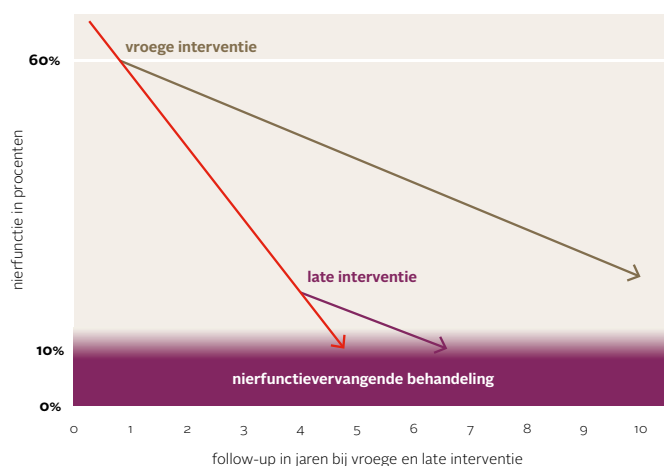
1. Preventie van (verdere) nierschade

Het doel van dit thema is nierschade in een vroeg stadium beter op te sporen en aan te pakken. Het gaat zowel om de brede doelgroep van mensen met (risico op) nierschade als om patiënten met een specifieke nierziekte. Door het voorkomen, vroeg opsporen en remmen van nierschade willen we de hoge individuele en maatschappelijke kosten van nierschade en nierziekte bij de wortel aanpakken. Uiteindelijk willen we nierschade geheel voorkomen.

Mensen merken vaak niets van de vroege tekenen van chronische nierschade. De eerste klachten zijn doorgaans niet-specifiek en niet makkelijk te plaatsen en komen meestal pas laat, als de nierfunctie al is gezakt naar rond de dertig procent. Chronische nierschade komt daardoor vaak laat aan het licht. Maar eenmaal ontstane nierschade neemt langzaam toe en nierschade is onomkeerbaar. Bovendien begint al vanaf een vroeg stadium het risico op andere aandoeningen en complicaties, met name door hart- en vaatziekten, te stijgen. De kwaliteit van leven van de patiënt neemt af met een dalende nierfunctie, de kosten van behandeling nemen steeds verder toe (Vanholder, 2017).

Preventie is gericht op het voorkomen van (verdere) nierschade door middel van vroege opsporing, passende leefstijlmaatregelen en behandeling. Er is groeiend bewijs dat met name bij lichte nierschade gezondheidswinst te behalen is met vroege preventieve maatregelen, zoals bloed-drukmedicatie en een gezonde leefstijl. Het vroegtijdig herkennen van nierschade en het gericht aanpakken van risicofactoren zijn dan ook cruciale eerste stappen voor het voorkomen van verdere nierschade. Er zijn innovatieve interventies nodig voor vroege opsporing – en uiteindelijk in elk fase van nierschade – om verergering van de nierschade tegen te gaan. Screening in combinatie met vroege behandeling kan een passend instrument zijn om (verdere) nierschade te voorkomen onder risicogroepen en onder de bevolking in het algemeen.

Gezondheidswinst bij vroege interventie



© Maaike Wijbrands / Nierstichting

Daarboven vragen specifieke nierziekten om een specifieke benadering. Nierschade die het gevolg is van diabetes, hoge bloeddruk of aderverkalking dient zich later in het leven aan. Het opsporen daarvan kan ruim voordat de nierschade klachten veroorzaakt. De kennis over het vroegtijdig opsporen van nieraandoeningen moet hand in hand gaan met de mogelijkheden om deze ook vroegtijdig te behandelen. Hierbij kunnen technologische en farmaceutische innovaties waardevol zijn, maar denk ook aan innovaties die zich richten op sociale factoren. Iemands (ervaren) gezondheid hangt samen met factoren in zijn fysieke en sociale omgeving, bijvoorbeeld ook opleidingsniveau en inkomen.

“Hoe bevorderen we gezondheid en voorkomen we ziekte via een gezond(e) leefstijl en gedrag?”

(Bron: NWA, 2016)

“Hoe ontstaan chronische nierziekten en hoe kunnen deze eerder opgespoord worden?”

(Bron: NWA, 2016)

“Wat kan ik zelf doen?”

(Bron: Onderzoeksagenda NVN, 2016)

Een brede aanpak richt zich behalve op factoren die van invloed zijn op leefstijl (zoals kennis en motivatie), ook op factoren uit de sociale en fysieke omgeving van mensen, op de inrichting van zorg, onderwijs, economie, politiek en maatschappij. Het is belangrijk om een goed beeld te krijgen van de effectiviteit én de kosteneffectiviteit van alle mogelijke interventies binnen het spectrum van lichte naar ernstige nierschade. Uiteindelijk moet dit leiden naar een integrale aanpak op basis van interventies op al de factoren: leefstijl, sociale factoren, omgeving, behandeling – en de waarde van een interventie gezien vanuit het perspectief van de patiënt.

Het nierveld heeft ruime ervaring opgebouwd op dit thema. Met de wetenschappelijke benadering van de preventie van nierschade in PREVEND, een studie die meer dan 7.500 mensen (bij aanvang) over een lange periode volgt. Om het bewustzijn van preventie van nierschade te vergroten en mensen te identificeren met beginnende nierschade werd in 2006 de Niercheck opgezet: een thuistest die door meer dan 1,2 miljoen mensen is gedaan. Naar schatting heeft de Niercheck 200 mensen met een nierziekte, 300 met diabetes, 1.600 met hoge bloeddruk en 3.200 met nierschade ontdekt (NIVEL, 2007).

