



Kennisprogramma

Vrouwspecifieke gezondheid

Kennisprogramma Vrouwspecifieke gezondheid

Programmavoorstel

September 2024



Colofon

Met kennis werken aan een goede gezondheid voor iedereen. Daar staat ZonMw voor. ZonMw programmeert en financiert onderzoek en vernieuwing in gezondheid, zorg en welzijn, stimuleert het gebruik van de ontwikkelde kennis en signaleert waar kennis nodig is. ZonMw heeft als belangrijkste opdrachtgevers het ministerie van VWS en NWO.

Voor meer informatie over het kennisprogramma Vrouwspecifieke gezondheid kunt u contact opnemen met het secretariaat via e-mail vrouwspecifiek@zonmw.nl of telefoon 070- [REDACTED]

Auteur: [REDACTED]

Datum: september 2024

ZonMw
Laan van Nieuw Oost-Indië 334
Postbus 93245
2509 AE Den Haag
Tel. 070 349 51 11
www.zonmw.nl
 info@zonmw.nl

Sociale media

-  www.facebook.com/zonmwNL
-  www.twitter.com/zonmw
-  www.linkedin.com/company/zonmw
-  www.youtube.com/ZonMwTV

Inhoud

Samenvatting.....	4
1 Inleiding.....	5
1.1 Leeswijzer	5
2 Terreinverkenning.....	7
2.1 Nationale ontwikkelingen	7
2.2 Internationale ontwikkelingen	8
3 Doelstellingen, structuur en inhoud van het programma	10
3.1 Doelstelling	10
3.2 Structuur van het programma	10
3.3 Inhoud programmalijnen	11
3.3.1 Programmalijn 1: Kennisontwikkeling gynaecologische aandoeningen	11
3.3.2 Programmalijn 2: Kennisontwikkeling vrouwspecifieke problematiek bij niet-gynaecologische somatische specialismen	12
3.3.3 Programmalijn 3: Netwerkvorming en infrastructuur, implementatie en bewustwording.....	13
4 Subsidie-instrumenten, beoordelingskader en risico's	14
4.1 Algemene onderzoeksrondes	14
4.2 Ronde aanvullend onderzoek	14
4.3 Netwerkvorming en infrastructuur.....	15
4.4 Rondes in samenwerking en beleidsurgente vragen	15
4.5 Beoordelingskader	15
4.5.1 Algemene ZonMw-criteria	16
4.6 Risico's.....	16
5 Management en organisatie	18
5.1 Programmacommissie	18
5.2 Voortgangsbewaking en evaluatie.....	18
5.3 Communicatie en implementatie	19
6 Financiële omvang en meerjarenraming van het programma.....	20

Bijlagen

A Opdrachtbrief	21
B Begroting.....	26

Samenvatting

In december 2023 is het rapport 'Maatschappelijke acceptatie vrouwspecifieke aandoeningen' aangeboden aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). In dit rapport werd duidelijk dat door kennisachterstand, onvoldoende aandacht, gebrekkige voorlichting en gebrek aan samenwerking in multidisciplinaire netwerken rondom vrouwspecifieke aandoeningen en -gezondheid, veel vrouwen onbegrepen klachten en misdiagnoses ervaren. Ook zit er voor hen lange tijd tot de juiste diagnose en is er sprake van onbehandelde aandoeningen. Dit heeft grote impact op de kwaliteit van leven van vrouwen, maar ook grote sociale en maatschappelijke impact door bijvoorbeeld verhoogd ziekteverzuim en verminderde arbeidsparticipatie. Dit was directe aanleiding voor de minister om geld beschikbaar te stellen voor het Kennisprogramma Vrouwspecifieke gezondheid.

Het programma zet in op meer kennis over, betere diagnostiek en behandeling van, en meer aandacht voor vrouwspecifieke aandoeningen en vrouwspecifieke somatische gezondheidsproblematiek. Dit moet ervoor zorgen dat vrouwen eerder de benodigde hulp zoeken en passende zorg krijgen voor vrouwspecifieke gezondheidsproblemen.

Om de doelstelling van het programma te behalen is enerzijds voornamelijk nieuwe kennisontwikkeling nodig op het gebied van gynaecologische aandoeningen. Anderzijds is ook op het gebied van vrouwspecifieke problematiek bij andere somatische aandoeningen nieuw onderzoek nodig. Daarnaast is het nodig om te werken aan verbeterde samenwerking, infrastructuur en netwerkvorming, aan verbetering van toepassing van kennis in de zorgpraktijk en onderwijs, en aan meer bewustwording over de problematiek. Het programma wordt daarom uitgewerkt rond drie programmalijnen:

- Programmalijn 1: Kennisontwikkeling gynaecologische aandoeningen
Nieuwe kennisontwikkeling, gericht op drie prioritaire aandoeningen die geïdentificeerd zijn in het rapport 'Maatschappelijke acceptatie vrouwspecifieke aandoeningen': 1) bekkenbodemp Problemen, 2) cyclusstoornissen en cyclusgerelateerde buikpijn, en 3) hormoongerelateerde aandoeningen. Onderzoek dat in deze programmalijn gefinancierd wordt, moet aansluiten bij de wetenschappelijke agenda die op deze thema's wordt uitgewerkt en eind 2024 wordt uitgebracht.
- Programmalijn 2: Kennisontwikkeling vrouwspecifieke problematiek bij niet-gynaecologische somatische specialismen
Nieuwe kennisontwikkeling, gericht op aandoeningen die voornamelijk bij vrouwen voorkomen en tot nu toe in onderzoek onderbelicht zijn en/of voor vrouwen tot lange zoektochten tot diagnose kunnen leiden in de zorg, omdat ze gepaard gaan met vaak langdurig onverklaarde of onbegrepen klachten. Aandoeningen waar deze programmalijn zich op richt zijn: 1) migraine en 2) auto-immuunziektes.
- Programmalijn 3: Netwerkvorming en infrastructuur, implementatie en bewustwording
Bevorderen van samenwerking, kennisuitwisseling en kennisdeling op het gebied van vrouwspecifieke gezondheid. Daarvoor wordt allereerst de vorming van een landelijk multidisciplinair samenwerkingsverband/netwerk van betrokken medische specialismen, zorgprofessionals, patiënten(verenigingen) en andere relevante organisaties (bijv. zorgverzekeraars, werkgevers) rondom vrouwspecifieke zorg gestimuleerd. Daarnaast zal binnen het netwerk ook het ontwikkelen van een platform gefaciliteerd worden. Hierin moet betrouwbare kennis over vrouwspecifieke gezondheid centraal samenkomen, en is een rol weggelegd voor het gebruik, het verder verspreiden en de implementatie van nieuwe en reeds ontwikkelde kennis, aanpakken en interventies.

Het Kennisprogramma loopt van 2024 t/m 2030 met een totaalbudget van €15 miljoen. In de loop van het programma zullen verschillende subsidierondes worden ingezet, passend bij de drie programmalijnen. Daarnaast zal actief de samenwerking gezocht worden met subsidieprogramma's binnen en buiten ZonMw voor een zo groot mogelijk impact.

1 Inleiding

‘Als je bedenkt dat we in ons land ruim 8,8 miljoen vrouwen hebben, en dat bijna iedere vrouw te maken krijgt met [een vrouwspecifieke] aandoening, dan is het toch onbegrijpelijk dat hier zo weinig kennis over is. En zonder deze kennis kunnen we deze aandoeningen niet goed behandelen. Daar mogen we niet langer van weggijken. Want een probleem van vrouwen, is een probleem van iedereen.’ Met deze woorden kondigde demissionair minister Medische Zorg Pia Dijkstra op 8 maart 2024 - internationale vrouwendag - aan dat het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) een financiële impuls ter beschikking stelt voor extra onderzoek naar gezondheidsproblemen waar alleen vrouwen mee te kampen hebben.

Directe aanleiding voor het ter beschikking stellen van de financiële impuls was het rapport ‘Maatschappelijke acceptatie vrouwspecifieke aandoeningen’, opgesteld door een consortium van de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie (NVOG), WOMEN Inc., Kennisinstituut FMS en diverse beroeps- en patiëntenverenigingen. Zij hebben in opdracht van ZonMw in kaart gebracht welke witte vlekken er zijn in de kennis over vrouwspecifieke (gynaecologische) aandoeningen en een impactanalyse uitgevoerd wat er gewonnen kan worden als deze witte vlekken ingevuld worden. In december 2023 is dit rapport aan de minister van VWS aangeboden.

Het rapport maakt duidelijk dat de impact van vrouwspecifieke aandoeningen op de kwaliteit van leven en het maatschappelijk functioneren van vrouwen enorm is. De maatschappelijke acceptatie van de problematiek en acceptatie van de hieraan gerelateerde uitval/ziekteverzuim is bovendien gering. Er liggen belangrijke vraagstukken op de thematiek, met name rondom bekkenbodemp Problemen, cyclusstoornissen en cyclusgerelateerde buikpijn en hormoongerelateerde aandoeningen.

Naast gynaecologische aandoeningen die alleen bij vrouwen voorkomen, zijn er tal van somatische aandoeningen en klachten die vragen om vrouwspecifieke zorg. Het gaat daarbij om aandoeningen bij niet-gynaecologische somatische specialismen die voornamelijk bij vrouwen voorkomen en die onder invloed van het vrouwenlichaam of de hormonale cyclus vrouwspecifieke uitingsvormen, klachten of gezondheidsuitkomsten hebben. Toch is er nog te weinig kennis over de invloed van het vrouwenlichaam en de hormonale cyclus op de gezondheid van vrouwen.

