



5

10

# NVMDL

15

**Netwerkvorming voor zorgevaluatie**

20

**binnen wetenschappelijke verenigingen**

*Nederlandse vereniging van Maag-Darm-Leverartsen*

25

30

35

40 Drs. B.L. de Geest, Junior adviseur Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten  
Datum: 03-01-2022

## **Inhoudsopgave**

	Afvaardiging NVMDL.....	3
	Respondenten interviews .....	3
	Achtergrond.....	4
5	Methodiek .....	5
	Deel 1: Inventarisatie van bestaande netwerken binnen de NVMDL.....	6
	Deel 2: Interviews .....	7
	Taskforce Neurogastroenterology & Motility.....	7
	Netwerk Voeding en IBD.....	9
10	Barrett Expert Centra.....	10
	T1-werkgroep NL .....	12
	Deel 3: Kernpunten voor netwerkvorming binnen de NVMDL.....	14

15

**Afvaardiging NVMDL**

Dr. M.P. Schwartz

MDL-raad Wetenschap en Innovatie

**5 Respondenten interviews**

Dr. D. Keszthelyi

Vertegenwoordiger Taskforce Neurogastroenterologie & Motility

Prof. Dr. G. Dijkstra

Oprichter Netwerk Voeding en IBD

10

Dr. R. Pouw

Vertegenwoordiger Barrett Expert Centrum

Dr. L.M.G. Moons

Voorzitter T1-werkgroep Nederland

## Achtergrond

Om een vervolg te geven aan een kennisagenda, is het van belang dat geprioriteerde kennisvragen worden uitgewerkt in wetenschappelijk onderzoek met behulp van een netwerk. Dit is een onderdeel van het proces zorgevaluatie, zoals beschreven in het Adviesrapport Zorgevaluatie, geaccordeerd in de Raad Kwaliteit op 19 mei 2016. Het doel van het project 'Netwerkvorming voor zorgevaluatie binnen wetenschappelijke verenigingen' is te komen tot een startend onderzoeksnetwerk binnen zes verenigingen en een uitgewerkt stappenplan.

Op dit moment is een stappenplan voor het opzetten van een netwerk binnen een vereniging beschikbaar:

(<https://www.demedischspecialist.nl/sites/default/files/Stappenplan%20netwerkvorming.pdf>). In

het stappenplan worden verschillende fasen (scenario's) benoemd die binnen netwerkvorming te onderscheiden zijn (**bijlage 1**). Deze vier scenario's vormen een groeimodel van de situatie 'geen netwerk binnen vereniging' naar 'een geïntegreerd netwerk'. Welk scenario het best past bij een wetenschappelijke vereniging hangt samen met de hoeveelheid beschikbare middelen, al bestaande samenwerkingen en hoeveelheid onderzoeken die wordt gedaan. Het stappenplan is echter te algemeen beschreven en niet voldoende voor een vereniging om er mee aan de slag te gaan. Er zijn concretere stappen nodig om één (of meerdere) onderzoeksnetwerk(en) binnen een vereniging van de grond te trekken. Er worden nu ad hoc subsidies voor studies aangevraagd en uit ervaring blijkt dat bij te weinig sturing er ook weinig aanvragen worden gehonoreerd (zie programma Leading the Change). Op deze manier volgt er geen uitwerking van de kennisagenda's en hebben verenigingen er weinig grip op.

Binnen dit project wordt gewerkt aan netwerkvorming voor zorgevaluatie binnen de Nederlandse Vereniging voor Heelkunde (NVvH), Nederlandse Vereniging van Maag- Darm- Leverartsen (NVMDL), Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (VRA), Nederlandse Vereniging voor KNO-heelkunde en heelkunde hoofd-halsgebied (KNO), Nederlandse Vereniging voor Neurologie (NVN), Nederlandse Vereniging voor Radiologie (NVvR). Dit rapport zal echter specifiek ingaan op de Netwerkvorming voor zorgevaluatie binnen de NVMDL.

Het doel van dit rapport is om:

1. Inzicht te geven in bestaande netwerken binnen de NVMDL.
2. Inzichten te krijgen wat kerntaken, succesfactoren en barrières zijn van vier netwerken.
3. Kernpunten te benoemen die voor de NVMDL van belang zijn om zorgevaluatieonderzoek binnen het specialisme MDL-ziekten naar een nog hoger plan te tillen.

## Methodiek

Binnen dit project is er door middel van deskresearch een inventarisatie gemaakt van bestaande onderzoeksnetwerken binnen het specialisme MDL-ziekten. De deskresearch omvatte het zoeken naar netwerken op de website van de NVMDL en via search-engines. Aan de hand van de volgende criteria zijn de netwerken geïdentificeerd:

- Aansluiting bij de onderzoeklijnen die in de Kennisagenda NVMDL uit 2016 zijn beschreven;
- Het netwerk is multidisciplinair ingericht of heeft afvaardiging uit verschillende centra;
- Het netwerk heeft tenminste één onderzoek uitgevoerd of zit nog in de onderhandelingsfase en de eerste studie moet nog beginnen.