2. Personalised medicine

Het doel van dit thema is betere, op de individuele nierpatiënt toegesneden behandeling te ontwikkelen. Wij streven naar behandeling en innovatie die zich zo goed mogelijk richten naar de individuele genetische kenmerken van een patiënt en het onderliggende ziektemechanisme en naar diens persoonlijke voorkeur, behoeftes, leefstijl en omgeving.

Personalised medicine, ook wel *precision medicine*, heeft de belofte in zich om behandelingen gericht in te zetten en mensen met nieraandoeningen op maat te behandelen. Eerder onderzoek naar overeenkomsten in symptomen en ziekteverloop bij mensen met nierschade, leidde tot richtlijnen en protocollen waarmee de behandeling enorm is verbeterd. Genetische diagnostiek is van toenemend belang. Niettemin is de behandeling nu vaak nog niet optimaal afgestemd op de individuele patiënt.

“Hoe kunnen chronische nierziekten op individuele basis worden behandeld?”

(Bron: NWA, 2016)

“Wat is de beste combinatie van (anti-afstotings)medicatie?”

(Bron: Onderzoeksagenda NVN, 2016)

“Hoe gaat kennis van genetica een rol spelen in het begrijpen van, screenen op en behandelen van (zeldzame) ziekten?”

(Bron: NWA, 2016)

“Wat zijn de effecten van medicijnen op lange termijn?”

(Bron: Onderzoeksagenda NVN, 2016)

Er is een grote behoefte aan meer kennis. Daarvoor is onderzoek nodig naar de verschillen in groepen en subgroepen van mensen met een bepaalde nieraandoening. Het is ook belangrijk om verder te kijken dan het genetisch profiel van patiënten en het nodige fundamentele onderzoek naar oorzaken en mechanismen van nierziekte. Het betrekken van leefstijl en gedrag is noodzakelijk, maar ook belangrijke risicofactoren voor nierschade en succesfactoren voor innovaties en therapietrouw. Het is hiervoor noodzakelijk de biomedische en sociale wetenschappen goed met elkaar te verbinden.



Uitgebreide, brede dataverzameling en onderzoek daarmee zijn noodzakelijk (Big Data). De enorme groei in de capaciteiten voor verzameling en analyse van data maakt dit tot een veelbelovend thema (VSNU, 2016). Naast deze kwantitatieve benadering is het ook nodig te richten op de individuele behoeften van de patiënt. Personalised medicine moet deze beide kanten in evenwicht houden.

De grootste winst valt te boeken bij patiënten die nu minder profijt hebben van behandelingen dan valt te verwachten op basis van wetenschappelijke studies. Denk aan groepen zoals oudere patiënten, kinderen of patiënten die veel last hebben van bijwerkingen van de huidige behandelingen. En uiteindelijk kan een meer geïndividualiseerde benadering ook voor veel patiënten uit de brede groep tot betere resultaten leiden.

Om de volle potentie van personalised medicine beter te begrijpen en te benutten is meer onderzoek en innovatie nodig. Toekomstige technologische en farmaceutische innovaties zullen de huidige behandelopties moeten verrijken en verbreden. Om die innovaties goed aan te laten sluiten bij de wensen, behoeftes en kenmerken van de patiënt is het nodig al in het begin van de ontwikkeling de verbinding met de patiënt te leggen. Het op een onderbouwde wijze richten van behandeling – inzetten met optimale dosering waar het werkt, niet inzetten waar het niet werkt – zal tenslotte ook de kosten van de zorg verlagen.

Het nierveld is actief op dit gebied in bijvoorbeeld DOMESTICO, een recent landelijk initiatief om thuisdialyse op de kaart te zetten in samenwerking met de zorgverzekeraars. Met de data van een groot aantal patiënten en een trial met nieuwe patiënten onderzoekt het project de winst voor de patiënt (keuze van de patiënt en patiëntuitkomsten) en de maatschappij (kosteneffectiviteit). Het doel is optimale kwaliteit van leven voor de patiënt tegen optimale kosten.

3. Leven met een nieraandoening

Het doel van dit thema is betere ondersteuning te ontwikkelen voor de patiënt bij het omgaan met de praktische, psychische en maatschappelijke effecten van een nierziekte. Voor patiënten is niergezonderheid veel breder dan alleen een goede nierfunctie. Wij willen de vertaling maken van vragen vanuit patiënten naar een wetenschappelijke benadering, onderzoek en innovaties die verschil maken in de praktijk.

“Wat zijn de psychische en lichamelijke gevolgen van chronische aandoeningen voor de kwaliteit van leven en maatschappelijke participatie?”

(Bron: NWA, 2016)

“Hoe kan ik beter omgaan met beperkingen zoals vermoeidheid?”

