



Missie III  
Mensen met chronische ziekten

Hoeveel mensen in Nederland hebben een chronische ziekte?

- a. 2 miljoen
- b. 3 miljoen
- c. 4 miljoen
- d. 5 miljoen

Hoeveel mensen in Nederland hebben een chronische ziekte?

- a. 2 miljoen
- b. 3 miljoen
- c. 4 miljoen
- d. 5 miljoen

Hoeveel van deze mensen hebben een matige of ernstige beperking?

- a. 1 miljoen
- b. 1,3 miljoen
- c. 1,7 miljoen
- d. 2 miljoen

Hoeveel van deze mensen hebben een matige of ernstige beperking?

- a. 1 miljoen
- b. 1,3 miljoen
- c. 1,7 miljoen
- d. 2 miljoen

Wat is de meest voorkomende chronische ziekte in Nederland? (aantal zorgregistraties)

- a. Nek- en rugklachten
- b. Artrose
- c. Diabetes Mellitus
- d. Angststoornissen

Wat is de meest voorkomende chronische ziekte in Nederland? (aantal zorgregistraties)

- a. Nek- en rugklachten
- b. Artrose
- c. Diabetes Mellitus
- d. Angststoornissen







3 sprekers  
6 vakjes te vullen

- Wat neem je mee?
- Wat kun je meegeven?





# Missie III

5 maart 2020



Voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel en hun naasten

Gericht op de levenslange gevolgen van (niet aangeboren) hersenletsel

Bevorderen van zelfredzaamheid en maatschappelijke participatie

Pijlers zijn lotgenotencontact, informatievoorziening en belangenbehartiging



## Feiten en cijfers

- Heeft ruim de helft (54 %) van de mensen met een chronische ziekte meer dan één chronische aandoening;
- Dit komt neer op 5,4 miljoen mensen (31 % van de totale Nederlandse bevolking);
- In 2019 krijgen 326.000 mensen een uitkering van de WIA;
- Bijna 40 % van deze mensen is volledig arbeidsongeschikt;
- De kosten daarvoor bedroegen in 2018 5,2 miljard euro en zijn voor 2019 geraamd op 5,8 miljard euro.



patiëntenvereniging  
hersensletsel.nl

## Feiten en cijfers

- Ervaren zo'n 650.000 mensen beperkingen als gevolg van hersensletsel;
- Komen er per jaar zo'n 130.000 tot 160.000 mensen met hersensletsel bij;
- Waarvan ongeveer 19.000 kinderen en jongeren onder de 24 jaar;
- Is niet-aangeboren hersensletsel de belangrijkste doodsoorzaak bij kinderen en jongeren;
- Houden ongeveer 40.000 mensen aanzienlijke blijvende beperkingen over aan hersensletsel



## Feiten en cijfers

- Van de 600 patiënten met NAH onder de 30 jaar, komt slechts 20 % in een revalidatiekliniek, de rest verdwijnt rechtstreeks in de chronische zorg.
- Van de groep met ernstig traumatisch hersensletsel boven de 30 komt maar 10 % in de revalidatieklinieken terecht.
- Een jongere met ernstig traumatisch hersensletsel die niet voor intensieve revalidatie in aanmerking komt verblijft gemiddeld zo'n 40 jaar in de chronische zorg, ergo de kosten daarvoor bedragen gemiddeld € 3,2 miljoen per cliënt.



Hersenletsel Nederland zet zich in om kwaliteit van leven voor mensen met NAH te verbeteren.



Maar wat is eigenlijk kwaliteit van leven





patiëntenvereniging  
hersensletsel.nl





patiëntenvereniging  
[hersenletsel.nl](http://hersenletsel.nl)





patiëntenvereniging  
hersenletsel.nl

LSHPPS  DAG





patiëntenvereniging  
hersensletsel.nl

De WHO hanteert de definitie:

Kwaliteit van leven is de perceptie van individuen op hun levenspositie in de context van de cultuur en het waardensysteem waarin zij leven en de relatie tot hun doelen, verwachtingen, standaarden en belangen



Onderzoek van EFNA (European Federation of Neurological Federations) in juli 2018 onder jongeren in Europa laat zien dat participatie (werken) als belangrijkste kwaliteit van leven wordt gezien.



patiëntenvereniging  
hersensletsel.nl

## Belangrijkste conclusies



patiëntenvereniging  
hersenletsel.nl

- Kwaliteit van leven is individueel maar heeft een belangrijke relatie met zingeving. Betekenis hebben, dat het ertoe doet dat je er bent.
- Kwaliteit van leven gaat boven kwantiteit van leven, dus accepteer de risico's van leven;
- Kwaliteit van zorg is geen garantie voor kwaliteit van leven, maar misschien wel van kwantiteit van leven;
- Een (niet vrijblijvend) beroep doen op dat wat je wèl kan, leidt tot hogere kwaliteit van leven en lagere kosten;



Patiëntenvereniging Hersenletsel.nl werkt nauw samen met de Hersenstichting en zal zich in blijven zetten voor een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven voor mensen met Niet Aangeboren Hersenletsel.





