

uriendenfonds albert schweitzer

Jaarverslag 2024

Stichting Vriendenfonds Albert Schweitzer ziekenhuis is op 1 januari 2016 ontstaan uit een (juridische) fusie van de Stichting Vrienden van het Albert Schweitzer Ziekenhuis en de Stichting Oncological Research Albert Schweitzer hospital (ORAS).

Het statutaire doel van het Vriendenfonds bestaat uit het bevorderen en ondersteunen van wetenschappelijk onderzoek binnen het Albert Schweitzer ziekenhuizen en het leveren van financiële bijdragen aan projecten binnen het Albert Schweitzer ziekenhuis die ten goede komen aan patiëntenwelzijn.

De Missie van het Vriendenfonds luidt:

“Het statutaire doel willen we bereiken door met hoofd, hart en ziel, op alle mogelijke manieren geld aan te trekken: via particuliere giften, bedrijfssponsors, opbrengst van door derden georganiseerde activiteiten (sponsorlopen, markten, inzamelingsacties etc.).

We vinden het belangrijk om in de regio een uitstekend ziekenhuis te hebben. Een ziekenhuis, waar patiënten kunnen vertrouwen in hun behandeling en waar ze zich zo prettig mogelijk bij voelen.

Goede zorg begint bij goed personeel. Personeel dat kan groeien in zijn of haar vakgebied. Wetenschappelijk onderzoek helpt hierbij: door onderzoek is betere genezing of betere kwaliteit van leven voor de patiënt mogelijk. Onderzoek werkt bovendien als een magneet: slimme jonge mensen zijn bereid zich aan het ziekenhuis te verbinden, hetgeen ten goede komt aan de regionale zorg.

Goede zorg betekent ook soms net iets meer aandacht kunnen geven, afleiding bezorgen, of een vervelend situatie veraangename. Denk hier bijvoorbeeld aan hand- en voetmassages voor kankerpatiënten, een dagje uit voor kinderen of volwassenen met een chronisch of slopende ziekte, een beetje afleiding tijdens zware behandelingen, een net iets prettigere aankleding van een afdeling.

Wij willen deze extra's, die niet onder de reguliere bekostiging van de zorg vallen, voor het Albert Schweitzer Ziekenhuis en haar patiënten mogelijk maken.”

Het Vriendenfonds heeft de (fiscale) status van ANBI (Algemeen Nut beogende Instelling).

Algemeen

In het verslagjaar 2024 is het bestuur ongewijzigd gebleven met voorzitter Govert Veldhuijzen, secretaris Job van Niftrik, penningmeester Wim Bartelts en de bestuursleden Myra Kleiweg-de Zwaan en Max Remerie.

In 2024 heeft het bestuur 9 maal vergaderd. In de bestuursvergaderingen wordt primair gesproken over de aanvragen van medewerkers uit het ziekenhuis om projecten op het terrein van patiëntenwelzijn en wetenschappelijke onderzoeken financieel te ondersteunen, daarmee invulling gevend aan het statutaire doel.

De Afdeling vrijwilligerscoördinatie van het ASz is net als het vriendenfonds erop gericht het welzijn van patiënten in het ziekenhuis te bevorderen. Mede daarom is Corinda Quist, het hoofd van die Afdeling, standaard als adviseur aanwezig bij de vergaderingen van het bestuur. Als gevolg van zwangerschaps- en bevallingsverlof heeft Corinda in het verslagjaar alleen de eerste en de twee laatste vergaderingen kunnen bijwonen.

In het vorige jaarverslag 2023 is melding gemaakt van discussie met de Raad van bestuur over het - naar het oordeel van het Vriendenfondsbestuur - gebrek aan ondersteuning vanuit het ASz. Die discussie was in 2023 nog niet afgerond. Met het aantreden in mei 2024 van de nieuwe bestuursvoorzitter Nicole Stolk ging er in de Raad van Bestuur gelukkig een andere wind waaien ten aanzien van het Vriendenfonds. Nicole Stolk gaf aan een Vriendenfonds belangrijk te vinden voor een ziekenhuis en dus zeker ook voor het ASz. Met haar zijn enkele gesprekken gevoerd over het vergroten van de betrokkenheid van het ASz bij het Vriendenfonds. Dat heeft ertoe geleid dat besloten is het bestuur van het Vriendenfonds uit te breiden met een lid van de Raad van bestuur, met een afgevaardigde van het Medisch Specialistisch Bedrijf, met een oud specialist van het ASz, en met een lid of afgevaardigde van de Cliëntenraad.

Omdat de statuten van het Vriendenfonds het niet mogelijk maakte om een lid van de Raad van Bestuur in het Vriendenfondsbestuur op te nemen, zijn die statuten met ingang van 14 november 2024 aangepast.