(Bron: Onderzoeksagenda NVN, 2016)

Nierpatiënten ervaren dagelijks problemen op praktisch, psychologisch en maatschappelijk gebied. Hun ervaringen, wensen en behoeften tonen zonder meer aan dat (nier) gezondheid zo veel breder is dan alleen een goede nierfunctie. De impact van een nierziekte wordt vaak onderschat maar is vergelijkbaar met andere ernstige ziekten. Onderzoek onder patiënten laat zien dat onderwerpen zoals vermoeidheid, stemmingswisselingen, therapietrouw, depressie, bijwerkingen van medicatie, jeuk, zelfmanagement en leefstijl vaak leiden tot heel praktische vragen. Het omgaan met praktische problemen, eigen regie en psychosociale ondersteuning zijn geen onderwerpen die veel aandacht trekken in de wetenschap en vaak moeilijk zijn om te zetten in onderzoek – maar resultaten van onderzoek hiernaar kunnen een grote positieve invloed hebben op hoe patiënten en hun naasten de kwaliteit van leven ervaren. Onderzoek op basis van maatschappelijke problemen past ook binnen dit thema.

Onderzoek en innovatie beginnen met het vertalen van vragen van de patiënt en zijn omgeving naar wetenschappelijk te benaderen onderzoeksvragen. Bevindingen op dit gebied bij andere chronische aandoeningen zijn zeer relevant en

kunnen als voorbeeld dienen. Dit thema vergt onderzoek dicht bij de belevingswereld van de patiënt en daarmee een hecht partnerschap tussen wetenschapper en patiënt. Dit type onderzoek sluit aan bij wat de Gezondheidsraad recent beschreef in het rapport “Onderzoek waar je beter van wordt” (Gezondheidsraad, 2016).

Het Nederlandse nierveld is bezig met het ontwikkelen en vertalen van breedgedragen Patient Reported Outcome Measures (PROMs) voor alle Nederlandse nierpatiënten. Hierbij vindt ook internationale afstemming plaats via ICHOM (International Consortium for Health Outcomes Measurement). ICHOM werkt aan de ontwikkeling van standaardsets van uitkomstmaten met als doel het meten van resultaten van een behandeling zoals patiënten deze ervaren en de terugkoppeling naar de spreekkamer. ICHOM is onderverdeeld naar een groot aantal aandoeningen waaronder chronische nierschade. Bij het Nederlandse initiatief en binnen ICHOM is patiënteninbreng zowel door vragenlijstonderzoek als in de stuurgroep goed aanwezig.

Een tweede initiatief is het zogeheten SONG-initiatief (Standardised Outcomes in Nephrology). SONG ontwikkelt in samenwerking tussen alle belanghebbende partijen sets van uitkomstmaten voor het nieronderzoek. De uitkomsten zijn gedifferentieerd per nierfunctievervangende behandelmodaliteit en gebaseerd op gedeelde prioriteiten vanuit wetenschappelijk en medische invalshoek en zijn daarom betekenisvol voor artsen en nierpatiënten.



4. Regeneratieve geneeskunde

Het doel van dit thema is nierschade en nierfunctie te herstellen door het inzetten van biologische herstelmechanismen. Dit veld is veelbelovend en op het moment sterk in ontwikkeling, maar wel een belofte voor de lange termijn. Wij willen vooraan staan in de dynamiek van de regeneratieve geneeskunde zodat de nierpatiënt daar bij succes snel en goed van kan profiteren. Uiteindelijk doel is nierziekte te kunnen genezen.

Regeneratieve geneeskunde richt zich op het functioneel herstel van beschadigde weefsels en organen, door gebruik te maken van (de eigenschappen van) weefsels en cellen. Een belangrijke benadering is het inzetten van lichaamseigen stamcellen. Stamcellen kunnen tot nieuwe lichaamseigen niercellen uitgroeien. In de toekomst wordt het misschien mogelijk dat een behandeling van nierfalen gebaseerd op stamcellen de volledige nierfunctie overneemt voor patiënten met nierfalen – een oplossing voor de belastende dialysebehandeling en het tekort aan donornieren.

“Hoe kunnen we met behulp van (stam)cellen en biomaterialen de vorming en het herstel van weefsels en organen bevorderen?”

(Bron: NWA, 2016)

“Wat zijn innovatieve mogelijkheden voor het kweken van organen ten behoeve van transplantatie?”

(Bron: Onderzoeksagenda NVN, 2016)

Hier komt bij dat het lichaam nieuw weefsel, gekweekt uit lichaamseigen stamcellen, accepteert zonder afweeronderdrukkende medicijnen – die op dit moment na niertransplantatie essentieel zijn om afstoting te voorkomen. Onderzoek op dit gebied vindt al plaats: bijvoorbeeld naar het opbouwen van een nieuwe, functionele nier door stamcellen aan te zetten tot nierweefsel uit te groeien in een structuur van een nier (scaffold). Het doel is op de (zeer) lange termijn een lichaamseigen nier te kweken voor de individuele patiënt.



Een tweede denkbare toepassing is het gebruik van organoïden: mini-orgaantjes gekweekt uit stamcellen. Onderzoekers kunnen die al inzetten voor het screenen van kandidaat-medicijnen; daardoor kan mogelijk ook het aantal dierproeven afnemen. Een mogelijke ontwikkeling is het met organoïden voor de individuele patiënt testen en voorspellen van het effect van medicatie. Dit moet bijdragen aan een optimaal efficiënte en gepersonaliseerde inzet van medicijnen.