Eind 2024 worden drie agenda's opgeleverd door het consortium van NVOG, WOMEN Inc. en Kennisinstituut FMS: een wetenschappelijke agenda, een maatschappelijke agenda en een implementatieagenda. Daarnaast bieden uitkomsten uit onder andere het in 2020 afgeronde Kennisprogramma Gender en Gezondheid belangrijke aanknopingspunten voor vrouwspecifieke problematiek in andere somatische specialismen. Verder is in de periode april t/m juni 2024 gesproken met verschillende stakeholders, waaronder vertegenwoordiging van diverse wetenschappelijke verenigingen en patiëntenorganisaties en experts op het gebied van sekse- en genderspecifieke gezondheid. Gezamenlijk vormen deze de basis van het Kennisprogramma Vrouwspecifieke gezondheid.

Dit programma is door ZonMw ontwikkeld in opdracht van het ministerie van VWS, zoals verzocht in de brief van 23 mei 2024. Het programma richt zich enerzijds op onderzoek en anderzijds op netwerken en het bundelen en toegankelijk maken van kennis op het gebied van vrouwspecifieke gezondheid.

1.1 Leeswijzer

We spreken in deze programmatekst over vrouwen en vrouwspecifieke gezondheid. Wij erkennen dat er een grote diversiteit is binnen de groep vrouwen, en dat niet elke vrouw dezelfde uitgangspositie heeft in de maatschappij en in de zorg. Ieders maatschappelijke situatie wordt gevormd door een kruising van verschillende kenmerken en posities, zoals genderidentiteit, geslachtskenmerken, seksuele oriëntatie, leeftijd, beperking, huidskleur, sociaaleconomische positie, culturele-, religieuze en/of migratieachtergrond etc. Deze kenmerken staan niet los van elkaar, maar kunnen elkaar wederzijds beïnvloeden op zowel individueel als maatschappelijk en institutioneel niveau. In het programma wordt daarom zoveel mogelijk een intersectionele benadering gehanteerd.

Daarnaast erkennen wij dat er ook personen zijn die te maken krijgen met vrouwspecifieke aandoeningen, klachten of hormonale dynamiek die zich niet (volledig) identificeren met de term

‘vrouw’, zoals non-binaire of transgender personen. In het programma wordt aandacht voor deze diversiteit actief gestimuleerd in de projecten, en zal ook in de communicatie over het programma en de uitkomsten daarvan rekening mee gehouden worden.

Deze programmatekst omvat 6 hoofdstukken. Hoofdstuk 1 betreft de inleiding op het programma. Hoofdstuk 2 geeft een terreinverkenning. In hoofdstuk 3 worden de programmadoelstellingen en de structuur en inhoud van het programma beschreven. Hoofdstuk 4 gaat in op de subsidie-instrumenten en het beoordelingskader die gebruikt zullen worden in dit programma. Ook worden in dit hoofdstuk mogelijke risico's beschreven en hoe hier in het programma mee omgegaan wordt. Hoofdstuk 5 beschrijft de management en organisatie van het programma. In hoofdstuk 6 wordt een financiële meerjarenraming gegeven.

2 Terreinverkenning

2.1 Nationale ontwikkelingen

Beleidsontwikkelingen Nederland

Eén van de uitgangspunten waarop het beleid van VWS is gebaseerd, stelt dat groepen met een gezondheidsachterstand extra aandacht vragen bij het verbeteren van gezondheid. Op het gebied van vrouwengezondheid heeft VWS in 2016 opdracht gegeven aan ZonMw voor het opzetten en uitvoeren van het Kennisprogramma Gender en Gezondheid. Dit programma heeft tot en met 2020 gelopen en was gericht op het verkleinen van de kennisachterstand over man-vrouwverschillen in gezondheid en zorg. Het richtte zich daarbij op 12 thema's die uit een prioriteringsstudie op basis van de Kennisagenda Gender en Gezondheid naar voren waren gekomen. Vrouwspecifieke en seksuele aandoeningen was één van de 12 thema's in het programma. Hierdoor hebben onder andere enkele projecten gelopen op het gebied van bekkenbodempromblematiek, en op de invloed van vrouwspecifieke risicofactoren als zwangerschapsvergiftiging op hart- en vaatziekten.

In 2021 is als vervolg op het Kennisprogramma Gender en Gezondheid de Taakopdracht Gender en Gezondheid gestart. Met deze opdracht wordt duurzame aandacht voor en integratie van sekse en gender in onderzoek en onderzoeksprogrammering van ZonMw gestimuleerd. Deze opdracht van VWS loopt na een tussentijdse verlenging in 2022 tot en met de zomer van 2026.

Daarnaast is naar aanleiding van een in de Tweede Kamer ingediend amendement in december 2022 geld vrijgemaakt voor een extra opdracht rondom endometriose. Via ZonMw is hiertoe een subsidieoproep uitgezet voor het vergroten van kennis en bewustwording over endometriose en het bundelen en beschikbaar maken van informatie over endometriose, en het daartoe ontwikkelen van voorlichtingsinstrumenten en voorlichtingscompetenties bij zorgprofessionals. Hiervan worden de resultaten halverwege 2025 verwacht.

In de Emancipatienota 2022-2025 van ministerie van Onderwijs Cultuur en Wetenschap (OCW) is zorg een van de zes thema's en wordt benoemd dat in de huidige gezondheidszorg nog onvoldoende kennis is op het gebied van gender, seksuele gerichtheid, genderidentiteit en -expressie, geslachtskenmerken, en leeftijd en hoe een eventuele combinatie van deze achtergronden tot eigensoortige problematiek kan leiden. In de nota wordt onderkend dat dit zorgt voor een ongelijke behandeling en ongelijke kansen op gezondheid en het van groot belang is om meer inzicht te krijgen in de relevantie van gender- en sekseverschillen in de zorg. Het kabinet zet zich volgens de nota daarom in om het publiek, de zorgsector en de overheid hiervan bewust te maken en te ondersteunen.

Maatschappelijk debat

Ook in de bredere maatschappij leeft het onderwerp vrouwengezondheid steeds meer. Twee initiatieven die een belangrijke aanjager zijn van dit maatschappelijke debat zijn Stichting Voices for Women en WOMEN Inc.. Zij agenderen de problematiek bij de politiek en roepen op tot actie. Zo bood Stichting Voices for Women eind 2022 een petitie aan de minister van VWS aan, die pleitte voor meer onderzoek naar het vrouwenlichaam en betere implementatie van bestaande kennis. Ook is er op initiatief van WOMEN Inc. en ondersteund door tientallen maatschappelijke organisaties, artsen- en patiëntenverenigingen een oproep gedaan aan de huidige regering voor een nationale strategie vrouwengezondheid. Er wordt opgeroepen tot een langetermijnstrategie van minimaal 10 jaar met voldoende financiële middelen en een landelijke coördinatie vanuit het ministerie van VWS op het gebied van vrouwspecifieke gezondheid.

Het kennisprogramma Vrouwspecifieke gezondheid moet een belangrijke bijdrage leveren aan de nationale strategie vrouwengezondheid.

Aanpalende programma's en initiatieven van andere gezondheidsfondsen

Bij ZonMw lopen er een aantal programma's en opdrachten die raakvlakken hebben met de thematiek van het kennisprogramma Vrouwspecifieke gezondheid. De hierboven genoemde Taakopdracht Gender en Gezondheid en extra opdracht rondom endometriose zijn er daar twee van. Ook is er begin 2024 met financiering van NWO een groot interdisciplinair consortium gestart met onderzoek rondom

menopauze. Dit project zal waar mogelijk aangesloten worden op de activiteiten en bijeenkomsten van dit programma.

Daarnaast is begin 2024 het programma Innovatieve Arbozorg gestart, dat inzet op het verbeteren van de kwaliteit en opleiding van bedrijfsartsen en wil bijdragen aan de verbetering van de kwaliteit van arbeidsgerelateerde zorg. Preventie van ziekteverzuim heeft hierin een belangrijke plek. Gezien vrouwspecifieke aandoeningen en -klachten grote impact kunnen hebben op de arbeidsparticipatie en ziekteverzuim van vrouwen, is het belangrijk dat kennis over vrouwspecifieke gezondheid ook in de opleiding van bedrijfsartsen en in arbeidsgerelateerde zorg aandacht krijgt. Verder is ook aansluiting bij het Kennisprogramma Huisartsgeneeskunde mogelijk. In dit programma wordt uitvoering gegeven aan de Nationale Onderzoeksagenda Huisartsgeneeskunde. Veel van de problematiek rondom vrouwspecifieke gezondheid wordt als eerste gezien bij de huisarts.

Niet alleen bij ZonMw zijn er initiatieven op het gebied van vrouwspecifieke gezondheid. Zo wordt bij Health Holland gewerkt aan het opzetten van een publiek-privaat partnerschap op het gebied van vrouwspecifieke gezondheid, en zijn zowel overkoepelend als individueel veel van de samenwerkende gezondheidsfondsen (SGF) – waarin 22 gezondheidsfondsen op verschillende ziektebeelden hun krachten bundelen – bezig met diversiteit en inclusie, waaronder specifieke aandacht voor vrouwen.

