

NVOG MAATSCHAPPELIJKE ACCEPTATIE VAN VROUWSPECIFIEKE AANDOENINGEN

Fase 2 Agenda's

INITIATIEF
Nederlandse Vereniging voor Obstetrie & Gynaecologie
WOMEN Inc.

IN SAMENWERKING MET
Endometriose Stichting
Nederlands Huisartsen Genootschap
Nederlands Instituut van Psychologen
Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde
Nederlandse Wetenschappelijke Vereniging voor Seksuologie
Patiëntfederatie Nederland
Stichting Bekkenbodem4all
Stichting PMDD Nederland
Voices for Women
Vuurvrouw

MET ONDERSTEUNING VAN
Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten

FINANCIERING
De ontwikkeling werd gefinancierd uit ZonMw-gelden.

COLOFON
Maatschappelijke acceptatie van vrouwspecifieke aandoeningen
© 2024

Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie
Mercatorlaan 1200, 3528 BL UTRECHT
088-1344700
info@nvog.nl
www.nvog.nl

Alle rechten voorbehouden:
De tekst uit deze publicatie mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch door fotokopieën of enige andere manier, echter uitsluitend na voorafgaande toestemming van de uitgever. Toestemming voor gebruik van tekst(gedeelten) kunt u schriftelijk of per e-mail en uitsluitend bij de uitgever aanvragen. Adres en e-mailadres: zie boven.

INHOUDSOPGAVE

INHOUD	3
SAMENSTELLING PROJECTGROEP	4
SAMENVATTING	6
INLEIDING	8
METHODE	10
OPBRENGST	12
CRITERIA	14
AGENDA'S	16

SAMENSTELLING PROJECTGROEP

Initiatief

Dr. A. (Astrid) Vollebregt (voorzitter), urogynaecoloog, Spaarne Gasthuis Haarlem, NVOG, geen disclosures.
Prof. Dr. J.A.F. (Judith) Huirne, gynaecoloog, Amsterdam UMC, voorzitter koepel Wetenschap NVOG, disclosures: research grants van NWO (TTW/ZonMw) en Samsung, adviseur Ikherstel.

Projectleden

Prof. Dr. M.Y. (Marlies) Bongers, gynaecoloog Máxima MCMC, Hoogleraar benigne gynaecologie MUMC+ en Universiteit van Maastricht, voorzitter pijler benigne gynaecologie, NVOG, Advisory board Hologic, Advisory board Gedeon Richter, NVOG, geen disclosures.
Drs. M. (Marieke) Dewitte, psycholoog-seksuoloog, assistant professor Universiteit Maastricht, hoofdredacteur Tijdschrift voor Seksuologie, Secretary General European Society of Sexual Medicine, NVVS, geen disclosures.
Drs. J.R. (Jeroen) Dijkstra, gynaecoloog, Fellow of the European Committee of Sexual Medicine (FECSM), Voorzitter Werkgroep Psychosomatische Obstetrie en Gynaecologie (WPOG), NVOG, geen disclosures.
Prof. Dr. A.W. (Annemiek) Nap, gynaecoloog-VPG Radboudumc Nijmegen, voorzitter pijler Voortplantings-geneeskunde, NVOG, disclosures: Member advisory board Organon International, Organon Nederland, Merck, Gedeon Richter; research grant endometriosis Merck, Ferring.
Prof. Dr. J.P.W.R. (Jan-Paul) Roovers, urogynaecoloog, bestuurslid werkgroep Bekkenbodem, Amsterdam UMC, Bergman clinics, NVOG, disclosures: consultant voor Coloplast
Mevr. M. (Metty) Spelt, programmanager gezondheid, WOMEN Inc., geen disclosures.
Drs. K. (Klaartje) Spijkers, senior adviseur Patiëntenfederatie Nederland, geen disclosures (fase 1 en een deel fase 2)
Drs. I. (Ilse) van Ee, adviseur Patiëntenfederatie Nederland, geen disclosures (alleen deel fase 2)
Dr. D.K.E. (Doreth) Teunissen, huisarts, kaderhuisarts urogynaecologie, voorzitter UgynHag, NHG, geen disclosures.
Drs. D. (Dorenda) van Dijken, gynaecoloog, voorzitter Dutch Menopause Society, NVOG, geen disclosures.
Drs. R. (Rulanda) van Kruysbergen, bedrijfsarts, ArboUnie Arnhem, NVAB, geen disclosures.

Achterwachten

Mevr. A. (Aida) Bilajbegovic, WOMEN Inc., geen disclosures.
Dr. P.M.A.J. (Peggy) Geomini, gynaecoloog, Maxima Medisch Centrum, Veldhoven, NVOG, geen disclosures.
Dr. D.M. (Dorien) Koppes, gynaecoloog i.o. tot urogynaecoloog, Zuyderland MC, NVOG, geen disclosures.
Dr. Y. (Yadira) Roggeveen, gynaecoloog, OLVG, voorzitter van de NVOG-koepel Gynaecoloog en Maatschappij, NVOG, geen disclosures.
Dr. D. (Deodata) Tijsseling, urogynaecoloog, Bergman Clinics locaties Hilversum, Amsterdam en Rijswijk, NVOG, geen disclosures.
Drs. J. (Joggem) Veen, urogynaecoloog, bekkenzorg Maxima Medisch Centrum (MMC), NVOG, geen disclosures.

Patiëntvertegenwoordigers

Endometriose Stichting, Mevr. B. (Bianca) de Bie, geen disclosures
Patiëntenfederatie Nederland, Mevr. K. (Klaartje) Spijkers en Mevr. I. (Ilse) van Ee staan hierboven al genoemd
Stichting Bekkenbodem4all, Mevr. M. (Marlies) Bosch, geen disclosures
Stichting PMDD Nederland, Mevr. L. (Linda) Balk, geen disclosures
Voices for Women, Mevr. M. (Mirjam) Kaijer, geen disclosures (alleen fase 2)
Vuurvrouw, Mevr. T. (Tanja) Knippers, geen disclosures (alleen deel fase 2)
WOMEN Inc.,* Mevr. M. (Metty) Spelt en achterwacht Mevr. A. (Aida) Bilajbegovic staan hierboven al genoemd

N.B. Dit betreft de samenstelling van de projectgroep voor fase 2 van dit project, voor de samenstelling van het project fase 1, zie <https://www.nvog.nl/wp-content/uploads/2023/12/NVOG-rapport-maatschappelijke-acceptatie-van-vrouwspecifieke-aandoeningen.pdf>. I.v.m. niet prioriteren van de vulvaire aandoeningen is stichting Lichen Sclerosus niet meer betrokken geweest bij fase 2.

Methodologische ondersteuning

Drs. Y.J. (Yvonne) Labeur, MSc. Adviseur bij het Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten, geen disclosures.
Dr. J. (Jana) Tuijelaars, adviseur bij Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten, geen disclosures.
Ir. T.A. (Teus) van Barneveld, algemeen directeur bij Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten, geen disclosures.

SAMENVATTING

Voor de aandoeningen bekkenbodemp Problemen, cyclusstoornissen en cyclusgerelateerde buikpijn, en hormonale problemen zijn agenda’s opgesteld:

- (Multidisciplinaire) Wetenschapsagenda (wat moet onderzocht worden);
- Maatschappelijke agenda (waar vragen we awareness voor, informatievoorziening, preventie, zelfmanagement);
- Implementatieagenda (welke reeds bestaande kennis een behoefte betere implementatie).

Deze agenda’s bieden aanknopingspunten voor onderzoeks- of projectgroepen om gericht subsidie aan te vragen bij ZonMw.

Naast de agenda’s leverde dit project de volgende producten op:

- Voorstel om een alliantie/platform op te richten;
- Samenwerking met VWS en ZonMw om financiering voor dit project mogelijk te maken;
- Voorbeeldproject voor andere aandoeningen;
- Meer bekendheid en minder taboe voor vrouwspecifieke aandoeningen;
- Samenwerkingen met clusters en richtlijnwerkgroepen.

De belangrijkste opbrengst uit de agenda’s

1. ALLIANTIEVORMING

Een alliantie met betrekking tot vrouwspecifieke problemen kan bijdragen om de samenwerking ten aanzien van vrouwspecifieke aandoeningen tussen betrokken beleidsmedewerkers, patiëntvertegenwoordigers en betrokken zorgverleners (zoals onder andere gynaecologen, huisartsen, bedrijfsartsen, fysiotherapeuten, psychologen en seksuologen) te bevorderen.

2. WETENSCHAPSAGENDA

Voor de wetenschapsagenda zijn de thema’s en hoofdvragen aandoeningspecifiek.

Bekkenbodemp Problemen

28 urgente samengestelde hiaten, onderverdeeld in de volgende thema’s:

- Klinisch onderzoek (preventie, diagnostiek en behandeling)
 - Hoe kunnen we partusgerelateerde bekkenbodemschade (inclusief perineum/sfincterschade) voorkomen, diagnosticeren en behandelen?
 - Hoe kunnen we indicatiestelling, en (daarmee) uitkomst, van prolaps- en incontinentiebehandeling optimaliseren?
 - Hoe kunnen we bekkenbodengerelateerde klachten bij adolescenten voorkomen, diagnosticeren en behandelen?
- Translationeel onderzoek
 - Hoe kan postpartum het risico op bekkenbodemschade (gerelateerd aan de partus) verminderd worden, bijv. met een injectable?
 - Tissue-engineered technieken en evt. alternatieven voor behandeling van verzakking (prolaps), urine- en fecale incontinentie, bijv. onderzoek naar alternatieven voor vaginale implantaten bij prolapsbehandeling, zoals oplosbare materialen en hydrogels?

Cyclusstoornissen en cyclusgerelateerde buikpijn

25 urgente samengestelde kennishiaten onderverdeeld in de volgende thema’s:

- Diagnostiek
 - Hoe kunnen we de tijd tot diagnose van cyclusstoornissen en cyclusgerelateerde buikpijn verkorten?
- Klinisch onderzoek (behandeling)
 - Wat zijn de korte- en langetermijnuitskomsten van behandelingen van uteriene afwijkingen van:

(1) wel of niet behandelen van myomen, adenomyose of niches en effect op reproductieve uitkomst?

(2) effecten van verschillende minimaal invasieve behandelingen, inclusief nieuwe medicatie?

- Translationeel onderzoek
 - Wat is de onderliggende oorzaak van uteriene pathologie (myomen, adenomyose, niches) en endometriose en wat is de onderliggende oorzaak voor gerelateerde symptomen en zijn er behandelingen te ontwikkelen die aangrijpen op de onderliggende oorzaak?