Regeneratieve geneeskunde is breder dan alleen stamcelonderzoek. Er vindt bijvoorbeeld tevens onderzoek plaats naar bioprinten voor het maken van kunstmatige nierbuisjes. Zulk onderzoek kan uiteindelijk leiden tot functionele bioartificiële nieren waarin zowel kunstmatige structuren als levende cellen zitten. Weer een andere benadering is het versterken van de biologische herstelprocessen in de nieren om nierschade lokaal te verminderen en zo de achteruitgang van nierfunctie bij mensen met nierschade te remmen, of misschien zelfs te stoppen. Uiteindelijk willen we het proces van nierschade omkeren.

Het veld van de regeneratieve geneeskunde is een langetermijnonderneming, maar het heeft in de afgelopen decennia een sterke ontwikkeling doorgemaakt en houdt grote beloften in. Het nierveld profileert zich daarom binnen het nieuwe publiek-private onderzoeksconsortium RegMed XB, dat onder meer onderzoek doet voor een bioartificiële nier. Bovendien neemt het Nederlandse nierveld deel aan internationale consortia voor regeneratieve nefrologie (STELLAR, RECORD KID). Om toekomstige innovaties uiteindelijk naar de patiënt te krijgen zijn internationale samenwerking nodig en belangrijke doorbraken in kennis en technologie.

Uitgangspunten voor impact

Iedereen in de nierzorg zet stappen om duurzame niergezondheid dichterbij te brengen. Van excellente wetenschappers en betrokken patiënten, tot bevolgen zorgverleners en andere partijen. Zij werken aan alle aspecten: van vroegtijdige opsporing en voorkomen van (verergeren van) nier schade tot betere dialyse en transplantatie, en uiteindelijk mogelijke genezing van nierziekten. De succesansen nemen flink toe als de partijen gezamenlijk toewerken naar een optimale omgeving voor onderzoek en innovatie.

De volgende uitgangspunten zijn nodig voor een optimale impact van onderzoek en innovatie op het leven van nierpatiënten en mensen met nierschade en zijn leidend bij de toekomstige uitwerking van deze agenda.

Patiëntenperspectief

Voor patiënten is het belangrijk dat 'gezondheid' breed wordt opgevat. Patiënten ervaren de impact van de ziekte en de behandeling vaak anders dan zorgverleners. De impact van nierziekten gaat verder dan een verminderde nierfunctie. Bij patiënten gaat het niet alleen om medische uitkomstmaten, maar juist ook om een betere kwaliteit van leven. Gezondheid reikt verder dan voldoende nierfunctie, het gaat om het vermogen zo goed mogelijk met de fysieke, emotionele en sociale uitdagingen om te gaan, en zoveel mogelijk zelf de regie te kunnen houden (Huber, 2011). Dat vraagt om herijking en verrijking van de uitkomstmaten van de behandeling en de zorg, en om een integrale benadering van mensen met nieraandoeningen. Nieuwe interventies zullen langs de meetlat gelegd worden met bestaande en nieuw te ontwikkelen Patient Reported Outcome Measures (PROMs). Dit vergt nauwe samenwerking tussen wetenschapper en patiënt. Uiteindelijk doel is zorg

die rekening houdt met wat een patiënt als waardevol ervaart in een behandeling (value-based healthcare).

In lijn hiermee groeit het belang om het patiëntenperspectief mee te nemen bij wetenschappelijk onderzoek. Vroege betrokkenheid van patiënten bij onderzoek is belangrijk voor het slagen van uiteindelijke innovaties. Denk onder meer aan participatie in het uitwerken van deze onderzoeksagenda, het medebeoordelen van voorstellen voor onderzoek of innovatie door patiënten, de rol van patiënten bij de opzet van klinische studies, en ook de rol die patiënten kunnen hebben in de uitvoering van een onderzoek. Het nierveld is een koploper als het gaat om de betrokkenheid van patiënten bij wetenschappelijk onderzoek, en de partijen ontwikkelen deze betrokkenheid gezamenlijk verder.

Economisch perspectief

De kosten van de zorg stijgen. Er is groeiende aandacht voor de duurzaamheid en de betaalbaarheid van de zorg. Daarom is het noodzakelijk om bij onderzoek naar nieuwe behandelopties de impact voor de patiënt binnen het economische perspectief te plaatsen. Zeker ook in het licht van de hoge kosten van nierfunctievervangende behandeling en de opkomst van personalised medicine – dat de individuele mogelijkheden voor een patiënt kan vergroten, maar daarmee ook de kosten per patiënt zou kunnen opstuwten. Onderzoek naar kosteneffectiviteit is onmisbaar voor een toegankelijke, betaalbare en kwalitatief hoogstaande gezondheidszorg.

Voor het vormgeven van de preventie en behandeling van nierschade en nierziekten is het nodig dat de economische impact integraal onderdeel is van de keten van onderzoek en innovatie. Daarmee is de kans ook groter dat nieuwe interventies beschikbaar komen. Uiteindelijk profiteert daarvan niet alleen de nierpatiënt, maar de hele samenleving.

Kennis benutten

Het is belangrijk te onderkennen dat onderzoek over het hele spectrum noodzakelijk is: van fundamenteel tot toegepast onderzoek, van fysiologisch tot sociaalwetenschappelijk. Het Nederlandse nieronderzoek is in het algemeen van hoge kwaliteit en brengt veel resultaten voort die veelbelovend zijn voor nieuwe interventies voor de patiënt. Maar het is niet makkelijk om onderzoeksresultaten ook daadwerkelijk naar innovaties in de praktijk te brengen. Een onderzoeksresultaat kan bij elke stap binnen het systeem van onderzoek en innovatie buiten de boot vallen als toepassing.

