

### Toespraak prof. dr. R. Didden bij de 10<sup>e</sup> uitreiking van de Ds. Visscherprijs in de Janskerk te Utrecht op 27 maart 2014

Dames en heren,

Het is mij een eer en genoegen om u op de hoogte te kunnen stellen van de bevindingen van de jury van de Ds. Visscherprijs 2014. Voor deze prijs werden in totaal 14 proefschriften ingezonden, verdedigd aan 7 universiteiten: 4 in Rotterdam, 3 in Nijmegen, 3 in Maastricht, en 1 in Groningen, Amsterdam (VU), Leiden en Leuven. De onderwerpen waren zeer divers: Fitheid bij ouderen, oplossingsgerichte therapie, behandeling bij autisme, depressie, het meten van welzijn, langdurig gebruik van psychofarmaca, visuele dysfuncties, genetische stoornissen, complexe begeleiding, groei bij Down syndroom, patiëntenparticipatie, pijnbeoordeling, seksualiteit, besluiten bij het levenseinde.

De jury stond voor een moeilijke opgave. Alle proefschriften waren van hoge kwaliteit en de onderwerpen, vraagstellingen en onderzoeksdesigns waren zeer uiteenlopend. De jury heeft bij de beoordeling vooral gelet op wetenschappelijke kwaliteit, innovatieve aspecten en maatschappelijke en praktische relevantie.

De jury is alle inzenders zeer erkentelijk voor het inzenden van hun dissertaties. We kunnen hier helaas niet die aandacht aan geven die ze verdienen, maar op de gecombineerde website van NTZ en het Ds. Visscherfonds ([www.ntzonline.nl](http://www.ntzonline.nl)) kunt u de samenvattingen lezen.

Alle inzendingen zijn door de jury in twee besloten vergaderingen uitgebreid besproken op basis van schriftelijke beoordelingen door de juryleden. De juryleden die bij een promotie betrokken waren hebben zich bij die proefschriften onthouden van een oordeel. Uit alle inzendingen werd eerst een shortlist opgesteld en vervolgens werden drie proefschriften genomineerd en tot slot een winnaar bepaald.

#### **De drie nominaties gingen in alfabetische volgorde naar:**

##### **Dr. Gerda de Kuijper:**

*Aspects of long-term use of antipsychotic drugs on an off-label base in individuals with intellectual disability*

##### **Dr. Wietske van Oorsouw:**

*Considered Care for Complex Clients*

##### **Dr. Marjolein Willemsen:**

*Making Headway with the Molecular and Clinical Definition of Rare Genetic Disorders with Intellectual Disability*

**Dr. Gerda de Kuijper** deed onderzoek naar de afbouw van langdurig psychofarmacagebruik en het effect daarvan op het gedrag en lichamelijk functioneren. Mensen met een VB gebruiken veel meer antipsychotica dan te verwachten is o.g.v. het voorkomen van psychotische ziekten in deze populatie. Psychofarmaca worden vaak voorgeschreven buiten de geregistreerde indicatie (off-

label), zoals bij gedragsproblemen, vaak zonder dat de oorzaken daarvan duidelijk zijn onderzocht en de effectiviteit ervan is bewezen, met vaak negatieve bijwerkingen, zeker bij langdurig gebruik. Bij bijna de helft van de betrokken cliënten kon de medicatie in enkele maanden geheel worden afgebouwd zonder dat er gedragsverslechtering optrad. Het onderzoek heeft duidelijke consequenties voor de klinische praktijk. Er komen ook vervolgtrajecten, ondermeer over de beoordeling door begeleiders van probleemgedrag.

#### **Dr. Wietske van Oorsouw**

deed onderzoek naar verschillende aspecten die van belang zijn bij het scholen van begeleiders i.h.b. bij het omgaan met ernstige gedragsproblemen. Weten wat daarbij belangrijk is helpt bij het ontwikkelen van effectieve trainingsprogramma's en manieren van coaching, die zowel het welzijn van begeleiders als de kwaliteit van bestaan van cliënten bevorderen. Gedragsproblemen leren begrijpen in de context van de wederkerige relatie tussen begeleiders en cliënten gaat verder dan het aanleren van kennis en trainen van vaardigheden. Toenemende zelfreflectie bij de begeleider, maar ook meer begrip voor de positie van de cliënt spelen daarbij een belangrijke rol. Het onderzoek zet aan tot een verdere wetenschappelijke basis bij de begeleiding van cliënten met een beperking.