De eerste twee leden van artikel 3 van de statuten luiden thans als volgt:

1. Het bestuur van de stichting bestaat uit een oneven aantal van minimaal vijf en maximaal negen personen.
Het bestuur stelt het aantal bestuurders vast.
Een niet-voltallig bestuur behoudt zijn bevoegdheden.
Het bestuur kan uit zijn midden een voorzitter, een secretaris en een penningmeester aanwijzen.
2. De bestuurders worden benoemd door het bestuur. Het bestuur dient een afspiegeling te zijn van categorieën van belanghebbenden. De criteria daartoe zullen nader worden uitgewerkt in een reglement. Ook personen die voortkomen uit geledingen van het Albert Schweitzerziekenhuis kunnen worden benoemd tot bestuurder van de Stichting, zulks ter uitwerking in het reglement, met dien verstande dat dat niet meer dan negenenveertig procent van het overeenkomstig het eerste lid vastgestelde aantal bestuurders voortkomt uit deze geledingen. In vacatures wordt zo spoedig mogelijk, maar in ieder geval binnen drie maanden na het ontstaan ervan, voorzien.

De laatste vergadering op 12 december 2024 was een bijzondere omdat die met name bestond uit het kennismaken met een aantal (potentiële) nieuwe bestuursleden. En voor voorzitter Govert Veldhuijzen en bestuurslid Myra Kleiweg was het hun laatste vergadering. Zij traden af per 31 december. Voorts werd in die vergadering besloten om als nieuwe bestuursleden met ingang van 1 januari 2025 Nicole Stolk, Suzanne Kuiper, Mark Benjamin, Bas van Ouwerkerk en Mark-David Levin te benoemen. Max Remerie gaf te kennen nog 1 jaar bestuurslid te blijven. Wim Bartelts en Job van Niftrik gaven aan als penningmeester onderscheidenlijk secretaris in 2025 nog tijdelijk in functie te blijven totdat hun functies door nieuwe bestuursleden zouden zijn overgenomen.

In die bestuursvergadering van 12 december is verder afgesproken om het bestuur te laten bestaan uit zeven personen; 3 voortkomend uit resp. Raad van bestuur, het medische specialistische bedrijf en de cliëntenraad van het ASZ en vier personen van buiten het ASZ. Aldus is er in het bestuur een meerderheid van bestuursleden die geen directe band met het ASZ hebben. Tevens is afgesproken dat het voorzitterschap en de functies van secretaris en penningmeester niet vervuld worden door het bestuurslid dat afkomstig is uit de Raad van Bestuur of het medische specialistische bedrijf.

De vorenstaande afspraken zullen in 2025 worden vastgelegd in een (bestuurs-)reglement als bedoeld in het hiervoor opgenomen artikel3, tweede lid, tweede volzin.

In het najaar van 2022 hebben we ons aangesloten bij het collegiaal overleg van Vriendenstichtingen en onderzoekfondsen van STZ-ziekenhuizen. Gemiddeld 2x per jaar komt dat gremium via TEAMS of op locatie bij elkaar. Het doel is ervaringen uitwisselen, leren van elkaars expertise, elkaar inspireren. Deelnemers aan het overleg zijn met name subsidie adviseurs, -coördinatoren, fondsenwerfers, wetenschap coördinatoren, beleidsmedewerkers, - adviseurs en communicatiemedewerkers; allemaal professionals die in dienst zijn van het desbetreffende ziekenhuis. In 2024 is het door gebrek aan capaciteit helaas niet gelukt om daar actief aan mee te doen. Opgemerkt moet daarbij worden dat het Vriendenfonds van het ASZ het enige (STZ-)Vriendenfonds is dat geen structurele professionele ondersteuning uit het eigen ziekenhuis krijgt voor dit soort van contacten.

Via het intranet en de diverse (sociale) media van het ASZ is in 2024 een aantal malen aandacht geschonken aan de projecten die door of via het Vriendenfonds financieel zijn gesteund. (Zie: <https://www.aszvrienden.nl/projecten/>)

Vriendenavond

Tot groot genoegen van het bestuur is er op maandag 25 november 2024 weer een Vriendenavond geweest. In 2023 kon de Vriendenavond door omstandigheden niet doorgaan. Maar met steun van de nieuwe voorzitter van de Raad van Bestuur, Nicole Stolk, was het gelukkig weer mogelijk. Daarbij moet vooral ook de steun van de Rhena-afdelingen (het Geboortecentrum, de afdeling Neonatologie en de Kinderafdeling) worden genoemd. Die afdelingen hebben vrijwel de gehele organisatie van die avond op zich genomen onder de enthousiasmerende leiding van Yvana de Jonge, Afdelingshoofd Rhena Kinderafdeling, Medisch Maatschappelijk werk & Kinderfysio.