Elke stap in het proces moet daarom goed aansluiten bij de volgende. En er moet een goede wisselwerking zijn, tussen het onderzoek en de praktijk van de zorg en die van de



patiënt. Tenslotte is het nodig dat innovaties die uiteindelijk beschikbaar komen, ook voor iedereen beschikbaar zijn en tegen aanvaardbare kosten.

Voor succesvolle benutting van de kennis uit het nieronderzoek is een omgeving nodig die het proces van valorisatie ondersteunt en bevordert. Zo'n 'ecosysteem' voor innovatie is een belangrijk element in het zich ontwikkelende nationale onderzoeksbeleid. Voor het naar de patiënt brengen van concrete innovaties zijn andere partijen als bedrijven en zorgverzekeraars onontbeerlijk. Vanuit onder meer het Topsectorenbeleid en de Europese financiering is er steun beschikbaar voor publiek-private samenwerking. De uitwerking van deze strategische agenda richt zich op nieuwe kennis én op het brengen van kennis naar de praktijk, op onderzoek én innovatie.

Het Nederlandse nierveld laat bijvoorbeeld in het project NeoKidney zien dat het, waar de markt het laat afweten, zelf het initiatief neemt tot innovatie: de draagbare kunstnier. In dit project werken de Nierstichting, onderzoekers, zorgverzekeraars en bedrijven samen om tot een nieuwe, betere en beter betaalbare dialysemodel te komen.

Samenwerking

Een noodzakelijke voorwaarde voor succesvol onderzoek en innovatie en het benutten van de kennis is een brede aanpak. Met samenwerking tussen wetenschappers, zorgverleners, patiënten en andere partijen zoals bedrijven, zorgverzekeraars, beleidsmakers en financiers.

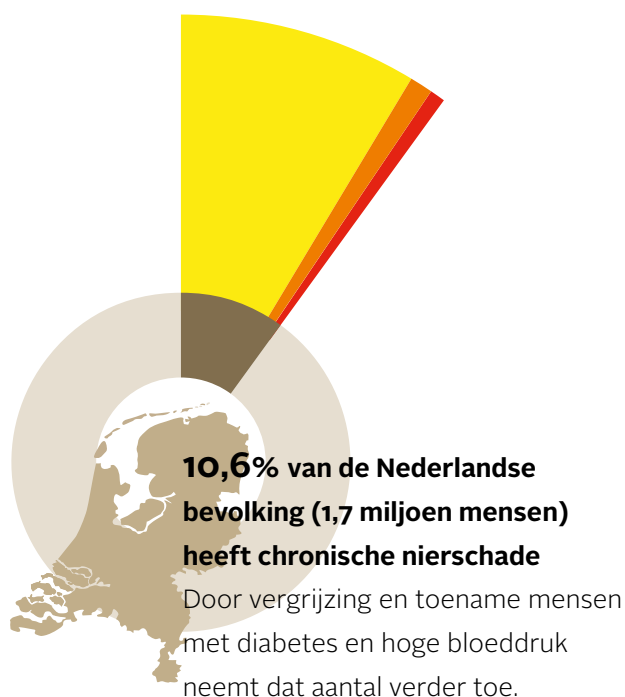
Dat begint bij een goed ontwikkelde samenwerking binnen

het nierveld zelf – zo trekken de Nierpatiënten Vereniging Nederland, de Nederlandse Federatie voor Nefrologie en de Nierstichting gezamenlijk op in het optimaliseren van kwaliteit en toegankelijkheid van de zorg. Behalve samenwerking binnen het veld is ook samenwerking tussen onderzoeksvelden een succesfactor. Er zijn belangrijke dwarsverbanden tussen de nieren en andere aandoeningen en organen: diabetes, hart- en vaatziekten, hoge bloeddruk, reuma, het metabool syndroom.

Succesvolle samenwerking begint met een inhoudelijke motivatie, als partners met specifieke kennis en capaciteiten onmisbaar zijn om de doelen te bereiken. Dan nog is succes niet af te dwingen, maar het is wel mogelijk om de omgeving van onderzoek en innovatie zodanig in te richten dat die samenwerking stimuleert en beloont. Daarbij zal de intensiteit van samenwerking uiteenlopen, afhankelijk van het onderwerp en het doel. Soms is afstemming voldoende, soms is nauwe samenwerking aangewezen. Het verbinden van de verschillende typen onderzoek, onderzoeksgroepen en partijen, en het bevorderen van kruisbestuiving van ideeën bevordert samenwerking – de partijen van deze strategische agenda zien het grote belang en nemen hierin hun verantwoordelijkheid.

