

VAN LEVERSTICHTING (1981) TOT MLDS MET BREDE IMPACTAGENDA (2022)

‘We hebben de wind in de zeilen’

De Maag Lever Darm Stichting (MLDS) bestond in 2021 veertig jaar¹. Bij de oprichting in 1981 was MDL nog geen afzonderlijk vakgebied. Sindsdien is er veel veranderd en de stichting evolueerde mee. Tegenwoordig wil de MLDS naast medische impact ook ‘maatschappelijke impact’ genereren en werkt daarin nauw samen met het veld. Tijdens het rondetafelgesprek voor *MAGMA* blikken we kort terug, maar vooral vooruit: wat is de huidige rol en betekenis van de MLDS en hoe zorg je voor succesvolle fondsenwerving voor onderzoek?

Deelnemers aan deze (digitale) ronde tafel zijn: Cisca Wijmenga (hoogleraar Humane Genetica RUG en UMCG, en rector magnificus RUG), Nanne de Boer (MDL-arts/onderzoeker Amsterdam UMC), Marjolijn Duijvestein (MDL-arts Radboudumc en voorzitter ICC), Frank Vleggaar (hoofd MDL Utrecht en voorzitter NVMDL), José Willemse (directeur Nederlandse Leverpatiënten Vereniging) en Loes Kraaijo, persvoorlichter MLDS.

Eerst een korte terugblik. De huidige directeur van de MLDS, Bernique Tool, gaf bij haar aantreden in 2017 in een interview in *MAGMA*² al een mooi inkijkje in de ontwikkeling en innovatiekracht van het vakgebied MDL in de afgelopen decennia. Was de spijsvertering in 1981 – in dat jaar richtte internist en leverspecialist Chris Gips de Leverstichting op – nog een sluitpost en geen afzonderlijk vakgebied, in 2022 staat het vak MDL volop op de kaart. Denk alleen al aan het bevolkingsonderzoek darmkanker, maar ook bijvoorbeeld aan het

internationaal baanbrekende genetisch onderzoek naar coeliakie en het microbioom van Cisca Wijmenga, hoogleraar Humane Genetica aan de RUG en het UMCG³. Ook de samenleving is steeds meer bezig met voeding in relatie tot gezondheid, merken de rondetafeldeelnemers.

“Mijn halve poli gaat alleen maar over: ‘Dokter, ik wil mijn voeding veranderen, zodat ik gezonder word. Wat wilt u dat ik doe?’ En als ik een feestje heb, gaat het vaak al snel over gezondheid, voeding en poep”, zegt Nanne de Boer, MDL-arts en onderzoeker in het Amsterdam UMC met als aandachtsgebied Inflammatoire darmziekten.

Impactagenda MLDS

De MLDS zet sinds 2017 volop in op de spijsvertering in de breedste zin van het woord: van leefstijl en voeding tot vroegdiagnostiek en kwaliteit van leven bij spijsverteringsziekten. De drijfveer? “We willen van spijsvertering een maatschappelijk relevant thema maken. De organen waarmee we ons bezighouden – de slokdarm, maag, lever, alvleesklier en darmen – zitten in de medische hoek, maar in haar geheel is de spijsvertering een maatschappelijk onderwerp”, legde Tool al in het eerdere *MAGMA*-interview uit. “Dit houdt in dat we onze actieradius verbreden: we vergroten het publieke bewustzijn rond de spijsvertering,



Nanne de Boer



Marjolijn Duijvestein

JANNE VAN DE WEIJER, BLUE OFFICE BATTERY

¹ Vanwege corona is het event om aandacht te besteden aan het veertigjarig bestaan een jaar uitgesteld (evenals de publicatie in *MAGMA*). ² *MAGMA* 3-2017, p. 92-95.

³ <https://nieuws.umcg.nl/web/research/w/the-dutch-microbiome-project-using-large-scale-population-research-to-identify-what-shapes-a-healthy-gut-microbiome-1>.

zetten in op beleidsbeïnvloeding en werken intensief samen met patiëntenverenigingen en het medische (MDL-)veld.”