Zo'n 50 donateur, sponsors en bedrijfsvrienden waren in het Auditorium bij elkaar gekomen. Na woorden van welkom door Nicole Stolk, voorzitter Raad van Bestuur en Govert Veldhuijzen, voorzitter Vriendenfonds, werden zij bijgepraat over de ontwikkelingen bij de geboortezorg, de kinderafdeling en de neonatologie. Vervolgens werd een kijkje op die desbetreffende afdelingen genomen.

Donateurs

In voorgaande jaarverslagen is aandacht besteed aan het teruglopend donateurenbestand.

Door de hiervoor beschreven discussie over het gebrek aan steun voor het Vriendenfonds zijn er ook in 2024 geen acties ondernomen om het aantal donateurs weer te doen toenemen. Het aantal donateurs is daardoor helaas verder afgenomen.

Van ongeveer 200 donateurs hebben we hun e-mailadres gekregen. Dat doet veronderstellen dat die donateurs zich daadwerkelijk Donateur/Vriend van het Vriendenfonds beschouwt.

Hoe dan ook vinden we het wel heel belangrijk om een groot bestand aan donateurs te hebben. Niet alleen omdat we de inkomsten dringend nodig hebben, maar ook omdat donateurs in feite ook ambassadeurs van het Vriendenfonds zijn. Zij kunnen mede zorgen voor bekendheid van het Vriendenfonds in de regio.

Met een vijftal donateurs is drie jaar geleden een periodieke schenkingsovereenkomst voor 5 jaren afgesloten. In alle gevallen gaat het om steun aan wetenschappelijk onderzoek van de afdeling Hematologie voor een totaalbedrag van ruim 50.000 euro.

Serviceclubs en Goede doelen ANBI's in de Dordtse regio die zich met zorg en welzijn bezighouden.

Serviceclubs, zoals bijvoorbeeld Rotary, Lions, Ronde Tafel en Kiwanis stellen regelmatig gelden beschikbaar voor goede doelen. Daarnaast zijn er stichtingen die (ook) op het terrein van het Vriendenfonds 'goede doelen-projecten' willen steunen. Het bestuur van het Vriendenfonds heeft met enkele van die serviceclubs en stichtingen inmiddels goede contacten.

Zo heeft de Ronde Tafel Dordrecht in 2024 een project van het Bekkenbodemcentrum van het ASz om de wachtkamer kindvriendelijk(er) te maken, gefinancierd.

Stichting Wings uit Hendrik Ido Ambacht steunt al sinds 2021 jaarlijks patiëntenwelzijnsprojecten van het Vriendenfonds met financiële bijdragen van 5.000 euro. In 2024 heeft Wings diverse projecten gesteund met zelfs een bedrag van 10.000 euro (2 buidelstoelen; Koffie en thee voor info-meetings Oncologie-patiënten; Inrichting familiekamer Kinderafdeling; Korte instructie-video over juist gebruik infuusnaalden alsmede een bijdrage voor de dagbehandeling oncologie.

In mei organiseerde de Lionsclub Alblasserwaard Souburgh een Truckerstocht door de Alblasserwaard waarmee zij verstandelijk gehandicapten die mochten meerijden de dag van hun leven bezorgden.

De tocht werd volledig gesponsord door ondernemers uit de regio en aan het einde van de dag werd een cheque aan het Vriendenfonds uitgereikt van maar liefst 8.000 euro ten behoeve van patiëntenwelzijnsprojecten van de Dagbehandeling Oncologie. De cheque werd in ontvangst genomen door Janneke Harman, het Afdelingshoofd van die Dagbehandeling.

Bedrijfsvrienden

Naast het autobedrijf AMEGA, dat het Vriendenfonds al vele jaren financieel steunt, hebben SDK Kinderopvang uit Dordrecht, de organisatie BeterDichtbij B.V, en het installatiebedrijf Kuijpers Service B.V het Vriendenfonds wederom als bedrijfsvriend financieel ondersteund.

Ambassadeurs

In 2020 hebben Hein van der Loo, toenmalig burgemeester van Zwijndrecht en Leen de Koning, CEO van AMEGA, zich bereid verklaard om het Ambassadeurschap van het Vriendenfonds op zich te nemen. Hein van der Loo is in 2023 als burgemeester naar Almere vertrokken en daarmee is zijn ambassadeurschap beëindigd.

Leen de Koning is door voorzitter en secretaris op 21 augustus bijgepraat over de ontwikkelingen bij het Vriendenfonds. Hij heeft in dat gesprek aangekondigd het Vriendenfond ook in 2025 weer financieel te steunen vanuit AMEGA.

Bestuurskosten.

