

Van pandemie naar pandemisch paraat

congresverslag

3	Inleiding Waar staan we?
4	Opening Een dag vol inspiratie, inzicht én overzicht
6	Vragenronde Bij de ingang
8	Opening Arfan Ikram en Frank Kooiman Een rustpunt na de stresstest
12	Keynote Aura Timen "Mijn lievelings: Care, Cure, Public Health"
16	Foto's Beeldimpresie
18	Sessie Virusinfecties vragen om een gezamenlijke en solidaire aanpak
22	Sessie Van kennisexplosie naar beleidsrevolutie: blijvend investeren in kennis en verbanden
24	Sessie Laat de doelgroepen meepraten
27	Sessie Voorbij de vlam
30	Sessie "Hoe zorg je dat kennis terechtkomt waar het nodig is"
32	Sessie Data data data en data!
34	Sessie Internationaal en Caraïbisch Nederland: de pandemische paraatheid kent geen grenzen
36	Sessie Wie is de burger?
38	Sessie Het is datacrisis. Wie zorgt voor FAIR-data?
42	Paneldiscussie Lessen voor de Toekomst
44	Vragenronde Bij de borrel
46	Afsluiting "Hou de samenwerking vast!"
47	Colofon



Wat maakt Nederland pandemisch paraat? En wat zijn de laatste inzichten uit de door ZonMw gefinancierde onderzoeken naar de effecten van COVID-19? In dit verslag van het congres, dat plaats vond op 16 september 2024, lees je het allemaal na.

Een dag vol inspiratie, inzicht én overzicht



Het is iets voor half tien als een gong de deelnemers richting de prachtige grote zaal van de voormalige schouwburg beweegt. Het congres “Van pandemie naar pandemisch paraat” gaat van start. COVID-19 heeft de maatschappij hard geraakt en het belang van pandemische paraatheid stevig op de kaart gezet. De volle zaal en het grote aantal sprekers dat vandaag verse inzichten komt delen, laat zien dat de opgave een complexe is.

“Naast inzicht,
is overzicht van
groot belang.
Er zijn namelijk
heel wat lessen
geleerd, niet
alleen medisch,
maar ook
economisch
en sociaal-
maatschappelijk.”

KLAAR VOOR EEN VOLGENDE PANDEMIE?

Al voordat dagvoorzitter Milou Dijkman het congres in gang zet, klinkt het eerste applaus van de dag. Vandaag staat het delen van geleerde lessen centraal, net als de vraag hoe we deze kennis kunnen inzetten om klaar te zijn voor een volgende pandemie. Zo zetten we met z'n allen een volgende stap richting paraatheid. Wat weten we al en wat is er nog nodig? In twee plenaire sessies en verschillende deelpresentaties komen we vandaag uit bij de antwoorden op deze vragen.

VEEL LESSEN GELEERD

Dijkman vraagt wie in de zaal al bezig is met pandemisch paraat zijn. Het blijkt ruim de helft te zijn. De kennismaking gaat in de zaal verder, met de mensen die naast je zitten. Dijkman moedigt iedereen aan om de verwachtingen voor de dag te delen. Die vraag stel ik ook aan mijn buurvrouw. Ze is coördinator Landelijke Functie Opschaling Infectieziektebestrijding (LFI). Ze hoopt meer handvatten te krijgen om de transitie richting pandemische paraatheid vorm te kunnen geven. Direct na dit antwoord plaatst ze een kanttekening: de geldkraan en het al dan niet dicht gaan ervan. Het regeerprogramma voorspelt volgens haar weinig goeds, met aangekondigde bezuinigingen op de publieke gezondheidszorg. Een woordwolk toont uiteindelijk de resultaten van alle gevoerde gesprekken. Netwerken, inspiratie, kennis, inzicht en overzicht springen eruit. Dat laatste is niet onbelangrijk, want er zijn heel wat lessen geleerd, niet alleen medisch, maar ook economisch en sociaal-maatschappelijk. Deze dag belooft zowel inzicht als overzicht te geven.

Bij de ingang

In onze wereld ligt een pandemie altijd wel ergens op de loer. We stelden de deelnemers aan deze bijeenkomst de vraag: Wat verwacht u van vandaag zodat u paraat staat?



Jeanine Bastiaans-Smith,
patiëntenvereniging Erasmus UMC:
"Ik ben betrokken bij een onderzoeksgroep die onderzoek doet naar COVID-19 in combinatie met multimobiliteit. Mijn interesse ligt doorgaans in het sociale domein, en vandaag ben ik vooral geïnteresseerd in nieuwe uitkomsten van onderzoeken die specifiek betrekking hebben op mensen met een kwetsbare gezondheid. Ik ben in mijn achterhoofd altijd bezig hoe nieuwe ontwikkelingen leven bij onze patiëntenpopulatie. En voor vandaag: wat betekenen die nieuwe ontwikkelingen nu precies voor onze patiënten?"



Bart Kooi,
Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd:
"De IGJ houdt zich voornamelijk bezig met toezicht en evaluatie, en zit kortom helemaal aan het einde van het proces. Vandaag hoop ik vooral te horen welke nieuwe inzichten de richtlijnen de komende jaren zullen vormen. Zo kan ik in mijn werk alvast voorsorteren op nieuwe veldnormen."



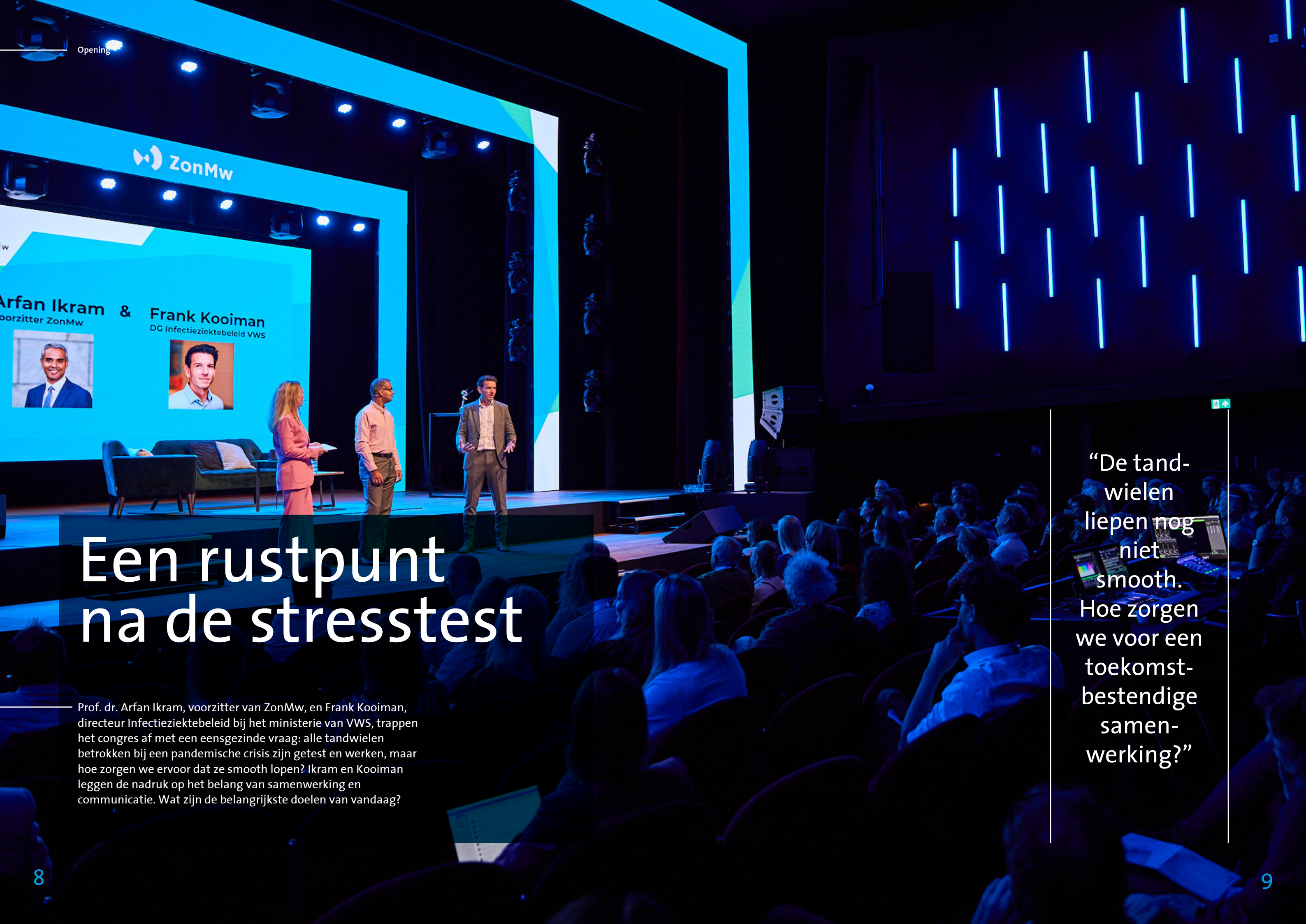
Marly van Bragt,
Moderna:
"Moderna was een van de leveranciers van het coronavaccin en op dagen als vandaag zijn we altijd op zoek naar lessen. Wat nemen we mee naar de toekomst? Dat is belangrijk, ook nu: kijk maar naar de ontwikkelingen rondom Mpox. Ik vond het moeilijk om te kiezen uit alle kennissessies, er zit veel interessants en zinvols bij. Het leuke aan dit soort congressen is dat werkveldbreed iedereen er is: onderzoekers, artsen, eigenlijk het hele stakeholdersveld. Of het beter is om mensen in het echt te zien dan online? Ja, dat is het zeker!"



Ralda van den Berg - de Ruiter,
strategisch beleidsadviseur GGD Rotterdam-Rijnmond:
"Ik ben ontzettend benieuwd wat de onderzoeken en ervaringen van de afgelopen jaren hebben opgeleverd. We hebben die kennis hard nodig om burgers goed te kunnen informeren, zodat ze weloverwogen keuzes kunnen maken over hun gezondheid. Tijdens de coronapandemie hebben we gezien hoe belangrijk dat is."



Virgil Dalm,
internist-klinisch immunoloog Erasmus UMC:
"Als projectleider van de VACOPID-studie hebben we in ons onderzoek naar COVID-19 en afweerstoornissen best wat hobbels op de weg gehad. De snelheid in de opstartfase was goed, maar in de uitwerkfase liepen we tegen veel problemen aan. En met name het delen en uitwisselen van data was lastig. Op een dag als vandaag kun je samen de knelpunten bespreken in wet- en regelgeving bij grote onderzoeken. Privacy is goed, maar wat doe je als er een hoger doel gediend moet worden? Hier komen de juiste mensen elkaar tegen en wordt een gezamenlijk belang gediend. Op deze manier kunnen we helder naar de overheid communiceren wat we als werkveld nodig hebben."



Een rustpunt na de stresstest

Prof. dr. Arfan Ikram, voorzitter van ZonMw, en Frank Kooiman, directeur Infectieziektebeleid bij het ministerie van VWS, trappen het congres af met een eensgezinde vraag: alle tandwielen betrokken bij een pandemische crisis zijn getest en werken, maar hoe zorgen we ervoor dat ze smooth lopen? Ikram en Kooiman leggen de nadruk op het belang van samenwerking en communicatie. Wat zijn de belangrijkste doelen van vandaag?

“De tand-
wielen
liepen nog
niet
smooth.
Hoe zorgen
we voor een
toekomst-
bestendige
samen-
werking?”

EERSTE PANDEMISCHE STRESSTEST

“De pandemie was op verschillende plekken in de samenleving een stresstest,” zegt Ikram. Het gaat erom dat wij als samenleving klaar zijn voor de eerstvolgende uitdaging. Ieder individueel instituut, zoals ziekenhuizen, GGD-organisaties, ouderenzorg, is in staat geweest op hoog tempo te reageren op de COVID-19-pandemie. Echter moeten we, om pandemisch paraat te zijn, focus aanbrengen voor het geval van een volgende pandemische crisis. Ikrams doel voor vandaag is duidelijk: hij wil niet alleen spreken over de best practises, maar ook over good practises. Wat heeft al het onderzoek tijdens en na de pandemie opgeleverd? Wie heeft wat gedaan? Er zijn nog altijd lacunes in onze kennis over pandemische crises. Hoe implementeren we de opgedane kennis in de samenleving? Ikram is blij met de stampvolle zaal en hoopt dat het congres bij kan dragen aan het interdisciplinair contact en het vormen van een netwerk.