Er zijn op het niergebied internationaal meer gezamenlijke initiatieven voor onderzoek en innovatie en duurzame niergezondheid: in de VS het Kidney Health Initiative, in Canada (Hemmelgarn, 2017) en het Verenigd Koninkrijk (UKKRC, 2016). De European Kidney Health Alliance, een samenwerking van beroepsgroepen, patiënten en goede doelen, heeft aanbevelingen opgesteld voor het bereiken van duurzame

Aantal mensen met chronische nierschade in Nederland



Van de ruim 10,6 % van de Nederlandse bevolking met chronische nierschade heeft:

- 87%** een matig verhoogd risico (1,5 miljoen Nederlanders)
 - 10%** een hoog risico (170.000 Nederlanders)
 - 3%** een sterk verhoogd risico (50.000 Nederlanders)
- op onder andere nierfalen en op overlijden ten gevolge van hart- en vaatziekten.

zorg voor nierpatiënten in Europa (EKHA, 2015). Het Nederlandse nierveld is al vertegenwoordigd in de EKHA en het Kidney Health Initiative. Gezamenlijk leggen deze initiatieven de basis voor meer grensoverschrijdende samenwerking – samenwerking tussen internationale topgroepen, met grotere groepen patiënten, en onder internationale financiering. Hiermee is nog veel meer te bereiken dan met nationale samenwerking alleen.

Infrastructuur en middelen

Het Nederlandse nieronderzoek is van internationale hoge kwaliteit (Scimago, 2016). Het veld zelf en de afzenders van deze strategische agenda nemen hun verantwoordelijkheid en investeren in de kwaliteit en infrastructuur van het Nederlandse nieronderzoek. Voor het handhaven en verder uitbouwen van die kwaliteit is het echter ook noodzakelijk dat de overheid garant blijft staan voor de kwaliteit van de basis van het wetenschapssysteem: de organisatie, de mensen en hun perspectief in de wetenschap, de aanwas van talent, de beschikbare materialen en apparatuur en de benodigde financiële middelen. De totale Nederlandse uitgaven aan onderzoek en innovatie blijven echter achter op vergelijkbare Europese landen (OECD, 2017). Het is nodig dat Nederland hier meer aandacht aan gaat besteden (AWTI, 2016).

Daarnaast is het nodig dat het wetenschapssysteem, het wetenschappelijke bedrijf, optimaal werkt. Maar de competitiedruk neemt toe en er lijkt sprake van toenemende verspilling van middelen en tijd. De Nederlandse wetenschap floreert en weet de mogelijkheden goed te gebruiken, maar er gaat veel tijd op aan het verkrijgen van middelen, ten koste van uitvoering van onderzoek. Ook groeit de onzekerheid van de positie en het perspectief van jonge wetenschappers. Het aantrekken en behouden van talent is een voorwaarde voor het behoud van de kwaliteit. En het lijkt voor onderzoekers met een specialistische achtergrond, werkzaam in de zorg, steeds lastiger om onderzoek te (blijven) doen, binnen de vereisten van de academische werkomgeving. Terwijl het verbinden van laboratorium en kliniek van groot belang is voor een succesvol proces van onderzoek en innovatie.

Het nierveld doet zelf al veel aan het binden van onderzoekstalent en aan het bevorderen van samenwerking tussen laboratorium en kliniek, via het Nierstichting Kolff-programma voor onderzoeksbeurzen voor jonge onderzoekers en het Consortiaprogramma voor translationeel onderzoek. Maar uiteindelijk gaat het ook om een duurzame inrichting van het wetenschapssysteem in zijn geheel. Dat is een vraag voor alle partijen in dat stelsel. Het is nodig dat wetenschappers, financiers en onderzoeksorganisaties binnen de grenzen van het internationale systeem op zoek gaan naar een effectievere inrichting daarvan.

Het onderzoeksbeleid van de universitair medische centra is divers. Het thema nier kan een zelfstandige focus zijn, maar is vaak onderdeel van grotere thema's zoals hart- en vaatziekten, regeneratieve geneeskunde, of *healthy ageing*. Verankering van nieronderzoek binnen het beleid van de universitair medische centra is een must om tot de gewenste brede aanpak te komen. Een aandachtspunt is dat het beleid van de universitair medische centra, vanuit de focus op complexe zorg, meer gericht is op genezen en minder op preventie en zorg. Hier ligt een taak voor de universitair medische centra hun beleid te verbreden, maar ook voor de ontwikkeling van het onderzoek in de eerste lijn en bij de topklinische ziekenhuizen. Beide hebben bewezen van toegevoegde waarde te zijn voor het nieronderzoek in Nederland, maar continuering van deze onderzoeklijnen vraagt extra aandacht.

Tenslotte is er de kwantitatieve beoordeling van wetenschappelijke kwaliteit. De H-index, impactfactoren, citatie-indexen en eerdere succesvolle subsidieaanvragen, zijn wel belangrijke maar niet de enige factoren in de beoordeling. Het vergt een beleidswijziging waarvan de noodzaak recent ook door de Gezondheidsraad werd onderschreven (Gezondheidsraad, 2016). Ook in het manifest *Science in Transition* wordt gepleit om de maatschappelijke meerwaarde van onderzoek zwaarder mee te laten wegen in het belonen van onderzoekers (Science in Transition, 2013).

Tot Slot

Nierschade en nierziekten leiden tot een verminderde kwaliteit van leven bij veel mensen. Met toenemende nierschade neemt de ziektelast toe. De impact van nierschade en een nierziekte op het leven van een patiënt en diens naasten is groot. De behandeling van nierziekte is duur. Chronische nierschade staat bovendien niet op zichzelf – de aandoening gaat vaak gepaard met diabetes en hart- en vaatziekten. De nierpatiënt is een complexe patiënt, aanpak van nierschade heeft een centrale betekenis en brede reikwijdte.

