Promotie onderzoek in Alaska en Nepal

Ger van Rens

elkerliek ZIEKENHUIS

VU UNIVERSITY AMSTERDAM

Inhoud

- Dank voor de uitnodiging (Ype) en disclaimer
- Introductie
- Onderzoek 1986/87 in Alaska
- ICO; ICD-11, WHO + ISLRR
- 3 promotie trajecten te Nepal

- Do’s en don’ts

- Vragen en discussie na afloop presentatie



Ger van Rens



- Geneeskunde 1972-1979 Nijmegen
- 1979-1980 Elt arts
- Opleiding oogheelkunde 1981-1984 Ooglijdersgasthuis Utrecht
- Oogarts Helmond 1984-2021
- 1985: start speciale polikliniek voor en met een visuele beperking
- Project ophthalmologist Alaska Eye Survey II (1986-1987)
- Ph.D. Nijmegen 1988 (Epidemiology of eye diseases among Alaskan Eskimos**)
- Hoogleraar Oogheelkunde 2001-2021 VU Amsterdam (0,3FTE)
- Thans (tot eind dit jaar) medisch adviseur
- Begeleidt momenteel 5 promovendi (1 uit Nepal)

Onderzoeker in het buitenland vanuit een niet-academisch ziekenhuis? Waarom in Alaska?

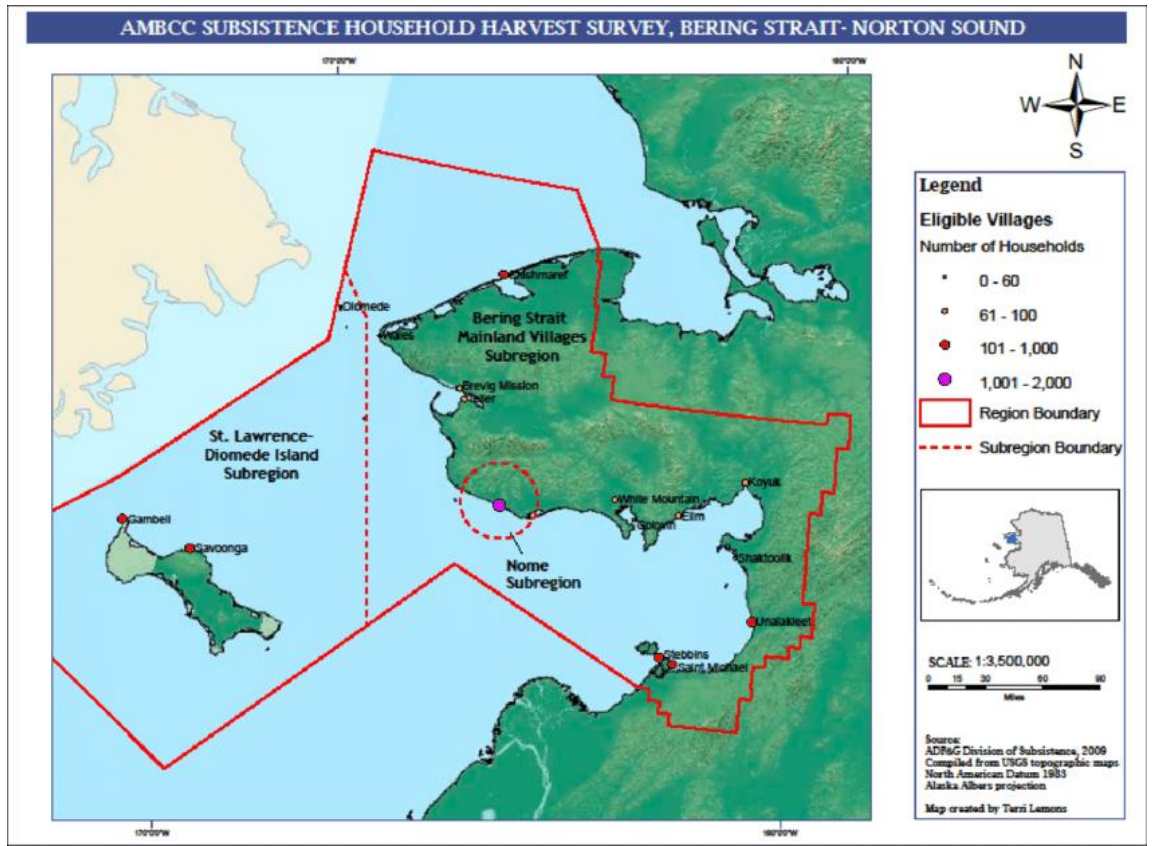
- Van 24 uur per dag oogarts 365 dagen per jaar werd ik niet gelukkig
- De mogelijkheid als project ophthalmologist in Alaska bood zich in 1986 aan in een advertentie in zowel de AJO, Ophthalmology als SoO
- Mijn echtgenote stond achter mijn promotie plannen
- Samenwerking met een epidemioloog en optometrist op een plek waar je normaliter nooit komt
- Samenwerking met universiteit in Alaska en een Nederlandse universiteitskliniek (mijn eigen Alma Mater in Nijmegen en tevens de “buur-universiteitskliniek”)
- Het Elkerliek Ziekenhuis had een meer dan uitstekende medische bibliotheek en bibliothecaresse
- Van 1 oogarts groeide de groep op dat moment naar 3

Norton Sound and Bering Strait region

(Oppervlakte anderhalf maal Nederland;
Populatie 8000 inwoners, 5000 in Nome)







Vooraf

- Onderzoek vond plaats op verzoek van de bewoners zelf; die zich zeer wel bewust waren van de heersende oogheelkundige problematiek
- Het onderzoek werd bekostigd uit geld ter compensatie van de oorspronkelijke bewoners, via een fonds van de overheid
- Zomer 1986 gesprek in Anchorage met epidemioloog en de locale optometrist
- Powerberekening haalbaarheid
- Vastleggen methodiek en definities (diagnose). In onderzoeksformulieren.
- Locaal werd voor apparatuur gezorgd
- Ik regelde draagbare ultrasound (die was niet in de handel in 1986)
- Veldonderzoek medio Oktober/medio December 1986 en medio Januari/eind Februari 1987
- Veldonderzoek 7 dagen per week; 14 uur per dag
- Universiteit Anchorage zette alles op floppy-dics
- MSA KU Nijmegen deed de analyses