“Dit congres is niet het einde,” benadrukt Ikram. “Zie het als rustmoment om als gemeenschap bij elkaar te komen.” Bovendien zijn er nog een aantal urgente vragen over de nasleep van de COVID-19-pandemie, bijvoorbeeld long covid en de gevolgen van de lockdown voor het onderwijs. “Er zijn genoeg vragen die nog beantwoord moeten worden.”

VERKOKERD

Kooiman heeft, net als Ikram, bewondering voor hoe iedere individuele instantie heeft kunnen reageren op de pandemische crisis. Ook hij ziet nog uitdagingen in de communicatie en samenwerking tussen deze instanties. Hij benadrukt dat iedere beleidskeuze gevolgen heeft voor de gehele zorg. Daarom is het van groot belang dat we niet verkokerd kijken naar een volgende pandemische crisis.

Dijkman attendeert Kooiman op de aangekondigde bezuinigingen van het nieuwe kabinet. Het klopt, geeft Kooiman toe, dat we als ministerie wel even opkeken van het hoofdlijnenakkoord. Er is met het hoofdlijnenakkoord onzekerheid gekomen over de beschikbare financiële middelen. Tegelijkertijd benadrukt het hoofdlijnenakkoord het belang van een brede weerbaarheid tegen dreigingen van buitenaf. Er vinden nu gesprekken plaats met de nieuwe minister Fleur Agema (PVV) en ondertussen blijven we zoveel mogelijk doorwerken. Ook liggen er nog kansen om via andere wegen onze doelen toch te realiseren.

Hoe kijken de gastheren van het congres zelf terug op de coronacrisis? Wat zijn hun persoonlijke lessons learned?

TANDWIELEN

Ikram zag dat de individuele organisaties het hoofd konden bieden aan de pressure cooker situatie: “Maar de tandwielen liepen nog niet smooth. Hoe zorgen we voor een toekomstbestendige samenwerking?” Kooiman ziet kansen liggen in de brede toepassing van beleid dat tijdens COVID-19 is ontworpen. Zo zijn de protocollen van patiëntenspreiding al effectief toegepast op de overstromingen in Limburg.

De gastheren zijn monter en — ondanks de uitdagingen, die zich vooral in de samenwerkingen bevinden — hoopvol. We gaan door naar de eerste keynote speaker, prof. dr. Aura Timen, die ons meeneemt door het veranderlijke pandemische landschap.



FRANK KOOIMAN
directeur Infectieziektebeleid
bij ministerie van VWS

PROF. DR. ARFAN IKRAM
voorzitter van ZonMw

A photograph of Professor Aura Timen, a woman with shoulder-length brown hair, wearing a white top and a small microphone. She is gesturing with her hands while speaking. The background is dark with blue stage lighting.

“Mijn lievelings: Care, Cure, Public Health”

Als ‘pandemische paraatheid’ een werelddeel zou zijn, dan is professor Aura Timen onze zeer professionele piloot voor een rondvlucht. De voormalig wetenschappelijk secretaris van het Outbreak Management Team van het RIVM begint haar presentatie met een aardige opfrisser.

“We kunnen
ons afvragen:
what’s next?”

DRAAIKOLK MET KLOKKEN

Want bij ‘pandemische paraatheid’ denken we natuurlijk allemaal aan de recente covid-periode. Maar er zijn veel meer bedreigingen en uitbraken geweest, zo laat ze ons zien aan de hand van een wervelende draaikolk met klokken en jaartallen. Timen: “Konden we de klok maar terugdraaien om precies te kijken wat er aan de hand was en hoe we hebben gereageerd in de covid-periode, nietwaar? Nou, dat heb ik even gedaan, maar dan wel voor de afgelopen 30 jaar.”

NO-BRAINER

Het vliegt ons al snel om de oren, de momenten dat het OMT bij een bedreiging in actie moest komen. Timen: “Ebola, in 1995. En Marburg, 2008. Lassa, 2019. Kinkhoest, mazelen. Het is een no-brainer dat de mazelen weer gaan terugkomen. Influenza, 1990, zelfde verhaal. Legionella in Bovenkarspel. MRSA in varkens. Q-koorts. De vraag is ‘what’s next?’. En natuurlijk de moeder aller pandemieën, de COVID-19 uitbraken. Ook hier kunnen we ons afvragen: ‘whats next?’. En: hoe kunnen we ons beter voorbereiden op een nieuwe bedreiging?”

CARE CURE PUBLIC HEALTH

Inmiddels werkt Timen minder dicht bij het vuur, als hoogleraar aan de Radboud Universiteit. Zoals ze zelf zegt: “Na de aankondiging van de dagvoorzitter moet ik het nu wel waarmaken met mijn presentatie.” En dat doet ze met verve. “Ik ben nu 2 jaar weg uit het OMT, maar ik heb nog steeds intensief contact met het werkveld en met de wereld van het onderzoek.” Als ze komt te spreken over de definitie van ‘pandemische paraatheid’ wijst ze ons als piloot en gids op twee belangrijke zaken: “Bij pandemische paraatheid moeten we onze onderzoeksagenda vooral richten op een ‘prototype’ crisis. En –dit is mijn lievelings– hoe zorgen we dat de keten ‘care, cure, public health’ wordt versterkt. Dus niet alleen in de ziekenhuizen en de instellingen, maar in de hele samenleving en alle partners in alle ketens.”

SPECIALE DOELGROEPEN

Ze wijst daarbij specifiek op de speciale behoeften van speciale doelgroepen, bijvoorbeeld mensen met een verstandelijke beperking of bewoners van instellingen. Timen: “We hebben te laat gezien dat die veel harder werden geraakt door de effecten van de covid-pandemie.” En dat komt vooral, zo blijkt uit het vragenronde met de zaal, door het niet op tijd verzamelen en koppelen van data. Timen: “Denemarken was daar bijvoorbeeld veel sneller en beter in. Hoe kunnen we daar van leren?”



“Vandaag beginnen om klaar te zijn voor morgen”

TWEE ‘BUCKETS’

“Ik ben niet de enige die slapeloze nachten heeft gehad in de afgelopen 30 jaar...” gaat Timen verder met haar presentatie. Ze laat een interview zien met Dr. Fauci. Timen: “Hij heeft het over de twee emmers... Dat is niet zo mooi in het Nederlands, dus ik noem het maar ‘buckets’. De ‘scientific bucket’ en de ‘public health bucket’. De grote stappen in de pandemische paraatheid zijn gezet in die eerste bucket. De tweede bucket zit wat minder vol. Daar zijn wat dingen misgegaan, vooral op het gebied van communicatie en politiek. Hij wijst ook op een groot gevaar bij pandemische paraatheid: het collectieve geheugen vergeet snel.”

WETENSCHAPPELIJKE LACUNES

Daarna plaatst Aura Timen snel een eigen emmer. “Hoe vullen we onze preparedness-bucket? Hoe vullen we onze onderzoeksagenda?” Die emmer is nog lang niet vol, concludeert ze: “Er zijn operationele lacunes, maar ook nog wetenschappelijke lacunes. Er is een rijkdom aan gegevens en informatie, maar hoe leggen we de connectie met de operationele gereedheid, met de pandemische paraatheid?” Ze richt zich op de zaal: “Vul die lacunes, vandaag is daarbij een goede stap, zoek elkaar op en leg de connecties.”

REACTIE OP BEZUINIGINGEN

Tot slot toont ze het beeld van een smeltende ijsberg. De vergelijking met global warming dient zich aan. Timen: “Dit beeld, dit moeten we niet willen. Laten we vandaag beginnen met klaar zijn voor morgen!” Tijdens het vragenronde met de zaal komt er een vraag over aangekondigde bezuinigingsvoorstellen op het gebied van pandemische dreigingen. De rode draad van het betoog van Aura Timen was het belang van duurzame financiering en investering in innovatie. Ze zegt over de voorgenomen bezuinigingen: “Ik heb u laten zien dat het van groot belang is om te investeren in pandemische paraatheid. U bent hier nu allemaal samen vandaag. Een gezamenlijke reactie van u, de mensen in de zaal, in gemeenschappelijkheid, zou niet verkeerd zijn.”



Virusinfecties vragen om een gezamenlijke en solidaire aanpak

De COVID-19-pandemie heeft de noodzaak voor snelle, doelgerichte wetenschappelijke samenwerking pijnlijk duidelijk gemaakt. In crisissituaties, zoals bij de uitbraak van een pandemie, is het essentieel om snel effectieve behandelingen en strategieën te ontwikkelen.

VERSNELLEN VAN ONDERZOEK

Tijdens de sessie "Onderzoek in crisissituatie" wordt dieper ingegaan op hoe wetenschappelijke netwerken en platforms, zoals TURN-COVID en InFECT-NL, hebben bijgedragen aan het versnellen van onderzoek en de ontwikkeling van nieuwe antivirale middelen en vaccins. De inzichten uit deze projecten onderstrepen het belang van nationale en internationale samenwerking om ons beter voor te bereiden op toekomstige gezondheids crises.

OVERZICHT INITIATIEVEN EN SAMENWERKINGEN

Deze sessie, geleid door Mathieu Tjoeng (voorzitter ZonMw commissie COVID-19 programma) gaat dieper in op het onderzoek dat is uitgevoerd tijdens crisissituaties zoals de COVID-19-pandemie. De sessie biedt een overzicht van diverse initiatieven en samenwerkingsverbanden die zijn opgezet om pandemische paraatheid te vergroten, met een specifieke focus op antivirale behandelingen, vaccinatie-effectiviteit bij kwetsbare groepen en de rol van genetica bij virusuitbraken. Met deze sessie krijgen deelnemers inzicht in de laatste wetenschappelijke bevindingen en de manieren waarop onderzoek en infrastructuur kunnen bijdragen aan een betere voorbereiding op toekomstige pandemieën.

TURN-COVID: EVALUATIE VAN NIEUWE ANTIVIRALE BEHANDELINGEN

Joost Wiersinga trapt af met het TURN-COVID-platform, dat is opgezet om nieuwe antivirale behandelingen voor COVID-19 snel te evalueren op effectiviteit, veiligheid en kosten. Met de deelname van 23 ziekenhuizen monitort het platform de uitkomsten van therapieën, waaronder bekende antivirale middelen zoals remdesivir en nieuwere medicijnen zoals Paxlovid: "Als er samenwerking is en voldoende budget, zien we dat nieuwe therapieën snel ontwikkeld worden. Maar de vraag is altijd: werken die middelen ook?" legt Wiersinga uit. Zoals bij het zojuist genoemde Paxlovid, dat in Amerika snel werd toegelaten en toen een indrukwekkende reductie van 89% in ziekenhuisopnames liet zien. In Nederland duurde het langer voordat het middel werd goedgekeurd, maar na die langere periode rees de vraag of zo'n therapie wel kosteneffectief zou zijn en daarbij was er zicht op een 'rebound-syndroom', waarbij symptomen terugkeren na de behandeling.

SNEL ONTWIKKELEN, VOORTDUREND EVALUEREN

Wiersinga noemt ook de casus van een patiënt die 613 dagen een persistente COVID-19-infectie had, waarbij 50 mutaties in het virus werden ontdekt. Dit illustreert de uitdagingen van langdurige infecties bij immuungecompromitteerde patiënten, waarbij

resistentie tegen behandelingen kan ontstaan. Wiersinga benadrukt de waarde van internationale samenwerking en real-time monitoring: "De pandemie laat zien hoe belangrijk het is om nieuwe behandelingen niet alleen snel te ontwikkelen, maar ook voortdurend te evalueren op effectiviteit en veiligheid. TURN-COVID speelt hierin een rol." Momenteel onderzoekt het platform de ontwikkeling van antivirale middelen die mogelijk geen booster nodig hebben en of ze symptomen kunnen verminderen.

VACCINATIE-UITDAGINGEN BIJ LONG- EN NIERTRANSPLANTATIEPATIËNTEN

Jan-Stephan Sanders en Coretta van Leer-Buter bespreken de uitdagingen die COVID-19-vaccinaties met zich meebrengen voor long- en niertransplantatiepatiënten. Deze patiënten hebben door hun verzwakte immuunsysteem een verhoogd risico op ernstige complicaties bij een COVID-19-infectie.