Vervolgens is een overzicht gemaakt van de gevonden netwerken en deze zijn voorgelegd aan de Dr. M.P. Schwartz (deel 1). In eerste instantie zijn er twee netwerken geselecteerd voor verdere uitvraag. Later zijn er nog twee netwerken geselecteerd om nog meer input te verzamelen. Bij deze vier netwerken zijn er interviews uitgevoerd om meer informatie over de kerntaken, succesfactoren en barrières bij het opzetten van deze netwerken te verkrijgen. Ook is nagevraagd wat de leerpunten zijn voor een volgende Kennisagenda NVMDL en wat de NVMDL zou kunnen betekenen voor het bestaande netwerk (deel 2).

## Deel 1: Inventarisatie van bestaande netwerken binnen de NVMDL

5 Om alle netwerken binnen het MDL-vakgebied in kaart te brengen is er deskresearch verricht. Op internet is er gezocht naar bestaande netwerken over MDL-onderwerpen. De bevindingen zijn voorgelegd aan de desbetreffende commissies van de NVMDL en aangevuld waar nodig. Als netwerk is er een brede definitie gebruikt, namelijk een samenwerkingsverband tussen verschillende centra die onder een bepaald thema onderzoek doen.

10 De netwerken zijn gegroepeerd volgens de onderzoekslijnen die in de Kennisagenda NVMDL uit 2016 zijn beschreven.

<b>Oncologie-lower</b>
T1 Werkgroep NL
Dutch Colorectal Cancer Group
Dutch Pancreatic Cancer Group
<b>Oncologie-upper</b>
Barrett Expert Centra
Dutch Upper GI Cancer Group
<b>Endoscopie</b>
EMR Study Group
EFTR Study Group
Quality in Endosonography Team
<b>Motoriek/functioneel</b>
Taskforce Neurogastroenterology & Motility
<b>Hepatologie</b>
Werkgroep NAFLD/NASH
Werkgroep Auto Immune Hepatitis
Werkgroep Cholestase
Werkgroep Portale Hypertensie
Dutch Benign Liver Tumor Group (DHCG)
Dutch PBC Study Group
EpiPSC2 Study Group
Rotterdam Hepatology Network
Dutch Hepatocellular Carcinoma Group
<b>Inflammatoire darmziekten (IBD)</b>
Initiative on Crohn and Colitis
<b>Voeding</b>
Voeding en IBD
Taskforce Voeding
<b>Hepatopancreaticobiliair (HPB)</b>
Pancreatitis Werkgroep NL
<b>Vasculaire MDL-problematiek</b>
Dutch Mesenteric Ischemia Studygroup

## Deel 2: Interviews

Om meer inzicht te krijgen in de benodigdheden voor het opzetten van onderzoeksnetwerken zijn er interviews verricht bij vier verschillende netwerken. Tijdens de interviews is er dieper ingegaan op de belangrijkste succesfactoren en barrières bij het opzetten van een netwerk. De resultaten van de interviews werden gebruikt om: 1) de voorwaarden en afspraken die nodig zijn om tot een netwerk te komen in kaart te brengen; 2) de kerntaken van een netwerk te formuleren; en 3) de verantwoordelijkheid van de vereniging in kaart te brengen met een idee hoe het netwerk in de vereniging kan worden ingebed.

Vier onderzoeksnetwerken die eerder naar voren zijn gekomen tijdens de inventarisatiefase, zijn geselecteerd om interviews bij te verrichten. Er is gekozen voor netwerken die op verschillende wijze tot stand zijn gekomen en verschillende ervaringen hebben gehad. De Taskforce Neurogastroenterology & Motility en het Netwerk Voeding en IBD zijn beide opgezet rond een kennisiaat uit de kennisagenda van de NVMDL uit 2016. De groep van de Barrett Expert Centra en de T1-werkgroep NL waren al eerder opgezet ten behoeve van de klinische zorg.

Hieronder volgt een korte samenvatting van de huidige status van deze vier netwerken. In dit hoofdstuk zal per netwerk worden ingegaan op de belangrijkste succesfactoren, barrières, kerntaken, de huidige rol van de wetenschappelijke vereniging en de manier waarop het onderzoek wordt gedaan. In het volgende hoofdstuk zal samenvattend een overzicht worden gegeven van voorwaarden die belangrijk zijn voor het opstarten van een onderzoeksnetwerk.

### *Taskforce Neurogastroenterology & Motility*

#### Ontstaan van het netwerk:

Het netwerk van de Taskforce Neurogastroenterology & Motility is opgericht in 2016 op initiatief van Prof. Dr. Ad Masclee, toenmalige voorzitter van de NVMDL. Vanuit het veld bleek er behoefte te zijn aan toegewijde (para)medici en reseachers voor onderzoek naar en behandeling van functionele maag-darmproblematiek. Deze behoefte was merkbaar doordat ziekenhuizen, met name UMCs, meer en meer profielkeuzes maakten en besloten patiënten met deze aandoeningen door te verwijzen naar andere ziekenhuizen of niet meer voor second-opinion te accepteren. Functionele maag-darmproblematiek wordt vaak beschouwd als 'niet sexy' en de behandeling hoort volgens sommigen zelfs niet eens thuis in de academie. Hierdoor kwam er een gebrek aan interesse en uiteindelijk ook aan kennis in sommige centra. Op dit moment ontvangen alleen Amsterdam (Amsterdam UMC) en Maastricht (MUMC+) patiënten met deze klachten.