Veldwerk

- In 8 (van de 13) dorpen werd de gehele bevolking uitgenodigd voor een oogheelkundig onderzoek
- Lokale inwoners zorgden voor de bekendheid en de uitnodiging (mond op mond en per lokale radio!)
- De dorpen werden bewust in de winter bezocht (iedereen thuis!)
- Transport per tweemotorige vliegtuigjes (Cesna) en motorslee
- Temperaturen tot <-40 Celsius en wind tot Beaufort 10+
- Kinderen werden onderzocht op school, verder in een “kliniek” op een locatie waar dat mogelijk was en ook soms onderzoek aan huis
- Portable spleetlamp en ultrasound
- Participatie was zeer hoog, ruim 85%

KOWA spleetlamp (+ kinsteun)













Uitkomsten: 1. Refractie

- **Refractive errors and axial length among Alaskan Eskimos**
- Ger H. M. B. van Rens, Sheila M. Arkell
- First published: February 1991 Acta Ophthalmologica 69(1), 27-32
- **https://doi.org/10.1111/j.1755-3768.1991.tb01986.x**







1. Myopia

- It was possible to determine the subjective refraction in 83.7% of 1673 persons examined: 44.9% were emmetropic, 44.7% myopic and 10.4% hyperopic.
- The prevalence of myopia increased with age, with a maximum of 67.2% in the age-group between 30 and 40 years. Subsequently, the number of myopes decreased rapidly
- Ultrasound examination showed that an increasing axial length was associated with more myopia.

Discussie

- De “myopic shift” begon toen kinderen (gedwongen) naar school gingen
- Ook andere volkeren van Oost Aziatische oorsprong werden in 1-2 generaties plotseling bijziende
- Mogelijk speelt ook het schoolgebouw met weinig daglicht een rol?





- NB: **Reappraisal of the historical myopia epidemic in native Arctic communities**
- Rozema JJ, Boulet C, Cohen Y, Stell WW, Irbarren L, van Rens GHMB, Irbarren R
- **Ophthalmic & Physiological Optics : the Journal of the British College of Ophthalmic Opticians (Optometrists)**, 17 Sep 2021, 41(6):1332-1345 https://doi.org/10.1111/opo.12879 PMID: 34533229

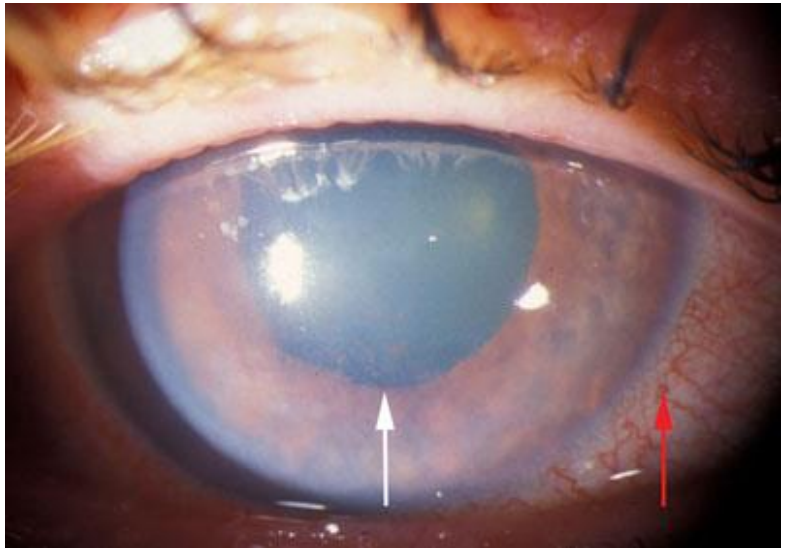
Uitkomsten 2. Angle closure glaucoma

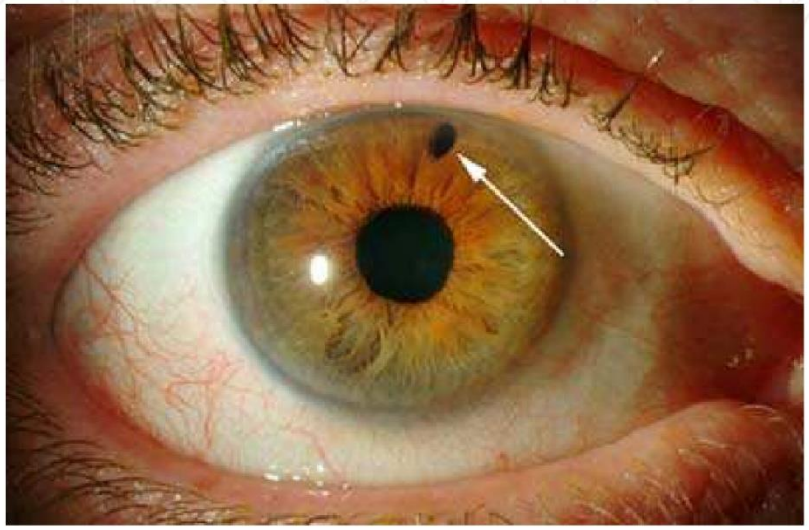
- Among 1673 Alaskan Natives examined 14 cases (0.8%) of angle-closure glaucoma were found, in 0.5% of the men and 1.2% of the women
- For persons above the age of 40 years these figures were 2.1% and 5.5% respectively
- Angle-closure glaucoma was found in 11.8% of women above the age of 60 years
- A shallow anterior chamber was seen twice as frequently in women as in men
- Above the age of 30 years the chamber angle was considered to be occludable in 2% of men and 7.5% of women on gonioscopic examination

- **Primary angle-closure glaucoma among Alaskan Eskimos Doc Ophthalmol;**vol70, 265-276 (1988)

-

Discussie





- Deze studie bevestigde eerdere rapporten over een hoge prevalentie van PACG bij Inuit
- Mijn stelling was dat dit niet een geïsoleerd probleem is, maar past binnen de hoge prevalentie onder de “van oorsprong zuid Aziatische volkeren” zoals in China, Mongolië en ook in Singapore. Zij hebben een kleiner voorsegement en ook een kleinere cornea, met name de vrouwen
- Alle personen met een suspecte kamerhoek konden (bij consent) met een portable perifere YAG iridotomie (speciaal daarvoor gebouwd!) worden behandeld ter preventie van acuut glaucoom (dichtstbijzijnde oogarts is op ruim 1000 km; motorslee + vlucht 1 + vlucht 2 +taxirit)

Internationale (onbezoldigde) functies (mede via bestuur NOG)

- Jarenlang namens NOG vertegenwoordiger in de International Councel
- of Ophthalmology (ICO)
- Lid advisory board ICO op gebied “Low Vision”
- Namens ICO in werkgroep ICD-11 WHO
- 12 jaar bestuurslid International Society for Low Vision Rehabilitation and Research (ISLRR) waarvan 6 jaar voorzitter