ZonMw zal in het Kennisprogramma Vrouwspecifieke gezondheid waar mogelijk en haalbaar samenwerken met aanpalende programma's en initiatieven. Dit betreft zowel het organiseren van gezamenlijke activiteiten rond de thematiek als daar waar haalbaar en gewenst het samen optrekken in de opzet en uitvoer van subsidierondes.

2.2 Internationale ontwikkelingen

Niet alleen in Nederland heeft vrouwspecifieke gezondheid de aandacht. Net als in Nederland is afgelopen decennium ook internationaal steeds meer aandacht gekomen voor verschillen tussen vrouwen en mannen in gezondheid en zorg, en is ook de aandacht voor vrouwspecifieke gezondheid gegroeid. Wereldwijd wordt bovendien ook onderschreven dat er een kennisachterstand is op het gebied van vrouwspecifieke gezondheid en zorg. Zo lanceerde Frankrijk begin 2022 een nationaal actieplan op het gebied van endometriose, waarin ook geld vrijgemaakt werd voor meer onderzoek naar deze aandoening.

Ook hebben verschillende landen een nationale strategie vrouwspecifieke gezondheid opgesteld. In 2020 lanceerde Australië hun nieuwe tienjarige strategie. Hierin hanteren zij een levenslooppaanpak en identificeren zij een vijftal prioriteiten voor de verbetering van vrouwengezondheid. Acties liggen zowel op het gebied van onderzoek als verbetering van (toegang tot) zorg en verbetering van samenwerking.

In 2022 heeft ook het Verenigd Koninkrijk een tienjarig nationaal plan vrouwengezondheid ingesteld. Net als in Australië, wordt ook in het plan van de VK een levenslooppaanpak gehanteerd en ingezet op een verbetering van de zorg voor vrouwen, meer ruimte voor de ervaringen van vrouwen zelf en meer onderzoek naar vrouwspecifieke aandoeningen en -gezondheid. Hiertoe hebben zij 7 prioriteiten geïdentificeerd waar inzet het meest urgent en kansrijk is.

In Canada is in 2022 gestart met de uitvoering van het National Women's Health Research Initiative. Hierbinnen worden enerzijds 10 zogenaamde 'hubs' gefinancierd, samengebracht door een coördinerend centrum, die gezamenlijk werken aan het zichtbaar maken van en impact genereren met onderzoek naar en zorg voor vrouwspecifieke gezondheidsproblematiek in Canada. Anderzijds is er inzet op fundamenteel en translationeel onderzoek op de thematiek.

In november 2023 is in de Verenigde Staten het White House Initiative on Women's Health Research gelanceerd, waarmee wordt geïnvesteerd in onderzoek naar vrouwspecifieke gezondheid. Het initiatief richt zich op het dichten van de kennisgaten op het gebied van 1) ziektes en aandoeningen die alleen bij vrouwen voorkomen, 2) ziektes en aandoeningen die voornamelijk bij vrouwen voorkomen en 3) ziektes en aandoeningen die anders voorkomen en/of uitpakken bij vrouwen dan bij mannen.

In september 2024 zal een Women's Health+ innovatiemissie en design challenge plaatsvinden in Boston, Verenigde Staten, georganiseerd door RVO. Deze brengen Amerikaanse en Nederlandse partners in de life sciences & health sector samen, om samenwerkingsmogelijkheden op het gebied van vrouwspecifieke gezondheid te verkennen.

Zowel nationaal als internationaal is de aandacht voor en inzet op vrouwspecifieke gezondheid breder dan alleen inzet op gynaecologische aandoeningen en op gezondheidszorg rondom zwangerschap en vruchtbaarheid van vrouwen. Ook (chronische) aandoeningen die voornamelijk bij vrouwen voorkomen, of ziektes die andere uitingsvormen, ontstaan en/of verloop hebben bij vrouwen dan bij mannen zijn onderdeel van de inzet. Het Kennisprogramma Vrouwspecifieke gezondheid zal waar mogelijk aansluiten bij (inter)nationale initiatieven en bestaande kennis en infrastructuur benutten.

3 Doelstellingen, structuur en inhoud van het programma

3.1 Doelstelling

Door kennisachterstand, onvoldoende aandacht, gebrekkige voorlichting en gebrek aan samenwerking in multidisciplinaire netwerken rondom vrouwspecifieke aandoeningen en -gezondheid, ervaren veel vrouwen onbegrepen klachten, misdiagnoses, lange tijd tot de juiste diagnose en onbehandelde aandoeningen. Dit heeft grote impact op de kwaliteit van leven van vrouwen, maar ook grote sociale en maatschappelijke impact door bijvoorbeeld verhoogd ziekteverzuim en verminderde arbeidsparticipatie.

Het kennisprogramma Vrouwspecifieke gezondheid zet daarom in op meer kennis over, betere diagnostiek en behandeling van, en meer aandacht voor vrouwspecifieke aandoeningen en vrouwspecifieke somatische gezondheidsproblematiek. Dit moet ervoor zorgen dat vrouwen eerder de benodigde hulp zoeken en passende zorg krijgen voor vrouwspecifieke gezondheidsproblemen.

Aan het eind van het programma heeft, door initiatieven op het gebied van onderzoek, netwerkvorming en infrastructuur een verbeterslag plaatsgevonden gericht op:

- Het vergroten van kennis over drie geprioriteerde vrouwspecifieke (gynaecologische) aandoeningen;
- Het vergroten van kennis over vrouwspecifieke gezondheidsproblematiek bij niet-gynaecologische aandoeningen die voornamelijk bij vrouwen voorkomen;
- Het verbeteren van multi- en transdisciplinaire samenwerking en netwerkvorming tussen medisch specialisten, praktijkprofessionals, patiënten en wetenschappers rondom de thematiek;
- Verbeterde infrastructuur voor implementatie van (bestaande) kennis rondom vrouwspecifieke aandoeningen en -gezondheid in de eerstelijns- en tweedelijnszorg en praktijk;
- Het vergroten van bewustwording onder zorgverleners, wetenschappers, docenten, beleidsmakers en vrouwen zelf over vrouwspecifieke aandoeningen en vrouwspecifieke gezondheid.

Het programma kan daarmee een belangrijke bijdrage leveren aan een nationale strategie vrouwengezondheid. Voor het programma is €15 miljoen euro beschikbaar.

3.2 Structuur van het programma

Om de doelstelling van het programma te behalen is enerzijds voornamelijk nieuwe kennisontwikkeling nodig op het gebied van gynaecologische aandoeningen. Anderzijds is ook op het gebied van vrouwspecifieke problematiek bij andere somatische aandoeningen nieuw onderzoek nodig. Daarnaast is het nodig om te werken aan verbeterde samenwerking, infrastructuur en netwerkvorming en daarmee ook aan verbeterde toepassing van (bestaande) kennis in de zorgpraktijk en onderwijs en meer bewustwording over de problematiek. Het programma wordt daarom uitgewerkt rond drie programmalijnen:

- Programmalijn 1: Kennisontwikkeling gynaecologische aandoeningen
- Programmalijn 2: Kennisontwikkeling vrouwspecifieke problematiek bij niet-gynaecologische somatische specialismen
- Programmalijn 3: Netwerkvorming en infrastructuur, implementatie en bewustwording rondom vrouwspecifieke gezondheid

In elk van de drie lijnen zullen één of meerdere subsidieoproepen uitgezet worden om nadere invulling te geven aan de programmalijn. De lijnen zijn bovendien niet volledig los van elkaar te zien. Zo zal onderzoek uit de kennisontwikkelingslijnen belangrijke input kunnen opleveren voor welke kennis in de praktijk en/of onderwijs geïmplementeerd moet worden. Ook zullen de multidisciplinaire consortia die gevormd worden voor uitvoering van onderzoek bijdragen aan de netwerkvorming en samenwerking op het gebied van vrouwspecifieke gezondheid.

Het rapport 'Maatschappelijke acceptatie vrouwspecifieke aandoeningen' van NVOG, Kennisinstituut FMS, WOMEN Inc. en consorten en de wetenschappelijke, implementatie en maatschappelijke

agenda's die dit consortium als vervolg op het rapport eind 2024 zullen opleveren, zullen de basis vormen voor invulling van zowel programmalijn 1 als programmalijn 3. Voor invulling van programmalijn 2 wordt de nadruk gelegd op vrouwspecifieke problematiek bij somatische aandoeningen die voor het overgrote deel bij vrouwen voorkomen en waar het vrouwelijk lichaam en de vrouwelijke hormonale dynamiek bepalend zijn voor het verloop van de aandoening. In de volgende paragraaf worden de programmalijnen nader toegelicht.

Gezien de hoeveelheid vragen die er liggen, wordt waar mogelijk actief de samenwerking gezocht met subsidieprogramma's binnen en buiten ZonMw. Deze samenwerking moet aansluiten bij ten minste één van de drie programmalijnen. Ook wordt er de mogelijkheid geboden om tussentijds beleidsurgente, niet in de agenda opgenomen, vragen in te brengen die aansluiten bij één van de drie programmalijnen. Deze vragen moeten dan wel door het ministerie van VWS, het Zorginstituut of de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) bekrachtigd worden.

