



# Onderzoeksagenda voor Osteoporose

Unieke kans voor wetenschappers:

Op zoek naar een research-onderwerp met maatschappelijke impact? In deze onderzoeksagenda vind je belangrijke onderzoeksvragen die rechtstreeks aansluiten bij de vragen en behoeften van mensen met osteoporose.

## Botten bepalen je leven

Een initiatief van de Osteoporose Vereniging. Samengesteld door meer dan 1000 mensen met osteoporose met input van wetenschappers en experts uit de zorg.

## Waarom een onderzoeksagenda?

Er is al veel onderzoek gedaan naar osteoporose en zaken die samenhangen met de ziekte. Maar lang niet alle vragen die leven bij mensen met osteoporose krijgen voldoende aandacht. Met een onderzoeksagenda vanuit patiëntperspectief zorgen wij als Osteoporose Vereniging ervoor dat onderzoekers hun onderzoek beter kunnen laten aansluiten bij wat patiënten écht belangrijk vinden in hun dagelijks leven.

De ervaringen en vragen van mensen met osteoporose waren leidend bij het samenstellen van de agenda. Zij gaven aan dat thema's zoals pijn, angst om te vallen, behandelopties, toekomstperspectief en kwaliteit van leven om meer onderzoek vragen.

Het kan zijn dat sommige vragen in wetenschappelijk onderzoek al (deels) zijn onderzocht. Toch blijkt dat uitkomsten niet altijd bekend of toepasbaar zijn in de dagelijkse praktijk van mensen met osteoporose. Ook kan er een verschil bestaan tussen wetenschappelijke kennis en wat patiënten ervaren of nodig hebben. Daarom blijft het belangrijk om deze vragen vanuit patiëntperspectief te blijven agenderen.



## Samenwerking

De onderzoeksagenda is samengesteld door de Osteoporose Vereniging, in nauwe samenwerking met mensen met osteoporose, zorgverleners en onderzoekers. We hebben hierbij grotendeels volgens de James Lind Alliance-methode ([www.jla.nihr.ac.uk](http://www.jla.nihr.ac.uk)) gewerkt. Het traject werd ondersteund en begeleid door Involv ([www.involv.nl](http://www.involv.nl)), kenniscentrum voor participatie. Wij zijn alle mensen die aan dit project hebben meegewerkt en deel hebben genomen aan de enquêtes zeer dankbaar voor hun inzet en betrokkenheid.

Onderzoekers die één of meerdere onderzoeksvragen uit deze agenda verder willen uitwerken, nodigen wij van harte uit om contact op te nemen met de Osteoporose Vereniging. Wij denken graag mee vanuit patiëntperspectief en kunnen ondersteunen bij het betrekken van mensen met osteoporose bij de opzet, uitvoering en verspreiding van onderzoek.

## Top 10

- 1 Wat zijn knelpunten in de implementatie van de multidisciplinaire richtlijn in de (organisatie van) de osteoporosezorg en hoe kunnen deze verholpen worden?
- 2 Hoe kan een evidence-based richtlijn worden ontwikkeld voor de diagnose en behandeling van osteoporose bij patiënten jonger dan 50 jaar?
- 3 Welke strategieën zijn het meest effectief om botverlies te voorkomen of te beperken bij vrouwen rondom de (vervroegde) overgang?
- 4 Welke gevolgen hebben osteoporose en (wervel)breuken voor werkvermogen en arbeidsdeelname, en hoe kunnen deze gevolgen beperkt worden?
- 5 Welke preventiestrategieën zijn het meest effectief in het verlagen van het risico op osteoporose in verschillende leeftijdsgroepen?
- 6 Hoe kan een app osteoporosepatiënten ondersteunen door middel van gepersonaliseerde adviezen?
- 7 Welke beweeginterventies verlagen/verhogen het breukrisico van mensen met osteoporose, in het bijzonder van mensen met wervelbreuken? En zijn deze te personaliseren?
- 8 Wat is het toekomstperspectief qua botgezondheid voor mensen die op jonge leeftijd osteoporose hebben?
- 9 Welke problemen ondervinden mensen met osteoporose en/of (wervel)breuken bij dagelijkse activiteiten en welke hulpmiddelen kunnen hen hierin ondersteunen?
- 10 Welke fysieke en mentale klachten worden veroorzaakt door (wervel)breuken, en hoe kunnen deze behandeld worden?