De RECOVAC-studie, gericht op niertransplantatiepatiënten, toonde aanvankelijk een lage immuunrespons op vaccinaties. Slechts 57% van de patiënten ontwikkelde antistoffen na twee vaccinaties. "Dit was zorgwekkend, maar gelukkig zagen we verbetering na herhaalde vaccinatie," vertelt Dr. Sanders. "Na drie vaccinaties steeg het percentage

patiënten dat antistoffen ontwikkelde naar 80%, en na vier vaccinaties zelfs naar 90%." Toch blijft er een kleine groep patiënten die zelfs na meerdere vaccinaties geen adequate immuunrespons ontwikkelt.

NON-RESPONDERS

De COVALENT-studie, die zich richt op longtransplantatiepatiënten, had vergelijkbare uitdagingen. Slechts 12% van deze patiënten ontwikkelde antistoffen na twee vaccinaties. "Longtransplantatiepatiënten gebruiken hoge doses immuunsuppressieve medicatie, wat de immuunrespons onderdrukt," legt Dr. Van Leer-Buter uit. Herhaalde vaccinatie toonde verbetering, waarbij het percentage patiënten met antistoffen na drie vaccinaties steeg naar 40%. "Toch blijft er een groep non-responders over," zegt Van Leer-Butler. Een uniek aspect van de COVALENT-studie was het monitoren van de longfunctie. "Door de longfunctie te meten, konden we beter begrijpen hoe COVID-19 de gezondheid van longtransplantatiepatiënten beïnvloedde," aldus Van Leer-Butler.

Beide sprekers benadrukken de noodzaak van voortdurende monitoring en samenwerking om deze kwetsbare groepen beter te beschermen tijdens toekomstige pandemieën.



“De pandemie laat zien hoe belangrijk het is om nieuwe behandelingen niet alleen snel te ontwikkelen, maar ook voortdurend te evalueren op effectiviteit en veiligheid.”

Joost Wiersinga

VIRUSGENETICA EN PANDEMISCHE PARAATHEID

Marion Koopmans bespreekt de cruciale rol van sequencing in de aanpak van virale uitbraken. Ze benadrukt hoe real-time sequencing, wat nu standaard is (destijds bij eerdere uitbraken zoals Zika en Ebola wel al ingezet werd), tijdens de covid-pandemie nog een noviteit was. "Bij COVID-19 hebben we dit vanaf het begin opgezet," legt Koopmans uit. Ze benadrukt hoe belangrijk het was om snel te begrijpen hoe het virus zich verspreidde. "Een week na de eerste gevallen in Nederland, zagen we al dat er een verscheidenheid aan virussen onder de radar aanwezig was. Dit was cruciale informatie voor de besluitvorming rond de eerste lockdown."

TRANSMISSIEROUTES

Koopmans legt verder uit dat een grote uitdaging destijds was om de transmissieroutes te achterhalen. Vragen zoals of zorgpersoneel binnen of buiten het ziekenhuis werd geïnfecteerd, en de rol van ventilatie in de verspreiding, zorgden voor veel discussie. "We konden bewijzen dat infecties niet in ziekenhuizen plaatsvonden, maar buiten de deur. Dit gold ook voor slachthuizen, waar we ontdekten dat de verspreiding te maken had met de werklocatie, en niet met de huisvesting."

BOTTLENECK: DELEN VAN DATA

Ze wijst ook op het belang van fenotypische viruskarakterisatie: "Bij ons op de afdeling hebben we een gestandaardiseerde manier ontwikkeld om de verschillen tussen virussen te onderzoeken, inclusief dierstudies en immunologische studies." Dit soort werk, zegt Koopmans, gebeurt niet alleen in Nederland, maar wereldwijd in samenwerking met experts. Deze internationale samenwerking blijft essentieel voor het duiden van virusmutaties en het aanpassen van vaccins.

Ten slotte deelt Koopmans lessen voor de toekomst: "Sequencing is niet meer weg te denken als vast onderdeel van pandemische paraatheid. Maar de bottleneck blijft het delen van data." Het voorspellen van eigenschappen op basis van sequentiedata en dus het uitbreken van een pandemie vóór zijn, is een van de belangrijke doelen voor toekomstig onderzoek.

INFECT-NL:

ACADEMISCHE INNOVATIE VOOR INFECTIEZIEKTEN

Meta Roestenberg presenteert het Infect-NL platform, dat gericht is op het versnellen van de ontwikkeling van nieuwe behandelingen tegen infectieziekten. Ze benadrukt dat de markt voor deze ziektes vaak onaantrekkelijk is voor farmaceutische bedrijven, vooral wanneer het betrekking heeft op arme populaties. "We hebben te maken met veel infectieziekten waar nog geen vaccins voor zijn, maar waarvan de productie economisch niet interessant is. De ontwikkeling van antibiotica om in de voorraad te houden, is ook onaantrekkelijk," legt Roestenberg uit.

Infect-NL wil hier verandering in brengen door een netwerk van academische en industriële partners op te zetten, gericht op maatschappelijke in plaats van economische doelen. "Onze visie is om onze krachten te bundelen. Sneller en goedkoper, en meer gericht op maatschappelijke impact," aldus Roestenberg.

CONTROLLED INFECTION

Een belangrijk onderdeel van het platform is academische innovatie, waarbij Nederland vooroploopt in het gebruik van zogeheten "controlled human infection studies." Dit zijn studies waarbij proefpersonen op gecontroleerde wijze worden blootgesteld aan een ziekteverwekker om de effectiviteit van behandelingen te testen. "We hebben in Nederland een sterk academisch netwerk, wat ons in staat stelt om dit soort onderzoek snel en effectief uit te voeren," vertelt Roestenberg.

Het platform streeft ook naar operationele excellentie. Een belangrijke les van de pandemie is dat onderzoekslocaties open moeten blijven, zelfs tijdens een crisis. Infect-NL werkt daarom aan een faciliteit die, zelfs in pandemische tijden, operationeel blijft om snel nieuwe behandelingen te testen. "Samenwerking is cruciaal, zoals we vandaag al meerdere keren hebben gehoord. Het verbinden van publieke en private partijen is de sleutel tot wereldwijde impact."

TOT SLOT

Aan het einde van de sessie gaan de sprekers met elkaar en de deelnemers in gesprek. Koopmans benadrukt de noodzaak om internationale verantwoordelijkheid te nemen: "Bij een probleem zoals Mpox moeten we nadenken over hoe we als Nederland kunnen bijdragen, ook al lijkt het probleem zich elders voor te doen." De andere sprekers sluiten zich hierbij aan.

Meta Roestenberg sluit af met een krachtige boodschap: "Als je als wereld een gemeenschappelijk probleem hebt: hoe verdeel je dan de taken? De daaropvolgende vraag moet dan zijn: Waar zijn we in Nederland goed in? En niet: waar hebben we in Nederland last van? Want dat is sowieso met virusinfecties, het is een solidariteitsprobleem. Virusinfecties vragen om een gezamenlijke en solidaire aanpak."

Deze slotgedachten benadrukken dat internationale samenwerking en solidariteit essentieel zijn om toekomstige pandemieën het hoofd te bieden.



Van kennisexplosie naar beleidsrevolutie: blijvend investeren in kennis en verbanden

In de Joost den Draaijer-zaal blijft maar één stoel onbezet. Niet gek, want in de vier presentaties staat één van de grootste uitdagingen van een pandemie centraal: hoe vertaal je alle kennis, die zich in razend tempo aandient, in effectief en succesvol beleid?

Hugo van der Kuy krijgt de lachers op zijn hand. Het gaat over publiekscommunicatie tijdens de pandemie. Die was volgens Van der Kuy in goede handen bij landelijke coryfeeën als Marion Koopmans, Jaap van Dissel en Diederik Gommers. “Tja, en wie zit er dan op Hugo te wachten?” In de twintig minuten ervoor heeft hij met collega Roos Sablerolles de kracht van daadkrachtig onderzoek laten zien, onafhankelijk van de farmaceutische industrie. Want waar farmaceuten de koppeling van een eigen booster aan hun vaccin onderzochten, kozen Van der Kuy en Sablerolles voor het kruisen. Na een eerste inenting met Janssen onderzochten ze wat een booster van Janssen, Moderna of Pfizer opleverde. Het advies op basis van de resultaten was om na Janssen een mRNA-vaccin toe te dienen. Dat inzicht maakte direct een verschil. Wat leren we als het om pandemische paraatheid gaat? Dat de onderzoeksinfrastructuur *up and running* moet worden gehouden, al is het in slaapstand. Dat studies meer gecombineerd moeten worden en dat er een noodzaak is tot *continue funding*.

LEREN DANSEN MET HET VIRUS

Roland Bal (Erasmus UMC) en Daan Westra (Maastricht UMC) beginnen hun presentatie lachend. Ze zijn niet tot elkaar veroordeeld, maar bewust aan elkaar gekoppeld. En als we bij “leren dansen met het virus” belanden, zijn we toch weer even bij “de andere Hugo”. Beide onderzoekers hebben met hun teams in ziekenhuizen bekeken hoe organisaties en

mensen met een pandemie leren dansen. Vandaag vertellen ze wat dit betekent voor pandemische paraatheid. Het centrale woord is veerkracht. Daarbij blijken informele netwerken, binnen en buiten organisaties, cruciaal; in het informele leer je omgaan met het onverwachte. Het vraagt voortdurend reflectie en aanpassingen.

SAMENWERKINGSVERBANDEN KOESTEREN

Maar veerkracht staat niet gelijk aan paraatheid. Als je maximaal paraat bent, betekent het nog niet dat je beter kunt reageren op een crisis. Elkaar leren kennen en vinden in het maken van een plan, is veel belangrijker dan het plan zelf, omdat het vertrouwen geeft. Daar komt bij dat in formele planvorming lang niet altijd de goede partijen aan tafel zitten. Bovendien worden oefeningen en simulaties nauwelijks toegepast; je oefent nooit wat er daadwerkelijk gebeurt, je wordt verrast.

Pandemische paraatheid betekent dat samenwerkingsverbanden op verschillende niveaus georganiseerd én gekoesterd moeten worden, met een actievere rol voor sociale- en organisatie-wetenschappers. Voor het belang van het maatschappelijk perspectief, om te begrijpen hoe kennis landt en wat er wel en niet mee gebeurt.

LUISTEREN EN JE GEHOORD VOELEN

Monique Koks (Radboud UMC) en Ellen Zonneveld (Nivel) onderzochten hoe mensen met een beperking

en hun naasten kunnen samenwerken in tijden van pandemie. De start is met een veelzeggende quote: “Ik had mijn zoon thuis, zonder hulp. Hij mocht niet naar een logeerkamer door besmetting of zat in quarantaine thuis. Dat was erg zwaar, ook mentaal.”

Beide onderzoekers keken naar de gevolgen van maatregelen voor onder andere laaggeletterden, mensen met een beperking en hun naasten tijdens verschillende golven in de pandemie. Het draait om communicatie. Om luisteren en je gehoord voelen en om het krijgen van vertrouwen in beslissingen. En om maatwerk: verschillende perspectieven moeten verschillend worden afgewogen. Leg keuzes goed uit, zeggen Koks en Zonneveld, en luister naar mensen die het aangaat. Niet als het zover is, maar continu. Zo zorg je ervoor dat subgroepen vertegenwoordigd zijn in beleid. Co-onderzoeker Jane, een dame met een beperking, houdt ons in een filmpje nog een spiegel voor: “Denk niet in hokjes. En kom uit je bubbel. Werken er eigenlijk wel mensen met een beperking bij de GGD en in de politiek?”

CAPACITEITSPROBLEMEN OP DE IC'S

Hoe zorg je dat patiënten niet op een overbelaste IC terecht komen als dat niet hoeft? Evert-Jan Wils van het Franciscus Gasthuis & Vlietland wordt aangekondigd. Hij gaat het over beademing hebben. Of eigenlijk: hoe voorkom je dat een patiënt aan de beademing moet? Om die vragen draaide het

NORMO2-onderzoek. Met behulp van observationele data, die via Target Trail Emulation zijn gevalideerd, concludeert Wils dat High Flow Nasal Oxygen en non-invasieve beademing (NIV) al kunnen starten op de afdeling. Dat zou de IC op een veilige manier kunnen ontlasten. Beide manieren leiden ook tot minder intubatie en minder mortaliteit. Bij kwetsbare patiënten lijkt deze inzet overigens minder succesvol.