3.3 Inhoud programmalijnen

3.3.1 Programmalijn 1: Kennisontwikkeling gynaecologische aandoeningen

Programmalijn 1 richt zich op nieuwe kennisontwikkeling op het gebied van gynaecologische aandoeningen. In het rapport 'Maatschappelijke acceptatie vrouwspecifieke aandoeningen' zijn op basis van een urgentie- en wittevlekkenanalyse een drietal prioritaire aandoeningen aangewezen waar nieuwe kennisontwikkeling het meest urgent is:

- Bekkenbodemproblemen
- Cyclusstoornissen en cyclusgerelateerde buikpijn
- Hormoongerelateerde aandoeningen

Voor deze drie thema's zijn zowel de incidentie als prevalentie hoog. Dit betekent dat vrijwel elke vrouw in haar leven te maken gaat krijgen met één of meer aandoeningen die vallen binnen een van die thema's. Daarnaast krijgen en vragen vrouwen en meisjes niet de benodigde hulp door onvoldoende kennis, is het taboe met betrekking tot de aandoeningen aanzienlijk en is de impact op de kwaliteit van leven en maatschappelijke participatie groot.

Eind 2024 zal er een multidisciplinaire kennisagenda uitgebracht worden, waarin wordt uitgewerkt wat hoge prioriteit heeft aan onderzoeksvraagstukken op elk van de drie geprioriteerde aandoeningen. Onderzoek dat in deze programmalijn gefinancierd wordt, moet aansluiten bij deze kennisagenda.

Bekkenbodemproblematiek

Bekkenbodemproblematiek omvat problemen met aandrang- of stressincontinentie, overactieve blaas, verzakking en ontlastingsincontinentie. Deze problematiek leidt in Nederland bij een flink aantal vrouwen boven de 40 jaar tot problemen bij zitten, fietsen, dagelijkse lichamelijke en sociale activiteiten en seksuele problemen. In totaal melden 7 op de 10 Nederlandse vrouwen zich jaarlijks bij de huisarts met één of meerdere bekkenbodemklachten. De problematiek komt bovendien vaker voor bij vrouwen die een of meerdere vaginale bevallingen heeft gehad.

Kennisvragen binnen deze aandoening liggen op het gebied van klinisch onderzoek naar preventie, diagnostiek en behandeling van zwangerschaps- en bevallingsgerelateerde bekkenbodemschade, optimaliseren van indicatiestelling en uitkomst van prolaps- en incontinentiebehandelingen, en preventie en vroegbehandeling van bekkenbodemgerelateerde klachten bij adolescenten.

Cyclusstoornissen en cyclusgerelateerde buikpijn

Bij cyclusstoornissen en cyclusgerelateerde buikpijn gaat het om gynaecologische aandoeningen en klachten die gerelateerd zijn aan de menstruele cyclus van de vrouw. Daarbij moet qua klachten gedacht worden aan pijn en zware krampen tijdens de menstruatie (dysmenorroe), hevig menstrueel bloedverlies (menorragie), onregelmatige menstruaties en cyclusgerelateerde buik- en bekkenpijn. De meest voorkomende oorzaken van deze klachten zijn aandoeningen als endometriose (chronische ontstekingsziekte waarbij baarmoederweefsel buiten de baarmoeder groeit), adenomyose (variant van endometriose waarbij baarmoederweefsel in de spierwand van de baarmoeder groeit) en myomen (goedaardige knobbels in de spierwand van de baarmoeder bestaande uit spiervezels). Deze aandoeningen hebben vaak ook invloed op de vruchtbaarheid van vrouwen.

Kennisvragen op het gebied van cyclusstoornissen en cyclusgerelateerde buikpijn liggen rondom onderliggende oorzaken van cyclusstoornissen en baarmoederafwijkingen, diagnostiek en het verkorten van de tijd tot diagnoses van een cyclusstoornis, korte- en langetermijntuitkomsten van behandeling van baarmoederafwijkingen inclusief op vruchtbaarheid, en de impact van cyclusstoornissen en cyclusgerelateerde impact op verborgen kosten en participatie in betaald en onbetaald werk.

Hormoongerelateerde aandoeningen

Onder hormoongerelateerde aandoeningen vallen aandoeningen zoals de overgang, PCOS en PMS/PMDD. Deze aandoeningen kenmerken zich door een veranderende of verstoorde hormoonbalans (overgang, PCOS), of juist een hevige negatieve reactie op het natuurlijk stijgen en dalen van oestrogeen en progesteron tijdens de menstruatiecyclus (PMS/PMDD). Dit kan leiden tot een scala aan lichamelijke en psychische klachten.

Kennisvragen op het gebied van hormoongerelateerde aandoeningen liggen op het gebied van tijdige herkenning en diagnostiek van deze aandoeningen, onderliggende mechanismen die leiden tot hormoongerelateerde stemmingsklachten, hormoontherapie en verhoogd risico op borstkanker, organisatie van de zorg voor multidisciplinaire samenwerking en impact van hormoongerelateerde aandoeningen op het dagelijks leven, ziekteverzuim, participatie in (on)betaalde arbeid en kwaliteit van leven.

3.3.2 Programmalijn 2: Kennisontwikkeling vrouwspecifieke problematiek bij niet-gynaecologische somatische specialismen

De gynaecologie is niet het enige somatisch specialisme waar vrouwspecifieke problematiek speelt. Programmalijn 2 richt zich daarom op nieuwe kennisontwikkeling op het gebied van vrouwspecifieke problematiek bij niet-gynaecologische somatische specialismen. Hierbij wordt bovendien de focus gelegd op aandoeningen die voornamelijk bij vrouwen voorkomen en tot nu toe in onderzoek onderbelicht zijn en/of voor vrouwen tot lange zoektochten tot diagnose kunnen leiden in de zorg, omdat ze gepaard gaan met vaak langdurig onverklaarde of onbegrepen klachten. Vrouwspecifieke problematiek bij aandoeningen in de GGZ worden expliciet uitgesloten in deze programmalijn. Aandoeningen waar deze programmalijn zich op richt zijn:

- Migraine
- Auto-immuunziektes

Voor deze aandoeningen geldt dat ze voornamelijk bij vrouwen voorkomen en dat er een belangrijke rol weggelegd lijkt te zijn voor de vrouwelijke hormonen en hormonale cyclus in het verloop van de ziektes. Net als bij de hierboven beschreven gynaecologische aandoeningen zijn dit bovendien aandoeningen die niet direct levensbedreigend zijn, maar die wel een grote impact hebben op de kwaliteit van leven en op de maatschappelijke (arbeids)participatie van vrouwen.

Migraine

Migraine is de meest voorkomende aandoening van het centrale en perifere zenuwstelsel dat verschillen vertoont in klinische presentatie tussen vrouwen en mannen. Het wordt door de wereldgezondheidsorganisatie WHO gezien als één van de 10 meest invaliderende ziektes. Bij vrouwen komt migraine zelfs op de derde plek. Zo'n 12% van de Nederlandse bevolking heeft gemiddeld twee migraineaanvallen per maand. Een kwart van de migrainepatiënten heeft last van chronische migraine: wekelijks één of meerdere aanvallen. De man-vrouwverschillen bij migraine zijn bovendien opvallend. Bij vrouwen in de leeftijd tussen de pubertijd en menopauze komt migraine driemaal vaker voor dan bij mannen in dezelfde leeftijd. Buiten die periode zijn de prevalentieverschillen veel kleiner tot afwezig. De migraineaanvallen bij vrouwen zijn vaak ook langduriger en heviger rondom de menstruatie en tijdens de overgang. Deze migraineaanvallen lijken ook minder goed te reageren op antimigrainemiddelen. Bij zwangere vrouwen in het tweede en derde trimester van de zwangerschap en bij vrouwen die borstvoeding geven is er vaak juist weinig tot geen migraine. Dit suggereert een belangrijke rol voor vrouwelijke geslachtshormonen in het verloop van de ziekte.

In Leiden en Rotterdam wordt momenteel in de Migraine WHAT-studie onderzoek gedaan naar de rol van hormoonstommelingen in het uitlokken van migraineaanvallen bij vrouwen. Op dit vlak is be-

hoeft aan verdieping van de kennis. Ook is er behoefte aan meer inzicht in migraine als cardiovasculaire risicofactor bij vrouwen en in de effecten en bijwerkingen van antimigrainemiddelen bij vrouwen.

Auto-immuunziektes

Auto-immuunziektes zijn aandoeningen waarbij het immuunsysteem van het lichaam zich tegen zichzelf keert en chronische ontstekingen in het lichaam veroorzaakt die zorgen voor pijn. Voorbeelden van auto-immuunziektes zijn MS, reumatische aandoeningen als reumatoïde artritis en SLE, of schildklierafwijkingen zoals de ziekte van Graves of de ziekte van Hashimoto. Auto-immuunziektes komen voor 75-80% bij vrouwen voor, en zorgen vaak voor een scala aan verschillende klachten en symptomen die soms moeilijk direct te duiden zijn voor artsen omdat het klachten zijn die bij meerdere veelvoorkomende aandoeningen passen. Veel vrouwen met een auto-immuunziekte kunnen daardoor langdurig rondlopen met onbegrepen klachten tot zij de juiste diagnose krijgen.

