

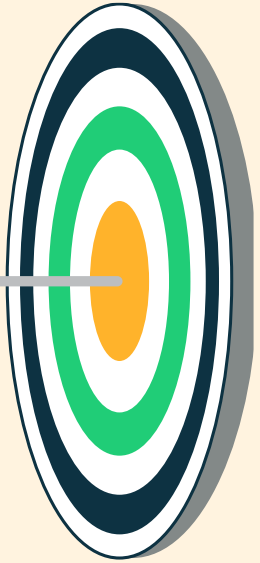
Interactieve leefstijlinformatie voor 'actiënten' Ontwikkeling en ontsluiting van toegankelijke patiënteninformatie

Resultaten ontwikkelvouchers

1: Doel en doelgroep van het project

Doel:

- Een set van betrouwbare, wetenschappelijk onderbouwde en visueel aantrekkelijke artikelen ontwikkelen over twintig chronische aandoeningen en de zes leefstijlpijlers, zodat 'actiënten' de regie kunnen pakken over hun eigen gezondheid.



Doelgroep:

- 'Actiënten': mensen met een (chronische) aandoening die proactief en zelfstandig aan de slag willen met hun leefstijl. JLAM heeft een direct bereik van 21.000 leden in 13 Facebook-supportgroepen, 27.000 contacten in de e-maildatabase en circa 690.000 sitebezoekers per jaar.
- De artikelen richten zich op aandoeningen zoals diabetes type 1 en 2, depressie, ADHD, autisme, migraine, reumatoïde artritis, artrose, leververvetting (MASLD), maculadegeneratie, IBD, obesitas, dementie, erectiele disfunctie en orthopedische klachten.

Leefstijlfactoren:



Voeding



Bewegen



Ontspanning



Slaap



Middelen



Verbinden

2: Wat is het resultaat?

Behaalde resultaten

- Twintig artikelen over chronische aandoeningen en zeven artikelen over de leefstijlpijlers en leefstijlverandering, geschreven door inhoudsdeskundigen en gereviewd door medisch-wetenschappelijke experts. Bij elke leefstijlpijler hoort een eigen infographic.
- Alle artikelen zijn ondergebracht in een nieuwe online kennisbank op [jeleefstijlalsmedicijn.nl](http://www.jeleefstijlalsmedicijn.nl), doorzoekbaar per aandoening én per leefstijlpijler, en gratis toegankelijk voor patiënten, naasten, zorgverleners en andere patiëntenorganisaties.
- Per 30 april 2026: 18 van de 20 aandoeningenartikelen gepubliceerd (2 in afronding), 6 van de 7 pijlerartikelen gepubliceerd (1 in afronding), 6 infographics klaar (nog te publiceren).



Eindproduct(en)

Kennisbank Chronische aandoeningen en leefstijl
<http://www.jeleefstijlalsmedicijn.nl/aandoeningen>

Leefstijlpijlers (overzicht)
<http://www.jeleefstijlalsmedicijn.nl/leefstijl>

Voorbeeldartikel:
depressie en leefstijl
<http://www.jeleefstijlalsmedicijn.nl/depressie-en-leefstijl>

3: Wat is het bereik?

690.000

Patiënten

- Communicatiemiddelen: publicatie op jeleefstijlsmedicijn.nl, bekendmaking via 13 Facebook-supportgroepen, e-mailnieuwsbrief, LinkedIn JLAM en Jaap Versfelt.
- Bereik: 27.000 e-mailcontacten + 21.000 leden Facebook-supportgroepen + circa 690.000 sitebezoekers per jaar (groeïend naar 900.000 in 2026).



2.500

Zorgverleners

- Communicatiemiddelen: verspreiding via medisch-wetenschappelijke reviewers en hun netwerken (huisartsen, internisten, specialisten via Arts en Leefstijl), via partners in de Coalitie Leefstijl in de Zorg en via JLAM-webinars.
- Bereik: circa 2.500 zorgverleners per jaar via JLAM-webinars.



14

Andere stakeholders

- Communicatiemiddelen: directe samenwerking met patiëntenverenigingen voor input, review en overname in hun nieuwsbrieven (o.a. Macula Vereniging, Crohn & Colitis NL, Hoofdpijnnet).
- Bereik: 14 patiëntenverenigingen benaderd; meerderheid heeft inhoudelijk bijgedragen (Alzheimer Nederland, ReumaNederland, NVA, Crohn & Colitis NL, Depressie Vereniging, DVN, Epilepsie Vereniging Nederland, NLV, Macula Vereniging, Hoofdpijnnet, NOV, Parkinson Vereniging, Huid Nederland, Impuls & Vrienden van de Blind/Balans).



“

Dit artikel willen we ook publiceren in onze eigen nieuwsbrief."