patiëntenvereniging  
hersenletsel.nl



DANK VOOR UW AANDACHT



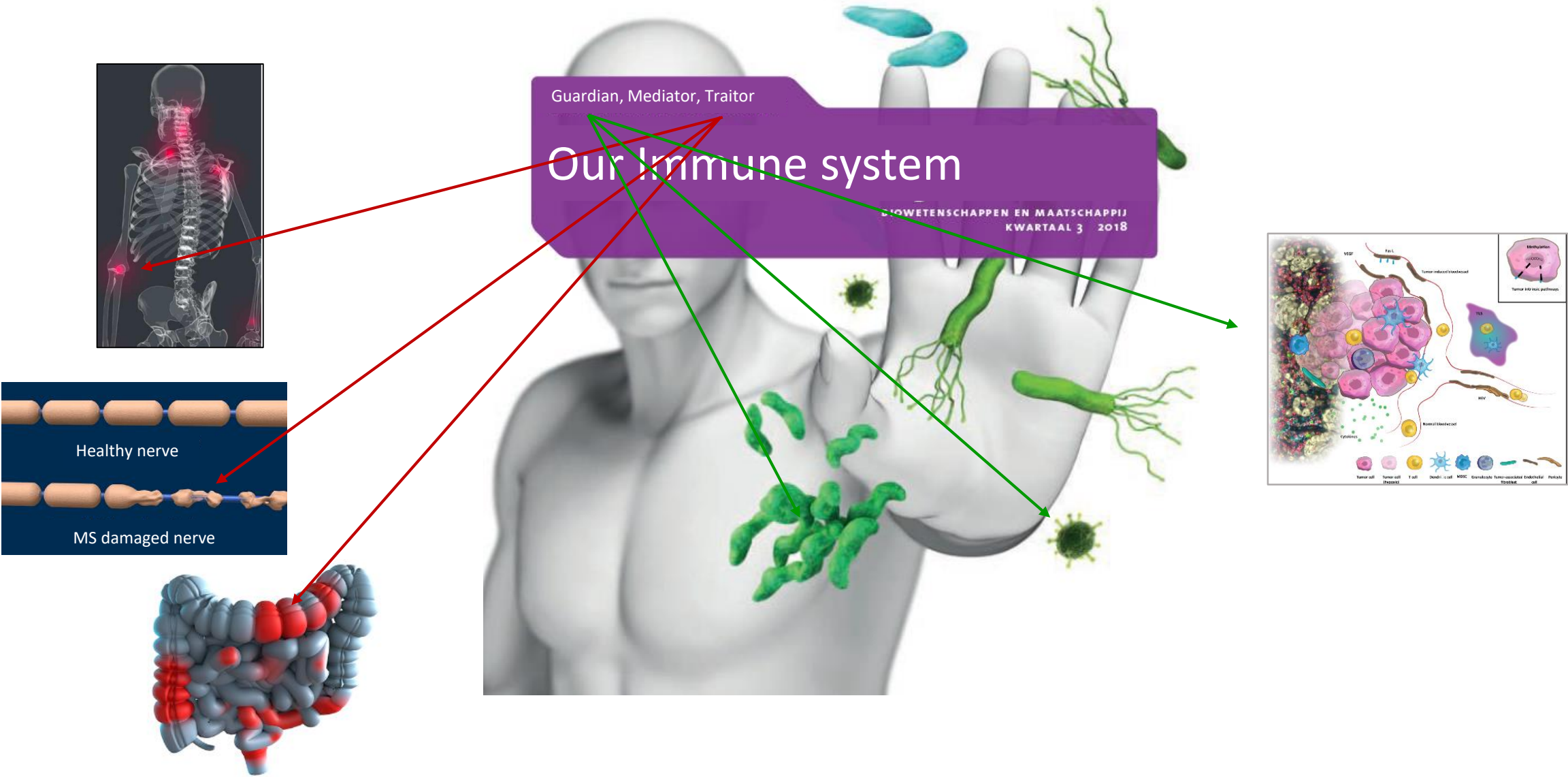
# Missie III

5 maart 2020

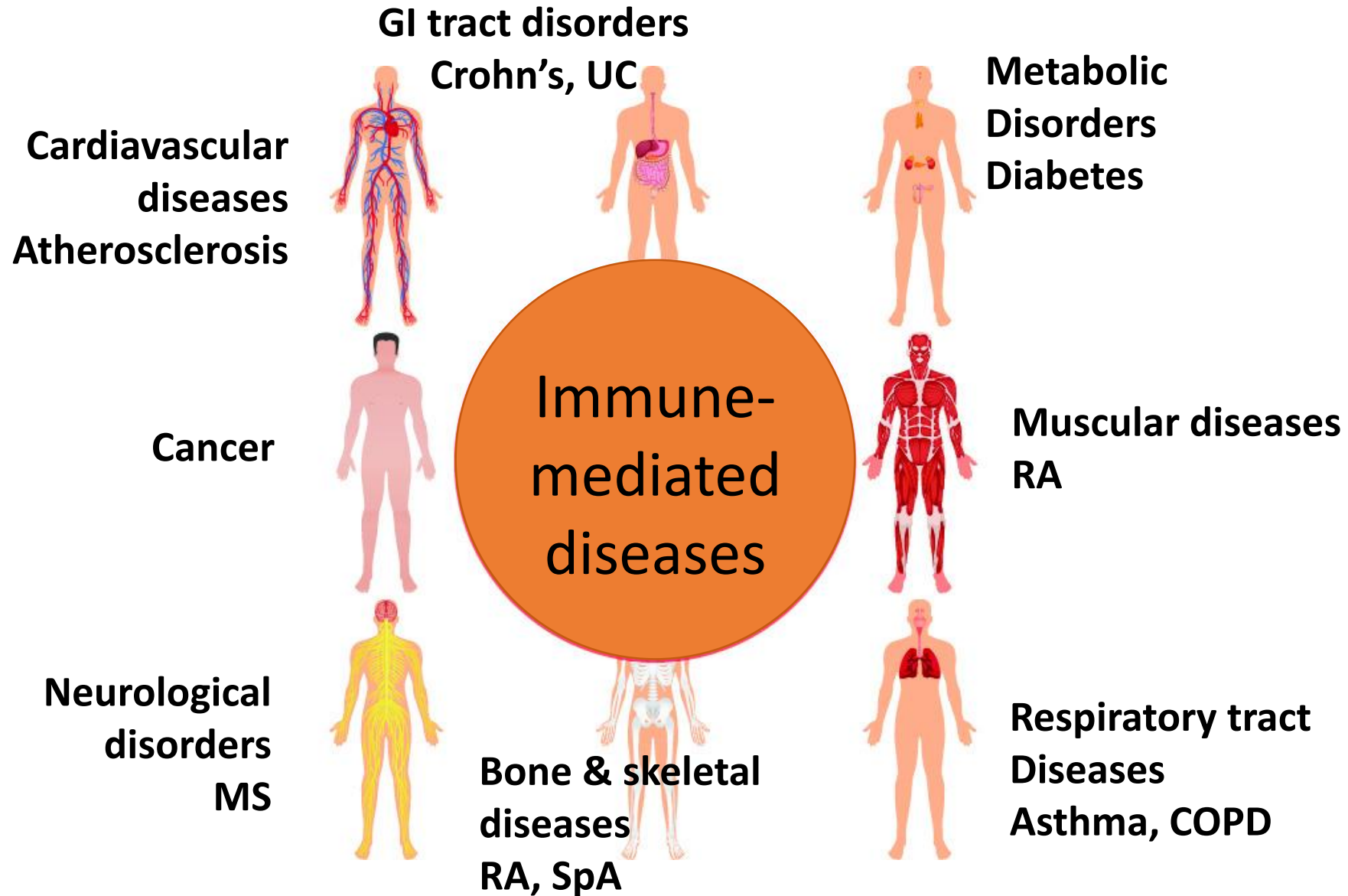
# ImmuneHealthXL



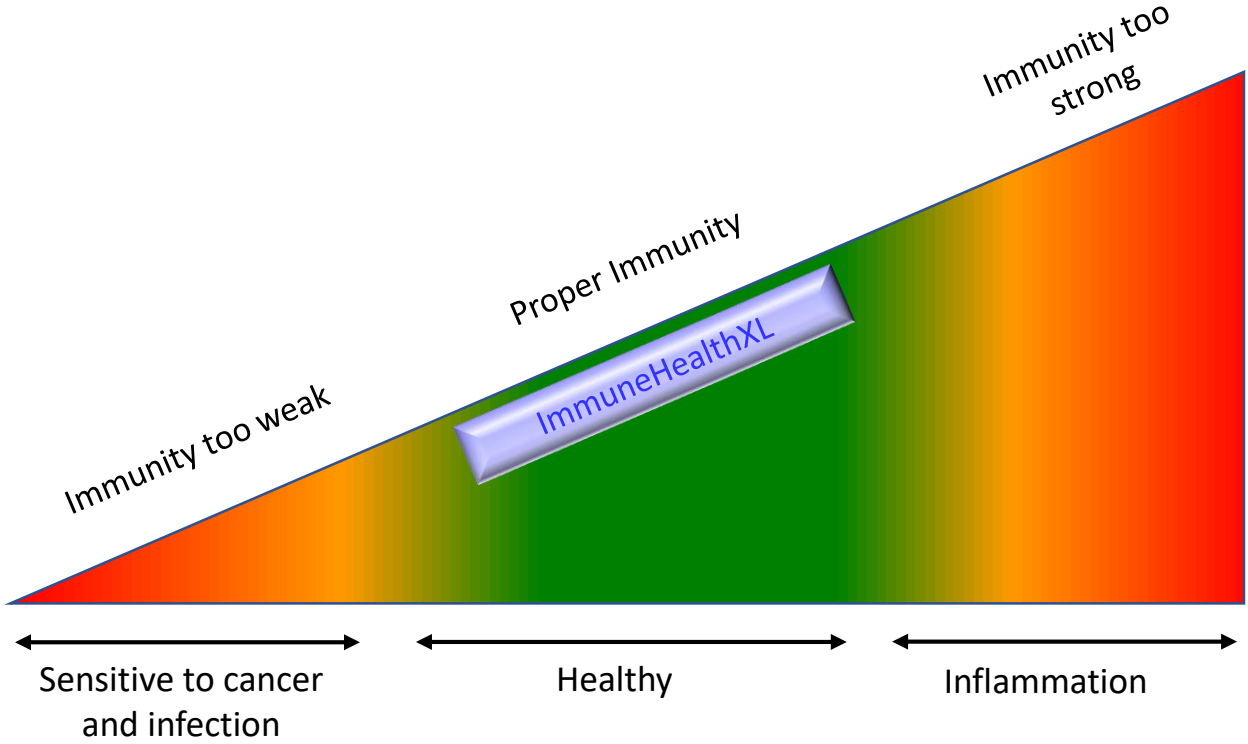
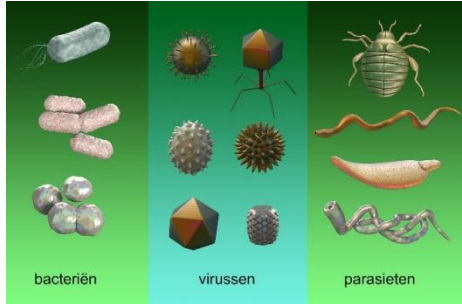
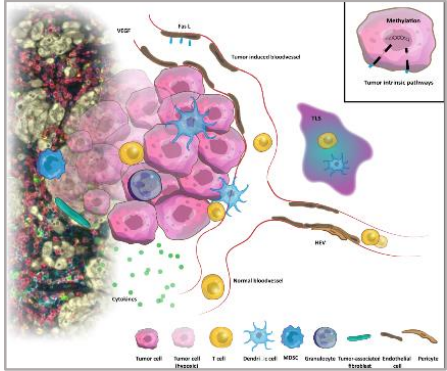
# Our Immune system: Guardian, Mediator, Traitor