Er is weinig bekend over de onderliggende oorzaken van auto-immuunziektes. Daarnaast is er weinig kennis over sekseverschillen bij het auto-immuunsysteem en auto-immuunziektes, of de invloed van de vrouwelijke hormonale dynamiek op auto-immuunziektes. Bij verschillende auto-immuunziektes komt het ziekteproces ofwel tot rust of verergeren de klachten tijdens een zwangerschap. Dit suggereert dat vrouwelijke hormonen een rol kunnen spelen in het verloop van de ziekte.

3.3.3 Programmalijn 3: Netwerkvorming en infrastructuur, implementatie en bewustwording

Programmalijn 3 richt zich op het bevorderen van samenwerking, kennisuitwisseling en kennisdeling op het gebied van vrouwspecifieke gezondheid. Daarvoor wordt in deze programmalijn allereerst de vorming van een landelijk multidisciplinair samenwerkingsverband/netwerk van betrokken medische specialismen, zorgprofessionals, patiënten(verenigingen) en andere relevante organisaties (bijv. zorgverzekeraars, werkgevers) rondom vrouwspecifieke zorg gestimuleerd. Door verbeterde inter- en transdisciplinaire samenwerking moet de tijd tot diagnosestelling verkort worden en vrouwen daarmee ook sneller passende zorg en de juiste behandeling krijgen.

Verder is er behoefte aan een overkoepelende infrastructuur om kennis over vrouwspecifieke aandoeningen en -gezondheid op een eenduidige en betrouwbare manier aan zowel zorgprofessionals als (potentiële) patiënten aan te kunnen bieden. Binnen deze programmalijn zal daarom ook het ontwikkelen van een platform voor kennisuitwisseling en kennisdeling door het netwerk gefaciliteerd worden. Op dit platform moet betrouwbare kennis over vrouwspecifieke gezondheid centraal samenkomen, en is via het netwerk en platform een rol weggelegd voor het gebruik, het verder verspreiden en implementatie van nieuwe en reeds ontwikkelde kennis, aanpakken en interventies. Het platform heeft daarmee bovendien ook een rol in het vergroten van de bewustwording rondom de thematiek. Binnen het programma zal ook verkend worden hoe zo'n netwerk en platform geborgd en gefinancierd kan worden na afloop van de initiële subsidie.

Om samenwerking, kennisuitwisseling en kennisdeling verder te bevorderen, zullen de projecten gefinancierd in lijn 1 en 2 ook nadrukkelijk deel moeten nemen aan het op te richten multidisciplinaire netwerk. Zie paragraaf 4.3 voor toelichting op het subsidieinstrument dat ingezet wordt voor de vorming van het netwerk en het platform.

4 Subsidie-instrumenten, beoordelingskader en risico's

Er zullen binnen het kennisprogramma Vrouwspecifieke gezondheid verschillende financieringsinstrumenten worden ingezet. Enerzijds zullen deze zich richten op nieuwe kennisontwikkeling, anderzijds op het opbouwen van infrastructuur en netwerkvorming.

Subsidierondes zullen open uitgezet worden. In elke subsidieoproep zullen voorwaarden opgesteld worden die bepalen wie aanspraak kan maken op (een deel van) de subsidie. Hierbij zullen de staatssteunregels in acht genomen worden.

Bij open subsidierondes kan elke organisatie die aan de gestelde voorwaarden denkt te voldoen een projectidee en/of uitgewerkte aanvraag indienen. ZonMw stelt de kaders vast en beoordeelt de aanvragen na advies van de programmacommissie op basis van kwaliteits- en relevantiecriteria.

4.1 Algemene onderzoeksrondes

Op het gebied van vrouwspecifieke aandoeningen en vrouwspecifieke gezondheid is nieuwe kennisontwikkeling nodig. Om de programmadoelen te verwezenlijken, biedt het programma in algemene onderzoeksrondes ruimte aan onderzoeksprojecten van maximaal € 750.000 met een maximale looptijd van 5 jaar. Deze projecten moeten gericht zijn op kennisontwikkeling en antwoord geven op wetenschappelijke onderzoeksvragen die passen binnen de thematiek van vrouwspecifieke aandoeningen (programmaliijn 1) en vrouwspecifieke problematiek bij andere somatische specialismen (programmaliijn 2).

Twee algemene onderzoeksrondes zullen gericht zijn op programmaliijn 1. In deze oproepen zal spreiding over de drie geprioriteerde vrouwspecifieke aandoeningen een belangrijke weegfactor zijn. Een derde algemene onderzoeksronde zal parallel aan de tweede onderzoeksronde uitgezet worden en zich focussen op programmaliijn 2. Hierin ligt de nadruk op klinisch onderzoek naar tot nu toe onderbelichte aandoeningen en klachten die voornamelijk bij vrouwen voorkomen en die om vrouwspecifieke kennis en zorg vragen. Ook hier is spreiding over de in de programmaliijn benoemde aandoeningen een belangrijke weegfactor.

Er zijn drie algemene onderzoeksrondes voorzien in dit programma: twee op lijn 1 en één op lijn 2. In 2025 is €4,5 miljoen begroot voor de eerste ronde op lijn 1. In 2026 is €3 miljoen gereserveerd voor de tweede ronde op lijn 1 en €2,25 miljoen voor de ronde op lijn 2. De eerste ronde zal openen in najaar 2024, de tweede en derde ronde in zomer/najaar 2026.

4.2 Ronde aanvullend onderzoek

Er zal een kleine ronde opgezet worden om onderzoek te doen op basis van bestaande data. Hierdoor kunnen op basis van data verzameld in cohortstudies en/of in lopende of recent afgeronde projecten (alsnog) aanvullende kennisvragen rondom vrouwspecifieke aandoeningen en -gezondheid opgepakt worden. Het kan zowel gaan om vraagstellingen gelinkt aan de onderwerpen in programmaliijn 1 als om vraagstellingen gelinkt aan onderwerpen uit programmaliijn 2. Ook aanvragen gericht op het met betrouwbare cijfers aanvullen van informatie over de daadwerkelijke maatschappelijke impact van vrouwspecifieke aandoeningen behoort in deze ronde tot de mogelijkheden. Het betreft projecten van maximaal €50.000 met een looptijd van 1 jaar. Er wordt gestreefd naar een verdeling van vijf projecten binnen programmaliijn 1 en twee projecten binnen programmaliijn 2.

Er is voor deze ronde een budget van €350.000 begroot in 2028. Eventueel resterend budget uit gereserveerde gelden voor rondes in samenwerking en beleidsurgente vragen zal toegevoegd worden aan deze ronde. Indien dit het geval is, zal een nieuwe afweging gemaakt worden over de spreiding van het budget over de programmaliijnen, waarbij onderzoek dat past binnen programmaliijn 1 meer prioriteit krijgt boven onderzoek dat past binnen programmaliijn 2. Deze ronde is gepland voor opening in najaar 2028.

4.3 Netwerkvorming en infrastructuur

Binnen het programma zal conform programmalijn 3 ingezet worden op de vorming van een landelijk samenwerkend netwerk van betrokken medisch specialismen en organisaties rondom vrouwspecifieke gezondheid. Hierin moet kennis over vrouwspecifieke gezondheid centraal samenkomen, en is een belangrijke rol weggelegd voor de verspreiding en implementatie van de kennis in de zorgpraktijk, onderwijs of richtlijnen. Binnen het samenwerkingsverband zal daarnaast ook de opzet van een platform met betrouwbare kennis en tools een belangrijke taak zijn. Er zal binnen het netwerk inter- en transdisciplinair samengewerkt moeten worden tussen wetenschappers, medisch specialisten, zorgprofessionals en patiënten- en belangenorganisaties. Ook zal er in samenwerking met ZonMw een jaarlijkse conferentie/ symposium georganiseerd worden. ZonMw zal de netwerkvorming en opbouw van een infrastructuur faciliteren door collaboratieve workshops te organiseren. Daarnaast wordt aandacht besteed aan de borging en financiering van het netwerk en platform na afloop van de subsidie.

Voor het opzetten van de netwerkstructuur en het platform is middels een getrapte subsidie in 2025 €1.000.000 en in 2027 €1.000.000 begroot. Opening van de ronde is gepland voor voorjaar 2025.

4.4 Rondes in samenwerking en beleidsurgente vragen

Op basis van inhoudelijke en budgettaire samenwerking met subsidieprogramma's binnen en buiten ZonMw zullen daar waar haalbaar en gewenst in samenwerking rondes uitgezet worden. Deze rondes moeten inhoudelijke aansluiting hebben met ten minste één van de drie programmalijnen van dit programma en kunnen zowel kennisontwikkelings- als kennis-toepassingsvraagstukken beantwoorden. Voorwaarde hierbij is matching vanuit de andere programma's. Te denken valt aan samenwerking met andere ZonMw-programma's, andere gezondheidsfondsen of financiers op het gebied van publiek-private samenwerking.

Daarnaast behoort tot de mogelijkheden rondes op basis van een specifieke vraag vanuit het ministerie van VWS vanwege tussentijdse prioriteiten en bijstellingen, als gevolg van bijvoorbeeld de actualiteit en politieke en bestuurlijke toezeggingen. Ook hiervoor geldt dat deze inhoudelijke aansluiting moeten hebben met ten minste één van de drie programmalijnen van dit programma.

Voor rondes in samenwerking en op basis van beleidsurgente vragen wordt gezamenlijk in totaal €1 miljoen begroot, evenredig verspreid over 2025 t/m 2028. Afhankelijk van de samenwerking en/of de beleidsurgente vraag wordt dit budget ingezet in een ronde in samenwerking of voor tussentijdse prioriteiten en bijstellingen bij het ministerie van VWS. Resterend budget gereserveerd voor rondes in samenwerking en beleidsurgente vragen zal eind 2028 toegevoegd worden aan de laatste geplande subsidieronde van dit programma.

