



Gezondheid door synergie

“Een gezond hart voor iedereen, voor nu én later”

Evaluatie onderzoeksbeleid Hartstichting 2010 - 2022

Evaluatie onderzoeksbeleid Nederlandse Hartstichting 2010 - 2022

© 2023, Hartstichting

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand en/of openbaar gemaakt in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of op enige andere manier zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de auteur.

Alle in deze uitgave gebruikte fotomaterialen zijn auteursrechtelijk beschermd tenzij expliciet anderszins vermeld, in welk geval de betreffende auteur en toepasselijke rechten zijn benoemd. De rechten zijn door de auteur gekocht of door de rechthebbende op verzoek verleend. Het verveelvoudigen, digitaliseren of openbaar maken in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of op enige andere manier is niet toegestaan.

Inhoudsopgave

Inhoudsopgave	i
Managementsamenvatting	1
1. Inleiding	6
1.1 Aanleiding en doel van de evaluatie	6
1.2 Dataverzameling en gebruikte methoden	6
1.3 Structuur van het rapport	7
2. Wetenschappelijke kwaliteit	8
2.1 Samenwerking binnen en tussen consortia	8
2.2 Aanpalend beleid	11
2.3 Belangrijkste (wetenschappelijke) resultaten	14
2.4 Internationale positie	15
2.5 Aanbevelingen	15
3. Maatschappelijke impact van het onderzoek	17
3.1 Effecten in de praktijk van preventie en zorg	17
3.2 Invloed op het onderzoeksveld, de maatschappij, implementatie en opschaling	19
3.3 Betrokkenheid stakeholderveld	19
3.4 Aanbevelingen met betrekking tot de maatschappelijke kwaliteit	21
4. De toekomstbestendigheid van het onderzoeksbeleid van het Hartstichting	22
4.1 Belangrijkste rollen van de Hartstichting	22
4.2 De strategie- en beleidsvorming van de Hartstichting	23
4.3 Belangrijkste (toekomstige) rollen van de Dutch CardioVascular Alliance	25
4.4 Aanbevelingen met betrekking tot de toekomstbestendigheid van het beleid	26
 Bijlage A - Ontwikkelingen binnen het onderzoeksbeleid	 27
1. Onderzoeksbeleid tot 2010: bottom-up financiering en persoonsgebonden beurzen	27
2. Onderzoeksbeleid van 2010 tot 2014: interdisciplinaire consortia via CVON-programma	27
3. Onderzoeksbeleid van 2014 tot 2018: inzet op impactvolle thema's via onderzoeksagenda ..	29
4. Onderzoeksbeleid vanaf 2018: oprichting Dutch CardioVascular Alliance (DCVA)	32
5. Overzicht van financiering in onderzoek door de Hartstichting 2006 – 2021	34
 Bijlage B - Samenstelling evaluatiecommissie	 35
 Bijlage C - Overzicht gefinancierde CVON-consortia	 36
 Bijlage D - Niet CVON gefinancierde consortia	 39
 Bijlage E - Belangrijkste wetenschappelijke en maatschappelijke opbrengsten per consortium	 42

1. Managementsamenvatting

Iedereen een gezond hart, voor nu én later. Aan deze missie werkt de Hartstichting elke dag, samen met diverse partners. Een belangrijke manier om dit te doen, is het stimuleren van goed onderzoek en het delen van kennis. Dit doet de Hartstichting met het doel hart- en vaatziekten eerder op te sporen, te herkennen, en onderzoek naar het beter behandelen van hart- en vaatziekten te financieren, om zo bij te dragen aan de best mogelijke behandeling voor patiënten. Daarnaast streeft de Hartstichting ernaar onderzoeksresultaten zo snel mogelijk in praktijk te brengen.

Naar aanleiding van het rapport van de Commissie CardioVasculaire Profilerings (Reneman, et al. 'Sturing op synergie en impact') startte in 2010 het onderzoeksprogramma CardioVasculair Onderzoek Nederland (CVON), dat verschillende thematische consortia tot stand bracht. Dit met het doel om door de krachten te bundelen, dwars door disciplines en instituten heen, betekenisvol te zijn op het gebied van cardiovasculair onderzoek. Sinds 2014 werkt de Hartstichting bovendien met een onderzoeksagenda, waarin vijf thema's extra aandacht krijgen. De thema's zijn in 2019-2020 tussentijds geëvalueerd en herijkt. Daarnaast is mede op initiatief van de Hartstichting en het Netherlands Heart Institute (NLHI) in 2018 de Dutch CardioVascular Alliance (DCVA) opgericht. Dit samenwerkingsverband van financiers, medische, levens-, basale en technische wetenschappers, zorgprofessionals, eindgebruikers en patiënten heeft als gezamenlijk doel de ziektelast als gevolg van hart- en vaatziekten in 2030 met een kwart te verminderen.

Ruim tien jaar na de start van het CVON-programma vindt de Hartstichting het zinvol het onderzoeksbeleid van de Hartstichting te evalueren.

De voor u liggende evaluatie van het onderzoeksbeleid is uitgevoerd door een externe en onafhankelijke evaluatiecommissie. Deze commissie is ondersteund door organisatieadviesbureau SeederDeBoer en bestaat uit professionals en patiëntenvertegenwoordigers met diverse

achtergronden. De commissie is verantwoordelijk voor het stellen van kaders, de uitvoering van de evaluatie en de totstandkoming van dit evaluatierapport. Met behulp van interviews en werksessies met betrokkenen, vragenlijsten en een bibliometrische analyse is onderzoek gedaan naar de wetenschappelijke kwaliteit, de maatschappelijke impact en de toekomstbestendigheid van het onderzoeksbeleid van de Hartstichting. In de evaluatie staat het consortiumbeleid van de Hartstichting centraal.

I. Wetenschappelijke kwaliteit

De bibliometrische analyse laat zien dat de internationale positie, die het Nederlandse cardiovasculaire veld bij de start van het CVON-programma heeft, nog steeds onverminderd sterk is. Met andere woorden: de Hartstichting steunt nog altijd onderzoek en onderzoekers van zeer hoge kwaliteit.

Over het algemeen wordt het consortiumbeleid van de Hartstichting als positief ervaren door de geïnterviewden. Het versnipperde onderzoekslandschap is door de vermindering van concurrentie en sterke verbetering van samenwerking binnen thema's en consortia, een stuk gestructureerder geworden. Er is een goed werkende infrastructuur waarbij onderzoeksresultaten gemakkelijk kunnen worden verspreid door Nederland. Dit alles heeft geresulteerd in een efficiënter en doelgerichter nationaal cardiovasculair onderzoeksveld met zichtbaar meer impact en sneller resultaat. Het onderzoeksbeleid van de Hartstichting leidt tot een breder en meer multidisciplinair onderzoeksveld, wat zich uit in excellent onderzoek met invloedrijke publicaties, meer kennisuitwisseling, gerichte samenwerking binnen consortia, kortere lijnen tussen onderzoekers en veel kansen voor jong en veelbelovend talent.

Kanttekeningen hierbij zijn dat er weinig samenwerking tussen consortia bestaat en dat niet in alle consortia de samenwerking even goed van de grond is gekomen. Soms is er minder goede synergie tussen onderzoeksteams, zijn consortia te groot of zijn er te veel werkpakketten.

De ondervraagde onderzoekers ervaren het bieden van perspectief aan jong talent als een essentieel onderdeel van het onderzoeksbeleid. Dit is in lijn met de uitkomsten van de in 2021 uitgevoerde evaluatie van het talentbeleid van de Hartstichting. Die leidde destijds tot het uitbrengen van de Leidraad Talentontwikkeling. Onderzoekers waarderen het budget dat ze hiervoor krijgen, maar merken op dat voor effectieve talentontwikkeling meer regie en ondersteuning nodig is.

Het reeds 35 jaar lopende Dekkerprogramma voor persoonsgebonden beurzen speelt een belangrijke rol in het talentbeleid van de Hartstichting. Tegelijkertijd ervaren jonge onderzoekers een grote tijdsbelasting met veel onzekerheid bij het aanvragen van deze beurzen. Omdat dit programma reeds is geëvalueerd in 2018 en 2022, is het Dekkerprogramma in deze evaluatie buiten beschouwing gelaten.

Aanbevelingen

De evaluatiecommissie beveelt aan dat de Hartstichting het consortiumbeleid in het cardiovasculaire onderzoeksveld blijft inzetten.

De commissie beveelt aan onderbouwde keuzes te blijven maken bij het financieren van cardiovasculair onderzoek en hier duidelijk over te communiceren. In deze keuzes moet een balans gevonden worden tussen:

- het financieren van individuele beurzen, waardoor individuele onderzoekers niet buiten de boot vallen en innovatieve ideeën tot wasdom kunnen komen, en de financiering van consortia waarbij onderzoeksprojecten groter en meer multidisciplinair zijn;
- het financieren van fundamenteel onderzoek, dat een goede basis vormt voor verder onderzoek (onder meer gericht op eerder opsporen van hart- en vaatziekten), en financiering van klinisch, toegepast onderzoek (bijvoorbeeld gericht op verbeterde zorg op afstand) waarvan de resultaten sneller in de praktijk zichtbaar zijn.

Daarbij moet aandacht zijn voor:

- het financieren van onderzoek gericht op preventie van hart- en vaatziekten en financiering voor implementatie van onderzoek waardoor patiënten met hart- en vaatziekten beter worden geholpen;

- het, wanneer relevant, onderbrengen van innovatieve ideeën in lopende consortia. Dat is goed voor de onderzoekers, jonge talenten, onderzoeken en de ontwikkeling van onderzoek. Andersom is het ook goed voor een consortium om wendbaar te zijn en nieuw onderzoek te adopteren voor een beter of innovatiever resultaat.

De samenwerkingsverbanden worden als essentieel ervaren voor de duurzaamheid, impact, en kwaliteit van onderzoek. Daarnaast onderstreept de commissie het belang om kritisch te kijken naar consortia die minder goed functioneren en beveelt de commissie aan mogelijkheden te onderzoeken om consortia onderling beter te laten samenwerken.

Voor het verder ontwikkelen van de samenwerking beveelt de commissie het volgende aan:

- Ontwikkel een sparringpartnerrelatie met de consortia. Ondersteun de consortia vanuit die relatie met het verbeteren van de interne samenwerking en noodzakelijke interactie. Dit kan door samen te werken aan de consortiuminrichting, aansturing, leiderschap en door het faciliteren van de interactie tijdens bijeenkomsten en sessies;
- Organiseer op meer reguliere basis ruimte voor interactie tussen consortia, eventueel per niveau van ervaring en ontwikkeling. Hierdoor kunnen onderzoekers elkaar horen, zien, met elkaar in gesprek zijn en van elkaar leren;
- Zorg ervoor dat het patiënt- en burgerperspectief voldoende vertegenwoordigd is binnen de consortia, zodat het onderzoek aansluit op de behoeften in de praktijk en daarmee kwalitatief in brede context verbetert.

De volgende aanbevelingen aan de Hartstichting kunnen, naast de toepassing van de Leidraad Talentontwikkeling, volgens de commissie de wetenschappelijke kwaliteit verbeteren:

- Wees duidelijk over de randvoorwaarden van de besteding van talentgelden binnen consortia;
- Stimuleer consortia zich meer open te stellen voor jonge onderzoekers van buiten consortia; creëer daarbij meer duidelijkheid over het openstellen van talentprogramma's voor jonge onderzoekers van buiten de consortia.

Uitbreiding van het persoonsgebonden Dekkerbeurzenprogramma kan een overweging zijn, zo nodig in relatie met andere talentprogramma's, zoals die van ZonMw;

- Besteed speciale aandacht aan de carrièremogelijkheden voor mid-career onderzoekers met veel kennis en ervaring, om te voorkomen dat zij vroegtijdig uitstromen - doe dit bijvoorbeeld door hen aan te stellen als werkpakketleiders binnen consortia.

Als laatste heeft de commissie de volgende aanbevelingen met betrekking tot de internationale positie:

- Besteed bewust aandacht aan de communicatie in binnen- en buitenland over de impact van publicaties, hoeveelheid financiering in Nederland in vergelijking met andere landen, harde feiten en zachte resultaten. Publiceer hierover en sta met deze informatie op congressen;
- Zorg voor toegankelijke informatie voor internationale spelers. Dat wil zeggen, communiceer en publiceer ook in het Engels om internationale naamsbekendheid en het aantal samenwerkingen te vergroten. Toegankelijkheid (Engelse taal) en naamsbekendheid zijn hierbij van belang en nodig voor het mogelijk maken van internationale samenwerkingen.

II. Maatschappelijke impact

De maatschappelijke impact van onderzoek is over het algemeen lastig meetbaar. De doorlooptijd van basaal onderzoek naar maatschappelijke impact is vaak lang. Uit de bibliometrische analyse van het The Centre for Science and Technology Studies (CWTS) blijkt dat door de Hartstichting gefinancierd onderzoek vaak dient als basis voor behandelrichtlijnen, bijvoorbeeld bij de behandeling van boezemfibrilleren en beroerte. Dit zijn twee van de vijf thema's in de onderzoeksagenda van de Hartstichting die na een brede professionele en maatschappelijke consultatie tot stand zijn gekomen.

Uit de bibliometrische analyse blijkt ook dat het onderzoek dat gefinancierd is door de Hartstichting en partners weinig patenten oplevert. Het feit dat patenten vaak het gevolg zijn van vervolgonderzoek en doorgaans wordt gefinancierd door meerdere partijen en niet

alleen te herleiden is naar de Hartstichting ligt hier mogelijk aan ten grondslag.

Door het gevoerde beleid van de Hartstichting staan valorisatie en praktijkgericht onderzoek hoger op de agenda van onderzoekers. Dit resultaat is mede te danken aan de wezenlijke inbreng van de Commissie Maatschappelijke Kwaliteit en Harteraad. Dit neemt niet weg dat de toepassing van onderzoeksresultaten in de praktijk achterblijft. Onderzoekers beschouwen het vaak nog niet als vanzelfsprekend om implementatie en maatschappelijke impact mee te nemen in hun plannen. Voor het vergroten van de maatschappelijke impact van het cardiovasculaire onderzoek kan de DCVA volgens de ondervraagden een grote rol spelen. Tevens geven zij aan dat een bewuste focus op valorisatie en het tijdig betrekken van relevante stakeholders, zoals patiënten, zorginstellingen, andere financiers en industrie bij het onderzoek belangrijk is om toekomstige impact mogelijk te maken. Door samenwerking tussen de consortia en andere maatschappelijke stakeholders (zoals partners binnen de DCVA) kunnen meer financiële middelen worden bijeengebracht.

Aanbevelingen

Op basis van de kwantitatieve en kwalitatieve bevindingen doet de evaluatiecommissie de volgende aanbevelingen:

- Stem implementatie van onderzoeksresultaten af met het onderzoeksveld en de praktijk, zodat er een realistisch en op elkaar aangesloten beleid ontstaat, waarin ook de rol van fundamenteel onderzoek meegenomen wordt;
- Heb daarbij meer aandacht voor implementatie en valorisatie van onderzoeksresultaten. Stimuleer het opstellen van een valorisatieplan met daarin de weg van onderzoek naar praktijk. Hiervoor moet deze expertise een plek vinden in de consortia, kijk hiervoor bijvoorbeeld naar Oncode (www.oncode.nl) waarin extra aandacht en tijd wordt besteed aan valorisatie. In dit traject lijkt een belangrijke rol weggelegd voor de DCVA;
- Betrek tijdig stakeholders die de te verwachten gebruikers worden zoals patiënten en zorgprofessionals. Dit heeft ten doel dat er vanaf de start focus blijft op de eindgebruiker waarbij de implementatie hiervan in de

toekomst beter geborgd wordt;

- In de praktijk blijkt implementatie en met name (landelijke) opschaling van onderzoeksresultaten veel tijd, aandacht en communicatie te vragen. Financiering hiervan is vaak niet (voldoende) voorzien. Maak zo mogelijk, samen met andere partijen, meer financiering vrij voor implementatie en opschaling, om te voorkomen dat mogelijk interessante onderzoeksresultaten niet bij de patiënten terecht komen.

III. Toekomstbestendigheid

Uit de evaluatie blijkt dat de Hartstichting een leidende positie heeft bij het aansturen en ondersteunen van hoogwaardig onderzoek om haar missie te verwezenlijken. Daarnaast laat de evaluatie zien dat de Hartstichting actief bijdraagt aan een sterk Nederlands cardiovasculair onderzoeksveld.

De voornaamste rollen die externe ondervraagden koppelen aan de Hartstichting zijn die van financier en agendasetter. Tegelijkertijd bestaat onder de ondervraagden geen consensus of duidelijkheid over welke rollen de Hartstichting in de ideale situatie zou vervullen en op welke wijze deze in te vullen. Het onderzoeksveld verwacht veel van de Hartstichting. Maar voor onderzoekers is het vaak onduidelijk op welke manier zij financiering voor onderzoek kunnen aanvragen en hoe de besluitvorming tot toekenning plaatsvindt.

Aandachtsgebieden voor de DCVA zijn politieke lobby voor de urgentie van hart- en vaatziekten, begeleiding bij de implementatie en valorisatie van onderzoek en verbinding tussen verschillende partijen in het veld. Hoewel de ambitie als waardevol wordt beschouwd, wordt de toegevoegde waarde van de DCVA nog niet door iedereen ervaren. Aanvullend is het onderscheid tussen de doelstellingen, ambities en rol van de Hartstichting en DCVA voor een aantal ondervraagden onduidelijk.

Aanbevelingen

Op basis van de kwantitatieve en kwalitatieve bevindingen doet de evaluatiecommissie de volgende aanbevelingen over de rollen van de Hartstichting, DCVA en de wijze van communicatie.

Rollen Hartstichting:

- Duid, samen met onderzoekers en andere betrokkenen, de rollen en verantwoordelijkheden die de Hartstichting op zich neemt en communiceer dit duidelijk naar de buitenwereld. Maak dit meer expliciet en agendeer de vraag: is de Hartstichting enkel financier of is de Hartstichting ook verantwoordelijk voor de agendasetting, samenwerking en verbinding?
- Het is van belang dat de Hartstichting helderder wordt over zijn rol ten opzichte van andere financiers;
- Ga persoonlijker te werk in plaats van primair op te treden als sturend en controlerend orgaan. De bureaucratie lijkt veel onderzoekers in de weg te zitten in de samenwerking tussen Hartstichting en consortium. Een oplossing is dat de Hartstichting vanuit de eigen toegevoegde waarde een meer persoonlijke band als sparringpartner met onderzoekers en onderzoeksleiders opbouwt, bijvoorbeeld door fysiek langs te gaan op de plaats van onderzoek, daar persoonlijk kennis uit te wisselen en beter geïnformeerd te worden over de stand van zaken en verwachtingen van beide kanten. Stimuleer de samenwerking door, bijvoorbeeld met de DCVA, samenkomsten te organiseren tussen consortia.

Rollen DCVA:

- Maak duidelijk hoe de Hartstichting en de DCVA zich tot elkaar verhouden en van elkaar verschillen. Het is wenselijk dat één consistent verhaal bestaat met daarin de doelstellingen, ambities en rol van beide partijen. Het ondersteunen van onderzoekers en consortia bij valorisatie en het maken van een valorisatieplan kan bijvoorbeeld bij de DCVA belegd worden. Daarnaast liggen er kansen voor de DCVA om als politieke lobbyorganisatie te dienen in Nederland en een platform te bieden om samen met andere partijen het cardiovasculaire onderzoeksveld te versterken;
- Dit is een mooie kans voor de DCVA zich te onderscheiden en valorisatie verder onder te brengen in de DCVA. De manier waarop valorisatie wordt aangepakt kan sterk verbeterd worden. Voor ieder consortium is dit wenselijk.

Op het gebied van communicatie over het onderzoeksbeleid beveelt de commissie aan om aan verwachtingsmanagement te doen en helder te communiceren naar het onderzoeksveld en de maatschappij over het onderzoeksbeleid. Communiceer uitgebreider over onder meer de volgende zaken:

- op welke manier strategie en beleid binnen de Hartstichting worden ontwikkeld;
- wat de onderverdeling is van de onderzoeksfinanciering (consortium, samenwerkingen, individueel);
- tot waar de verantwoordelijkheid van de Hartstichting reikt in het cardiovasculaire onderzoeksveld;
- de vorming van consortia, mogelijkheden voor talentontwikkeling, persoonsgebonden beurzen en ondersteuning bij het aanvragen van internationale beurzen.

De commissie heeft de volgende aanbevelingen met betrekking tot de toekomstbestendigheid van het consortiumbeleid:

- Overweeg het opstellen van een vernieuwde onderzoeksagenda en bepaal hoe vaak deze wordt herzien en op welke basis;
- Overweeg de vorming van consortia op nieuwe onderzoeksgebieden (bijvoorbeeld cardio-oncologie, eHealth/Artificial Intelligence);
- Ga met grote regelmaat in gesprek met consortia en onderzoekers over de wetenschappelijke kwaliteit en maatschappelijke impact van hun werk én hun relatie met de Hartstichting. De Hartstichting kan deze gesprekken ook faciliteren door verbindingen te creëren tussen consortia en andere betrokken partijen en partners;
- Heb meer aandacht voor het onderbrengen van innovatie, nieuwe onderzoeksrichtingen en talentontwikkeling in consortia; en
- Neem in de reguliere evaluatie van consortia de optie tot het staken van financiering mee. In de praktijk bestaat een hoge drempel om hiertoe te beslissen. Dergelijke keuzes durven maken, biedt mogelijkheden voor eventuele nieuwe consortia en bestaand onderzoek.
- Innovaties en nieuwe onderzoeksrichtingen kunnen mogelijk ook ondergebracht worden in de consortia. Echter, is daar nu geen (extra) ruimte voor in financiële zin en door inkadering van de op te leveren resultaten.