INTERNATIONAL COUNCIL of OPHTHALMOLOGY

ISLRR
International Society for Low Vision Research and Rehabilitation



Daardoor: groot international netwerk

--2001 Leerstoel via de ANVVB (vanuit Helmond naar de VUA)

Output van de VU Amsterdam Low Vision research group

- 2001 tot heden > 150 publications in peer-reviewed journals

(zie Google Scholar profile GHMB van Rens and MRA van Nispen)

- 3 evidence-based guidelines
- Trainden > 100 studenten
- **Organiseerden the 3-annual World Vision (2017) congress in Den Haag**
- **Samenwerking o.a. met Nepal, Vlaanderen, Duitsland en Australië**

Thans (2024):

1 full time professor: Ruth van Nispen, psycholoog en epidemioloog)

1 postdoc

16 Ph.D. students

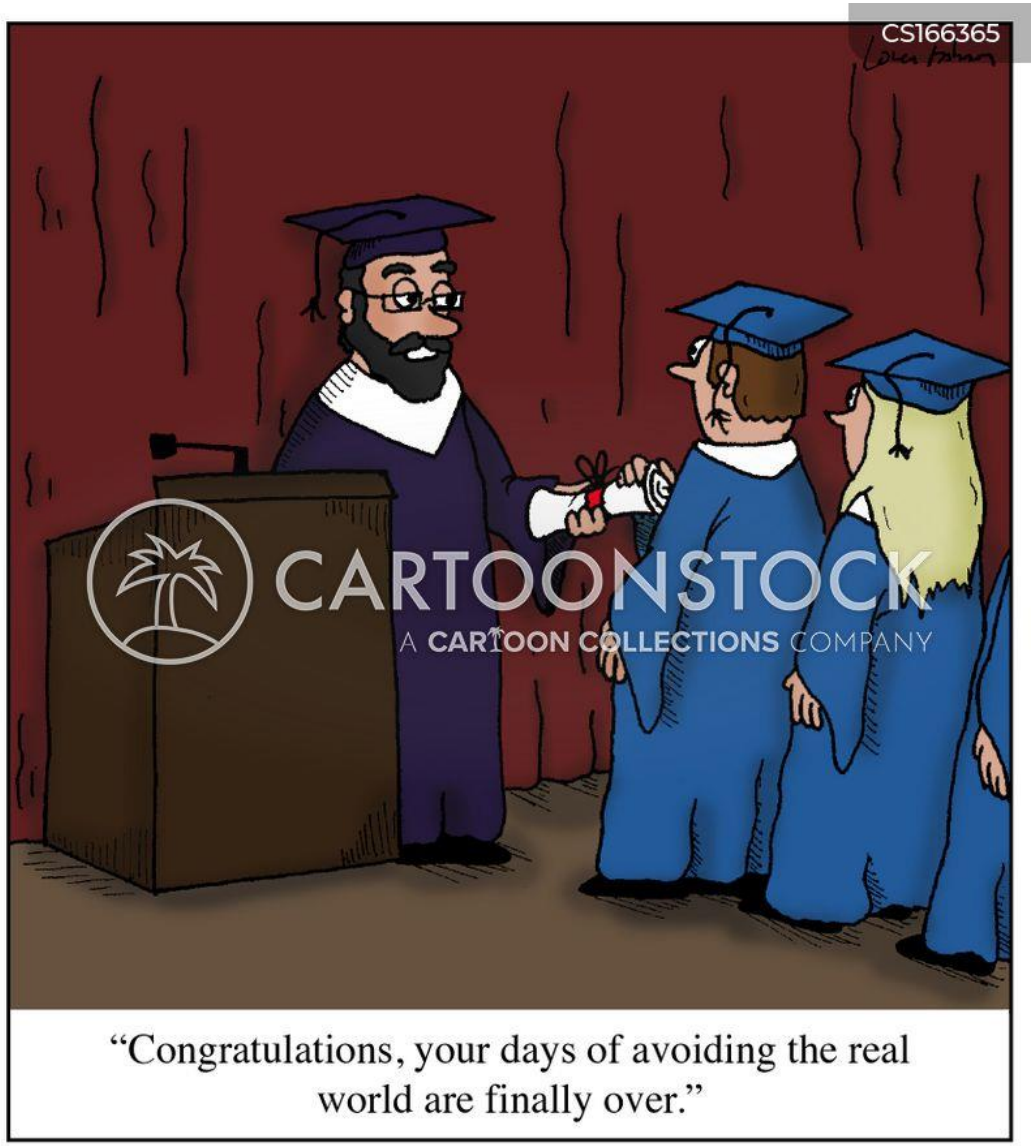




Dank aan Henny Volker-Dieben, Peter Ringens en Stevie Tan dat ze mij mijn gang lieten gaan

“Mijn” PhD studenten, een multidisciplinair en internationaal team

- Michiel de Boer, human movement science (4)
- Maaike Langelaan, human movement science
- Ruth van Nispen, psychology; nu hoofd van de research group (5)
- **Suman Thapa, medicine (MD Ophthalmologist Nepal) (6)**
- Janna Bruining, human movement science
- Marloes Burggraaf, medicine
- Hilde van der Aa, sociology (1)
- Ellen Elsman, psychology
- **Raba Thapa, medicine (MD Ophthalmologist Nepal)**
- Bianca Huurneman, psychology
- Joyce Schurink, human movement science
- Tamara Brussee, optometry (2)
- Petra Rausch, optometry
- Wouter Schakel, psychology
- **Srijana Adhikari, medicine (MD Ophthalmologist Nepal)**
- Jasmin Faraji, medicine
- Manon Veldman, medicine
- *Miriam Stolwijk, psycholog*
- *Twee vanuit Nijmegen met Nienke Boonstra!*



Het focus van de VU research group + meest relevante thema's voor vandaag

- Development of (low) vision-related questionnaires (primary in the Dutch language) and PROM's
- Measurement of quality of live of (elderly) persons with a visual impairment
- Visual impairment and falling accidents
- Visual impairment and mental disorders (depression, anxiety and fatigue) including 2 Randomized Clinical Trials

- But we also focussed on:
- Development of a Participation and Activity Index (PAI) for people with a visual impairment (0-100 yrs)
- Reading charts and contrast sensitivity
- The development of posttraumatic stress disorder in individuals with visual impairment
- Dual impairment (combined visual and hearing loss)
- Development of a Computer Adapted Test (CAT) for individuals with macular edema
- Big Data: Trends in health care utilization health claims (insurance)
- Driving with visual loss
- **Epidemiology of eye diseases in Nepal**
- **Mobility, sleep-wake patterns and participation in children with a visual impairment in Nepal**