Hormonale problemen

20 urgente enkelvoudige kennishiaten, onderverdeeld in de volgende thema’s:

- Diagnostiek
 - Welke vragenlijsten/meetinstrumenten kunnen gebruikt worden voor tijdige diagnostiek van klachten van PMDD of PCOS?
- Klinisch onderzoek (behandeling)
 - Wat is de beste behandeling van overgangsklachten bij vrouwen na een mammacarcinoom?
- Translationeel onderzoek
 - Wat is de samenhang tussen hormoongerelateerde stemmingsklachten? PMS/PMDD, postpartum stemmingsklachten (postpartum depressie/psychose) en menopauzale klachten?
- Onderzoek naar impact aandoening
 - Wat zijn de zichtbare en verborgen kosten, veroorzaakt door absentisme, presenteïsme en kansengelijkheid, van PCOS, PMDD/PMS in Nederland?
- Organisatie van zorg
 - Hoe kan samenwerking ten aanzien van hormonale problemen bevorderd worden? De geplande alliantievorming kan bijdragen aan de samenwerking met betrekking tot vrouwspecifieke aandoeningen inclusief hormonale problemen.

3. MAATSCHAPPELIJKE- EN IMPLEMENTATIEAGENDA

Voor de maatschappelijke en implementatieagenda zijn de thema’s (en hoofdvragen) per aandoening vergelijkbaar, en daarom hieronder samengevoegd.

Maatschappelijke agenda

16, 17 en 11 hiaten respectievelijk voor bekkenbodemp-, cyclus- en hormoon- maatschappelijke agenda, onderverdeeld in de volgende thema’s:

- Awareness verhogen en taboe doorbreken (13, 8, 8 hiaten respectievelijk voor bekkenbodemp- cyclus- en hormonale problemen).

Dit betreffen hiaten zoals het zorgen voor betrouwbare informatie op scholen, bedrijven etc. evenals het verlagen van de drempel om naar de dokter te gaan.

- Zorginrichting (3, 9, 3 hiaten respectievelijk voor bekkenbodemp- cyclus- en hormonale problemen).

Dit betreffen hiaten over netwerkg, juiste zorg op de juiste plek, verbetering van zorg en samenwerking tussen de 1e, 2e en 3e lijn.

Implementatieagenda

9, 13, 6 hiaten respectievelijk voor bekkenbodemp-, cyclus- en hormoon- implementatieagenda, onderverdeeld in de volgende thema’s:

- Implementatievraagstukken (5, 8, 2 hiaten respectievelijk voor bekkenbodemp- cyclus- en hormonale problemen);
- Richtlijnen (4, 5, 4 hiaten respectievelijk voor bekkenbodemp- cyclus- en hormonale problemen).

Vanuit de urgentie-analyse en bij het ontwikkelen van deze agenda’s zijn aanvullende hiaten naar voren gekomen die in richtlijnen of andere kwaliteitsdocumenten onvoldoende aan bod komen. Deze worden doorgegeven aan clusters van richtlijnen en richtlijnwerkgroepen.

INLEIDING

Vrouwspecifieke aandoeningen, zoals bekkenbodemp Problemen, cyclusstoornissen en cyclusgerelateerde buikpijn en hormoongerelateerde problemen hebben een grote impact op de kwaliteit van leven en seksuele functie en beleving, met als gevolg ziekteverzuim, een verminderde inzet in het arbeidsproces, en verminderde participatie in de maatschappij. Deze aandoeningen vergroten de bestaande maatschappelijke en economische man-vrouw verschillen. De incidentie en prevalentie zijn hoog: vrijwel elke vrouw krijgt in haar leven met één of meer vrouwspecifieke aandoening te maken.

Eind 2022 heeft de NVOG, samen met WOMEN Inc. subsidie gekregen van ZonMw om samen met het Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten, de Patiëntenfederatie Nederland en HTA-specialisten van Amsterdam UMC onderzoek te doen naar de maatschappelijke impact van vrouwspecifieke aandoeningen. Het doel van dit project was om in fase 1 te onderzoeken wat de impact is op de kwaliteit van leven en maatschappij, wat de belangrijkste kennishiaten zijn en welke kennis wel aanwezig is maar nog niet voldoende wordt geïmplementeerd.

- In fase 2 werden 3 agenda's opgesteld:
- 1) Een wetenschapsagenda met daarin de geprioriteerde wetenschapsvragen;
 - 2) Een maatschappelijke agenda: wat is nodig om de bewustwording te bevorderen, taboe te doorbreken en de maatschappelijke acceptatie van vrouwspecifieke problemen te verbeteren?;
 - 3) Een implementatieagenda: welke bestaande kennis is onvoldoende geïmplementeerd?

Om de bovenstaande doelstellingen te halen is een werkgroep geformeerd, die bestond uit een zo breed mogelijke afvaardiging vanuit betrokken specialismen (o.a. gynaecologen, huisartsen, psycholoog-seksuologen en bedrijfsartsen) en patiëntenorganisaties (Endometriose Stichting, Vuurvrouw, Stichting PMDD Nederland, Stichting Lichen Sclerosus, Stichting Bekkenbodemp4all, Patiëntenfederatie Nederland en WOMEN Inc.

- De onderzochte vrouwspecifieke aandoeningen betroffen¹:
- 1. Bekkenbodemp Problemen;
 - 2. Cyclusstoornissen en cyclusgerelateerde buikpijn;
 - 3. Hormonale problemen;
 - 4. Vulvaire klachten.

Bekkenbodemp Problemen	Cyclusstoornissen en cyclusgerelateerde buikpijn	Hormonale problemen	Vulvaire klachten
Zwangerschap- en partusgerelateerde bekkenbodemp schade, prolaps urine-incontinentie, bekkenbodemp dysfunctie en overactieve blaasklachten	Menorragie Dysmenorroe Endometriose Adenomyose Myomen	Menopauze PMS/PMDD PCOS	Lichen Sclerosus Vulvodynie en dyspareunie, Eczeem

Binnen het project zijn twee fasen doorlopen.

Fase 1: urgentie-analyse

Om te bepalen hoe groot de impact van de aandoeningen is, zijn de witte vlekken in bestaande bronnen ('grijze' en 'witte' literatuur) en de impact van deze aandoeningen op de kwaliteit van leven en de maatschappij in kaart gebracht (fase 1). Dit deel is eind 2023 gepubliceerd: <https://www.nvog.nl/themas/wetenschap/vrouwspecifieke-aandoeningen/>

¹ Dit zijn lang niet alle vrouwspecifieke aandoeningen die in de taboesfeer vallen. Voorafgaand aan dit project is er een prioritering geweest op basis van o.a. prevalentie, om het aantal onderwerpen hanteerbaar te houden.

Uit fase 1 van dit project bleek dat de impact van vrouwspecifieke aandoeningen zeer groot is: vrijwel elke vrouw krijgt wel één of twee van de vrouwspecifieke aandoeningen in haar leven. Het taboe op deze aandoeningen is groot en de aandoeningen hebben een groot effect op het ziekteverzuim, de maatschappelijke participatie en de inzet in het arbeidsproces waardoor gerelateerde maatschappelijke kosten erg groot zijn: tot miljarden per jaar. Door de grote impact op de maatschappelijke participatie dragen de onderzochte vrouwspecifieke aandoeningen in belangrijke mate bij aan de bestaande maatschappelijke en economische man-vrouwverschillen en aan de toenemende nijpende tekorten in bijvoorbeeld de zorg, onderwijs en kinderopvang.

Fase 2: opstellen drie agenda's

Fase 2 begon met een prioritering van de drie belangrijkste vrouwspecifieke aandoeningen. Als input voor de prioritering werd de urgentie-analyse (fase 1) gebruikt en werd er gekeken naar prevalentie, impact/ziektelast, kennisachterstand en de aanwezigheid van reeds bestaande onderzoeksgroepen die eventueel onderzoek zouden kunnen uitvoeren. De definitieve prioritering werd afgestemd tijdens verschillende vergaderingen met alle betrokken projectleden en patiëntenorganisaties.

- Er werden drie aandoeningen geprioriteerd voor fase 2:
- 1. Bekkenbodemp Problemen
 - 2. Cyclusstoornissen en cyclusgerelateerde buikpijn
 - 3. Hormonale problemen

Vulvaire aandoeningen werd in deze fase niet meegenomen omdat deze aandoening minder vaak voorkomt, maar vooral ook omdat er nog onvoldoende gegevens bekend zijn om de maatschappelijke impact goed te beoordelen. Hiervoor is eerst vervolgonderzoek nodig.

METHODE FASE 2

Projectgroep

- De projectgroep bestond uit vertegenwoordigers van:
- Gynaecologen met speciale expertise op deze aandoeningen vanuit de pijler Gynaecologie (NVOG)
 - Bedrijfsartsen (NVAB)
 - Huisartsen (NHG)
 - Patiëntenfederatie Nederland (PFN)
 - Psycholoog-seksuologen (NIP-NVVS)

De vertegenwoordigers patiëntenbelang bestonden uit:

- Endometriose Stichting
- Patiëntenfederatie Nederland
- Stichting Bekkenbodem4All
- Stichting PMDD Nederland
- Voices for Women
- Vuurvrouw
- WOMEN Inc.

Stappenplan

Er zijn in het traject diverse bijeenkomsten geweest met de gehele groep inclusief alle patiëntenvertegenwoordigers, bijeenkomsten met alleen de patiëntenvertegenwoordigers en diverse met de werkgroep (werkgroep-vaststellingsbijeenkomst, plan van aanpakbijeenkomst, presentatie van de opgeleverde kennishiaten, terugkoppeling van de input, aanpassingen en samenvatting). Hierbij was ruimte voor input die weer bij de volgende ronde werd meegenomen.

Daarnaast zijn er een kick-off bijeenkomst en twee symposia georganiseerd waarbij een brede groep geïnteresseerden en stakeholders werden uitgenodigd (o.a. patiëntenvertegenwoordigers, (medisch) specialisten uit het veld, onderzoekers, beleidsmedewerkers, ziekenhuisbestuurders en vertegenwoordigers van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid, het ministerie van Financiën en ZonMw).

1 (opstellen)	2 (categoriseren)	3 (prioriteren)	4 (oplevering)
 • Opstellen overzicht hiaten per aandoening • Koppeling lopende initiatieven	 • Onderverdelen kennishiaten in 3 agenda's ◦ Wetenschapsagenda ◦ Maatschappelijke agenda ◦ Implementatie-agenda • Eventuele hiaten toevoegen door projectgroep • Indelen kennishiaten in thema's	 • Opstellen prioriteringscriteria • Criteria toevoegen aan Excel en conceptprioritering • Prioritering ◦ Prioritering met patiëntenvertegenwoordigers ◦ Prioritering met projectgroep	 • Presentatie agenda's aan ZonMw en VWS • Symposium en alliantievorming

1. Opstellen

a. Opstellen overzicht kennishiaten per aandoening

Per aandoening is op basis van de witte vlekkenanalyse en impactanalyse uit fase 1 een overzicht van alle kennishiaten gemaakt.

b. Koppeling lopende initiatieven

Per hiaat is een koppeling gemaakt met reeds lopend ZonMw-onderzoek, NWO-studies, ZEGG- en LtC-studies en verkregen subsidies voor toekomstige studies, inclusief Europese subsidies. Als een hiaat al volledig werd opgepakt in een lopende studie, dan is deze van de agenda verwijderd; dit betroffen vooral kleinere initiatieven. De grotere consortiumstudies zijn ook meegenomen bij de prioritering (zie Criteria).