Tot slot, financiering door de Hartstichting is essentieel voor de kwaliteit en impact van het Nederlandse cardiovasculaire onderzoek, zo bleek duidelijk uit bijvoorbeeld de gesprekken met de onderzoeksleiders. De financiering van cardiovasculair onderzoek gebeurt in steeds sterkere concurrentie met andere gebieden van onderzoek (bijvoorbeeld oncologie). In deze evaluatie is de aanname gedaan dat de Hartstichting haar bestaansrecht onverminderd duidelijk blijft maken en in het verlengde daarvan succesvol blijft in het genereren van inkomsten zodat ze deze rol in het cardiovasculaire onderzoeksveld kunnen blijven spelen.

1. Inleiding

1.1 Aanleiding en doel van de evaluatie

De recent vernieuwde ambitie van de Hartstichting is stevig en concreet: over zeven jaar is de hartgezondheid van de Nederlandse samenleving meetbaar gestegen. En hebben Nederlanders aantoonbaar meer kennis van het hart- en vaatsysteem en een groter besef van het belang daarvan. Om dat te bereiken, financiert de Hartstichting wetenschappelijk onderzoek, geeft voorlichting en werkt aan verbeteringen in de zorg en hulpverlening om hart- en vaatziekten verder terug te dringen.

De Hartstichting heeft opdracht gegeven het onderzoeksbeleid van de periode 2010-2022 te evalueren. In samenwerking met Anke Ter Horst als externe secretaris, managementconsultant bij organisatieadviesbureau SeederDeBoer, is een evaluatiecommissie samengesteld. Meer over de totstandkoming van de evaluatiecommissie leest u in bijlage B.

De evaluatiecommissie bestaat uit professionals en patiëntvertegenwoordigers met diverse achtergronden en is verantwoordelijk voor het stellen van kaders, voor advies bij de uitvoering, bespreking en duiding van de resultaten en de eindevaluatie. De commissie, onder leiding van Arend Mosterd, is gevraagd een advies uit te brengen hoe de Hartstichting nog meer wetenschappelijke en maatschappelijke impact kan bereiken met onderzoek in Nederland, én hoe zij daarin effectiever kan meedingen naar nationale en internationale onderzoeksfinanciering.

In dit rapport presenteren we de resultaten van de evaluatie van het consortiumbeleid van de Hartstichting over de periode 2010-2022. De evaluatie maakt inzichtelijk wat de aanpak van de Hartstichting van de afgelopen tien jaar heeft opgeleverd. De evaluatie betreft zowel het onderzoeksprogramma CardioVasculair Onderzoek Nederland (CVON), de onderzoeksagenda voor hart- en vaatziekten als de samenwerking met de Dutch CardioVascular Alliance (DCVA). Dit document doet verslag van de evaluatie. We presenteren de resultaten en geven concrete aanbevelingen voor versterking van het onderzoeksbeleid van de Hartstichting. De evaluatie is gedaan vanuit drie invalshoeken: de wetenschappelijke impact, de maatschappelijke impact en de toekomstbestendigheid. Een diepteanalyse van het onderzoeksbeleid van de Hartstichting is te vinden in Bijlage A.

1.2 Dataverzameling en gebruikte methoden

De bevindingen in de voor u liggende rapportage zijn gebaseerd op verschillende onderzoeksmethoden. Deze zijn hieronder kort uiteengezet.

Bibliometrische analyse

Voor het evalueren van de wetenschappelijke impact is door het Centrum voor Wetenschap en Technologie Studies (CWTS) een bibliometrische analyse uitgevoerd met als doel de kwalitatieve evaluatie van het consortiumbeleid te ondersteunen met kwantitatieve inzichten.

Interviews en werksessies

Interviews en werksessies vormen de basis van de hoofdstukken over maatschappelijke impact en toekomstbestendigheid. Aan de interviews deden onderzoekers mee, die werkzaam zijn binnen een vertegenwoordiging van consortia die in de afgelopen tien jaar door de Hartstichting gefinancierd zijn.

Aan de werksessies deden hoofdzakelijk onderzoekers uit verschillende consortia mee, waaronder ARENA/ARENA-PRIME, GENIUS/GENIUS II, CONTRAST, ENERGISE, GEZOND LEVEN (LIKE, SUPREME NUDGE, BENEFIT), RECONNECT/RECONNEXT, CHANGE en EFFECTS. De onderzoekers zijn afhankelijk van hun positie ingedeeld in één van de drie werksessies, die digitaal plaatsvonden.

Verder zijn er medewerkers en leden van verschillende adviescommissies van de Hartstichting geïnterviewd, denk bijvoorbeeld aan leden van de raad van toezicht, hoofd van de afdeling Allianties, Wetenschap en Innovatie, leden van de Wetenschappelijke Adviesraad, leden van de Internationale Wetenschappelijke Adviescommissie en verschillende medewerkers van Team Onderzoek & Zorginnovatie.

Vragenlijsten

Aanvullend zijn twee digitale vragenlijsten gestuurd naar verschillende stakeholders, met name onderzoekers in het cardiovasculaire onderzoeksveld. De eerste vragenlijst bestond grotendeels uit open vragen. Inzichten uit deze vragenlijst zijn gebruikt om een breder toegankelijke tweede vragenlijst te ontwikkelen waarbij hoofdzakelijk gebruik is gemaakt van gesloten vragen.

De eerste vragenlijst stond open van 28 april tot en met 15 mei 2022 en werd door 126 mensen ingevuld, waarvan 49% de vragenlijst heeft voltooid. De tweede vragenlijst stond open van 5 juli tot en met 19 oktober 2022 en werd door 124 mensen ingevuld, waarvan 67% de vragenlijst heeft voltooid.

1.3 Structuur van het rapport

Allereerst zetten we de resultaten en aanbevelingen betreffende de wetenschappelijke kwaliteit (hoofdstuk 2) uiteen. Hiermee beantwoorden we de vraag: welke bijdrage heeft het consortiumbeleid van de Hartstichting over de periode 2010-2022 gehad op de financiering, omvang en kwaliteit van het wetenschappelijk onderzoek naar hart- en vaatziekten?

Vervolgens gaan we in op de resultaten en aanbevelingen aangaande de maatschappelijke impact (hoofdstuk 3). In dit hoofdstuk wordt verder ingegaan op de vraag: welke bijdrage heeft het consortiumbeleid van de Hartstichting over de periode 2010-2022 geleverd aan de doelstelling van de Hartstichting, het verminderen van de ziektelast door hart- en vaatziekten?

Ten slotte zet de rapportage de resultaten en aanbevelingen voor wat betreft de toekomstbestendigheid van het onderzoeksbeleid van de Hartstichting (hoofdstuk 4) uiteen. Dit biedt een antwoord op de vraag: Wat is het belangrijkste dat we komende vijf à tien jaar binnen het cardiovasculaire onderzoeksveld zouden moeten willen bereiken en welke rol kan de Hartstichting spelen om dit te bewerkstelligen?

Aanvullend vindt u vier bijlagen waar respectievelijk een overzicht van de belangrijkste beleidsontwikkelingen van de Hartstichting van de afgelopen jaren, de samenstelling van de evaluatiecommissie, een overzicht van de CVON-consortia en de overige gefinancierde consortia.

Tot slot, financiering door de Hartstichting is essentieel voor de kwaliteit en impact van het Nederlandse cardiovasculaire onderzoek, zo bleek duidelijk uit bijvoorbeeld de gesprekken met de onderzoeksleiders. De financiering van cardiovasculair onderzoek gebeurt in steeds sterkere concurrentie met andere gebieden van onderzoek (bijvoorbeeld oncologie). In deze evaluatie is de aanname gedaan dat de Hartstichting haar bestaansrecht onverminderd duidelijk blijft maken en in het verlengde daarvan succesvol blijft in het genereren van inkomsten zodat ze deze rol in het cardiovasculaire onderzoeksveld kunnen blijven spelen.

2. Wetenschappelijke kwaliteit

In dit hoofdstuk zetten we de effecten van samenwerking binnen en tussen consortia uiteen. Daarnaast zetten we de resultaten van het onderzoek naar het gevoerde aanpalend beleid op een rij. Dit bestaat uit agendasetting, de onderzoeksagenda en het talentbeleid. Aanvullend beschrijven we de effecten van het onderzoeksbeleid op de wetenschappelijke resultaten en het internationale aanzien. Hiermee beantwoorden we de vraag: welke bijdrage heeft het consortiumbeleid van de Hartstichting over de periode 2010-2022 gehad op de financiering, omvang en kwaliteit van het wetenschappelijk onderzoek naar hart- en vaatziekten?

Samenvatting hoofdstuk 2: Onderzoeksbeleid leidt tot meer synergie en kwalitatief goed onderzoek

Samenwerking

Het onderzoeksbeleid, met name de start van het consortiumfinancieringsprogramma CVON, heeft geleid tot een meer multidisciplinair onderzoeksveld met meer aandacht voor vooraf afgesproken grotere thema's. Dit resulteert in kwalitatief hoogwaardig onderzoek, publicaties met veel impact, meer kennisuitwisseling, betere verspreiding van onderzoeksresultaten, een hechter onderzoeksveld met goede samenwerking tussen onderzoekers, binnen en buiten de instellingen, en minder onderlinge concurrentie. Het valt echter op dat er nog weinig samenwerking tussen de verschillende consortia bestaat.

Aanpalend beleid

Door onder meer de vorming van de onderzoeksagenda, het vormen van consortia, het betrekken van patiënten, talentontwikkeling en focus op maatschappelijke impact (valorisatie en implementatie) handelt het veld nu efficiënter, doel- en praktijkgericht en meer multidisciplinair.

Internationale positie

De huidige internationale positie lijkt versterkt door het consortiumbeleid en de samenwerkingen. Deze conclusie is gebaseerd op de impact van de publicaties en hoeveel internationale financiering Nederlands cardiovasculair onderzoek krijgt in vergelijking met andere landen.

2.1 Samenwerking binnen en tussen consortia

Aanvullend op de hoofdvraag zijn een aantal deelvragen opgesteld, die we in onderstaand onderdeel beantwoorden:

- Hoe verliep/verloopt de samenwerking binnen de consortia (denk aan de samenwerking tussen disciplines en verschillende instellingen/consortiumpartners) en wat is de invloed hiervan op de kwaliteit en de uitkomsten van het onderzoek?
- Hoe verliep/verloopt de samenwerking tussen de consortia en met collega-wetenschappers buiten de consortia en wat is de invloed hiervan op de kwaliteit en uitkomsten van het onderzoek?

2.1.1 Algemeen beeld samenwerking

Uit de interne interviews met de Hartstichting en de interviews met het onderzoeksveld blijkt dat een van de meest benoemde en belangrijkste effecten die het consortiumbeleid heeft opgeleverd de verbeterde samenwerking is. **Samenwerking leidt tot:**

- **synergie en sneller resultaat;**
- **een betere positie van individuele onderzoekers om invloed te hebben op het verloop van onderzoek.** Uit de vragenlijst blijkt dat het overgrote deel van de respondenten tevreden of zeer tevreden was over de samenwerking met onderzoekers van de eigen instelling (92%) en met onderzoekers van een andere instelling binnen het consortium (82%). Bovendien is het overgrote deel van de respondenten tevreden of zeer tevreden over de rol die diegene binnen het consortium heeft (85%) en de mate van invloed die diegene heeft op het verloop van het onderzoek binnen het consortium (69%);

- **meer vruchtbaar contact tussen disciplines en verschillende instellingen.** Uit de vragenlijst blijkt dat bijna alle respondenten (~90%) deze samenwerking belangrijk tot zeer belangrijk vinden;
- **meer vruchtbaar contact met patiënten en/of andere eindgebruikers van onderzoek, zorgprofessionals, toekomstige gebruikers van onderzoeksresultaten en private partijen.** Zeker de helft van de respondenten vindt dit belangrijk tot zeer belangrijk beoordeelt deze samenwerking als een grote aanwinst;
- **meer vruchtbaar contact tussen onderzoekers gesteund door de Hartstichting.** Uit de bibliometrische analyse blijkt dat het samenwerkingsnetwerk in de periode 2017-2022 meer Hartstichting gesteunde onderzoekers bevat die onderling verbonden zijn wanneer dit vergeleken wordt met de periode 2012-2016.

2.1.2 Samenwerking heeft positief effect op het onderzoek en het onderzoeksveld

De consortia zorgen voor het ontstaan van meer waardevolle thematische nationale samenwerkingsverbanden. Dit blijkt uit:

- het gemakkelijker meer bereiken met onderzoek in korte tijd;
- de vermindering van onderlinge (individuele) concurrentie;
- het ontstaan van unieke samenwerkingen.

Uit de interviews blijkt dat de samenwerking bij sommige consortia beter van de grond komt dan bij andere. Sommige consortia lijken te groot te worden, er is soms geen goede synergie is tussen de onderzoeksteams en soms lijkt men te veel bezig met het willen vertegenwoordigen van te veel belangen waardoor de samenhang van het onderzoek verloren gaat. Dit laatste leidt volgens respondenten uiteindelijk tot een vertraging van het onderzoeksproces.

Het niveau van samenwerken tussen de zogenaamde werkpakketten, deelprojecten van een consortium, verschilt sterk per consortium. Uit de interviews met onderzoekers blijkt dat bij consortia met veel werkpakketten de interactie tussen de werkpakketten minder frequent is dan bij consortia met minder werkpakketten.

RED-CVD

Onderzoekers van RED-CVD hebben aangetoond dat huisartsen een belangrijke rol kunnen spelen in het eerder ontdekken van hart- en vaatziekten bij mensen met diabetes type 2 en mensen met COPD. Wanneer patiënten bij een huisartsbezoek eerst een vragenlijst invullen en bij klachten ook een hartfilmpje en bloedafname ondergaan, krijgen zij eerder de diagnose boezemfibrilleren, hartfalen of hartziekte door vernauwde kransslagaders. Doordat deze mensen al vaker naar de huisarts gaan en de nieuwe werkwijze geen grote belasting is voor de huisarts, zou deze methode makkelijk en snel landelijk ingevoerd kunnen worden.

2.1.3 Multidisciplinair samenwerken zorgt voor kwalitatief beter onderzoek

Multidisciplinair samenwerken, waar het consortiumbeleid toe aanspoort, draagt volgens de geïnterviewde onderzoekers en de vragenlijst enorm bij aan het beantwoorden van grotere onderzoeksvragen. Volgens de adviescommissies van de Hartstichting is multidisciplinair samenwerken tegenwoordig zelfs onmisbaar geworden in het cardiovasculaire onderzoeksveld. **Multidisciplinair samenwerken draagt bij aan:**

- **hogere kwaliteit van het onderzoek** doordat de onderzoekers beter op de hoogte van elkaars activiteiten. Uit de vragenlijst blijkt dat multidisciplinair samenwerken heeft geleid tot meer kennisuitwisseling. Hierdoor leidt onderzoek gemakkelijker tot vernieuwde inzichten;
- **consolidatie van het aantal kwalitatief hoogstaande, impactvolle publicaties;** Dit blijkt ook uit de bibliometrische analyse rapportage waarbij de Hartstichting meer dan 1700 artikelen heeft ondersteund met een gemiddelde Mean Normalized Citation Impact (MNCS) score van 1.84 (referentiewaarde=1). Ook wereldwijd zien we dat de Hartstichting een score heeft van 24.6% (referentiewaarde=10%) van de proportie van de top 10% meest geciteerde artikelen. Dit laat zien dat de Hartstichting publicaties ondersteunt die veel hoger scoren dan referentieartikelen;

- **het benadrukken van het belang van het gedragswetenschappelijke veld.** Uit de interviews met de adviescommissies van de Hartstichting blijkt dat de nadrukkelijke rol van gedragswetenschappelijk onderzoek in multidisciplinaire teams zorgt dat het belang van preventie, implementatie of mentale problematiek niet uit het oog wordt verloren.

2.1.4 Netwerk binnen consortia gunstig voor vervolgonderzoek en talentontwikkeling

Het netwerk dat gecreëerd is door het consortiumbeleid ervaren jonge onderzoekers als zeer waardevol. De adviescommissies van de Hartstichting geven in de interviews aan dat deze aanpak beter werkt dan individuele concurrentie. **Netwerken zorgen ervoor dat:**

- **onderzoeken en resultaten gemakkelijker verspreid worden door Nederland.** Uit de vragenlijst blijkt dat de meeste respondenten het eens zijn met het feit dat werken in een consortium bijdraagt aan het opzetten en uitvoeren van vervolgonderzoek of projecten met bestaande consortiumpartners (76%);
- **onderzoeken met andere nationale en internationale onderzoeksgroepen worden gemakkelijker en sneller opgezet en uitgevoerd.** Uit de vragenlijst blijkt dat een groot deel het eens is met het feit dat werken in een consortium heeft bijgedragen aan het opzetten en uitvoeren van vervolgonderzoek of projecten in samenwerking met andere nationale onderzoeksgroepen (61%) en internationale onderzoeksgroepen (60%);
- **talenten zich beter en sneller kunnen ontwikkelen.** Onderzoekers geven aan dat dit komt door de aanwezigheid van alle wetenschappelijke niveaus in het netwerk van een consortium. Talenten vinden hierdoor makkelijker hun eigen weg door de vele contacten die ze hebben.

Wel kunnen industriële partners beter worden meegenomen in de netwerken. Uit de vragenlijst blijkt dat bijna een kwart van de respondenten (23%) het oneens is dat het werken in een consortium heeft bijgedragen aan vervolgonderzoek of projecten met industriële partners.

2.1.5 Balans tussen samenwerken en concurreren van belang

Ondanks de vele voordelen van samenwerking, kan **concurrentie ook positieve resultaten opleveren, zoals:**

- **meer prikkels voor innovatie, creativiteit en kwaliteit.** Uit de interviews met leden van de adviescommissies van de Hartstichting blijkt dat het essentieel wordt gevonden om binnen het cardiovasculaire onderzoeksveld individuele concurrentie ook een rol te laten spelen. Hierdoor ervaren onderzoekers meer prikkels voor innovatie, creativiteit en uiteindelijk hogere kwaliteit;
- **concurrentie tussen consortia.** Hoewel onderzoekers laten blijken dat behoefte is aan minder sturing op samenwerking, benoemen de geïnterviewde leden van de adviescommissies van de Hartstichting dat door het consortiumbeleid sprake is van concurrentie tussen de consortia. Hierdoor wordt gestuurd op kwaliteit (met minder tot geen dezelfde onderzoeksaanvragen) en de waarborging hiervan.

2.1.6 Samenwerking tussen consortia is in de praktijk lastig

De Hartstichting stuurt op samenwerking tussen consortia wanneer zij verwacht meer impact te kunnen maken door deze samenwerking bijvoorbeeld op het gebied van talentontwikkeling, consortia die tegen dezelfde knelpunten aanlopen of op hetzelfde onderzoeksgebied actief zijn. De ondervraagde onderzoekers zeggen hierover:

- **Onderzoekers concentreren zich op hun eigen onderzoek en de inhoud hiervan.** Uit de interviews met de onderzoekers blijkt dan ook dat niet alle onderzoekers nut en noodzaak van deze samenwerkingen zien;
- **Er is onvoldoende tijd, netwerk en infrastructuur om de samenwerking op gang te brengen.** De adviescommissies van de Hartstichting laten weten dat de infrastructuur voor samenwerking tussen consortia ontbreekt. De onderzoekers zelf noemen tijdgebrek als belangrijkste reden;
- **Er is weinig mogelijkheid voor jonge onderzoekers om te zien hoe kennis en ervaring op kan worden gedaan bij andere consortia.** Uit de vragenlijst blijkt dat een aantal respondenten het (geheel) oneens is met de vraag of er mogelijkheid is kennis en ervaring op te doen bij andere consortia (16%) en of er aanmoediging is dit bij andere consortia op te doen (23%). Het valt op dat veel respondenten deze vraag beantwoorden met 'Weet ik niet/ N.v.t.'.

Uit de interviews met de onderzoekers blijkt dat niet voor alle onderzoekers duidelijk is wat de samenwerking tussen consortia oplevert en waar de samenwerking voor nodig is. Onderzoekers van verschillende consortia zijn immers op verschillende terreinen werkzaam. Een mooi voorbeeld van geslaagde samenwerking tussen consortia zijn de Gezond Leven-consortia. Deze consortia werken goed samen en zien hier de meerwaarde van in. Vanuit de Hartstichting en ZonMw is binnen de Gezond Leven consortia geld vrijgemaakt om de opgedane expertise te verspreiden en verankeren. Op deze manier worden de krachten van de drie Gezond Leven-consortia gebundeld, waardoor de implementatiefase gemakkelijker gefinancierd kan worden.

2.2 Aanpalend beleid

In onderstaande paragraaf is de volgende deelvraag beantwoord: in hoeverre is het aanpalend beleid van invloed geweest op het onderzoek?

Aanpalend beleid omvat bijvoorbeeld het werken op basis van een onderzoeksagenda, gericht op het betrekken van patiënten en andere stakeholders bij onderzoek, aandacht voor man-vrouw verschillen in onderzoek, talentontwikkeling binnen consortia, *open science* en de focus op het bereiken van maatschappelijke impact met onderzoek door valorisatie en implementatie.

2.2.1 Algemeen beeld

Uit de vragenlijsten blijkt dat het aanpalend beleid heeft bijgedragen aan de aandacht voor man-vrouwverschillen, talentontwikkeling en patiënt- en stakeholderbetrekking. Over deze onderwerpen geeft meer dan de helft van de respondenten van de vragenlijst aan dat dit in grote of zeer grote mate heeft bijgedragen.

Ook heeft een deel van de onderzoekers, dat niet aangesloten is bij een voormalig of huidig consortium, aangegeven dat de aandacht voor deze onderwerpen bijdraagt in diens onderzoek. Of de aandacht aan deze gebieden ook daadwerkelijk leidt tot zichtbare resultaten, is een vraag voor later.