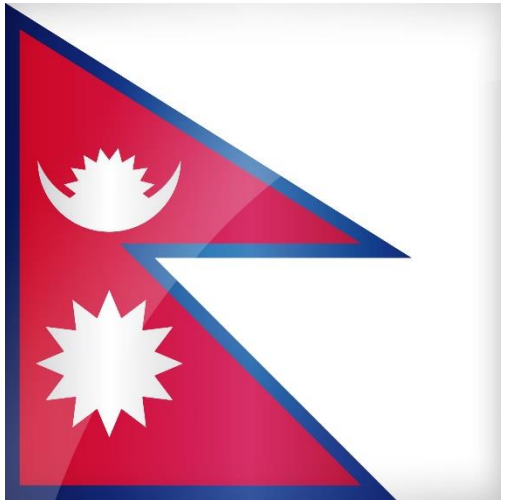


Waarom onderzoek in Nepal?

- Contact werd gelegd door Wilco Verbakel, een Klinisch Fysicus uit VUmc
- 1e onderzoeker Suman Thapa: jonge oogarts uit het Tilganga Institute of Ophthalmology Kathmandu. Volledig Engelstalig opgeleid
- Had glaucoom fellowship in Melbourne (Australie) gedaan
- -Eerste contact met hem persoonlijk was bij mij thuis; toen hij zijn vader, (ambasadeur in Brussel) bezocht
- -Bezoek Kathmandu en Bhaktapur (tijdens Maoisten acties)
- -Afspraken met Sanduk Ruit (CEO TIO), burgemeester en politici Bhaktapur en (oud) decaan universiteit



Beslist niet de bedoeling:



- Om daar als oogarts te werken
- Te interfereren met de werkwijze ter plekke
- Structureel zorg te bekostigen
- **Buiten de declaratie van Helsinki om studies te doen**
- Personen te confronteren met een aandoening zonder die, wanneer mogelijk, op te lossen

Wel de bedoeling

- Langdurig steunen bij de opzet van **onderzoek** op het gebied waar dat (door hen) gewenst en zinvol was (zoals epidemiologie, tele-geneeskunde en revalidatie)
- Steunen bij de **opbouw** van oogzorg in Bhaktapur
- Zorgen voor scholing van de onderzoeker(s); primair de Rotterdam Erasmus summer course, later digitaal
- Mee zorgen voor de (bekostiging van) behandeling van oogaandoeningen bij de participanten van onderzoek
- Uitwisseling van studenten en AIO's

Opzet 1e samenwerking:

- Stichten oogheelkundig kliniekje Bhaktapur in samenwerking TIO
- Population-based epidemiologisch onderzoek naar glaucoom (4000 personen > 40 jaar) via cluster-onderzoek (dank aan Hans Limburg voor advies)
- Participanten werden per bus naar TIO gebracht (een dag per week, 50 per dag)
- Iedere participant werd als nodig, eventueel gratis, behandeld
- Bekostiging:
- Deels TIO
- Deels lokaal
- Deels VU (o.a. uit mijn “vacatie vergoedingen” van ZonMw)
- Deels door locale gemeenschap Helmond en Blaricum
- Deels via mijn “reisbureau”; 5 maal was ik “tour-operator” en betaalden de reizigers stukje mee aan het project



Uitkomst 1e onderzoek Bhaktapur (Suman Thapa)

- Blijvende oogkliniek in Bhaktapur, thans multidiciplinair ziekenhuis
- 10-tallen patienten werden behandeld en honderden kregen bril
- 1e proefschrift + 8-tal artikelen op gebied van glaucoom (zie Google Scholar: S Thapa & v Rens)
- Kort door de bocht lagen de uitkomsten qua prevalentie en etiologie van glaucoom tussen de Europese en Chinese cijfers in
- Oorzaken van slechtziendheid
- Suman: naast hoogleraar oogheelkunde ook musicus
- Retinale aandoeningen ->
- Contact voor 2e onderzoek



A Population-based Survey of the Prevalence and Types of Glaucoma in Nepal: The Bhaktapur Glaucoma Study

Ophthalmology Volume 119, Issue 4, April 2012, Pages 759-764

- A total of 4003 subjects underwent a comprehensive eye examination (response rate 83.4%), and complete data were available in 3991 subjects.
- Age- and sex-standardized prevalence was 1.24% (95% CI, 1.14–1.34) for primary open-angle glaucoma (POAG), 0.39% (95% CI, 0.34–0.45) for primary angle-closure glaucoma (PACG), and 0.15% (95% CI, 0.07–0.36) for secondary glaucoma . The prevalence of glaucoma increased with an increase in age with no significant difference in gender. Primary angle-closure glaucoma was 3 times more common in women. Nine eyes were blind, and 2 subjects were bilaterally blind from glaucoma.
- Conclusions
- The overall prevalence of glaucoma was 1.9%. Of all glaucoma cases, POAG accounted for 68%, PACG accounted for 22.67%, and secondary glaucoma accounted for 9.33%. Among the subjects with POAG, 96.08% had not been previously diagnosed.

Prevalence of visual impairment, cataract surgery and awareness of cataract and glaucoma in Bhaktapur district of Nepal: The Bhaktapur Glaucoma Study

Thapa et al. BMC Ophthalmology 2011, 11:2 http://www.biomedcentral.com/1471-2415/11/2

- Background: Cataract and glaucoma are the major causes of blindness in Nepal. Bhaktapur is one of the three districts of Kathmandu valley which represents a metropolitan city with a predominantly agrarian rural periphery. This study was undertaken to determine the prevalence of visual impairment, cataract surgery and awareness of cataract and glaucoma among subjects residing in this district of Nepal
- Methods: Subjects aged 40 years and above was selected using a cluster sampling methodology and a door to door enumeration was conducted for a population based cross sectional study. During the community field work, 11499 subjects underwent a structured interview regarding awareness (heard of) and knowledge (understanding of the disease) of cataract and glaucoma. At the base hospital 4003 out of 4800 (83.39%) subjects underwent a detailed ocular examination including log MAR visual acuity, refraction, applanation tonometry, cataract grading (LOCSII), retinal examination and SITA standard perimetry when indicated.