De stichting heeft daarvoor een *Impactagenda* geformuleerd die leidend is in al haar activiteiten: van financiering van onderzoek, lobby en campagnes tot fondsenwerving. Loes Kraaijo, persvoorlichter bij het MDLS: “We hebben één overkoepelende doelstelling voor al ons werk: dat er in Nederland geen sterfte, schaamte, onzekerheid, pijn, angst, isolement of ongemak meer is door spijsverteringsziekten – én dat iedereen weet dat de spijsvertering de bron is van gezondheid, omdat veel ziektes in de darmen ontstaan. Vanuit deze overkoepelende doelstelling hebben we drie impactroutes geformuleerd. *Impactroute 1* gaat over bewustwording en bewondering, waarmee we onder andere inzetten op preventie. Onze ambitie: in 2024 ziet 25 procent van de Nederlanders de spijsvertering als bron

van gezondheid en ziekte, én weet ook hoe ze daarop grip moet krijgen. *Impactroute 2* gaat over vroege opsporing. Onze ambitie: in 2030 heeft 100 procent van de mensen met (een risico op) spijsverteringsproblemen toegang tot snelle vroegdiagnostiek. *Impactroute 3* richt zich op kwaliteit van leven van (chronische) patiënten, eigen regie gedurende het ziekteproces en het doorbreken van taboes. Onze ambitie is dat mensen met een spijsverteringsziekte de MLDS als medestrijder zien en daardoor grip op en steun bij het eigen, unieke ziekteproces ervaren. Bij *Impactroute 2 en 3* horen speerpunten die we in overleg met het MDL-veld hebben bepaald.”

Lat hoog leggen

“Uitdagende doelen”, stelt Wijmenga vast. Zijn ze irreëel? “Ik vind het wel mooi”, vervolgt ze. “Als je deze aanpak kiest, moet je er ook goed voor durven gaan. Dus ik vind het

Listen to your guts

Met de nieuwe campagne *Listen to your guts* wil de Maag Lever Darm Stichting (MLDS) Nederland aan het denken zetten over de spijsvertering. Het is de plek waar allerlei ziekten ontstaan en waar dus ook de oplossing voor meer gezondheid ligt. ‘Door goed naar onze spijsvertering te luisteren, kunnen we er beter voor zorgen’, is de onderliggende gedachte. Met deze campagne richt de MLDS zich op het algemeen publiek, buikpatiënten, artsen en beleidsmakers.

Nieuwsgierig?

Kijk op www.mlds.nl/guts

wel lef hebben. Bovendien vind ik het mooi dat de focus is verlegd van ziektebeelden naar het spijsverteringskanaal, waardoor je het nu ook kan hebben over: hoe houd je dit hele systeem gezond.”

Marjolijn Duijvestein, MDL-arts in het Radboudumc (met aandachtsgebied Crohn en colitis ulcerosa) en voorzitter van de stichting Initiative on Crohn and Colitis (ICC) beaamt dat: “Het streven is supergoed. Je kunt beter duidelijk maken wat je belangrijk vindt en het eventueel niet halen – of misschien vier jaar later – dan dat je de lat minder hoog legt.”

José Willemse, directeur van de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging (NLV), wil wel graag wat kanttekeningen plaatsen: “Als vereniging had ik graag vanuit het leverpatiëntenperspectief nog meer meegedacht bij het formuleren van de agenda. Nu ligt de focus bijvoorbeeld heel erg op leververvetting¹. Maar ik heb een achterban met heel veel andere leverziekten en daarvoor is ook aandacht en onderzoek nodig. Leververvetting als vlaggendrager voor leverziekten schept bovendien een fout beeld: er zijn tal van leverziekten waaraan je helemaal niets kunt doen, hoe gezond je ook leeft.”

Frank Vleggaar, hoofd MDL-afdeling van het UMC Utrecht (aandachtsgebied: onderzoek en behandeling van kanker in



José Willemse



Bernique Tool

¹ Als onderdeel van Impactroute 2 (vroege opsporing) - red.

RONDETAFLGESPREK

het maag-darmkanaal) en voorzitter van de NVMDL: “Dat laatste geldt natuurlijk ook voor het merendeel van de ‘holle-buizen’-ziekten (maag-darmziekten): daaraan kun je vaak ook niets doen. Je moet met dat leefstijlverhaal dus voorzichtig zijn. Wat ik goed vind, is dat met deze focus de samenhang van de spijsverteringsorganen duidelijker wordt. Daar gaat het tenslotte om.”