OBSERVATIONEEL ONDERZOEK ALS RICHTINGWIJZER

Wils pleit voor het vroegtijdig starten met observationele data om beleid richting mee te kunnen geven en houdt een warm pleidooi tot meer samenwerking. Hugo van der Kuy vraagt Wils nog of hij nou voorstelt altijd te starten met observationeel in plaats van gerandomiseerd onderzoek. “Ik zeg het even scherp, hè.” Wils lacht: “Ik voel het al.” Het gaat voor Wils niet om voorrang geven, maar om het in de parallelmodus op te starten. Want het kan wel inzicht geven, met data rechtstreeks uit het veld. In het geval van NORMO2 bleken gerandomiseerde onderzoeken de conclusies uit dat onderzoek te bevestigen. Ze besluiten elkaar op te zoeken om er een boom over op te zetten. Wie weet welke stap dat oplevert naar pandemische paraatheid.



Laat de doelgroepen meepraten

Aan een inmiddels warmgedraaid publiek stelt neuroloog Marieke Visser (Amsterdam UMC) vier onderzoeksresultaten voor aan de bezoekers van deelsessie 3. Terwijl buiten Hilversum wakker wordt, schieten hier de grafieken in hoog tempo voorbij. De hoofdvraag: wat heeft COVID-19 ons geleerd voor een parate toekomst?

“De covidtijd heeft ons geleerd om op een andere manier te werken,” begint Visser. In alle verschillende hoedanigheden van Visser, als peer supporter van verplegers na hun nachtdienst tot voorlichter in een winkelcentrum in de Bijlmer, ging ze voorheen “verkokerd” te werk. Maar hoe kunnen we de opgedane kennis toepassen in alle vakgebieden? Visser geeft als eerst het woord aan Dr. Patricia Bruijning-Verhagen.

MIDDELBARE SCHOLEN

“We wisten eigenlijk nog zo ontzettend weinig in die tijd.” Patricia Bruijning-Verhagen (Julius Centre for Health Sciences, UMC Utrecht) onderzocht in hoeverre eigen, niet-landelijke maatregelen van middelbare scholen tijdens de coronapandemie bijdroegen aan een inperking van de verspreiding van het virus. Haar conclusie is helder: vrijwel niets.

Met behulp van onder andere CO₂-metingen in het plafond van klaslokalen proberen ze deeltjes te vangen. Bruijning-Verhagen loopt ons door het ingewikkelde figuur waarin witte lijnen kriskras door elkaar staan. “We zien dat de landelijke maatregelen een duidelijk effect hadden op de scholen.” Echter haalden lokale maatregelen, zoals handen wassen en het scheiden van looppaden, weinig uit. De

onderzoekers moeten concluderen dat zij geen enkele correlatie tussen de intensiteit van de lokale maatregelen en de besmettingscijfers binnen die scholen zien. Kortom, al die niet-landelijke maatregelen konden wat Bruijning-Verhagen betreft de prullenbak in. De zaal grinnikt.

BIJ ELKAAR OP SCHOOT

Maar hoe zit het met ventilatie? Met behulp van electrostatische monsters van rondwarrelende stofdeeltjes werd er gemeten dat er, van de 469 monsters, nul deeltjes van het virus werden gevonden. De conclusie is haast lachwekkend basaal: “natuurlijk”, werd het virus niet door de lucht verspreid, jongeren zitten simpelweg “de hele tijd bij elkaar op school.” Pubers die doen wat pubers doen dus.

En wat moeten we niet van scholen vragen? vraagt iemand uit het publiek. Bruijning-Verhagen antwoordt scherp en kan op ja-geknik van de zaal rekenen: “Ik ben me gaan realiseren dat scholen als taak onderwijs hebben en we moeten ze niet vragen zorg te dragen voor infectieziekten. Actief vragen aan scholen om iets te doen in relatie tot infectieziekten, is wat teveel gevraagd.”

“Echter haalden lokale maatregelen, zoals handen wassen en het scheiden van looppaden, weinig uit.”

Patricia Bruijning-Verhagen

OUDEREN

Simon Mooijaart (Leiden UMC) vindt dat de geneeskunde voor ouderen fors moet veranderen. Hij laat in een bevroren presentatie zien dat veel van de bevindingen die we hebben gedaan tijdens de coronapandemie, niet alleen relevant zijn tijdens de pandemie maar ook voor de algemene ouderenzorg.

In covidtijd moesten rap afdelingen ingericht worden om covidpatiënten op te vangen. Bijvoorbeeld: “het verplaatsen van een afdeling duurde doorgaans drie jaar, nu was het in twee weken gefixt.” Ook was er ineens van alles mogelijk qua onderzoek. “Op maandag begonnen we met de aanvraag, op dinsdag leverden we die in, op woensdag werd die goedgekeurd.”

Mooijaart vraagt zich af: hoe kunnen we afspraken maken over een zinvolle organisatie van de toestroom van ouderen op de intensive care tijdens een pandemische crisis?

KWETSBAARHEID

Met behulp van het Engelse clinical frailty scale en het gebundelde onderzoeksconsortium COVID-19 Outcomes in Older People (COOP) kijkt Mooijaart naar het incalculeren van kwetsbaarheid (ten opzichte van de minder precieze leeftijd in kalenderjaren). Maar kwetsbaarheid blijkt helemaal niet zo voorspellend als in eerste instantie gedacht. Ouderen zelf vinden dat zelf helemaal niet zo belangrijk en hun levensdoelen hangen er niet van af. Mooijaart: “Die conclusie is voor de hele geneeskunde relevant.”

Stel er breekt een nieuwe pandemie uit: wat moeten we dan in ieder geval doen? Het antwoord van Mooijaart is welluidend: geef ouderen een hele expliciete rol binnen het vervaardigen van hoogwaardige data over wat de juiste behandeling is.

Verslag Van Pandemie naar Pandemisch Paraat

Verslag Van Pandemie naar Pandemisch Paraat

Urgente en electieve chirurgie

Ook onderzoekers Roos van Vuren en Rinske van den Hoek van het COVID Surg III Project (UMC Groningen) zijn op zoek naar de impact van de coronapandemie op specifieke doelgroepen. Zij onderzochten welke gevolgen de pandemie had op urgente chirurgische ingrepen ten opzichte van electieve chirurgische ingrepen, met oncologische en bariatrische ingrepen als voorbeelden.

Een opvallende observatie is dat de wachttijden voor oncologische chirurgie tijdens de eerste golf afnamen. Bij de bariatrische ingrepen is de wachttijd nagenoeg verdubbeld en inmiddels nog steeds niet op het pre-pandemische niveau. “Je kunt je afvragen, is dat erg? Het korte antwoord is: ja.”

NEGATIEVE GEVOLGEN

Veel patiënten die wachten op een ingreep vallen alvast wat af door niet-chirurgische ingrepen. Het behouden van dat

gewichtsverlies wordt moeilijker, hoe langer de patiënt moet wachten. Tijdens de pandemie werd dat effect nog sterker. Ook na een bariatrische ingreep tijdens de pandemie was het moeilijker voor de patiënt om de beoogde gewichtsafname van 25% te bereiken.

Een zin prijkt op de laatste slide: "In tijden van zorgschaarste: hoe verdelen we schaarse middelen?" Als ze de vraag teruggekaatst krijgen, kunnen Van Vuren en Van den Hoek niet zwart-wit antwoorden: in plaats van slechts de covid- en kankerpatiënten voor te trekken in alle gevallen zijn er meer uitgebalanceerde keuzes nodig.

MAATWERK

Terwijl de dataverzameling in Nederland heel fijnmazig en gedetailleerd is, werd er tijdens de pandemie amper gekeken naar resultaten in specifieke sub-groepen. Mark Verhagen (Amsterdam health & technology institute) sluit af met de presentatie van het PREPPING for Pandemics-project dat hij met Rosan van Zoest uitvoerde. Zij proberen inzicht te genereren in de manier waarop gegeneraliseerde cijfers vaak weinig beeld geven van hoe die cijfers bij verschillende doelgroepen verschillen. Interventies zijn doorgaans 'one-size-fits-all', terwijl verschillende mensen verschillend op de pandemie reageren. Met behulp van een app, waarvan de qr-code op de dia gretig door de toehoorders wordt gescand, zijn er talloze soorten datasets te selecteren waarmee algemenere cijfers véél gedetailleerder bekeken kunnen worden.

Verhagen laat o.a. zien dat met name doelgroepen met lage inkomens en lager opgeleiden hogere sterftecijfers, oversterfte en ziekenhuisopnames kennen. Hiermee stelt het project toekomstige beleidsmakers in staat maatwerk te leveren en interventies en maatregelen gedetailleerder vorm te geven.

Het publiek gaat aan op dat woord, 'maatwerk'. Een van de aanwezigen voegt eraan toe dat er ook in de behandelingen van long covid grote vraag is naar specifiekere behandelingen.

MEEPRATEN

Op de valreep voegt één van de aanwezigen nog een scherpe kritiek toe: er is een roep om maatwerk, tegelijkertijd zijn de gepresenteerde onderzoeksmethodes, zoals vragenlijsten, uniformerend en niet voor iedereen even begrijpelijk. Visser vat samen: "laat de doelgroepen meepraten," en voegt daar aan toe: "we moeten dingen uitleggen. De bevindingen moeten ook gaan leven voor de mensen die er mee te maken gaan krijgen."



Voorbij de vlam kijken

Tijdens Sessie 6, geleid door Roelof Hortulanus (Universiteit voor Humanistiek) en Zorah Ypma (ZonMw), staat de sociaal-maatschappelijke impact van de COVID-19-pandemie centraal. Tinca Polderman (Vrije Universiteit Amsterdam) presenteert bevindingen over de mentale gezondheid van jongeren tijdens en na de pandemie. Amy van der Heijden (Universiteit van Amsterdam) en Anne Vos (Vrije Universiteit Amsterdam) delen resultaten over de rol van communicatie tijdens de pandemie. Daarnaast belichten Marijn de Bruin (Radboud Universiteit) en Elske Marra (RIVM) de noodzaak van gedragswetenschappelijke inzichten en welzijns-monitoring in pandemische paraatheid.

MENTALE GEZONDHEID VAN KINDEREN EN JONGEREN TIJDENS EN NA COVID-19

Tinca Polderman schetst een verontrustend beeld van de mentale gezondheid van jongeren tijdens de pandemie. Het onderzoek volgde duizenden kinderen en jongeren van 8 tot 18 jaar in zowel de algemene populatie als klinische populaties met psychische problemen. De resultaten tonen een aanzienlijke toename van internaliserende problemen zoals angst en depressie. Polderman licht toe: "Vooral angst en depressieve klachten bleven hoog, zelfs na het einde van de pandemie." Externaliserende problemen zoals agressie bleven daarentegen op eenzelfde niveau als voor de pandemie. Er werden geen grote verschillen in deze toename tussen jongens en meisjes gevonden, hoewel meisjes doorgaans hoger scoorden op internaliserende klachten, maar dat was ook vóór de pandemie.

VERDER ONDERZOEK NODIG

De langetermijneffecten van de pandemie op de mentale gezondheid blijven een zorgpunt. Externe factoren, zoals de oorlog in Oekraïne en

klimaatverandering, kunnen mogelijk bijdragen aan de verhoogde angstklachten, maar dit wordt nog verder onderzocht. Polderman benadrukt het belang van voortdurende monitoring en aanpassingen in beleid om de mentale gezondheid van kinderen en jongeren te waarborgen.

TELEURSTELLEND

Amy van der Heijden en Anne Vos onderzochten in verschillende studies hoe communicatiecampagnes de naleving van maatregelen tijdens de pandemie konden beïnvloeden. Het eerste experiment, met meer dan 4.000 deelnemers, testte boodschappen over risico, sociale voordelen en empathie. De resultaten waren echter teleurstellend: geen van de strategieën had een significant effect op het naleven van de maatregelen. "Korte, eenmalige blootstelling lijkt niet genoeg om gedrag te veranderen," aldus Van der Heijden.