Het Vriendenfonds heeft ook in 2024 de overheadkosten weer tot een minimum weten te beperken. Het enige - wat grotere - bedrag betreft de kosten van het laten opstellen van de jaarrekening naast enkele kleine bedragen voor de – onvermijdelijke - bankkosten en bijvoorbeeld een bloemetje voor een ziek bestuurslid. Dat betekent dat alle inkomsten (donaties en gelden van sponsors en bedrijfsvrienden voor bijna 100 % ten goede komen aan de welzijnsprojecten en/of wetenschappelijke onderzoeken waarvoor ze zijn gegeven.

Evenementen

Collega's van de dagbehandeling Oncologie hebben vorig jaar samen met vrijwilligers van binnen en buiten het ASz weer een voorjaars-, en kerstmarkt georganiseerd met als doel geld in te zamelen voor het vriendenfonds en meer in het bijzonder voor patiëntenwelzijnsprojecten voor oncologische patiënten. De opbrengst wordt beheerd door het Vriendenfonds en wordt gebruikt om meerdere initiatieven die gericht zijn op het welzijn van patiënten te realiseren. Dat geld gaat in beginsel speciaal naar de afdeling Oncologie zodat ze door kunnen gaan met het geven van hand- en voetmassages aan patiënten, maar ook wordt het besteed aan andere projecten van de Dagbehandeling (zie hierna het overzicht met de door het Vriendenfonds in 2024 gesteunde patiëntenwelzijnsprojecten). Een deel van de gelden die de Dagbehandeling Oncologie zelf verwerft kan in overleg met de dagbehandeling door het Vriendenfonds gebruikt worden voor patiëntenwelzijnsprojecten van andere afdelingen in het ASz.

DrechtStadLoop 2024

Ieder jaar doneert de organisatie van de DrechtStadLoop een deel van de opbrengst aan het ASz. De besturen van DrechtStadLoop, Vriendenfonds en ASz bepalen samen aan welk patiëntenwelzijnsproject de opbrengst ten goede komt. In 2024 is gekozen voor het project "Een aangenaam klimaat voor dialysepatiënten" van het Dialysecentrum van het ASz. Het Vriendenfonds ontving van de DrechtStadLoop op zondag 3 november een cheque ter waarde van maar liefst €10.925, - Dat geld zal onder meer gebruikt worden voor de aanschaf van een "warmtekast. Patiënten bij wie de nieren niet meer goed werken, moeten vaak meerdere keren per week naar de dialyseafdeling om een paar uur lang hun bloed te laten zuiveren door een machine. Deze patiënten zijn vaak gevoelig voor kou, zeker als zij een aantal uur aan deze machine liggen. Ze vinden het daarom allemaal prettig om onder een deken te zitten, maar het is nog fijner als deze deken verwarmd is. Met een warmtekast kunnen de patiënten dus altijd verwarmde dekens worden aangeboden.

Geefacties

De website van het Vriendenfonds biedt de mogelijkheid voor eenieder om zelf een eigen donatie actie te starten voor een patiëntenwelzijn-project of wetenschappen onderzoek in het ASz. Daarbij maakt het Vriendenfonds sinds 2023 gebruik van het donatieplatform GEEF.NL. Geefacties om het Vriendenfonds te steunen kunnen gestart worden op <https://www.geef.nl/nl/doel/stichting-vriendenfonds-albert-schweitzer-ziekenhuis/over-ons>.

Voor het voor het project “Een aangenaam klimaat voor dialysepatiënten” van het Dialysecentrum is naast de opbrengst van de DSL in 2024 met behulp van een geefactie ook nog eens € 581 opgehaald.

Voor het 2-jaarlijks Eftelingbezoek voor kinderen met diabetes is door Diatime, de kinderdiabetespolikliniek, in 2024 met een geefactie het fraaie bedrag van € 3.342 opgehaald. Bij Diatime worden kinderen van 0 tot en met 20 jaar behandeld die allemaal diabetes type 1 hebben. “Deze ziekte vraagt iedere dag een topprestatie om de bloedsuikers zo goed mogelijk te houden. En deze prestatie wordt geleverd door de kinderen zelf. Om deze topprestaties te belonen, vindt Diatime het belangrijk om voor de kinderen ieder jaar verschillende activiteiten te organiseren. Zo organiseren zij veel activiteiten binnen het ziekenhuis, maar hebben ze ook een tweejaarlijks uitje naar de Efteling. Naast dat dit natuurlijk heel gezellig is, komen de kinderen zo ook in contact met lotgenoten. Zo zien ze dat ze niet alleen zijn en dat er meer kinderen zijn die dezelfde uitdagingen binnen diabetes type 1 herkennen.”

Het Vriendenfonds ondersteunt dit 2-jaarlijks Eftelingbezoek door het benodigde geld aan te vullen voor zover de eigen geefactie niet toereikend is.