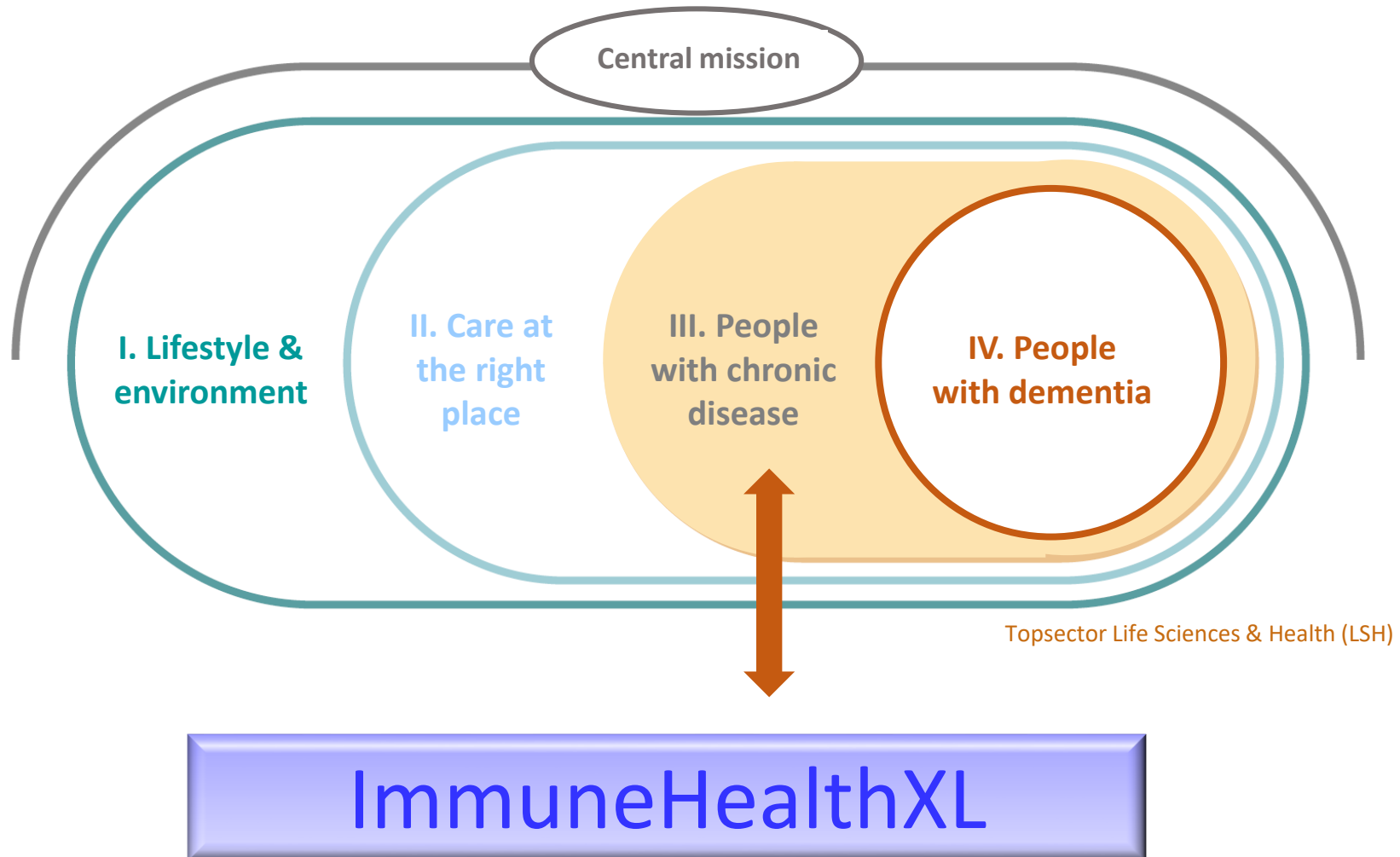
# Chronic immune-mediated diseases & Cancer



# Looking for balance



# Kennis & Innovation agenda 2020-2023



# Towards a strategic PPP:

# ImmuneHealthXL



Geachte leden van Topsector Life Sciences and Health,  
Nijmegen, 12 oktober 2019

Hierbij willen de drie bestaande immunologie ppp's, DC4Balance, TIMID en Target to B, hun gezamenlijke voornemen kenbaar maken om zich door te ontwikkelen tot een strategische ppp op het gebied van de immunologie. Als immunologen zijn wij ervan overtuigd dat we vanuit ons vakgebied een positieve bijdrage kunnen leveren aan het doel van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en de Topsector Life Sciences and Health dat in 2040 alle Nederlanders 5 jaar langer in goede gezondheid leven.

Wij zijn er van overtuigd dat we een positieve bijdrage kunnen leveren aan de missie dat in 2030 meer mensen met een chronische ziekte deel kunnen nemen aan de samenleving. Wij zullen ons vooral toeleggen op vroege detectie van immuun gemedieerde ziekten en het ontwikkelen van immuunmodulerende therapeutica waar we voor ogen hebben een levenslang effect te bereiken in plaats van symptoom bestrijding.

Wij hopen u hiermede voldoende geïnformeerd te hebben.

