Jaarverslag 2019

*Stichting Innovatie en Onderzoek Reumatologie*



Stichting Innovatie en Onderzoek Friesland (voorheen Reumazorg Friesland) bestaat sinds 25 september 2015 en is actief als non-profit organisatie met als doel innovatie en onderzoek te stimuleren en uit te voeren op het gebied van het bewegingsapparaat en reumatologische aandoeningen in het bijzonder. Daarnaast heeft de stichting een specifieke focus op fondsenwerving om genoemde innovatie en onderzoek te kunnen laten plaatsvinden.

Inhoudsopgave

Inhoud

[Inleiding 2](#_Toc33091053)

[Stichting 2](#_Toc33091054)

[I. Voortgang HandScan registry 3](#_Toc33091055)

[II. Onderzoek naar het gebruik van een Persoonlijk gezondheid omgeving (PGO) 4](#_Toc33091056)

 [III. Organisatie 5](#_Toc33091057)

 IV. Doelstellingen voor 2020-2021 en verder…………………………………………………………………………………..6

# Inleiding

Stichting Innovatie en Onderzoek Reumatologie(voorheen Reumazorg Friesland) bestaat sinds 25 september 2015 en is actief als non-profit organisatie (ANBI stichting) met als doel innovatie en onderzoek te stimuleren en uit te voeren op het gebied van het bewegingsapparaat en reumatologische aandoeningen in het bijzonder. Daarnaast heeft de stichting een specifieke focus op fondsenwerving om genoemde innovatie en onderzoek te kunnen laten plaatsvinden.

In dit jaarverslag treft u het verloop van 2019.

Het bestuur,

Dhr. R. Bos, voorzitter

Mw. D. Zhang, penningmeester

Mw A.M. Schilder, secretaris

# Stichting

De leden van de stichting worden gevormd door alle leden van de Fryske Reumatologen.

De regiomaatschap is werkzaam in Leeuwarden, Drachten en Heerenveen en

voeren de administratie van de Stichting.

De stichting heeft geen personeel in dienst. Werkzaamheden worden uitgevoerd door de maatschap en personeel in dienst van de maatschap, de kosten hiervan worden doorbelast aan de stichting.

De stichting is statutair gevestigd in Leeuwarden.

## I. Voortgang HandScan registry

De HandScan registry loopt sinds september 2017.

Bij aanvang zijn er voldoende patiënten geïncludeerd in het HandScan onderzoek. Afgelopen jaar zijn veel handscans verricht. De data van deze patiënten wordt in Excel ingevoerd. Er is afstemming met de MCL academie welk database programma gebruikt kan worden. Het MCL heeft hier nog geen keuze in gemaakt, is op zoek naar een database dat gekoppeld kan worden aan EPIC.

Twee, voor dit onderzoek aangenomen, data-managers hebben data ingevoerd en de analyse van de resultaten wordt volgend jaar verwacht. Dit hele proces van invoeren en resultaten lezen heeft veel tijd en energie gekost. De verwachting is dat de volgende ronde de resultaten eenvoudiger uit te lezen zullen zijn en de analyse zal, naar verwachting, makkelijker uit te voeren zijn. De gegevens comptabel maken voor Epic heeft eveneens de nodige energie gekost.

In augustus 2019 kwamen de 1e-jaars gegevens beschikbaar.

De doelgroep wordt het hele jaar door betrokken bij het onderzoek, bij ieder bezoek aan de poli wordt namelijk een scan gemaakt met de HandScan.

In 2019 zijn plannen gemaakt om in 2020 een tweede symposium te organiseren voor de betrokken patienten en andere betrokken personen. De medisch ethische commissie is akkoord gegaan met een symposium met/voor patienten.

Gedurende de periode dat het HandScan onderzoek draait, is de arts-onderzoeker verschillende keren bij “Omrop Fryslân” te gast geweest om het onderzoek publiciteit te geven bij de Friese bevolking.

Wetenschappelijk stagiair Titus Beertsen (Student Geneeskunde) is geïnterviewd door het Coschappen magazine van het MCL. In de editie van April 2019 is Titus te zien geweest samen met Sander Hekkelman, student Biomedical Engineering, bij de HandScan in het kader van innovatie in het MCL.

## II. Onderzoek naar het gebruik van een Persoonlijk gezondheid omgeving (PGO)

Er is een maatschappelijke trend om patienten meer zelfregie te geven. Momenteel is al gezondheidsdata in bezit van behandelaren, maar niet van de patiënt.

In een PGO wordt de patiënt eigenaar van zijn eigen data en zo meer zelfstandig met wie hij deze data wil delen. Met name patienten met een chronische aandoening zoals reuma zouden hier erg van kunnen profiteren. De reumatologen in Friesland willen dan ook graag experimenteren met het gebruik van een PGO, zodat communicatie naar een patiënt, maar ook een fysiotherapeut veel makkelijker gaat en niet van het ICT systeem van een ziekenhuis afhankelijk is.

De zoektocht naar het meest geschikte PGO is nog steeds gaande. Diverse partijen die zich bewegen om de markt van de PGO zijn benaderd en collega Zhang is betrokken bij diverse ontwikkelingen bij verschillende partijen. Ook de zoektocht naar een geschikte financier voor het in gebruik nemen van het PGO is nog gaande.

In 2019 is begonnen met de aanvraag van een subsidie aan SNN.

# III. Organisatie

# Secretaris (Dan Zhang) en penningmeester (Annemarie Schilder) hebben gewisseld van functie

De statuten zijn aangepast en de inschrijving in de KvK is eveneens aangepast aan de naamswijziging in 2017.

# IV. Doelstellingen voor 2020 -2021 en verder

Het bestuur wil in 2020 en 2021

* Financieel: Fondswerving uitbreiden meer inkomsten werven en het negatieve saldo verkleinen
* Projecten: het HandScan project verder uitvoeren , data analyseren en voorbereiden op fase 2 van het project
* Beleidsplan: bijstellen en smartmaken
* Ambities: PGO ervaring opdoen,