## Wat is osteoporose?

In Nederland hebben circa 1 miljoen mensen osteoporose en dit aantal neemt toe door de vergrijzing. Osteoporose, ook wel botontkalking genoemd, is een skeletziekte die wordt gekenmerkt door een verminderde botmassa en een veranderende botstructuur. Hierdoor neemt de botsterkte af en stijgt het risico op botbreuken. Deze zogenoemde fragiliteitsfracturen kunnen al ontstaan bij minimale belasting, of een beperkte val of misstap. Deze fracturen treden met name op in de wervelkolom, heup, pols en schouder.

## Gevolgen voor gezondheid en kwaliteit van leven

Botbreuken door osteoporose kunnen grote gevolgen hebben. Vooral heup- en wervelbreuken gaan vaak gepaard met langdurige pijn, functieverlies en verlies van zelfstandigheid. Sommige patiënten krijgen te maken met chronische pijn. Ook kunnen mobiliteitsproblemen, angst om te vallen en veranderingen in lichaamshouding (bijvoorbeeld door ingezakte wervels) optreden. Deze gevolgen hebben een aanzienlijke impact op de kwaliteit van leven.

## Hoe deze onderzoeksagenda tot stand is gekomen

### 1. Voorbereidingsfase

In het voorjaar van 2025 heeft de Osteoporose Vereniging vragen die binnenkwamen bij het Vragenteam en vragen die werden gesteld tijdens onze webinars geanalyseerd. Op basis hiervan hebben wij de volgende 5 thema's

geformuleerd. Deze thema's vormden de basis voor het verzamelen van de onderwerpen:

- Diagnose en behandeling
- Toekomstperspectief
- Psychosociale aspecten
- Oorzaak en gevolg
- Organisatie van zorg en technische innovatie

### 2. Onderwerpen verzamelen

In april 2025 deelden 443 mensen met osteoporose hun ervaringen, zorgen en ideeën. Dit leverde 2.800 onderwerpen op.

### 3. Bundelen en samenvatten

De onderwerpen hebben wij samengebracht tot 44 onderzoeksvragen.

### 4. Prioriteren

Via een tweede vragenlijst gaven 840 patiënten en 69 zorgverleners en onderzoekers aan welke vragen zij het belangrijkste vinden.

### 5. Slotbeheer

Begin 2026 organiseerden wij de slotbijeenkomst. Hier kwamen mensen met osteoporose, zorgverleners en onderzoekers bij elkaar. Samen bepaalden zij de top 20 van onderzoeksvragen. In dit document presenteren we de top 10. Onderzoeksvragen 11 tot en met 20 vind je op onze website.

[www.osteoporosevereniging.nl/hulp-voor-jou/onderzoeksagenda/vragen11\\_tm\\_20](http://www.osteoporosevereniging.nl/hulp-voor-jou/onderzoeksagenda/vragen11_tm_20)

### Osteoporose Vereniging

Website patiënten:

[www.osteoporosevereniging.nl](http://www.osteoporosevereniging.nl)

Website zorgverleners:

[www.osteoporosezorg.nl](http://www.osteoporosezorg.nl)

e-mail: [info@osteoporosevereniging.nl](mailto:info@osteoporosevereniging.nl)

Telefoonnummer: 088-505 43 00



[Facebook.com/osteoporosevereniging](https://www.facebook.com/osteoporosevereniging)



[Linkedin.com/company/osteoporose-vereniging](https://www.linkedin.com/company/osteoporose-vereniging)



**Osteoporose  
Vereniging**