Met vriendelijke groet, mede namens de trekkers van DC4Balance, TIMID en Target to B,  
Janneke Samsom, Taco Kuipers, René Toes, Esther de Jong en Marieke van Ham,

*Jolanda de Vries*  
Jolanda de Vries  
Voorzitter NVVI



we signed the 'Kennis en Innovatie Convenant 2020-2023'

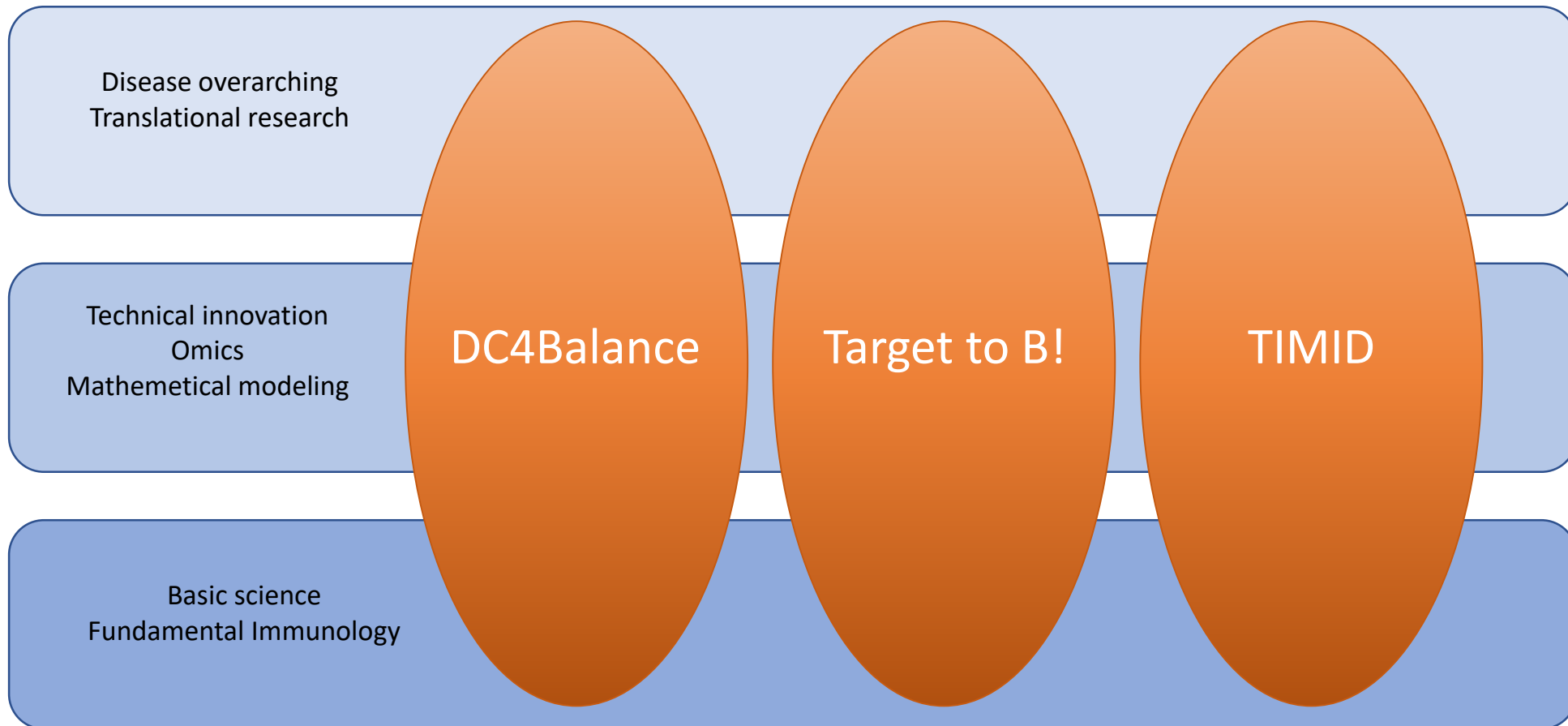


**Understanding pathogenesis of Immune-Mediated Diseases & Cancer and improving patient care and patient participation by an integrated approach with cross-fertilization between disciplines and sectors**

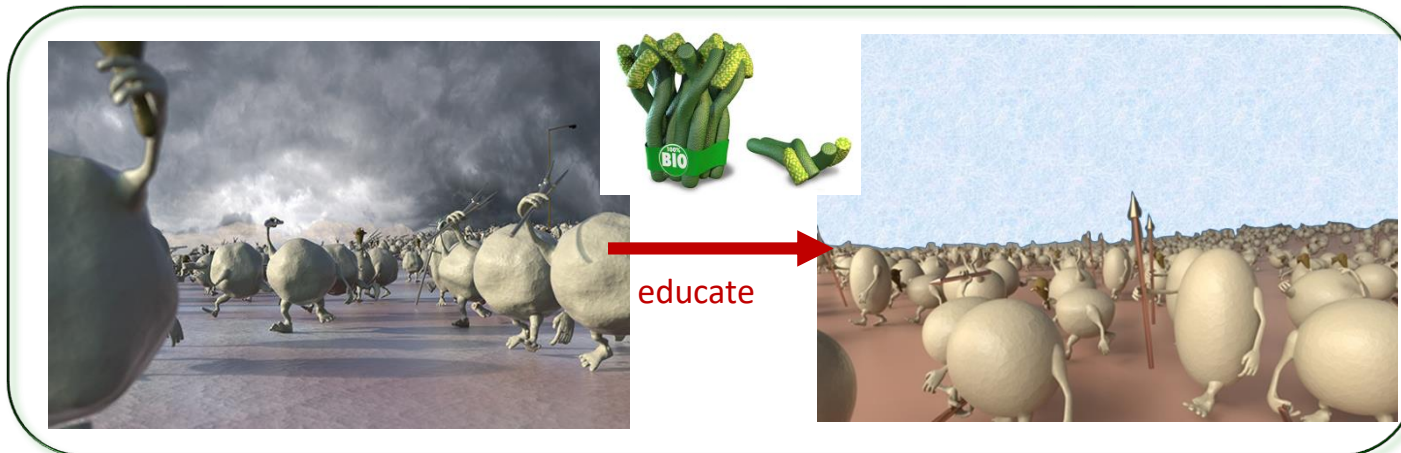
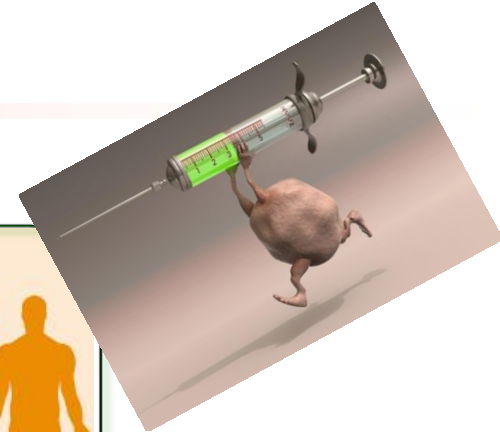
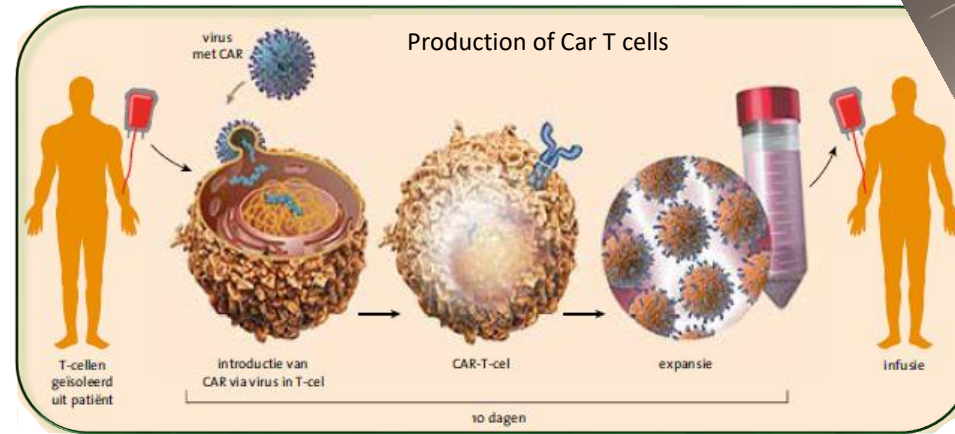
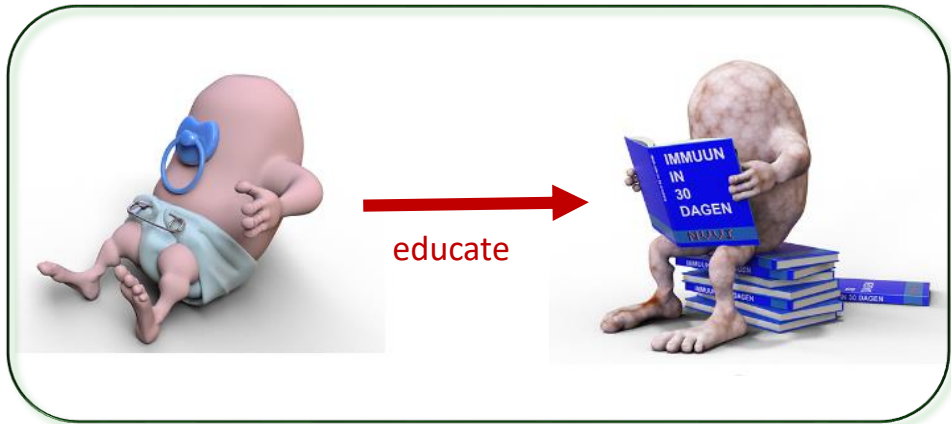
- Protect, maintain, restore and empower a healthy immune system from childhood throughout old age
- Develop targeted, personalized and curative interventions for IMDs and Cancer, both through optimized therapeutics and optimized lifestyle
- Develop preventive therapy for IMDs/Cancer (diagnostics, lifestyle, vaccination)