4.5 Beoordelingskader

Voor dit programma maakt ZonMw in principe gebruik van de standaardprocedures van ZonMw voor het indienen en beoordelen van projectvoorstellen. Er zijn een aantal algemeen geldende criteria waar ZonMw alle aanvragen standaard op toetst. Daarbij kunnen bij subsidierondes aanvullende voorwaarden en criteria benoemd worden in de subsidieoproep die specifiek zijn voor het doel van de subsidieoproep en in lijn zullen zijn met de beschreven inhoud van de programmalijnen in dit programma. Ook zal in iedere subsidieoproep een matrix opgenomen worden die inzicht geeft in de prioritering van projectaanvragen. De tekst van de subsidieoproep is leidend.

ZonMw is gehouden aan de Europese staatssteunregeling. Hiervoor bestaan verschillende regelingen die al dan niet aan de orde kunnen zijn. ZonMw zet de subsidierondes binnen dit programma uit en checkt of deze in overeenstemming zijn met het staatssteunrecht. Indien een regeling inzake staatssteun van toepassing is, zal dit vermeld worden in de subsidieoproep, alsmede een toelichting daarop. Er kunnen nadere voorwaarden gesteld worden aan de te subsidiëren activiteiten en subsidiabele kosten. Tevens kan het ertoe leiden dat kosten niet volledig worden gesubsidieerd.

4.5.1 Algemene ZonMw-criteria

ZonMw heeft een aantal algemeen geldende relevantie- en kwaliteitscriteria. In alle ZonMw-programma's wordt met deze criteria rekening gehouden. ZonMw waakt er bij de samenstelling van programmacommissies voor dat er voldoende deskundigheid over de criteria aanwezig is. Naast de algemeen geldende beoordelingscriteria zijn er programma-specifieke criteria, deze worden in de subsidieoproep beschreven.

Diversiteit

Er wordt gekeken naar hoe er aandacht wordt besteed aan diversiteit en differentiatie van de doelgroep naar kenmerken zoals sekse en gender, leeftijd, sociaaleconomische situatie, opleidingsniveau, migratie- en culturele achtergrond en seksuele diversiteit, waar relevant voor de thematiek van de projecten.

Participatie van patiënten en/of eindgebruikers

Ook wordt er getoetst op hoe belanghebbenden, de einddoelgroep of eindgebruiker die beschikt over ervaringsdeskundigheid worden betrokken bij projecten. Met 'betrekken' bedoelen we concreet het raadplegen, advies inwinnen, samenwerken en/of laten (mee)beslissen van betrokkenen bij het opstellen van de subsidieaanvraag en het uitvoeren van het project.

Toepassing in termen van impact

Projecten die ZonMw financiert moeten impact hebben. Nieuwe kennis en kunde moet gebruikt worden in praktijk, beleid, onderwijs en/of verder onderzoek.

Open Access publiceren

Alle publicaties uit door ZonMw gesubsidieerd onderzoek moet Open Access gepubliceerd worden, gedeponeerd worden in het European PMC repository en ingediend worden bij ZonMw als opgeleverd product.

Datamanagement en FAIR data

Goed datamanagement is een vast onderdeel van ieder project van ZonMw. Zo worden data herbruikbaar voor het verifiëren van projectresultaten, vervolgonderzoek en de onderbouwing van beleid. Door de FAIR-principes (Findable, Accessible, Interoperable en Reusable) toe te passen, worden data bruikbaar voor mensen én voor computers. In alle projecten waar data verzameld wordt, moet een datamanagementplan ingediend worden na toekenning. De onderzoeksprojecten uit het Kennisprogramma Vrouwspecifieke gezondheid zullen hun databestanden herbruikbaar moeten maken voor verificatie van de uitkomsten van onderzoek en voor gebruik in toekomstig onderzoek, in beleid en/of praktijktoepassingen. Dit draagt bij aan de impact van de projecten van het programma. Met betrekking tot FAIR data en datamanagement zullen in de subsidieoproepen o.a. specifieke eisen opgenomen worden ten aanzien van de begroting.

4.6 Risico's

Het overvragen van zowel experts als patiënten op de vrouwspecifieke aandoeningen benoemd in dit programma, ligt in een relatief klein onderzoeksveld op de loer. Het kunnen aanhaken van de juiste expertise en inclusie van voldoende patiënten om kwalitatief goed onderzoek te kunnen doen, is daarom belangrijk om rekening mee te houden. Met name op het gebied van gynaecologische aandoeningen, waar in dit programma de meeste inzet naartoe gaat. Dit risico wordt gemitigeerd door het onderzoek te spreiden over twee rondes. Hierdoor starten niet teveel onderzoeken tegelijkertijd en ligt het risico op overvraging van zowel patiënten als experts lager.

Daarnaast is het een risico dat vooral de academische ziekenhuizen betrokken zullen zijn bij dit programma. Daarom wordt er actief ingezet om ook niet-academische centra aan te haken bij dit programma door hier criteria over op te nemen in de subsidieoproepen. Dit is allereerst nodig om de hierboven genoemde inclusie van patiënten beter te kunnen regelen. Maar ook zijn zij een belangrijke speler in de consortiumvorming en inbreng van expertise en ervaring vanuit niet-academische ziekenhuizen.

Tot slot wordt extra aandacht besteed aan de borging en financiële stabiliteit van het op te zetten platform en netwerk na afloop van de subsidie. Hiervoor wordt een voorbeeld genomen aan de

constructie van Zorgevaluatie Nederland, waarin verschillende partijen samenwerken om zowel projectgroepen te ondersteunen in uitvoering en inclusie van patiënten in zorgevaluaties, als ervoor gezorgd wordt dat de kennis die uit deze evaluaties komt weer terugkomt bij patiënten en artsen.

5 Management en organisatie

5.1 Programmacommissie

Er wordt voor dit programma een onafhankelijke commissie ingesteld door het ZonMw-bestuur. Voorzitter, vice-voorzitter en leden van de programmacommissie moeten gezamenlijk het brede veld van vrouwspecifieke aandoeningen en -gezondheid overzien en kennis en ervaring hebben op het gebied van onderzoek, praktijk, onderwijs en beleid. Daarnaast kan VWS als waarnemer (zonder stemrecht) deelnemen aan de commissie.

De rol en taken van de programmacommissie zijn - onder eindverantwoordelijkheid van ZonMw - als volgt:

- Advies uitbrengen over de uitvoering van het programmavoorstel
- Zorgdragen voor programmering: sturing geven aan de koers en positionering van het programma en zorgen voor verbinding tussen de pijlers
- Signaleren van maatschappelijke en beleidsmatige ontwikkelingen relevant voor het programma en advies uitbrengen over aansluiting daarop
- Advies uitbrengen bij het opstellen van subsidieoproepen, de beoordeling en toekenning van subsidieaanvragen en de monitoring van de projectvoortgang
- Advies uitbrengen over en leveren van een bijdrage aan de communicatie over (de opbrengsten van) het programma
- Bijdrage leveren aan de zelfevaluatie van het programma

De commissieleden worden op persoonlijke titel aangesteld. Bij de samenstelling van de programmacommissie wordt rekening gehouden met de 'Code omgang met persoonlijke belangen'. De programmacommissie wordt door het ZonMw-bureau ondersteund.

Indien een subsidierende specifieke expertise vergt die onvoldoende beschikbaar is bij de leden van de programmacommissie, kan besloten worden tot het instellen van een subcommissie of beoordelingswerkgroep, of tot het eenmalig toevoegen van een ad hoc commissielid. Bij subsidierondes in samenwerking met andere ZonMw-programma's of andere fondsen, zal afstemming plaatsvinden hoe de beoordelingsprocedures op elkaar kunnen worden afgestemd passend bij de beide partijen, en hoe commissies elkaar kunnen versterken.

5.2 Voortgangsbewaking en evaluatie

De voortgang en uitkomsten van lopende en afgeronde projecten worden beoordeeld conform de ZonMw-systematiek met behulp van voortgangs- en eindrapportages. Afhankelijk van de grootte en looptijd van een project, betekent dit dat er halverwege de projectperiode een voortgangsverslag opgevraagd wordt. Eventueel kan bij langlopende projecten jaarlijks om een voortgangsverslag gevraagd worden. De voortgangsverslagen stellen de programmacommissie en ZonMw in staat de voortgang te bewaken, eventueel aanvullende vragen te stellen bij onduidelijkheden en waar nodig projecten bij te sturen. Daarbij wordt vooral gelet op of een project op schema ligt uitgaande van het oorspronkelijke projectvoorstel en eventueel door ZonMw goedgekeurde tussentijdse wijzigingen, op de beantwoording van de oorspronkelijke vraagstelling en op de haalbaarheid.

De voortgang en (tussentijdse) uitkomsten van het programma worden conform de werkafspraken tussen VWS en ZonMw gerapporteerd aan VWS middels het jaarverslag en jaarplan. Aan het einde van het programma zal een evaluatie van het programma plaatsvinden. De evaluatie zal zowel een evaluatie zijn op proces als op het inzichtelijk maken van de opbrengsten van het programma op elk van de drie programmalijnen. De procesevaluatie toetst de gekozen wijze waarop het proces is begeleid in relatie tot de programmadoelstellingen. In de evaluatie van de opbrengsten zal meegenomen worden wat de projecten bijgedragen hebben aan de programmadoelstellingen en een doorkijk geven naar de maatschappelijke en wetenschappelijke impact van het programma.