Patiëntenwelzijn

In het verslagjaar zijn de volgende projecten - daaronder ook een enkele aanvraag uit 2023 – met een donatie(toezegging) gesteund:

- Op de Dagbehandeling Oncologie zijn net als in voorgaande jaren hand- en voetmassages verzorgd voor de patiënten.
- Wederom is financiële steun gegeven voor het organiseren van bijeenkomsten voor partners van MS-patiënten. Zij delen op die bijeenkomsten ervaringen en vinden steun bij elkaar.
- Het Bekkenbodemcentrum is gesteund met een financiële toezegging om de wacht- en behandelkamer(s) kindvriendelijk(er) te maken. Wandpanelen zijn een goede manier om kinderen even af te leiden van het wachten, focus aan te brengen door spel en het bezoek aan het ziekenhuis een stukje plezieriger maakt.
- Afdeling C2 (Breast Unit) heeft 300 gehaakte omslagdoeken kunnen aanschaffen voor patiënten om na een borstamputatie tijdens de wondconfrontatie en het aanmeten van de tijdelijke prothese iets te kunnen omslaan.
- De Poli oogheelkunde is in de gelegenheid gesteld kinderzonnebrilletjes aan te schaffen. Die brilletjes worden aan kinderen meegegeven na het druppelen, zodat het kind veel minder last heeft van licht.
- Afdeling G2/Intensive Care Uni heeft 1000 beertjes mogen aanschaffen voor heel jonge kinderen.
- De afdeling Neonatologie heeft kunnen aanschaffen: 2 buidelstoelen, 10 buideldoeken voor de baby'tjes die op de borst liggen van een van de ouders in een buidelstoel, en 10 hemeltjes voor boven de nieuwe couveuses.

- De oncologie afdeling B3 heeft “Kletspakketten’ kunnen aanschaffen; kletspakketten zijn bedoeld om naderend overlijden van een vader, moeder, opa of oma met jonge (klein) kinderen bespreekbaar te maken.
- Met steun van het Vriendenfonds is patholoog Pieter Westenend de afgelopen jaren in staat geweest onderzoek naar behandeling van het voorstadium van borstkanker te kunnen afronden.
- Kleine presentjes voor patiënten met goed of slecht nieuws op de dagbehandeling oncologie.
- Patiëntvriendelijker maken van wachtkamer van de poli Geriatrie met Kunstbloemen.
- Voorlichtingsfilm voor kinderen over oncologie bij ouders of grootouders.
- Opfrissen familiekamer met kunst planten en kinderhoekje.
- Informatiefilmpje voor dagbehandeling oncologie over een PICC-lijn, een speciale behandelmethode.
- Koffie en thee informatieavonden: “Kanker meer dan een diagnose”.
- Tekensessies voor kinderen op de kinderafdeling.
- Aanschaf van 1 hoofdhuid-koelingskap en 5 overkappen voor dagbehandeling oncologie
- warmte stoof voor dagbehandeling oncologie om hotpacks te verwarmen om de arm van de patiënt te verwarmen wanneer het lastig is om een goed bloedvat te vinden om het infuus te prikken.
- Interactieve beweegmuur voor kinderen op de kinderafdeling.
- 3 co-sleepers voor Rhena Geboortecentrum.

Wetenschappelijk onderzoek

Met het dagelijks bestuur van de Wetenschapscommissie en het Wetenschapsbureau hebben voorzitter en secretaris in 2024 eenmalig overleg gevoerd.

Daarnaast is er ook in 2024 telkens advies gevraagd aan de wetenschapscommissie over aanvragen bij het Vriendenfonds voor een bijdrage aan wetenschappelijk onderzoek. Dergelijke aanvragen kunnen uitsluitend gehonoreerd worden als de wetenschapscommissie zich positief over de kwaliteit van het beoogde onderzoek uitspreekt.

In het verslagjaar zijn de volgende onderzoeken door het Vriendenfonds gesteund:

- De vakgroep chirurgie heeft financiële ondersteuning ontvangen voor onderzoek naar de zorg rondom longkankeroperaties. Een deel van deze steun is naar Diederik van Oyen gegaan, die onder begeleiding van o.a. Erik von Meyenfeldt en Geertruid Marres aan zijn proefschrift werkt. In zijn onderzoek houdt hij zich bezig met verschillende onderwerpen. Zo ondersteunt hij de nationale ERATS-Trial, die zich in de afrondende fase bevindt met de data-analyse. ERATS staat voor Enhanced Recovery After Thoracic Surgery of optimaal herstel na een borstkas operatie. Met de ERATS Trial wordt een manier onderzocht om patiënten die een longoperatie krijgen steeds de optimale zorg te geven die nodig is. Daarnaast heeft hij bijgedragen aan het ontwerp van een Nederlands audit- en feedbackdashboard voor zorg rondom longresecties; een artikel is bijna klaar voor publicatie. Ook schrijft Diederik meerdere wetenschappelijke artikelen, waaronder over de organisatie van de perioperatieve zorg bij anatomische longresecties, over het gebruik van protocollen gericht op versneld herstel na deze ingrepen (ERATS) en over verschillende strategieën om thoraxdrains zo snel mogelijk te kunnen verwijderen. Tot slot was hij betrokken bij de totstandkoming van de nieuwe nationale richtlijn ‘Optimalisatie van zorg bij

longresecties', die inmiddels is gepubliceerd. Inmiddels is de financiële ondersteuning weggevallen, is hij weer werkzaam in de kliniek en werkt hij hiernaast verder aan zijn onderzoek.