- Building a unique, innovative knowledge base and interdisciplinary scientific- and clinical infrastructure across the Netherlands
- Intersectoral: Further integrating and connecting all pillars of immunology in the Netherlands
- Generating profound, overarching knowledge of the immune system and immune-mediated diseases
- Taking advantage of the unique structure of the Dutch health care system

Understanding pathogenesis of Immune-Mediated Diseases & Cancer and improving patient care and patient participation by an integrated approach with cross-fertilization between disciplines and sectors



# Toward patient-specific therapies



# Participants

# ImmuneHealthXL

## Health organizations



## Patients and patient organizations



## Scientific Institutes and organizations

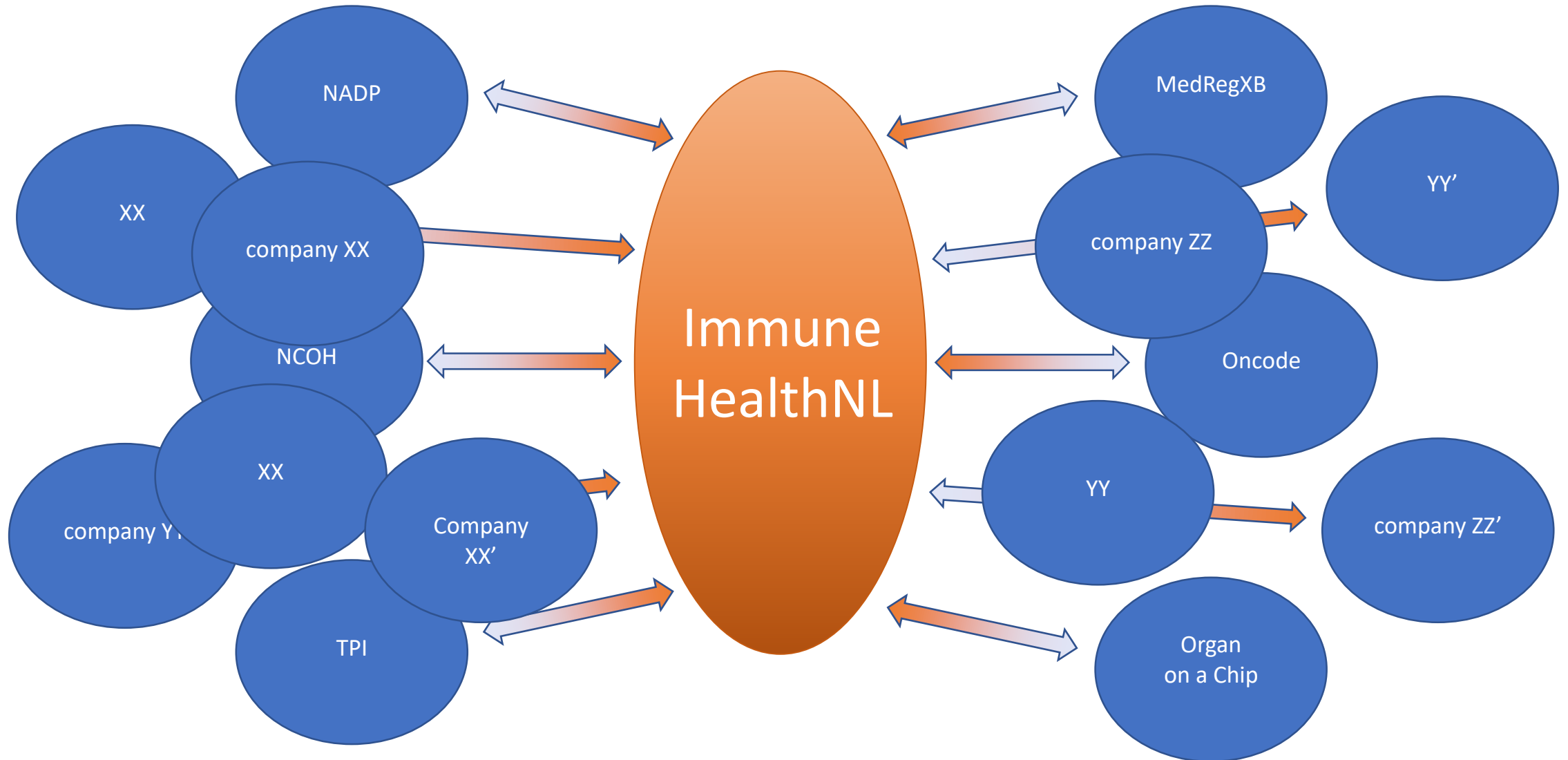


## Industrial Partners



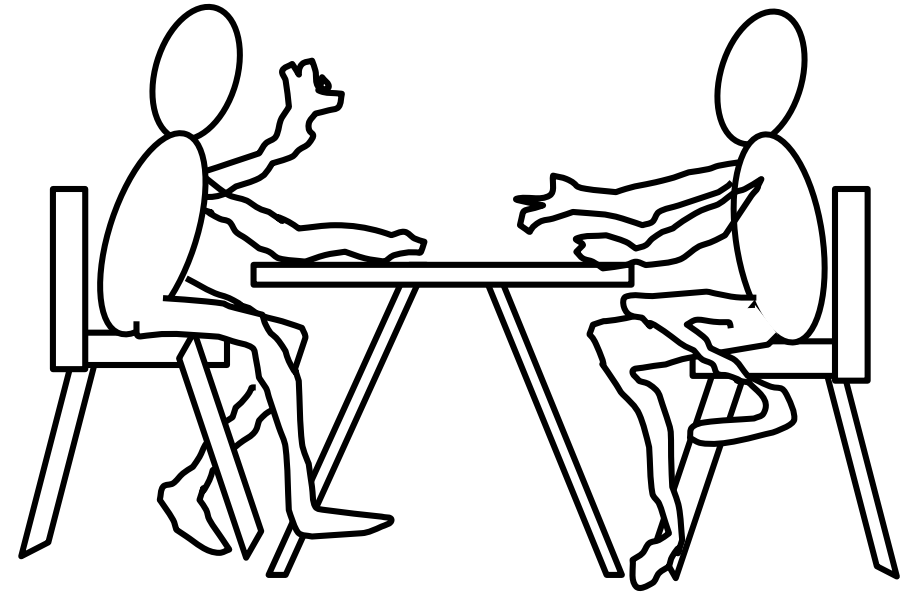
Interact and crossfertilize:

