

Jaarverslag 2019 Stichting Fonds Alledaagse Ziekten

Inleiding

Hoe zorgen we dat er meer geld komt voor onderzoek naar alledaagse ziekten? Het jaar 2019 heeft voor het Fonds Alledaagse Ziekten in het teken gestaan van deze vraag. Dat betekende veel energie steken in contacten met potentiële donateurs. Daarbij ging zowel om grote fondsen (zorgverzekeraars, vermogensfondsen) als om huisartsen en het algemene publiek. Met behulp van een adviesbureau hebben we een plan opgesteld voor het benaderen van deze doelgroepen en het verbeteren en uitbreiden van onze communicatiekanalen.

Voor drie onderzoeksvragen over alledaagse aandoeningen had het Fonds in 2019 projecten lopen: schimmelnagels, schouderklachten en waterwratjes. Dat aantal willen we graag uitbreiden, want er zijn nog heel veel vragen onbeantwoord.

In 2019 is duidelijk geworden dat we keuzes moeten maken in de onderzoeksvragen: wat willen we het eerst onderzocht hebben en waarom? Welke impact heeft het probleem voor patiënten en wat kan onderzoek bijdragen aan de oplossing van het probleem. Dus minder nadruk op donaties voor wetenschappelijk onderzoek naar alledaagse ziekten in het algemeen, maar meer gericht op thema's en projecten.

Missie

Het Fonds Alledaagse Ziekten voorziet in de financiering van wetenschappelijk onderzoek naar de diagnostiek en behandeling van veel voorkomende klachten en aandoeningen in de huisartsenpraktijk. We richten ons met name op wetenschappelijk onderzoek dat niet gedekt wordt door andere onderzoeksprogramma's. Dit doen we in overleg met de afdelingen onderzoek van de Universitaire Huisartsinstituten.

Wie zijn wij

De Stichting Fonds Alledaagse Ziekten is opgericht op 25 april 2017 door het NHG na een initiatief van huisarts Diederik van Oord. De Stichting is onafhankelijk en heeft sinds de oprichting de status van Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI -fonds).

Het Fonds is opgericht omdat het belangrijk is dat er meer onderzoek gedaan wordt naar alledaagse ziekten. De wetenschappelijke onderbouwing van het handelen van de huisarts bij deze aandoeningen schiet tekort. Het doel van het Fonds is huisartsen hun patiënten goed onderbouwd kunnen behandelen en adviseren. Juist omdat deze alledaagse ziekten veel meer hinder en zorgkosten veroorzaken dan we ons realiseren. Daar valt veel te winnen.

Het bestuur van de Stichting bestaat sinds de oprichting en volgens de statuten uit drie leden: Joke (J.A.) Schulkes- van de Pol, huisarts en voorzitter, dr. Janny (J.H.) Dekker, huisarts-onderzoeker, secretaris en dr. Diederik (D.J.) van Oord, penningmeester. De bestuursleden werken op vrijwillige basis en onbezoldigd voor het Fonds Alledaagse Ziekten en ontvangen alleen een reiskostenvergoeding.

Relatie met het NHG

Het Fonds Alledaagse Ziekten is opgericht door het NHG en heeft, hoewel het een onafhankelijke stichting is, een nauwe relatie met het NHG. De Onderzoeksagenda Huisartsgeneeskunde die door het NHG samen met veel andere betrokken partijen is opgesteld is voor het Fonds uitgangspunt bij het selecteren van onderzoeksprojecten specifiek voor alledaagse ziekten. Het NHG ondersteunt het Fonds met een lening en met hulp bij administratie, financiële zaken en communicatie. Dit is vastgelegd in een convenant. Het NHG wil ook in gesprekken met netwerkpartners aandacht schenken aan het Fonds. Minimaal een keer per jaar vergaderen de besturen van SFAZ en NHG over afstemming en voortgang.

Vergaderingen en overleggen

Het bestuur heeft in 2019 negen keer vergaderd, afwisselend in Amersfoort en in Utrecht (bij het NHG). Er zijn verder diverse overleggen geweest met adviesbureau Transmissie over Fondsenwerving en Communicatie.

Op 18 maart 2019 is er een bestuurlijk overleg geweest met het bestuur van het NHG (Rob Dijkstra, voorzitter en George Sugirtharaja, secretaris), en op 29 oktober was er overleg met NHG over mogelijkheden om thuisarts.nl te benutten voor het genereren van fondsen voor het FAZ. Op 18 september is er een bespreking geweest in Groningen met de websiteontwikkelaar over aanpassing van de website zodat deze meer op het algemene publiek gericht zou zijn.