2. Categoriseren

a. Onderverdelen kennishiaten in de drie agenda's (wetenschaps- maatschappelijke- en implementatie-agenda)

De hiaten werden gecategoriseerd in één van de drie agenda's: wetenschapsagenda, maatschappelijke agenda en implementatieagenda. Sommige kennishiaten pasten bij meerdere agenda's, en/of bevatten meerdere overkoepelende thema's, of overlaptten met elkaar. Items zijn op één agenda geplaatst, ontdebeld en waar mogelijk verder gespecificeerd, om de prioritering goed te kunnen uitvoeren.

b. Eventuele hiaten toevoegen door de projectgroep

Door de projectgroep werden door inhoudelijk experts en patiëntenvertegenwoordigers hiaten toegevoegd op de drie agenda's en geaccordeerd door de projectgroep.

c. Indeling van hiaten in thema's

Wat zijn thema's?

Alle hiaten werden per agenda ingedeeld in thema's. Globaal gezien zijn dat:

- Wetenschapsagenda: translationeel en basaal onderzoek, klinisch onderzoek (waaronder personalized medicine en pijnmanagement), diagnostiek en preventie, organisatie van zorg en onderzoek naar de impact van de aandoening;
- Maatschappelijke agenda: awareness verhogen en taboe doorbreken en zorginrichting;
- Implementatieagenda: implementatievraagstukken en implementatieonderzoek.

Nadat de hiaten bekend waren, en eerst waren ingedeeld in wetenschaps- maatschappelijke of implementatieagenda, en daarna in bovenstaande thema's, kwamen we erachter dat veel items van de wetenschapsagenda's verder gebundeld konden worden in hoofdvragen. Deze thema's en hoofdvragen zijn hieronder weergeven (in de agenda's zelf dikgedrukt). Het indelen van de hiaten in thema's en het bundelen in hoofdvragen biedt overzicht voor toekomstige subsidieaanvragen.

3. Prioriteren

a. Opstellen prioriteringscriteria

De prioritering is aangebracht op basis van de door de projectgroep opgestelde criteria:

- Criterium 1. Gezondheidswinst
- Criterium 2. Verwachte resultaten
- Criterium 3. Maatschappelijke impact
- Criterium 4. Haalbaarheid
- Criterium 5. Urgentie

Deze criteria zijn uitgewerkt in hoofdstuk Criteria.

b. Criteria toevoegen aan Excel en conceptprioritering

De criteria zijn toegevoegd als kolommen aan het opstelde Excel met kennishiaten, en een eerste conceptprioritering is uitgevoerd door de inhoudelijk experts op gebied van bekkenbodemp Problemen, cyclusstoornissen en cyclusgerelateerde buikpijn en hormonale problemen.

c. Prioritering

i. Prioritering met patiëntenvertegenwoordigers

De patiëntenvertegenwoordigers hebben bij de conceptprioritering aangegeven welke items zij belangrijk vinden en waarom. Ook hebben zij aangegeven welke criteria voor hen belangrijk zijn. Op basis hiervan is de conceptprioritering aangepast.

ii. Prioritering met projectgroep

De conceptprioritering is voorgelegd aan de projectgroep. Ook zij hebben aangegeven welke items voor hen hoger/lager geprioriteerd zouden moeten worden. Aan de hand van de groepsdiscussie is de prioritering aangepast en is de indeling in overkoepelende thema's geaccordeerd. Na de vergadering is deze weer opnieuw aan de patiëntenvertegenwoordiging voorgelegd en geaccordeerd.

4. Oplevering

a. Presentatie van de conceptagenda's aan ZonMw en VWS

De conceptagenda's zijn in zomer 2024 aan ZonMw en VWS gepresenteerd, om invulling te kunnen geven aan het kennisprogramma Vrouwspecifieke Aandoeningen, dat eind december 2024 zal worden opgestart.

b. Symposium en alliantievorming

In het najaar van 2024 volgt de oplevering van het verslag met de agenda's in samenwerking met communicatiestrategie door WOMEN Inc. De resultaten van fase 2 zullen gepresenteerd worden tijdens een symposium op 10 december 2024. Het verslag zal ook worden aangeboden aan het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid en het ministerie van Financiën, en aan ZonMw. Het symposium zal ook het startpunt zijn van de alliantievorming Vrouwspecifieke Aandoeningen, en zo de aftrap zijn voor het vervolgtraject maatschappelijke acceptatie vrouwspecifieke aandoeningen.

OPBRENGST

1. ALLIANTIEVORMING

Een alliantie met betrekking tot vrouwspecifieke problemen kan bijdragen om de samenwerking ten aanzien van vrouwspecifieke aandoeningen tussen betrokken beleidsmedewerkers, patiëntvertegenwoordigers en betrokken zorgverleners (zoals onder andere gynaecologen, huisartsen, bedrijfsartsen, fysiotherapeuten, psychologen en seksuologen) te bevorderen.

2. WETENSCHAPSAGENDA

Voor de wetenschapsagenda zijn de thema's en hoofdvragen aandoeningspecifiek.

Wat zijn thema's?

Alle hiaten werden per agenda ingedeeld in thema's. Globaal gezien zijn dat:

- Wetenschapsagenda: translationeel en basaal onderzoek, klinisch onderzoek (waaronder personalized medicine en pijnmanagement), diagnostiek en preventie, organisatie van zorg en onderzoek naar de impact van de aandoening;
- Maatschappelijke agenda: awareness verhogen en taboe doorbreken en zorginrichting;
- Implementatieagenda: implementatievraagstukken en implementatieonderzoek.

Nadat de hiaten bekend waren, en eerst waren ingedeeld in wetenschaps- maatschappelijke of implementatieagenda, en daarna in bovenstaande thema's, werd duidelijk dat veel items van de wetenschapsagenda's verder gebundeld konden worden in hoofdvragen. Deze thema's en hoofdvragen zijn hieronder weergegeven (in de agenda's zelf dikgedrukt). Het indelen van de hiaten in thema's en het bundelen in hoofdvragen biedt overzicht voor toekomstige subsidieaanvragen.

Afbakening agenda's:

In de agenda's zijn alleen hiaten meegenomen over benigne gynaecologie (oncologische vraagstukken zijn niet meegenomen) en alleen gericht op de drie hoofdonderwerpen met de grootste urgentie op basis van de uitkomsten van fase 1.

Bekkenbodemp Problemen

28 urgente samengestelde hiaten, onderverdeeld in de volgende thema's:

- Klinisch onderzoek (preventie, diagnostiek en behandeling)
 - Hoe kunnen we partusgerelateerde bekkenbodemschade (inclusief perineum/sfincterschade) voorkomen, diagnosticeren en behandelen?;
 - Hoe kunnen we indicatiestelling, en (daarmee) uitkomst, van prolaps- en incontinentiebehandeling optimaliseren?;
 - Hoe kunnen we bekkenbodempgerelateerde klachten bij adolescenten voorkomen, diagnosticeren en behandelen?
- Translationeel onderzoek
 - Hoe kan postpartum het risico op bekkenbodemschade (gerelateerd aan de partus) verminderd worden, bijv. met een injectable?

- Tissue engineered technieken en evt. alternatieven voor behandeling van verzakking (prolaps), urine- en fecale incontinentie, bijv. onderzoek naar alternatieven voor vaginale implantaten bij prolapsbehandeling, zoals oplosbare materialen en hydrogels?

Cyclusstoornissen en cyclusgerelateerde buikpijn

25 urgente samengestelde kennishiaten onderverdeeld in de volgende thema's:

- Diagnostiek
 - Hoe kunnen we de tijd tot diagnose van cyclusstoornissen en cyclusgerelateerde buikpijn verkorten?
- Klinisch onderzoek (behandeling)
 - Wat zijn de korte- en langetermijnuitkomsten van behandelingen van uteriene afwijkingen van (3) wel of niet behandelen van myomen, adenomyose of niches en effect op reproductieve uitkomst?
 - (4) effecten van verschillende minimaal invasieve behandelingen, inclusief nieuwe medicatie?
- Translationeel onderzoek
 - Wat is de onderliggende oorzaak van uteriene pathologie (myomen, adenomyose, niches) en endometriose en wat is de onderliggende oorzaak voor gerelateerde symptomen en zijn er behandelingen te ontwikkelen die aangrijpen op de onderliggende oorzaak?

Hormonale problemen

20 urgente enkelvoudige kennishiaten, onderverdeeld in de volgende thema's:

- Diagnostiek
 - Welke vragenlijsten/meetinstrumenten kunnen gebruikt worden voor tijdige diagnostiek van klachten van PMDD of PCOS?
- Klinisch onderzoek (behandeling)
 - Wat is de beste behandeling van overgangsklachten bij vrouwen na een mammacarcinoom?
- Translationeel onderzoek
 - Wat is de samenhang tussen hormoongerelateerde stemmingsklachten? PMS/PMDD, postpartum stemmingsklachten (postpartum depressie/psychose) en menopauzale klachten?
- Onderzoek naar impact aandoening
 - Wat zijn de zichtbare en verborgen kosten, veroorzaakt door absenteïsme, presenteïsme en kansengelijkheid, van PCOS, PMDD/PMS in Nederland?
- Organisatie van zorg
 - Hoe kan samenwerking ten aanzien van hormonale problemen bevorderd worden? De geplande alliantievorming kan bijdragen aan de samenwerking met betrekking tot vrouwspecifieke aandoeningen inclusief hormonale problemen.

3. MAATSCHAPPELIJKE- EN IMPLEMENTATIEAGENDA

Voor de maatschappelijke en implementatieagenda zijn de thema's (en hoofdvragen) per aandoening vergelijkbaar, en daarom hieronder samengevoegd.

Maatschappelijke agenda

16, 17 en 11 hiaten respectievelijk voor bekkenbodem-, cyclus- en hormoon- maatschappelijke agenda, onderverdeeld in de volgende thema's:

- Awareness verhogen en taboe doorbreken (13, 8, 8 hiaten respectievelijk voor bekkenbodem- cyclus- en hormonale problemen).
- Dit betreffen hiaten zoals het zorgen voor betrouwbare informatie op scholen, bedrijven etc. evenals het verlagen van de drempel om naar de dokter te gaan.
- Zorginrichting (3, 9, 3 hiaten respectievelijk voor bekkenbodem- cyclus- en hormonale problemen).

Dit betreffen hiaten over netwerkzorg, juiste zorg op de juiste plek, verbetering van zorg en samenwerking tussen de 1e, 2e en 3e lijn.

Implementatieagenda

9, 13, 6 hiaten respectievelijk voor bekkenbodem-, cyclus- en hormoon- implementatieagenda, onderverdeeld in de volgende thema's:

- Implementatievraagstukken (5, 8, 2 hiaten respectievelijk voor bekkenbodem- cyclus- en hormonale problemen);
- Richtlijnen (4, 5, 4 hiaten respectievelijk voor bekkenbodem- cyclus- en hormonale problemen).