De Taskforce manifesteert zich vooral rondom grote algemene ziekenhuizen, waarbij de UMCs vooral een coördinerende rol hebben. Het opzetten van de Taskforce kwam tegelijk met de kennisagenda van de NVMDL. Hierdoor werd de eerste subsidie rondom het onderwerp 'pepermuntolie' gefinancierd door ZonMw. De studie is goed verlopen en de resultaten zullen terugkomen in de Richtlijn Prikkelbaredarmsyndroom. Met behulp van de eerste subsidie is er een infrastructuur opgezet door de ontwikkeling van een digitale vragenlijst (app). Mede hierdoor was de compliance bij de pepermuntoliestudie erg hoog. Hierna volgde nog twee andere studies (Tender en FORTITUDE) en sloten meer algemene ziekenhuizen zich aan.

#### Benodigdheden voor het netwerk:

Een belangrijk onderdeel voor het ontstaan van het netwerk is een grote subsidie waarmee het netwerk is opgezet, in dit geval de pepermuntoliestudie. De Taskforce had voordeel aan het feit dat dit onderwerp ook op de kennisagenda stond, wat de kans vergrootte dat het onderzoek zou worden gehonoreerd voor subsidie. Het bleek daarnaast belangrijk om de continuïteit erin te houden, hetgeen betekende dat er meteen weer nieuwe subsidieaanvragen moesten worden geschreven. Dit kost veel tijd en de kans op toekenning is erg klein door de hoge competitie. Daarom zijn ook toegewijde mensen erg belangrijk voor het opzetten, behouden en groeien van het netwerk.

#### Organisatie:

De Taskforce Neurogastroenterologie is voornamelijk monodisciplinair en bestaat uit 12 personen (11 MDL-artsen en 1 kinder-MDL-arts). Wel is er uitgebreide samenwerking met onder andere huisartsen, diëtisten, psychologen en psychiaters, maar dit is niet geformaliseerd vanuit de Taskforce. Patiënten zijn op dit moment alleen informeel betrokken bij het netwerk, doordat Dr. Keszthelyi ook in de adviesraad van de belangenorganisatie voor patiënten met prikkelbaredarmsyndroom zit. Daarnaast is de Taskforce betrokken bij een groot project samen met de Maag Lever Darm stichting om een kenniscentrum op te zetten. Op lange termijn is het wel de intentie om de patiënten formeel te betrekken, hiervoor zal de Taskforce nog in gesprek gaan met het bestuur van de NVMDL.

De kerntaken van het netwerk zijn behoud van kennis en expertise. Het netwerk houdt zich bezig met het behoud van kwaliteit door bij te dragen aan het opleidingsprogramma, wat in de toekomst nog meer vormgegeven zal worden. Verder wordt wetenschappelijk onderzoek aangestuurd. Hierbij gaat het vooral om het schrijven van aanvragen en het uitvoeren van de studies. Het uitvoeren van de studies gaat vooral gezamenlijk tussen de UMCs en de algemene ziekenhuizen en de aanvragen worden voornamelijk vanuit het MUMC+ geschreven.

#### Factoren voor een succesvol netwerk:

De belangrijkste factoren voor een succesvol netwerk zijn toegewijde mensen die elkaar dingen gunnen en successen delen. Daarnaast speelt een continue aanwas van geld een belangrijke rol wat alleen mogelijk is als er voldoende mankracht is om de aanvragen te schrijven. Het is ook mogelijk om het netwerk bij elkaar te houden zonder subsidies, bijvoorbeeld binnen de structuur van de NVMDL, maar er is altijd financiering nodig om het netwerk verder te ontwikkelen. Het blijkt nog een uitdaging om een goede aansluiting met veranderingen in zorgorganisaties te houden, waarbij er bijvoorbeeld steeds meer gekeken wordt naar het aanbieden van zorg buiten de muren van ziekenhuizen.

#### Leerpunten voor volgende kennisagenda NVMDL:

Er liggen vooral leerpunten voor een volgende kennisagenda NVMDL rondom de praktische aspecten van het vertalen van de kennishiaten naar onderzoeken. Enerzijds moet er tijdens het opstellen van de top-10 en het formuleren van de kennishiaten rekening gehouden worden met hoe de studie er qua opzet en methodiek uit zal komen te zien. Anderzijds moeten de kennishiaten niet te smal worden geformuleerd, zodat er voldoende ruimte blijft voor de onderzoeker om hier eigen invulling aan te geven. Daarnaast is het goed om niet alleen te sturen op kwantitatief onderzoek, maar ook op kwalitatief onderzoek. Kwalitatief onderzoek kan inzichten geven in kwalitatieve aspecten van zorg zoals preferentie en satisfactie over de geleverde zorg. Als laatste werd gesuggereerd het



multidisciplinaire aspect meer te laten terugkomen in de volgende kennisagenda om samenwerking en een breder draagvlak te creëren.