Fondsenwerving en Communicatie

Het jaar 2019 is een jaar geweest waarin het bestuur veel aandacht heeft besteed aan fondsenwerving. Om een solide basis te vinden voor het financieren van onderzoek naar alledaagse aandoeningen, is een goede relatie met fondsenverstrekkende organisaties nodig. Om ons daarover te adviseren hebben we contact gezocht met adviesbureau Transmissie, dat gespecialiseerd is in fondsenwerving voor de zorg, het sociale domein en maatschappelijke organisaties. Met hulp van medewerkers van dit bureau hebben we een lijst van fondsen aangelegd die door ons benaderd kunnen worden voor financiering van onze projecten. Verder hebben zij ons geholpen om een publieksvriendelijke versie te maken van het jaarverslag en hebben ze voorstellen gedaan voor aanpassing van de website van het Fonds, zodat deze meer gericht zou zijn op het algemene publiek in plaats van alleen op artsen. Hun laatste bijdrage in 2019 was het schrijven van een Communicatieplan voor het Fonds, waarin duidelijk wordt hoe het Fonds kan inzetten op meer naamsbekendheid en welke communicatiemiddelen we kunnen benutten voor het bereiken van onze drie doelgroepen: het algemene publiek, vermogensfondsen en zorgverzekeraars en huisartsen. Voor het maken van dit plan werden huisartsen geïnterviewd door Transmissie over hun ideeën over en voor het Fonds en over de donatiebereidheid van huisartsen.

Een probleem bij de fondsenwerving is dat Fonds Alledaagse Ziekten geen eenduidige ziekte heeft die ze wil bestrijden, maar zeer veel verschillende kwalen. Hierdoor is het doel van het Fonds ook niet makkelijk te vangen in een kernboodschap waaruit de urgentie geproefd wordt van het fonds. Een ander probleem (dat ook deels te maken heeft met het ontbreken van focus op één bepaalde ziekte) is het ontbreken van een heldere doelgroep bij wie fondsen geworven kunnen worden, zoals bijvoorbeeld de Hartstichting of het Longfonds dat wel hebben. Een oplossing hiervoor kan zijn dat we een Top-5 opstellen van Alledaagse Ziekten waarnaar we onderzoek willen laten doen en dat we per onderzoek laten zien welk probleem we willen oplossen en wat de impact is op het leven van mensen.

Zorgverzekeraars, vermogensfondsen, zorgfondsen

In 2019 is er contact geweest over fondsenwerving voor onderzoek naar alledaagse aandoeningen met het Innovatiefonds Zorgverzekeraars en met enkele zorgverzekeraars apart. Ook zorgfondsen en vermogensfondsen zijn benaderd of contact opnemen staat nog in de planning voor 2020. Dit heeft voornamelijk niet tot nieuwe financieringsbronnen geleid, maar wel tot inzichten over hoe we dit het beste aan kunnen pakken.

SBOH

De Stichting SBOH is de werkgever o.a. van artsen in opleiding tot huisarts. Eind 2018 zijn de eerste gesprekken geweest met de SBOH over de mogelijkheid van financiering van een onderzoek als dit uitgevoerd wordt door een AIOTO (arts in opleiding tot huisarts en onderzoeker). Dit heeft in 2019 geleid tot groen licht voor een project naar de behandeling van mollusca contagiosa waarbij het SFAZ de voortgang van het project bewaakt en de SBOH de AIOTO financiert die het onderzoek uitvoert.

Jubilea en donaties bij speciale gelegenheden

Een andere manier om aan fondsen te komen voor onderzoek naar alledaagse ziekten is door huisartsen en anderen erop te attenderen dat ze bij jubilea en afscheidsfeesten kunnen voorstellen om te doneren aan het Fonds. In 2019 heeft dit een aantal mooie donaties opgeleverd.

Legaten, testamenten en erfenissen

In 2019 zijn deze opties om fondsen voor onderzoek te verkrijgen genoemd op de website en in advertenties en andere PR-uitingen. De uitwerking volgt nog. Dit is een proces van de lange adem en kost veel tijd.

Thuisarts.nl

Er zijn gesprekken geweest met de binnen het NHG verantwoordelijke personen voor Strategisch Management en Thuisarts.nl over de mogelijkheid om via Thuisarts.nl mensen te bereiken die zouden willen doneren aan het FAZ. We hebben hiervoor een notitie opgesteld waarin beargumenteerd wordt waarom dit juist voor het Fonds een te onderzoeken optie is. Het NHG heeft als de wetenschappelijk vereniging van huisartsen de beste argumenten om juist en alleen wetenschappelijke onderbouwing van huisartsgeneeskundige onderwerpen te promoten. Het NHG zal aan zijn marketingdeskundige vragen uit te werken óf en hoe een bijdrage voor onderzoek gevraagd kan worden aan bezoekers van thuisarts.nl zonder dat de identiteit van thuisarts.nl als onafhankelijke en betrouwbare informatiebron in gevaar komt.