Vanuit de urgentie-analyse en bij het ontwikkelen van deze agenda's zijn aanvullende hiaten naar voren gekomen die in richtlijnen of andere kwaliteitsdocumenten onvoldoende aan bod komen. Deze worden doorgegeven aan clusters van richtlijnen en richtlijnwerkgroepen.

CRITERIA

De hiaten zijn geprioriteerd aan de hand van criteria (zie kolommen in Agenda’s). De kleuren geven de mate van urgentie aan (groen ‘hoge urgentie’, geel ‘gemiddelde urgentie’ en rood ‘lage urgentie’). Alle hoog geprioriteerde hiaten zijn geclusterd, en alle belangrijke, maar minder hoog geprioriteerde, hiaten zijn geclusterd onder ‘Wel relevant maar lager geprioriteerd dan bovenstaande onderwerpen’.

Gehanteerde criteria

Criterium 1. Gezondheidswinst
=de te verwachten gezondheidswinst voor de patiëntengroep

Criterium 2. Verwachte resultaten
=de te verwachten resultaten van onderzoek of maatschappelijke projecten naar dit hiaat op zowel korte- als langetermijn

Criterium 3. Maatschappelijke impact
=de te verwachten impact op de maatschappij inclusief directe kosten en indirecte kosten

Criterium 4. Haalbaarheid
=enerzijds capaciteit om onderzoek van kwaliteit op te zetten en uit te voeren en aansluiting bij beschikbare expertise en anderzijds patiëntenacceptatie voor de te verrichten interventie

Criterium 5. Urgentie
=actualiteit en urgentie van het agenda-item op dit moment

Lopende initiatieven (zie toelichting Lopende initiatieven)
=grote lopende ZonMw/NWO-consortiumstudies of verkregen Europese subsidies
Platform (alleen voor maatschappelijke- en implementatieagenda's) (zie toelichting Platform)

De gehanteerde criteria van de wetenschapsagenda en maatschappelijke- en implementatieagenda zijn alle gelijk, alleen de volgorde is aangepast, omdat de relevantie per criterium verandert per agenda. Het criterium ‘maatschappelijke impact’ werd belangrijker geacht voor de maatschappelijke- en implementatieagenda. Het item ‘Platform’ is toegevoegd voor de maatschappelijke- en implementatie-agenda.

Criteria wetenschapsagenda

- Criterium 1. Gezondheidswinst
- Criterium 2. Verwachte resultaten
- Criterium 3. Maatschappelijke impact
- Criterium 4. Haalbaarheid
- Criterium 5. Urgentie
- Lopende initiatieven (zie toelichting Lopende initiatieven)

Criteria maatschappelijke- en implementatieagenda

- Criterium 1. Maatschappelijke impact
- Criterium 2. Gezondheidswinst
- Criterium 3. Verwachte resultaten
- Criterium 4. Urgentie (actualiteit)
- Criterium 5. Haalbaarheid
- Lopende initiatieven (zie toelichting Lopende initiatieven)
- Platform (zie toelichting platform)

Toelichting criteria

Om de grootste impact te kunnen genereren is het van belang te starten met onderzoek waarbij de grootste gezondheidswinst te halen is (dus combinatie van prevalentie en bestaande ziektelast) (=criterium Gezondheidswinst). Gezien het grote aantal opgehaalde hiaten, heeft het de voorkeur om te starten met hiaten waarbij de verwachting is dat die goede resultaten zullen opleveren, op kortetermijn al, en uiteindelijk ook op de langetermijn (=criterium Verwachte resultaten). Uit de urgentie-analyse bleek dat de 3 geselecteerde aandoeningen een enorme impact hebben op de ervaren ziektelast en de participatie in de maatschappij, wat de nodige persoonlijke en maatschappelijke kosten met zich meebrengt. Het heeft de voorkeur om te starten met hiaten die de participatie in de maatschappij direct zouden kunnen beïnvloeden om hiermee maatschappelijke impact terug te dringen (=criterium Maatschappelijke impact).

Het onderzoek dient goed uitvoerbaar te zijn met grootste kans van slagen. Er is daarom gekeken of er onderzoeksgroepen met voldoende expertise in Nederland beschikbaar zijn die dit onderzoek zouden kunnen uitvoeren. Het laten uitvoeren van het onderzoek door of in samenwerking met ervaren onderzoeksgroepen met bestaande expertise vergroot de kans op succesvolle uitvoering en implementatie binnen een afzienbare onderzoeksperiode. Onder dit criterium valt tevens de acceptatie van patiënten voor de te verrichten interventie (=criterium Haalbaarheid/toepasbaarheid).

Toelichting ‘lopende initiatieven’

Bij alle agenda’s is de kolom ‘lopende initiatieven’ toegevoegd. Eerder is toegelicht dat kennishiaten werden verwijderd van de agenda wanneer zij een koppeling hadden met een lopend project (ZonMw-onderzoek, NWO-studies, ZEGG- en LtC-studies en verkregen subsidies voor toekomstige studies, inclusief Europese subsidies), waarin dit hiaat volledig zal worden uitgewerkt. Dit betrof vooral specifieke vraagstukken (bijvoorbeeld vanuit de Kennisagenda NVOG), behorend bij kleinere onderzoeksprojecten. Als een hiaat raakvlak had met een grotere consortiumstudie, waarin het hiaat slechts deels zal worden uitgewerkt, dan werd het hiaat meegenomen in de prioritering.

Voorbeelden van dit soort projecten zijn “MenoPause”, een subsidie van 9 miljoen (ZonMw) voor onderzoek naar oorzaken, preventie en tijdige behandeling van overgangsproblemen en de PEARL-studie, call Leefstijl in de zorg, ook onderdeel van een EU Horizon project getiteld EUMetriososis, een project naar effect leefstijl en voeding bij endometriose waarvoor een grote Europese subsidie is verkregen.

Toelichting ‘platform’ en alliantievorming

Bij de maatschappelijke- en implementatieagenda is het item ‘platform’ toegevoegd. Gedurende het project, waarbij reeds een intensieve samenwerking is ontstaan tussen de verschillende partijen, is gebleken dat er algehele behoefte is aan betrouwbare en eenduidige informatie en ondersteunende middelen over vrouwspecifieke aandoeningen voor zowel betrokken patiënten als zorgverleners (in 1e en 2e lijn). Aangezien deze informatie ook essentieel is voor huisartsen, bedrijfsartsen, seksuologen, bekkenfysiotherapeuten, en niet-gynaecologische specialisten en werkgevers, lijkt het zeer nuttig om een centraal punt te hebben waar deze informatie wordt verzameld en waar deze altijd te vinden is. Om deze betrouwbare informatie te verzamelen, te beoordelen en hier consensus over te bereiken is het nodig om een alliantie te vormen met vertegenwoordigers van betrokken patiëntenorganisaties, zorgverleners en bestuurders.

De oprichting van een dergelijke alliantie en platform zou kunnen bijdragen aan zowel de uitvoer van de maatschappelijke- als de implementatieagenda.

Het te ontwikkelen platform en de op te richten alliantie die zich richt op vrouwspecifieke aandoeningen dienen zo opgezet te worden dat deze later uitgebreid kan worden met andere onderwerpen die van belang zijn voor het bevorderen van vrouwegezondheid die nu niet zijn meegenomen. Dit betreft zowel andere vrouwspecifieke aandoeningen (zoals bijvoorbeeld vulvaire en vaginale aandoeningen, maar ook anticonceptie, miskramen, seksueel trauma etc.), alsmede vrouwen met onbegrepen klachten die zouden kunnen passen bij vrouwspecifieke aandoeningen. Desgewenst kunnen later ook de vrouwsensitieve aandoeningen worden toegevoegd, dus aandoeningen die meer voorkomen bij vrouwen dan bij mannen of die zich bij vrouwen anders uiten of andere zorg nodig hebben dan bij mannen.