5.3 Communicatie en implementatie

ZonMw werkt aan goede gezondheid voor iedereen. Daarvoor is het belangrijk dat de opbrengsten van een programma en haar projecten wetenschappelijke en maatschappelijke impact realiseren. Het impactbeleid van ZonMw is gericht op het stimuleren van kennisbenutting in wetenschap, (zorg)praktijk, onderwijs en beleid. In het beleid zijn vier productieve interacties vastgesteld die de kans op succesvolle kennisbenutting bevorderen en daarmee de impact vergroten. Dit zijn:

- Samenwerking met relevante stakeholders
- Oplevering van bruikbare (kennis)producten
- Verspreidings- en implementatieactiviteiten
- Cofinanciering

Zowel op programmaniveau als op het niveau van de projecten zal nadrukkelijk aandacht besteed worden aan deze vier productieve interacties.

Veel van de communicatie- en implementatieactiviteiten in dit programma zullen belegd worden bij het op te richten netwerk en platform zoals beschreven onder programmalijn 3. Dit betekent dat het netwerk en platform ook een centrale rol heeft in het verder verspreiden van de uitkomsten uit de projecten die gefinancierd worden in programmalijnen 1 en 2. Daarnaast zet ZonMw waar nodig aanvullend de eigen reguliere communicatiekanalen in. Denk hierbij bijvoorbeeld aan website, nieuwsbrieven en social media kanalen. Om de impact van het programma en de projecten te vergroten, zullen tijdens de looptijd projectleidersbijeenkomsten en netwerkbijeenkomsten gehouden worden om de synergie te vergroten. Ook is het mogelijk dat er bijeenkomsten georganiseerd worden om bijvoorbeeld consortiavorming te stimuleren, of om het veld over subsidieoproepen te informeren.

In een communicatie- en implementatieplan (CIP) zullen de acties rondom communicatie, implementatie en impact gedurende de looptijd van het programma in samenwerking met relevante stakeholders verder worden uitgewerkt. Het op te richten netwerk en platform zal hierin een centrale plek innemen.

6 Financiële omvang en meerjarenraming van het programma

Type kosten	Budget
<i>Subsidiekosten</i>	
Programmalijn 1: kennisontwikkeling gynaecologische aandoeningen	€ 7.500.000
Programmalijn 2: kennisontwikkeling vrouwspecifieke problematiek niet-gynaecologische somatische aandoeningen	€ 2.250.000
Programmalijn 3: Netwerk en infrastructuur, implementatie en bewustwording	€ 2.350.000
Rondes in samenwerking en beleidsurgente vragen	€ 1.000.000
<i>Beheerskosten</i>	
Commissiekosten	€ 59.636
Algemene kosten	€ 119.000
Communicatie & implementatie, incl. evaluatie	€ 125.000
Programmakosten ZonMw	€ 1.596.364
Totaal :	€ 15.000.000

Een gedetailleerde begroting met verplichtingen, liquiditeiten en bevoorschotting is beschikbaar voor de opdrachtgever.

A Opdrachtbrief



Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

> Retouradres Postbus 20350 2500 EJ Den Haag

Het bestuur van ZonMw
Postbus 93245
2509 AE Den Haag

**Directoraat Generaal
Curatieve Zorg**

Team A

Bezoekadres
Parnassusplein 5
2511 VX Den Haag
T 070 340 79 11
F 070 340 78 34
www.rijksoverheid.nl

Inlichtingen bij

beleidsmedewerker

Datum **23 MEI 2024**
Betreft Kennisprogramma vrouwspecifieke aandoeningen

T
M

Kenmerk

Kenmerk afzender

Geacht bestuur,

Hierbij verzoek ik u een programmavoorstel te ontwikkelen op vrouwspecifieke aandoeningen en gezondheid. Ik vraag u om bij het opstellen van het voorstel rekening te houden met de context en inhoudelijke en financiële kaders zoals opgenomen in deze brief.

Aanleiding

Naar aanleiding van de dringende oproep uit het veld om vrouwspecifieke aandoeningen meer aandacht te geven in onderzoek, heeft ZonMw een opdracht uitgezet aan de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie, in consortium met Kennisinstituut Federatie Medisch Specialisten, WOMEN Inc. en diverse beroeps- en patiëntenverenigingen. Zij hebben in kaart gebracht welke witte vlekken er zijn in de kennis over vrouwspecifieke aandoeningen en een impactanalyse uitgevoerd van wat er gewonnen kan worden als deze witte vlekken ingevuld worden. In december 2023 is hierover het rapport 'Maatschappelijke acceptatie vrouwspecifieke aandoeningen' aan VWS geboden. De Minister van Medische Zorg en Sport heeft hierover op 8 maart 2024 een brief aan de Tweede Kamer gestuurd. Uit het rapport blijkt de noodzaak en urgentie voor een nieuw kennisprogramma "vrouwspecifieke zorg". Het rapport laat zien dat:

- elke vrouw krijgt in haar leven te maken krijgt met een vrouwspecifieke aandoening;
- de impact van vrouwspecifieke aandoeningen op de kwaliteit van leven en het maatschappelijk functioneren van vrouwen enorm is;
- er een taboe heerst en de maatschappelijke acceptatie van de problematiek en de hieraan gerelateerde effecten (bijv. uitval/ziekteverzuim) gering is;
- er veel kennishiaten zijn op de thematiek, met name rondom bekkenbodemp Problemen, cyclusstoornissen, cyclusgerelateerde buikpijn en hormoongerelateerde aandoeningen.

Naast gynaecologische aandoeningen die alleen bij vrouwen voorkomen, zijn er tal van somatische aandoeningen die zowel bij mannen als bij vrouwen voorkomen. Echter, onder de invloed van het vrouwenlichaam en de hormonale cyclus hebben

*Correspondentie uitsluitend
richten aan het retouradres
met vermelding van de
datum en het kenmerk van
deze brief.*



deze somatische aandoeningen vrouwspecifieke uitingsvormen, klachten of gezondheidsuitkomsten. Denk daarbij aan ziektes zoals migraine, diabetes en auto-immuunziektes. Toch is er nog te weinig kennis over de invloed van het vrouwenlichaam en de hormonale cyclus op de gezondheid van vrouwen. Zowel vrouwspecifieke aandoeningen als aandoeningen die vrouwspecifieke uitingsvormen kennen, zijn niet alleen gebaat bij meer nieuwe kennisontwikkeling, maar ook bij verbeterde implementatie van kennis, gestructureerde verzameling van data, verbeterde netwerkvorming en vergrote maatschappelijke en professionele bewustwording. Door breder in te zetten op een gezamenlijke infrastructuur voor vrouwspecifieke gezondheid, kunnen de verschillende medische specialismes elkaar hierin versterken.

Directoraat Generaal
Curatieve Zorg

Team A

Kenmerk

Middels deze brief verzoek ik u om een programmavoorstel te ontwikkelen voor een nieuw te programmeren kennisprogramma rondom vrouwspecifieke aandoeningen voor de periode 2024 t/m 2030. Het is uitdrukkelijk de wens dat er in 2024 een eerste ronde gestart wordt. Ik schets hieronder achtereenvolgens het doel, de kaders en de financiële basis voor het programma.

Doel

Het is essentieel dat de aandacht voor en kennis over behandelingen van vrouwspecifieke aandoeningen vergroot wordt, zodat vrouwen eerder de benodigde hulp zullen zoeken en eerder passende zorg krijgen. Door kennisachterstand, onvoldoende aandacht, gebrek aan samenwerken in netwerken rondom vrouwspecifieke aandoeningen en gebrekkige voorlichting, ervaren veel vrouwen onbegrepen klachten, misdiagnoses en onbehandelde aandoeningen. Deze aandoeningen hebben een grote sociale en maatschappelijke impact (verhoogd ziekteverzuim, verminderde participatie in het arbeidsproces). Het is van belang dat deze kennis zo snel mogelijk in de spreekkamer beschikbaar is.

Inhoudelijk kader

Ik verzoek u om het programmavoorstel uit te werken rondom de volgende drie lijnen:

- 1) Kennisontwikkeling gynaecologische klachten en aandoeningen in zowel specialistische praktijk, eerstelijnszorg en werk¹.
- 2) Kennisontwikkeling vrouwspecifieke (multidisciplinaire) problematiek in andere somatische specialismes, gerelateerd aan het vrouwelijk lichaam en hormonale cyclus.
- 3) Implementatie, bewustwording en infrastructuur: vergroten professionele en maatschappelijke awareness, netwerkvorming, data, onderwijs – zowel voor gynaecologische klachten en aandoeningen als vrouwspecifieke problematiek in andere specialismes.

Ik verzoek u daarbij de programmaopzet en de kernthema's, zowel vanuit de wetenschap als de praktijk, breder te toetsen met en voor te leggen aan partijen uit verschillende disciplines. Hierdoor kan de invulling van het programmavoorstel verrijkt worden met aanvullende perspectieven. Daarnaast zijn de volgende inhoudelijke kaders en aandachtspunten van belang.