#### Rol NVMDL bij netwerken:

- 5 De NVMDL heeft al een belangrijke rol binnen het Taskforce door het regelen van overleggen voor het netwerk. Daarnaast zou het ook kunnen bijdragen aan kennisdeling door bijeenkomsten te organiseren tussen de verschillende commissies en netwerken binnen de NVMDL. Ook zou het een standpunt kunnen innemen over hervormingen binnen subsidieaanvragen en dit kunnen inbrengen tijdens overleggen met de Federatie Medisch Specialisten.

10

#### *Netwerk Voeding en IBD*

##### Ontstaan van het netwerk:

- 15 Het netwerk over Voeding en IBD is opgezet in 2017 naar aanleiding van een kennishiaat die op de kennisagenda van de NVMDL stond ('Wat is de effectiviteit van dieetaanpassingen en/of voedingssupplementen bij de behandeling van patiënten met IBD?'). Er was al eerder contact gelegd tussen verschillende mensen om een netwerk te vormen, maar op dat moment was er nog geen geld beschikbaar. In februari 2017 is er een landelijke oproep gedaan tot samenwerking rond het thema voeding en IBD. Behalve zorgevaluatiestudies die kunnen leiden tot doelmatigheidswinst en gezondheidswinst, had het netwerk ook tot doel om het wetenschappelijk onderzoek op MDL-
- 20 gebied in kaart te brengen en de formatie van onderzoekconsortia te stimuleren. Daarnaast was er de intentie om een gezamenlijk platform te creëren waarop alle meetinstrumenten (SOPs) konden worden gedeeld. Dit bleek erg lastig te zijn en is uiteindelijk tot stand gekomen met behulp van één van de deelnemers in het netwerk.
- 25 Op een kwaliteitssymposium in 2017 van de NVMDL werden verschillende studie-ideeën vanuit het netwerk gepresenteerd. Binnen het netwerk deden de onderzoekers al individuele studies. Besloten werd om binnen het netwerk een gezamenlijke subsidieaanvraag te doen. In maart 2018 heeft het netwerk een subsidie ontvangen van de Nederlandse Vereniging voor Gastro-Enterologie (NVGE) om zich verder te ontwikkelen. Deze subsidie dekte met name de vergaderkosten.

##### Verloop van het netwerk:

- 30 Door het uitblijven van honorering van een gezamenlijke subsidieaanvraag heeft het netwerk zich nog niet verder kunnen ontwikkelen. Er zijn verschillende pogingen gedaan om het kennishiaat dat op de kennisagenda van de NVMDL staat gezamenlijk op te pakken. Voor de Nationale Wetenschapsagenda – Onderzoek op Routes door Consortia (NWA-ORC) grant was de aanvraag vooral op voeding gericht, hier deden verschillende centra uit het land mee. Helaas kwam de
- 35 aanvraag niet door de eerste ronde. Tijdens de tweede aanvraag in 2019 werd de aanvraag breder ingezet met naast voeding ook psychosociale factoren en bewegen. Om de aanvraag de meeste kans op slagen te geven werd er veel overlegd met de programmaverstrekker. Helaas werd ook deze aanvraag in de tweede ronde afgewezen. De individuele studies liepen wel door en binnen deze
- 40 studies zijn ook verschillende promotieonderzoeken uitgevoerd.

##### Benodigdheden voor het netwerk:

- 45 Het zou voor een netwerk bijdragen als de wetenschappelijke vereniging (in deze de NVMDL) of de Federatie Medisch Specialisten (FMS) een rol kunnen spelen in het faciliteren van netwerkgeneeskunde. Bijvoorbeeld door een platform voor kennisdeling op te zetten.

Er nemen ongeveer 48 mensen deel aan het netwerk, bestaande uit MDL-artsen, diëtisten, voedingswetenschappers, basale onderzoekers en patiëntvertegenwoordigers. De kerntaken van het netwerk is erg breed, maar focust zich vooral op het onderzoek naar de kennisvragen. Daarnaast is het netwerk ook bezig om de opgedane kennis terug te laten komen in de opleiding. Vanuit dit perspectief is ook de commissie Voeding van de NVMDL opgezet.

#### Factoren voor een succesvol netwerk:

Binnen het netwerk is het belangrijk om een gemeenschappelijk belang te creëren en denkkraft van individuele personen te bundelen; dit is een basis voor succesvolle samenwerking. Openheid en transparantie spelen hierin ook een grote rol. Het is noodzakelijk om aan het begin van het traject de gemeenschappelijke belangen en intenties duidelijk te hebben. Een ander belangrijk aspect is de verbindingskracht. Momenteel is vooral geld een aspect waardoor mensen aanhaken aan het netwerk. Als laatste speelt mankracht een grote rol. Hiervoor kan een projectleider worden aangesteld of iemand die het netwerk en subsidieaanvragen kan ondersteunen, binnen het netwerk Voeding en IBD speelde Marjo Campmans-Kuijpers (UMCG) hierin een belangrijke rol.