Uit de bibliometrische analyse blijkt dat een overgrote meerderheid van de publicaties van door de Hartstichting ondersteund onderzoek Open Access (OA) te vinden is (84%). Ongeveer 15% van de publicaties stond achter een betaalmuur op het moment van de analyse.

Er is geen duidelijk antwoord op de vraag of de Hartstichting meer of minder moet sturen in het aanpalende beleid. In de vragenlijst is aangegeven dat er meer regie mag worden gevoerd op de uitwerking van talentontwikkeling.

Maar uit de vragenlijst blijkt ook dat de sturing vanuit de Hartstichting op dit aanpalend beleid vaak als te veel wordt gezien, waardoor bottom-up onderzoeksinitiatieven moeilijker worden of aanvragen gekunsteld worden. Oftewel: een gemengd beeld.

2.2.2 Onderzoeksagenda

Uit de interviews blijkt dat het consortiumbeleid dankzij de onderzoeksagenda gezorgd heeft voor meer structuur in het onderzoeksveld. De voordelen van de onderzoeksagenda zijn:

- **Het onderzoeksveld werkt efficiënter en doelgerichter.** Uit de verschillende interviews blijkt dat het gemakkelijker is onderzoekthema's te agenderen en in een consortium onder te brengen. Dit bevordert de efficiëntie en doelgerichtheid van het cardiovasculaire onderzoek;
- **Meer aandacht voor de dagelijkse zorgpraktijk.** Zowel in de vragenlijst als in de interviews is bevestigd dat nu duidelijk richting aangebracht wordt, met daarbij specifieke aandacht voor de dagelijkse zorgpraktijk. Dit resulteert in meer praktijkgericht onderzoek met meer bruikbare resultaten voor eindgebruikers;
- **Voorkomen van dubbelfinanciering.** Uit de interviews met de adviescommissies van de Hartstichting blijkt dat dubbelfinanciering van onderzoek voorkomen is. Ook dit bevordert de efficiëntie en doelgerichtheid van onderzoek;
- **Inspiratie of ondersteuning voor onderzoek.** Het merendeel van de respondenten uit de vragenlijst zegt de onderzoeksagenda gebruikt te hebben als inspiratie of ter ondersteuning van een eigen onderzoeksaanvraag bij de Hartstichting (62%). Een kleiner deel (41%) heeft dit ook bij andere financiers gedaan;

- **Duidelijkere doelen van verschillende thema's in het onderzoeksveld.** Uit de interne interviews met medewerkers van de Hartstichting blijkt dat de onderzoeksagenda nodig is om doelen inzichtelijk te maken en te behalen. De onderzoeksagenda geeft bovendien een impuls aan de ontwikkeling van nieuwe thema's die niet spontaan bottom-up ontstaan, zoals eerder herkennen van hart- en vaatziekten en diastolisch hartfalen;
- **Het verruimen van financiering en kennis.** Uit de interviews met medewerkers van de Hartstichting blijkt dat de Hartstichting bij verschillende thematische calls de samenwerking is aangegaan met andere partijen, om zowel financiering als kennis te verruimen, bijvoorbeeld: NWO domein Toegepaste en Technische Wetenschappen voor Eerder Herkennen-calls, ZonMw voor; Gezond Leven-calls; goed gebruik geneesmiddelen programma; registratie-gebaseerd onderzoek; en Hart voor Duurzame Zorg, Health Holland, en NWO voor Big Data & Gezondheid;
- **Strategische samenwerkingen.** Volgens de interne interviews met de Hartstichting heeft de onderzoeksagenda het mogelijk gemaakt strategische samenwerkingen met andere belanghebbende partijen, met name andere financiers, aan te gaan;
- **Totstandkoming van de Europese cardiovasculaire onderzoeksagenda.** Volgens de interviews met medewerkers van de Hartstichting heeft de Nederlandse cardiovasculaire onderzoeksagenda een belangrijke bijdrage geleverd aan de totstandkoming van de [Europese cardiovasculaire onderzoeksagenda](#). De EU heeft in het ERA4HEALTH programma op basis van de Europese onderzoeksagenda gekozen voor inhoudelijke thema's waarop die vanaf 2023 worden gefinancierd. Deze thema's sluiten hierdoor goed aan op de thema's die in 2014 bij de Hartstichting op de agenda zijn komen te staan.

HBC / HBCx

Eind 2022 is de eerste hart-breinkliniek geopend in het Amsterdam UMC. Hier kunnen mensen met hartaandoeningen zich ook laten onderzoeken op hersenproblemen. Deze kliniek waar cardiologen, neurologen, psychologen en internisten samenwerken is uniek in de wereld. Hartpatiënten hebben een groter risico op hersenproblemen. De hart-breinkliniek moet ervoor zorgen dat zij op dit gebied eerder de juiste zorg krijgen.

Uit de interviews met de adviescommissies van de Hartstichting en onderzoekers komen de volgende kanttekeningen bij de onderzoeksagenda:

- Niet alle thema's komen in aanmerking voor financiering, waardoor bepaalde vakgebieden wat verder van de Hartstichting af zijn komen te staan;
- De Hartstichting geeft met de onderzoeksagenda soms te veel sturing aan onderzoeksthema's waar consortia rondom gevormd worden;
- Gebrek aan flexibiliteit omtrent onderzoeksthema's en weinig ruimte voor nieuwe en creatieve onderzoeksthema's van excellente onderzoekers;
- Goede onderzoekers met innovatieve of afwijkende onderzoeken, die in een later stadium eventueel wel passen binnen een thema, vallen sneller buiten de boot. Hier kan flankerend beleid op ontwikkeld worden;
- Puur nieuwsgierig of spontaan onderzoek wordt enigszins buitengesloten. De huidige individuele beurzen ondervangen dit onvoldoende. Het is wenselijk dat de Hartstichting naast consortiumfinanciering ook meer individuele beurzen verstrekt of ruimte biedt voor kleinschalig innovatief onderzoek, gelieerd aan de huidige consortia.

Het is belangrijk balans te vinden in de focus en doelmatigheid die de onderzoeksagenda brengt en de ruimte voor innovatie en experimenteren. Uit de interviews met de adviescommissies van de Hartstichting komt naar voren dat het goed is dat de Hartstichting de grote lijnen neerzet, maar dat onderzoekers zelf ervaring en kennis genoeg hebben binnen die kaders zelfstandig nieuwe initiatieven te ontplooiën.

Daarnaast blijkt uit de interviews dat een groot deel van de kanttekeningen kunnen worden geadresseerd door het juist inzetten van communicatie van de Hartstichting richting het onderzoeksveld. Volgens verschillende respondenten is heldere communicatie gewenst over:

- Ruimte voor individueel, innovatief, nieuwsgierigheid gedreven of creatief onderzoek. Volgens de Hartstichting is deze ruimte er, maar uit het onderzoek blijkt dat duidelijke communicatie hierover richting het onderzoeksveld ontbreekt;
- Duidelijkheid over het proces waarop financiering van projecten tot stand komt en wie er wanneer een rol en plek in heeft. Dit draagt volgens de onderzoekers bij aan de acceptatie en commitment van de gekozen richting;
- De inbreng van wetenschappelijke expertise. Uit de interviews met leden van de adviescommissies en onderzoekers blijkt dat men dat het belangrijk vindt voldoende wetenschappelijke expertise en inbreng te benutten bij het opstellen van de onderzoeksagenda;
- De toekomst van onderzoek buiten de onderzoeksagenda. Onderzoekers waarvan het onderzoek niet altijd even duidelijk bijdraagt aan de onderzoeksagenda herkennen zich, volgens de interviews met medewerkers van de Hartstichting, niet altijd in de communicatie van de Hartstichting over de onderzoeksagenda en maken zich soms zorgen over de toekomst van hun onderzoekslijn;
- De naamgeving van de onderzoeksagenda. Door deze naamgeving wordt, volgens de interviews met medewerkers van de Hartstichting, soms ten onrechte gedacht dat de agenda zich alleen op onderzoek richt. Hierdoor ontstaat het beeld dat mogelijk niet alle noodzakelijke experts betrokken worden en zij zich onvoldoende voelen aangesproken om een bijdrage te leveren.

2.2.3 Talentbeleid

Mede door de Leidraad Talentontwikkeling worden consortia aangezet over hun bijdrage aan talentontwikkeling na te denken. Over het algemeen heeft het talentbeleid binnen de Hartstichting de afgelopen jaren volgens de onderzoekers veel opgeleverd voor jonge talenten, namelijk:

- **Waardevolle samenwerkingen binnen consortia.** Uit de interviews blijkt dat het samenwerken binnen een consortium voor jonge onderzoekers zeer waardevol is. Naast de opbouw van een waardevol netwerk, zijn de lijnen binnen een consortium kort. Dit zorgt ervoor dat jonge onderzoekers gemakkelijk hulp kunnen vragen en goed op de hoogte zijn van de recente ontwikkelingen binnen hun vakgroep. Sommige geïnterviewden vragen zich af of dit een resultaat is van het talentbeleid, of voortkomt uit het feit dat jonge onderzoekers in consortia opgenomen worden;
- **Positie en inbreng van jonge onderzoekers binnen consortia.** Uit de vragenlijst blijkt dat jonge onderzoekers zich een waardevol onderdeel van het consortium voelen, dat ze trots zijn op de bijdrage die ze kunnen leveren binnen het consortium en dat ze zich gewaardeerd of erkend voelen binnen het consortium. Ook hier vragen sommige geïnterviewden zich af of dit een resultaat is van het talentbeleid, of voortkomt uit het feit dat jonge onderzoekers in consortia opgenomen worden. Het overgrote deel van de jonge onderzoekers geeft in de vragenlijst aan dat ze mogelijkheid krijgen hun eigen ideeën verder te brengen;
- **Versterkte internationale en wetenschappelijke positie.** De geïnterviewde onderzoekers geven aan dat jonge onderzoekers internationaal sterker staan wanneer zij afkomstig zijn uit een consortium. Aanvullend blijkt uit de interviews dat jonge onderzoekers zonder de ondersteuning van hun consortium hoogstwaarschijnlijk lastig een zeer hoogwaardige studie met publicatie hadden kunnen uitvoeren.

Ook worden een aantal verbeterpunten genoemd:

- **Meer kadering en regie op de uitvoering van talentbeleid binnen consortia.** Uit de interviews met medewerkers van de Hartstichting komt naar voren dat de talentbudgetten bij aanvang weinig tot geen kaders meekregen. Dit resulteert erin dat de budgetten soms beperkt of onjuist worden benut. Volgens de Hartstichting waarderen onderzoekers enerzijds de vrijheid waarmee de plannen voor talentontwikkeling gemaakt worden, maar missen ze tegelijkertijd houvast en duidelijkheid;
- **Het talentgeld wordt gebruikt voor de financiering van meer onderzoek, in plaats van de ontwikkeling van talenten.** Uit de interviews met de onderzoekers blijkt dat het belang dat jonge onderzoekers voldoende inspraak te hebben over de besteding van het talentbudget belangrijk is.

Dit met doel het geld niet enkel te gebruiken voor de verrijking van het onderzoek, maar juist voor de ontwikkeling van de talenten;

- **Gebrek aan transparantie in de financiering van talentgelden.** Sommige geïnterviewde onderzoekers vinden dat er een gebrek aan transparantie bestaat met betrekking tot de besteding van het budget voor talent. Deze onderzoekers geven aan dat dit kan worden opgelost door het toekomstige carrièrepad van jong talent uit te tekenen en aan te geven hoe het talentbeleid en de talentgelden hieraan bijdragen. Met name onderzoekers in het midden van hun carrière, denk aan senior postdocs en *assistant of associate professors*, vinden het lastig hier mee om te gaan;
- **De ondersteuning van jonge onderzoekers buiten consortia.** Wanneer jonge onderzoekers niet aangesloten zijn bij een consortium is het volgens de geïnterviewde onderzoekers lastig eigen onderzoek op te starten of zich aan te sluiten bij een consortium, met name wanneer consortia verlengd worden. De kennis, vernieuwing en expertise van deze jonge onderzoekers kunnen hierdoor verloren gaan;
- **Het gebrek aan doorstroommogelijkheden van onderzoekers in het midden van hun carrière.** Uit de interviews met de onderzoekers en adviescommissies van de Hartstichting komt naar voren dat zij ervaren dat consortia te weinig doorstroommogelijkheden bieden aan onderzoekers in het midden van hun carrière. Zogenaamde *mid career*-onderzoekers krijgen vaak wel veel verantwoordelijkheden, maar de mandaten en erkenning blijven weg. Daarbij is het moeilijk voor hen vast salaris te krijgen en is het nodig aanvullende eigen beurzen aan te vragen. De Dekkerbeurzen van de Hartstichting bieden een beperkt aantal mogelijkheden door de hoge onderlinge concurrentie. Dit heeft tot gevolg dat dat postdocs vaak ander werk zoeken, in de kliniek of elders.

2.3 Belangrijkste (wetenschappelijke) resultaten

Uit de interviews met de Hartstichting zijn een aantal belangrijke resultaten naar voren gekomen die mogelijk zijn gemaakt door het beleid van het afgelopen decennium. Relevante resultaten van consortia staan verspreid over de rapportage en een volledig overzicht vindt u in Bijlage E. Hieronder zijn een aantal voorbeelden opgenomen:

- Mede op initiatief van de Hartstichting heeft de Nederlandse Hartregistratie (NHR) naast kwaliteitsregistratie ook het ondersteunen van onderzoek in haar statuten opgenomen;
- De Hartstichting heeft het initiatief genomen voor een gezamenlijk plan van aanpak en pilotprojecten voor het opzetten van hartfalen en boezemfibrilleren registratie. Recent is op verzoek van de Hartstichting de grote opschaling van deze projecten, Heart4Data, gefinancierd door Hartstichting en ZonMW. Dit laat zien dat een combinatie van een heldere maatschappelijke agenda, met een helder plan van aanpak, gericht op samenwerking meerwaarde heeft boven het zich louter opstellen als financier; en
- Er is samenwerking ontstaan op vele gebieden, die met een traditioneel beleid van 'financieren en vergeten' niet mogelijk was geweest. Zo is of zijn:
 - OUTREACH het gevolg van intensieve begeleiding van de samenwerking;
 - IMPRESS het gevolg van agendering van man-vrouw verschillen in onderzoek;
 - registratie gebaseerd onderzoek mogelijk geworden door inzet en actieve betrokkenheid van de Hartstichting op cruciale 'moeilijke' momenten;
 - de internationaal toonaangevende resultaten van CONTRAST een direct gevolg van het consortiumbeleid;
 - DOUBLE DOSE ontstaan uit een klein consortium, dat daarna de kans heeft gekregen om door te groeien. Ze zijn in staat gebleken veel aanvullende financiering aan te trekken en hebben meerdere interessante bevindingen, die op patiëntniveau impact kunnen gaan hebben.

2.4 Internationale positie

Het Nederlandse cardiovasculaire onderzoeksveld heeft een sterke internationale positie en is in de afgelopen jaren stabiel gebleken. Volgens de interviews met de adviescommissies van de Hartstichting en de onderzoekers komt de unieke positie van Nederland binnen Europa voort uit:

- het consortiumbeleid in Nederland;
- de agendasetting met urgente onderzoeksonderwerpen, die kwalitatief goede publicaties opleveren;
- het multidisciplinaire karakter van de consortia in Nederland. Dit maakt Nederland voor buitenlandse onderzoekers een interessant onderzoeksveld;
- de uitvoering van midterm-evaluaties door de Hartstichting. Door deze tussentijdse evaluaties wordt onderzoek dat afwijkt van de originele doelstellingen bijgestuurd, wat duidelijke focus en resultaatgerichtheid bevordert;
- de wijze van financiering. Hoewel het niet door alle Nederlandse onderzoekers zo wordt beleefd, krijgen consortia in Nederland relatief grote financiële support voor het onderzoek dat zij uitvoeren en zijn de mogelijkheden uitgebreider dan in andere (Europese) landen. Dit bleek ook uit de [Cardioscape I](#) en [Cardioscape II](#) publicaties;
- het feit dat Nederland naar verhouding meer en met hogere impact publiceert in vergelijking met andere landen, wereldwijd;
- uit de bibliometrische analyse blijkt dat de meeste publicaties die melding maken van onderzoek dat door de Hartstichting wordt ondersteund, tot stand zijn gekomen in samenwerking (ongeveer 84% van de publicaties). Vooral internationale samenwerkingen zijn opmerkelijk en vertegenwoordigen 59% van alle geproduceerde publicaties. Dit samenwerkingspatroon van door de Hartstichting ondersteunde onderzoekers vertoont veel gelijkenis met dat van andere Nederlandse onderzoekers die op hetzelfde gebied actief zijn;
- uit de CWTS-rapportage is gebleken dat publicaties over door de Hartstichting gefinancierd onderzoek altijd boven de referentiewaarden (1 voor MNCS en 10% voor de PP top 10%) scoorden. (Inter)nationaal gezien presteren onderzoekers gefinancierd door de Hartstichting uitstekend.
- internationale samenwerkingen worden ook gekoppeld aan een hogere citatie-impact (gebaseerd op zowel de MNCS- als de PP-indicator). Nationale samenwerkingen leiden echter niet tot een hogere citatie-impact in vergelijking met onderzoek zonder samenwerking.

2.5 Aanbevelingen

De evaluatiecommissie beveelt aan dat de Hartstichting het consortiumbeleid in het cardiovasculaire onderzoeksveld blijft inzetten.

De commissie beveelt aan onderbouwde keuzes te blijven maken bij het financieren van cardiovasculair onderzoek en hier duidelijk over te communiceren. In deze keuzes moet een balans gevonden worden tussen:

- het financieren van individuele beurzen, waardoor individuele onderzoekers niet buiten de boot vallen en innovatieve ideeën tot wasdom kunnen komen, en de financiering van consortia waarbij onderzoeksprojecten groter en meer multidisciplinair zijn;
- het financieren van fundamenteel onderzoek, dat een goede basis vormt voor verder onderzoek (onder meer gericht op eerder opsporen van hart- en vaatziekten), en financiering van klinisch, toegepast onderzoek (bijvoorbeeld gericht op verbeterde zorg op afstand) waarvan de resultaten sneller in de praktijk zichtbaar zijn.

Daarbij moet aandacht zijn voor:

- het financieren van onderzoek gericht op preventie van hart- en vaatziekten en financiering voor implementatie van onderzoek waardoor patiënten met hart- en vaatziekten beter worden geholpen;
- het, wanneer relevant, onderbrengen van innovatieve ideeën in lopende consortia. Dat is goed voor de onderzoekers, jonge talenten, onderzoeken en de ontwikkeling van onderzoek. Andersom is het ook goed voor een consortium om wendbaar te zijn en nieuw onderzoek te adopteren voor een beter of innovatiever resultaat.

De samenwerkingsverbanden worden als essentieel ervaren voor de duurzaamheid, impact, en kwaliteit van onderzoek. Daarnaast onderstreept de commissie het belang om kritisch te kijken naar consortia die minder goed functioneren en beveelt de commissie aan mogelijkheden te onderzoeken om consortia onderling beter te laten samenwerken.

Voor het verder ontwikkelen van de samenwerking beveelt de commissie het volgende aan:

- Ontwikkel een sparringpartnerrelatie met de consortia. Ondersteun de consortia vanuit die relatie met het verbeteren van de interne samenwerking en noodzakelijke interactie. Dit kan door samen te werken aan de consortiuminrichting, aansturing, leiderschap en door het faciliteren van de interactie tijdens bijeenkomsten en sessies;
- Organiseer op meer reguliere basis ruimte voor interactie tussen consortia, eventueel per niveau van ervaring en ontwikkeling. Hierdoor kunnen onderzoekers elkaar horen, zien, met elkaar in gesprek zijn en van elkaar leren;
- Zorg ervoor dat het patiënt- en burgerperspectief voldoende vertegenwoordigd is binnen de consortia, zodat het onderzoek aansluit op de behoeften in de praktijk en daarmee kwalitatief in brede context verbetert.

De volgende aanbevelingen aan de Hartstichting kunnen, naast de toepassing van de Leidraad Talentontwikkeling, volgens de commissie de wetenschappelijke kwaliteit verbeteren:

- Wees duidelijk over de randvoorwaarden van de besteding van talentgelden binnen consortia;
- Stimuleer consortia zich meer open te stellen voor jonge onderzoekers van buiten consortia; creëer daarbij meer duidelijkheid over het openstellen van talentprogramma's voor jonge onderzoekers van buiten de consortia. Uitbreiding van het persoonsgebonden Dekkerbeurzenprogramma kan een overweging zijn, zo nodig in relatie met andere talentprogramma's, zoals die van ZonMw;
- Besteed speciale aandacht aan de carrièremogelijkheden voor mid-career onderzoekers met veel kennis en ervaring, om te voorkomen dat zij vroegtijdig uitstromen - doe dit bijvoorbeeld door hen aan te stellen als werkpakketleiders binnen consortia.

Als laatste heeft de commissie de volgende aanbevelingen met betrekking tot de internationale positie:

- Besteed bewust aandacht aan de communicatie in binnen- en buitenland over de impact van publicaties, hoeveelheid financiering in Nederland in vergelijking met andere landen, harde feiten en zachte resultaten. Publiceer hierover en sta met deze informatie op congressen;

Zorg voor toegankelijke informatie voor internationale spelers. Dat wil zeggen, communiceer en publiceer ook in het Engels om internationale naamsbekendheid en het aantal samenwerkingen te vergroten. Toegankelijkheid (Engelse taal) en naamsbekendheid zijn hierbij van belang en nodig voor het mogelijk maken van internationale samenwerkingen.

3. Maatschappelijke impact van het onderzoek

De hoofdvraag die is onderzocht en in dit hoofdstuk beantwoord wordt, luidt: welke bijdrage heeft het consortiumbeleid van de Hartstichting over de periode 2010-2022 geleverd aan de doelstelling van de Hartstichting, het verminderen van de ziektelast door hart- en vaatziekten? Dit hoofdstuk zet daarmee de effecten van het beleid en investeringen van de Hartstichting uiteen in de praktijk van preventie en zorg, bespreekt de huidige en toekomstige ontwikkeling van valorisatie en implementatie en belicht de betrokkenheid van stakeholders.