ImmuneHealthXL



# Building

# ImmuneHealthXL



Today: building ImmuneHealthNL through round table discussions



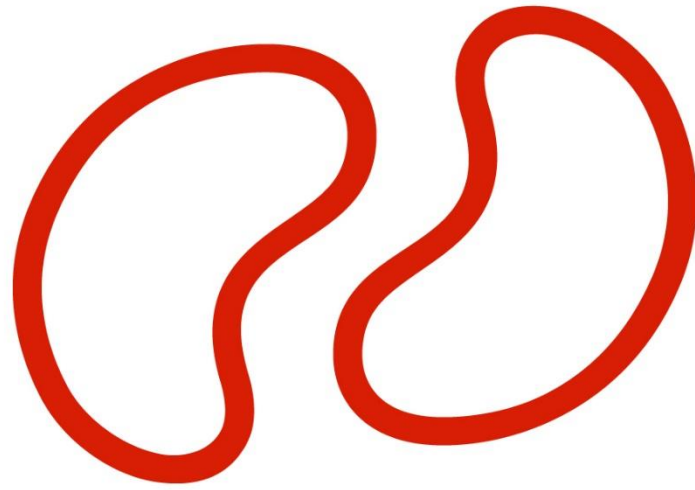
ImmuneHealthXL





# Missie III

5 maart 2020



# **NIER**STICHTING

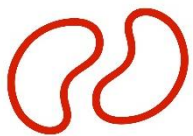
Je nieren zijn je leven.

1. Patiënt centraal in agendasetting
2. Zelfstandigheid en participatie in de maatschappij.

**Wouter Eijgelaar**

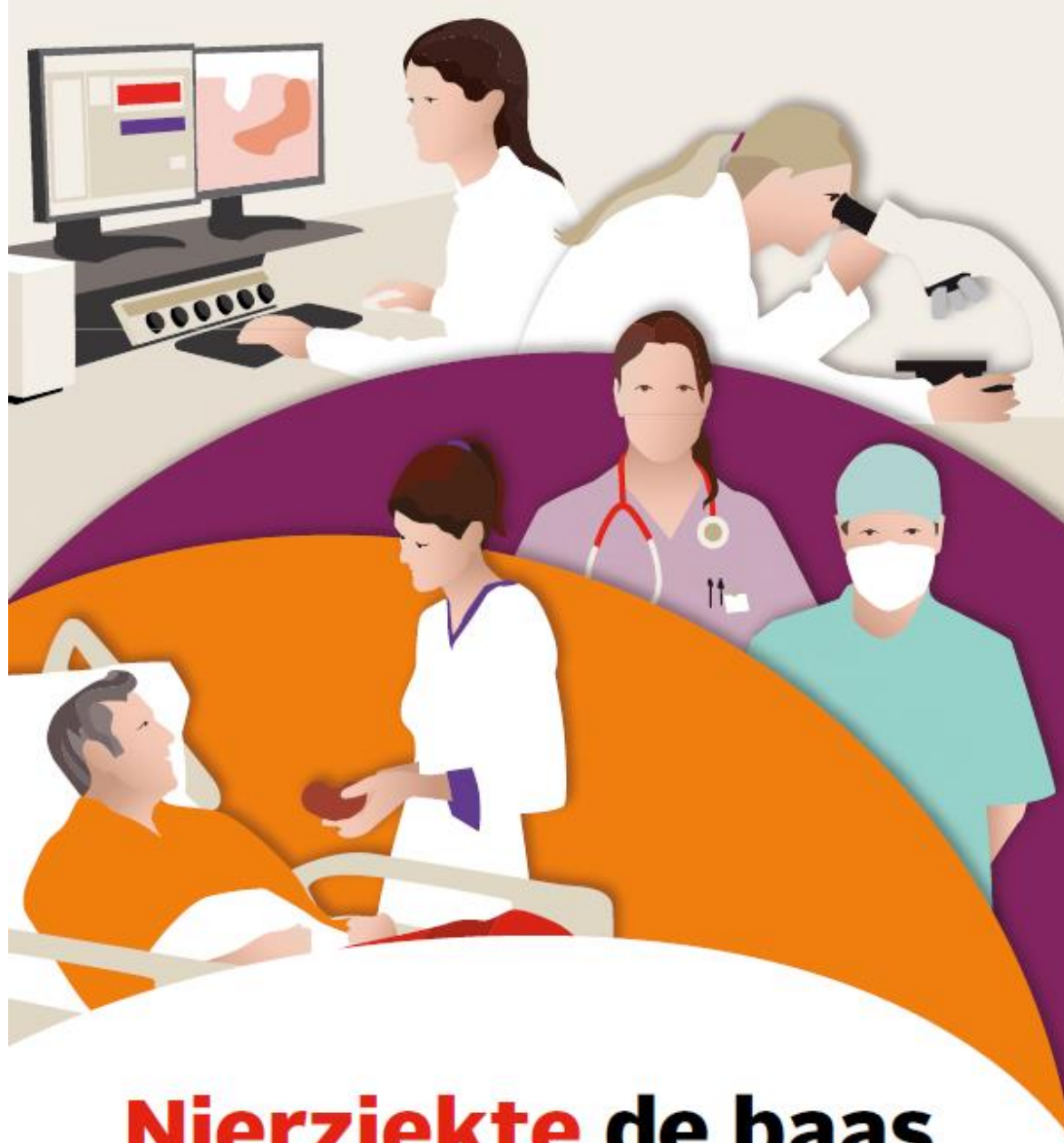
**Programma manager Innovatie & Valorisatie – Kwartiermaker  
Nierziekte de Baas**

ZonMw – Health~Holland PPS-dag



**NIERSTICHTING**

Je nieren zijn je leven.



**nvn**

nierpatiënten  
vereniging  
nederland

**NF**

Nederlandse  
Federatie voor  
Nefrologie

# Nierziekte de baas

Een gezamenlijke agenda voor onderzoek en innovatie



**NIERSTICHTING**

Je nieren zijn je leven.

# Nierziekte de baas

*“Hoe bevorderen we gezondheid en voorkomen we ziekte via een gezonde(re) leefstijl en gedrag?”*

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

*“Wat kan ik zelf doen?”*

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

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

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

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

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

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

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

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



**THEMA:**  
**Preventie van (verdere) nierschade**

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

**THEMA:**  
**Personalised medicine**

Betere, op de individuele nierpatiënt toegesneden, behandeling ontwikkelen.

