

# Project 'wetenschap voor patiënten'

Door Michaël Koolhaas, december 2014

**'Wetenschap voor patiënten' is opgezet om via internet kennis uit te wisselen tussen wetenschappers en patiënten. In het project werken drie organisaties samen: de Vereniging Osteogenesis Imperfecta <sup>1</sup>, de MS Vereniging Nederland en de ME/cvs Vereniging. Het project, dat wordt gefinancierd door de overheid, is bijzonder succesvol.**

Op YouTube hebben de drie patiëntenorganisaties elk een eigen kanaal geopend. Via de website van de deelnemende verenigingen en sociale media geven gespecialiseerde artsen en wetenschappers korte webcolleges over actuele thema's, die op dit kanaal worden uitgezonden. Patiënten kunnen onderwerpen voor deze colleges aandragen. Aanvullend aan de colleges worden chatsessies georganiseerd, waarin patiënten vragen aan de deskundigen kunnen stellen.

## Webcolleges over ME/ CVS

Eind 2012 heeft de ME/cvs Vereniging via haar eigen kanaal het eerste webcollege uitgezonden. Sindsdien volgden er talrijke colleges over uiteenlopende onderwerpen: diagnose, behandelwijzen, de omgang met symptomen als slaapproblemen, pijn en maag/darmklachten, ME bij kinderen, ouder worden met ME, het verschil tussen ME en CVS, de rol van virussen, nieuw wetenschappelijk onderzoek enzovoort.

De initiatiefnemers namen zich voor elke veertien dagen een nieuw college te verzorgen. De teller staat op het moment dat we dit schrijven op 55 colleges <sup>2</sup>, dus die doelstelling is volledig waargemaakt.

De eerste twintig colleges waren Nederlandstalig en werden gegeven door de Belgische wetenschapper Kenny De Meirleir, de Amsterdamse cardioloog Frans Visser en de Ermelose neuropsycholoog Meinte Vollema.

## Buitenlandse belangstelling

Al snel ontstond voor dit project ook belangstelling in het buitenland. De ME/cvs Vereniging <sup>3</sup> besloot daarop de Nederlandse colleges in het Engels te laten ondertitelen, om de doelgroep te kunnen verbreden. Doordat het aantal Nederlandstalige experts op het gebied van ME niet heel groot is, was de volgende stap om ook buitenlandse experts (tot nu toe allen Engelstalig) te benaderen om een college te geven. Inmiddels heeft een aantal gerenommeerde experts op het gebied van ME aan dit verzoek gevolg gegeven: de Britse kinderarts Nigel Speight, de Britse arts Charles Shepherd en de Britse wetenschapper Julia Newton. De laatste colleges zijn verzorgd door de Amerikaanse wetenschapper Leonard Jason. Hoewel de subsidie formeel op 1 januari 2015 stopt, zal de ME/ cvs Vereniging ook na die datum het project voortzetten.

---

<sup>1</sup> Osteogenesis Imperfecta is een erfelijke botziekte, ook wel bekend als brozebottenziekte.

<sup>2</sup> Overzicht van tot dusverre gegeven colleges:

<http://www.youtube.com/playlist?list=UUPZtpMdUGvQbIEJ3lfgYQ8Q>

<sup>3</sup> <http://www.me-cvsvereniging.nl/wetenschap-voor-patienten>

## **Schot in de roos**

Zowel binnen het Nederlandse taalgebied als daarbuiten is er enorme belangstelling voor deze vorm van contact tussen enerzijds wetenschappers en artsen en anderzijds patiënten. Het gekozen medium, YouTube, blijkt zeer geschikt om aan de behoefte aan informatie-uitwisseling tussen beide groepen te voldoen. De Engelse en Amerikaanse colleges worden uitstekend ondertiteld in het Nederlands, waardoor ook mensen in ons taalgebied die de Engelse taal minder goed beheersen kennis kunnen nemen van de inhoud. En doordat de Nederlandse colleges in het Engels zijn ondertiteld, kunnen ook mensen buiten Nederland en Vlaanderen er kennis van nemen. 'Wetenschap voor patiënten' blijkt een schot in de roos. We zijn benieuwd welke wetenschappers nog aan bod zullen komen!