Samenvatting hoofdstuk 3: van onderzoeksbeleid naar toepassing in de praktijk

Valorisatie en effecten in de praktijk van preventie en zorg

Door het gevoerde beleid van de Hartstichting staan valorisatie, praktijkgericht onderzoek, preventie en het perspectief van patiënten hoger op de agenda van onderzoekers. Nu is het de vraag of het wenselijk is om te streven naar verdere ontwikkeling van valorisatie in het cardiovasculaire onderzoeksveld. Doel is om van aandacht voor valorisatie over te gaan naar impact op de preventie en de zorgpraktijk. In het beantwoorden van deze vraag is zeker ook een rol voor de DCVA weggelegd. De noodzakelijke ontwikkeling in valorisatie kan het beste afgestemd worden met alle stakeholders uit het onderzoeksveld, inclusief fundamentele onderzoekers.

Betrokkenheid stakeholderveld

Stakeholders zoals patiënten en zorginstellingen worden op dit moment betrokken bij het onderzoek, maar nog wel in geringe mate. Op langere termijn moeten de consortia impactgericht zijn, wat alleen bewerkstelligd kan worden door de toekomstige eindgebruiker ruimte en een vaste plek in het onderzoeksproces te geven.

Samenwerking met andere maatschappelijke stakeholders

De samenwerking met andere maatschappelijke stakeholders dan patiënten en zorginstellingen verloopt goed en hier heeft de Hartstichting al veel aan bijgedragen. De samenwerking tussen de consortia en andere maatschappelijke stakeholders, zoals partners binnen de DCVA, zorgt ervoor dat de stappen die moeten worden genomen om effectieve implementatie voor te bereiden, beter gedefinieerd worden. Het helpt als de kosten van dit traject vooraf in kaart gebracht worden, zodat onderzoekers hiernaar kunnen handelen.

3.1 Effecten in de praktijk van preventie en zorg

In deze paragraaf is de volgende deelvraag beantwoord: welke resultaten/effecten heeft (mede) door de Hartstichting gefinancierd onderzoek in de (preventie/zorg) praktijk (gehad) en/of welke effecten kunnen hiervan voor mensen met (risico op) hart- en vaatziekten worden verwacht? Welke rol heeft de wijze van financiering van de Hartstichting hierin gespeeld?

Het consortiumbeleid heeft, op het gebied van maatschappelijke effecten in de praktijk van preventie en zorg, positief bijgedragen aan:

- **Een hogere positie op de agenda van valorisatie en implementatie dan voorheen.** Het consortiumonderzoek leidt door de synergie een stuk sneller tot concretere resultaten;
- **Het versterken van de link tussen het wetenschappelijke cardiovasculaire onderzoeksveld en de praktijk.** Deze constatering wordt ondersteund door algemene indrukken uit de vragenlijst en de verschillende afgenomen interviews;
- **Kennisuitbreiding over het toepassen van onderzoek in de praktijk.** De ondervraagden geven aan dat ze verbeterde zorg kunnen aanbieden door verbetering in behandeltherapieën en diagnostiek, dat er betere risicoclassificering plaatsvindt en dat er meer aandacht is voor preventie. Specifiek wordt door ongeveer 30-40% van de ondervraagden verbetering gezien op het gebied van de levenskwaliteit en de gezondheidssituatie voor de individuele patiënt, de veiligheid van therapeutische, diagnostische of preventieve maatregelen, verlenging van de levensduur, snellere diagnose en kostenbesparing in de zorg;

- **De verbetering van beschikbaarheid, efficiëntie en effectiviteit in de praktijk door onderzoek.** Het grootste effect wordt gezien op het gebied van de beschikbaarheid, efficiëntie en effectiviteit van therapeutische, diagnostische en preventieve maatregelen. Het minste effect wordt gezien op het gebied van de competentie van het medisch personeel, verkorting van de ziekenhuisopname per patiënt en de verlaging van het aantal patiënten in ziekenhuizen;
- **Het opnemen van onderzoeksresultaten in databases, richtlijnen en patenten.** Uit de bibliometrische analyse blijkt dat in totaal ongeveer 38% van alle door Hartstichting ondersteunde publicaties direct of indirect worden geciteerd in klinische richtlijnen en patenten. De meeste van deze citaten zijn afkomstig uit klinische richtlijnen gericht op hart- en vaatziekten; een klein deel van de citaten is afkomstig uit klinische richtlijnen gericht op andere therapeutische gebieden. Ongeveer 10% van de door Hartstichting gesteunde publicaties wordt direct of indirect geciteerd in patenten. Deze patenten beschermen 63 unieke uitvindingen. Dit beeld wordt bevestigd door de ondervraagden.

Concor-genes

In dit onderzoek hebben wetenschappers nieuwe genen ontdekt die een rol spelen bij het ontstaan van aangeboren hartafwijkingen. Veranderingen in deze genen kunnen leiden tot bouwfouten in het hart. Bepaalde genetische veranderingen kunnen zeer ernstige aangeboren hartafwijkingen veroorzaken. Dankzij deze ontdekkingen is het mogelijk om genetische testen uit te voeren in families waarin deze genetische veranderingen voorkomen. Zo weten mensen of zij bepaalde veranderingen in hun DNA bij zich dragen of niet. Bij een kindervens wordt het mogelijk om eicellen buiten de baarmoeder te bevruchten en te onderzoeken op deze veranderingen. Een bevruchte eicel zonder genetische verandering kan dan in de baarmoeder worden geplaatst. Dit om te voorkomen dat het kindje een aangeboren hartafwijking krijgt.

Naast het hoger op de agenda krijgen van praktijkgericht onderzoek, is het belangrijk de uitvoering ervan te verbreden en te verbeteren. Hiervoor is het belangrijk om:

- **continue te blijven focussen op de dagelijkse zorgpraktijk.** Het is, volgens de geïnterviewde onderzoekers en adviescommissies van de Hartstichting, van belang dat de Hartstichting zich continue blijft focussen op de dagelijkse zorgpraktijk en blijft inzetten op het gebied van valorisatie en implementatie. Hiervoor moet balans worden gevonden tussen het maatschappelijke belang en het belang van het onderzoeksveld betreffende het bepalen en financieren van relevante thema's;
- **de focus te verleggen van aandacht voor maatschappelijke impact naar daadwerkelijke uitvoering van valorisatie en impact in de zorgpraktijk.** Volgens de geïnterviewde onderzoekers en adviescommissies van Hartstichting is hier nog veel ruimte voor verbetering;
- **te beseffen dat valorisatie en implementatie tijd en geld kost.** Uit de interviews met de adviescommissies van de Hartstichting en onderzoekers blijkt dat er een te korte looptijd is en te weinig geld opzij wordt gelegd voor de implementatiefase. De financiële ondersteuning is volgens de onderzoekers op dit moment niet toereikend en duurzaam genoeg om onderzoeksresultaten te verankeren in de praktijk, bij de patiënten of bij de zorgverleners. Zij stellen dat de Hartstichting op dit moment te snel ander en nieuw onderzoek wenst te financieren, waardoor de financiering voor en focus op de implementatiefase verloren gaat. Hierdoor ontstaat het risico dat goede en waardevolle onderzoeksresultaten worden geparkeerd dan wel alleen heel lokaal worden benut;
- **het betrekken van implementatie expertise in consortia.** Volgens de geïnterviewde onderzoekers is het aantal medewerkers dat ervaring heeft met implementatie vaak beperkt, waardoor er mogelijk ook minder aandacht naar dit onderwerp gaat. Het kan helpen wanneer de Hartstichting actief op zoek gaat naar partners die verantwoordelijk zijn voor de implementatiefase, financieel en praktisch. Dit kan volgens hen bijvoorbeeld in DCVA-verband opgepakt worden.

3.2 Invloed op het onderzoeksveld, de maatschappij, implementatie en opschaling

In deze paragraaf is de volgende deelvraag beantwoord: waar stond(en) het consortium (de consortia) voor aanvang van consortiumfinanciering door de Hartstichting, waar staan ze nu, en wat is de rol van het onderzoeksbeleid van de Hartstichting op deze ontwikkeling, op het ecosysteem en de uitkomsten/(verwachte)maatschappelijke impact van het consortium (de consortia)?

3.2.1 Toekomstige ontwikkeling valorisatie

Uit de interviews met de adviescommissies van de Hartstichting blijkt dat het wenselijk is te streven naar verdere ontwikkeling van valorisatie en implementatie in het cardiovasculaire onderzoeksveld, waardoor:

- **meer blijvende aandacht komt voor zaken als preventie en het patiëntperspectief.** Uit de interviews met de adviescommissies van de Hartstichting blijkt dat de verdere ontwikkeling van valorisatie in combinatie met de multidisciplinair samenwerken leidt tot toenemende aandacht voor de sociale vlakken. Hierdoor kan de vertaling van onderzoek naar kliniek steeds gemakkelijker gelegd worden;
- **de behoeftes van de Hartstichting en onderzoekers gelijkgetrokken worden.** Vanuit de interviews lijkt de behoefte van de Hartstichting te verschillen van die van de onderzoekers en consortia op het gebied van beleid en uitvoering van valorisatie en implementatie. De Hartstichting streeft hierin naar zo snel mogelijk, zo veel mogelijk resultaat en vertaling naar de praktijk. Terwijl onderzoekers meer behoefte hebben aan zo veel mogelijk bewijs voor er wordt overgegaan tot implementatie. Om hierin tot betere afstemming te komen kan het gezamenlijk opstellen van een valorisatieplan uitkomst bieden, met daarin ook de manier van financiering. In de uitvoering van dit valorisatieplan kan de DCVA vervolgens een grote rol spelen. Belangrijk is hier dat een valorisatieplan een levend document is wat regelmatig dient te worden geactualiseerd. Meerwaarde zou zijn wanneer er na afloop van het project jaarlijks voor een bepaalde tijd rapportage over het valorisatieplan wordt bijgehouden, waardoor de impact beter berekent kan worden.

Wel wordt hierin duidelijk verschil gezien tussen fundamenteel en klinisch onderzoek, namelijk:

- **snelle vertaling naar de praktijk is niet altijd mogelijk.** Uit de interviews met de onderzoekers blijkt dat het bij fundamenteel onderzoek lastig is een snelle vertaling naar de praktijk te vinden. Fundamenteel onderzoek wordt als essentieel ervaren door onderzoekers, terwijl het consortiumbeleid door haar focus op een snelle vertaling naar de dagelijkse praktijk in eerste instantie niet geleid heeft tot de financiering van veel fundamenteel onderzoek;
- **fundamenteel onderzoek is essentieel.** Uit de vragenlijst komt naar voren dat fundamenteel onderzoek niet vergeten moet worden en dat het van belang is dit onder te brengen in het onderzoeksbeleid. De onderbouwing van welk onderzoek al dan niet gefinancierd wordt, is het belangrijkste hierbij. Uit de bibliometrische analyse blijkt dat de huidige bijdrage aan onderzoek van de Hartstichting voor 75% klinisch georiënteerd is en voor 14% preklinisch. De focus op klinisch onderzoek is in de loop der tijd gegroeid. Dit valt deels te verklaren door de nadruk op implementatie naar de praktijk vanuit de Hartstichting, maar is het wenselijk dat fundamenteel onderzoek een rol in blijft behouden in het cardiovasculaire veld.

3.3 Betrokkenheid stakeholderveld

In deze paragraaf is de volgende deelvraag beantwoord: op welke wijze is het stakeholderveld van uw onderzoek betrokken geweest bij het ontwikkelen, uitvoeren en evalueren van het consortiumbeleid/uw onderzoeksprogramma? Denk daarbij aan collega-wetenschappers die op hetzelfde terrein werkzaam zijn, collega-wetenschappers die uw resultaten (mogelijk) kunnen gebruiken, artsen, andere zorgprofessionals, (risico)patiënten, burgers/algemeen publiek, beleidsmakers, etc.).

De mate van betrokkenheid met verschillende stakeholders ziet er als volgt uit:

Onderzoekers van buiten het consortium

Uit de vragenlijst blijkt dat onderzoekers van buiten het consortium soms te weinig betrokken worden bij de verschillende stadia van het onderzoek. Dit is in lijn met de bevindingen zoals beschreven in Hoofdstuk 2.1.6: Samenwerking tussen consortia is in de praktijk lastig.

Zorgprofessionals

Zorgprofessionals van buiten consortia worden, volgens de vragenlijstresultaten, in verschillende mate betrokken in het onderzoek. Over het algemeen is de betrokkenheid van zorgprofessionals gemiddeld, vooral bij de uitvoering en implementatiefase van het onderzoek worden zorgprofessionals betrokken.

Patiënten of patiëntenvertegenwoordigers

Patiënten of patiëntenvertegenwoordigers worden volgens de vragenlijst met name betrokken bij de totstandkoming en uitvoeren van het onderzoek. Dit gebeurt nog (te) weinig. Dit kan te maken hebben met:

- patiënten nog te vaak als lijdend voorwerp in plaats van als meewerkend voorwerp zien, terwijl de Hartstichting ernaar streeft dit andersom te benaderen;
- in de ideale wereld leggen onderzoekers zonder regie of controle van de Hartstichting zelf de link van onderzoek naar praktijk en gaan zij hier het belang van inzien. Het lijkt nu echter nog te vaak een afvinklijstje zonder dat onderzoekers stil staan bij de maatschappelijke impact.

Wel lijkt hier, volgens de geïnterviewden, geleidelijk verandering in te komen, vermoedelijk doordat jonge onderzoekers hier steeds meer oog voor lijken te krijgen.

Intermediaire organisaties en industriële partners

Intermediaire organisaties zoals overheidsinstanties en zorgverzekeraars worden volgens vragenlijstrespondenten van de verschillende stakeholders het minst, weinig tot nooit, betrokken bij onderzoek binnen de consortia. Industriële partners worden gemiddeld betrokken bij onderzoek, vooral bij de totstandkoming van de aanvraag en uitvoering van het onderzoek.

IN CONTROL / IN CONTROL II

De onderzoekers van IN CONTROL hebben aangetoond dat de samenstelling van de darmflora een rol speelt bij het ontstaan van ontstekingen. Zo'n ontsteking kan op lange termijn het risico op hart- en vaatziekten verhogen. Ook zagen ze dat leeftijd, geslacht, voeding, medicijngebruik en bloeddruk invloed hebben op de samenstelling, functie en de diversiteit van de darmflora. Met het vervolgonderzoek IN CONTROL II zoeken de wetenschappers naar manieren om de darmflora en ontstekingsprocessen te beïnvloeden om hart- en vaatziekten te behandelen of zelfs te voorkomen.

Over het algemeen blijkt dat het betrekken van stakeholders bij onderzoek verbeterd is met de komst van het consortiumbeleid. Zo is inmiddels de Commissie Maatschappelijke Kwaliteit (CMK) een onlosmakelijk onderdeel van de beoordeling van Hartstichting onderzoeksprojecten en het sturen op impact geworden. Volgens de adviescommissies van de Hartstichting is het wenselijk deze betrokkenheid nog verder te verankeren in het onderzoeksveld. Dit kan volgens hen bijvoorbeeld door:

- het vaker aanstellen van gebruikerscommissies en hen een rol laten spelen binnen het onderzoek. Dit blijft volgens de Hartstichting nog lastig voor een gedeelte van de consortia, met name bij de consortia waarbij een oplossing voor de patiënt nog ver weg is;
- het op voorhand in gesprek gaan met de toekomstige eindgebruiker en hun behoeftes begrijpen. Hierbij is het essentieel niet uitsluitend over producten en innovatie te spreken, maar ook over ondersteuning of processen in het ziekenhuis of de thuiszorg;
- het gezamenlijk komen tot een manier van werken waarin stakeholders goed en tijdig betrokken worden. Volgens de interne interviews met de Hartstichting en de interviews met de adviescommissies van de Hartstichting is dit wenselijk en wordt hierdoor de connectie tussen onderzoek en de maatschappij in een vroeg stadium al versterkt.

Uit de interviews met onderzoekers blijkt dat sommige onderzoekers hier een andere kijk op hebben. Het wordt volgens hen als waardevol gezien dat zorgprofessionals en patiënten pas in een later stadium aansluiten, zodat de wetenschappelijkheid tijdens de uitvoer van het onderzoek gewaarborgd kan worden.

3.3.1 Verschillende fasen onderzoek

De eindgebruiker wordt in verschillende fasen van cardiovasculair onderzoek op verschillende manieren betrokken. Hierin kan, volgens de geïnterviewden uit de adviescommissies van de Hartstichting, onderscheid gemaakt worden tussen drie fasen van het onderzoek:

Totstandkoming van onderzoek

Bij de totstandkoming en beoordeling van onderzoek zijn de afgelopen jaren de grootste stappen gemaakt met het betrekken van eindgebruikers. Het patiënten-perspectief, de valorisatie, en maatschappelijke impact zijn binnen het aanvraagproces nu bijna een vanzelfsprekendheid geworden.

Betrokkenheid uitvoering onderzoek

Gedurende de uitvoering van onderzoek wordt verschil opgemerkt tussen onderzoekers als het gaat om het includeren van de eindgebruiker. De ene groep ziet daadwerkelijk de meerwaarde van de betrokkenheid van de eindgebruiker in hun onderzoek, terwijl de andere groep deze betrokkenheid meer als verplichting ziet. Deze laatste groep ziet dit onderdeel voornamelijk als een afvinklijst naast hun onderzoek.

Betrokkenheid implementatie en vervolgonderzoek

De meest bepalende fase betreft de implementatie en het vervolg van onderzoek. Binnen deze fase wordt op dit moment weinig tot geen maatschappelijke impact of daadwerkelijk impact voor de eindgebruiker gezien. In deze fase komen onderzoekers het minst vaak in contact met eindgebruikers, terwijl dit juist het moment is waar de maatschappelijke impact begint. Hier liggen nog veel kansen voor verbetering.

3.3.2 Samenwerking met andere maatschappelijke stakeholders

Uit de interviews komt naar voren dat de samenwerking met andere en maatschappelijke stakeholders zijn doorgang moet blijven vinden. De Hartstichting heeft hier al veel aan bijgedragen, maar het is wenselijk dat dit een focuspunt blijft. Dit kan resulteren in:

- het feit dat de aandacht voor onderwerpen zoals preventie een stuk groter worden;
- dat meer wordt gekeken naar patiënten als een geheel (multidisciplinaire aanpak: overlap met andere specialismen zoals oncologie) in plaats van perspectief vanuit één orgaan (cardiovasculair);
- door middel van de samenwerking tussen de consortia en andere maatschappelijke stakeholders (zoals partners binnen de DCVA) kan het ontwikkelingstraject richting implementatie beter gedefinieerd worden. Wanneer de kosten van dit traject daarbij in kaart gebracht kunnen worden, kan hier ook naar gehandeld worden.

3.4 Aanbevelingen met betrekking tot de maatschappelijke kwaliteit

Op basis van de kwantitatieve en kwalitatieve bevindingen doet de evaluatiecommissie de volgende aanbevelingen:

- Stem implementatie van onderzoeksresultaten af met het onderzoeksveld en de praktijk, zodat er een realistisch en op elkaar aangesloten beleid ontstaat, waarin ook de rol van fundamenteel onderzoek meegenomen wordt;
- Heb daarbij meer aandacht voor implementatie en valorisatie van onderzoeksresultaten. Stimuleer het opstellen van een valorisatieplan met daarin de weg van onderzoek naar praktijk. Hiervoor moet deze expertise een plek vinden in de consortia, kijk hiervoor bijvoorbeeld naar Oncode (www.oncode.nl) waarin extra aandacht en tijd wordt besteed aan valorisatie. In dit traject lijkt een belangrijke rol weggelegd voor de DCVA;
- Betrek tijdig stakeholders die de te verwachten gebruikers worden zoals patiënten en zorgprofessionals. Dit heeft ten doel dat er vanaf de start focus blijft op de eindgebruiker waarbij de implementatie hiervan in de toekomst beter geborgd blijft;
- In de praktijk blijkt implementatie en met name (landelijke) opschaling van onderzoeksresultaten veel tijd, aandacht en communicatie te vragen. Financiering hiervan is vaak niet (voldoende) voorzien. Maak zo mogelijk, samen met andere partijen, meer financiering vrij voor implementatie en opschaling, om te voorkomen dat mogelijk interessante onderzoeksresultaten niet bij de patiënten terecht komen.

4. De toekomstbestendigheid van het onderzoeksbeleid van het Hartstichting

De hoofdvraag die onderzocht is in dit hoofdstuk is: wat is het belangrijkste dat we komende vijf à tien jaar binnen het cardiovasculaire onderzoeksveld zouden moeten willen bereiken en welke rol kan de Hartstichting spelen om dit te bewerkstelligen? In dit hoofdstuk worden de huidige rollen en toekomstige kansen voor de Hartstichting en DCVA beschreven. Daarnaast zijn de belangrijkste sterktes en verbeterpunten van het gevoerde consortiumbeleid uiteengezet.

Samenvatting hoofdstuk 4: rollen en toekomstbestendigheid

Belangrijkste rollen van de Hartstichting

De meest genoemde rollen voor de Hartstichting zijn die van financier en agendasetter. Er bestaat geen consensus en duidelijkheid tussen alle stakeholders en de Hartstichting zelf over welke rollen en hoe de Hartstichting deze vervult. Het is wenselijk dat de Hartstichting zelf duidelijk rol en positie kiest en dit vervolgens goed te communiceert.

Vanuit het onderzoeksveld wordt er veel verwacht van de Hartstichting en daarom lijkt het dat de Hartstichting voor alles verantwoordelijk wordt gehouden. Het is van belang voor de Hartstichting om meer duidelijkheid te creëren tot op welke hoogte zij verantwoordelijkheid neemt in het onderzoeksveld.