Keuzes maken

De MLDS is een vrij klein fonds. “Het is daarom begrijpelijk dat de MLDS strategische keuzes moet maken”, vindt Wijmenga. “Het lijkt mij gezond dat het fonds zich afvraagt: waar kunnen we het meeste impact hebben? Ik ben zelf geneticus en weet als geen ander hoeveel zeldzame erfelijke ziektes er bestaan. Maar als je je als stichting alleen daarop gaat richten, dan help je uiteindelijk maar een hele kleine groep. Ik vind de impactgerichte keuzes daarom verdedigbaar, al begrijp ik ook dat dit vanuit patiëntenperspectief soms heel vervelend kan zijn.” De Boer: “Ik ben het eens met Cisca. Als je bijvoorbeeld uitgaat van leververvetting: daar zit bewustwording in (valt binnen *route 1*), vroege opsporing van levercirrose en het hepatocellulair carcinoom (*route 2*) en als mensen eventueel richting de dood gaan, dan heb je het over kwaliteit van leven en eigen regie (*route 3*). Als ik denk aan galwegziekten waarbij preventie op nummer één tot en met vijf staat, samen met kwaliteit van leven, kan ik vanuit de hepatologie wel mijn ei kwijt in de drie thema’s van de Impactagenda, in ieder geval qua research.” Vleggaar: “De impactroutes zijn een manier om de spijsvertering over het voetlicht te brengen waarbij je per definitie natuurlijk heel veel ziektebeelden uitsluit die helemaal niets met die impactroutes te maken hebben. Maar je moet wel speerpunten kiezen, zoals de MLDS nu doet.”

Lobbyen en actie voeren

Maar hoe genereer je impact? Dat blijft de hamvraag voor de MLDS. Bernique Tool, directeur van de MLDS heeft daarover duidelijke denkbeelden en verwoordde de kern-



Frank Vleggaar

vragen al in het voorgesprek met *MAGMA*: “Hoe kunnen we de spijsverteringsproblematiek zo positioneren dat deze niet meer wordt gezien als ondergeschoven kindje, maar als de sleutel of de poort tot preventie, ook in relatie tot andere ziektes? Hoe kunnen we het nu zó aanpakken en neerzetten dat de MDL-ziekten hoger op de agenda komen van beleidsmakers?” Het werk van de stichting is hiermee breder én complexer geworden, gaf zij aan. “Het is niet alleen: meer voorlichting geven en financieren van wetenschappelijk onderzoek. Het kan ook betekenen dat je actie voert, zorgprojecten financiert of een lobby op touw zet.” Kraaijo vult aan: “De MLDS is bijvoorbeeld onderdeel van de Vereniging Samenwerkende Gezondheidsfondsen (SGF), waarbij we samenwerken binnen het Programma Gezonde Generatie, zoals in de Alliantie Voeding en de Alliantie Alcoholpreventie; daar zitten hele sterke lobby-aspecten aan. Ook de Toiletalliantie heeft een grote lobbyfactor, waarbij we actievoeren voor meer openbare toiletten voor buikpatiënten.”

Samenwerking

Impact genereren doe je vooral ook samen met het veld, is de stellige overtuiging van de MLDS. Ze werkt dan ook op allerlei terreinen intensief samen. Sinds 2020 is er bijvoorbeeld een samenwerkingsverband met de patiëntenvereniging Crohn & Colitis NL (C&CNL), stichting ICC, commissie IBD van de NVMDL en de Beroepsvereniging Verpleegkundigen & Verzorgenden Maag Darm Lever – netwerk IBD (V&VN-IBD). Duijvestein: “Het is heel belangrijk dat je niet allemaal op verschillende eilandjes parallel aan elkaar met hetzelfde bezig bent, maar samen optrekt en van elkaar leert.” Ze geeft een voorbeeld: “Als voorbereiding op onze ‘ICC-velddagen’ (brainstormdagen) hebben we samen met de patiëntenvereniging een vragenlijst uitgezet naar het IBD-patiëntenpanel van de patiëntenvereniging Crohn & Colitis NL met als vraag: ‘Wat zouden jullie graag zien waar MDL-artsen de komende jaren onderzoek naar doen?’ Er volgde een hele lijst aan ideeën waarover we vervolgens als MDL-artsen samen met



Cisca Wijmenga

chirurgen, de MLDS en de patiëntenvereniging hebben doorgepraat. In het ziekteverloop van de patiënt zijn we allemaal immers een kleine speler, dus is het belangrijk dat we gezamenlijk nadenken over de kwaliteit van onderzoek én van zorg, en niet alleen maar vanuit je eigen perspectief.”