In vervolgstudies werd gekeken naar herhaling van boodschappen en de context van de communicatie, bijvoorbeeld in het hoger onderwijs. Hoewel er soms

“Korte, eenmalige blootstelling lijkt niet genoeg om gedrag te veranderen.”

Amy van der Heijden

een effect werd gezien, zoals bij sociaal voordeel in laagrisicoscenario's, bleef een sterk effect op naleving uit.

VERGETEN

De veldstudies toonden dat mensen eerder geneigd zijn eenvoudige gedragingen na te leven, zoals niezen in de elleboog, terwijl moeilijkere gedragingen zoals thuisblijven bij klachten minder succesvol werden nageleefd. Focusgroepen brachten aan het licht dat redenen zoals "vergeten" en "geen afstand willen houden van familie" veelgenoemde oorzaken waren voor het niet naleven van maatregelen.

De conclusie is dat gedragsverandering meer vraagt dan één enkele boodschap en dat handhaving en context een belangrijke rol spelen in de naleving van maatregelen.

BLIJVENDE EFFECTEN

Elske Marra presenteert de bevindingen van het GOR-COVID-19 project, dat de impact van de pandemie op het fysieke, mentale en sociale welzijn van de Nederlandse bevolking in kaart brengt. Post-covid blijft een belangrijke zorg, met ongeveer 3% van de Nederlandse bevolking die langdurige klachten ervaart na een infectie. Naast fysieke klachten legt Marra de nadruk op de mentale gezondheid van jongeren: "Het aantal huisartsenconsulten voor suïcide onder jongeren blijft sinds 2021 zorgwekkend hoog." Veel jongeren rapporteerden dat de coronaperiode mentaal erg zwaar voor hen was, wat blijvende effecten heeft op hun welzijn.

WELZIJNSMONITORING

Marra benadrukt het belang van continue monitoring van het welzijn ook buiten pandemieën om. "We moeten de lessen van deze pandemie gebruiken om beter voorbereid te zijn en onbedoelde neveneffecten van maatregelen te beperken," stelt Marra. Ze wijst erop dat welzijnsmonitoring een essentieel onderdeel moet worden van pandemische paraatheid.

BEPREPARED

Marijn de Bruin presenteert de inzichten van het BePrepared-consortium, dat gedrags- en sociale wetenschappen integreert in de voorbereiding op pandemieën. Hij benadrukt dat gedragswetenschappen vanaf het begin betrokken moeten zijn bij advisering in een pandemie om de negatieve impact van een pandemie te verminderen.

"Gedragswetenschappen spelen een cruciale rol in zowel de voorbereiding als het herstel na een pandemie," aldus De Bruin. Zo kwam er bijvoorbeeld naar voren dat als een testlocatie op maximaal vijf minuten fietsafstand te bereiken was, de bereidheid tot testen ook daadwerkelijk werd vergroot.

SLEUTELPERSONEN

Een van de belangrijkste projecten binnen het consortium onderzoekt de sociale infrastructuur in gemeenschappen. "Een sterke sociale infrastructuur helpt gemeenschappen om beter

bestand te zijn tegen de gevolgen van een pandemie," legt De Bruin uit. Sleutelpersonen in de gemeenschap spelen hierin een essentiële rol, omdat zij kunnen helpen met informatieverspreiding en het signaleren van problemen.

Daarnaast pleit De Bruin voor het verplicht integreren van gedragswetenschappelijke toetsen in beleidsontwikkeling, net zoals juridische en financiële toetsen verplicht zijn. "Een verplichte gedragstoets kan helpen om beleid effectiever te maken," concludeert hij.

AFSLUITER

De sessie over sociaal-maatschappelijke dynamiek maakt duidelijk dat pandemieën niet alleen een medische uitdaging vormen, maar ook diepe sporen

nalaten in de samenleving. Of het nu gaat om de blijvende mentale effecten op jongeren, de noodzaak van effectieve communicatie, of de impact van post-covid: het is duidelijk dat de lessen van deze pandemie van onschatbare waarde zijn voor toekomstige crises. "We moeten 'voorbij de vlam kijken', verder kijken dan de acute fase," zoals Marra treffend stelt, "en ons voorbereiden op wat er nog komen gaat. Communicatie is niet een wondermiddel dat ervoor zorgt dat mensen maatregelen naleven. Maar het is wel een essentieel middel in het verloop van een pandemie."



"Hoe zorg je dat kennis terechtkomt waar het nodig is"

In de zaal On Air, zwevend boven de foyer, opent emeritus hoogleraar André Knottnerus de sessie 'Samenwerken aan expertise en ontwikkeling van infrastructuur'. De coronapandemie heeft eens te meer bewezen dat goede samenwerking op alle mogelijke vlakken cruciaal is. Niet alleen in crisistijd, maar juist ook daarvoor en daarna. Hoe kunnen wetenschappers, zorgprofessionals en beleidsmakers hun krachten bundelen om pandemische dreigingen zo vroeg mogelijk op te sporen, nieuwe methodologieën te ontwikkelen en postpandemische aandoeningen terug te dringen?

HET COMPLEXE PLAATJE

Annemarie Rebel (Wageningen Bioveterinary Research) vertelt over hoe het NCOH Consortium zich inzet voor pandemische paraatheid. Het NCOH werkt vanuit een One Health-benadering, waarbij de interactie tussen mens, dier en omgeving centraal staat. "We zijn al op allerlei terreinen in transitie," vertelt Rebel, "en al die transities brengen nieuwe risico's met zich mee die veel te groot zijn om af te wachten." Voorspellen, voorkomen en detecteren is dan ook het devies en hoewel het NCOH een Nederlands consortium is, wordt er ook veel samengewerkt met het buitenland. Ziektes houden zich nou eenmaal niet aan de landsgrenzen. Door onder andere klinische resultaten en methoden met elkaar te verbinden probeert het NCOH kennislacunes te dichten. "De kennisdeling en samenwerking zorgt ervoor dat we na kunnen denken over een integrale aanpak. Niet alleen achteraf, maar juist wanneer de systeemverandering aan de hand is. Het is cruciaal om het hele, complexe plaatje daarbij in de gaten te houden. Het besef dat ieder radertje een grote beweging in gang zet."

DE JUISTE BOUWSTENEN

Nynke Schouwenaars is projectleider van het project GRIP3, een initiatief van het Consortium Onderzoek Huisartsgeneeskunde. Tijdens en na de pandemie werd er gezocht naar verschillende manieren om de onderlinge samenwerking te verbeteren en huisartsen slagvaardiger te maken. Zo kon het COH bijvoorbeeld een bestaand AI-model doorontwikkelen op basis van data van huisartsen uit heel Nederland.

"Dit model kan inmiddels met 0.97 nauwkeurigheid zeggen of iemand corona heeft of niet, op basis van de klachten van de patiënt, zonder dat daar een dokter aan te pas komt," vertelt Schouwenaars. Ook werd er een methode ontwikkeld voor 'digital informed consent' voor deelname aan geneesmiddelenonderzoek. Iets wat op het eerste oog makkelijk te organiseren lijkt, maar veel voeten in de aarde bleek te hebben in verband met privacywetgeving. "We hebben in een korte tijd mooie bouwstenen voor elkaar kunnen boksen, vooral op ICT-gebied. Die willen we verduurzamen. In beleid, maar bijvoorbeeld ook in het structureren en standaardiseren van alle data die huisartsen tot hun beschikking hebben."

VISUEEL NAVIGEREN

Martina Summer-Kutmon (Maastricht University) vertelt over het gebruik van WikiPathways, een open, online platform dat onderzoekers en wetenschappers de mogelijkheid biedt om biologische 'pathways' met elkaar te delen. "Het platform is community curated," vertelt Summer-Kutmon, wat betekent dat het door een gemeenschap van gebruikers wordt beheerd en voortdurend wordt bijgewerkt. Pathways beschrijven biologische processen. Je kunt ze lezen als een routeplanner, ze laten zien hoe virussen zich via moleculaire routes door het lichaam verspreiden en wat voor gevolgen dat heeft. Door het pad van een ziekte in kaart te brengen, kunnen onderzoekers zien waar het misgaat in het proces en welke alternatieve routes, zoals medicijnen, mogelijk zijn om de ziekte te bestrijden. 'In het geval van COVID-19 hebben meer dan 40 onderzoekers van over de hele we-

reld meegewerkt. Het gaat er dan om dat niet iedereen op zijn eigen eiland hetzelfde wiel gaat uitvinden. De vraag is juist: hoe kunnen we alle data samenvoegen en het proces verdelen zodat we sneller tot resultaten komen.' De nadruk ligt de komende tijd vooral op de integratie van data uit verschillende bronnen, en de standaardisatie en automatisering van die processen. Daar valt qua efficiëntie nog veel terrein te winnen, een conclusie die meerdere mensen in het publiek doet knikken. "Daar hebben we allemaal last van," zegt iemand uit het publiek.

PREVENTIE EN PASSENDE ZORG

Dat sommige mensen na infectieziekten blijven zitten met ernstige problemen weten we eigenlijk al heel lang. Maar er was nooit veel aandacht voor, waardoor we tijdens de coronapandemie niet wisten hoe we post-covid moesten voorkomen of behande-

len. "Naar schatting hebben 500.000 Nederlanders last van post-covid-klachten," vertelt Anske van der Bom, arts-epidemioloog van het LUMC, "maar zeker weten we het niet, want er is eigenlijk geen goede definitie of diagnostiek." De zorg is daardoor gefragmenteerd, en beperkte kennis en ervaring zorgt voor beperkte vooruitgang. Het Post Covid Netwerk Nederland richt zich aan de ene kant op preventie en aan de andere kant op tijdige en passende zorg. "De patiënt raakt nu nog verward in het zorglandschap, omdat kennis niet gebundeld is en er geen goede afspraken zijn," vertelt Van der Bom. "De komende jaren willen ons richten op het standaardiseren van methodologie, op patiëntenparticipatie en ethiek. Uiteindelijk blijft de grote vraag: hoe zorg je dat kennis daar terechtkomt waar het nodig is, zowel bij de juiste zorgverleners als in de samenleving?"



Data data data en data!

In Zaal Showroom van congrescentrum Gooiland gaan we het hebben over vier dingen. Te weten: data, data, data en data. Het belang van het verzamelen (en gebruiken!) van data rond pandemieën kan niet worden onderschat, drukken de sessieleiders Ruben Kok (Health-RI) en Margreet Bloemers (ZonMw) ons op het hart. Onderzoekers die met die data overweg kunnen gunnen ons bij deze sessie een inkijkje in hun werk: Nynke Rots en Marjo Knapen (RIVM); Isabelle Bos (NIVEL) en Manja van Wissen (GGD Amsterdam); Eline van den Broek-Altenburg (Amsterdam UMC); Jeroen Belien (Health-RI / Amsterdam UMC) hebben veel ervaringen opgedaan tijdens de COVID-pandemie en storten nu hun inzichten over ons uit.

DE PROJECTEN IN VOGELVLUCHT

Het gaat daarbij over de resultaten en de lessen van 'Project Harmony' (een pleidooi voor eenheid van overeenkomsten en taal (RIVM)); het FAIRbeteren van data-paraatheid en Nivel Zorgregistraties Eerste Lijn (NIVEL en GGD Amsterdam); het openbreken van het restrictieve datalandschap voor onderzoek (Amsterdam UMC) en tot slot over het project Health-RI.

BELANGRIJKSTE SESSIE

De zaal is goed gevuld, zelfs op het gezellige halfronde bankje achterin zitten mensen. "Beter dan die strenge stoelen," zegt iemand. "Ik denk dat we hier wel bij de belangrijkste deelsessie van de dag zitten" zegt Margreet Bloemers (ZonMw). Want het draait bij pandemische paraatheid vooral om het goed omgaan met data en de lessen die er met die data in de hand te leren zijn. En dat leren, dat kunnen we aan de hand van de vier projecten die in sneltreinvaart langskomen.