Belangrijkste rollen van de DCVA

De CVON en de onderzoeksagenda zijn essentiële bouwstenen geweest voor het in- en oprichten van de DCVA. De DCVA wordt gezien als waardevol om samenwerking tussen partners met gezamenlijke ambities te bevorderen en het meer geld vrij te maken voor onderzoek naar hart- en vaatziekten. Als overige doelstellingen noemen de ondervraagden versnelling in onderzoek, valorisatie, implementatie, talentontwikkeling en lobby vanuit het netwerk van partners.

Uit de interne interviews met medewerkers van de Hartstichting komt naar voren dat werken aan consortia, samenwerking, focus op impact en op stimuleren van specifieke thema's het inzicht heeft gegeven dat succesvol onderzoek naar hart- en vaatziekten alleen mogelijk is door intensieve samenwerking.

De DCVA is nodig als ontmoetingsplaats om laagdrempelig contact te hebben over samenwerking en financieringsmogelijkheden, een interessante omgeving voor jonge mensen op te zetten en meer kwaliteit en ondersteuning voor doorontwikkeling en valorisatie te bieden.

De Hartstichting is een drijvende kracht achter de DCVA en de DCVA is een voorkeursroute voor uitvoering van het onderzoeksbeleid. Volgens de adviescommissies van de Hartstichting en de onderzoekers wordt de toegevoegde waarde van de DCVA naast de Hartstichting echter nog niet door iedereen gezien. Het onderscheid tussen de doelstellingen, ambities en rol van de Hartstichting en DCVA blijft vaak onduidelijk, abstract en op de achtergrond. Eén consistent verhaal over de rol van de Hartstichting en die van de DCVA is wenselijk waarbij er blijvend aandacht is voor de communicatie hierover.

4.1 Belangrijkste rollen van de Hartstichting

In deze paragraaf is de volgende deelvraag beantwoord: wat zijn de belangrijkste rollen van de Hartstichting ten aanzien van het stimuleren van impactvol cardiovasculair onderzoek? Welke rol of rollen moet de Hartstichting absoluut behouden en welke verbetermogelijkheden zijn er? Welke rol kan de Hartstichting het beste nemen zodat de spelers in het cardiovasculaire veld elkaar versterken?

De Hartstichting wordt over het algemeen gezien als financier en agendasetter. Hier bestaat echter nog geen volledige consensus en duidelijkheid over bij zowel de Hartstichting als andere stakeholders. Hierin is wenselijk dat de Hartstichting zelf duidelijk rol en positie kiest en vervolgens goed communiceert.

4.1.1 Huidige rol Hartstichting

Uit de interviews met onderzoekers en adviescommissies van de Hartstichting komt naar voren dat de rol van de Hartstichting nog niet volledig duidelijk is en dat de Hartstichting volgens de ondervraagden te veel stuurt op de inhoud van het cardiovasculaire onderzoek in Nederland. De Hartstichting wordt voornamelijk gezien als:

- *Financier*
Dit is, volgens de ondervraagden, de belangrijkste rol van de Hartstichting;
- *Facilitator*
Uit de antwoorden op de vragenlijst kwam naar voren dat de Hartstichting ook gezien wordt als facilitator die zich richt op de vormgeving van consortia en het vergroten van het cardiovasculaire netwerk, verbinden met andere financiers van onderzoek, aanjager van het gesprek in het wetenschappelijk veld over de inrichting van onderzoek en het creëren van draagvlak om impact richting beleidsmakers en politiek te vergroten (lobbyfunctie);
- *Agendasetter*
De adviescommissies geven de Hartstichting een hoofdrol als agendasetter. Doordat de Hartstichting een centrale positie heeft in de Nederlandse maatschappij, heeft de Hartstichting goed zicht op de belangrijkste maatschappelijke behoeften. De wetenschappers hebben door het consortiumbeleid een grote verandering doorgemaakt en hebben met een andere focus, samenwerking en op basis van meer sturing vanuit de Hartstichting moeten leren werken;
- *Verbinder*
Het onderzoeksveld ziet de Hartstichting als verbinder tussen onderzoekers en onderzoeksvelden die anders wellicht niet geneigd zouden zijn met elkaar samen te werken. Deze rol wordt gewaardeerd door de onderzoekers waarbij de Hartstichting meedoet als neutrale partij om zo gesprekken tussen verschillende onderzoeksgroepen te faciliteren;
- *Verwachtingenmanager*
Er zijn hoge verwachtingen vanuit het veld van de Hartstichting. Dit is ook een indicator van de goede positie van de Hartstichting in de maatschappij. Het is van belang dat de Hartstichting helder is over zijn positie en plek in het onderzoeksveld.

4.1.2 Toekomstige rollen van de Hartstichting

Uit de interviews met de onderzoekers komen een aantal verbetermogelijkheden naar voren wat betreft de toekomstige rollen van de Hartstichting:

- het scheppen van duidelijkheid over de exacte rollen van de Hartstichting is belangrijk;
- bij het prioriteren van thema's is wetenschappelijke expertise essentieel. De WAR, ISAC en wetenschappelijke adviseur kunnen dit waarborgen;
- onderzoekers willen meegenomen worden in het bespreken van het beleid en tot stand komen van onderzoeksthema's zodat er gekeken kan worden waar de Hartstichting kan ondersteunen, in plaats van controleren;
- de Hartstichting moet een sparringpartner zijn, in plaats van dat zij regie over onderzoekers voert. Op dit moment lijken de Hartstichting en onderzoekers allebei een ander beeld te hebben van hoe met elkaar te werken. Het is wenselijk dat onderzoekers en de Hartstichting in gezamenlijkheid tot een werkende vorm komen.

4.2 De strategie- en beleidsvorming van de Hartstichting

Naast de rollen en de toekomstige, gewenste rollen die de Hartstichting in het cardiovasculaire onderzoeksveld inneemt, zijn in de interviews bevindingen opgehaald betreffende de organisatie van de strategie- en beleidsvorming van de Hartstichting.

Uit interne interviews met de Hartstichting kwam naar voren dat de Hartstichting in de afgelopen jaren van minder duidelijke interne besluitvormingsprocessen bewogen is naar een extern gevoerde dialoog over bijvoorbeeld het financieren van onderzoek. Het is belangrijk dat de Hartstichting de maatschappelijke tendens in fondsenwerving meeweegt in het opstellen van het wetenschappelijke beleid. Hierin is het van belang om ruimte te hebben op basis van een brede weging tot besluitvorming te komen. De hoofdafspraken zijn duidelijk, maar daar omheen is ruimte voor innovatie en afwijking.

4.2.1 Meer communiceren over relevante besluitvormingsprocessen

Het is niet voor iedereen duidelijk hoe het besluitvormingsproces binnen de Hartstichting verloopt. Onderzoekers geven hierin aan dat het vaak onduidelijk is welke weg onderzoekers moeten bewandelen voor het aanvragen van financiering voor onderzoek. Vooral als dit onderzoek buiten de onderzoeksagenda en bestaande consortia valt.

4.2.2 Wetenschappelijke inbreng

Intern en extern ligt de wens helder en concreet te communiceren over de wetenschappelijke inbreng bij besluitvorming. Dit blijkt uit:

- de interviews met de onderzoekers, waarin wordt aangegeven dat zij onvoldoende weten hoe de wetenschappelijke inbreng is in de besluitvormingsprocessen van de Hartstichting en hoe de wetenschappelijke inbreng is geborgd;
- de Wetenschappelijke Adviesraad (WAR) wordt door medewerkers van de Hartstichting gezien als invloedrijk bij het bepalen van nieuwe strategieën en onderzoeken. De samenwerking tussen de WAR en de Hartstichting is onderling besproken en daar kwam uit dat de samenwerking wederzijds werd gewaardeerd, dat WAR-leden hun rol nuttig vinden, en discussies zinvol. Inbreng van WAR heeft daarbij laatste jaren aantoonbaar geleid tot koerswijzigingen, zoals meer financiële ruimte voor het Dekkerprogramma, talentontwikkeling in internationale samenwerking en de start van het klinische studieprogramma. Daarnaast is naar voren gekomen vanuit de interviews met de WAR-leden dat er verschillen zijn in verwachtingen over mate van betrokkenheid en de waardering daarvan. Zij hebben de wens om meer proactief betrokken te worden in de advisering en zo ook een grotere betrokkenheid vorm te geven bij de thematische invulling en uitwerking van het consortiumbeleid;

Reconnect / Reconnect

Hartfalen door een stijve hartspier (ook hartfalen met behouden ejectiefractie (HFpEF) genoemd) is een moeilijk te behandelen vorm van hartfalen. De onderzoekers van RECONNECT hebben aangetoond dat een slechte nierfunctie een belangrijk risico vormt voor deze vorm van hartfalen. Dit komt doordat de nierschade gepaard gaat met chronische ontstekingen die een negatief effect hebben op de kleine bloedvaatjes in het hart. In het vervolgonderzoek willen de onderzoekers hierop ingrijpen met medicijnen die een gunstig effect hebben op de ontstekingen, de hartspier of de kleine bloedvaatjes van het hart.

4.2.3 Beoordeling en opvolging consortia

Het beoordelen en opvolgen van consortia is nog in ontwikkeling en zowel intern en extern zijn daar verbeterpunten voor benoemd, namelijk:

- uit de interne interviews met medewerkers van de Hartstichting blijkt dat dit proces op dit moment nog niet zo gestructureerd als gewenst verloopt en dat zij daardoor in een controlerende houding vervallen in plaats van in een rol als sparringpartner;
- het tussentijds beoordelen van projecten verloopt informeel via de begeleiding van de projecten en formeel in de vorm van midterm-evaluaties. Uit de interviews met de onderzoekers blijkt dat dit vaak als controlerend ervaren wordt; en
- het is, volgens de interviews met medewerkers van de Hartstichting, duidelijk dat het langetermijnbeleid voor bepaalde thema's ervoor zorgt dat lopend onderzoek en succesvolle resultaten voortgezet worden. Dit draagt bij aan het sneller ontwikkelen van kennis. De ondervraagden noemen onder meer:
 - Het Impulse Programma is onder de meeste onderzoekers een gewaardeerd onderdeel van het onderzoeksbeleid van de Hartstichting;
 - Nadeel van dit beleid is dat onderzoekers het lastig vinden afscheid te nemen van onderdelen die niet goed lopen, bijvoorbeeld omdat dit betekent dat afscheid moet worden genomen van onderzoekers;
 - Daarnaast is het voor het veld niet altijd duidelijk op welke gronden een bepaald consortium de kans krijgt voor vervolgfianciering.

4.3 Belangrijkste (toekomstige) rollen van de Dutch CardioVascular Alliance

In deze paragraaf is de volgende deelvraag beantwoord: welke rol kan de DCVA spelen bij de verdere ontwikkeling van het consortiumbeleid en aanpalend beleid van de Hartstichting en bij de ondersteuning van de consortia om meer wetenschappelijke en maatschappelijke impact te bereiken?

De DCVA heeft al veel opgeleverd met betrekking tot haar doel meer samenwerking te creëren tussen partners met gezamenlijke ambities én meer geld vrij te maken voor onderzoek naar hart- en vaatziekten. Desondanks, lijken op dit moment de rollen, ambities en doelen van de DCVA nog te onduidelijk.

De belangrijkste rollen en toekomstige rollen voor de DCVA zijn:

- *Het dienen als politieke lobbyorganisatie*
Uit de interviews met onderzoekers komt naar voren dat de DCVA hierdoor meer financiering binnen kan halen;
- *Ondersteuner en begeleider van consortia/ onderzoekers bij de implementatie*
Uit de vragenlijst blijkt dat de DCVA enorm geholpen heeft de verdere stap van onderzoek richting de patiënt, zorgverlener en praktijk te maken. Zo wordt benoemd dat de DCVA ook een rol kan pakken als verbinder met industriële partners voor toepassing van resultaten in de praktijk;
- *Platform*
Daarnaast kan de DCVA nog meer een platform bieden samen met andere financiers gezamenlijk het cardiovasculair onderzoek te financieren, waardoor meer geld voor cardiovasculair onderzoek beschikbaar komt;
- *Verbinder van verschillende partijen in het veld*
Door de alliantie zijn er nu 22 partners met elkaar verbonden waardoor samenwerking met verschillende partijen vergemakkelijkt is en het zeker deze rol moet blijven vervullen;
- *Sparringpartners als het gaat om prioriteren en financieren van onderzoeksthema's*
De DCVA wordt gezien als hét platform om met meerdere partijen prioriteit aan bepaalde thema's te kunnen geven. Daarnaast biedt het mogelijkheden om vanuit meerdere partners bepaalde thema's of consortia te financieren.

Uit de interviews blijkt dat het voor onderzoekers en andere buitenstaanders nog niet altijd even duidelijk is welke toegevoegde waarde de DCVA heeft en hoe de DCVA zich verhoudt tot de Hartstichting. Dit blijkt uit:

- vooral het onderscheid tussen de doelstellingen, ambities en rol blijven vaak onduidelijk, abstract en op de achtergrond volgens de interviews. Op de stelling 'De DCVA heeft mijn consortium ondersteund bij het bereiken van de doelen' geeft 32% van de respondenten aan dat zij dit niet weten of dat dit voor hen van toepassing is. 32% is het tegelijkertijd geheel eens met de stelling;
- Daarnaast laat de meerderheid van de respondenten weten dat de DCVA geen invloed heeft gehad op diens onderzoek of heeft geen mening hierover. Kortom: velen hebben nog weinig zicht op de DCVA, of vinden het moeilijk te beoordelen wat de rol van DCVA is in hun consortium;
- deze verwarring wordt onder andere veroorzaakt doordat de Hartstichting op dit moment de grootste aanjager is binnen de DCVA. De Hartstichting ziet de DCVA als een los orgaan, maar zijn hierin wel nauw betrokken;
- veel collega's van de Hartstichting verrichten werkzaamheden voor de DCVA. Die collega's zelf scheiden hun petten goed, maar voor de buitenwereld kan dit verwarrend zijn;
- een aantal geïnterviewde onderzoekers geven aan dat zij niet precies weten wat de DCVA is of wat de DCVA doet in het cardiovasculaire onderzoeksveld;

4.4 Aanbevelingen met betrekking tot de toekomstbestendigheid van het beleid

Op basis van de kwantitatieve en kwalitatieve bevindingen doet de evaluatiecommissie de volgende aanbevelingen over de rollen van de Hartstichting, DCVA en de wijze van communicatie.

Rollen Hartstichting:

- Duid, samen met onderzoekers en andere betrokkenen, de rollen en verantwoordelijkheden die de Hartstichting op zich neemt en communiceer dit duidelijk naar de buitenwereld. Maak dit meer expliciet en agendeer de vraag: is de Hartstichting enkel financier of is de Hartstichting ook verantwoordelijk voor de agendasetting, samenwerking en verbinding?
- Het is van belang dat de Hartstichting helderder wordt over zijn rol ten opzichte van andere financiers;
- Ga persoonlijker te werk in plaats van primair op te treden als sturend en controlerend orgaan. De bureaucratie lijkt veel onderzoekers in de weg te zitten in de samenwerking tussen Hartstichting en consortium. Een oplossing is dat de Hartstichting vanuit de eigen toegevoegde waarde een meer persoonlijke band als sparringpartner met onderzoekers en onderzoeksleiders opbouwt, bijvoorbeeld door fysiek langs te gaan op de plaats van onderzoek, daar persoonlijk kennis uit te wisselen en beter geïnformeerd te worden over de stand van zaken en verwachtingen van beide kanten. Stimuleer de samenwerking door, bijvoorbeeld met de DCVA, samenkomsten te organiseren tussen consortia.

Rollen DCVA:

- Maak duidelijk hoe de Hartstichting en de DCVA zich tot elkaar verhouden en van elkaar verschillen. Het is wenselijk dat één consistent verhaal bestaat met daarin de doelstellingen, ambities en rol van beide partijen. Het ondersteunen van onderzoekers en consortia bij valorisatie en het maken van een valorisatieplan kan bijvoorbeeld bij de DCVA belegd worden. Daarnaast liggen er kansen voor de DCVA om als politieke lobbyorganisatie te dienen in Nederland en een platform te bieden om samen met andere partijen het cardiovasculaire onderzoeksveld te versterken;
- Dit is een mooie kans voor de DCVA zich te onderscheiden en valorisatie verder onder te brengen in de DCVA. De manier waarop valorisatie wordt aangepakt kan sterk verbeterd worden. Voor ieder consortium is dit wenselijk.

Op het gebied van communicatie over het onderzoeksbeleid beveelt de commissie aan om aan verwachtingsmanagement te doen en helder te communiceren naar het onderzoeksveld en de maatschappij over het onderzoeksbeleid. Communiceer uitgebreider over onder meer de volgende zaken:

- op welke manier strategie en beleid binnen de Hartstichting worden ontwikkeld;
- wat de onderverdeling is van de onderzoeksfinanciering (consortium, samenwerkingen, individueel);
- tot waar de verantwoordelijkheid van de Hartstichting reikt in het cardiovasculaire onderzoeksveld;
- de vorming van consortia, mogelijkheden voor talentontwikkeling, persoonsgebonden beurzen en ondersteuning bij het aanvragen van internationale beurzen.

De commissie heeft de volgende aanbevelingen met betrekking tot de toekomstbestendigheid van het consortiumbeleid:

- Overweeg het opstellen van een vernieuwde onderzoeksagenda en bepaal hoe vaak deze wordt herzien en op welke basis;
- Overweeg de vorming van consortia op nieuwe onderzoeksgebieden (bijvoorbeeld cardio-oncologie, eHealth/Artificial Intelligence);
- Ga met grote regelmaat in gesprek met consortia en onderzoekers over de wetenschappelijke kwaliteit en maatschappelijke impact van hun werk én hun relatie met de Hartstichting. De Hartstichting kan deze gesprekken ook faciliteren door verbindingen te creëren tussen consortia en andere betrokken partijen en partners;
- Heb meer aandacht voor het onderbrengen van innovatie, onderzoeksrichtingen en talentontwikkeling in consortia; en
- Neem in de reguliere evaluatie van consortia de optie tot het staken van financiering mee. In de praktijk bestaat een hoge drempel om hiertoe te beslissen. Dergelijke keuzes durven maken, biedt mogelijkheden voor eventuele nieuwe consortia en bestaand onderzoek.
- Innovaties en nieuwe onderzoeksrichtingen kunnen mogelijk ook ondergebracht worden in de consortia. Echter, is daar nu geen (extra) ruimte voor in financiële zin en door inkadering van de op te leveren resultaten.

Bijlage A - Ontwikkelingen binnen het onderzoeksbeleid

Sinds 2010 heeft de Hartstichting drie belangrijke beleidsbeslissingen genomen die ten opzichte van de voorafgaande decennia een belangrijke invloed hebben op zowel het interne functioneren van de organisatie als de positie naar buiten toe. Het gaat hier in eerste instantie om de positie in het wetenschappelijke, cardiovasculaire veld maar zeker ook met een belangrijke doorwerking naar de maatschappij in het algemeen. De drie beslissingen staan niet los van elkaar en moeten in samenhang met elkaar gezien worden. Ook de gevolgen van de beslissingen zijn daardoor met elkaar verbonden en daardoor is een continu proces gecreëerd over een periode van tien jaar.

1. Onderzoeksbeleid tot 2010: bottom-up financiering en persoonsgebonden beurzen

Tot aan 2010 bestond het onderzoeksbeleid van de Hartstichting hoofdzakelijk uit het verstrekken van bottom-up onderzoeksbeurzen met een relatief bescheiden omvang. Daarnaast worden er sinds 1987 individuele beurzen voor jonge talentvolle onderzoekers verstrekt vanuit het Dekkerprogramma. Vanaf 1998 werden de bottom-up rondes ingedeeld in drie hoofdonderwerpen: (i) epidemiologie en preventie, (ii) pathogenese en (iii) diagnose en therapie met een omvang tot €250.000 per project. De belangrijkste uitgangspunten voor deze nieuwe koers van bottom-up rondes was kwaliteitsborging en meer aandacht voor zorg- en preventieonderzoek.

2. Onderzoeksbeleid van 2010 tot 2014: interdisciplinaire consortia via CVON-programma

De reden om het traditionele financieringsbeleid te veranderen en te starten met het CVON-beleid had meerdere redenen, onder andere:

- het bestaande systeem was administratief kostbaar voor de Hartstichting en het onderzoeksveld, en leverde weinig zichtbare en evalueerbare resultaten op doordat het om relatief kleine financieringsbedragen ging verspreid over de gehele breedte van het cardiovasculaire onderzoek;
- door de omvang van de financiering was het nauwelijks mogelijk om relevant klinisch onderzoek te subsidiëren en ging het grootste deel van het beschikbare financieringsgeld naar het basale onderzoek;
- aardgasbaten en Europese financiering maakten inzichtelijk dat grotere, translationele consortia een zichtbaar grotere impact konden realiseren;
- in het begin van deze eeuw verslechterde de relatie tussen de Hartstichting en, met name, de cardiologische gemeenschap. Eerdere pogingen om samen een nieuwe (werk)relatie op te zetten mislukten; en
- de Nederlandse overheid investeerde procentueel steeds minder in onderzoek en Europa steeds meer. Het idee was destijds dat het cardiovasculaire veld onvoldoende Europees meedongen.

Eind 2008 heeft de Hartstichting de Commissie CardioVasculaire Profiler ingesteld om zich te laten adviseren over een mogelijke versterking van de (inter)nationale positie van het Nederlandse cardiovasculaire onderzoek. In haar rapport '**Sturing op synergie en impact**' van maart 2010 pleitte deze commissie voor schaalvergroting: concurreer minder op lokaal niveau en concentreer het cardiovasculair wetenschappelijk onderzoek in Nederland op nationaal niveau en laat daartoe de beste onderzoekers intensief samenwerken binnen kwalitatief sterke thema's. Om dit te kunnen bereiken heeft de commissie de volgende aanbevelingen geformuleerd:

- Zet financiering in op grotere, tussen instellingen samenhangende thema's. Een voorstel tot de vorming van mogelijke thema's, rekening houdend met ziektebeelden en zorgproblemen, wordt gedaan;
- Vorm een nationaal research programma 'Hart en Bloedvaten en hun aandoeningen';
- Verbeter de infrastructurele voorzieningen;
- Verbeter de training en het loopbaanperspectief van jonge onderzoekers;
- Organiseer het wetenschappelijk onderzoek in een dynamisch model met centrale regie onder een tweehoofdige leiding (clinicus en fundamenteel wetenschapper) en decentrale werkplaatsen.