- **Results**
- The age-sex adjusted prevalence of blindness (best corrected <3/60) and low vision (best corrected <6/18 ≥3/60) was 0.43% (95%C.I. 0.25 - 0.68) and 3.97% (95% C.I. 3.40 - 4.60) respectively.
- Cataract (53.3%) was the principal cause of blindness. The leading causes of low vision were cataract (60.8%) followed by refractive error (12%).
- The cataract surgical coverage was 90.36% and was higher in the younger age group, females and illiterate subjects. Pseudophakia was seen in 94%.
- Awareness of cataract (6.7%) and glaucoma (2.4%) was very low. Among subjects who were aware, 70.4% had knowledge of cataract and 45.5% of glaucoma. Cataract was commonly known to be a 'pearl like dot' white opacity in the eye while glaucoma was known to cause blindness. Awareness remained unchanged in different age groups for cataract while for glaucoma there was an increase in awareness with age.
- Women were significantly less aware (odds ratio (OR): 0.63; 95%, confidence interval (CI): 0.54 - 0.74) for cataract and (OR: 0.64; 95% CI: 0.50 - 0.81) for glaucoma. Literacy was also correlated with awareness.

Conclusion

- The low prevalence of visual impairment and the high cataract surgical coverage suggests that cataract intervention programs have been successful in Bhaktapur.
- Awareness and knowledge of cataract and glaucoma was very poor among this population.
- Eye care programs needs to be directed towards preventing visual impairment from refractive errors, screening for incurable chronic eye diseases and promoting health education in order to raise awareness on cataract and glaucoma among this population.

2e onderzoek Bhaktapur: Raba Thapa (geen familie van Suman!)



- Onderzoek naar prevalentie retinale aandoeningen
- Nu bij groep inwoners Bhaktapur > 60 jaar (circa 2000)
- Onderzoek vond plaats in de oogkliniek te Bhaktapur, die was inmiddels “established”
- Ook deze mensen werden, op indicatie, oogheelkundig behandeld
- Uitkomsten: prevalentie cijfers, weinig awareness; paramedisch personeel bleek betrouwbaar foto’s op DRP te kunnen beoordelen. Toekomst: AI grading?
- 2e proefschrift VU en 8 artikelen (zie Google Scholar: R Thapa & v Rens)
- Recipient Nepal Academy of Science & Technology Award 2075
- -> 3^{e} onderzoek

Prevalence and risk factors of diabetic retinopathy among an elderly population with diabetes in Nepal: the Bhaktapur Retina Study.

Clinical Ophthalmology vol 12 Pages 561-568 | Published online: 23 Mar 2018

- This study aimed to explore the prevalence and risk factors of DR in an elderly population in Nepal.
- This is a population-based, cross-sectional study. A total of 1860 subjects at the age 60 years and above participated (response rate 88.6%). A detailed history was obtained, presenting and best-corrected visual acuity were measured, and anterior segment and posterior segment examinations were carried out. Blood pressure and random blood sugar were recorded; body mass index was calculated, and abdominal girth was measured. DR was graded by clinical examination using Early Treatment Diabetic Retinopathy Study criteria.

- **Results**
- Diabetes was found in 168 (9%) subjects (mean age 69.6 years), 31 (18.5%) of whom were newly diagnosed. The prevalence of DR was 23.8% (95% confidence interval [CI]: 17.7%–31%) among the persons with diabetes. The prevalence of DR among newly diagnosed subjects with diabetes was 6.5% (95% CI: 0.8%–21.4%). The prevalence of vision-threatening DR was 9.5% (95% CI: 5.5%–15%) and was higher in males. The prevalence of DR was 83.3% (95% CI: 35.9%–99.6%) among those with diabetes for over 20 years. In multivariable logistic regression analysis, duration of diabetes, hypertension, and alcohol consumption were significantly associated with DR.
- **Conclusion**
- DR is a common problem among the elderly population with diabetes in Nepal. The duration of diabetes, hypertension, and alcohol consumption are the risk factors for the development of DR. Strategies have to be developed for timely diagnosis of diabetes and screening for DR.

3e, nog lopende onderzoek: Srijana Adhikari

- Onderzoek naar problematiek van visuele beperkingen bij kinderen in de Kathmandu Valley
- -100 kinderen die blind zijn via de “hostels” waar zij wonen (op integrated schools!)
- -100 kinderen zonder visuele beperking van dezelfde school en klas, gelijk qua leeftijd en geslacht
- -100 kinderen die slechtziende zijn via TIO
- Oorzaken van de visuele beperking
- Participatie (en valideren van de Nederlandse PAI)
- Kwaliteit van leven
- Slapen
- Bewegen
- Thans 3, zeer binnenkort 5 publicaties en promotie VU
- Optimalisatie en personalisatie rehabilitatie programma?



Uitkomsten kinderen



- Shift richting het “westerste patroon van oogaandoeningen” met verdwijnen corneale oorzaken door preventieve programma’s
- Nepalese kinderen met visuele beperking bewegen NIET (echt) minder, wel anders
- Nepalesen kinderen met visuele beperking slapen NIET slechter (wel korter maar dat geldt voor alle Nepalese kinderen)
- Dit alles gemeten met actimeters die kinderen week droegen
- M.n. de pubers met visuele beperking ervaren problemen met visus gerelateerde kwaliteit van leven en mobiliteit waarvoor meer aandacht nodig is in hun revalidatie programma

Causes of Moderate to Severe Visual Impairment and Blindness Among Children in Integrated Schools for the Blind and Visiting a Tertiary Eye Hospital in Nepal: The Nepal Pediatric Visual Impairment (NPVI) Study. Clinical Ophth vol17, 2023, 1025-1037

- **Results**
- A total of 200 children were included, of whom 45% had moderate VI, 5% had severe VI, and 50% were blind. Mean age of children with VI and blindness was 11.1 (SD = 3.3) and 12.9 (SD = 3) years, respectively. Forty percent of children with VI and 38% of blind children were female. In our study, retina (39%) and whole globe (32%) were the most common anatomical site of involvement in children with VI and blindness, respectively, while cornea was the most common anatomical site of involvement in former studies. Heredity (43%) was the most common etiological factor although in 24.5% of all children, etiology was unknown. In 43.5% of children, blindness and VI was due to avoidable causes.