- Sinus pilonidalis-onderzoek.

In 2020 is Noor Huurman (anios) begonnen in het Albert Schweitzer ziekenhuis als onderzoeker. Haar onderzoek werd geïnitieerd samen met chirurg Robert Smeenk, chirurg in opleiding Christel de Raaf en chirurg uit het Ikazia ziekenhuis Boudewijn Toorenvliet. Het idee was om uit te zoeken hoe sinus pilonidalis (of haarnestcyste) in de bilnaad behandeld wordt in Nederland (PITS Snapshot studie). Haar onderzoek groeide uit tot een heus promotieonderzoek omdat er zoveel data verzameld werd dat er genoeg publicaties uit voort vloeiden. Inmiddels is er een proefschrift met 8 publicaties en is Noor op 7 maart gepromoveerd aan de Erasmus Universiteit.

Haar onderzoek had niet kunnen plaatsvinden zonder financiële steun. Belangrijke partners waren vooral het Vriendenfonds (2x!), het Albert Schweitzer ziekenhuis, de Nederlandse Vereniging voor Colorectal chirurgie en vele sponsors en donoren via 3x een fietstocht "ride for the sinus". Mede dankzij deze bijdrages is er fantastisch nieuw onderzoek uitgevoerd met belangrijke uitkomsten waarmee we de zorg voor de jonge mensen met haarnestcyste kunnen verbeteren. Er is een richtlijn ontwikkeld die chirurgen hulp kan bieden bij het kiezen van de juiste behandeling, we zijn aangesloten bij een patiëntenvereniging, geven 2x per jaar cursus aan chirurgen in opleiding en dankzij dit onderzoek is er langzamerhand een onderzoekslijn op dit gebied aan het ontstaan in het ASz met reeds een opvolger van Noor (gefinancierd via BeterKeten). Noor en haar begeleiders bedanken het Vriendenfonds voor hun belangrijke bijdrage en hulp!

- Het Vriendenfonds verleent al vele jaren financiële steun aan verschillende wetenschappelijke onderzoeken van internist/hematoloog Mark-David Levin.

Het jaar 2024 stond in het teken van het afronden van een aantal promotietrajecten. Als eerste verdedigde Paul Hengeveld op 27 maart 2024 zijn proefschrift getiteld "Moleculaire risicostratificatie van chronische lymfatische leukemie" met als promotor prof. Dr. A. Langerak uit het ErasmusMC en als co-promotoren dr. M-D. Levin en dr. P. Westerweel uit het Albert Schweitzer ziekenhuis. Op deze dag liet Paul duidelijk zien dat hij uitgebreide kennis heeft over laboratorium- en klinische aspecten van chronische lymfatische leukemie. Een van de toppublicaties van Paul, welke in 2023 in het toonaangevende wetenschappelijke tijdschrift Blood is verschenen, werd uitgebreid bediscussieerd. In dit artikel wordt een nieuwe techniek beschreven, waardoor minimale hoeveelheden kwaadaardige bloedcellen nog gedetecteerd kunnen worden in het bloed en beenmerg van patiënten met chronische lymfatische leukemie. Hierdoor kan er vroegtijdig een betrouwbare voorspelling worden gedaan hoe het gaat lopen met deze patiënten na hun behandeling met chemo-immunotherapie en met nieuwe doelgerichte therapie. Tevens worden op dit moment meerdere internationale studies gedaan met nieuwe geneesmiddelen, waarbij de duur en intensiteit van de behandeling wordt afgestemd op de resultaten van deze door Paul ontwikkelde test. Als een van de hoogtepunten van Paul's proefschrift kan nog genoemd

worden dat hij daarmee het Jaap van Steenberghe stipendium heeft gewonnen voor het beste hematologische proefschrift van 2024.