PROJECT HARMONY

Het kan daarbij geen kwaad, vertelt Marjo Knapen van het 'Project Harmony', om de brochure over de opzet en de resultaten van het project te bekijken. "Een beetje ouderwets in deze tijd, maar toch handig". Bij dit project zijn meerdere onderzoeken en studies onder de loep genomen. Een les die daarbij te leren valt, de rode draad van het verhaal: zorg dat je dezelfde taal spreekt bij het omgaan met data en zorg dat je op tijd begint met het opstellen van een

goede samenwerkingsovereenkomst. "Harmoniseren is het toverwoord", zegt Knapen als ze terugkijkt op de afgelopen drie jaar dat het project liep. "We hebben nu iets neergezet waar we snel mee verder kunnen, we zijn nu klaar voor de volgende keer."

DELEN VAN DATA

Er komt een vraag uit de zaal. "Meer een oproep," zegt de vraagsteller. "Partijen willen vaak hun data niet vrijgeven. Deze partijen zou je meer moeten dwingen om te delen, desnoods met het stoppen van subsidies bijvoorbeeld..." De vraagsteller richt zich tot Marjo Knapen: "Jullie zijn misschien wel te lief geweest bij het vergaren van data! Dwing het af, ga desnoods een niveau hoger in de organisaties." Deze oproep rakelt – nu al – een stevige discussie in de zaal op.

FAIRBETEREN

"Ik denk dat je nooit klaar bent met het FAIR maken van data, vandaar dat we het FAIRbeteren hebben genoemd," vertelt Isabelle Bos (NIVEL). FAIR staat overigens voor Findable, Accessible, Interoperable en Reusable. Er is een voorloper in een cohortonderzoek van de GGD Amsterdam op het gebied van AIDS, vertelt Manja van Wissen (GGD Amsterdam), ruim vóór de COVID-19-pandemie. Ook daar was het een vraag hoe om te gaan met 'FAIRheid' van data, met metadata over de context van de data, met privacy, met de eisen die er aan het gebruiken en delen van data zijn verbonden. Een van de tips: "Betrekt vooral de data-



specialisten in je organisatie tijdig bij FAIR." Iemand in de zaal vult aan: "FAIR is méér dan het zetten van een vinkje bij het doen van de subsidieaanvraag!"

OPENBREKEN VAN HET DATALANDSCHAP

"Je komt als gebruiker van data heel wat hobbels tegen..." vertelt Eline van den Broek-Altenburg van Amsterdam UMC. Ze dook erin omdat ze op zoek was naar de oorzaken van oversterfte tijdens de COVID-pandemie. Ze somt in hoog tempo een heleboel hobbels op. Administratie, hoge rekeningen, lange wachttijden. En als grootste hobbel: dubbele kosten bij het gebruiken van datasets. Van den Broek: "Waarom moeten we voor ieder project weer een subsidie aanvragen?" Maar ook inhoudelijk zijn er hobbels, bijvoorbeeld in het omgaan met de AVG door het CBS. Van den Broek: "Laten we de bureaucraten en de juristen de inhoud van mijn wetenschappelijk onderzoek bepalen?" Data-verstrekken en data-gebruikers zitten vaak niet op één lijn, besluit Van den Broek, die veel in het buitenland heeft gewerkt: "Het data-landschap is vreselijk versnipperd. We moeten dat in Nederland echt anders gaan doen."

HEALTH-RI

"Inderdaad, er zijn nogal wat frustraties..." zegt ook Jeroen Belien (Health-RI). Ook hij gaat dieper in op FAIR en de brede vindbaarheid en beschikbaarheid van data en meta-data. Het project Health-RI werkt aan een gezondheidsdata-infrastructuur voor het

bundelen, delen en hergebruiken van Nederlandse kennis op het gebied van gezondheid. Health-RI is betrokken geweest bij het opzetten en onderhouden van een COVID-19-portal, waarin informatie over de pandemie openbaar werd gemaakt. Hij gaat vooral dieper in op de grensoverschrijdende aspecten van datasets en metadata. "Metadata is niet langer beperkt tot 'that one portal'", en vervolgens vertelt hij hoe Health-RI's meewerkt aan de ontwikkeling van een betere uitwisseling van zorgdata in Europa, de European Health Data Space.

SYSTEEMVERANDERING?

Aan het eind van deze belangrijke sessie gaat de zaal in discussie met het panel van de lezinggevers. Sessieleider Ruben Kok opent de discussie filosofisch met "Van wie zijn data? We moeten misschien toe naar een custodian-structuur, zoals in Engeland". De deelnemers constateren dat er nog veel verbeterd moet worden aan het systeem om data ook echt beschikbaar en bruikbaar te laten zijn voor het voorkomen en beteugelen van een pandemie. De versnippering in het datalandschap moet plaats maken voor structurele ontwikkeling en instandhouding van data-infrastructuur. Er moeten duidelijke regels komen voor het beschikbaar stellen van data: "Het is niet alleen een kwestie van 'willen, mogen en kunnen', maar ook van 'moeten'." zo vat Ruben Kok de sessie samen.

Internationaal en Caraïbisch Nederland: de pandemische paraatheid kent geen grenzen

Tegeltjes zijn er volgeschreven over de winst van samenwerking. Ze komen niet voorbij in deze sessie. Wel gaat het anderhalf uur lang over de noodzaak om voorbij grenzen te denken. Kennis met elkaar uit te wisselen. En om te waken voor copy & paste interventies. “Polen en Roemenen denken nu eenmaal anders over de overheid dan Nederlanders.”

Marc Bonten doet na vijf minuten in zijn korte presentatie een ontboezeming: “Wij Nederlanders zijn er erg jaloers op hoe het tijdens de pandemie in Engeland ging, met Recovery. Het National Health System is een gesloten systeem met een persoon die voor 170 ziekenhuizen de beslissingen neemt en kan afkondigen welke middelen er op welke manier worden ingezet. Artsen hebben daar toegang tot alle beschikbare patiënteninformatie. Daar is ongelooflijk knap en efficiënt gewerkt.”

SMALL CRAPPY TRIAL-PROBLEMS

Minder te spreken is Bonten over de vele kleine trials en hun “small crappy trial”-problems. Tijdens de pandemie ontstond een tsunami aan deze kleine trial aanvragen. Met twee uitzonderingen: Recovery in Engeland en Remap-Cap in Utrecht. Deze onderzoeken leverden veel informatie op, bevestigden elkaars conclusies en zijn belangrijk geweest voor behandelrichtlijnen. Inmiddels is er met Ecraid een pan-Europees netwerk en platform dat snel kan reageren bij een nieuwe pandemie. Het is een zogenaamd ‘Warm-base’ netwerk: georganiseerd, voorbereid, actief, voorzien van middelen, getraind, uitgebreid en financieel duurzaam. Een netwerk dat bijdraagt aan de pandemische paraatheid.

GEEN COPY & PASTE INTERVENTIES

Lily Verhagen (Radboud UMC) werkt in Nijmegen, Steltenbosch en op Sint Maarten. De weersinvloeden en het toerisme maken de eilanden onvergelijkbaar met

Nederland. Verhagen doet bij kinderen onderzoek naar de ziektelast en ‘seasonality’: wanneer komen welke luchtweginfecties het vaakst voor? Een aansprekende conclusie is dat RSV op een ander moment piekt dan in Nederland. Dat vraagt een andere, in dat geval eerdere, preventieve inzet in het jaar in plaats van een copy & paste interventie. Verhagen deelt ook nog de grote bereidheid tot samenwerking op de eilanden, wat het onderzoek snel vooruit heeft geholpen.

EXTRA UITDAGINGEN VOOR GRENSGEBIEDEN

Van Sint Maarten gaan we met Brigitte van der Zanden van euPrevent naar het grensgebied. Ze vertelt over het onderzoek GRENSimpact en grensoverschrijdende samenwerking. Want de grensdynamiek bij een pandemie geeft extra uitdagingen. De pandemische paraatheid kent geen grenzen. Denk maar eens aan de consequenties voor mantelzorgers, die de grens niet meer over kunnen om te zorgen. Van der Zanden laat een filmpje zien met tal van verplaatsingen en bewegingen in het grensgebied en deelt de belangrijkste conclusie van haar onderzoek: er is geen duidelijke transmissie van de pandemie over de grenzen vastgesteld. Het rapport pleit voor meer aandacht voor grensgebieden, coördinatie van beleid en werken vanuit eenduidige data. En voor een beperking van grenssluitingen.

BE READY IS HARD NODIG EN BEKT LEKKER

De verhalen laten zien hoe nodig het is om de handen ineen te slaan, voorbij grenzen. Om data uit te



wisselen. Hoe doen we dat in Europa? Met alle lessen die zijn geleerd in het achterhoofd? Fábio Serafim (ZonMw) neemt ons mee naar de nabije toekomst. In het derde kwartaal van 2025 moet BE READY operationeel zijn. Nadat hij de volledige titel van het samenwerkingsverband heeft uitgesproken, lacht hij dat BE READY een stuk lekkerder bekt. Ook bij deze samenwerking is de achtergrond dat pandemische paraatheid geen grenzen kent. Kritische kennishiaten moeten samen gedicht worden.

LATEN WE VOORAL OOK ‘DOEN’

Sessieleider Monique van der Hoeven heeft nog twee vragen aan de sprekers. De eerste: wat moeten we aan kennis meenemen naar de toekomst om pandemisch paraat te zijn? Voor Verhagen is dat kennis krijgen van de factoren van circulatie en transmissie op plekken waar we dat nog niet weten. Voor Bonten is het de klinische trial infrastructuur. Die moet op orde zijn: groot genoeg en bij voorkeur zo internationaal mogelijk. “Als we bij Remap-Cap twee keer zoveel patiënten hadden kunnen includeren, hadden we al tijdens de eerste golf veel meer informatie gehad. Dat had levens gescheeld.” Van der Zanden houdt een pleidooi om het leefgebied van burgers meer mee te nemen. En vooral ook om aan de slag te gaan, om te doen. Serafim sluit hierbij aan. “Focus ook op wat goed gaat en investeer in duurzame samenwerking.” Van der Zanden vult aan: “Laten we niet uit het oog verliezen dat we als Nederland ook nog veel te leren hebben.” Dat blijkt wel. Zeker de

uitwisseling van patiëntgegevens blijkt in het panel en de zaal een heet hangijzer.

REGEL ONDERZOEKSCAPACITEIT!

De laatste vraag: wat moeten we beter doen? Verhagen weet het wel. “Onderzoekscapaciteit regelen!” Bonten wijst op nationale subsidies die niet internationaal ingezet kunnen worden. Uit de zaal komen nog suggesties. De verschillende juridische kaders in landen bijvoorbeeld, die tot beperkingen leiden. Het bedrijfsleven wordt in deze sessie gemist. Zijn die geen partij? Bonten schetst dat farmaceuten tijdens de pandemie de boot hebben afgehouden. Ze wilden het proces in eigen hand houden, hebben zelf geïnvesteerd, en konden zo vaart maken. Nu hebben ze er tientallen miljarden mee verdiend, die naar aandeelhouders zijn gevloeid. “De farmaceutische wereld is onvoorspelbaar. Voor de lange termijn is er moeilijk mee samen te werken.” Wat zouden mensen in de zaal met het bedrijfsleven willen doen dat nog niet gebeurt? Een voorbeeld is het eenduidig gebruik van software. Dat zou je van bovenaf kunnen of moeten regelen. Volgens Bonten is het in Denemarken en Noorwegen geregeld. En dan is er nog de vertaalslag van informatie naar burgers. Bonten vraagt zich af of je de socials kunt inzetten voor kennisvermeerdering. Dat vraagt specifieke kennis, maar ook snelheid. Anders loop je steeds achter de feiten aan. Sessieleider Van der Hoeven sluit af door nogmaals te wijzen op het belang van samenwerking, ook voorbij grenzen.

Wie is de burger?

Ympkje Albeda, senior adviseur bij De Raad voor Volksgezondheid en Samenleving opent de middagsessie met een belangrijke vraag: als we de burger centraal willen zetten, over welke burger hebben we het dan precies? En hoe zorgen we ervoor dat we kwetsbare groepen of mensen met een achterstandspositie daarbij niet vergeten? Vier sprekers werpen hun licht op groepen burgers voor wie de impact van COVID-19 en de bijbehorende maatregelen het grootst was. 'En laten we vooral niet vergeten dat we zelf ook burgers zijn,' drukt Albeda de aanwezigen voor aanvang nog gauw op het hart.