**THEMA:**  
**Leven met een nier-aandoening**

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

**THEMA:**  
**Regeneratieve geneeskunde**

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

# Missie Nierziekte de Baas



**Nierziekte de baas**  
Een gezamenlijke agenda voor onderzoek en innovatie

We willen de komende 10 jaar bereiken dat het aantal nieuwe patiënten dat niervervangende behandeling nodig heeft met minstens 20 procent afneemt

Binnen 20 jaar moet het aantal mensen met chronische nierschade met een derde zijn gedaald

Daarnaast willen wij de persoonlijke levenskwaliteit voor iedere patiënt met een chronische nierziekte de komende 10 jaar aanzienlijk verbeteren



# Doorlopende afstemming met het veld

## Platform Nierziekte de Baas

Voorzitter: Luuk Hilbrands

- Representatie NFN
- Representatie Nierstichting
- Patiënten
- Representatie NVN
- Representatie niet-Nefroloog onderzoekers (bijv. fysiologie)
- WR-lid
- Representatie SWON
- Representatie jonge Nefrologen
- Representatie Maatschappelijk werkers (VMWN)
- Representatie Verpleegkundigen (V&VN)
- Representatie Diëtisten (DNN)
- Representatie Mantelzorgers
- Representatie Huisartsen
- Representatie Kindernefrologie
- Specifieke experts (nader te bepalen)

**Veldbrede bijeenkomst**

# Gezamenlijke meerjarenstrategie Nierstichting en NVN

**>30 jaar**  
Nierziekten voorkomen of  
genezen

30 jaar

20 jaar

10 jaar

**Missie 2**  
30% minder  
chronische nierschade  
in 20 jaar

**Missie 1**  
20% minder  
niervervanging in 10 jaar

**Missie 3**  
Betere kwaliteit van leven  
in 10 jaar

**Patiëntreis**

Gezonde  
nierfunctie



Overlijden

**Instrumenten**

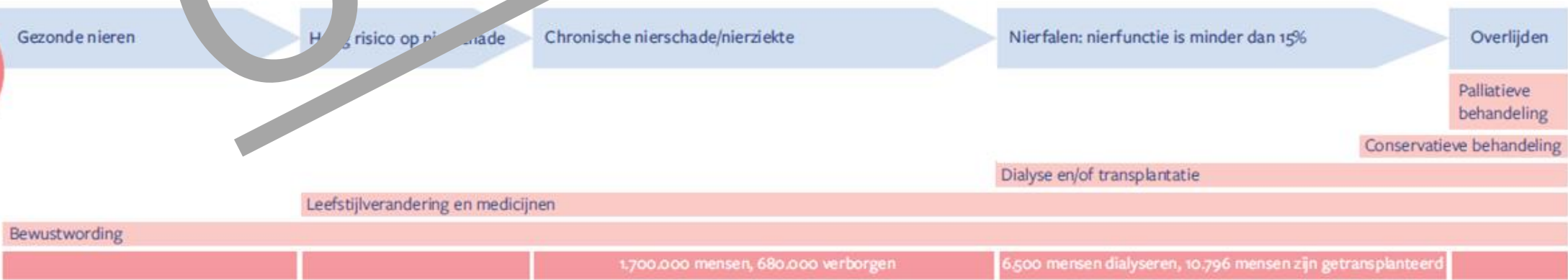
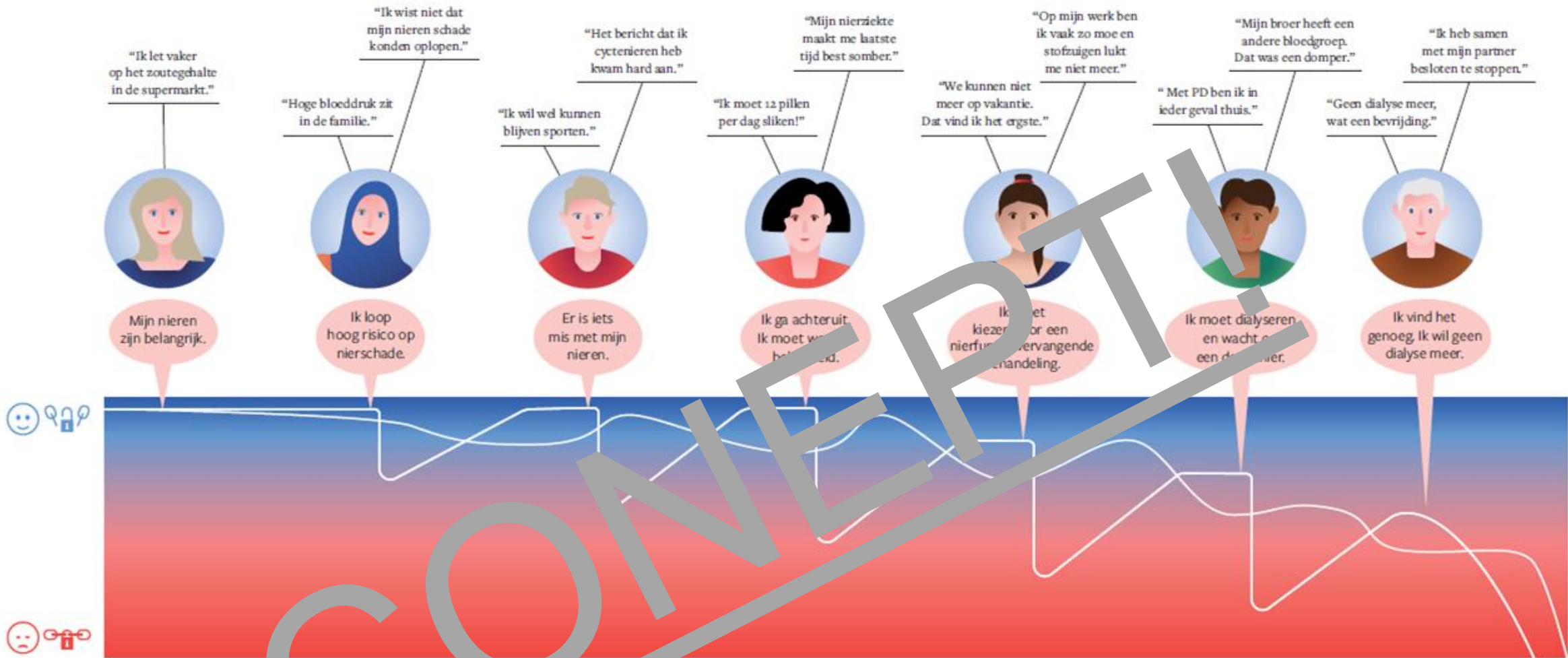
Onderzoek

Lobby/  
Agenda setting

Informatie-  
voorziening

Implementatie-  
projecten





# Zelfstandigheid en autonomie

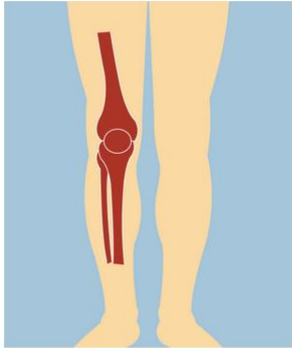
- Nextkidney: Draagbare Kunstnier
- Portable niet Wearable



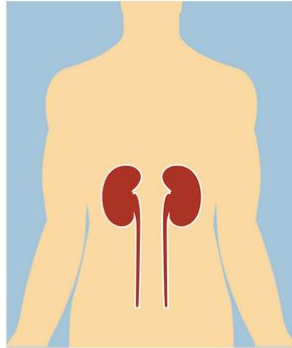


**REGMEDXB**

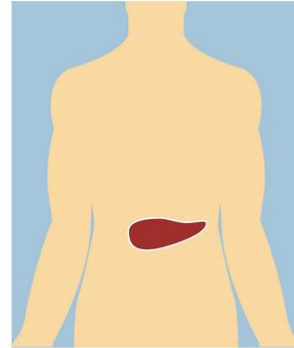
# Patient-driven cures



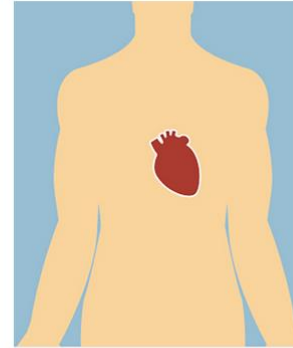
Taking steps towards a bioengineered joint.



