

Kennisagenda ITP - Over welke onderwerpen rondom ITP is meer kennis nodig?

Goede zorg en een goed leven voor mensen met ITP is belangrijk. We leren steeds meer over ITP en het leven met ITP, maar we weten nog niet alles. Er zijn nog onduidelijkheden op fundamenteel en klinisch vlak, maar ook op het gebied van psychosociale ondersteuning en participatie in onderwijs, werk en maatschappij. En ook, de patiëntenpopulatie met ITP is zeer divers. Sommige kinderen ontwikkelen ITP op jonge leeftijd, waarbij de klachten vaak binnen één tot twee jaar weer verdwijnen. Tegelijkertijd zijn er ook kinderen bij wie de ziekte chronisch wordt en zij er hun hele leven last van hebben. En er zijn mensen bij wie ITP zich pas op latere leeftijd ontwikkelt. Is dat het geval dan is de ziekte vaak chronisch aanwezig. Deze diversiteit betekent dat patiënten met uiteenlopende vragen en behoeften te maken hebben; medisch, praktisch en emotioneel. Daarom is meer wetenschappelijk onderzoek nodig. Onderzoek naar onderwerpen die mensen met ITP en zorgverleners echt willen weten.

Om hier beter inzicht in te krijgen, hebben wij als ITP patiëntenvereniging het Athena instituut van de Vrije Universiteit Amsterdam gevraagd om samen met ons een kennisagenda samen te stellen. Maar er zijn meer betrokkenen; INVOLV voorziet ons van advies om het patiënten perspectief niet uit het oog te verliezen. Twee leden van onze Medisch Adviesraad brengen hun ervaringen vanuit de zorg en onderzoek in. QS10 staat ons terzijde met praktische ondersteuning.

Het doel van deze agenda is om systematisch in kaart te brengen welke kennisvragen er leven onder mensen met ITP, hun naasten en betrokken zorgprofessionals.

Een kennisagenda is alleen effectief als deze is gebaseerd op de praktijkervaringen en behoeften van de mensen om wie het gaat. Daarom betrekken we in dit traject patiënten uit verschillende leeftijdsgroepen (0-12 jaar, 13-18 jaar, 19-35 jaar, 36-65 jaar, 65+), zorgverleners en andere betrokkenen. Hun perspectieven vormen de basis voor het formuleren en prioriteren van onderzoeksvragen.

Hoe gaan we dit doen? We doorlopen verschillende fases om de kennisagenda op te stellen. We beginnen met interviews, dit is om een eerste indruk te krijgen wat mensen met ITP en zorgprofessionals belangrijk vinden, een eerste inventarisatie van thema's. Tijdens de Algemene ledenvergadering van 8 november jl. hebben verschillende leden zich hiervoor opgegeven. In het eerste kwartaal van 2026 vindt de tweede fase plaats met focusgroepen, een groepsgesprek van zes tot tien personen onder begeleiding van het Athena instituut. Op basis van de inzichten uit de interviews worden gerichte thema's besproken in focusgroepen. In totaal zijn er zes focusgroepen voor mensen met ITP. Ook de zorgprofessionals zijn in een focusgroep vertegenwoordigd.

Zowel de interviews als de focusgroepen vinden hoofdzakelijk online plaats. De opbrengsten uit de interviews en focusgroepen worden in een volgende fase geïntegreerd tot een overzicht van thema's en kennisvragen. Hieruit wordt een vragenlijst ontwikkeld en digitaal uitgezet onder een bredere groep van mensen met ITP, ouders en zorgprofessionals. De planning is om de vragenlijst in het tweede kwartaal van 2026 rond te sturen. In de laatste fase, na de zomer van 2026, vindt er dan een afsluitende bijeenkomst plaats, de zogenaamde dialoogbijeenkomst, met leden van de patiëntenvereniging, de Medisch Adviesraad en mogelijk deelnemers uit de eerdere fasen. Daarna wordt een eindrapport opgesteld.