#### Leerpunten voor volgende kennisagenda NVMDL:

De aanpak van de kennisagenda van de NVMDL uit 2016 was goed. Er liggen vooral leerpunten bij de financiering van de kennisiaten die op de kennisagenda terecht komen. Er zou een budget klaar moeten liggen om de geprioriteerde vragen op te pakken. Daarnaast zou er meer onderzoek gesubsidieerd moeten worden vanuit “real world data”, bijvoorbeeld behandelstrategiestudies. Het netwerk zelf is eigenlijk mislukt, omdat er geen gezamenlijke subsidieaanvraag is uitgekomen. Desondanks zijn er wel positieve uitkomsten, namelijk dat er samenwerkingsverbanden zijn ontstaan. Het is nog wel onzeker hoe het netwerk nu verder moet. Uiteindelijk is de kennisvraag wel beantwoord, echter dit duurde 5 jaar.

#### Rol NVMDL bij netwerken:

De NVMDL kan een belangrijke rol innemen bij het regelen van praktische zaken. Hieronder vallen bijvoorbeeld instrumenten om de netwerken verder te ontwikkelen en het faciliteren van netwerken door een plek te creëren voor kennisdeling. De NVMDL kan ook ondersteuning bieden rondom subsidieaanvragen en de projectleiding regelen.

#### *Barrett Expert Centra*

##### Ontstaan van het netwerk:

De Barrett Expert Centra zijn ontstaan vanuit een idee van Jacques Bergman in 2007. Hij is begonnen met het behandelen van patiënten met Barrett rond 2000. Het was niet mogelijk om al deze patiënten in Amsterdam te behandelen en daarom heeft hij een trainingsprogramma opgezet voor MDL-artsen uit het land. Hiervoor zijn een aantal centra benaderd, die in Nederland voldoende aantallen Barrett-patiënten behandelen. Er is ook rekening gehouden met de geografische locaties van de verschillende centra, zodat er een goede verdeling van de centra over het land plaatsvond. Naast interventie-MDL-artsen zijn ook pathologen, verpleegkundig-specialisten en andere endoscopisten gevraagd om deel te nemen aan het netwerk. Na de trainingsdagen hebben de deelnemers onderling contact onderhouden en kwamen om de paar maanden een dag samen.

Hierdoor ontstond er een goede band. Dit leidde er ook toe dat de centra samen studies gingen uitvoeren. Na een aantal jaar werd er besloten om structureel bij elkaar te komen.

#### Benodigdheden voor het netwerk:

5 Een belangrijk aspect voor het netwerk was dat alle deelnemende centra tegelijk in het netwerk stapten, namelijk tijdens de trainingsdag. Dit resulteerde in vertrouwen en respect tussen de deelnemende centra. Ook openheid en transparantie zijn erg belangrijk voor het ontstaan van het netwerk. Naast de academie heb je ook de betrokkenheid van de algemene ziekenhuizen nodig. Hier zitten vaak de meeste patiënten.

10 De organisatorische aspecten zoals meetings worden vooral uitgevoerd door arts-onderzoekers. De meeste centra hebben hoge bereidheid om mee te doen aan studies, maar hebben vaak zelf geen capaciteit om de structuur rondom een netwerk in stand te houden. Het netwerk werd vooral door het AmsterdamUMC aangestuurd aangezien hier veel onderzoekers naar Barrett-slokdarm zijn. Sinds kort is er een bestuur bestaande uit 3 MDL-artsen uit verschillende centra.

15

#### Organisatie:

Het netwerk komt 3 à 4 keer per jaar bijeen. Tijdens deze meetings worden zaken besproken zoals het gezamenlijke behandelprotocol, casuïstiek, behandelresultaten en behandel aantallen en studievoorstellen. Elk centrum kan een studie initiëren. Daarnaast worden ook data van studies  
20 vrijgegeven zodat elk centrum een onderdeel hiervan kan oppakken. Zo wordt er gezamenlijke verantwoordelijkheid gecreëerd.

Op dit moment is het een vrij monodisciplinair netwerk met voornamelijk MDL-artsen. Er wordt wel geprobeerd om één keer per jaar een gezamenlijke meeting te organiseren met pathologen en verpleegkundig-specialisten. Daarnaast wordt er geprobeerd om de chirurgie meer bij het netwerk  
25 te betrekken. Het netwerk bestaat uit 20 tot 30 personen (16 MDL-artsen, 8 onderzoekers, 8 verpleegkundig-specialisten) uit negen verschillende ziekenhuizen.

Er is nog weinig patiëntbetrokkenheid op het gebied van input van patiënten bij studievoorstellen. Wel is er lotgenotencontact wat geïnitieerd wordt door de verpleegkundige specialisten die o.a. patiëntendagen organiseren. Het blijkt voor het netwerk lastig in te schatten wat de toegevoegde  
30 waarde is van de input van patiënten bij inhoudelijke meetings.