De ernst en impact van nierschade zijn groot, het bewustzijn daarvan nog onvoldoende. Een focus op nierschade en een gezamenlijke aanpak om die terug te dringen kan veel persoonlijke winst in kwaliteit van leven en maatschappelijke winst in duurzaamheid van de zorg opleveren. Innovaties voor de nierpatiënt bieden bovendien een interessant internationaal economisch perspectief. Om dat te bereiken is meer onderzoek nodig en veel innovatie.

Daarom bundelen wij, de partijen in het nierveld, de krachten met deze gezamenlijke agenda voor onderzoek en innovatie. Het doel is een fundament voor een brede aanpak van

nierschade en nierziekten. Uiteindelijk willen we naar een duurzame niergezondheid voor iedereen.

Het is bij uitstek het moment daarvoor. Het Nederlandse nieronderzoek is van hoge internationale kwaliteit, in het Nederlandse nierveld is een sterke samenwerking tussen de partijen, er is een landelijke registratie en kwaliteitsbeleid. Maatschappelijke urgentie en innovatieve potentie zijn groot.

Om te slagen is samenwerking nodig binnen het nierveld én in bredere zin: met andere maatschappelijke partijen, met bedrijven, met financiers van onderzoek en innovatie – en uiteindelijk ook internationaal. De agenda heeft een stevige inbedding nodig in het nationale wetenschapsbeleid.

Dit is een startpunt hiervoor. De Nierpatiënten Vereniging Nederland, de Nederlandse Federatie voor Nefrologie en de Nierstichting zullen de vier thema's van de agenda gezamenlijk uitwerken in concrete routes en de nodige samenwerking en inbedding zoeken voor het bereiken van de doelstellingen.

Bronnen

- Adviesraad voor Wetenschap, Technologie en Innovatie (AWTI), 2016. *Advies: Houd de basis gezond – Prioriteiten voor extra investeringen in onderzoek en innovatie*. Beschikbaar op: <https://www.awti.nl/documenten/adviezen/2016/12/09/advies-houd-de-basis-gezond--prioriteiten-voor-extra-investeringen-in-onderzoek-en-innovatie>.
- European Kidney Health Alliance (EKHA), 2015. *EKHA Recommendations for Sustainable Kidney Care*. Beschikbaar op: <http://ekha.eu/policy/>.
- Gezondheidsraad, 2016. *Onderzoek waarvan je beter wordt. Een heroriëntatie op umc-onderzoek*. Beschikbaar op: https://www.gezondheidsraad.nl/sites/default/files/201614onderzoek_waarvan_je_beter_wordt.pdf.
- Hemmelgarn B.R., Pannu N., Ahmed S.B., et al. Determining the research priorities for patients with chronic kidney disease not on dialysis. *Nephrol Dial Transplant* 2017; 32: 847-854.
- Horizon 2020, *The EU Framework Programme for Research and Innovation*, <https://ec.europa.eu/programmes/horizon2020/en>.
- Huber M., Knottnerus J., Green L. et al. How should we define health? *BMJ* 2011; 343: d4163.
- Ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap (OCW), 2014. *Wetenschapsvisie 2025: keuzes voor de toekomst*. Beschikbaar op: <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2014/11/25/wetenschapsvisie-2025-keuzes-voor-de-toekomst>.
- Nationale Wetenschapsagenda (NWA), 2016. *Vragen – verbindingen – vergezichten*. Beschikbaar op: <https://vragen.wetenschapsagenda.nl/>.
- Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU), 2017. *Onderzoeksagenda naar Sustainable Health: nationaal plan academische geneeskunde, biomedische wetenschap en gezondheidszorgonderzoek*. Beschikbaar op: <http://www.nfu.nl/nationaalplan/NFU-Nationaal-plan.pdf>.
- Nierpatiënten Vereniging Nederland, 2016. *Onderzoeksagenda vanuit het perspectief van nierpatiënten*.
- Nierstichting, 2016a. *Factsheet Chronische Nierschade - deel 1, Nieren en chronische nierschade*. Beschikbaar op: <https://www.nierstichting.nl/professionals/factsheets/>.
- Nierstichting, 2016b. *Factsheet Nieren en Nierschade - deel 3, Stadia chronische nierschade*. Beschikbaar op: <https://www.nierstichting.nl/professionals/factsheets/>.
- Nierstichting, 2016c. *Factsheet Nieren en Nierschade - deel 6, Nierfalen en behandeling*. Beschikbaar op: <https://www.nierstichting.nl/professionals/factsheets/>.
- Nierstichting, 2016d. *Factsheet Nieren en Nierschade - deel 7, Niertransplantatie, donatie en wachtlijsten*. Beschikbaar op: <https://www.nierstichting.nl/professionals/factsheets/>.
- Nierstichting, 2016e. *Factsheet Nieren en Nierschade - deel 8, Dialyse*. Beschikbaar op: <https://www.nierstichting.nl/professionals/factsheets/>.
- NIVEL, 2007. *Nielen, M.M.J., Schellevis F.G., Verheij R.A. Evaluatie campagne 'Stop beginnende nierziekte'*.
- Organisation for Economic Co-operation and Development (OECD), 2017. *Main Science and Technology Indicators. R&D Intensity in OECD countries and other economies*. Beschikbaar op: <http://www.oecd.org/sti/msti.htm>.
- Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM), 2011. *Ranglijst ziekten op basis van zorgkosten*.
- Beschikbaar op: <https://www.volksgezondheidenzorg.info/ranglijst/ranglijst-ziekten-op-basis-van-zorgkosten> (Geraadpleegd op: 9 augustus 2017).
- Science in Transition, 2013. *Waarom de wetenschap niet werkt zoals het moet, en wat daar aan te doen is*, Beschikbaar op: <http://www.scienceintransition.nl/wp-content/uploads/2013/10/Science-in-Transition-Position-paper-versie-2.pdf>
- Scimago, 2016. *Scimago Journal & Country Rank. In de afgelopen vijf jaar staat Nederland elk jaar in de top drie (Medicine, Nephrology, all regions, at least 50 documents total per year). Over de periode 1996-2016 staat Nederland op de eerste plaats voor citaties per document (Medicine, Nephrology, all regions, 1996-2016, at least 200 documents total)*. Beschikbaar op: http://www.scimagojr.com/countryrank.php?category=2727&area=2700&order=cd&ord=desc&min=200&min_type=it.
- UK Kidney Research Consortium (UKKRC), 2016. *UK Renal Research Strategy*. Beschikbaar op: <https://www.kidneyresearchuk.org/file/ukrrs.pdf>.
- Vanholder R., Annemans L., Brown E., et al. Reducing the costs of chronic kidney disease while delivering quality health care: a call to action. *Nat Rev Nephrol*. 2017; 13: 393-409.
- Vereniging van Universiteiten (VSNU), 2016. *De digitale samenleving - Nederland en zijn universiteiten: internationale pioniers in mensgerichte informatietechnologie*. Beschikbaar op: http://www.vsnu.nl/files/documenten/Publicaties/VSNU_De_Digitale_Samenleving.pdf.

