

## **Gebruikerscommissie OUTREACH onderzoeksconsortium**

### **Achtergrond en doelen van het onderzoek**

De behandeling van patiënten met een aangeboren hartafwijking (AHA) is één van de successen van de 20ste eeuw. Er zijn nu geschat 3,8 miljoen patiënten met een AHA in Europa. Helaas heeft een groot deel van hen later een flinke kans op het ontwikkelen van een verminderde pompwerking van het hart (dat noemen we hartfalen), hartritmestoornissen, plotse hartdood of een bloedvatverwijding / -vernauwing. Om gezond oud te kunnen worden met een AHA moeten we deze late problemen eerder herkennen en beter behandelen.

Het onderzoek van het OUTREACH consortium (gesponsord door de Hartstichting en stichting Hartekind) richt zich op de groep patiënten met afwijkingen van de zogenaamde uitstroombaan; de verbinding tussen hartkamers en long- en lichaamsslagader. Hieronder valt ongeveer de helft van alle AHA zoals transpositie van de grote arteriën (TGA), tetralogie van Fallot (ToF) en aorta stenose (AoSt).

Met de groep onderzoekers van het consortium gaan we verschillende dingen onderzoeken, zodat we hartritmestoornissen, afwijkingen van de kransslagaders, wandverzwakking van de grote bloedvaten en functieverlies van de hartkamers beter begrijpen en beter en eerder behandelen.

We willen over 5 jaar weten:

- wat er in het lichaam gebeurt bij de vorming en bij verzwakking van de wand van de grote slagaders
- hoe we hartspiercellen kunnen versterken
- hoe de bloedvoorziening van hartspiercellen verbeterd kan worden
- hoe kransslagaderafwijkingen na behandeling van TGA ontstaan
- hoe we voor de patiënten met TGA, ToF, en AoSt gezondheidsproblemen zo vroeg mogelijk kunnen ontdekken
- wat de betekenis is van metingen die een koppeling maken tussen de functie van het hart en die van de bloedstroom in de grote vaten, in het voorspellen van het risico op hartfalen
- hoe inspanning en bewegen effect hebben op gezond ouder worden met een AHA.

### **Wie zijn gebruikers?**

Gebruikers zijn personen of partijen die belang hebben bij resultaten van het onderzoek en die zelf niet betrokken zijn bij het uitvoeren van het onderzoek.

### **Doel van de gebruikerscommissie**

De gebruikerscommissie heeft als doel te helpen en ervoor te zorgen dat resultaten van onderzoek zo snel mogelijk hun weg vinden naar vervolgonderzoek, richtlijnen, patiëntenzorg en eventueel commerciële toepassingen. De gebruikerscommissie is een belangrijke partner in onderzoek, die actief meedenkt over het verloop van het onderzoek en het gebruik van de resultaten van het onderzoek. Een gebruikerscommissie geeft de onderzoeksleiders gevraagd en ongevraagd advies. Gebruikers kunnen een bijdrage leveren door tijdig kansen en obstakels

te signaleren bij het verder brengen van het onderzoek. Ook kan de gebruikerscommissie suggesties doen voor bijsturing zodat de weg naar toepassing zo goed mogelijk verloopt. Betrokkenheid van gebruikers kan bijdragen aan het draagvlak om de onderzoeksresultaten in de praktijk te gebruiken. Door onderzoekers en gebruikers samen te brengen kunnen we de kennis die zij samen hebben en verschillende invalshoeken van de gebruikers zo gebruiken dat alle kansen die het onderzoek biedt zo goed mogelijk worden gebruikt.

### **Taken en verantwoordelijkheden**

Lid zijn van een gebruikerscommissie is vrijwillig, maar niet vrijblijvend. Het consortium moet kunnen rekenen op de bijdrage van de gebruikerscommissie en de leden van de gebruikerscommissie moeten erop kunnen rekenen er serieus met hun bijdrage wordt omgegaan door de onderzoekers.

De gebruikerscommissie heeft de volgende taken en verantwoordelijkheden:

- De gebruikerscommissie adviseert de onderzoekers(s) over de mogelijkheden, uitdagingen en belemmeringen om de kans op het gebruik van de onderzoeksresultaten zo groot mogelijk te maken. (Eventueel signaleert de gebruikerscommissie mogelijkheden voor andere octrooiaanvragen en licentieovereenkomsten).
- De gebruikerscommissie stelt, indien van toepassing, een rapporten op die de onderzoekers kunnen gebruiken om hun werk te laten beoordelen voor de beoordelingscommissie van de Hartstichting en Stichting Hartekind. In dit verslag beoordeelt de gebruikerscommissie ook hoe ze haar werk heeft gedaan. Verder staan er in dat rapport een lijst van de gegeven adviezen.