De kerntaak van het netwerk is om de kwaliteit van patiëntenzorg rondom de Barrett-slokdarm hoog en transparant te houden. Dit wordt gedaan door patiënten prospectief te includeren en kwaliteitscriteria op te stellen. Er wordt veel onderzoek uitgevoerd en kennis gedeeld door middel  
35 van het doorspreken van behandelprotocollen en journal clubs. De meeste patiënten met een Barrett worden nu binnen het netwerk behandeld.

Er is geen lopende financiering voor het netwerk en alle deelnemers doen dit op vrijwillige basis. De onderzoekers binnen het netwerk worden betaald van het onderzoeksgeld. De meetings worden zelf georganiseerd en de kosten van de database worden vaak door het ziekenhuis ondersteund.

40

#### Factoren voor een succesvol netwerk:

Belangrijke factoren voor een succesvol netwerk zijn: betrokkenheid van alle centra die verder goed geografisch verdeeld zijn over Nederland. Daarnaast moet iedereen bereid zijn om samen te werken en vertrouwen in elkaar te hebben. Bij de Barrett Expert Centra werd dit gecreëerd door alle centra  
45 tegelijk te laten starten met een trainingsprogramma. Zo ontstonden er ook persoonlijke banden

tussen de deelnemende centra. Het is belangrijk dat iedereen hetzelfde doel voor ogen heeft, namelijk de beste zorg voor de patiënt.

Conform de huidige richtlijn Barrett Oesofagus kwalificeren de netwerkcentra al als expertisecentra, maar dit dient nog officieel erkent te worden door de NVMDL, zodat dit ook uitgedragen kan worden naar andere centra.

#### Rol NVMDL bij netwerken:

De NVMDL zou een rol kunnen spelen bij het erkennen van de centra in het netwerk als expertisecentra. Daarnaast kan de NVMDL de rol als objectief orgaan op zich nemen om centra aan te spreken als zij zich niet aan de richtlijnen houden. Het zou ook helpen als de NVMDL hulp kan bieden bij het contact leggen tussen het netwerk en zorgverzekeraars of andere stakeholders.

#### *T1-werkgroep NL*

##### Ontstaan van het netwerk:

De T1-werkgroep NL is in 2013 ontstaan vanuit het initiatief van Leon Moons. Het viel hem op dat er steeds meer patiënten kwamen met T1-carcinomen en dat er meer onderzoek naar dit ziektebeeld nodig was. Om het netwerk op te zetten zijn er vijf ziekenhuizen aangeschreven om te vragen of ze deel wilden nemen in een netwerk. Als eerste zijn de algemene ziekenhuizen aanschreven en daarna zijn andere academische ziekenhuizen aangehaakt. Als laatste is ook het Amsterdam UMC betrokken bij het netwerk. Centra konden zich vrijwillig aanmelden om deel te nemen, in principe kon iedereen die mee wou doen zich aansluiten.

##### Benodigdheden voor het netwerk:

Het is belangrijk dat de verschillende centra met elkaar verbonden blijven. Dit kan door middel van het opzetten van gezamenlijke studies. Ook werd een promovendus aangenomen die veel werk heeft verzet en een bijdrage heeft geleverd aan de verdere ontwikkeling van het netwerk. Een ander aspect is het promoten van het netwerk en het netwerk openstellen zodat iedereen kon aansluiten. Hierdoor is de T1-werkgroep in naamsbekendheid gegroeid.

##### Organisatie:

Het netwerk organiseert vier keer per jaar open vergaderingen waar ongeveer 70 personen aanwezig zijn. Tijdens deze vergadering komen elke keer verschillende onderwerpen aanbod zodat er voor ieder wat wils is, bijvoorbeeld het bespreken van studieresultaten. De T1-werkgroep NL is ook ondergebracht bij de Dutch Colorectal Cancer Groep (CDDG).

De T1-werkgroep bestaat uit MDL-artsen, pathologen, chirurgen en medewerkers van het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL). Mogelijk sluiten radiologen in de toekomst ook nog aan. In totaal zitten er 45 centra in het netwerk met 250 tot 300 artsen.

Op dit moment zijn de patiënten nog niet formeel betrokken bij het netwerk. Het lijkt lastig om patiënten aan te laten sluiten bij inhoudelijke vergaderingen. Patiënten kunnen wel een belangrijke rol spelen bij het opzetten van studies. Idealiter zou het netwerk graag een patiëntenpanel willen zoals binnen de Pancreatitis werkgroep.

Er is op dit moment geen structurele financiering voor het netwerk. Er is één keer een vergoeding ontvangen om de infrastructuur van het netwerk te verbeteren. Het geld wat over is van het symposium wordt nu bijvoorbeeld gebruikt om de website overeind te houden.

5 De kerntaken van het netwerk is om patiënten met T1-carcinomen de beste zorg te geven. Het netwerk streeft naar zoveel mogelijk orgaansparende behandelingen en minder chirurgische ingrepen. Het uitwisselen van ervaring waardoor betere protocollen en studies ontstaan, draagt hieraan mee. Initiatieven voor studies binnen de T1-werkgroep worden gepitcht tijdens  
10 bijeenkomsten. Als centra dezelfde ideeën hebben voor een studie kunnen ze hierin samen optrekken. Alle centra binnen het netwerk dragen ook bij aan de inclusies van de lopende studies op het gebied van T1-carcinomen. Een andere kerntaak is om bevindingen uit studies zo snel mogelijk te dissemineren.