WAT ONGEZIEN BLIJFT

Een foto van een lege wachtkamer, typisch voor het begin van de pandemie. De huisartsen hadden het minder druk, want de mensen kwamen niet, het aantal spreekuren werd zelfs afgeschaald. Silvan Licher, universitair docent Epidemiologie bij het Erasmus MC en huisarts in opleiding, deed in de afgelopen jaren onderzoek naar huisartsgeneeskunde, waaruit opnieuw bleek hoe belangrijk gedegen eerstelijnszorg is, voor én na de pandemie. Om erachter te komen waarom de wachtkamers leeg bleven werden zeventienduizend mensen aangeschreven en 20% van deze groep bleek wel degelijk klachten te hebben ervaren, maar om allerlei verschillende redenen de huisarts te hebben gemeden. Het ging met name om mensen met psychische klachten, die bang waren covid op te lopen of de huisarts tot last te zijn. 'De effecten van bijvoorbeeld tia's die onder de radar zijn gebleven, zullen doorwerking hebben op de lange termijn,' legt Licher uit, 'Dingen bleven ongezien en die kleine veranderingen op individueel niveau leiden op den duur tot grote gevolgen voor de volksgezondheid.'

DE BANK VAN EEN VRIEND

Concepten als 'de burger' of 'de patiënt' verdienen een weloverwogen definitie, en dat geldt net zo goed voor het predicaat 'kwetsbaar'. Want wat is kwetsbaarheid precies en wat zijn de implicaties van een dergelijke term? 'Het is de maatschappelijk-historische context die mensen kwetsbaar maakt,' vertelt

Danny de Vries, antropoloog verbonden aan de Universiteit van Amsterdam. Al vrij vroeg in de pandemie deed De Vries onderzoek naar kwetsbare groepen: ouderen, mensen die mantelzorg nodig hadden, dak- en thuislozen, jongeren uit kwetsbare gezinnen. Er kwamen bijzondere verhalen uit voort die goed in kaart brachten wat voor uiteenlopende problemen de pandemie voor deze groepen veroorzaakte. In een vervolgonderzoek werd er gezocht naar de juiste vorm voor deze verhalen, zodat hun ervaringen niet zouden worden vergeten. Het werden uiteindelijk een drietal films. Eén van deze films, waarin mensen centraal staan die tijdens de pandemie dak- of thuisloos waren, wordt tijdens de sessie vertoond. De geportretteerden vertellen dat door het stilstaan van de maatschappij de weinige zekerheden die ze nog hadden verdwenen. Baantjes waar ze nog een klein beetje geld mee konden verdienen bijvoorbeeld, of de bank van een vriend of familielid waar ze voorheen nog weleens mochten blijven slapen. Voor de meesten was het bovendien helemaal niet duidelijk wat er precies aan de hand was. Als de film is afgelopen benadrukt De Vries nog een keer hoe moeilijk het is deze groep te bereiken. 'Ze staan al los van de maatschappij, daardoor kunnen ze er moeilijker mee omgaan als er iets onverwachts gebeurt. Daarom is het zo belangrijk om juist in een crisissituatie uitzonderingen te maken voor deze mensen, proactief naar ze op zoek te blijven gaan en ze om medezeggenschap te vragen in plaats van alleen maar over ze te beslissen.'



EEN WONDERLIJKE UITKOMST

Het welzijn en de impact van de coronamaatregelen op kinderen, was al een groot thema tijdens de pandemie. Meerdere onderzoeken hebben inmiddels uitgewezen dat het mentale welbevinden van veel kinderen inderdaad een knauw heeft gekregen. Dit geldt ook voor kinderen met chronische aandoeningen, zo vertelt Emma Berkelbach van der Sprenkel, kinderarts in opleiding en werkzaam voor de Universiteit Utrecht/Wilhelmina Kinderziekenhuis. Al sinds 2016 loopt er met steun van ZonMw een onderzoek naar passende zorg voor jongeren met chronische aandoeningen, waarbij niet alleen hun gezondheid, maar ook allerlei contextuele factoren in de gaten worden gehouden. 'Daardoor beschikken we over prachtige data over hoe het met hen ging voor, na en tijdens corona,' legt Berkelbach uit. Het bleek dat de levenstevredenheid van kinderen met een chronische aandoening net als bij andere kinderen was gedaald tijdens corona, maar op gezondheidsgebied was er ook een opmerkelijke verbetering. Berkelbach: 'Sommige kinderen ervoeren minder vermoeidheid, angst en depressie, ze voelden zich beter en scoorden zelfs hoger op de gezondheids-gerelateerde kwaliteit van leven.' Een wonderlijke uitkomst, die de onderzoekers niet hadden zien aankomen. 'We weten dat kinderen met chronische aandoeningen gevoeliger zijn voor psychosociale problemen. Het klinkt goed dat ze zich beter voelen als de wereld even stil komt te staan, maar in feite zijn de uitkomsten uit dit onderzoek zorgelijk:

steunen we deze kinderen wel genoeg in het alledaagse leven? En wat voor niet-medische zorg en ondersteuning hebben ze dan precies nodig?' Een interessante en urgente basis voor verder onderzoek.

HET BELANG VAN BETROKKEN BURGERS

Gaston Remmers (Stichting Mijn Data Onze Gezondheid) en Samantha Elkhuisen (Promovendus Wageningen Universiteit) vertellen als laatste over de rol van burgerwetenschap in het vergroten van pandemische paraatheid. Want hoe kunnen burgers zelf bijdragen aan het oplossen van grote crises? 'Burgerwetenschap kan de kennisontwikkeling versnellen, zorgt voor meer acceptatie van maatregelen en biedt burgers de kans om actief mee te denken en doen,' bevestigd Remmers, 'Ze kunnen bijvoorbeeld data verzamelen, vragen stellen, lokale oplossingen aandragen en experimenteren met behandelmethoden.' Daar zijn wel een aantal belangrijke randvoorwaarden voor nodig: een goede data-infrastructuur bijvoorbeeld, maar ook samenwerking tussen burgers, wetenschappers en lokale gemeenschappen. 'Die samenwerking heeft een cultuuromslag nodig, het onderzoekend vermogen van burgers moet in de eerste plaats worden erkend.' Dat gebeurt nu lang niet altijd, wat jammer is, want zo blijven de talenten van burgers onbenut.

Het is datacrisis. Wie zorgt voor FAIR-data?

Als er één ding duidelijk is geworden in de deelsessies, is het dit: zeg je paraatheid, dan zeg je data. Keynote speaker Jildau Bouwman, Senior Scientist en Programmaleider digital health bij TNO, laat zien hoe we tijdens een volgende pandemie de beschikbaarheid van data kunnen waarborgen. Met andere woorden, FAIR data: 'Findable', 'Accessible', 'Interoperable' en 'Reusable'. En welke rol kan AI hierin spelen?



PP a

- Een FIP binnen
- Vaak on hebben elkaar
- Hoe her goed de
- Er moet hulpmid
- Iedereen

“Korte, eenmalige
blootstelling
lijkt niet genoeg
om gedrag te
veranderen.”

Amy van der Heijden

Dagvoorzitter Milou Dijkman zegt het: we zijn behoorlijk onder de indruk van de informatiedichtheid tijdens de deelsessies vandaag. Over data gesproken: een ‘applausbarometer’ meet de waardering voor kennis, inspiratie en netwerk onder de aanwezigen, die ondanks de hoeveelheid gepresenteerde onderzoeken nog goedlachs zijn.

Back to business. Is de data die tijdens de pandemie is verzameld herbruikbaar tijdens een nieuwe pandemie in Nederland? En hoe kunnen we die data gebruiken? Is die FAIR genoeg?

FAIR

Herbruikbaar? “Zucht,” imiteert Bouwman een aanwezige in de foyer, “ik moest mijn data FAIR maken van mijn funder!” Dat de parameters van FAIR-data vermoeiend en frustrerend zijn, lijkt iedereen in de zaal wel te voelen. Een bezoeker voegt er via de Mentimeter op het achterdoek, waarmee het publiek kan participeren, aan toe: “Mijn collegae klagen dat hun data niet FAIR kan zijn, omdat het kwalitatieve data is.”

Maar voor Bouwman is FAIR een noodzakelijk gegeven om in de toekomst pandemisch paraat te kunnen zijn. “Als we data netjes, FAIR, aan mensen én aan machines leveren, dan hebben we een systeem dat we kunnen vertrouwen.” Even back to basics. Wat is FAIR?

BESCHIKBAARHEID, DEELBAARHEID, HERBRUIKBAARHEID

FAIR gaat over de beschikbaarheid van data. Dat betekent niet alleen of een onderzoeker er goed bij kan, maar ook of de metadata beschikbaar is: data en informatie om de vervaardigde data mee te kunnen begrijpen en interpreteren. Daarbij gaat beschikbaarheid ook over de koppeling tussen verschillende soorten data. Sets data van sociale aard gebruiken andere terminologieën dan klinische data en data-interpretaties. “We moeten dezelfde taal leren spreken,” zegt Bouwman.

FAIR, de vier principes met vijftien onderliggende richtlijnen, is volgens Bouwman veel meer dan een frustrerend protocol. Sterker nog, we zouden samen moeten bewegen richting het FAIR maken en delen van nuttige data. Zo kunnen we ervoor zorgen dat we data die we voor, tijdens en na een volgende pandemie verzamelen ook voor daarop volgende crisissituaties bruikbaar zijn voor alle domeinen die er vruchtbaar onderzoek mee uit kunnen voeren. De vraag is: hoe kunnen we afspraken maken over verschillende soorten datasets die zich beide in dezelfde gemeenschap bevinden, bijvoorbeeld klinische en sociale data, die andere parameters voor beschikbaarheid kennen?

CUI BONO

En wie zijn dat, de stakeholders van beschikbare data? In een grafiek toont Bouwman wie baat hebben bij beschikbare, FAIR data. Het onderzoek van Bouwman is pragmatisch van aard, ze voegt daad bij het woord. Wie is er verantwoordelijk voor het beschikbaar houden van data? Simpel: die verantwoordelijkheid ligt bij VWS.

De aanbeveling van Bouwman is helder. Het ministerie moet een 'crisis'-team aanstellen dat zich specifiek richt op het beschikbaar maken van data. Niet voor het geval dat er een crisis uitbreekt, maar nú. Er moeten juridische experts en datastewards worden aangesteld, er moet actief naar relevante bronnen worden gezocht, voor, tijdens en na de pandemie. Grondslagen moeten worden georganiseerd indien nodig. Kortom: VWS moet rollen delegeren en een visie ontwikkelen, want nú is er een datacrisis. Zij kunnen de regie nemen over een infrastructuur van beschikbare data, zodat datasets van verschillende soorten en onderzoeken gekoppeld kunnen worden.

MENS, MACHINE EN PRIVACY

Daar is ook een rol voor AI in weggelegd. Kunstmatige intelligentie kan data structureren, spraak naar data vertalen, nieuwe diagnostiek en nieuw advies leveren. Als de voorwaarden goed worden gesteld, kan AI voorkomen dat mensen unfair worden behandeld. Juist onderwezen kan een machine binnen onze ethische kaders opereren.

Met Mentimeter stelt het publiek Bouwman vragen. De eerste vraag zat er aan te komen, want data betekent privacy: "Wat is uw mening over privacy issues in relatie tot de beschikbaarheid van individuele patiëntgegevens? Kunnen we mensen dwingen om gegevens beschikbaar te maken of is er altijd een opt-out?" "Soms is het collectieve belang van data zo groot," zegt Bouwman, "dat dit het persoonlijke belang kan overstijgen." Bouwman draait de opt-out ook om: soms is er een groot persoonlijk belang om data juist te delen. Hoe kunnen we mensen een opt-in geven, waarbij patiënten hun eigen data actief aan kunnen bieden?

TOT SLOT

De uitdaging is duidelijk: als we pandemisch paraat willen zijn, moeten we nu actie ondernemen. Alleen door de verantwoordelijkheid voor data serieus te nemen en deze FAIR te maken, kunnen we ervoor zorgen dat zowel mens als machine klaar zijn voor de volgende crisis. De tijd van wachten is voorbij—de datacrisis vraagt om directe antwoorden en actie.

"Soms is het collectieve belang van data zo groot, dat dit het persoonlijke belang kan overstijgen."