BEKKENBODEMPROBLEMEN
Wetenschapsagenda

Thema	Hiaat	Criterium 1. Gezondheids- winst	Criterium 2. Verwachte resultaten	Criterium 3. Maatschap- pelijke impact	Criterium 4. Haalbaarheid	Criterium 5. Urgentie	Lopende initiatieven ¹
Klinisch onderzoek (preventie, diagnostiek en behandeling)							
Hoe kunnen we partusgerelateerde bekkenbodemschade (inclusief perineum/sfincterschade) voorkomen, diagnosticeren en behandelen?							
Subvragen							
Onderzoek naar hersteladviezen na postpartum rupturen/episiotomie.							
Onderzoek naar effectiviteit preventieve maatregelen/reductie van risicofactoren bij prolaps, incontinentie en postpartumschade (evt. in relatie tot type bevalling)?							
Hoe kan zwangerschap- en partusgerelateerde bekkenbodemschade het beste voorkomen worden?							
Hoe kan zwangerschap- en partusgerelateerde bekkenbodemschade het beste gediagnosticeerd worden?							
Hoe kan zwangerschap- en partusgerelateerde bekkenbodemschade het beste hersteld worden?							
Hoe kan postpartum het risico op bekkenbodemschade (gerelateerd aan de partus) verminderd worden, bijv. met een injectable?							
Wat is een normaal herstel postpartum en wat is afwijkend?							
Hoe zou diagnostiek in de risicogroep voor een recidief totaalruptuur verbeterd kunnen worden?							
Wat is een goed predictiemodel voor counseling/behandeling over modus partus (sectio versus vaginaal) na eerdere totaalruptuur?							
Hoe kunnen we de indicatiestelling, en (daarmee) uitkomst, van prolaps- en incontinentiebehandeling optimaliseren?							
Subvragen							
Onderzoek naar effectiviteit preventieve maatregelen/reductie van risicofactoren bij prolaps/incontinentie/postpartumschade? Zoals afvallen, optimalisatie van defecatie, vaginale oestrogenen in de premenopauze. Kan dit helpen en zo ja voor wie?							
Registratieonderzoeken voor bekkenbodemp Problemen (prolaps/incontinentie en partusgerelateerde schade); o.a. big data voor juiste diagnostiek en behandeling.							
Onderzoek naar tools/info/apps voor self-assessment en self-support/keuzehulpen met bijv. apps voor urine-incontinentie/prolaps en voor recidiverende urineweginfecties.							
Wat is een goed predictiemodel voor counseling/behandeling over recidief prolaps bijv. d.m.v. een landelijke database?							
Wat is de effectiviteit van alternatieven voor vaginale implantaten bij prolapsbehandeling, zoals bij oplosbare materialen en hydrogels?							
Registratieonderzoeken voor bekkenbodemp Problemen (prolaps/incontinentie en partusgerelateerde schade), bijv.: Hoeveel procent van de vrouwen in Nederland met één of meerdere bekkenbodemp-problemen, die seksueel actief zijn, ervaart een probleem in seksueel functioneren?							
Onderzoek naar tools/patiënteninformatie/apps met tools wanneer klachten van bekkenbodem, prolaps en incontinentie normaal of abnormaal zijn en bezoek huisarts of specialist wordt geadviseerd.							
Tissue-engineered technieken en evt. alternatieven voor behandeling van verzakking (prolaps), urine- en fecale incontinentie, bijv. onderzoek naar alternatieven voor vaginale implantaten bij prolapsbehandeling, zoals oplosbare materialen en hydrogels?							
Hoe kan behandeling prolaps afgestemd worden op de individuele patiënt (o.b.v. individuele kenmerken zoals patiëntkenmerken, genetische eigenschappen, of persoonlijke voorkeuren? Onderzoek naar individueel afgestemde en alternatieve behandelopties voor prolapsklachten en chirurgie.							
Hoe kunnen we bekkenbodem-gerelateerde klachten bij adolescenten voorkomen, diagnosticeren en behandelen?							
Subvragen							
Onderzoek met gevalideerde vragenlijsten en eenvoudige diagnostiek (o.a. uroflowmetrie, echo) naar de prevalentie van bekkenbodem- en menstruatieklachten bij adolescenten. Wat zijn potentiële risicofactoren voor het ontwikkelen van deze klachten vanuit socio-economische, culturele en situationele achtergrond en invloed sociale media?							
Onderzoek naar het aanbieden van gerichte educatie/therapie aan geïdentificeerde risico-adolescenten met bekkenbodem- en menstruatieklachten.							
Ontwikkelen van adviezen/behandeling van bekkenbodem- (en menstruatie-)problemen in brede zin (mictie, defecatie en seksueel) voor adolescenten met onderzoek naar het juiste medium en de juiste taal. Informatie beschikbaar maken voor elke vrouw in elke levensfase en van diverse afkomst.							
Onderzoek t.b.v. het ontwikkelen van een adolescenten-specifieke vragenlijst over mictie, defecatie en seksualiteit. Inclusief bijvoorbeeld coping-stijlen, stemming, menstruatieproblemen. Conform de regels voor psychometrisch onderzoek (vragen ontwikkelen, face validity, test-retest, interne consistentie etc.)							
Vroegdiagnostiek overactieve blaas en urine-incontinentie (bij bijv. adolescenten). ²							
Onderzoek naar tools/info/apps voor self-assessment en self-support/keuzehulpen met bijv. apps voor urine-incontinentie/prolaps en voor recidiverende urineweginfecties.							
Onderzoek naar tools/info/app wanneer klachten van bekkenbodem, prolaps en incontinentie normaal of abnormaal zijn en bezoek aan huisarts of specialist wordt geadviseerd.							
Translatieeel onderzoek							
Subvragen							
Hoe kan postpartum het risico op bekkenbodemschade (gerelateerd aan de partus) verminderd worden, bijv. met een injectable?							
Tissue-engineered technieken en evt. alternatieven voor behandeling van verzakking (prolaps), urine- en fecale incontinentie, bijv. onderzoek naar alternatieven voor vaginale implantaten bij prolapsbehandeling, zoals oplosbare materialen en hydrogels?							
Impact							
Subvragen							
Wat is de maatschappelijke impact van een bekkenbodemp probleem?							
Wel relevant maar lager geprioriteerd dan bovenstaande onderwerpen.							
Subvragen							
Preventie	Wat is de effectiviteit van barrièremiddelen ter preventie van vochtletsel (maceratie en/of decubitus categorie II) bij mensen met incontinentie voor urine of faeces en met risicofactoren voor decubitus?						
Preventie	Onderzoek naar risicoreductie in vrouwen met hoog risico op verzakking: welke patiënten zouden een hoog risico hebben op een recidief prolaps na een behandelprogramma?						
Diagnostiek	Inzet imaging technieken in diagnostiek/screening/preventie bekkenbodemp Problemen, zoals 3D-echografie na totaalrupturen.						
Diagnostiek	In hoeverre wordt obstipatie veroorzaakt door bekkenbodemp Problematiek bij volwassenen?						
Diagnostiek	Hoe kan AI bij bekkenbodemp Problemen ingezet worden om (1) te helpen bij de diagnostiek, (2) het ontwikkelen van prognostische modellen, (3) als onderdeel van blinded care?						
Behandeling	Is zelfmanagement bij een pessariumbehandeling voor een genitale prolaps even effectief als controle bij de arts?						3

Wel relevant maar lager geprioriteerd dan bovenstaande onderwerpen.

Subvragen

Behandeling	Onderzoek naar inzet imaging technieken in behandeling bekkenbodemproblemen , zoals transperineale echografie bij vrouwen met prolaps of obstructieve defecatie.							
Behandeling	Wat is de effectiviteit van behandeling (en) door de huisarts voor oppervlakkig e dyspareunie ?							
Behandeling	Wat is de (kosten)effectiviteit van verschillende behandelingen voor (1) urge-incontinentie/overactieve blaasklachten, (2) recidief prolaps (3) patiënten met problemen in het achterste compartiment en (4) zwangerschap of postpartum voor bekkenbodemklachten ?							
Behandeling	Hoe effectief zijn behandelingen bij chronische bekkenpijn als gevolg van bijvoorbeeld endometriose/MESH complicaties/postoperatieve pijn. Te denken valt aan bekkenfysiotherapie, psychologische ondersteuning, pijnteambegeleiding, medicatie zoals Esketamine, lifestyle interventies, eHealth toepassingen (of een combinatie hiervan)?							
Behandeling	Wat is de rol van een te strakke bekkenbodem bij seksualiteit, en hoe kan hypertonie bij bekkenbodemproblemen verminderd worden?							
Behandeling	Welke rol kan bekkenfysiotherapie spelen bij het verminderen van hypertonie bij bekkenbodemproblemen/genitale pijn ?							
Behandeling	Wat is de (kosten)effectiviteit) van bekkenfysiotherapie tijdens zwangerschap of postpartum voor bekkenbodemklachten ?							
Impact	Wat is de impact van één of meerdere bekkenbodemproblemen op absenteïsme en presentieïsme bij vrouwen in Nederland?							
Impact	Exacte prevalentie bekkenbodemproblemen zoals prolaps, incontinentie en zwangerschapsgelateerde schade ontbreekt.							
Organisatie van zorg	Geeft een multidisciplinaire behandeling van urine-incontinentie een betere uitkomst dan een monodisciplinaire behandeling?							
Organisatie van zorg	Wat is het verschil in beleid gemaakt op basis van subjectieve en/of objectieve factoren t.a.v. modus partus na obstetrische anale sfincter injuries (OASIS)							
Organisatie van zorg	Hoeveel procent van de vrouwen met één of meerdere bekkenbodemproblemen consulteert hiervoor een huisarts of specialist? En wat zijn de onderliggende redenen om geen huisarts of specialist te bezoeken?							
Translatieeelonderzoek	Hoe kunnen nieuwe onderzoekstechnieken zorgen voor meer aandacht voor de preventie en vroege diagnostiek en behandeling van schade aan bekkenbodem en sfincter tijdens de bevalling ?							
Translatieeelonderzoek	Onderzoek naar pathofysiologie prolaps .							
Translatieeelonderzoek	Onderzoek naar pathofysiologie incontinentie .							
Translatieeelonderzoek	Onderzoek naar oorzaak bekkenbodempijn en bekkenbodemprobleem (myalgeen of neurogeen gerelateerd)?							

¹ Toelichting 'lopende initiatieven': grotendeels opgenomen in een lopende consortiumstudie = rood, deels opgenomen in een lopende consortiumstudie = geel.

² Toelichting: er zijn veel adolescenten (pubers, jonge vrouwen) die gehinderd worden door overactieve blaas en urine-incontinentie. Deze vrouwen worden vaak pas jaren later gezien (of helemaal niet) en vertellen dan dat ze dit al jaren hebben. Onderzocht moet worden of het identificeren van deze groep vrouwen, en het aanbieden van een programma (zelfhulp, evt. met medicatie / fysiotherapie), resulteert in minder lijdenslast door deze symptomen en vroegere ontdekking en identificering van deze groep jonge vrouwen.

³ ^{MP}Prove–studie "Het Pessariumconsult"

Legenda			
Hoog	Neutraal	Laag	N.v.t.

CYCLUSSTOORNISSEN EN CYCLUSGERELATEERDE BUIKPIJN

Wetenschapsagenda

Thema	Hiaat	Criterium 1. Gezondheids-winst	Criterium 2. Verwachte resultaten	Criterium 3. Maatschap-pelijke impact	Criterium 4. Haalbaarheid	Criterium 5. Urgentie	Lopende initiatieven ¹
Klinisch onderzoek (preventie, diagnostiek)							
Hoe kunnen we de tijd tot diagnose van een cyclusstoornis en cyclusgerelateerde buikpijn verkorten?							
Subvragen							
	Hoe effectief is het gebruik van zelfdiagnostiek (middels een gevalideerde app) naar uteriene afwijkingen en endometriose (o.a. bij vrouwen met hevige menstrueel bloedverlies en pijnlijke menstruaties)?						
	Wat is kosteneffectiviteit van inzet menstruatieapp in de (huisartsen)praktijk en als triagetool?						
	Welke vragenlijsten/meetinstrumenten kunnen gebruikt worden in Nederland om te bepalen wat normaal en abnormaal bloedverlies is, en wanneer aanvullende hulp noodzakelijk is?						
	Wat is de waarde van geavanceerde echodiagnostiek bij hevig menstrueel bloedverlies of uteriene afwijkingen (inclusief congenitale afwijkingen)? Voor diagnostiek en voor spellen behandel-effect?						
	Welke vrouwen hebben een hoog risico op een recidief na uterus-sparende interventie voor myomen en/of adenomyose (bevat ook de vraag: welk type myoom/adenomyose recidiveert)?						
	Is extra onderzoek nodig bij adolescenten of vrouwen met abnormaal menstrueel bloedverlies zonder duidelijke oorzaak? Moet bijvoorbeeld adenomyose of coagulatiestoornis worden uitgesloten, voordat gestart wordt met behandeling?						
Klinisch onderzoek (behandeling)							
Wat zijn de korte en lange termijn uitkomsten van behandelingen van uteriene afwijkingen van (1) wel of niet behandelen van myomen, adenomyose of niches en effect op reproductieve uitkomst (2) effecten van verschillende minimaal invasieve behandelingen, inclusief nieuwe medicatie?							
Subvragen							
	Welke myomen moeten bij actieve kinderwens of subfertiliteit behandeld worden, en met welke behandelmodaliteit (enucleatie, embolisatie, ablatietechnieken)?						
	Wat is de beste behandeling om vruchtbaarheid te verbeteren en te behouden bij vrouwen met adenomyose, endometriose, myomen of niches ?						
	Hoe verhouden nieuwe behandelingen (bijvoorbeeld met GnRH-antagonisten) zich tot de bestaande behandelingen (hormoonpreparaten, Mirena, embolisatie of hysterectomie) bij vrouwen met adenomyose, endometriose, myomen of niches , met of zonder kinderwens?						
	Welke niet-medische behandelopties (o.a. leefstijl) hebben effect bij vrouwen met endometriose of adenomyose ?						
	Hoe effectief is het gebruik van ehealth of mhealth voor zelfmanagement bij vrouwen met abnormaal uterinen bloedverlies en pijnlijke menstruaties om het welzijn van vrouwen te verbeteren?						
	Welke rol kan bekkenbodemfysiotherapie, pijnteambegeleiding, leefstijlinterventies, psychologische ondersteuning (etc.), seksuologische ondersteuning en bedrijfsartsen spelen bij de behandeling van menstruatieproblemen (t.g.v. myomen, adenomyose, niches, endometriose)?						4
	Wat is de invloed van de psychische component bij menstruatieproblemen en wat is het effect van behandeling menstruatieproblemen (hormonale behandeling, psycholoog of antidepressiva) bij vrouwen met een psychische component/seksueel trauma?						
	Wat is het effect van myomen op fertiliteit en zwangerschap en heeft het verwijderen of behandelen (inclusief medicamenteuze behandeling) een positieve invloed hierop?						