#### Factoren voor een succesvol netwerk:

15 De belangrijkste factoren voor een succesvol netwerk is het gevoel dat het samen wordt gedaan en dat er een open sfeer is waar iedereen zich vrij voelt om zijn of haar zegje te doen. Er moet ruimte zijn voor open discussie met meerdere meningen. Hiervoor zijn er ook enthousiaste mensen nodig. Voldoende draagvlak binnen de vakgroep draagt ook bij aan het gevoel van mensen om aangehaakt te blijven. Het is belangrijk dat de mensen binnen het netwerk ook nieuwe kennis opdoen die  
20 relevant is in de praktijk. Het blijft nog wel een uitdaging om het netwerk bij elkaar te houden aangezien het nu zo groot geworden is. Hierbij moet er ook rekening gehouden worden dat één centrum niet alles naar zich toetrekt. Daarbij kost het onderhouden van het netwerk erg veel tijd, dit wordt nu vooral gedaan door de promovendus die e-mails beantwoordt, nieuwsbrieven uitstuurt en de vergadering voorbereidt.

#### Leerpunten voor de volgende kennisagenda NVMDL:

25 Er liggen leerpunten rondom het vervolg van de kennisagenda. Het is van belang dat het doel van een kennisagenda wordt bereikt, namelijk een infrastructuur voor langdurige samenwerking in de vorm van onderzoekslijnen. Je kunt hiervoor lessen trekken uit de eerdere kennisagenda door te inventariseren waar het wel en niet is gelukt. Bij een volgende kennisagenda kan hier dan op worden  
30 ingespeeld.

#### Rol NVMDL bij netwerken:

35 De NVMDL zou mogelijk kunnen zorgen voor secretariële ondersteuning van het netwerk, zeker als de vereniging ook het belang ziet van het desbetreffende netwerk. Daarnaast kan de NVMDL helpen bij het aanvragen van logistieke projecten, zoals het beschikbaar maken van tools.

### Deel 3: Kernpunten voor netwerkvorming binnen de NVMDL

Het doel van het project Netwerkvorming binnen de NVMDL is om inzicht te krijgen in de succesfactoren en barrières bij het opzetten van een netwerk en een beschrijving van voorwaarden en afspraken die nodig zijn om tot een netwerk te komen. De gegevens die zijn vervaardigd uit de interviews zijn gebruikt om aanbevelingen te formuleren ten behoeve van de NVMDL betreft netwerkvorming rondom zorgevaluatie. Drie kernpunten zijn benoemd die van belang zijn bij het opzetten van een netwerk: 1) beschrijving van de voorwaarden voor het opzetten van een netwerk; 2) mogelijke kerntaken van een netwerk; en 3) subsidie om het netwerk op te zetten. Daarnaast worden ook een aantal mogelijkheden gegeven voor de rol van de NVMDL binnen het netwerk.

#### Voorwaarden voor het opzetten van een netwerk:

- Het doel van het netwerk moet voor alle betrokkenen duidelijk en transparant zijn. Gezamenlijk hier naartoe werken creëert een gemeenschappelijke verantwoording.
- Voldoende mankracht en tijd dient beschikbaar te zijn, vooral voor het organisatorisch aspect van het netwerk.
- Onderling vertrouwen, openheid en transparantie is erg belangrijk en hier dient in geïnvesteerd worden bijvoorbeeld door auteurschap op transparante en ruimhartige wijze te (ver)delen.
- Zowel academische centra als algemene ziekenhuizen zijn nodig om het netwerk in stand te houden en succes te oogsten. Algemene centra hebben vaak de meeste patiënten. Academische centra kunnen vaak beter wetenschappelijke infrastructuur bieden aan algemene ziekenhuizen.
- Het netwerk moet gepromoot worden, zodat het in naamsbekendheid kan groeien en meer centra zich aansluiten.

#### Beoogde kerntaken van een netwerk:

- Verbinding van medisch specialisten van verschillende disciplines, onderzoekers/promovendi en zo mogelijk ook patiënten.
- Wetenschappelijk onderzoek
  - Coördinatie en ondersteuning bij de aanvraag van subsidies, de opzet en uitvoering van studies. Het is daarbij belangrijk om vooraf het idee van een studie te pitchen tijdens een netwerkbijeenkomst, zodat andere centra ook op de hoogte zijn en mogelijk kunnen aansluiten. Zo wordt voorkomen dat concurrerende trials worden opgezet en een breed draagvlak gecreëerd.
- Kennisdeling om de kwaliteit van zorg te verbeteren: het maken van een richtlijn, het delen van nieuwe kennis en/of nieuwe technieken, opstellen van kwaliteitscriteria, het volgen van journal clubs, doorspreken van behandelprotocollen en het verzorgen van scholing en trainingen

#### Financiering:

Als voornaamste barrière voor het opzetten en/of onderhouden van een onderzoeksnetwerk werd de financiering genoemd. De netwerken geven de volgende barrières aan:

- Geen structurele financiering, waardoor de toekomst van het netwerk onzeker is.