Hans Kind, Macula Vereniging

”

4: Samenwerking met de doelgroep

Hoeveel mensen uit de doelgroep waren betrokken



In behoeftepeiling (voor start van ontwikkeling)

- 14 patiëntenverenigingen behaderd voor scope-input en suggesties voor reviewers. Ruim 30 patiëntervaringen verzameld via de bestaande Vertelpunten (MS, Parkinson, NAH, migraine — parallel CLUZ-project) en doorlopende signalen uit de 13 supportgroepen.

44



In testfase / co-creatie (tijdens ontwikkeling)

- 27 medisch-wetenschappelijke reviewers en meelezers. Bij 11 van de 20 aandoeningenartikelen ook een tweede meelezer. Patiëntenverenigingen actief betrokken bij scope en review (o.a. Macula Vereniging, Crohn & Colitis NL via Prikkelbare Darm, Hoofdpijnnet via neurologen).

27

Gehanteerde methoden

- **Wervingsmethoden:** Werving via JLAM's 13 Facebook-supportgroepen (21.000 leden, gevarieerde leeftijden, opleidingsniveaus en aandoeningen) en e-maildatabase (27.000 contacten). Gerichte werving via 14 patiëntenverenigingen voor aandoeningspecifieke ervaringen. Voor aandoeningen zonder vereniging (zoals erectiele disfunctie, orthopedische klachten) via directe oproep in de supportgroepen.
- **Methode van co-creatie / testen:** Per artikel een drie-trapsproces: (1) concept geschreven door JLAM op basis van SR's, meta-analyses en richtlijnen (NHG, FMS, Leefstijlroer); (2) review door één of twee medisch-wetenschappelijke experts; (3) inhoudelijke input van patiëntenverenigingen op scope en praktische relevantie. Vertaling naar B1-taalniveau volgt in een volgende fase (buiten deze voucher).

Belangrijkste inzichten

"Goede patiënteninformatie staat of valt met een goede reviewer."

De grootste kwaliteits-sprong per artikel kwam steeds in de reviewronde met een onafhankelijke specialist. De combinatie van een medisch-wetenschappelijke reviewer mét een patiëntenvereniging die de praktische relevantie checkt, werkt beter dan elk afzonderlijk.

5: Bronnen van leefstijlinformatie



- ☒ • Kenniscentra: Leefstijlroer (Arts en Leefstijl), Kenniscentrum Sport & Bewegen, Trimbos-instituut.
- ☒ • Leefstijladvies in medische richtlijn: NHG-richtlijnen (richtlijnen.nhg.org) en Federatie Medisch Specialisten (richtlijnendatabase.nl). Per artikel zijn de relevante richtlijnen aangehaald (CVRM, Diabetes Mellitus type 2, Migraine, Depressie, Reumatoïde Artritis, etc.).
- ☒ • Wetenschappelijke artikelen: gemiddeld 15–30 wetenschappelijke bronnen per artikel (overwegend systematische reviews en meta-analyses); in totaal ruim 500 bronnen verwerkt over de 27 artikelen.
- ☒ • Betrokken experts: 27 medisch-wetenschappelijke reviewers en meelezers, waaronder prof. dr. Jaap Seidel, prof. dr. David van Bodegom (LUMC), prof. dr. Hanno Pijl (LUMC), prof. dr. Caroline Klaver (Erasmus MC/Radboudumc), dr. Yvo Sijpkens, dr. Melianthe Nicolai, drs. Jeroen Lammers, dr. Eline Dekeyster, prof. dr. Reginald Deschepper, Esther Croes (Trimbos), prof. Dirkjan van Schaardenburg, prof. dr. Bas Bloem.
- ☒ • Patiëntervaringen: doorlopend opgehaald via 13 supportgroepen (21.000 leden) en gestructureerd via vier Vertelpunten (MS, Parkinson, NAH, migraine) – parallel CLIZ-samenwerkingsvoucher.
- ☐ • -

Maak hierboven het vlakje groen voor de informatiebronnen die gebruikt zijn voor de inhoudelijke leefstijladviezen. Plaats daarnaast logo's, links en aantallen.

Als volgt: ☒ Bron WEL gebruikt ☐ Bron NIET gebruikt

Belangrijkste inzichten

- NHG- en FMS-richtlijnen vormen een onmisbare bodem, maar lopen op leefstijl vaak achter op de wetenschappelijke literatuur. Een recente SR/meta-analyse geeft scherpere effectgroottes dan wat in de richtlijn staat.
- Patiëntervaringen voegen toe wat richtlijnen missen: welke leefstijladviezen in de praktijk werken én gehaald worden, en welke struikelblokken er zijn.
- Voor sommige aandoeningen (zoals erectiele disfunctie, orthopedische klachten) bestaat geen patiëntenvereniging. Dan is werving via de eigen supportgroepen de enige route.

6: Wat werkte goed – en wat minder?

Succesfactoren

Ontwikkelen

- B1-vertaling onderschat: gedegen artikel + B1-versie kost samen circa 1,5 keer zoveel als alleen het gedegen artikel. Daarom B1 nu in een volgende fase.
- Een aantal aandoeningen heeft geen patiëntenvereniging – daar moet je werving anders inrichten.