Subvragen									
Wat is de kosteneffectiviteit van GnRH-agonist behandeling versus OAC voor IVF bij patiënten met ernstige endometriose?									
Wat is de beste behandeling van intermenstrueel bloedverlies bij hormoon IUD of een subdermale implant?									
Translationeel onderzoek									
Wat is de onderliggende oorzaak van uteriene pathologie (myomen, adenomyose, niches) en endometriose en wat is de onderliggende oorzaak voor gerelateerde symptomen en zijn er behandelingen te ontwikkelen die aangripen op de onderliggende oorzaak?									
Subvragen									
Wat is de oorzaak van abnormaal bloedverlies bij uteruspathologie (zoals myomen, adenomyose en niches)?									
Wat zijn onderliggende mechanismen van het ontstaan, groei, van myomen, adenomyose en niches en endometriose? (nuttig voor ontwikkelen gerichte behandelingen)									
Zijn er nieuwe behandelingsmogelijkheden of technieken die aangripen op onderliggende oorzaken voor de behandeling van uteruspathologie (myomen, adenomyose, niches)? Bijv. zijn innovatieve (medicamenteuze) behandelingen te ontwikkelen?									
Wat is de onderliggende oorzaak van endometriose en hoe kunnen behandelingen gericht worden op de oorzaak en hiermee het genezen van de aandoening i.p.v. klachten verlichten?									
Wat is de invloed van (seksueel) geweld op de menstruele cyclus en menstreuale klachten?									
Wat zijn de onderliggende mechanismen van de verminderde vruchtbaarheid en toegekomen miskramen bij uteruspathologie?									
Wat is de oorzaak van hevïg (ïdeopathisch) menstrueel bloedverlies (indien geen zichtbare afwijking of milde adenomyose)?									
Impact									
Subvragen									
Wat zijn de verborgen kosten van menstruatieproblemen (kansenongelijkheid door menstruatieproblemen, eigen kosten etc.)?									
Wat is de impact van cyclusstoornissen en cycluserelateerde buikpijn op absenteïsme en presenteïsme op betaald en onbetaald werk, en hoe zouden vrouwen ondersteund kunnen worden om uitval te verminderen?									

Wel relevant maar lager geprioriteerd dan bovenstaande onderwerpen.									
Subvragen									
Behandeling	Hoe vaak is er sprake van een endometriumcarcinoom bij postmenopauzaal bloedverlies?								
Behandeling	Hoe kan de effectiviteit van interventies voor menstruatieproblemen het beste geëvalueerd worden, uitgesplitst naar (geen) aandoening: wat zijn relevante uitkomstmaten?								
Behandeling	Wat is de (kosten)effectiviteit van behandelopties bij abnormaal uterien bloedverlies als focus ligt op meest effectief (beste kwaliteit van leven)?								
Behandeling	Is Kyleena superieur ten opzichte van Mirena met betrekking tot bijwerkingenprofiel en effect op de behandeling van bloedingsklachten (bijv. vermindering spotting en HMB)?								
Impact	Wat zijn de huidige en -ter verwachten- kosten van één of meerdere menstruatieproblemen op de gezondheidszorg in Nederland?								
Translationeel onderzoek	Hoe kan de opzet van een nationale biobank onderzoek voor vrouwen met myomen, adenomyose, endometrose of vulvaïre afwijkingen faciliteren?								
Translationeel onderzoek	Wat is de invloed van stress op de menstruele cyclus en menstreuale klachten?								
Translationeel onderzoek	Wat zijn de oorzaken van bijwerkingen bij hormonale anticonceptie en welke behandelingen zouden kunnen worden ingezet om deze bijwerkingen te reduceren?								

¹ Toelichting 'lopende initiatieven': grotendeels opgenomen in een lopende consortiumstudie = rood, deels opgenomen in een lopende consortiumstudie = geel.

⁴Project: voeding bij endometriose, ZonMw-studie; PEARL-study, en ook onderdeel van EU Horizon project getiteld EUmetriosis

HORMOONGERELATEERDE STOORNISSEN

Wetenschapsagenda

Thema	Hiaat	Criterium 1. Gezondheids- winst	Criterium 2. Verwachte resultaten	Criterium 3. Maatschap- pelijke impact	Criterium 4. Haalbaarheid	Criterium 5. Urgentie	Lopende initiatieven¹
Klinisch onderzoek (preventie, diagnostiek)							
Welke vragenlijsten/meetinstrumenten kunnen gebruikt worden voor tijdige diagnostiek van overgangsklachten, klachten van PMDD of PCOS?							
Subvragen							
Hoe effectief is het gebruik van zelfdiagnostiek (App)?							
Welke vragenlijsten/meetinstrumenten kunnen gebruikt worden voor tijdige diagnostiek van overgangsklachten ?							
Welke vragenlijsten/meetinstrumenten kunnen gebruikt worden voor tijdige diagnostiek van PCOS ?							
Welke vragenlijsten/meetinstrumenten kunnen gebruikt worden voor tijdige diagnostiek van PMS/PMDD ?							
Welke vrouwen hebben een hoog risico op klachten in de perimenopauze ?							
Klinisch onderzoek (behandeling)							
Wat is de beste behandeling van overgangsklachten bij vrouwen na een mammacarcinoom?							
Subvragen							
Wat is de beste behandeling van overgangsklachten bij vrouwen na een mammacarcinoom ?							
Welke factoren dragen bij aan een verhoogd risico op mammacarcinoom bij hormoontherapie bij vrouwen met een hormoongelateerde aandoening , zoals type progestageen, leeftijd bij voorschrijven, duur van de therapie, overgewicht, roken, alcohol, familiale belasting?							
Wat is de meest effectieve behandeling van vaginale atrofie bij vrouwen na een mammacarcinoom ?							
Welke niet-medicamenteuze behandelopties zijn werkzaam voor vrouwen met PCOS , afgestemd op de voorkeuren en behandelwensen van de patiënt?							
Organisatie van zorg							
Hoe kan samenwerking ten aanzien van hormonale problemen bevorderd worden?							
Subvragen							
Hoe kunnen gynaecologen, psychologen, psychiaters, huisartsen, fysiotherapeuten, oefentherapeuten, diëtisten en bedrijfsartsen het beste samenwerken bij de zorg voor vrouwen met PCOS ? (dit kan in alliantie- of vorming worden opgepakt)							
Hoe kunnen gynaecologen, psychiaters, psychologen, huisartsen het beste samenwerken bij de diagnostisering en zorg voor vrouwen met PMS/PMDD ? (dit kan in alliantievorming worden opgepakt)							
Hoe kunnen gynaecologen, cardiologen, psychologen, psychiaters, neurologen (slaap), reumatologen, huisartsen, diëtisten, bedrijfsartsen, seksuoloog, internist en verpleegkundig overgangscounselant het beste samenwerken bij de zorg voor vrouwen in de overgang ? (dit kan in alliantievorming worden opgepakt)							5
Translationeel onderzoek							
Wat is de samenhang tussen hormoongelateerde stemmingsklachten? PMS/PMDD, postpartum stemmingsklachten (postpartum depressie/psychose) en menopauzale klachten?							
Subvragen							
Wat is de samenhang tussen hormoongelateerde stemmingsklachten? PMS/PMDD, postpartum stemmingsklachten (postpartum depressie/psychose) en menopauzale klachten ?							
Zijn er risicofactoren aan te wijzen voor hormoongelateerde problemen ? Bijvoorbeeld de rol van trauma, lifestyle, familiale kwetsbaarheid?							5
Wat is het onderliggend mechanisme dat leidt tot hormoongelateerde stemmingsklachten ? Hormoonveranderingen, neurotransmitters?							5
Hoe leidt de overgang tot veranderingen in seksualiteit, slaap en de psychologisch welbevinden? Waar zou seksuologische behandeling bij overgangsklachten zich op moeten richten, zoals (1) opvattingen over seksueel functioneren en de overgang (2) kwaliteit van de seksuele stimulatie van de partner, en de tijd die de partner neemt en (3) psychosociale factoren zoals lege-nest-fase, waardering van het eigen lichaam, veranderingen van het eigen lichaam?							5
Impact							
Wat zijn de zichtbare en verborgen kosten, veroorzaakt door absenteïsme, presenteïsme en kansengelijkheid, van hormonale problemen in Nederland ?							
Subvragen							
Wat is de impact van PCOS op het dagelijks leven, ziekteverzuim/presenteïsme en de kwaliteit van leven bij Nederlandse vrouwen?							
Wat is de impact van PMS/PMMD op het dagelijks leven, ziekteverzuim en de kwaliteit van leven bij Nederlandse vrouwen?							
Wat is de incidentie en prevalentie van PMS/PMMD bij Nederlandse vrouwen?							
Wat is de impact van overgangsklachten op (vrijwilligers)werk en verzuim bij met name vrouwen met een lage/midden opleiding?							5
Wel relevant maar lager geprioriteerd dan bovenstaande onderwerpen.							
Subvragen							
Behandeling	Wat is het risico op mammacarcinoom bij gebruik van de levonorgestrel-afgevende spiraal tijdens oestrogeenmonotherapie voor overgangsklachten ?						
Behandeling	Wat zijn niet-hormonale behandelopties voor slaapproblemen en psychologische klachten bij vrouwen met overgangsklachten , en wat is de effectiviteit van deze behandelopties?						5
Behandeling	Heeft een bilaterale adnexectirpatie postmenopauzaal invloed op kwaliteit van leven?						
Behandeling	Wat is de meest effectieve manier van stoppen met hormoontherapie bij vrouwen met vasomotorische symptomen tijdens de overgang ?						
Impact	Wat is de incidentie en prevalentie van PCOS bij Nederlandse vrouwen?						
Behandeling	Wat is de effectiviteit en veiligheid van de verschillende hormonale en non-hormonale vormen bij de behandeling van (peri-<u>j</u>menopauzale klachten)?						
Behandeling	Biedt hormoontherapie een effectieve behandeling bij psychische of niet typische klachten tijdens de overgang ?						5
Behandeling	Wat is de juiste handelswijze bij postmenopauzale vrouwen met verdikt endometrium (EDD > 4 mm) zonder vaginaal bloedverlies?						
Behandeling	Wat is de effectiviteit op de langere termijn (> 6 maanden) en wat zijn bijwerkingen, veiligheid en effectiviteit van vaginaal toegediende oestrogenen bij de behandeling van klachten van urogenitale atrofie ?						