#### **Dr. Marjolein Willemsen**

deed onderzoek naar de genetische oorzaak van verstandelijke beperkingen. Waarbij tot voor kort bij 50-70% van de mensen met een VB de oorzaak onduidelijk bleef, konden in dit onderzoek met gebruikmaking van de meest moderne diagnostische technieken en een juiste multidisciplinaire benadering genetische oorzaken geïdentificeerd worden bij mensen met een tot dan toe onverklaarde VB. Het weten van de oorzaak is van groot belang bij de counseling en zorg voor mensen met een VB en hun familie. Het geeft bijvoorbeeld inzicht in comorbiditeit, geassocieerde gedragsproblemen, prognose en herhalingskans en kan een einde maken aan zinloze en vaak belastende onderzoeken, en niet werkzame therapieën.

U heeft zojuist de presentatie van de drie genomineerden kunnen beluisteren. De jury koos voor deze drie genomineerden omdat zij er alle drie blijk van hebben gegeven gedreven onderzoekers te zijn met een focus op het belang van mensen met een beperking. Zij hebben hun onderzoek gedaan in samenwerking met velen (cliënten, professionals en ouders) en de resultaten met belangrijke implicaties voor de praktijk van de zorg op een heldere wijze beschreven.

U zag en hoorde vanmiddag dus de kopgroep van een sterk deelnemersveld. Er kan echter nu eenmaal slechts één onderzoeker de winnaar zijn van de Ds. Visscherprijs 2014 en alles afwegend heeft de jury na rijp beraad als eerste prijswinnaar aangewezen: dr. Marjolein Willemsen.

<<Marjolein Willemsen naar voren roepen>>

Mevrouw Willemsen, de jury feliciteert u van harte met het behalen van de Ds. Visscherprijs 2014. Alvorens u de prijs krijgt overhandigd sluit ik af met een korte toelichting op het jurybesluit om u deze prijs toe te kennen:

Uw grondig opgezette, zeer uitgebreide en systematische studie onder 253 mensen met een onverklaarde VB, uitgevoerd binnen een samenwerkingsverband tussen drie grote instellingen voor mensen met een VB (Pluryn, Dichterbij en Siza) en het Radboud UMC in Nijmegen is grensverleggend. Het geeft aan hoe met de inzet van de nieuwste kennis en technieken en intensieve samenwerking (ook internationaal) steeds meer genetische oorzaken van verstandelijke beperkingen opgespoord kunnen worden. Het uitstekend verzorgde en rijk gedocumenteerde proefschrift met een indrukwekkend aantal artikelen van hoge kwaliteit is even omvangrijk en gecompliceerd als het onderzoeksveld zelf. Het biedt zeer gedetailleerde beschrijvingen (zowel genotypisch als fenotypisch) van allerlei afwijkingen, die verantwoordelijk zijn voor een anders verlopende ontwikkeling, leidend tot een bepaalde vorm van VB.

Als de resultaten van dit onderzoek doorgetrokken worden naar de totale populatie van mensen met een VB dan kan het percentage mensen met een verklaarde VB, dat voorheen rond de 50% lag door de toepassing van het huidige beschikbare genetisch diagnostisch arsenaal, straks oplopen tot meer dan 75%. Er wordt een verschuiving voorzien van uitgebreide fenotypische beschrijvingen, naar een “genotype eerst” benadering, hetgeen mogelijk grote voordelen voor cliënten en verwanten heeft. Er zijn veel implicaties voor de praktijk, zoals counseling en advisering en follow-up, bijvoorbeeld naar voren komend in de drukbezochte en na het onderzoek voortgezette polikliniek *Zeldzaam* in Nijmegen. Op de afdeling Genetica wordt daar eens per 2 weken spreekuur gehouden voor volwassenen met VB van onbekende oorzaak, en hun families. Die spreekuren worden gehouden samen met een AVG, zodat naast de diagnostiek van de oorzaak ook advies kan worden gegeven over de comorbiditeit.

Tot slot wordt in het proefschrift vooruit gekeken naar toekomstige ontwikkelingen, waarbij vooral onderzoek naar mogelijk therapeutische interventies de aandacht trekt.

Rest mij om u namens de jury van harte te feliciteren met de toekenning van de Ds. Visscherprijs 2014. Wij hopen dat deze prijs u en anderen zal stimuleren tot verdergaand onderzoek in het belang van mensen met verstandelijke beperkingen.

Tot slot ook een hartelijke gelukwens aan de twee anderen genomineerden, dr. Gerda de Kuijper en dr. Wietske van Oorsouw, die voor hun proefschrift door het Ds. Visscherfonds beiden met een tweede prijs worden beloond.

<<Overhandiging van de prijs door de voorzitter van het Ds. Visscherfonds, dr. Ad Lansink als eerste aan MW, vervolgens ook aan GdK en WvO >>

Prof.dr. R. Didden  
Juryvoorzitter

Drs. R.F.B. Geus  
jurysecretaris