Daarnaast verdedigde Lina van der Straten op 11 september haar proefschrift getiteld “De epidemiologie en moleculaire kenmerken van chronische lymfatische leukemie” met verve met als promotor prof. dr. A. Langerak (ErasmusMC) en prof. dr. A. Kater (AmsterdamUMC) en als co-promotoren dr. M-D. Levin (Albert Schweitzer ziekenhuis) en dr. A. Dinmohammed (Integraal Kankercentrum Nederland). Dit proefschrift, wat ooit begonnen is toen Lina als 1e jaars geneeskunde student met dr. M-D Levin meeliep als oriëntatiestage voor geneeskunde, belicht de chronische lymfatische leukemie in de volle breedte. Lina heeft meerdere publicaties over de epidemiologische aspecten van patiënten met chronisch lymfatische leukemie, waarin zij duidelijk laat zien dat de overleving is verbeterd voor deze patiënten, maar dat er nog steeds verhoogde risico’s op infecties, secundaire maligniteiten en sterfte blijven bestaan. Ook heeft zij meerdere laboratoriumtesten verder ontwikkeld, met name een nieuwe test waarbij kleine stukjes DNA, die afkomstig zijn van de kwaadaardige cellen, zeer gevoelig gedetecteerd kunnen worden. Een heel belangrijke publicatie van Lina, die ook verschenen is in Blood, laat zien dat nieuwe doelgerichte behandelingen voor patiënten met chronische lymfatische leukemie een duidelijke verbetering in kwaliteit van leven brengt. Ook laat deze publicatie zien, dat ouderdomsproblemen die deze patiënten ervaren kunnen verbeteren als de chronische lymfatische leukemie goed behandeld wordt met deze nieuwe doelgerichte behandelingen.

- **Neurologie SPIN-P studie.**

Nieuwe inzichten in primair progressieve MS

De SPIN-P studie onderzoekt de klinische en biologische verschillen tussen mensen met een primair progressieve MS (PPMS) diagnose met en zonder ontstekingsactiviteit. Met 188 deelnemers en meerdere afgeronde onderzoeksprojecten, heeft de studie al waardevolle inzichten opgeleverd. Zo hebben we aangetoond dat na behandeling met ocrelizumab niet alleen minder B-cellen maar ook minder CD4⁺ T-cellen in het hersenvocht van mensen met PPMS aanwezig zijn. Daarnaast vonden we belangrijke overeenkomsten in biomarkers tussen mensen met een PPMS en een relapsing-remitting MS (RRMS) diagnose, wat suggereert dat de ziektemechanismen van deze MS-subtypen meer overlap hebben dan eerder werd gedacht. Deze onderzoeken leidden het afgelopen jaar tot meerdere wetenschappelijke publicaties. Momenteel richten we ons op de impact van depressie en angst bij PPMS op het ziektebeloop. Met deze kennis hopen we in de toekomst bij te dragen aan betere diagnostiek en behandelmogelijkheden.

- **Het onderzoeksproject Ziek in Beeld** vindt plaats in het Juliana Kinderziekenhuis, het HagaZiekenhuis, Albert Schweitzer Ziekenhuis en Erasmus MC Sophia Kinderziekenhuis. Het onderzoek zit in fase 2.

Kinderarts Ankie Lebon, betrokken bij dit onderzoek, beschrijft de stand van zaken als volgt: “In 2024 is een nieuwe webbased applicatie gerealiseerd. Op de applicatie staat een aangepaste vragenlijst in helder en begrijpelijke Nederlands. Tevens is de gebruiksvriendelijkheid en lay-out sterk verbeterd. De resultaten van de vragenlijst worden overzichtelijk weergegeven, inclusief de bijpassende figuren voor een betere

begrijpbaarheid. Ouders kunnen de vragenlijst meerdere keren invullen, waarbij telkens de totaalscore wordt weergegeven en vergeleken kan worden. Dit stelt hen in staat om veranderingen in de gezondheidstoestand van hun kind eenvoudig te vergelijken. Op deze manier hebben wij een alomvattende tool voor ouders gerealiseerd. We bieden ouders zowel een vragenlijst om de mate van ziek-zijn van hun kind te beoordelen op basis van gedragskenmerken als begrijpelijke schriftelijke informatie over de diagnose en op welke kenmerken zij kunnen letten.

De ontwikkeling van deze tool heeft veel tijd en inzet gekost, maar we zijn trots op het resultaat. In fase 2 wordt de vragenlijst gebruikt op de spoedeisende hulp. Om ouders en zorgverleners zo goed mogelijk in staat te stellen de vragenlijst te gebruiken, hebben wij tablets aangeschaft. Hierop kan de vragenlijst dan worden ingevuld. De tablets zijn op verrijdbare statieven, waarmee verplaatsing naar verschillende kamers goed kan en de kans op diefstal wordt verminderd. De aanschaf van de tablets bleek logistiek uitdagend door de verschillende ICT-procedures van de ziekenhuizen. Elke ICT-afdeling moest akkoord geven, wat veel tijd heeft gekost.

