Jaarverslag 2020

*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 2020.

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.

In april 20202 zou het HandScan symposium plaats gaan vinden, maar hebben we als gevolg van COVID-19, moeten verzetten naar 2021.

Naast dat we te maken hebben met de COVID-19 lock down, blijft de HandScan blijft storingen geven, wat de voortgang niet ten goede gekomen is. Ten tijde van de lock down zijn veel patiënt-bezoeken uitgesteld en hebben we zoveel mogelijk vanuit huis gewerkt. Ook zijn enkele medewerkers van de reumatologie waaronder de projectleider actief ingezet op de COVID-afdeling waardoor het werken aan de database en analyse van data langer op zich heeft laten wachten.

In 2020 is mevrouw Arnoldus, als doktersassistente aangesteld voor het verrichten van handscans, mevrouw Gupta en mevrouw De Vette, zijn in deze periode flink actief geweest in het vullen van de database. Dit heeft als volgt gewerkt: vanuit EPIC is een Excel dump gemaakt met alle beschikbare informatie van de studiepatiënten tot en met 1 jaar follow up. Helaas is gebleken dat er veel data niet discreet in EPIC vastgelegd is en dat deze data handmatig per patiënt, voor elke visite gecontroleerd moest worden om de database compleet te maken.

In het najaar van 2020 zijn de meeste patiënten weer fysiek op de polikliniek geweest, zodat we de laatste afrondende handscans konden verrichten om de minimaal 2 jaar follow up te garanderen.

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

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

In een PGO wordt de patiënt eigenaar van zijn eigen data en kan zo zelfstandig besluiten 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 op 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.

Het PGO project dat we gestart zijn n.a.v. de subsidie aanvraag bij SNN loopt nog steeds. We zijn in gesprek met diverse partijen in de markt, zoals Ik-dus, Philips, Quili. Ontwikkelingen zijn gaande, keuzes zijn nog niet gemaakt.

# III. Organisatie

# In de organisatie zijn geen wijzigingen opgetreden.

# IV. Doelstellingen voor 2021 en verder

Het bestuur wil in 2021

* Financieel: Fondswerving uitbreiden meer inkomsten werven en het negatieve saldo verkleinen
* Projecten: het HandScan project verder uitvoeren , data analyseren en voorbereiden en fase 1 afsluiten. Daarna voorbereiden op fase 2 van het project
* Beleidsplan: bijstellen en SMART opstellen
* Ambities: PGO ervaring opdoen