Projecten in 2019

In 2019 liepen er 3 onderzoeksprojecten die door of via het Fonds gefinancierd zijn.

Schimmelnagels (Onychomycose)

Het eerste project is een onderzoek naar de lokale behandeling van schimmelnagels dat uitgevoerd wordt door de afdeling huisartsgeneeskunde van het LUMC. De onderzoeker die dit project uitvoert is een AIOTO, die 1 mei 2019 gestart is met het onderzoek. Omdat het een geneesmiddelonderzoek betreft, moet aan strenge eisen voor de onderzoeksopzet voldaan worden. Daarom heeft het lang geduurd voor de medisch-ethische commissie geheel akkoord ging. Inmiddels hebben acht huisartsen/huisartspraktijken (waaronder grotere groepspraktijken) hun deelname toegezegd en zijn de eerste patiënten in 2019 begonnen aan de behandeling. Het project is uitgebreid met laboratoriumonderzoek naar de schimmels in de nagels van de deelnemers (KOH-preparaten, PCR testen en kweken).

Schouderinjecties

Het project 'Onderzoek naar de effectiviteit van injecties met corticosteroiden voor schouderklachten in de huisartspraktijk' wordt uitgevoerd door de afdeling huisartsgeneeskunde van het Erasmus MC. De Stichting Gezondheidszorg Spaarneland (SGS) financiert dit project na selectie en beoordeling door het Fonds. De vraagstelling van het onderzoek is: wat is de incidentie van schouderklachten en welk beleid wordt er op dit moment voor deze klachten gevoerd door de huisarts? De verzameling van de data uit de database van Rijnmond Gezond is in 2019 afgerond

waarna de analyses konden starten. De onderzoekers verwachten in het eerste kwartaal van 2020 de eindrapportage klaar te hebben.

Waterwratjes (Mollusca contagiosa)

Het onderzoek naar de behandeling van mollusca contagiosa wordt uitgevoerd door een AIOTO van de afdeling huisartsgeneeskunde van het LUMC, dezelfde die ook het schimmelnagelproject uitvoert. Dit project wordt gefinancierd door de SBOH. Het Fonds heeft de beoordeling gedaan en bewaakt de voortgang. In 2019 heeft de AIOTO de opzet van onderzoeksprotocol afgemaakt en dit is aangeboden aan de wetenschappelijke commissie. Hierna volgt nog een toetsing door de medisch-ethische commissie.

PR

Op 2 februari 2019 verscheen in Elseviers Weekblad een artikel over het FAZ met als titel: "Wintertenen en ander ongemak". Voor dit artikel werd SFAZ-voorzitter Joke Schulkes- van de Pol geïnterviewd.

In februari 2019 verscheen ook de tweede Nieuwsbrief van de SFAZ.

Op 24 mei 2019 verscheen in Trouw een artikel over de behandeling van alledaagse kwalen onder de titel "Oma heeft niet altijd gelijk: vijf gezondheidstips onder de loep"

De SFAZ was met een stand aanwezig op de NHG-Wetenschapsdag (21 juni 2019 in het RadboudMC in Nijmegen) en op het NHG-congres in het MECC in Maastricht (15 november 2019)

Er verschenen in 2019 advertenties van het FAZ in:

*Het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde (nrs 15, 34 en 48)

*Het NHG-magazine, uitgegeven ter gelegenheid van het NHG-congres 2019 in Maastricht

In dat magazine was ook aandacht voor Onderzoek naar alledaagse aandoeningen en het Fonds in een artikel over de Nationale Onderzoeksagenda huisartsgeneeskunde

*Arts en Auto, het orgaan van de Vereniging van Artsen VVAA (het decembernummer, nr 12)

Overige samenwerking in 2019

KPHAG

In november 2019 werd de programmacommissie geïnstalleerd die uitvoering moet geven aan het Kennis Programma Huisartsgeneeskunde (KPHAG) van ZonMw, een onderzoeksprogramma huisartsgeneeskundige zorg dat de Nationale Onderzoeksagenda Huisartsgeneeskunde als basis heeft. Het programma wordt gefinancierd uit de gelden die het ministerie van VWS heeft toegezegd in het kader van het hoofdlijnenakkoord huisartsenzorg 2019-2022 (€ 2 miljoen per jaar). De voorzitter van de Stichting Fonds Alledaagse Ziekten, huisarts Joke Schulkes-van de Pol, werd uitgenodigd om lid te worden van de programmacommissie. Zij is benoemd tot vicevoorzitter. Dit maakt een goede afstemming van de programma's van KPHAG en SFAZ mogelijk en is een goede basis voor samenwerking. De eerste oproep voor het indienen van project ideeën voor enkelvoudige onderzoeksvragen is op 19 december 2019 verschenen.

18 februari 2020