Sleep Patterns in Children With Blindness: A Comparison With Normally Sighted Peers

Srijana Adhikari; Ruth M. A. van Nispen; Manish Poudel; Fleur van Rens; Ellen B. M. Elsman; Ysbrand D. van der Werf; Ger H. M. B. van Rens

Investigative Ophthalmology & Visual Science November 2023, Vol.64, 46.
doi:https://doi.org/10.1167/iovs.64.14.46

- **Purpose**: Studies showing problematic sleep patterns in blind and visually impaired children are often based on (parent) self-report. The purpose was to compare sleep patterns of blind children to normally sighted peers using objective measures.
- **Methods**: In this cross-sectional study, 100 blind (best-corrected visual acuity <3/60) and 100 age- and gender-matched normally sighted children aged 7 to 17 years wore a digital activity monitoring device for 1 week. Sleep quantity (i.e., total sleep time and total time in bed) and sleep quality (number of awakenings, latency, efficiency, wake after sleep onset [WASO], and sleep fragmentation index) were measured. Adjusted linear regression analyses were used to model group differences in sleep parameters.

- **Results**: Data of 163 children were included. Blind children spent significantly less total time in bed in minutes (β, −31; 95% confidence interval, −56 to −6) and had a lower total sleep time (−41; −66 to −17), smaller number of awakenings (−2.8; −4.5 to −1.0), a lower WASO (−10; −16 to −5), and a more efficient sleep pattern (1.5; 0.1 to 2.8) compared to normally sighted children.
- **Conclusions**: Although sleep quantity and recommended hours of sleep per night were lower among blind children than normally sighted children, their sleep quality was better. This contradicts findings of self-report studies and warrants further studies to measure sleep objectively. Further, the discrepancy between previous findings and our findings regarding sleep quality may be explained by the house rules of the boarding schools attended by blind children, which may facilitate improved sleep hygiene.

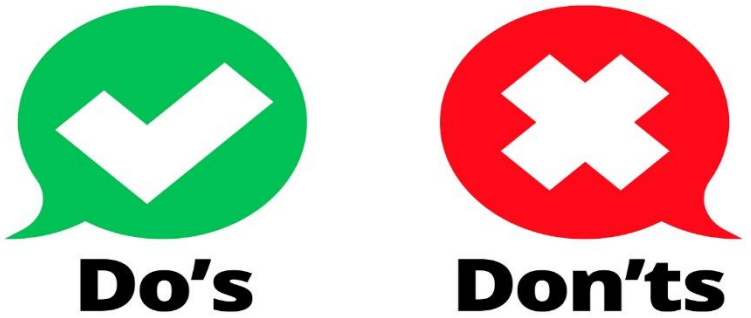
Statement op basis van persoonlijke ervaring

De (onbetaalde) Nepalese oogarts-onderzoekers waren in een andere fase van hun carriere. Mede daardoor ook meer zelfstandig en gemotiveerd om het onderzoek te doen en af te ronden dan de gemiddelde “betaalde Nederlandse PhD student”.

Zij deden hun onderzoek grotendeels in hun vrije tijd ‘s avonds en op “de weekend dag”.

Do’s en don’ts bij participatie in onderzoek: start en uitleg

- Houdt het primair bij een, kort gesprek
- Zorg ook voor tenminste een 2e begeleider; die objectief eveneens de plannen toetst
- Leg uit dat een promotie onderzoek in Nederland tenminste 4, bij part-time onderzoekers tenminste 5-6 jaar gaat duren
- Leg uit dat er **medisch ethische- en scholings-eisen** bestaan
- (en dan valt de helft al af!)



Do’s en don’ts bij samenwerking: financieel



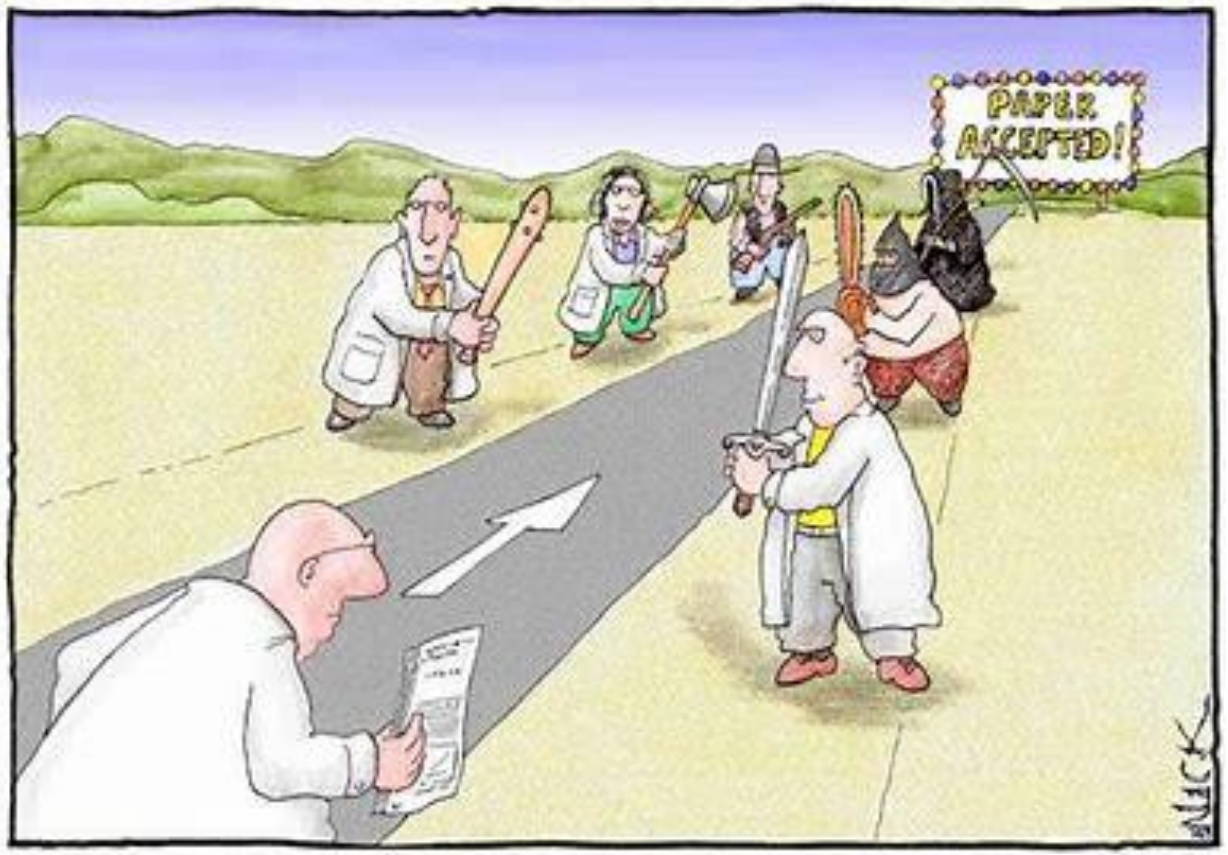
- Leg meteen duidelijk uit dat er geen bakken geld staan te wachten om uitgegeven te worden (geen free ride!)
- Laat altijd de “aanvragende partij” mee betalen
- Indien de aanvragende partij niet zelf wil investeren: stop!