Colofon

Hoofredactie

Dr. Dries Hettinga, Hettinga Interim-Management-Advies
Ir. Arjen Rienks, Programmamanager Nierstichting

Gesprekken, discussie, commentaar, advies

Patiënt-beoordelaars van Nierpatiënten Vereniging Nederland
Programmacommissie Zorg & Innovatie Nierstichting
Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland, afdelings-
bestuur Dialyse & Nefrologie
Wetenschappelijke Raad Nierstichting

Geïnterviewden

Prof. dr. W.J.J. van Assendelft
Drs. J.A.J. Bart
Prof. dr. J.H.M. Berden
Dr. W.J.W. Bos
Dr. E.A.M. Cornelissen
Prof. dr. C.A.J.M. Gaillard
Prof. dr. R.T. Gansevoort
Dr. E.C.G. van Geffen
Dr. W.J.C. de Grauw
Dr. M.H. Hemmeler
Prof. dr. L.B. Hilbrands
Prof. dr. J.G.J. Hoenderop
Prof. dr. J.J. Homan van der Heide
Dr. E.J. Hoorn
Prof. dr. F.J. van Ittersum
Prof. dr. V.V.A. Knoers
Drs. W. Konijn
Dr. C.J.A.M. Konings
Dr. H. de Kort
Prof. dr. K.M.L. Leunissen
Prof. dr. G.J. Navis
Drs. T.A.J. Oostrom
Drs. K. Prantl
Prof. dr. A.J. Rabelink
Prof. dr. M.C. Verhaar
Prof. dr. R. Zietse

Redactie

Dr. Eveline Martens, Programmamedewerker Onderzoek
Nierstichting
Drs. Karin Postelmans, Medisch Redacteur Nierstichting

Eindredactie

Drs. Manon Tjoa, Adviseur Beleidscommunicatie Nierstich-
ting

Meer info & contact

www.nefro.nl
www.nvn.nl
www.nierstichting.nl / research@nierstichting.nl

Oktober 2017



Nederlandse Federatie voor Nefrologie

De Nederlandse Federatie voor Nefrologie (NFN) is de beroeps- en belangenorganisatie en de wetenschappelijke vereniging van nefrologen, nefrologen in opleiding (NIO) en wetenschappelijk onderzoekers op het gebied van nierziekten. De NFN richt zich op de collectieve belangen van de leden, op de ontwikkeling en uitvoering van de beroepspraktijk en op de wetenschap. Zij wil hiermee kwalitatief hoogstaande zorg voor patiënten met nierziekten waarborgen en verdere ontwikkeling van de klinische en experimentele nefrologie bevorderen.



Nierpatiënten Vereniging Nederland

De NVN is een actieve vereniging, van en voor mensen met chronische nierschade, hun naasten en nierdonoren. Met 7.500 leden is de NVN een sterke, representatieve vertegenwoordiger van de belangen van mensen met een nier-aandoening. De missie van de NVN is: Nierpatiënten helpen bij het behouden en/of verbeteren van hun kwaliteit van leven en zorg.



Nierstichting

De Nierstichting maakt zich als gezondheidsfonds hard voor preventie van nierschade, betere behandelingen voor nierziekten en een grotere kwaliteit van leven van nierpatiënten en hun naasten. De ultieme droom is nierziekten op termijn te kunnen genezen. Onderzoek en innovatie zijn daarvoor onmisbaar. Daarom financiert de Nierstichting wetenschappelijk onderzoek en projecten en stimuleert ze de samenwerking tussen patiënten, onderzoekers en zorgverleners. Zodat mensen met een nierziekte in leven blijven en ook écht blijven leven.