Jildau Bouwman

- Principes van FAIR
- Findable (vindbaarheid): mens en machine kunnen benodigde data vinden
 - Accessible (toegankelijkheid): het is helder voor wie, wanneer en waarvoor data beschikbaar zijn – hoeft niet OPEN te zijn
 - Interoperable (Interoperabiliteit): parameters van data zijn op een duidelijke en een huidige manier voor mens en machine beschreven
 - Reusable (herbruikbaarheid): data zijn daadwerkelijk herbruikbaar, waarvoor meta-data beschikbaar moet zijn

ZonMw



Lessen voor de Toekomst

Aan het einde van de middag leidt Milou Dijkman een levendige paneldiscussie, met de centrale hoofdvraag: hoe kunnen we de opgedane kennis, ervaring en samenwerkingen benutten om Nederland beter voor te bereiden op toekomstige pandemieën? Het panel bestaat uit diverse experts: Jildau Bouwman (TNO), Aura Timen (Radboud UMC), Anja Schreijer (PDPC), Sjaak de Gouw (vh. GGD-GHOR), en Marijn de Bruin (Radboud Universiteit).

PANDEMISCHE PARAATHEID: WAT VERSTAAN WE DAARONDER?

De discussie begint met de vraag aan het publiek: "Wat versta jij onder pandemische paraatheid?" Antwoorden variëren van "voorbereid zijn" en "veerkracht" tot "communicatie" en "data-infrastructuur". Dit geeft een brede kijk op wat essentieel is voor toekomstige paraatheid. Dijkman vraagt vervolgens het panel om hun visie in één minuut samen te vatten.

VISIE IN ÉÉN MINUUT

Sjaak de Gouw geeft aan dat kennis en processen gestructureerd moeten worden, zodat mensen sneller kunnen reageren tijdens een pandemie. Hij benadrukt dat maatschappelijk en politiek draagvlak essentieel zijn. Marijn de Bruin legt de nadruk op de rol van gedragswetenschappers: "Er moet een motorblok zijn van gedragswetenschappers die studies in de gaten houden en netwerken benutten om interventies te testen en te implementeren." Anja Schreijer vult aan dat kennis, data en besluitvorming met elkaar verbonden moeten worden, waarbij ook sociaal-maatschappelijke studies worden betrokken. Aura Timen richt zich op operationele paraatheid: "We zijn klaar als we de resultaten van alle studies

kunnen implementeren om beleid te maken. Duurzame financiering is hierin essentieel." Jildau Bouwman pleit voor het optimaliseren van data via machines en stelt dat er een "datacrisis-team" moet komen om data in tijden van crises effectief te benutten.

SAMENWERKING EN TAALBARRIÈRES

Jildau Bouman vraagt aan Marijn de Bruin of de samenwerking tussen het sociale en klinische domein voldoende is. De Bruin antwoordt dat dit afhangt van wie je spreekt, maar benadrukt dat gezamenlijke projecten de beste manier zijn om dezelfde taal te leren spreken. Hierop doorgaand, onderstreept Anja Schreijer dat langdurige samenwerking belangrijk is, vooral om elkaars werelden beter te begrijpen.

De Gouw brengt de lessen uit COVID-19 in herinnering. "We roepen altijd dat we meer moesten meenemen dan alleen de virusverspreiding. De focus op de R onder de 1 houden is belangrijk, maar andere factoren moeten ook worden betrokken bij het besluitvormingsproces." Aura Timen voegt daaraan toe dat er een systematiek moet komen om belangen af te wegen: "Maar ja, hoe richt je die in?"



POLITIEK EN MAATSCHAPPELIJK DRAAGVLAK

Het panel gaat verder in op de noodzaak van politiek draagvlak. De Gouw benadrukt het belang van een langetermijnvisie en waarschuwt dat het gevoel van urgentie na verloop van tijd kan verdwijnen. "Na COVID willen mensen terug naar normaal, maar we moeten het gevoel van urgentie voor de komende 30 jaar behouden." Schreijer trekt de vergelijking met de Deltawerken: "Het zou onverstandig zijn om de pandemische voorbereidingen af te breken omdat de acute dreiging voorbij is. Structurele financiering is nodig."

REGISSEUR HEALTH

Wanneer Milou Dijkman de vraag stelt of een Chief Medical Officer (CMO) van belang zou zijn, reageren de panelleden instemmend. Anja Schreijer merkt op dat Nederland iemand nodig heeft met een langetermijnvisie, terwijl Aura Timen pleit voor een "regisseur health", iemand die de waakvlam brandend houdt. Jildau Bouman benadrukt dat vertrouwen essentieel is voor zo'n positie, om het draagvlak te behouden.

TERUGKIJKEN EN VOORUITKIJKEN

Ter afronding vraagt Milou Dijkman de panelleden om een blik op de toekomst te werpen: hoe ziet Nederland er over vijf jaar uit op het gebied van pandemische paraatheid? Jildau Bouwman hoopt dat data tegen die tijd optimaal worden benut en dat iedereen een rol speelt in het proces om de maatschappij

te verbeteren. Aura Timen voegt daaraan toe dat pandemische paraatheid niet alleen de verantwoordelijkheid van de GGD is, maar van meerdere partijen.

Anja Schreijer benadrukt het belang van interdisciplinaire samenwerking. "Over vijf jaar hoop ik dat we de samenwerking echt van de grond hebben gekregen en dat het goed onderzocht is." Marijn de Bruin spreekt de hoop uit dat de sociale wetenschappen een robuustere kern zullen vormen, die ook buiten pandemieën scherp blijft. "We moeten manieren vinden om pandemische zaken te blijven bestuderen, zelfs als er geen pandemie is."

Sjaak de Gouw sluit af met een reflectie op de lessen van COVID-19. "De belangrijkste vraag over vijf jaar is of we hebben geleerd van onze ervaringen met COVID. We moeten laten zien dat we verbeterd hebben."

Bij de borrel

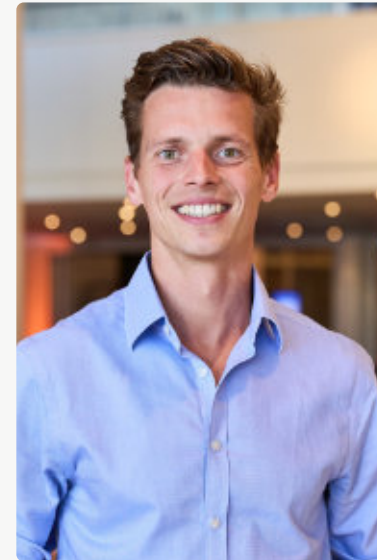
De geanimeerde gesprekken in de foyer maken duidelijk dat er veel energie is om de beweging naar pandemische paraatheid te gaan maken. Samen. We borrelen mee en vragen: wat is het belangrijkste inzicht dat je mee naar huis neemt?



Monique van der Hoeven, ZonMw:
"Voor mij zijn het twee woorden: bereidheid en flexibiliteit. Er is een behoorlijke bereidheid om hiermee aan de slag te gaan. Maar het vraagt ook flexibiliteit, bijvoorbeeld vanwege politieke keuzes. Als al die verbindingen zijn gelegd, dat vind ik eigenlijk het mooiste."



Jizzo Bosdriesz, epidemioloog GGD Amsterdam:
"We delen nu alles wat we geleerd hebben, maar hoe zorgen we er nou voor dat we dit borgen? Uniek aan de pandemie was dat iedereen ermee bezig was, maar dat ebt weg. We hebben structuren nodig. Laten we die tijdig inregelen."



Jeroen Kruter, projectmanager Netherlands Foreign Investment Agency:
"De opgave is om alle energie en kennis met elkaar te verbinden. Zo'n dag als vandaag is daarbij cruciaal. Wat me ook bezighoudt is hoe we focus kunnen aanbrengen. Zodat we de huidige tijd benutten om de volgende crisis zo goed mogelijk voor te bereiden."



Marian Senten en Paula Jansen, programmadirecteur en beleidsadviseur Samenwerking Infectieziekten:
"Ik verbaasde me dat veel aanwezigen op het netvlies hebben dat we mensen erbij moeten betrekken. Maar we moeten ook evenwicht zoeken in tijden van crisis. Hoe vind je die balans? En: hoe houd je iedereen bij de les tot de volgende pandemie?"



Milou Dijkman, dagvoorzitter:
"Pandemisch paraat zijn is iets van de lange adem. Het overstijgt meerdere regeerperiodes en vergt een aanpak gelijk aan de bouw van de Deltawerken. Je weet dat er een volgende pandemie komt, maar niet wanneer. Dat maakt het belangrijk het op de agenda te houden."



“Hou de samenwerking vast!”

Het was een lange dag, en een buitengewoon leerzame dag, vandaag in congrescentrum Gooiland. Er is veel informatie gedeeld en er is vooral veel bijgepraat. Dat doen helemaal aan het einde van de middag ook Véronique Timmerhuis (directeur ZonMw) en Frank Kooiman (Ministerie VWS). Wat is hun indruk van deze dag?

ROL VOOR DE TOEKOMST

Timmerhuis: “In drie woorden: kennis, inspiratie en netwerken. Dat hebben we vandaag samen beleefd en daar hebben we vandaag samen van genoten. Het is ook waar we als ZonMw voor staan, netwerken, mensen en initiatieven bij elkaar brengen, en dat is vandaag denk ik heel goed gelukt. Continuïteit in de samenwerkingen en in de consortia is van groot belang. Dat zie ik ook als onze rol voor de toekomst. Ik heb hier op dit podium en bij de sessies gedurende de dag hele verstandige dingen gehoord, wij willen ook in de toekomst het kennisdeel in de samenwerkingen blijven inbrengen. Het maken en schakelen van kennis, het samenbrengen van wetenschap en bestuur en beleid, dat is waar we voor staan.”

POLITIEK DRAAGVLAK

Kooiman: “De paneldiscussie die we zojuist hebben gehoord, dat is voor mij echt een oefening in zelfbeheersing. Ik heb dan zin om mee te doen! Ik neem veel mee van vandaag, maar ik wil ook iets teruggeven. Het is vandaag regelmatig gegaan over het politieke draagvlak. We kunnen de democratie niet buiten werking stellen, en dat is een goede zaak. Het is voor ons, voor jullie, een dure plicht om telkens weer goed duidelijk te maken waar we hier mee bezig zijn

als we het hebben over pandemische paraatheid. De slide die Aura Timen vanmorgen liet zien, met die terugblik naar al die keren dat we te maken hadden met de dreiging van een pandemie in de afgelopen dertig jaar, die slide ga ik bewaren. Die slide laat duidelijk zien: het gaat niet alleen om COVID. Maar ik herhaal, pandemische paraatheid kunnen we niet plaatsen buiten de politiek.”

“NIEMAND WEET MEER VAN DAT PLAN”

Kooiman heeft vandaag ook een aantal sessies bijgewoond. Eéntje daarvan maakte indruk. Kooiman: “Iemand zei, het proces van het maken van een plan is belangrijker dan het plan zelf. Want kijk, als er een crisis losbarst weet niemand meer van dat plan. Maar je weet wel nog met wie je dat plan gemaakt hebt. En die zoek je dan op.” Hier haakt Véronique Timmerhuis op aan: “Laten we de samenwerkingen vasthouden, laten we de netwerken vasthouden. We gaan na vandaag allemaal weer de diepte van de inhoud in, maar hou elkaar daarbij vast!”



Het verslag van het congres 'Van Pandemie Naar Pandemisch Paraat' op 16 september 2024, is live, ter plekke gemaakt door Live Magazines.

Oorspronkelijk geplaatst op: <https://vanpandemienaarpandemischparaat.verslagvandedag.nl>

(Online) Bijeenkomsten zijn vluchtig, een goede samenvatting bekijft. Live Magazines vangt de kennis, energie en inspiratie in een sterk inhoudelijk, mooi verslag van de dag. Dit vergroot en verlengt de impact van het event, en vergroot de betrokkenheid van de deelnemers en (toekomstige) partners.
» www.livemagazines.nl

Dit magazine is een uitgave van: ZonMw
Tekst, beeld, vormgeving, productie: Live Magazines

Overname beeld & tekst alleen in overleg met de uitgever. Aan de inhoud van dit magazine kunnen geen rechten worden ontleend.