Do's en don'ts: onderzoeksplan



- Laat de aanvrager primair zelf het onderzoeksvoorstel uitwerken
- Laat de aanvragende partij ook een (poging tot) power berekening maken van de haalbaarheid en let goed op de locale statistische ondersteuning
- Indien beide niet overtuigend gebeurd: stop!



Most scientists regarded the new streamlined peer-review process as "quite an improvement."

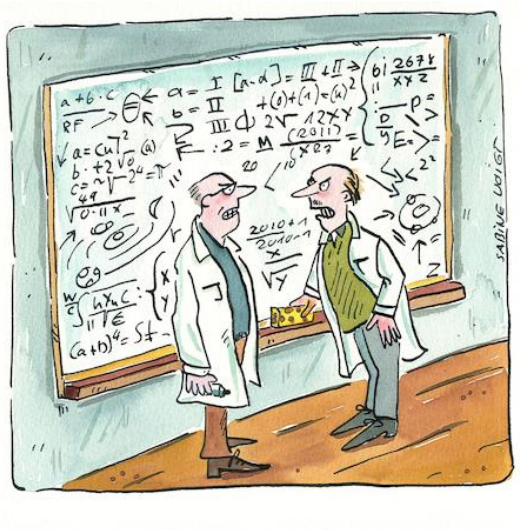
Do's en don'ts: **vervolg**

- Pas als na de contacten het plan en de begroting naar tevredenheid is uitgewerkt:
- - bezoek de locatie
- - spreek met superieuren en/of locale politici en vertegenwoordigers van patienten en sondeer het draagvlak
- Spreek wederom ook met bovengenoemden helder de locale bijdrage af 
- Leg uit wat het budget is, waar dat aan dient te worden besteed en dat dit niet kan worden overschreden
- -Beoordeel ter plekke wederom de haalbaarheid van het project op alle facetten
- *Wees zeer kritisch wat betreft de inclusie van het aantal participanten en de logistiek*
- Pas als "de baas" ook akkoord is heb je een afspraak
- Leg ALLE afspraken schriftelijk vast!!!



- Kijk naar de track-record van de partij die samenwerking wil
- ALLEEN ALS ALLE LICHTEN OP GROEN STAAN: DOORGAAN Anders STOP

Do’s en don’ts: Verloop



- Maak een realistisch tijdsplan; het duurt altijd (veel) langer dan men denkt!
- Laat de vragende partij de opstart te bekostigen
- Betaal altijd “achteraf” nadat er geleverd is
- Ga jaarlijks naar de locatie en bezoek/spreek ook zijdelings betrokkenen (zo nodig vaker)



- Als het onderzoek niet naar behoren plaatsvind: durf te stoppen!
- Als de primaire onderzoeker onvoldoende participeert: durf te stoppen!

Houd rekening met bij aanvang: communicatie!

- Mogelijk basale kennis van de Engelse taal van de onderzoeker
- Minimale kennis van statistiek
- Zeer weinig, zo niet geheel geen eigen initiatief
- Verwacht niet dat er iets gebeurd waar je niet primair en expliciet om gevraagd hebt
- **<u>Indien geen sprake is van een duidelijk en omonwonden JA betekend dat NEE!!!</u>**
- Of, met andere woorden, veelal is men minder helder en direct in de communicatie dan in Nederland



"I could swear the invitation said '7 am'."



Begeleiding op afstand (alle onderzoekers!)

- Bij mijn start bestond er nog geen Teams/Zoom/Whats-app enz.
- Wel email in 2000: wekelijks verslagje van onderzoekers voortgang en obstakels (net zoals in de VU!)
- Dat geeft **tijd voor reflectie** voordat je reageert
- Later maandelijks digitale meeting
- (Nepal: aanvankelijk veel stroomuitval, later vaker slechte/geen internet verbinding; en “frozen images”)









Wat “ging er zoal mis”?

-In samenwerking met USA (Alaska) werden 2 beloofde artikelen uiteindelijk nooit geschreven “want het budget was op”

- Een “zelf beoogd onderzoeker” uit Nepal kwam nooit met een plan

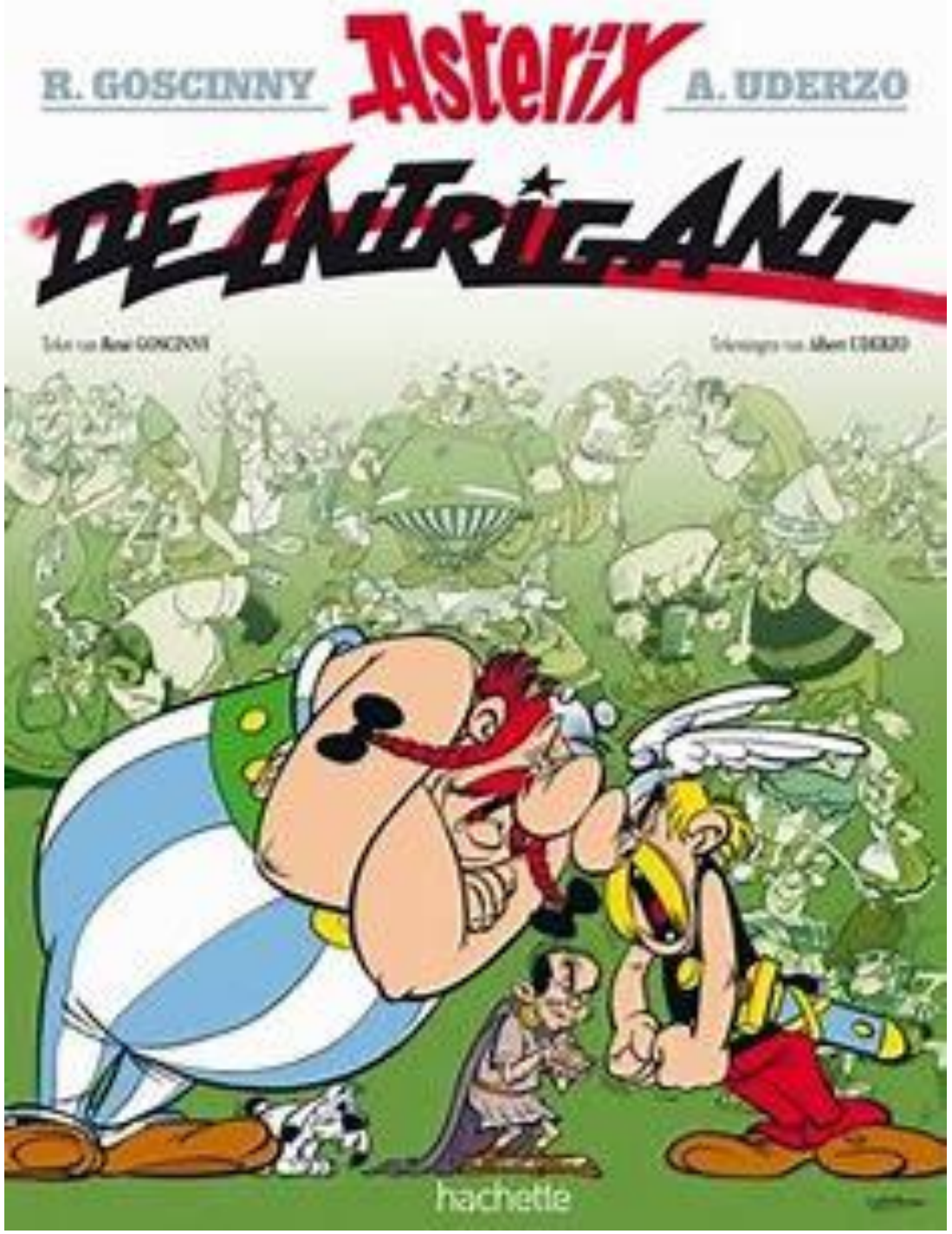
-Een Nederlandse “zelf beoogde” onderzoeker-arts toonde sterke gelijkenis qua gedrag met professor Nobel Prijs uit Sesamstraat en vond een inferieure versie van een al bestaand computerprogramma voor mensen met een visuele beperking uit