De vervolgstappen:

In de komende fase krijgen ouders de vragenlijst nog niet mee naar huis, maar vullen zij de vragenlijst via de website in op de spoedeisende hulp. De uitslag van de vragenlijst wordt doorgesproken op de spoedeisende hulp met de arts. De kenmerken met de daarbij gegeven antwoorden worden doorlopen, met de visie van arts erop. Zo kan worden uitgelegd waarom hij/zij een kind nu niet suf vindt, maar niet lekker. Daarbij wordt vermeld dat de kenmerken die in de vragenlijst genoemd zijn, de kenmerken zijn waar ouders thuis op kunnen letten. Via de informed consent procedure wordt data uit het patiëntendossier verzameld, om naast de ingevulde vragenlijst te leggen. Indien ouders niet willen meedoen aan het onderzoek, wordt de vragenlijst ingevuld zonder het delen van data.”

- **Onderzoek naar de impact van een maagverkleining op het klinische beloop van Multiple Sclerose.**

Omdat in de praktijk in het ASz bij neurologie en chirurgie het idee bestaat dat mensen met MS en overgewicht het goed lijken te doen na gewichtsverlies (met name na een maagverkleining), in de zin van minder snel progressie of een verbeterend loop patroon/afstand, is onderzoek gestart naar de impact van een maagverkleining op het klinische beloop van MS.

Samen alle MProve ziekenhuizen en twee BeterKeten ziekenhuizen wordt uitgezocht hoeveel mensen met MS in Nederland een maagverkleining (hebben) ondergaan in de afgelopen 2-3 jaar maar vooral wat het effect dus is op het beloop van de MS. Positief? Toch ook negatief?

In deze fase gaat het eerst om een retrospectieve inventarisatie van zo'n 100 patiënten in alle deelnemende ziekenhuizen (in het ASz zijn al meer dan 10 patiënten geïdentificeerd). Die patiëntengroep wordt vergeleken met controle patiënten zonder MS met een maagverkleining en met patiënten met MS zonder een maagverkleining.

Door dit uit te zoeken hopen de onderzoekers straks neurologen en chirurgen te adviseren als men denkt over een maagverkleining bij mensen met morbide obesitas en MS. Namelijk wat zijn de risico's, wat is het effect etc.

Dit onderzoek past goed in het ASz Topklinisch MS centrum maar ook binnen het bariatrische chirurgie netwerk

- De opbrengst van de DrechtStadLoop van 6 november 2022 was bestemd voor de **post-COVID-zorg in het ASz**. Het betreft dan de begeleiding van mensen die na corona langdurig kampen met onder meer ernstige vermoeidheid, benauwdheid en concentratieverlies. Doordat de destijds betrokken sportarts in 2023 een andere baan heeft gekregen, is het project vertraagd, maar in 2024 is met behulp van de donatie apparatuur voor inspanningsmetingen gekocht.
[Annika van den Broek](#), de huidige sportarts, heeft nu sinds september 2024 een eigen CPET (Cardio Pulmonary Exercise testing)-opstelling in gebruik: een inspanningsfiets met daarbij apparatuur waarmee een ECG (hartfilmpje) wordt gemaakt en de ademgassen worden gemeten. Hiermee kan worden bepaald wat het uithoudingsvermogen, omslagpunten en hart- en longfunctie zijn tijdens inspanning.
Voor de patiënten met long Covid zijn er 2 verschillende testen. Bij long-covid patiënten met zogenaamde PEM-klachten wordt doorgaans een submaximale test uitgevoerd (PEM staat voor Post Exertional Malaise, waarmee een verergering van klachten na (over)belasting wordt bedoeld) om de eerste inspanningsdrempel te bepalen. Door middel van bewegen onder die eerste drempel, met behulp van hartfrequentie en bepaalde tijdsduur (pacing) worden de spieren gestimuleerd om mitochondriën (energiefabriekjes) aan te maken en de bloedvoorziening te stimuleren. Dit gaat bij long covid patiënten vaak wel op een langzamer tempo dan bij andere patiënten. Ook ligt deze eerste drempel bij long covid patiënten vaak lager.
Bij sommige patiënten wordt ook een maximale test gedaan; hetgeen betekent dat ze blijven fietsen tot ze niet meer verder kunnen. Dit geeft een VO2max, een waarde voor de conditie, welke vaak is verminderd. En daarnaast kan dan worden beoordeeld wat hart en longen doen bij maximale inspanning; of er beperkingen zijn op het gebied van hart en longen en of er sprake is van een dysfunctionele ademhaling. Het nadeel van een maximale test is evenwel het risico van een terugval die patiënten met Long Covid kunnen krijgen. Aan de hand van de test(s) worden er adviezen gegeven voor opbouw naar herstel. Daarvoor worden ze verwezen naar paramedici zoals een fysiotherapeut of ergotherapeut.

Vastgesteld in de bestuursvergadering van 24 maart 2025