Subvragen

Translatieonderzoek | Wat zijn de risico's van PCOS op hart- en vaatziekte?

Translatieonderzoek: Wat is de invloed van toxische stoffen (dioxine, plastics,...) op hormonale problemen?

¹ Toelichting 'lopende initiatieven': grotendeels opgenomen in een lopende consortiumstudie = rood, deels opgenomen in een lopende consortiumstudie = geel.

⁵NWO-studie MenoPause, MenoPause Consortium, looptijd 2024–2032.

Legenda	
Hoog	Neutraal
	Laag
	N.v.t.

OVERKOEPELEND

Wetenschapsagenda

Thema	Hlaaat	Criterium 1. Gezondheids- winst	Criterium 2. Verwachte resultaten	Criterium 3. Maatschap- pelijke impact	Criterium 4. Haalbaarheid	Criterium 5. Urgentie	Lopende initiatieven
ZEGG & Versnellings- programma	Hoe krijgen we vrouwspecifieke aandoeingen op de ZEGG implementatie- en versnellingsagenda?						

BEKENBODEMPROBLEMEN

Maatschappelijke agenda

Hiaat	Criterium 1. Maatschap- pelijke impact	Criterium 2. Gezondheids- winst	Criterium 3. Verwachte resultaten	Criterium 4. Urgentie (actualiteit)	Criterium 5. Haalbaar- heid	Lopende initiatieven	Platform
Awareness verhogen en taboe doorbreken							
Subvragen							
Hoe kan de drempel om naar de dokter te gaan met bekkenbodemp Problemen , zoals prolaps/incontinentie, zwangerschaps- en postpartum gerelateerde bekkenbodemschade verlaagd worden? Wat is normaal en niet normaal, wanneer moet je aan de bel trekken?							
Hoe kan de bespreekbaarheid van bekkenbodemp Problemen zoals verzakking/prolaps/incontinentie, zwangerschaps- en postpartum-gerelateerde bekkenbodemschade verbeterd worden evenals de impact hiervan op de seksualiteit? Hoe kunnen zorgverleners ervoor zorgen dat vrouwen met vrouwspecifieke aandoeningen zich gehoord voelen, serieus worden genomen en minder als een nummer worden behandeld, juist terwijl de druk op de zorg verder toeneemt, en er minder één op één tijd met de patiënt beschikbaar is?							
Adolescenten-leeftijd is an sich een groot life event. Menarche, regelmatig sexarche, genderidentiteit, zelfontplooiing, sociale druk, stress (spiertonus), etc. Hierover is nauwelijks (inter)nationaal wat bekend. Identificeren en waar nodig behandelen kan grote impact hebben. Wat is impact van bekkenbodemp Problemen op vrouwen van verschillende leeftijden, kleur, lage SES, culturele achtergrond maar ook de impact op mentale gezondheid omdat dit alles ook invloed heeft op maatschappelijke functioneren en kwaliteit van leven?							
Wat zijn de kosten/impact veroorzaakt door absenteïsme en presentieïsme van bekkenbodemp Problemen op de maatschappij? Big data/registratiestudies. Wat zijn de huidige en -ter verwachten- kosten van één of meerdere bekkenbodemp Problemen op de gezondheidszorg in Nederland?							
Hoeveel procent van de vrouwen in Nederland met één of meerdere bekkenbodemp Problemen , die seksueel actief zijn, ervaart een probleem in seksueel functioneren?							
Ontwikkelen van nationaal samenwerkingsverband van jeugdartsen, medisch specialisten, huisartsen, kinderpneumologen, urotherapeuten,....) specifiek gericht op de doelgroep adolescenten . Doel: identificeren, begeleiden, preventie met een multidisciplinair zorgprogramma.							
Hoe kunnen we ervoor zorgen dat er blijvend awareness is bij stakeholders voor faciliteren voldoende geld en capaciteit om zorg voor cycclusstoornissen te verbeteren en meer onderzoek te doen?							
Patiënteninformatie/tools (bv app) over wat een normaal en abnormaal herstel is postpartum .							
Patiënteninformatie met wetenschappelijk onderbouwde informatie over de invloed van zwangerschap, bevallen en postpartum herstel met betrekking tot de bekkenbodemp .							
Patiënteninformatie over wensen en voorkeuren van patiënten, verschillende baringshoudingen, hands on/of, medicatie en ingrepen, persen toestemming episiotomie.							
Wat is het effect van verzakking , effect op het dagelijks leven en wat de patiënt hier zelf aan kan doen?							
Hoe kan de bespreekbaarheid op de werkvloer verbeterd worden over bekkenbodemp Problemen zoals prolaps/incontinentie, zwangerschaps- en postpartum-gerelateerde bekkenbodemschade ?							
Hoeveel aandacht is er voor bekkenbodemp Problemen in het curriculum van gynaecologen, huisartsen, seksuologen, urologen, bedrijfsartsen, bekkenbodemp fysiotherapeuten en andere zorgverleners?							

[illegible]

IMPLEMENTATIEAGENDA							
Hiaat	Criterium 1. Maatschap- pelijke impact	Criterium 2. Gezondheids- winst	Criterium 3. Verwachte resultaten	Criterium 4. Urgentie (actualiteit)	Criterium 5. Haalbaar- heid	Lopende initiatieven	Platform
Implementatievraagstukken							
Subvragen							
Implementatie van adviezen/behandeling van bekkenbodem- (en menstruatie-)problemen in brede zin (plas, poep, seks) vraagt onderzoek naar het juiste medium en de juiste taal. Met de steeds weer andere generaties vraagt dit een “vinger aan de pols” continue actie. Informatie beschikbaar maken voor elke vrouw in elke levensfase en diverse afkomst.							
Implementeren bestaande apps na toetsing op juiste en onafhankelijke, betrouwbare informatie en evt. ontwikkelen nieuwe apps met juiste informatie voor vrouwen met bekkenbodemproblemen zoals prolaps en incontinentie?							
(De-)Implementatie van resultaten reeds verrichte behandel-RCT's (oa sam, eva, people, Save-u) etc.)							
(De-)Implementatie van (niet) bewezen beste behandelingen voor stressincontinentie (PORTRET–studie)							
De-implementatie van plaatsen van pessarium bij vrouwen die hier geen indicatie voor hebben							
Richtlijnen							
Subvragen							
NHG-standaard prolaps							
Richtlijn Beeldvorming in de urogynaecologie, er ontbreekt nog een richtlijn van reeds bestaande literatuur Hoe kan postpartumschade en herstel van bekkenbodemschade na partus opgenomen worden in bestaande richtlijnen?							
Multidisciplinaire richtlijn voor overactieve blaas .							

Legenda

Hoog	Neutraal	Laag	N.v.t.
------	----------	------	--------

CYCLUSSTOORNISSEN EN CYCLUSGERELATEERDE BUIKPIJN							
Maatschappelijke agenda							
Haat	Criterium 1. Maatschap- pelijke impact	Criterium 2. Gezondheids- winst	Criterium 3. Verwachte resultaten	Criterium 4. Urgentie (actualiteit)	Criterium 5. Haalbaar- heid	Lopende initiatieven	Platform
Tijd tot diagnose en tijd tot juiste behandeling verkorten							
Awareness verhogen en taboe doorbreken							
Subvragen							
Hoe kan de drempel om naar de dokter te gaan met cyclusstoornissen en cycluserelateerde buikpijn verlaagd worden? Wat is normaal en wat niet? Wanneer moet de patiënt aan de bel trekken?							
Hoe kunnen we ervoor zorgen dat zorgverleners deze zorg serieus nemen en hen beter informeren over wanneer wel of niet te verwijzen?							
Hoe kunnen we ervoor zorgen dat patiënten en zorgverleners weten welke tools patiënten kunnen gebruiken voor verkorten tijd tot juiste diagnose en zorg?							
Hoe kunnen we ervoor zorgen dat zorgverleners bij cyclusstoornissen en cycluserelateerde buikpijn op zoek gaan naar de onderliggende oorzaak en juiste diagnostiek inzetten en niet direct een behandeling starten om alleen de symptomen tegen te gaan?							
Hoe kunnen we ervoor zorgen dat er blijvend awareness is bij stakeholders voor faciliteren voldoende geld en capaciteit om zorg voor cyclusstoornissen en cycluserelateerde buikpijn te verbeteren en meer onderzoek te doen?							
Hoe kan er meer informatie komen over adenomyose op alle belangrijke gremia?							
Hoe kan de bespreekbaarheid op de werkvloer verbeterd worden voor cyclusstoornissen en cycluserelateerde buikpijn?							
Hoe kunnen we er voor zorgen dat taboe doorbroken wordt en kennis verhoogd over menstruatieproblemen ?							
Zorginrichting							
Subvragen							
Hoe kunnen vrouwen zich juist voorbereiden op hun bezoek aan een arts? Denk aan (digitaal)dagboek bijhouden, cijfer geven aan klachten, input van tools etc.)							
Hoe kunnen zorgverleners ervoor zorgen dat vrouwen met cyclusstoornissen en cycluserelateerde buikpijn zich gehoord voelen, serieus worden genomen en minder als een nummer worden behandeld, juist terwijl de druk op de zorg verder toeneemt, en er minder één op één tijd met de patiënt beschikbaar is?							
Hoe kan informatie worden ontwikkeld voor vrouwen met adenomyose en een kinderwens , die vermindering van hevige menstruaties willen, maar wel met behoud en/of bevordering van vruchtbaarheid?							
Hoe kunnen we ervoor zorgen dat de echodiagnostiek en kennis verbeterd wordt?							
Hoe kunnen we ervoor zorgen dat effect van menstruatieproblemen of gerelateerde aandoeningen inclusief endometriose op seksuele beleving, lust en plezieren mentale gezondheid ook wordt uitgevraagd en wordt betrokken in de behandeling? En wat zijn veilige plekken waar je terecht kunt met vragen over seksualiteit of mentale gezondheid bij menstruatieproblemen? En houden we voldoende rekening met verschillende patiëntengroepen (culturele achtergrond/socialeconomische status)?							
Waar kunnen vrouwen terecht met vragen over genitale pijn of pijn bij het vrijen bij cyclusstoornissen en cycluserelateerde buikpijn ?							

Subvragen									
Welke behandelingen op gebied van cyclusstoornissen en cyclusgerelateerde buikpijn zouden verder verduurzaamd kunnen worden, te denken valt aan bijvoorbeeld (1) minder grondstoffengebruik bij operaties (2) verminderen van milieubelasting bij medicatiegebruik (3) voorkomen van (onnodige) (re)interventies, (4) het gebruik van alternatieve, duurzamere behandelopties.									
Hoe kan AI bij cyclusstoornissen en cyclusgerelateerde buikpijn ingezet worden om (1) te helpen bij de diagnostiek, (2) het ontwikkelen van prognostische modellen, (3) als onderdeel van blinded care?									
Hoe kan informatie over menstruatieproblemen ook voor mannen toegankelijk worden gemaakt?									