Het CVON-programma

De Hartstichting, KNAW, ZonMw en NFU hebben de handen ineengeslagen om vanuit het advies van de Commissie CardioVasculaire Profilerings het initiatief CardioVasculair Nederland (CVON) te ontwikkelen: van, voor en door cardiovasculaire onderzoekers. CVON streeft ernaar de Nederlandse cardiovasculaire onderzoeksgemeenschap zodanig te organiseren dat krachtenbundeling dwars door disciplines en instituten heen, de mogelijkheden vergroot om nationaal en met name internationaal een rol van betekenis te (blijven) spelen. Via verschillende CVON-financieringsrondes (calls) zijn onderzoekconsortia rondom cardiovasculaire thema's geïnitieerd.

Het doel van het inzetten op consortiumgericht financieren is om meer synergie te bereiken tussen de preklinische en klinische onderzoekers uit verschillende centra om daarmee betere wetenschappelijke output te generen die sneller toepasbaar is in de praktijk. Door thematische translationele samenwerking werd beoogd meerwaarde te creëren voor patiënten en topwetenschappers in het cardiovasculaire veld beter te positioneren en zichtbaarheid te geven als leiders in het cardiovasculaire veld. Ingezet is op competitie tussen impactvolle thema's – met meer kansen voor grootschalige (Europese) financiering – en niet binnen thema's.

Naast de focus op het financieren van sterke cardiovasculaire thema's is binnen CVON aandacht besteed aan flankerend strategisch beleid. De belangrijkste hiervan zijn (i) talentontwikkeling, (ii) de versterking van de samenwerking met het bedrijfsleven en maatschappelijke partners en (iii) strategische positionering binnen Europa.

Om vanuit de aanbevelingen van de Commissie CardioVasculaire Profilerings toe te werken naar het CVON-programma, was een commissie ingesteld van inhoudsdeskundigen: de thema/inhoudelijke commissie, bestaande uit gevestigde wetenschappers die nog met beide benen in het onderzoeksveld staan. De kracht van dit besluit is de wil tot verbetering, het creëren van inter-institutionele samenwerking en het meer zichtbaar maken van de impact van het financieringsbeleid. Maar kritisch beschouwd is de invulling van het besluit vooral buiten de organisatie neergelegd en was er geen draaiboek voor een lange termijn traject. Bovendien was de motivatie vooral reactief en kwam de beoogde samenwerking met andere partners (KNAW, NFU en ZonMW) niet van de grond.

Na evaluatie hiervan is daarom op enig moment gekozen om CVON als onderzoeksprogramma van de Hartstichting voort te zetten. Wat daarin behouden is, is de focus op preklinische-klinische samenwerking, impact, thematische samenwerking en aandacht voor talentontwikkeling. Binnen het CVON-programma hebben drie inhoudelijke calls plaatsgevonden (2011, 2012, en 2014). Een overzicht van alle CVON-calls en –consortia staan in Bijlage C. Bijlage D geeft een overzicht van overige calls en consortia buiten het CVON-programma. Verder werd vanuit de Hartstichting in het kader van het vergroten van de maatschappelijke impact vergroten de Commissie Maatschappelijke Kwaliteit (CMK) ingesteld en is er gestuurd op het opstellen en raadplegen van gebruikerscommissies binnen consortia. Hiermee wilde de Hartstichting versnelling aanbrengen dat resultaten van onderzoek ook daadwerkelijk in de praktijk terecht komen.

3. Onderzoeksbeleid van 2014 tot 2018: inzet op impactvolle thema's via onderzoeksagenda

In de beleidsperiode 2013-2017 heeft de Hartstichting als focus: onderzoek gericht op doorbraken en impact. In deze periode is het consortiumbeleid naar het model van CVON voortgezet. Ook vormde deze strategie en de toenemende aandacht voor het intensiever betrekken van de doelgroep bij het beleid de basis voor de ontwikkelingen van de onderzoekzoeksagenda die samen met wetenschappers, artsen en de Nederlandse samenleving is opgesteld. Hiermee was de Hartstichting de eerste onderzoeksfinancier die zo grootschalig de samenleving heeft betrokken bij het bepalen van haar onderzoeksprioriteiten.

Dit resulteerde in de volgende doelstellingen van de onderzoeksagenda:

1. De onderzoeksagenda biedt inzicht voor welke zorgproblemen doorbraken het meest nodig zijn volgens de doelgroepen van de Hartstichting én inzicht te geven wat daarvoor nodig is. Denk bijvoorbeeld aan het belang van voorlichting (snelheid bij beroerte symptomen) om nieuwe behandelingen succesvol te kunnen toepassen, of het opzetten van infrastructuur voor betere patiëntregistraties.
2. Het creëren van een gezamenlijke en gedragen agenda waarop de belangrijkste onderzoeksprioriteiten staan waarmee de Hartstichting tot onderzoek komt gericht op doorbraken en met impact die ervaren wordt door de doelgroepen van de Hartstichting.

Daarnaast dient de onderzoeksagenda als een inhoudelijk kader voor de Hartstichting om meer prioritering aan te brengen in onderzoeksfinanciering. Dit kader helpt om onderzoeksaanvragen te beoordelen, een duidelijkere binding met de achterban te creëren en om focus aan te brengen op de thema's van de onderzoeksagenda.

Verder geldt dat het doel is dat de onderzoeksagenda...

3. ...bijdraagt aan een evenwichtige onderzoeksportefeuille (zo ook aandacht te bieden aan thema's die niet spontaan bottom-up ontstaan) door als inhoudelijk kader te dienen;
4. ...bijdraagt aan de geefbereidheid van (nieuwe) donateurs;
5. ...meer richting van onderzoek mogelijk maakt en de eindgebruikerscommissie en selectiecommissies handvatten biedt bij het beoordelen van de relevantie van onderzoek;
6. ...de Hartstichting, onderzoekers en anderen helpt bij het voeren van een effectieve lobby voor (middelen voor) cardiovasculair onderzoek;

Hieruit zijn een drietal focusgebieden te destilleren waaraan de onderzoekagenda een bijdrage levert:

1. **Inhoudelijk:** het financieren/ondersteunen van baanbrekend wetenschappelijk onderzoek;
2. **Lobby/fondsenwerving:** het gericht verwerven of behouden van fondsen en het aangaan van thematische samenwerkingsverbanden;
3. **(Wetenschaps)communicatie:** Het beter vertellen over onderzoek aan de achterban van de Hartstichting en het beter laten zien waar de Hartstichting voor staat.

Impulse Programma

Met het Impulse Programma (vervolgfinanciering) beoogt de Hartstichting te investeren in thema's. Dit met als doel om resultaten van onderzoek versneld in de praktijk te brengen en om duurzame onderzoekslijnen op te zetten. De CVON-consortia uit 2011 en 2012 kwamen allemaal in aanmerking voor vervolgfinanciering, maar in de loop der jaren is de beoordeling kritischer geworden en door het groeien van het aantal consortia is ook een financiële noodzaak ontstaan waardoor en keuzes gemaakt moesten worden. Hierbij is gekeken naar het succes van het consortium en gekeken naar welke thema's sterk bijdroegen aan de doelstellingen van de Hartstichting.

Ontwikkeling onderzoeksagenda:

Het traject voor de ontwikkeling van een onderzoeksagenda startte kort na de eerste CVON-ronde en was hier in eerste instantie niet mee verbonden maar was vooral geïnitieerd op basis van de volgende gedachten:

- Het onderzoeksbudget van de Hartstichting is niet toereikend om alle cardiovasculaire problemen op te lossen en er zullen dus keuzes gemaakt moeten worden.
- De Hartstichting ontvangt haar financieringsgelden vanuit de algehele Nederlandse gemeenschap en het is daarom belangrijk om te weten welke urgentie daar op het terrein van hart- en vaatziekten wordt gevoeld.
- Communicatie en financierings-werving zijn beter vorm te geven wanneer klinische en maatschappelijke doelen beter in kaart zijn gebracht.

De ontwikkeling van de onderzoeksagenda bestond uit deze methodologische stappen (zie Figuur 3):

1. Ten eerste is er een interdisciplinair projectteam samengesteld, onder andere patiëntenorganisaties, Harteraad, en wetenschappers.
2. Ten eerste is een begeleidingscommissie bestaande uit de wetenschappelijk adviseur als voorzitter, wetenschappers, zorgverleners, patiënten en hun naasten, donateurs en vrijwilligers van de Hartstichting ingesteld om het traject te begeleiden. Hierbij duiden zij de werkwijze en de resultaten en adviseerde zij de directie over de finale agenda en uitwerking daarvan.
3. Er is gekozen om de kaders en stappen van het dialoog-model voor agendasetting ontwikkeld door het Athena Instituut van de Vrije Universiteit Amsterdam te volgen.
4. Vervolgens heeft een reeks intensieve groepsgesprekken plaatsgevonden met meer dan 150 vertegenwoordigers uit deze verschillende doelgroepen.
5. Deze groepsgesprekken hebben in totaal 17 thema's opgeleverd waarop wetenschappelijk onderzoek hard nodig is.
6. Deze thema's zijn vervolgens via een online vragenlijst onder alle stakeholders, inclusief het brede publiek, voorgelegd om te komen tot een prioritering. In totaal reageerden 12.461 mensen op de vragenlijst.
7. De uitslag van de online consultatie is voorgelegd aan de begeleidingscommissie. Zij adviseerden op basis van de uitslag de top vijf thema's op te nemen in de onderzoeksagenda.
8. Deze thema's zijn vervolgens onder leiding van de begeleidingscommissie samen met wetenschappers, zorgprofessionals en patiënten nader uitgewerkt in ambities en concrete doelstellingen. Per thema werd hiertoe een werkgroep ingesteld. Dit om gezamenlijk te komen tot een uitwerking van de thema's die rechtdoen aan de inbreng van de groepsgesprekken en de Hartstichting helpt in het bepalen van de strategie om de doelen te bereiken.



Figuur 1 Proces opstellen onderzoeksagenda

Thema's onderzoeksagenda

Tabel 4 geeft een overzicht van de 5 thema's van de onderzoeksagenda met de daarbij gekoppelde ambitie en doelstellingen weer.

Tabel 4: 5 thema's van de onderzoeksagenda.

#	Thema	Ambitie (2030)	Doelstellingen
1	Eerder herkennen van hart- en vaatziekten	We willen hart- en vaatziekten eerder herkennen. Zo kunnen we deze ziekten behandelen voordat ze écht toeslaan. Dit redt levens en voorkomt onherstelbare schade.	1. In 2023 is er een uitgewerkt plan voor een landelijke aanpak gericht op het actief opsporen van hart- en vaatziekten ontwikkeld, dat in 2030 landelijk is geïmplementeerd. 2. In 2025 weet de helft van de mensen of hart- en vaatziekten in hun familie voorkomen. 3. In 2030 zijn er nieuwe tests en diagnostische strategieën om hart- en vaatziekten vast te stellen of uit te sluiten.
2	Hart- en vaatziekten bij vrouwen	We willen hart- en vaatziekten bij vrouwen net zo goed voorkomen, herkennen en behandelen als bij mannen. Daarvoor is het nodig dat in onderzoek én zorg de verschillen tussen mannen en vrouwen standaard in acht worden genomen. De kennisachterstand over vrouwen moet zo snel mogelijk worden ingehaald.	1. Vanaf 2015 is het bij onderzoek dat mede door de Hartstichting wordt gefinancierd standaard dat de verschillen tussen mannen en vrouwen in acht genomen worden. 2. In 2020 is alle bestaande kennis over verschillen tussen mannen en vrouwen in kaart gebracht en in 2025 wordt deze toegepast in de zorg. 3. In 2040 zijn de overgebleven grote kennislacunes op het gebied van hart- en vaatziekten bij vrouwen weggewerkt.
3	Betere behandeling van hartfalen en hartritmestoornissen	We willen dat mensen met boezemfibrilleren en hartfalen met een goede kwaliteit van leven ouder worden. Daarom willen we boezemfibrilleren en hartfalen opsporen als mensen nog geen of nauwelijks klachten hebben. Ook willen we betere behandelingen zodat mensen met minder klachten leven en de versnelde veroudering van het hart wordt afgeremd of zelfs gestopt.	1. In 2040 is er voor iedere patiënt met diastolisch hartfalen en boezemfibrilleren een behandeling die de versnelde veroudering van het hart stopt. 2. In een vroeg stadium boezemfibrilleren en diastolisch hartfalen herkennen. 3. Een behandeling voor diastolisch hartfalen en boezemfibrilleren die de klachten vermindert en de veroudering van het hart afremt.
4	Acute behandeling van beroertes	We willen voor alle mensen met een beroerte zo snel mogelijk de beste behandeling, afgestemd op de individuele patiënt. Zo voorkomen of beperken we hersenschade door beroertes. Veel meer patiënten overleven hierdoor een beroerte en leiden hun dagelijks leven daarna weer zelfstandig.	1. Bij meer patiënten start de behandeling binnen 1,5 uur na de eerste klachten. 2. Meer patiënten leiden na een beroerte weer een zelfstandig leven. 3. Per jaar overlijden duizend mensen minder aan een beroerte.
5	Nieuwe manieren om een gezonde leefstijl langer vol te houden	Ons ideaalbeeld is dat iedereen in Nederland langdurig gezond kan leven. We willen dat meer mensen gezonde keuzes maken, zodat zij zich vitaal voelen en minder risico lopen om (opnieuw) hart- en vaatziekten te krijgen. Samen met anderen willen we nieuwe mogelijkheden ontwikkelen om mensen te helpen hun hart gezond te houden.	• Drie nieuwe manieren om een gezonde leefstijl lang vol te houden. • Leefstijlbegeleiding op maat voor mensen met hart- en vaatziekten 1. In minimaal 10 (zorg)regio's leefstijlbegeleiding op maat voor mensen met (verhoogd risico op) hart- en vaatziekten. 2. Meer mensen met hart- en vaatziekten nemen deel aan leefstijlbegeleiding op maat en houden dit langdurig vol. • Nationale samenwerking in leefstijl en preventieonderzoek.

De kracht van dit project is dat de inhoud van de agenda door de achterban en juist niet door de Hartstichting werd ingevuld en dat de duiding van de resultaten bij een begeleidingscommissie was belegd.

Uiteindelijk blijkt dat de onderzoeksagenda in het vervolgtraject de basis was voor nieuwe initiatieven en gewogen beslissingen, bijvoorbeeld het gebruik van de agenda in het vaststellen van thema's voor nieuwe CVON-financieringsrondes. Veelal vonden deze rondes in samenwerking met andere financiers plaats waardoor meer geld gegenereerd kon worden voor het- en vaatziekten onderzoek. Opmerkelijk is dat deze relatie tussen CVON en onderzoekersagenda intern niet eerder werd voorzien. Daarmee bleek de agenda ook een goed instrument om samenwerking met andere financiers te onderbouwen.

Tussentijdse evaluatie onderzoeksagenda

Om de voortgang op de agenda in kaart te brengen, heeft de Hartstichting in 2019 en 2020 (na ongeveer 5 jaar) een tussentijdse evaluatie uitgevoerd op zowel inhoud (actualisering en bijsturing) als op proces. Dit is opnieuw in samenwerking gedaan met patiënten, artsen en onderzoekers. De conclusies was dat de vijf thema's nog onveranderd belangrijk zijn. Maar waar nodig zijn de doelstellingen nog aangescherpt. Op de website van de Hartstichting is zowel een [samenvatting van de onderzoeksagenda voor hart- en vaatziekten](#), als een samenvatting van de [tussentijdse evaluatie](#) te vinden.

4. Onderzoeksbeleid vanaf 2018: oprichting Dutch CardioVascular Alliance (DCVA)

Als vervolg op de CVON-samenwerking startte in 2017 op initiatief van de Hartstichting samen met het Netherlands heart instituut de Dutch CardioVascular Alliance (DCVA). Hierin zijn onderzoekers, verenigingen van zorgverleners en onderzoeksfinanciers intensiever en op landelijk niveau gaan samenwerken. Dit multidisciplinaire samenwerkingsverband van op dit moment 22 organisaties heeft de ambitie om de ziektelast door hart- en vaatziekten in 2030 met een kwart te verminderen. CVON was de start van een financieringssysteem van de Hartstichting voor samenwerkende onderzoekers, DCVA is vooral de alliantie vorming van organisaties actief op het terrein van hart- en vaatziekten om niet alleen cardiovasculair onderzoek te stimuleren maar hart- en vaatziekten in bredere zin op de kaart te zetten.

De Hartstichting heeft in dit traject het voortouw genomen maar vanaf het begin hierover met andere partijen overlegd. Dit vanuit de CVON-ervaring waar er dominantie van de Hartstichting er mede toe heeft bijgedragen dat een samenwerking met andere partijen niet was ontstaan.

Alle betrokken partner organisaties van de DCVA zijn gezamenlijk verantwoordelijk voor het slagen ervan. Momenteel zijn er 32 consortia actief onder de DCVA, waaronder ook de eerder gestarte consortia vanuit het CVON-programma. De DCVA richt zich op zes pijlers:

- Onderzoek vormt de basis van de DCVA. **Pijler Onderzoeksbeleid** zorgt ervoor knelpunten en kansen in onderzoeksbeleid en -financiering te signaleren en deze gezamenlijk op te lossen/te benutten.
- **De pijler Valorisatie** zet in op het creëren van bewustwording, training en begeleiding van (het belang van) valorisatie bij onderzoekers, om de kans te vergroten dat onderzoeksresultaten leiden tot nieuwe producten/technologieën/methoden.
- **De pijler Implementatie** zet zich in op het duurzaam verankeren van nieuwe kennis en inzichten binnen het cardiovasculaire zorgveld. Het streven is om nieuwe therapieën en inzichten op het gebied van hart- en vaatziekten die worden aanbevolen in richtlijnen en protocollen sneller in de praktijk toepasbaar te maken.
- Om de continuïteit in hoogwaardig en innovatief onderzoek te waarborgen, investeert de DCVA via de **pijler Talent** in het identificeren, faciliteren, en training van de meest getalenteerde cardiovasculaire onderzoekers.
- **De pijler Data infrastructuur** heeft tot doel het gezamenlijk creëren van duurzame infrastructuur voor cardiovasculair onderzoek. Zo wordt er gestreefd naar standaardisatie in dataverzameling en koppeling van verschillende registraties.
- **De pijler Public Affairs en Communicatie** is er later bijgekomen en heeft tot doel het overbrengen van de boodschap van de DCVA op het juiste moment, juiste manier, op de juiste plek; en het in beweging brengen van mensen voor de doelen van de DCVA.

Partners

De verschillende partners hebben gezamenlijk de visie, missie en doestellingen van de DCVA omarmd en hun commitment uitgesproken om de DCVA ieder vanuit zijn eigen positie te ondersteunen. Medio 2022 telt de DCVA de volgende 22 partners (zie Figuur 4).

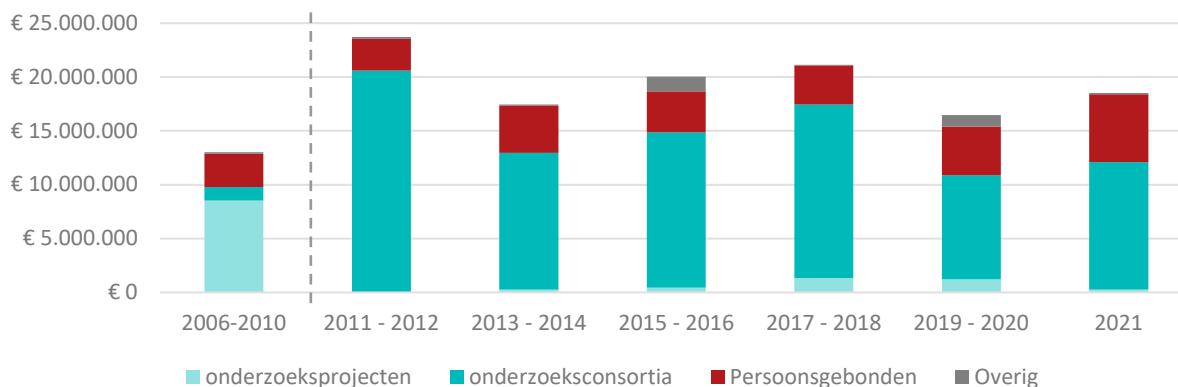


Figuur 2 Overzicht van de partners van de DCVA

5. Overzicht van financiering in onderzoek door de Hartstichting 2006 – 2021

De Hartstichting heeft over de afgelopen tien jaar gemiddeld €18 miljoen per jaar aan onderzoek gefinancierd. Om hier verder inzicht in te geven zijn hieronder twee grafieken weergegeven.