- Gezamenlijke aanvragen worden niet gehonoreerd, zelfs na intensief overleg met de programmamakers.
- Het schrijven van de aanvragen kost erg veel tijd en papierwerk.

5 Rol wetenschappelijke vereniging:

De Nederlandse vereniging van Maag-Darm-Leverartsen kan haar rol op verschillende momenten in de kennis-kwaliteitscyclus pakken. Hieronder worden de aanbeveling per stap uitgeschreven:

*Kennisduiding*

Blijf op de hoogte van de stand van zaken van lopende zorgevaluaties, zodat nieuwe resultaten snel geduid kunnen worden in de richtlijnen en pas indien relevant het implementatieplan aan.

10

Houdt bij de herziening van de kennisagenda NVMDL rekening met de volgende punten:

- De vragen moeten niet te smal geformuleerd worden, zodat er genoeg ruimte blijft voor eigen interpretatie van de onderzoeker. Daarbij is het ook van belang dat de vragen niet te breed en aspecifiek verwoord worden, zodat de kern van het probleem duidelijk en herkenbaar blijft.
- Bij de formulering moet er al rekening worden gehouden met het mogelijke studiedesign.
- Breng de vervolgstappen in kaart om geprioriteerde kennishiaten op te laten pakken. Beoordeel hierbij of geprioriteerde kennishiaten aansluiten bij bestaande onderzoeksnetwerken of bekijk de mogelijkheden om een nieuw onderzoeksnetwerk op te zetten.

*Kennistoepassing*

Faciliteer praktische zaken; zorg voor een platform dat netwerken kunnen gebruiken voor kennisdelingen.

Erken deelnemende centra van netwerken als expertisecentra om de implementatie te bevorderen.

15 *Kennisontwikkeling*

Regel secretariële ondersteuning en een researchcoördinator voor het netwerk.

Monitor op hoofdlijnen het verloop van de studies en signaleer knelpunten.

Bevorder de inclusies van lopende zorgevaluaties, door studies breed onder de aandacht te brengen via communicatiekanalen van de vereniging en bij themagroepen in ziekenhuizen.

**Literatuur**

20 Stuurgroep Zorgevaluatie. Adviesrapport Zorgevaluatie Van project naar proces. Utrecht; 2016. Available from: [www.demedischspecialist.nl](http://www.demedischspecialist.nl).

**Bijlage 1:** De vier verschillende scenario's voor netwerkvorming

Scenario	Kenmerken	Voordelen	Nadelen
1. Geen netwerk binnen vereniging	Ad hoc indienen studies (veelal de huidige situatie)	Geen	Risico op: -afstemmingsproblemen, -inclusieproblemen, -draagvlakproblemen en daarmee brede implementatie.
2. Geen netwerk, enige coördinatie binnen vereniging	Commissie/ werkgroep/ aanspreekpunt binnen de vereniging die afstemt met de onderzoekers, waarbij de vereniging studies steunt uit de bestaande zorgevaluatie agenda van de desbetreffende vereniging	Steun vereniging, waarmee grotere honoreringskans financiers.  Voorkomen van doublures tussen onderzoeken.	T.o.v. scenario 1 minder risico op: -afstemmingsproblemen, -draagvlakproblemen en daarmee brede implementatie.  Inclusieproblemen
3. Netwerk van onderzoekers binnen een vereniging	Onderzoekers stemmen onderling af, gezamenlijk indienen van studies en stemmen af over de inclusie. Afspraken maken over uitvoering van studies en taken verdelen. De vereniging coördineert/faciliteert. Kennis wordt gedeeld binnen het netwerk.	In aanvulling op de punten genoemd onder scenario 2; breed draagvlak binnen vereniging, daarmee betere implementatie van resultaten. Afstemming tussen onderzoekers. Betrouwbare en snellere patiënteninclusie. Kwaliteit van onderzoeksvoorstel gaat omhoog.	Investeringen nodig binnen de vereniging. Tijd nodig om samenwerking en afstemming tussen onderzoekers te realiseren. Geen complete regie.
4. Geïntegreerd netwerk	De faciliteiten zoals een trialbureau worden geïntegreerd binnen een vereniging. Er is een centrale regie van de vereniging.	In aanvulling op de punten genoemd onder scenario 3; breed draagvlak binnen vereniging, daarmee betere implementatie van resultaten. Brede afstemming tussen onderzoekers. Betrouwbare en snellere patiënteninclusie. Kwaliteit van onderzoeksvoorstel gaat omhoog.  Vergrote kans op betrouwbare uitvoering van studies. Complete regie.	Grote investering noodzakelijk. Financieel risico voor de vereniging. Kan alleen slagen bij een aanzienlijk aantal studies per jaar binnen het netwerk.

Bron: <https://www.demedischspecialist.nl/sites/default/files/Stappenplan%20netwerkvorming.pdf>