IMPLEMENTATIEAGENDA							
Hiaat	Criterium 1. Maatschap- pelijke impact	Criterium 2. Gezondheids- winst	Criterium 3. Verwachte resultaten	Criterium 4. Urgentie (actualiteit)	Criterium 5. Haalbaar- heid	Lopende initiatieven	Platform
Implementatievraagstukken							
Subvragen							
Hoe kan het diagnosepad voor cyclusstoornissen en cyclusgerelateerde buikpijn verbeterd worden: optimalisatie diagnostiektraject (zelfmanagement)?							
Hoe kunnen we ervoor zorgen dat embolisatie als optie voor myoombehandeling bij vrouwen zonder kinderwens besproken wordt?							
Hoe zorgen we ervoor dat, indien nodig, gespecialiseerde echo's gemaakt worden bij dysmenorroe ter uitsluiting van adenomyose , niches , myomen en endometriose en patiënten indien nodig worden verwezen naar expertisecentra?							
Hoe kunnen we ervoor zorgen dat alle minimaal invasieve behandelopties van myomen besproken worden en zo nodig patiënten verwezen worden naar expertisecentra?							
Hoe kan het zorgpad behandeling cyclusstoornissen en cyclusgerelateerde buikpijn bij behandeling verbeterd worden? Optimalisatie fast track chirurgische behandeling (bijv. sedatie/dagbehandeling/zelfmanagement herstel).							
Hoe kunnen we ervoor zorgen dat niet te snel met een behandeling gestart wordt om de symptomen te bestrijden, terwijl de diagnose nog niet duidelijk is?							
Waar kunnen vrouwen terecht met vragen over genitale pijn of pijn bij het vrijen bij cyclusstoornissen en cyclusgerelateerde buikpijn ?							
Welke interventies voor cyclusstoornissen en cyclusgerelateerde buikpijn zijn voldoende bewezen maar worden nog niet toegepast of zijn bewezen niet effectief en moeten worden gede-implementeerd? (onderzoek m.b.v. CBS/registratiedata)							

Richtlijnen									
Subvragen									
Er dienen extra modules te komen in de huidige richtlijnen voor HMB/AUB/dysmenorroe voor adenomyose , myomen en niches (zowel diagnostiek als behandelopties als preventie).									
Er moeten ook extra modules komen die ook ingaan op impact van uteriene afwijkingen op vruchtbaarheid en seksualiteit, (mentale) gezondheid per aandoening.									
In de richtlijnmodules moet ook aandacht zijn voor noodzaak tot doen van onderzoek naar onderliggende oorzaak voordat aandoening wordt afgedaan als psychogeen en voordat alleen behandeling voor symptomen wordt ingezet, dus ook aandacht voor verwijzing naar juiste loket.									
Hoe kunnen richtlijnen over menstruatieproblemen 1e, 2e en 3e lijn maar ook met bedrijfsartsen, seksuologen en psychologen beter op elkaar aansluiten?									
Medicamenteuze behandeling en nabehandeling, acuut hevig menstrueel bloedverlies .									

Legenda

Hoog

Neutraal

Laag

N.v.t.

HORMOONGERELATEERDE PROBLEMEN

Maatschappelijke agenda

Hiaat	Criterium 1. Maatschap- pelijke impact	Criterium 2. Gezondheids- winst	Criterium 3. Verwachte resultaten	Criterium 4. Urgentie (actualiteit)	Criterium 5. Haalbaar- heid	Lopende initiatieven	Platform
Awareness verhogen en taboe doorbreken							
Subvragen							
Hoe kunnen we ervoor zorgen dat vrouwen met PMS/PMDD maatschappelijk kunnen blijven participeren en verminderen we het stigma?							
Hoe kunnen we borgen dat alle vrouwen voldoende kennis en informatie hebben over hormonale aandoeningen als menstruatie en overgang , en afwijkingen tijdig herkennen?							
Hoe zou het taboe op bespreken van overgangsklachten met werkstress of slaapproblemen, uit angst voor baanverlies of stigmatisering, doorbroken kunnen worden? Uit onderzoek van TNO/RIVM blijkt dat er een drempel is voor vrouwen met overgangsklachten om dit met hun werkgever of leidinggevende te bespreken, uit angst voor stigmatisering en baanverlies. Hoe kan dit taboe doorbroken worden?						5	
Hoe zou het taboe op hormoontherapie voor overgangsklachten verminderd kunnen worden?						5	
Waar zou patiënteninformatie zich op moeten richten over seksueel functioneren en de overgang , en waar zou de informatie moeten komen te staan? Er zijn veel algemene misvattingen zoals dat atrofie altijd gepaard gaat met een verminderd seksueel functioneren. Hoe kan meer patiënteninformatie deze misvattingen doen veranderen?						5	
Wat is impact van hormoongerelateerde aandoeningen op vrouwen van kleur, lage SES, culturele achtergrond maar ook de impact op mentale gezondheid omdat dit alles ook invloed heeft op maatschappelijke functioneren en kwaliteit van leven?						5	
Hoe kunnen we steun bieden aan de partner/gezinsleden van patiënten met PMS/PMDD –PCOS– (peri)menopauze ?							
Zorginrichting							
Subvragen							
Hoe kunnen we die diagnosetijd nu verkorten en welke accurate onderzoekstools zijn er nu echt?						5	
Voor alle aandoeningen geldt dat men nog steeds een oorzaak van de aandoening zou willen weten en daarmee een stap dichterbij een oplossing. Een veel gehoorde opmerking is: wanneer stoppen we nu met klachten behandelen en starten we met echt behandelen en genezen van de aandoening(en).						5	
Welke behandelingen op gebied van hormoonproblemen zouden verder verduurzaamd kunnen worden, te denken valt aan bijvoorbeeld (1) minder grondstoffengebruik bij operaties (2) verminderen van milieubelasting bij medicatiegebruik (3) voorkomen van (onnodige) (re)interventies, (4) het gebruik van alternatieve, duurzamere behandelopties.							

IMPLEMENTATIEAGENDA

Hiaat	Criterium 1. Maatschap- pelijke impact	Criterium 2. Gezondheids- winst	Criterium 3. Verwachte resultaten	Criterium 4. Urgentie (actualiteit)	Criterium 5. Haalbaar- heid	Lopende initiatieven	Platform
Implementatievraagstukken							
Subvragen							
Hoe kunnen medicamenteuze en niet-medicamenteuze behandelingen voor PCOS beter afgestemd worden op de individuele patiënt?							
Welke implementatiehulpmiddelen zouden ontwikkeld kunnen worden om onderscheid te maken tussen geïsoleerd (werk)stress, burn out–klachten en slaapproblemen, en klachten veroorzaakt door de overgang ?						5	
Implementatievraagstukken							
Subvragen							
Er zijn nog geen richtlijnen over PMDD , dit wordt als onderdeel van PMS beschouwd, maar in de richtlijn PMS is hier echter weinig aandacht voor. Binnen de richtlijnen zouden verschillende specialismen samen moeten werken zoals huisartsen, psychologen en psychiaters, om bewustwording en erkenning van PMS en PMDD als syndroom te verkrijgen. In hoeverre zijn de PMS Richtlijnen geschikt voor de behandeling van PMDD? Zou een standpunt of addendum volstaan?							
Wat is het effect van hormonale behandelingen tijdens verschillende levensfasen, zoals de pubertijd en de overgang, en hoe kan dit aan bod komen in bestaande richtlijnen?						5	
Hoe kunnen maatschappelijke aspecten, zoals overgang en werk, slaapproblemen, invloed op psyche, spier- en gewrichtsklachten en seksueel functioneren, beter aan bod komen in richtlijnen over de overgang ?						5	
Wat is de samenhang tussen slaap en PMS/PMDD ?							
*Toelichting: mogelijk toevoegen bij bovenstaand standpunt/addendum, maar naar verwachting weinig onderzoek naar gedaan. Momenteel ook geen onderzoeksgroepen die dit op kunnen zouden pakken.							

¹ Toelichting 'lopende initiatieven': grotendeels opgenomen in een lopende consortiumstudie = rood, deels opgenomen in een lopende consortiumstudie = geel.

⁵NWO-studie MenoPause, MenoPause Consortium, looptijd 2024–2032.

Legenda

Hoog

Neutraal

Laag

N.v.t.

OVERKOEPELEND
Maatschappelijke agenda

Hiaat	Criterium 1. Maatschap- pelijke impact	Criterium 2. Gezondheids- winst	Criterium 3. Verwachte resultaten	Criterium 4. Urgentie (actualiteit)	Criterium 5. Haalbaar- heid	Lopende initiatieven	Platform
Awareness verhogen en taboe doorbreken							
Hoe zou voorlichting op scholen of andere plekken over vrouwspecifieke aandoeningen kunnen zorgen voor meer bekendheid?							
Zou een landelijke voorlichtingscampagne/publiekscampagne over vrouwspecifieke aandoeningen kunnen bijdragen aan het doorbreken van taboe over de vrouwspecifieke aandoeningen? Bijvoorbeeld voorlichting over de overgang voor alle vrouwen vanaf 40 via de Overheid?							
IMPLEMENTATIEAGENDA							
Onderwijs en opleiding							
Hoe kan in het curriculum van medici meer aandacht worden besteed aan (de werking van) het vrouwenlichaam en de aandoeningen die alleen, of voornamelijk, bij vrouwen voorkomen ? Hoe kan er bijvoorbeeld in de basisopleiding geneeskunde al aandacht worden besteed aan (1) het vrouwenlichaam en aandoeningen die alleen bij vrouwen voorkomen (2) gesprekstechnieken om aandoeningen in de taboesfeer uit te vragen en (3) openheid in het gesprek met de patiënt wanneer een arts (in opleiding) bepaalde aandoeningen nog niet kennen?							
Hoe kan er in de opleiding huisartsgeneeskunde aandacht worden besteed aan vrouwspecifieke aandoeningen ?							
Hoe kan er in de opleiding voor bedrijfsartsen aandacht worden besteed aan vrouwspecifieke aandoeningen ?							
Hoe kunnen we ervoor zorgen met het curriculum van gynaecologen, dat niet te snel met een behandeling gestart wordt om de symptomen te bestrijden, terwijl de diagnose nog niet duidelijk is?							
Hoe kan er in de opleiding voor psychologen/psychiaters/seksuologen aandacht worden besteed aan vrouwspecifieke aandoeningen?							
Hoe kan binnen het curriculum van gynaecologen meer aandacht worden besteed aan seksuologie bij cyclusstoornissen en cyclusgerelateerde buikpijn ?							
Op zoek gaan naar de oorzaak, alvorens te starten met symptoombestrijding							

Legenda			
Hoog	Neutraal	Laag	N.v.t.



Nederlands
Huisartsen
Genootschap