¹ T.a.v werk wordt de verbinding gezocht met het ZonMw-programma Innovatieve Arbozorg en met het vanuit NWA-ORC (NWO) gefinancierde Menopauze consortium.



- a) Het consortium achter het rapport 'Maatschappelijke acceptatie vrouwspecifieke aandoeningen' werkt momenteel aan 3 agenda's (wetenschappelijke-, implementatie- en maatschappelijke agenda) voor de drie aandoeningen (bekkenbodemp Problemen, cyclusproblemen & cyclus gerelateerde buikpijn en hormonale aandoeningen) met de grootste impact op kwaliteit van leven en maatschappij. De prioritering in deze agenda's is vastgesteld met een breed draagvlak vanuit het veld, waarbij rekening gehouden is met o.a. de impact op de maatschappelijke kosten en gezondheid. Met deze werkwijze wordt een belangrijke bijdrage geleverd aan een succesvolle uitvoering van de studies en een snelle uptake van de resultaten in de vigerende richtlijnen van de beroepsgroepen. Het werk dat verricht wordt bij het opstellen van deze agenda's is essentieel. Ik vraag u deze agenda's en bijbehorende prioritering van kennisvragen als uitgangspunt op te nemen in het kennisprogramma. Vanwege de inhaalslag die gemaakt moet worden en om zo snel mogelijk het grootste effect te hebben omtrent de verbetering van kennis en zorg voor patiënten met vrouwspecifieke aandoeningen, is het belangrijk dat de onderzoeksprojecten die worden geselecteerd ook aansluiten bij de onderzoeksgroepen met bewezen expertise en een goede onderzoekinfrastructuur om succesvolle uitvoer te faciliteren. Daarnaast is co-creatie met relevante veldpartijen en borging van de kwaliteitscirkel door ondersteunende brieven van de betrokken beroepsgroepen belangrijk.
- b) Bij voorkeur wordt ook klinisch onderzoek gecombineerd met translationeel onderzoek om meer inzicht in onderliggende pathologie te verkrijgen zodat ook innovatieve diagnostiek en behandelingen ontwikkeld kunnen worden.
- c) Uitkomsten uit het in 2020 afgeronde Kennisprogramma Gender en Gezondheid bieden aanknopingspunten voor vrouwspecifieke problematiek in andere somatische specialismes.
- d) Het onderzoek dat binnen dit programma gefinancierd wordt, moet een bijdrage leveren aan passende zorg en waar mogelijk gekoppeld worden met richtlijnen.
- e) Ik vraag u om binnen het programma een oprichting van een alliantie tussen o.a. (huis)artsen, verpleegkundigen, patiëntenverenigingen en bedrijfsartsen te ondersteunen, waarin er toegewerkt wordt naar een betere bekendheid van vrouwspecifieke aandoeningen.
- f) Ik verzoek u eenmaal per jaar een conferentie te organiseren waarin specifiek aan de voortgang van dit traject aandacht wordt besteed.
- g) Het is van groot belang dat er, naast dit nieuw op te richten programma voor vrouwspecifieke aandoeningen, ook blijvend meer aandacht voor gender-sensitieve zorg is. Dit kan door zowel vrouwspecifieke als vrouw sensitieve zorg actief in andere al lopende programma's te agenderen. Bovendien moeten doublures in onderzoek voorkomen worden. Daarom vraag ik u om te zorgen voor goede afstemming met o.a. de volgende programma's en initiatieven:
- Taakopdracht Gender en Gezondheid (ZonMw)
 - Innovatieve arbozorg (ZonMw)
 - Zwangerschap en geboorte (vervolgprogramma in ontwikkeling, ZonMw)
 - Kennisprogramma Huisartsgeneeskunde (ZonMw)
 - Menopause consortium (multidisciplinaire project NWA-ORC, NWO)

Directoraat Generaal
Curatieve Zorg

Team A

Kenmerk



- f. EndoWijs (project gefinancierd door ZonMw op voorlichtingsinstrumenten en -competenties op het gebied van Endometriose)
- h) Ik verzoek u daar waar mogelijk aan te sluiten bij internationale initiatieven op de thematiek.
- i) Jaarlijkse rapportage over voortgang en resultaten van het project.

**Directoraat Generaal
Curatieve Zorg**

Team A

Kenmerk

Financiële kaders

Binnen de begroting van VWS is indicatief jaarlijks 2,5 miljoen euro beschikbaar gesteld voor een periode van 2024-2029, met een totaalbedrag van 15 miljoen euro. Ik verzoek u in uw liquiditeitsprognose rekening te houden met deze kaders.

Graag verzoek ik u mij het programmavoorstel met bijbehorende begroting en liquiditeitsprognose in de zomer 2024 te doen toekomen. Ik streef ernaar dat in het najaar 2024 wordt gestart met de eerste subsidieronde. Contactpersoon voor dit programma is [REDACTED] van de directie Curatieve Zorg.

Hoogachtend,
de directeur Curatieve Zorg,



B Begroting

Programma Kennisprogramma Vrouwspecifieke gezondheid ZonMw programmanummer 11420 Kenmerk/ datum verzoek programmavoorstel 3812706-106921-CZ / 23 mei 2024 Datum van opstellen 20240913 programmabegroting voor periode 2024-2030												
1.Verplichtingen	2024	2025	2026	2027	2028	2029	2030	2031	2032	2033	2034	Totaal
<u>Programma</u>												
Programmalijn 1: gynaecologische aandoeningen	-	4.500.000	3.000.000	-	-	-	-	-	-	-	-	7.500.000
Programmalijn 2: somatische problematiek	-	-	2.250.000	-	-	-	-	-	-	-	-	2.250.000
Programmalijn 3: Netwerk, infrastructuur, implementatie	-	1.000.000	-	1.000.000	350.000	-	-	-	-	-	-	2.350.000
Rondes in samenwerking + beleidsurgente vragen	-	250.000	250.000	250.000	250.000	-	-	-	-	-	-	1.000.000
	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
CIP (incl. evaluatie)	10.000	20.000	20.000	20.000	20.000	20.000	15.000	-	-	-	-	125.000
<u>Algemene kosten</u>												
Commissiekosten (reiskosten en vacatiegelden)	5.000	15.000	10.000	10.000	10.000	5.000	4.636	-	-	-	-	59.636
Algemene kosten	15.000	20.000	20.000	20.000	20.000	20.000	4.000	-	-	-	-	119.000
Programmakosten ZonMw	168.769	264.104	272.784	282.264	290.949	224.557	92.937	-	-	-	-	1.596.364
Totale Verplichtingen	198.769	6.069.104	5.822.784	1.582.264	940.949	269.557	116.573	-	-	-	-	15.000.000
2.Liquiditeitsoverzicht	2024	2025	2026	2027	2028	2029	2030	2031	2032	2033	2034	Totaal
<u>Programma</u>												
Programmalijn 1: gynaecologische aandoeningen	-	900.000	1.500.000	1.500.000	1.500.000	1.500.000	600.000	-	-	-	-	7.500.000
Programmalijn 2: somatische problematiek	-	-	450.000	450.000	450.000	450.000	450.000	-	-	-	-	2.250.000
Programmalijn 3: Netwerk, infrastructuur, implementatie	-	400.000	400.000	600.000	400.000	480.000	70.000	-	-	-	-	2.350.000
Rondes in samenwerking + beleidsurgente vragen	-	100.000	200.000	250.000	250.000	150.000	50.000	-	-	-	-	1.000.000
	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
CIP (incl. evaluatie)	10.000	20.000	20.000	20.000	20.000	20.000	15.000	-	-	-	-	125.000
<u>Algemene kosten</u>												
Commissiekosten (reiskosten en vacatiegelden)	5.000	15.000	10.000	10.000	10.000	5.000	4.636	-	-	-	-	59.636
Algemene kosten	15.000	20.000	20.000	20.000	20.000	20.000	4.000	-	-	-	-	119.000
Programmakosten ZonMw	168.769	264.104	272.784	282.264	290.949	224.557	92.937	-	-	-	-	1.596.364
Totale Uitgaven	198.769	1.719.104	2.872.784	3.132.264	2.940.949	2.849.557	1.286.573	-	-	-	-	15.000.000
3. Bevoorschotting Opdrachtgever	2024	2025	2026	2027	2028	2029	2030	2031	2032	2033	2034	Totaal
Beschikbaar volgens opdrachtbrief	2.500.000	2.500.000	2.500.000	2.500.000	2.500.000	2.500.000	-	-	-	-	-	15.000.000
Gewenste bevoorschotting door opdrachtgever	2.500.000	2.500.000	2.500.000	2.500.000	2.500.000	2.500.000	-	-	-	-	-	15.000.000
Liquiditeitsprognose ZonMw (totaal tabel 2)	198.769	1.719.104	2.872.784	3.132.264	2.940.949	2.849.557	1.286.573	-	-	-	-	15.000.000
Verschil	2.301.231	780.896	-372.784	-632.264	-440.949	-349.557	-1.286.573	-	-	-	-	-

* Budget wordt nader verdeeld over de thema's van het programma

www.zonmw.nl

MET KENNIS WERKEN AAN EEN GOEDE GEZONDHEID VOOR IEDEREEN



ZonMw
Laan van Nieuw Oost-Indië 334
2593 CE Den Haag
Telefoon 070 349 51 11
info@zonmw.nl