

Nierziekte de Baas

De Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN), de Nierstichting en de Nederlandse Federatie voor de Nefrologie (NFN), presenteren met trots onze gezamenlijke **Missie Nierziekte de Baas**.

Strategische agenda

Het nierveld heeft in 2017 de krachten gebundeld in de strategische agenda voor onderzoek en innovatie [Nierziekte de Baas](#). Met de agenda willen wij het belang van duurzame niergezondheid op de kaart zetten en een fundament leggen voor een gezamenlijke, brede aanpak van chronische nierziekte.

Thema's

- Preventie van (verdere) nierschade
- Personalised medicine
- Leven met een nieraandoening
- Regeneratieve geneeskunde

Taskforce

We hebben de Taskforce Nierziekte de Baas ingesteld om de agenda uit te werken naar een concrete aanpak met het [Missiegedreven beleidsmodel](#). De Taskforce geeft richting aan de uitwerking van de thema's en het optimaal bereiken van het nationale en internationale beleid voor onderzoek en innovatie.

Missie

De eerste stap is het opstellen van een missie - de stip op de horizon waar wij gezamenlijk naar streven en die we concreet willen vormgeven. De missie moet gedurfd en ambitieus zijn en maatschappelijk relevant, en tegelijk realistisch en meetbaar zijn en een duidelijke koers geven.

Nieuwe wegen

Wij hebben ons hiervoor breed georiënteerd en we hebben diepgaand gediscussieerd. Met deze missie denken wij nieuwe wegen in te slaan om belangrijke doelen te bereiken ten bate van de kwaliteit van leven van de nierpatiënt en van mensen met nierschade.

Portfolio

We starten nu met de opbouw van een portfolio aan activiteiten en projecten om onze missie te realiseren. Daarvoor is samenwerking met andere partijen essentieel. Wij zullen die samenwerking de komende tijd zoeken. Met de strategische agenda en de missie willen wij komen tot duurzame niergezondheid voor iedereen!

Missie

We willen de komende 10 jaar bereiken dat het aantal nieuwe patiënten dat niervervangende behandeling nodig heeft met minstens 20 procent afneemt. Binnen 20 jaar moet het aantal mensen met chronische nierschade met een derde zijn gedaald. Daarnaast willen wij de persoonlijke levenskwaliteit voor iedere patiënt met een chronische nierziekte de komende 10 jaar aanzienlijk verbeteren.

Wij gaan dit voor elkaar krijgen door een betere opsporing, registratie, behandeling en genezing van nierziekten. We zetten in op een persoonlijke behandeling op maat, regeneratieve geneeskunde – herstel van nierweefsel – en innovatieve technologie.

Ook gaan we betrouwbare methoden gebruiken om de gezondheidsbeleving van patiënten met een chronische ziekte te meten. Te beginnen bij patiënten die moeten dialyseren (spoelen met een kunstnier of buikspoeling), want zij ervaren vaak een sterk verminderde levenskwaliteit.

Tegelijk richten we ons op preventie: het beter en tijdig voorkomen van nierschade, en als iemand nierschade heeft het vertragen van achteruitgang van de nierfunctie. Wij gaan de strijd aan vóór een goede nierfunctie en een gezonde leefstijl en tégen overgewicht, diabetes en hart- en vaatziekten.

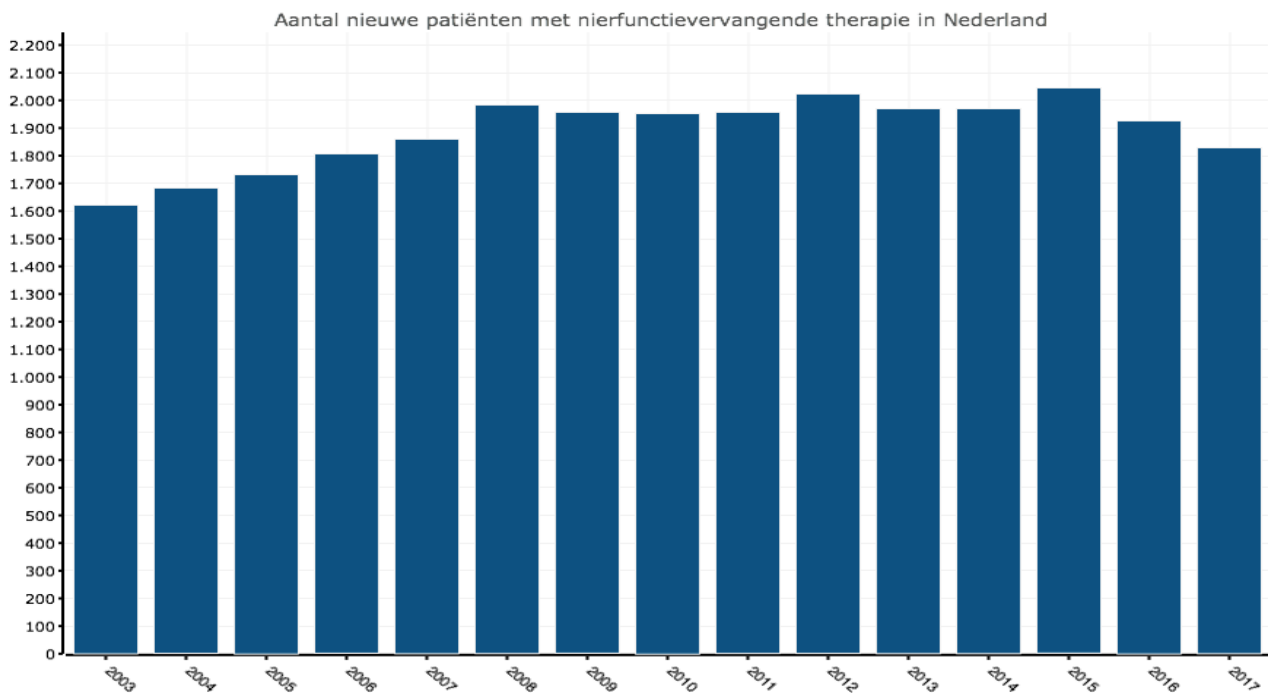
Nierziekte staat niet op zichzelf. Door de wisselwerking tussen nierziekten en andere aandoeningen kan een sterkere aanpak van nierschade de levensverwachting en kwaliteit van leven van veel mensen verbeteren. Essentieel voor het bereiken van onze ambities zijn een hechte samenwerking tussen patiënten en hun naasten, zorgverleners en onderzoekers, en het betrekken van burgers en maatschappelijke partners.