Ook Willemse is tevreden over de huidige samenwerking: “De relatie met de MLDS gaat door de jaren heen een beetje op en neer, maar de laatste jaren zitten we in zeer goed vaarwater. Ons doel – en daarvoor vinden we ook steeds meer gehoor bij de stichting – is de lever goed op de kaart te zetten. Mensen hebben geen idee hoe groot de lever is en waar die zit. Wat ‘ie doet, weten ze al helemaal niet. Daarin beginnen wij elkaar nu goed te vinden. En daar zijn wij natuurlijk heel blij mee.”

Financiering onderzoek

Naast de samenwerkingsprogramma’s, campagnes, lobby’s en acties wordt ook de financiering van onderzoek langs de ‘impactmeetlat’ gelegd. De Impactagenda is bepalend voor de keuze van de *call*-thema’s en de honorering van onderzoeksvoorstel-

len. Volgens de stichting betekent dit dat de aanvliegroutes van de beoordelingen anders verlopen. Directeur Tool: “Eerst bepalen we samen met het veld op welke manier binnen een thema het meeste impact kan worden gemaakt. We stellen bijvoorbeeld samen onderwerpen vast waar wetenschappelijk onderzoek of zorgprojecten nodig en zinvol zijn. Bij de call ‘Right on time’ (*route 2*) wordt de toetsing – als vanouds – door de Wetenschappelijke Adviesraad binnen de MLDS (WAR) gedaan, maar bij de call ‘Leefstijl in de MDL-zorg’ (*route 3*) heeft de Maatschappelijke Adviesraad (MAR) van de stichting meer de leiding. Daarnaast zijn er alternatieve routes waarbij we met stakeholders gezamenlijk kijken hoe we onze fondsen kunnen inzetten. De onderzoeksvoorstellen komen uiteindelijk altijd langs de WAR en de MAR, waarbij de eerste toetst op wetenschappelijke kwaliteit en de tweede op maatschappelijke relevantie, maar de aanlooproutes kunnen variëren.”

Uitgaan van de Impactagenda heeft nog een voordeel: impact vergroten kan naamsbekendheid opleveren en dat is weer nodig voor succesvolle fondsenwerving om weten-

schappelijk onderzoek te kunnen financieren, zo weten ook de rondetafeldeelnemers. Wijmenga: “In relatie tot de grotere fondsen – denk aan de Hartstichting of KWS – merk je dat de MLDS niet de aandacht krijgt die zij verdient als je ziet hoe belangrijk de darm en lever zijn in relatie tot het aantal ziektes dat daarmee samenhangt.”

Vleggaar: “Je merkt dat spijsvertering voor veel mensen nog een beetje lastig te begrijpen begrip is. Het hart is natuurlijk veel duidelijker. Ook daarom lijkt het mij belangrijk meer bekendheid te geven aan dit onderwerp. Niet alleen: wat kan ermee misgaan, maar ook: dat het in de basis een heel mooi systeem is.”

Sterren staan goed

Ook al is de MLDS nu nog een kleintje in vergelijking met bijvoorbeeld de Hartstichting of het KWF: de bekendheid én daarmee de fondsen moeten zeker kunnen groeien, menen alle gespreksdeelnemers. De Boer: “De doelen van de MLDS zijn natuurlijk ambitieus, maar ik denk dat de stichting in potentie een veel grotere rol, een stevigere positie kan pakken.” Wijmenga: “Het helpt daarbij enorm als je goed georganiseerd bent en ook het veld daaromheen mee hebt.” Vleggaar: “We zouden veel bekender moeten zijn. En als je impact wilt hebben, denk ik dat we dat sámen moeten doen.”

Willemse reageert: “Bekendheid prima, maar helaas gaat een donatie aan de MLDS vaak ten koste van ons als patiëntenvereniging. Mensen geven meestal maar één keer. Maar ook wij zijn van contributie en donateurs afhankelijk. Hier ligt dus altijd een spanningsveld. Het zou daarom mooi zijn als er standaard meer financiering beschikbaar komt voor het werk van patiëntenverenigingen.” De Boer ziet alleen maar kansen, gezien de steeds grotere aandacht voor het microbiom en darmgezondheid in relatie tot het ontstaan van allerlei ziektes. “We zitten wat dat betreft op de piek van de golf, hebben de wind in de zeilen. Het gaat iedereen aan en iedereen is met het thema bezig. Als je nu doorbijt, kun je als fonds beslist groeien. De sterren staan goed.”