(2-3 jaar aan gewerkt!)



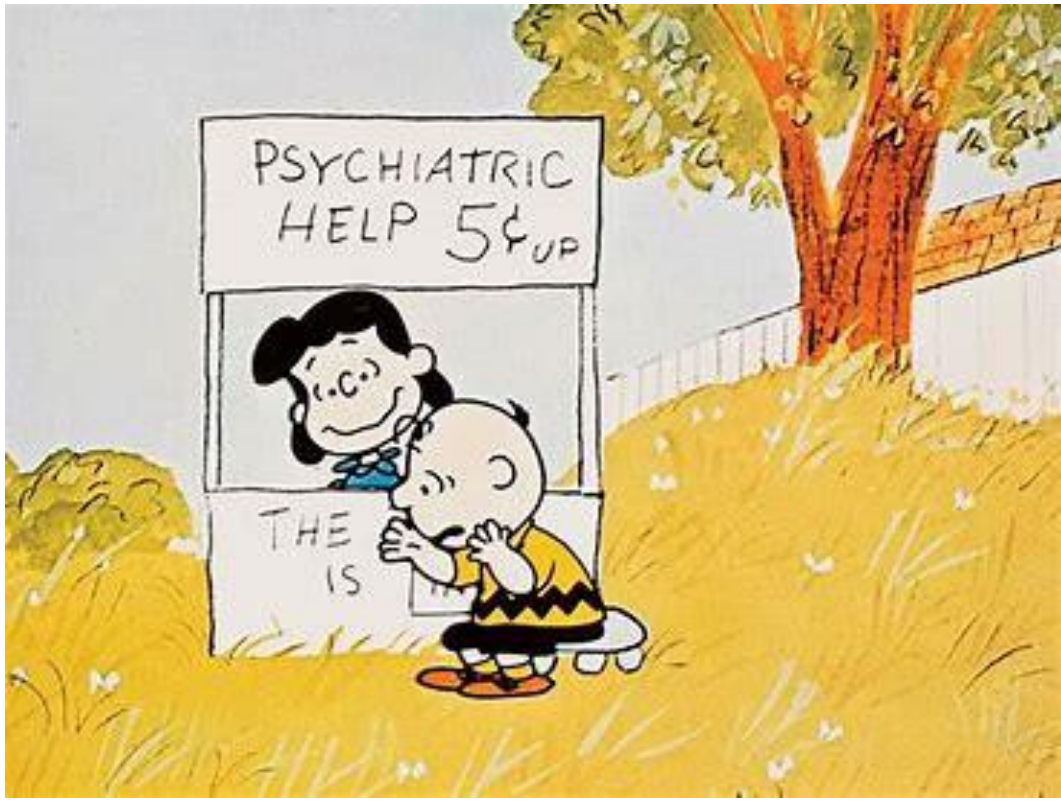
Wat “ging er mis”

- Een Nederlandse, door“hoogleraar elders” aangedragen “buiten-onderzoeker” speelde het klaar om 95% van alle werk door anderen te laten doen, na overleg met velen zijn we met de samenwerking gestopt* Haar gedrag paste klassiek bij dat van een intrigant
- Dit boek leende ik in Helmond uit als verplichte leestof aan alle AIO’s. Ik heb overigens zeker 3 exemplaren nooit teruggekregen



Wat “ging er nog meer mis”

- Een “door hoogeraar elders” aangemelde “ buiten-onderzoeker” leverde een onleesbare rijstebrijberg van woorden in als eerste pennenvrucht. Toen ik vertelde dat dit volstrekt niet aan de eisen voor een eerste, inleidend hoofstuk voldeed vertelde hij verongelijkt dat dit nog wel door een, door hem ingehuurd en betaald bureau, was opgesteld!
- **Lucy:** ***“een ding moet ik je toegeven Charlie, je stommiteiten worden steeds beter van kwaliteit!”***



Laatste internationale soap:

- Een recente Cochrane artikel van onze groep werd tot 2 maal toe geplagieerd door dezelfde groep Chinese artsen
- Plagiaat (gestolen werk van mijzelf) gebeurde in totaal 4 maal

Cochrane Database of Systematic Reviews Review – Intervention

Low vision rehabilitation for better quality of life in visually impaired adults

- **Ruth MA van Nispen**[a]
- **Gianni Virgili**[a]
- **Mirke Hoeben**
- **Maaike Langelaan**
- **Jeroen Klevering**
- **Jan EE Keunen**
- **Ger HMB van Rens**

- Version published: 27 January 2020 Version history
- **https://doi.org/10.1002/14651858.CD006543.pub2**




That's all Folks