Testen / co-creëren

- Niet elke patiëntenvereniging heeft capaciteit of zin in een reviewfunctie; soms is het verzoek niet duidelijk ('moeten wij het artikel reviewen?').
- Een tweede meelezer is niet voor elk artikel haalbaar – bij 9 van de 20 ontbreekt deze.

Verspreiden

- Cross-publicatie bij patiëntenverenigingen vraagt actieve sturing: één keer per kwartaal een batch-mail werkt beter dan ad-hoc.
- Sitemigratie naar nieuwe website gaf schoonheidsfoutjes (reviewer-namen, verschoven kaders) bij een grote contentdrop is dit een groot risico, plan dit in.



Leerpunten

Ontwikkelen

- Vaste artikelstructuur per aandoening (zes leefstijlpijlers + 'wat kan ik hier zelf mee?') maakt schrijven én reviewen efficiënt.
- Werken vanuit systematische reviews en meta-analyses i.p.v. losse primaire studies.
- Inhoudelijk-deskundige schrijvers, niet copywriters.

Testen / co-creëren

- Twee reviewers (specialist + meelezer) waar mogelijk.
- Vroege betrokkenheid van patiëntenverenigingen – zij weten wat hun achterbah mist.
- Vertelpunten (parallel CLIZ-project) leveren bruikbare patiëntinzichten op.

Verspreiden

- Eigen kanalen JLAM (site, e-maildatabase, supportgroepen) geven directe en grote reach.
- Hergebruik door patiëntenverenigingen en nieuwsbrieven (zoals Macula Vereniging) versterkt het multiplier-effect.



“grootste
kwaliteitssprong zit
niet in de eerste
versie, maar in de
review met een
onafhankelijke
specialist – en in
de tweede
meelezer.”

7: Hoe gaat het nu verder?

Hoe is het resultaat geborgd?

Onderhoud

- Alle artikelen zijn opgenomen in het reguliere contentbeheer van JLAM, met een tweejaarlijkse review-cyclus per artikel.

Doorontwikkeling

- Elk artikel groeit mee met nieuwe wetenschappelijke inzichten ; de redactie volgt PubMed-alerts op de aandoening en update bij relevante nieuwe SR's of richtlijnwijzigingen.

Up-to-date houden

- Vaste afspraak met de reviewers dat zij gevraagd worden bij grotere updates; het bestuur bewaakt de jaarlijkse status.

Blijvende verspreiding

- Continu via site, nieuwsbrief en supportgroepen; jaarlijks via terugkerende campagnes per aandoening en pijler; structurele samenwerking met patiëntenverenigingen voor wederzijdse doorlinking.



Wat is het vervolg?

- Afronden laatste 2 aandoeningen-artikelen en 1 pijlerartikel in mei 2026 (na harde deadline 30 april).
- Verwijzingen toevoegen naar de 14 betrokken patiëntenverenigingen op elk aandoeningsartikel; omgekeerd hun nieuwsbrieven aanschrijven met een link naar het JLAM-artikel.
- Vertaling van alle artikelen naar B1-taalniveau (eigen middelen, 2026–2027).
- Doorontwikkelen kennisbank tot interactieve 'smarthealth-community': persoonlijk dashboard ('Mijn Dossier'), gestructureerde leefstijlprogramma's en gestructureerde peer-support. Bouw gefinancierd uit eigen middelen; content komt voort uit deze voucher.
- Uitbreiden naar 40–60 aandoeningen, in de komende twee jaar.



8: Tips

Wat zijn de belangrijkste tips die jullie andere patiëntenorganisaties willen meegeven?

- Begin breed, kies bewust smal. Een vaste artikelstructuur per aandoening (zes leefstijlpijlers + 'wat kan ik hier zelf mee?') versnelt schrijven, reviewen én lezen.
- Werk vanuit systematische reviews en meta-analyses, niet vanuit primaire studies. Dat scheelt veel discussie met reviewers en levert hardere uitspraken op.
- Maak de B1-vertaling expliciet een tweede fase. Eén tekst die zowel gedegen als B1 is, lukt zelden. Schrijf eerst inhoudelijk, vereenvoudig daarna.
- Benader patiëntenverenigingen niet alleen voor review, maar voor scope-input vóór je begint. Zij weten wat hun achterban mist; dat voorkomt dat je het verkeerde artikel schrijft.
- Plan verspreiding net zo hard als ontwikkeling. Eén goede artikel-batch per kwartaal naar bevriende patiëntenorganisaties levert meer reach op dan tien losse mails.



De gouden tip

Investeer in twee dingen die niemand ziet: een goede medisch-wetenschappelijke reviewer (liefst twee) én een vaste artikelstructuur. Die twee samen bepalen 80% van de uiteindelijke kwaliteit - alles wat daarna komt (B1, visuals, verspreiding) bouwt voort op een fundament dat anders niet houdt.