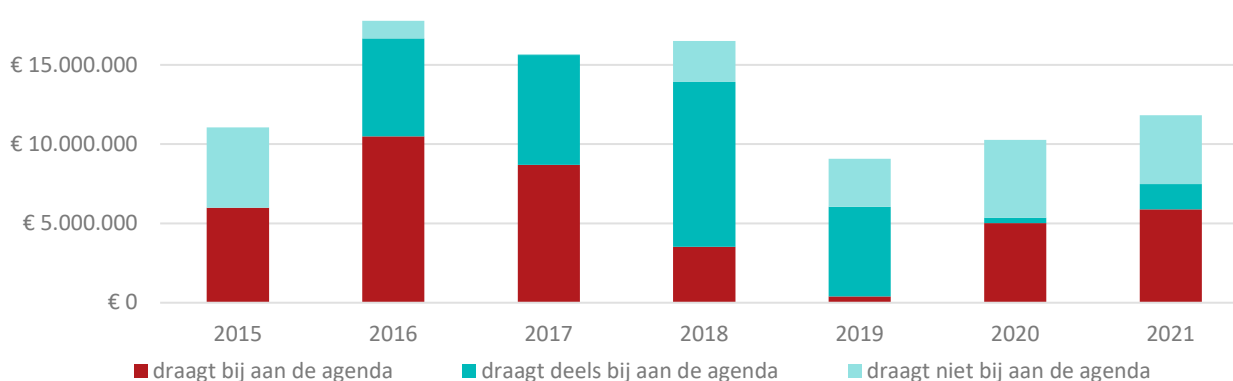
Grafiek 1: Hartstichting financiering van onderzoek – type financiering



Grafiek 1 geeft inzicht in de verdeling van financiering tussen onderzoeksprojecten, onderzoeksconsortia, persoonsgebonden beurzen en overige kosten.

- Overige kosten bestaan uit algemene kosten bijv. referenten, bijdragen aan prijzen, bijdragen aan kleine projecten, instellingen, of fondsen.
- Cofinanciering via partnerschappen is niet meegenomen in dit figuur.

Grafiek 2: Hartstichting financiering van onderzoeksconsortia - bijdragen aan agenda



Grafiek 2 geeft inzicht in de financiering van consortia die helemaal, deels of niet bijgedragen aan de doelstellingen van de onderzoeksagenda. Hiervoor zijn abstracts van de consortia beoordeeld op bijdrage aan de doelstellingen van de agenda.

- De consortia die hier zijn weergegeven zijn (mede)gefinancierd door de Hartstichting. Persoonsgebondenbeurzen en onderzoeksprojecten (die niet voldoen aan criteria voor een consortium) zijn niet opgenomen in deze figuur.
- De consortia in deze weergave zijn zowel onderzoeksconsortia die op basis van een invitation call zijn opgenomen, als bottom-up ingediende onderzoeks aanvragen.
- Consortia die gefinancierd zijn voordat de onderzoeksagenda verscheen, zijn gelabeld als niet onderzoeksagenda. Ook al dragen ze wel inhoudelijk/thematisch bij aan de agenda.

Bijlage B - Samenstelling evaluatiecommissie

Naam	Organisatie	Rol evaluatiecommissie, o.a.
Arend Mosterd	Meander Medisch Centrum	Voorzitter evaluatiecommissie, voorzitter Wetenschappelijke Adviesraad (WAR)
Marcel Levi	NWO	Voorzitter International Scientific Advisory Committee (ISAC)
Ashwand Prahladsingh	Divisie DGO	Voorzitter Commissie Maatschappelijke Kwaliteit (CMK)
Annette Neele	Amsterdam UMC	Preklinisch cardiovasculair wetenschapper – (PhD/Postdoc fase)
Wiro Niessen	Erasmus MC	Wetenschapper, betrokkenheid bij Open Science & Infrastructuur
Linda Daniels-van Saase	Patiëntenfederatie Nederland	Patiëntenperspectief en kennis van Nederlands zorglandschap
Paul Wesselink	Innovate2Change	Ervaringsdeskundig lid van de Commissie Maatschappelijke Kwaliteit (CMK)
Carlijn Bouten	TU/e	Translationeel cardiovasculair/technisch wetenschapper, div. betrokkenheid bij verschillende onderzoeksfinanciers
Gerard Pasterkamp	UMC Utrecht	Translationeel cardiovasculair wetenschapper
Karin Sipido	KU Leuven	Internationaal cardiovasculair wetenschapper, voormalig lid ISAC
Emil Pot	Oncode Institute	Valorisatie, bedrijfsleven
Anke ter Horst	SeederDeBoer	Externe Secretaris, managing consultant

Bijlage C - Overzicht gefinancierde CVON-consortia

Project	Looptijd	Budget	Financier(s)	Thema
2011 – CardioVasculair Onderzoek Nederland (CVON)				
GENIUS	01-12-2012 30-11-2017	€5.000.000	Hartstichting	Eerder opsporen van atherosclerose
ARENA	01-12-2012 30-11-2017	€5.000.000		Beter behandelen van hartfalen
HUSTCARE	01-12-2012 30-11-2017	€5.000.000		Behandeling van hartstilstand
2012 – CardioVasculair Onderzoek Nederland (CVON)				
1VALVE	01-11-2013 31-07-2021	€5.000.000	Hartstichting	Nieuwe behandelmethoden voor patiënten met hartklepafwijkingen
IN CONTROL	01-09-2013 31-08-2018	€5.000.000		Inzicht in de invloed van darmbacteriën op het risico op hart- en vaatziekten
HBC	01-12-2013 30-11-2018	€5.000.000		Onderzoek naar de hart- breinconnectie
PHAEDRA	01-09-2013 31-08-2019	€5.000.000		Eerder herkennen van hoge bloeddruk in de longen (pulmonale hypertensie)
PREDICT	01-09-2013 31-08-2018	€5.000.000		Vroege herkenning en behandeling van hartritmestoornissen
2014 – CardioVasculair Onderzoek Nederland (CVON)				
ENERGISE	01-09-2015 30-11-2020	€5.000.000	Hartstichting	Nagaan of het lichaam op een andere manier met zijn energie kan omgaan
RACE V	31-12-2015 30-06-2022	€5.000.000		Eerder opsporen en afremmen van boezemfibrilleren
RECONNECT	01-11-2015 30-06-2021	€5.000.000		Onderzoek naar de relatie tussen nierfalen en het ontwikkelen van hartfalen
CONCOR GENES	01-11-2015 31-10-2021	€1.500.000		Onderzoek naar de genen die een rol spelen bij het ontstaan van aangeboren hartafwijkingen
REMAIN	31-12-2015 30-06-2021	€1.500.000		Medicijnen in het hart houden met speciale gel
DOSIS	01-12-2015 31-05-2021	€1.500.000		Opsporen van aanvullende determinanten die bijdragen aan het ziekteverloop van erfelijke hartspierziekten
2015 – Beroerte				
CONTRAST	01-05-2017 30-04-2023	€6.000.000	Hartstichting	Verwijdering van stolsel in hersenen door middel van katheter en dit voor meer mensen beschikbaar maken
2015 – Eerder herkennen I				
ERASE	01-12-2016 30-09-2022	€1.000.000	Hartstichting	Vroege detectie van mensen met hoog risico op een subarachnoïdale bloeding verbeteren
EARLY-HFPEF	01-12-2016 31-05-2022	€1.000.000		Metten van de stijfheid van het hart door middel van biomarkers
e-DETECT	01-12-2016 31-05-2022	€1.000.000		Eerder opsporen van erfelijke aanleg voor ernstige hartziekten
DCOG LATER CARD	01-02-2017 31-01-2022	€1.000.000		Eerder opsporen van hartfalen na overleven kinderkanker
EARLY-SYNERGY	01-12-2016 30-11-2022	€1.000.000		Eerder opsporen van mensen die lijden aan ernstige vernauwingen van kranslagvaten

Project	Looptijd	Budget	Financier(s)	Thema
AFFIP	01-12-2016 01-01-2022	€1.000.000	NWO TTW, Hartstichting	In een vroeg stadium meten van boezemfibrilleren
BRAIN@RISK	01-01-2017 28-02-2022	€1.000.000		Eerder opsporen van beschadigingen van de grote en kleinere slagaders in de hersenen
ENCLOSE	01-12-2016 01-05-2022	€1.000.000		Detectie van kleine infarcten en vroege detectie van de oorzaak van het infarct gericht op verbetering risico-inschatting op tweede infarct
EFFECTS	01-09-2016 28-02-2022	€1.000.000		Meten van de stijfheid van het hart meten met betere echo
CHANCE	01-01-2017 31-03-2022	€1.000.000		Meten van de stijfheid van het hart door middel van MRI
2016 – Gezond leven				
SUPREME NUDGE	01-07-2017 31-03-2023	€2.000.000	Hartstichting, ZonMw	Onderzoek of aanpassingen in de supermarkt ervoor kunnen zorgen dat mensen gezondere producten kiezen
LIKE	01-07-2017 31-12-2022	€2.250.000		Onderzoek naar nieuwe manieren om jongeren gezond gedrag aan te leren
BENEFIT	01-09-2017 31-08-2023	€2.500.000	Hartstichting	Onderzoek of patiënten met beloningen te stimuleren zijn om gezond(er) te leven
2017 – Eerder herkennen II				
CIRCA*	01-12-2017 30-11-2020	€1.000.000	Hartstichting, Health~Holland	Opsporen van signaalstofjes in het bloed die aangeven of er een zuurstoftekort is in het hart
pPERSUASIVE	01-12-2017 28-02-2022	€1.000.000	Hartstichting	Ontwikkeling van een test waarmee huisartsen en de Eerste Hulp snel en gemakkelijk kunnen vaststellen of een patiënt een verhoogd risico heeft op een hartinfarct
RADAR	15-12-2017 14-12-2022	€1.000.000		Ontwikkelen van een nieuwe techniek om (beginnende) aneurysma's in de aorta eerder te herkennen
DOLPHIN-GENSIS	15-12-2017 14-06-2023	€1.000.000		Opsporen van mensen met aanleg voor hoge bloeddruk in de longen (pulmonale hypertensie) en voorkomen van klachten
RED-CVD	15-12-2017 14-06-2023	€1.000.000		Opsporen van mensen met vernauwde kransslagaders, hartfalen en/of boezemfibrilleren
VIGILANCE	01-12-2017 30-11-2024	€1.000.000		Ontwikkeling van een nieuwe techniek om elektrische hartziekten die kammerfibrilleren kunnen veroorzaken vroegtijdig op te sporen
CONCRETE	01-12-2017 31-05-2024	€1.000.000		In een heel vroeg stadium aantonen van slagaderverkalking
RESCUED	15-12-2017 14-06-2023	€1.000.000		Beter inschatten van het risico op een hartstilstand en zo een hartstilstand te voorkomen
2017 – Gender & Gezondheid				
SHE-PREDICTS-HF	01-05-2018 31-10-2022	€1.000.000	Hartstichting	Identificeren van sekse-specifieke risicofactoren voor hartfalen
2017 – CardioVasculair Onderzoek Nederland (CVON) Impulse				
ARENA-PRIME	01-04-2018 30-09-2023	€3.000.000	Hartstichting	Beter behandelen van hartfalen
GENIUS II	01-12-2017 31-05-2023	€3.000.000		Eerder opsporen van atherosclerose

Project	Looptijd	Budget	Financier(s)	Thema
2018 – CardioVasculair Onderzoek Nederland (CVON) Impulse				
PHAEDRA-IMPACT	01-12-2018 01-06-2024	€3.000.000	Hartstichting	Eerder herkennen van hoge bloeddruk in de longen (pulmonale hypertensie)
PREDICT 2	01-02-2019 31-01-2024	€3.000.000		Vroege herkenning en behandeling van hartritmestoomissen
IN-CONTROL II	01-05-2019 31-10-2024	€3.000.000		Inzicht in de invloed van darmbacteriën op het risico op hart- en vaatziekten
HBCx	01-09-2019 28-02-2025	€3.000.000		Onderzoek naar de hart brein connectie
2019 – CardioVasculair Onderzoek Nederland (CVON) Impulse				
OUTREACH	01-01-2021 31-12-2025	€3.000.000	Hartstichting, Stichting Hartekind	Eerder herkennen van complicaties bij aangeboren hartafwijkingen
IMPRESS	01-01-2021 31-12-2025	€3.000.000	Hartstichting	Hart- en vaatziekten bij vrouwen voorkomen, herkennen en behandelen
2020 – CardioVasculair Onderzoek Nederland (CVON) Impulse				
DOUBLE DOSE	01-02-2021 31-01-2026	€3.000.000	Hartstichting, Stichting Hartedroom	Eerder opsporen van erfelijke hartziekte
RECONNECT	01-07-2021 30-06-2026	€3.000.000	Hartstichting, Nierstichting	Onderzoek naar de relatie tussen nierfalen en het ontwikkelen van hartfalen
2021 – Gezond Leven				
Landelijk Netwerk Gezond Leven	01-02-2021 31-01-2026	€600.000	Hartstichting, ZonMW	Landelijk Netwerk Gezond Leven in een Gezonde Omgeving
2022 – CardioVasculair Onderzoek Nederland (CVON) Impulse				
Impuls Hartzorg	01-01-2023 31-12-2026	€650.000	Hartstichting	Eerder opsporen en Optimaal behandelen van patiënten met atriumfibrilleren of hartfalen
EmbRACE	01-06-2023 01-06-2028	€3.000.000		Onderzoek naar de onderliggende mechanismen van atriumfibrilleren
Contrast 2.0	01-06-2023 01-06-2028	€4.000.000	Hartstichting, Hersenstichting	Het verbeteren van de behandeling van acute beroerte

* Voortijdig gestopt

Bijlage D - Niet CVON gefinancierde consortia

Project	Looptijd	Budget	Financier(s)	Thema
2013 – Vrouwen en hart- en vaatziekten				
CREW	01-07-2014 30-06-2019	€2.160.000	Hartstichting	Onderzoek naar vrouwspecifieke preventieve behandelingen
QUEEN OF HEARTS	01-12-2014 01-06-2019	€2.500.000		Verbetering van de diagnose van diastolisch hartfalen bij vrouwen
WOMB	01-09-2014 31-08-2020	€2.400.000		Effect leefstijlinterventie vóór de zwangerschap op cardiovasculaire gezondheid moeder en kind
2013 – Aangeboren hartafwijkingen				
COBRA3	01-09-2014 28-02-2019	€1.600.000	Hartstichting	Beter inzicht van hartafwijkingen krijgen om betere herkenning en behandelingen te verwezenlijken
BAV	01-04-2014 30-04-2019	€1.050.000		Onderzoek naar bicuspide aortaklep
2013 - Cardiomyopathie				
Boosting chaperone networks to counteract juvenile DCM caused by chaperone mutations	01-12-2014 30-11-2017	€250.000	Hartstichting, stichting Hartedroom	Onderzoek naar chaperonne eiwitten bij DCM
CARS-II	01-07-2014 30-06-2018	€350.000		Klinisch genetisch onderzoek DCM
2016 – Programma Translationeel Onderzoek				
ENERGY	01-06-2017 01-01-2023	€400.000	Hartstichting, ZonMw	Onderzoek naar preventieve therapie hypertrofe cardiomyopathie
GIPS IV	01-08-2017 30-06-2022	€600.000		Behandeling hartinfarct
ANTHIGE	01-06-2017 01-12-2022	€500.000		Behandeling atherosclerose
2017 – Publiek-privaat samenwerkingen (PPS) call				
RACE-V-POAF	01-12-2017 30-05-2021	€150.000	Hartstichting, Health~Holland	Onderzoek naar postoperatief boezemfibrilleren
ARGUS	15-12-2017 14-12-2021	€831.450		Algoritme voor voorspellen macro- en microvasculaire problemen van het hart
2018 – Programma Translationeel Onderzoek				
THHT	01-10-2019 01-05-2023	€500.000	Hartstichting, ZonMw	Voorkomen/verminderen vasculaire malformaties
ADVISE-CRT II	01-10-2019 01-10-2023	€500.000	Hartstichting, Health~Holland	Verbetering implantatie CRT pacemakers

2018 – Big Data & Gezondheid

STRAP	01-07-2020	€2.250.000	Hartstichting, NWO, ZonMw, topsectoren ICT, Creatieve Industrie en LSH, ministerie VWS, Nederlands eScience Center	Fundamenteel onderzoek naar creatieve methoden, big data en nieuwe technieken
PERFECT-FIT	18-05-2020	€2.000.000		Virtuele coach om te stoppen met roken of om meer te bewegen
MY DIGI TWIN	n.t.b.	€3.000.000		Ontwikkeling van platform om PGO's te optimaliseren
CARRIER	01-03-2020	€2.700.000		Door regionale samenwerking coronaire hartziekten vroegtijdig te detecteren en door leefstijlinterventie te voorkomen

2018 – Goed Gebruik Geneesmiddelen programma

LoDoCo2	24-11-2016 24-11-2019	€1.300.000	Hartstichting, ZonMw	Drug Rediscovery project met colchicine
DECISION	01-07-2020 30-06-2025	€3.000.000		Behandeling hartfalen met digoxine

2018 – Publiek-privaat samenwerkingen (PPS) call

CINTICS	01-11-2018 31-10-2022	€660.000	Hartstichting, Health~Holland	Verbetering/versnellen diagnose beroerte
CVON-AI	01-10-2018 30-09-2021	€500.000		Kunstmatige Intelligentie gebruiken voor nieuwe oplossingen/eerdere herkenning van hart- en vaatziekten
STV 24/7	01-11-2018	€250.000		Optimalisatie ICD bij optreden kamerritmestoornis
TOP-EVs	15-11-2018 14-05-2022	€250.000		Nieuwe behandeling hypercholesterolemie
ESCAPE-HF	15-11-2018 14-07-2022	€250.000		Studie naar OPLAH enzym voor toekomstige medicijnen om hartfalen te voorkomen
IMPROVAS	15-11-2018 14-11-2021	€250.000		Studie om diagnose en prognose van geheugenklachten ten gevolge van vaatziekten in de hersen te verbeteren
QRS-VISION	01-11-2018 30-04-2022	€250.000		Ontwikkelen diagnostische technieken voor erfelijke hartziekten
CVRM-IMPROVE	15-11-2021 14-11-2021	€250.000		Big data analyse om algoritme voor het voorspellen van cardiovasculaire risico's te verbeteren
ACCURATE	15-11-2018 14-09-2021	€250.000		Ontwikkelen methoden voor automatische en kwantitatieve analyse van CTA scans
ANEURYSM @ RISK	01-11-2018 30-04-2022	€250.000		Barsten aneurysmata beter voorspellen door technische innovaties

2019 – Hart voor duurzame zorg (call voor nieuwe medische technologie)

HEROES	01-09-2020 31-08-2025	€800.000	Hartstichting, ZonMw (IMDI)	Medische technologie in de ondersteuning bij het revalidatietraject van patiënten na een beroerte
FORSEE	01-06-2020 31-05-2025	€800.000		Signaleren en alarmeren bij acute hartziekten
ECG	01-05-2020 30-05-2024	€800.000		Nieuwe technieken voor geautomatiseerde triage van het ECG
ECG Family	01-09-2020 31-08-2024	€800.000		Virtuele kliniek voor opsporing erfelijke hart- of vaatziekte
ArmCoach4Stroke	01-07-2020 30-06-2024	€800.000		Ontwikkeling en evaluatie nieuwe interactieve therapie gebaseerd op beweegsensoren voor verbeterde armbeweging na beroerte
RACE 9	01-11-2020 31-07-2025	€800.000		Ontwikkeling ritme-telemonitoring systeem voor boezemfibrilleren patiënten

2019 – Publiek-privaat samenwerkingen (PPS) call

CARE-ON	01-06-2020 30-11-2023	€400.000	Hartstichting, Health~Holland	Ontwikkelen innovatieve methoden en een infrastructuur voor niet-invasieve continue monitoring van levensstijlgedrag
---------	--------------------------	----------	----------------------------------	--

2020 – Corona harten onderzoek

COVID@HEART	01-09-2020 31-12-2022	€458.000	Hartstichting, DCVA	Huisartsonderzoek vroeg detectie Covid-19
CAPACITY	01-04-2020 30-09-2022	€1.000.000		Internationale registratie van Covid-19 patiënten met cardiovasculaire informatie
COMMIT	01-01-2021 31-12-2021	€55.000		Effect van Covid-19 bij topatleten
CORONIS	14-10-2021 31-12-2022	€250.000	Hartstichting, ZonMw	Covid-19 en trombose

NB: Internationale consortia via ERA-CVD en BHF-DZHK-HS zijn niet in onderstaande tabel meegenomen.