A first subunit of a bioengineered kidney.

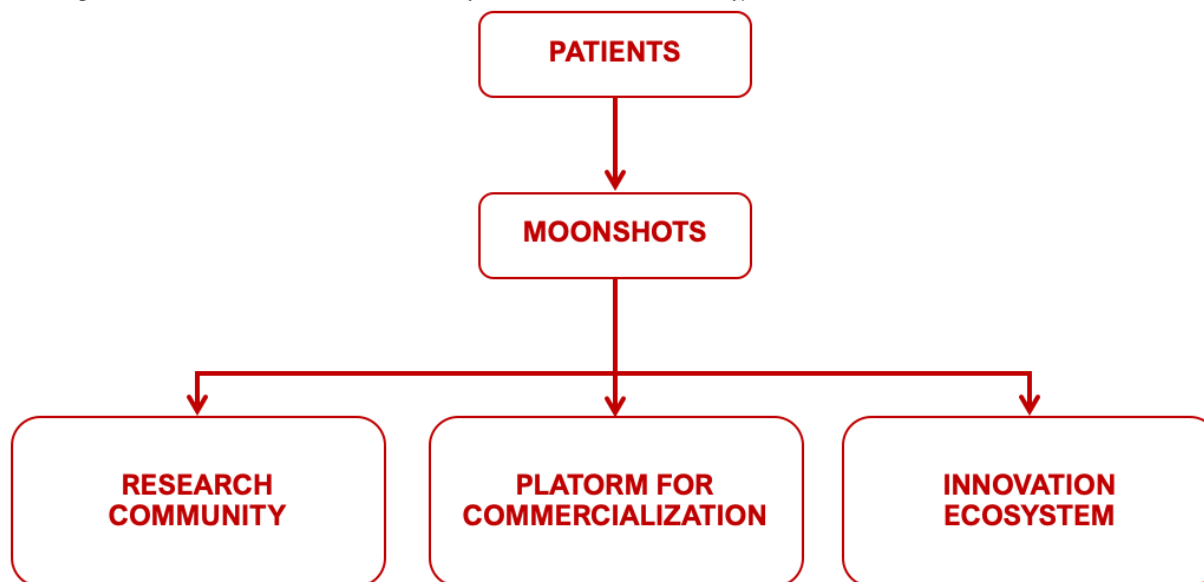


A proof-of-concept therapy for type 1 diabetes.



Regeneration of the human heart

- Ervaringsdeskundige betrokken in uitwerken moonshotplannen
- Ervaringsdeskundigen in beoordeling moonshotplannen
- Jaarlijkse publieksessies voor ad hoc input
- Ervaringsverhaal voor onderzoekers





INvesteren in  
Zelfstandigheid En Technologie

[www.inzet.investments](http://www.inzet.investments)





# inzet





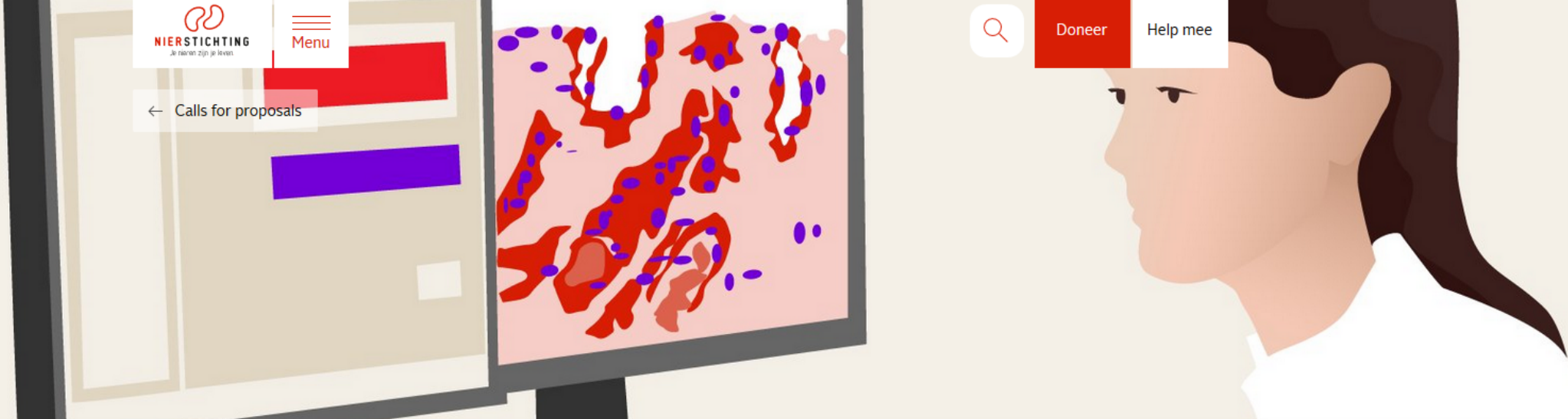
# inzet



## € 8,9 M

- Investeren in sociale ondernemingen
- €250 000 tot €750 000 per onderneming
- Periode 6-7 jaar
- Ondersteund door RVO Seed Capital

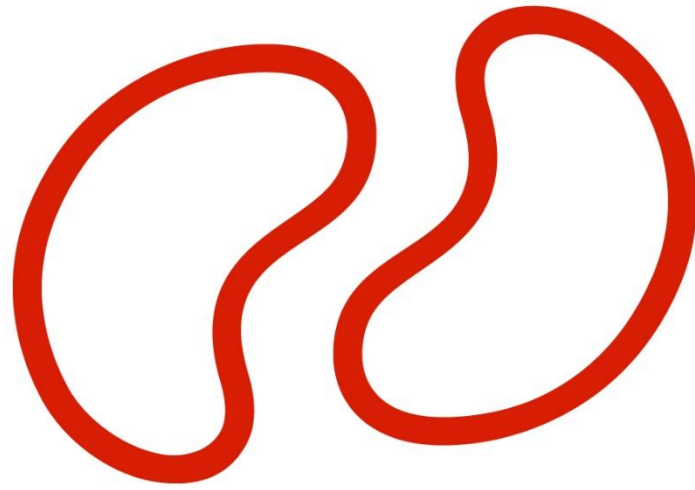




## **PIONIER+: programma voor cofinanciering**

De Nierstichting stimuleert dat resultaten uit onderzoek optimaal ten goede komen aan de kwaliteit van leven van nierpatiënten. Binnen PIONIER+ ondersteunt de Nierstichting projecten voor onderzoek, innovatie en ontwikkeling richting duurzame niergezondheid. We willen met de bijdragen vanuit PIONIER+ substantiële cofinanciering uit andere bronnen realiseren, om zo met elke gedoneerde euro optimale impact te realiseren.

- Aansluiten op Nierziekte de Baas
- Maximaal € 100.000
- Maximaal 50% van benodigde (co)financiering
- Duidelijke additionaliteit Nierstichting bijdrage
- Beoordelingsprocedure afhankelijk van de beoordelingsprocedure externe call



# **NIER**STICHTING

Je nieren zijn je leven.



Meedenken over missie III?

Stuur een mail naar [kia@health-holland.com](mailto:kia@health-holland.com)