De vijf **sleutelcriteria** van het missiegedreven beleidsmodel

• **Gedurfd, inspirerend en met een brede maatschappelijke relevantie**

Het jaarlijkse aantal nieuwe patiënten met niervervangende behandeling (dialyse en transplantatie) in Nederland is na langdurige stijging de afgelopen jaren op een plateau gekomen met een aanzet tot daling. Wij willen deze ontwikkeling versterken naar een aanzienlijke daling, want er gaat niets boven behoud van de eigen nierfunctie. Voor de levenskwaliteit van de nierpatiënt is dat essentieel: we streven ernaar die beduidend te verbeteren.

Nierschade staat in nauw verband met overgewicht, diabetes en hart- en vaatziekten. Doordat mensen steeds ouder worden en door onze leefstijl nemen die aandoeningen toe - en is er dus ook meer nierschade. De grootste uitdaging is een omvangrijke daling van het totaal aantal patiënten met chronische nierziekte te bewerkstelligen - door betere preventie, behandeling en genezing van nierziekte.



Bron: [Nefrovisie](#) (1 maart 2019)

• **Duidelijke koers: doelgericht, meetbaar, tijdsgebonden**

We stellen concrete doelen die we nu al meten en volgen door de tijd, en we zetten een duidelijk punt in de toekomst om die doelen te bereiken. Het meten van de persoonlijke levenskwaliteit is nu mogelijk, maar moet verder verbeteren om vorderingen beter zichtbaar te maken. Dat is een doel waar wij op inzetten en dat we delen met alle chronische aandoeningen.

• **Ambitieuw en realistisch**

Om de doelstellingen te verwezenlijken is een forse gezamenlijke inzet nodig. Daarvoor gaan we allianties bouwen en patiënten en burgers betrekken. Er zullen investeringen moeten komen voor een brede aanpak van fundamenteel onderzoek tot ontwikkeling en innovatie en nieuwe toepassingen waar de patiënt echt iets aan heeft. Binnen de huidige ontwikkeling van onderzoek en innovatie moeten we dit voor elkaar kunnen krijgen.

• **Innovatie voor meer disciplines, meer sectoren en meer actoren**

We streven naar breed georiënteerd onderzoek naar ziektemechanismen, diagnostische methoden en behandelingen die ook voor andere aandoeningen relevant zijn. Hiervoor is gedeelde verzameling en beheer van data nodig met aansluiting op de nationale data-infrastructuur (in oprichting).

Werken aan niergezondheid heeft de potentie een vooruitgeschoven spilfunctie te vervullen omdat er vele raakvlakken zijn met andere domeinen in de geneeskunde en andere groepen patiënten, en het gebied relatief overzichtelijk is. Voorwaarde is dat alle partners intensief samenwerken: patiënten en onderzoekers, zorgprofessionals en verzekeraars, wetenschapsfinanciers, gezondheidsfondsen en bedrijven.

• **Verskillende bottom-up wegen naar de oplossing**

Innovatie is nodig vanuit meer bronnen en in meer richtingen. We moeten meer weten over de oorzaken van nierziekten, over de manier waarop leefstijl kan leiden tot nierschade, over het behouden van de nierfunctie als iemand chronische nierschade heeft. Maar ook is een maatschappelijke omgeving nodig waarin innovaties voor nierpatiënten gedijen, waarin nieuwe medicatie betaalbaar is, waar zorgverleners en -verzekeraars samen met de patiënt werken naar een behandeling op maat voor elke patiënt. Daarvoor is het nodig vanuit een samenhangend plan parallelle paden te bewandelen die alle bijdragen aan de gezette doelen.

augustus 2019
v1.1