Bijlage E - Belangrijkste wetenschappelijke en maatschappelijke opbrengsten per consortium

Consortium	Belangrijkste wetenschappelijke opbrengsten	Maatschappelijke opbrengsten
ArmCoach4Stroke	P. D'Oliveira, et al. Designing Social Relationships between Patients and eHealth: 'EDO' an Embodied Coach for Stroke Rehabilitation in the Home Context. <i>Submitted paper.</i> A.J. Langerak, et al. Requirements for home-based, personalised upper extremity rehabilitation for subacute stroke patients, using wearable sensor technology – a user-centred approach. Status: conditionally accepted. <i>Conditionally accepted paper.</i>	Aan het eind van het project wordt verwacht dat er een prototype ontwikkeld is waarmee gesuperviseerde arm-hand therapie bij CVA (beroerte) patiënten in de thuissituatie mogelijk is d.m.v. telemonitoring door therapeuten vanuit de kliniek. Hiermee kunnen in potentie dezelfde effecten worden behaald tegen lagere kosten en tijdsbesteding door therapeuten. Een belangrijk potentieel maatschappelijk resultaat van het consortium is dus kostenbesparing in de behandeling na CVA.
BENEFIT	Methoden van <i>ontwikkeling</i> van een geïntegreerde eHealth gezond leven interventie (eHealth portaal / 'ecosysteem voor gezond leven') d.m.v. continue co-creatie met stakeholders Ontwikkelen van een stap voor stap handleiding en richtlijnen voor de implementatie van geïntegreerde (eHealth) gezond leven interventies binnen verschillende zorgomgevingen. Ontwikkeling van een richtlijn om (eHealth) gezond leven interventies af te stemmen op kwetsbare groepen, zoals mensen met een lagere SEP (socio-economische status).	Het door BENEFIT ontwikkelde persoonlijke eHealth portaal ('ecosysteem voor gezond leven') bestaande uit functionaliteit voor dagelijkse doel- en gezondheidsmonitoring, toegang tot (evidence-based) leefstijlinterventies, persoonlijke coaching en een beloningsprogramma gericht op het stimuleren van een breed scala aan gezondheidsgedrag en therapietrouw. Dit geïntegreerde programma voor gezond leven maakt het mogelijk om leefstijlinterventies af te stemmen op de behoeften en voorkeuren van eindgebruikers en bevordert zelfmanagementvaardigheden door patiënten aan te moedigen om gezondheidsindicatoren (zoals bloeddruk) zelf thuis te meten en automatisch te laten registreren in het portaal. Het programma is erop gericht om de zorgomgeving en thuisomgeving te integreren en daarbij de inbedding van een gezondere leefstijl thuis te vergemakkelijken. De samenwerkingsverbanden die zijn opgezet met diverse publieke en private partners op het gebied van IT-ontwikkeling, leefstijlinterventies, loyaliteitsprogramma, onderzoek en implementatie van het BENEFIT-programma in zorginstellingen. De leidraad / praktijkrichtlijn voor de hartrevalidatiemodule 'PEP-Leefstijl', inclusief de door de NZa geaccordeerde vergoeding vanuit de basisverzekering.
Brain@risk	K. M. van Hespen, et al. (2021). Subvoxel vessel wall thickness measurements of the intracranial arteries using a convolutional neural network. <i>Medical Image Analysis</i>, 67, 101818. A. Lindenhof, et al. (2020). Intracranial atherosclerosis assessed with 7-T MRI: evaluation of patients with ischemic stroke or transient ischemic attack. <i>Radiology</i>, 295(1), 162-170. K. M. van Hespen, et al. (2021). Arterial Remodeling of the Intracranial Arteries in Patients With Hypertension and Controls: A Postmortem Study. <i>Hypertension</i>, 77(1), 135-146. K. M. van Hespen, et al. (2019). Intracranial vessel wall magnetic resonance imaging does not allow for accurate and precise wall thickness measurements: an ex vivo study. <i>Stroke</i>, 50(10), e283-e284.	In Brain@Risk hebben de onderzoekers nieuwe MRI en CT methodes ontwikkeld waarmee het op een simpele manier mogelijk wordt om in een vroege fase beschadigingen van de grote en kleinere slagaders in de hersenen aan te tonen en op te sporen. Dit is belangrijk omdat schade zoals slagaderverkalking vaak lange tijd zonder klachten blijft. Voorbeelden van deze nieuwe methodes zijn het aantonen van kleine irritaties van de vaatwand of beschadigingen van de barrière tussen de bloedbaan en de hersenen. Het Brain@risk project heeft geleid tot wetenschappelijke resultaten op meerdere gebieden. Binnen het Brain@risk project zijn belangrijke technologische ontwikkelingen uitgevoerd op het gebied van MRI technologie om de functionele status van de grotere en kleinere hersenvaten in maat en getal uit te drukken. Voorbeelden hiervan zijn het met behulp van artificial intelligence methodes meten van de diktes van de vaatwanden van hersenvaten en het met innovatieve MRI methodes afbeelden van functionele kenmerken van de vaatvoorziening zoals de doorbloeding en de pulsatiliteit van de kleinere hersenvaten.

CONCOR-genes	F. Tessadori, et al. Nature. 2020 Sep;585(7826):E14-E16. D. Škorić-Milosavljević, et al. (2022). Common genetic variants contribute to risk of transposition of the great arteries. Circulation research, 130(2), 166-180. N. Lahrouchi, et al. (2021). Biallelic loss-of-function variants in PLD1 cause congenital right-sided cardiac valve defects and neonatal cardiomyopathy. The Journal of clinical investigation, 131(5).	The discovery of genes causing Mendelian forms of congenital heart disease, such as PLD1, has implications for genetic testing and reproductive genetic counseling in affected families. In particular for genes causing such severe cardiac defects, this opens opportunities for pre-implantation genetic testing in families harboring pathogenic variants. Since the publication of the study that identified PLD1, we have been contacted by multiple families and physicians about patients with this condition, illustrating the impact of this work. Furthermore, once the genetic defect is identified, genotype-phenotype studies facilitate the identification of long-term complications and possibly extracardiac defects that are associated with a given condition, and thereby allow for refinement of patient management. Our interactions with patients have taught us about the importance that patients attribute to knowing the cause of their disease. Such studies also provide important contributions in this respect.
CONCRETE	Eerste resultaten over het percentage patiënten met pijn op de borst, waarbij een CT kalkscore coronairlijden als oorzaak voor klachten kan uitsluiten (op dit moment <i>in preparation for submission</i>).	In een aantal regio's in Nederland is sinds het begin van CONCRETE, en mede door de aandacht die aan dit project wordt gegeven door de Hartstichting, gestart met het aanbieden van CT kalkscore aan huisartsen, in de patiëntengroep die we in CONCRETE onderzoeken.
FORSEE	Het project is halverwege, de belangrijkste wetenschappelijke output moet nog komen. Tot nu toe heeft het vooral geresulteerd in technische optimalisatie en validatie: R. van Esch, et al. (2021, November). Remote PPG for heart rate monitoring: lighting conditions and camera shutter time. <i>In 43rd Annual International Conference of the IEEE Engineering in Medicine and Biology Society, EMBC 2021</i> . Klinische studies staan op de rails, diverse manuscripten in voorbereiding voor zowel technische als klinische tijdschriften.	Booth award op 2021 e/MTIC event, zie eMTIC Conference 22 September 2022 (17) Eindhoven MedTech Innovation Center (e/MTIC) Flickr Drivers of Change tentoonstelling bij Dutch Design Week (zie hier) Naar aanleiding van bovenstaande PR hebben enkele bedrijven (o.a. Aivex) al contact gezocht ter verkenning van valorisatie-opties.
HBC / HBCx	Inclusie in klinische studies: de 4 jaars follow up van het HBC1 cohort is gecompleteerd; de inclusie in de CAPITA studie is gecompleteerd (106 patiënten met aortaklep stenose); de inclusie in de proof of concept Excursion interventie studie is gecompleteerd; dat alles ondanks corona. Data analyse: Processing van brein en hart MRI data sets werd afgerond voor HBC1 baseline (N=566) en 2-jaar follow up (N=349). Alleen de hersen MRI dataset bevat al 1811 variabelen per participant. Het biomarker programma levert 100 verschillende vloeistof markers van cardiovasculaire en hersenziekte op; de datasets van de HBC1 studie incl. de biomarkers worden met AI gebaseerde technieken geanalyseerd en gerelateerd aan klinisch relevante uitkomsten. Het geslacht beïnvloedt de klinische symptomen en het type van hersenschade bij VCI. De relatie tissen amyloid en cv ziekte in VCI blijkt bidirectioneel te zijn.	Opening van de eerste Hart Brein kliniek op 2 november 2022.
IMPRESS	T.P. Jansen, et al. (2022). Efficacy of Diltiazem to Improve Coronary Vasomotor Dysfunction in ANOCA: The EDIT-CMD Randomized Clinical Trial. JACC: Cardiovascular Imaging. S.H. Bots, et al. (2022). Statins are associated with a large reduction in all-cause mortality in women from a cardiac outpatient population. Open heart, 9(1), e001900. S.H. Bots, et al. (2022). Sex Differences in Reported Adverse Drug Reactions to Angiotensin-Converting Enzyme Inhibitors. JAMA network open, 5(4), e228224-e228224.	Patiëntvoorlichting: YouTube video voor coronaire functietest. Oproep voor onderzoek naar waarom vrouwen minder in trials zitten: J. Van Dlemen, et al. (2021). The importance of achieving sex-and gender-based equity in clinical trials: a call to action. European heart journal, 42(31), 2990-2994. E-learning module voor huisartsen 'pijn op de borst zonder obstructief coronairlijden'. Deze komt binnenkort online.

IN-CONTROL / IN-CONTROL II	Een belangrijk resultaat is dat het humane plasma “metaboloom” vooral beïnvloed wordt door het microbioom en het dieet en in mindere mate door genetische factoren (Chen, Nature Med 2022;28:2333-2343) en dat structurele varianten in het humane microbioom sterk bijdragen aan de grote interindividuele verschillen in de samenstelling van galzuren, recent herkend als belangrijke signaal moleculen in het ontstaan van cardio-metabole aandoeningen (Wang, Cell Host Microb 2021;29:1801-2814). Een tweede nieuwe bevinding is dat dat stresshormonen (catecholamines) de cellen van het aangeboren immuunsysteem langdurig kunnen activeren, hetgeen een rol kan spelen in het ontstaan van hart- en vaatziekten (van der Heijden, Circ Res 2020;127:269-283) en dat in patiënten met coronaire hartziekten ook de voorlopercellen van het immuunsysteem in het beenmerg geactiveerd zijn (Noz, Elife 2020;9:e60939)/. Een derde belangrijke bevinding was dat er sterke leeftijd-specifieke sekseverschillen zijn in cardio-metabole risicofactoren (Zhernakova et al, Nat Cardiovasc Res 2022;1:844-854) en, meer in het bijzonder, er sterke sekseverschillen zijn in de regulatie van systemische inflammatie in patiënten met overgewicht (ter Horst, ATVB 2020;40:1878-1800).	Grote bijdrage aan groeiende begrip van de rol van het microbioom en door het microbioom gegenereerde metabolieten in het ontstaan van cardio-metabole ziekten, m.n. atherosclerose, waardoor nu therapeutische toepassingen gebaseerd op onze bevindingen worden onderzocht in samenwerking met industriële partners in het kader van Matching grants.
LoDoCo2	S.M. Nidorf, et al. (2020). Colchicine in patients with chronic coronary disease. New England journal of medicine, 383(19), 1838-1847. T.S. Opstal, et al. (2021). Colchicine in patients with chronic coronary disease in relation to prior acute coronary syndrome. Journal of the American College of Cardiology, 78(9), 859-866. T.S. Opstal, et al. (2022). Long-Term Efficacy of Colchicine in Patients With Chronic Coronary Disease: Insights From LoDoCo2. Circulation, 145(8), 626-628.	Uiteindelijk hopen wij op de registratie en brede toepassing van een goedkope pil (colchicine 1 dd 0.5 mg) om de ziektelast van patiënten met coronairlijden zo'n 30% te verminderen.
OUTREACH	Het consortium is nog relatief kort bezig, resultaten die ook in het publieke domein beschikbaar zijn (d.w.z. gepubliceerd zijn) zijn er nog niet.	Het OUTREACH consortium heeft de samenwerking in het werkveld van de kinder- en congenitale cardiologie / hartchirurgie belangrijk gestimuleerd.
PERSUASIVE	Het belangrijkste resultaat is dat de CVON grant heeft laten zien dat er informatie in plasma Extracellular Vesicles (EV) welke kan discrimineren tussen CCS en niet-CCS patiënten in een patiënten groep met pijn op de borst. De technologie hiervoor ontwikkeld is niet alleen gebruikt voor Chronic Coronary Syndrome(CCS) diagnose maar ook voor predictie van recurrent MACE en mechanismen van Colchicine. Dit wordt, naast 3 promoties, gereflecteerd in onderstaande 3 publicaties: N. Timmerman, et al. (2021). Pre-operative plasma extracellular vesicle proteins are associated with a high risk of long term secondary major cardiovascular events in patients undergoing carotid endarterectomy. European Journal of Vascular and Endovascular Surgery, 62(5), 705-715. M. Dekker, et al. (2020). Plasma extracellular vesicle proteins are associated with stress-induced myocardial ischemia in women presenting with chest pain. Scientific reports, 10(1), 1-8. M. J. Silvis, et al. (2021). Colchicine reduces extracellular vesicle NLRP3 inflammasome protein levels in chronic coronary disease: A LoDoCo2 biomarker substudy. Atherosclerosis, 334, 93-100.	De basis gelegd in de wetenschap is inmiddels vertaald naar een UMCU startup met dezelfde naam als het CVON programma: Persuasive BV. UMCU en Persuasive BV werken samen aan een plasma EV bloedtest op een druppel bloed welke pijn op de borst patiënten kan identificeren die geen CCS hebben wat voor een enorme besparing aan kosten, verhoging van efficiency en sneller duidelijkheid voor de patiënt zal zorgen.

PHAEDRA / PHAEDRA-IMPACT / DOLPHIN-GENESIS	Dankzij preklinisch onderzoek nieuwe behandeling voor PAH in fase 2 studie: Am J Respir Crit Care Med 2019 Oct 1;200(7):910-920. Beter inzicht in erfelijke aspecten PAH: Nat Commun. 2018 Apr 12;9(1):1416. Beter inzicht in rol van sekse bij aanpassing van rechterhart in PAH: J Heart Lung Transplant. 2022 Apr;41(4):445-457.	Nationaal loket in Nederland voor patiënten met erfelijke vormen van PAH en hun familieleden; Dragers van mutaties met risico op PAH kunnen terecht voor screening. Bundeling van wetenschappelijk onderzoek naar PH in Nederland. Nieuwe modellen voor de bestudering van hartfalen en longvaatremodellering waarbij veel minder proefdieren nodig zijn.
PREDICT / PREDICT 2	Insight into the pathophysiology of the PLN Argdel14 variant. Development of the mouse. N. Grote Beverborg, et al. (2021). Phospholamban antisense oligonucleotides improve cardiac function in murine cardiomyopathy. Nature communications, 12(1), 1-15. Insight into the genetic underpinning of HCM/DCM. R. Tadros, et al. (2021). Shared genetic pathways contribute to risk of hypertrophic and dilated cardiomyopathies with opposite directions of effect. Nature genetics, 53(2), 128-134. Development of risk stratification tools in inherited cardiac disease (PLN, ACM, CPVT ongoing). T.E. Verstraelen, et al (2021). Prediction of ventricular arrhythmia in phospholamban p. Arg14del mutation carriers—reaching the frontiers of individual risk prediction. European heart journal, 42(29), 2842-2850.	The mentioned riskcalculators are presented in the most recent ESC guidelines on ventricular arrhythmias. The riskscores are directly relevant for therapy. Therapy for PLN disease is around the corner and for that the developed mouse model is a requirement. Another project in Predict 2 is the development of software in ICD to minimize defibrillator shocks. COVID delayed this project significantly, but suitable software is still expected.
QUEEN OF HEARTS	Het onderzoek richtte zich op subklinisch hartfalen en diastole dysfunctie bij vrouwen, in het bijzonder na vasculaire zwangerschapscomplicaties. Dit is een nieuw onderzoeksgebied om nog maar te zwijgen over behandeling. Hartfalen kent haar origine in verschillende onderliggende problemen. Initieel richtte het onderzoek zich louter op micro-vasculaire problematiek, maar gezien de verschillende oorzaken van hartfalen werd ook uit het onderzoek duidelijk dat dat slechts een deel van de werkelijkheid belicht. In losse nieuwe aanvragen werd binnen het klinische deel van het onderzoek de scope verbreed naar macro-vasculair lijden en fibrose. Tevens werd verbreed naar andere stroomgebieden (hersenen, placenta). Tenslotte bleek een eenvoudige single biomarker niet evident te relateren aan de problematiek, maar een eenvoudig multi marker model werd wel ontwikkeld om de kans op subklinisch hartfalen in te schatten.	Binnen het klinische deel is een enorm maatschappelijk bewustzijn ontstaan over vrouw specifieke problematiek. In Maastricht is de vrouw specifieke preventie zorg verder doorontwikkeld, niet alleen voor zorg voor en tijdens de zwangerschap, maar ook voor de decaden na de zwangerschap. Het onderzoeksprotocol kon vrijwel integraal worden overgenomen. Het diagnostisch zorgpad is daarmee niet alleen efficiënt maar ook bewezen effectief. Interventie studies, waarvoor subsidie is verkregen, te behandeling van subklinisch hartfalen zijn in opstart. Ook zal er een hart-brein kliniek worden vormgegeven, een kliniek die nu nog als onderzoeksproject functioneert. Tenslotte heeft de aandacht geleid tot een beweging onder vrouwen die veel meer aandacht wensen voor behoud van gezondheid. Dit is samen gekomen in een stichting die vrijwel geheel gedragen wordt door betrokken vrouwen met een eigen (crowd)fondsenverwerving. Het is bijzonder dit als hulpverlener en onderzoeker mee te maken.
RECONNECT / RECONNECT	J.M. Ter Maaten, et al. Connecting heart failure with preserved ejection fraction and renal dysfunction: the role of endothelial dysfunction and inflammation. European journal of heart failure, 18(6), 588-598. O. Sorop, et al. (2015). Multiple Co-morbidities Produce Left Ventricular Diastolic Dysfunction in a Large Animal Model. Circulation, 132(suppl_3), A15194-A15194. J. Buddeke, et al. (2017). Prognose na ziekenhuisopname voor hartfalen. Hart- en vaatziekten in Nederland 2017, cijfers over leefstijl, risicofactoren, ziekte en sterfte, 61-70.	RECONNECT heeft aangetoond dat afname van nierfunctie een belangrijk risico vormt voor het optreden van HFpEF en leidt tot een slechtere levensverwachting. Het RECONNECT onderzoeksprogramma heeft daarnaast belangrijke nieuwe inzichten gegeven in de mechanismen die ten grondslag liggen aan dit verband tussen nierschade en HFpEF. Studies in door ons ontwikkelde diervormen en in patiëntengroepen hebben aangetoond dat chronische laaggradige ontsteking (inflammatie) en de effecten hiervan op de kleine bloedvaatjes in het hart een centrale rol spelen in het ontwikkelen en verloop van HFpEF door nierschade. Wij hebben verschillende mogelijke aangrijpingspunten geïdentificeerd voor behandeling, zoals inflammatiemarkers, en stoffen (bijv. GGA; gepatenteerd voor deze indicatie door een van de RECONNECT partners) die een gunstig effect hebben op het hartspierweefsel of op de kleine bloedvaatjes in het hart. Binnen het RECONNECT onderzoeksprogramma hebben we een 'pijplijn' ontwikkeld waarin nieuwe aangrijpingspunten voor behandeling zijn ontdekt, en behandelingen worden ontwikkeld en getoetst om uiteindelijk in patiënten te kunnen worden toegepast. Nieuwe behandelingen worden momenteel in het vervolgonderzoek RECONNECT getest (o.a. GGA en STS) in door ons ontwikkelde HFpEF diervormen en in goed gedefinieerde patiëntengroepen. Hiermee zal een basis worden gelegd voor toekomstige grote klinische trials, die uiteindelijk moeten gaan resulteren in een bewezen effectieve behandeling van HFpEF.

RED-CVD	V.W. Zwartkruis, et al. (2020). Proactive screening for symptoms: a simple method to improve early detection of unrecognized cardiovascular disease in primary care. results from the lifelines cohort study. Preventive medicine, 138, 106143. A. Groenewegen, et al. (2021). Improving early diagnosis of cardiovascular disease in patients with type 2 diabetes and COPD: protocol of the RED-CVD cluster randomised diagnostic trial. BMJ open, 11(10), e046330. A. Groenewegen, et al. (2021). Incidence of atrial fibrillation, ischaemic heart disease and heart failure in patients with diabetes. Cardiovascular diabetology, 20(1), 1-12.	De RED-CVD vroege opsporingsvragenlijst is gebruikt voor Check@home en deels voor awareness campagnes voor hartfalen door de hartstichting. Cardiologen uit Brazilië hebben de vragenlijst opgevraagd en waren voornemens die te gaan gebruiken. We hebben nog niet alle resultaten, maar de interim analyses laten zien dat er met een vroege opsporingsstrategie significant meer nieuwe CHZ, AF, HF wordt opgespoord dan met gebruikelijke zorg. Dat wil zeggen voor er een CV event opgetreden is. Dit bij hoogrisicogroepen (T2D, COPD) die toch intensief begeleid worden in 'zorgstraten' van de huisarts. Doordat we een 'blended' makkelijk te implementeren praktische strategie hebben gevolgd is dit makkelijk implementeerbaar in de dagelijkse praktijk van de huisarts. Dan wordt er bij 5% van de volwassen bevolking met verhoogd CV risico eerder goed te behandelen chronisch progressieve hartziekten opgespoord, veelal voor een event is opgetreden. Ons onderzoek maakt nog eens duidelijk dat er meer effort gestopt moet worden in preventie van cardiovasculaire events bij T2D en COPD en dat vroegtijdig opsporen van goed behandelbare chronisch progressieve hartziekten key moet zijn, ook in de ziekte specifieke 'zorgstraten' in de HA-praktijk.
SHE-PREDICTS-HF	N. Suthahar, et al. (2018). Sex-specific associations of obesity and N-terminal pro-B-type natriuretic peptide levels in the general population. European journal of heart failure, 20(8), 1205-1214. N. Suthahar, et al. (2020, June). High-sensitivity troponin-T and cardiovascular outcomes in the community: differences between women and men. In Mayo Clinic Proceedings (Vol. 95, No. 6, pp. 1158-1168). Elsevier. N. Suthahar, et al. (2020). Sex-specific associations of cardiovascular risk factors and biomarkers with incident heart failure. Journal of the American College of Cardiology, 76(12), 1455-1465.	

Dankwoord

Deze evaluatie was niet mogelijk geweest zonder het omvangrijke aantal onbezoldigde uren die de leden van de evaluatiecommissie én de onderzoekers die deelnamen aan de werkgroepen en de vragenlijsten hierin hebben gestoken. Ook willen we SeederDeBoer bedanken voor de donatie van een indrukwekkend aantal uren aan procesbegeleiding en organisatie om dit project mogelijk te maken. Bijzonder veel dank gaat uit naar de voorzitter en leden van de evaluatiecommissie: Arend Mosterd, Carlijn Bouten, Linda Daniels-van Saase, Marcel Levi, Annette Neele, Wiro Niessen, Gerard Pasterkamp, Emil Pot, Ashwand Prahladsingh, Karin Sipido, Paul Wesselink en Anke ter Horst (externe secretaris) en naar de leden van het projectteam: Thomas Dulfer, Marlou Smits, Bastian Mostert, Janne de Kock, Elisa van den Hoven en Sanne Brökling.

