



Nieuwsbrief maart 2022

In deze nieuwsbrief een mooi dubbelinterview met medeoprichter van DORP Kees Punt en Myriam Chalabi. Kees stond aan de basis van DORP en kijkt terug op de afgelopen 4 jaar en draagt het stokje over!

Daarnaast is onze Kennisbank aangevuld met een Handleiding voor onderzoekers om een zo toegankelijk mogelijke PIF te schrijven. En de Toolkit Study Preparation waarin wordt samengevat welke onderwerpen belangrijk zijn in de opstart fase van een (klinisch) onderzoek.

Verder is het eerste overleg geweest vanuit CCMO Patiëntenparticipatie. Vanuit DORP nemen we deel om het onderzoekersperspectief te vertegenwoordigen.

Tot slot kijken we uit naar de DORP Connect middag op 5 april. Vergeet je niet aan te melden via [deze link](#).



Grotere slagingskans door ondersteuning DORP: interview met Kees Punt en Myriam Chalabi

Na vier jaar verlaat Kees Punt de stuurgroep van DORP, de organisatie die hij zelf heeft opgericht om de kwaliteit van klinisch-oncologisch onderzoek te vergroten door betere ondersteuning. De DCCG heeft Myriam Chalabi als zijn opvolger benoemd. Lees meer over hun betrokkenheid in een dubbelinterview.

Kees Punt kijkt met trots terug op wat er is neergezet. 'Ik ben daar heel enthousiast over. De onderzoeksgroepen hebben feedback gegeven over wat de prioriteiten moeten zijn. Dat zijn de vier pijlers geworden: statistiek, patiëntenparticipatie, monitoring en projectmanagement. Op elk van die pijlers staat een team die ondersteuning biedt, webinars organiseert en kennis deelt. Zo is een basis gelegd onder het onderzoeker geïnitieerd klinisch-oncologisch onderzoek.'

Myriam Chalabi vindt motivatie in haar eigen ervaringen met het opzetten van multicenter onderzoek. 'We moeten er naar toe dat projecten beter worden, dat je onderzoekers vanaf het begin helpt om de studie zo goed mogelijk op te zetten en de financiering rond te krijgen. Ik heb passie voor onderzoek en ik ken dus de worsteling om een studie op te zetten. Ik begon met een klein onderzoek in het AVL, dat groeide uit naar onderzoek in meerdere centra. Zo merkte ik hoe groot de verschillen kunnen zijn tussen ziekenhuizen. Als je niet weet waar je moet aankloppen dan loop je tegen zoveel problemen aan. DORP biedt een loket voor ondersteuning, dat gaat er toe leiden dat de kwaliteit van het onderzoek vooruitgaat. Ik hoop namens DCCG daaraan bij te kunnen dragen.'

Lees [hier](#) het hele interview.

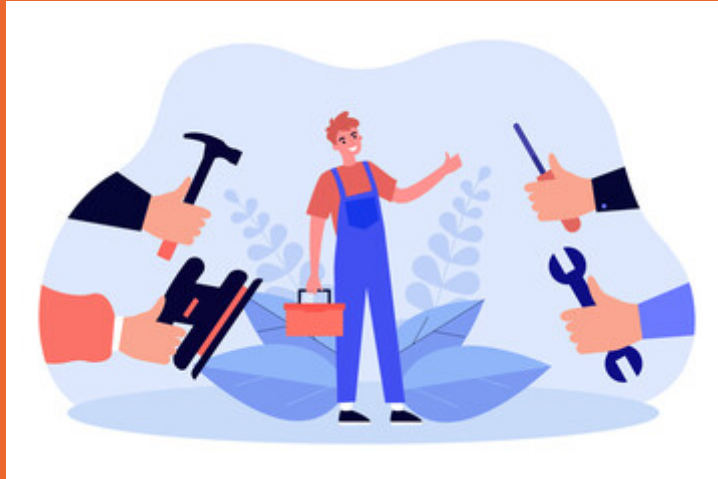


Handleiding opstellen begrijpelijke PIF - een handreiking voor onderzoekers

Om de inclusie van patiënten aan klinisch onderzoek te verhogen, is het begrijpelijk maken van het Proefpersonen Informatie Formulier (PIF) één van de mogelijkheden die een onderzoeker kan inzetten. DORP heeft een handleiding gemaakt met daarin praktische handvatten voor onderzoekers en opstellers van de PIF om dit vorm te geven.

Als uitgangspunt hebben we daarbij beperkte gezondheidsvaardigheden genomen. Hieronder valt, naast laaggeletterdheid, ook het op enig moment moeite hebben met het verwerken van informatie door bijvoorbeeld mentale belasting.

Lees [hier](#) het hele artikel.



Toolkit Study Preparation

DORP ondersteunt onderzoekers bij het opstarten van hun klinische studie. Essentieel bij een optimale start van een studie is dat het studieteam regelmatig bij elkaar komt om belangrijke zaken met elkaar af te stemmen en overeenstemming te bereiken over belangrijke documenten ten behoeve van de dataverzameling en analyse. DORP heeft een Toolkit Study Preparation samengesteld, met daarin aandachtspunten en relevante documenten om handvatten te bieden tijdens de voorbereiding van de studie door en met het studieteam.

Lees [hier](#) het hele artikel.



DORP betrokken bij CCMO project Patiëntenparticipatie

DORP is als vertegenwoordiger van onderzoekers gevraagd mee te denken bij het programma van de CCMO over patiëntenparticipatie in klinisch onderzoek.

14 maart jl. was de eerste sessie van drie online bijeenkomsten over dit onderwerp. Het programma wordt uitgevoerd in nauwe samenwerking met afvaardigingen vanuit vier invalshoeken: patiëntenverenigingen, opdrachtgevers, onderzoekers en toetsende instanties.

Na een inleidende presentatie over dit onderwerp en hoe het proces van dit CCMO project zou verlopen, werden er goede discussies gevoerd in breakout rooms. Zowel 'monodisciplinair' (vertegenwoordigers van één invalshoek) als 'multidisciplinair' (combi van de 4 invalshoeken). Deze eerste dialogosessie ging over welke vragen te stellen aan de onderzoeker, die de CCMO mogelijk kan opnemen in hun templates. Er kwamen proces- en inhoudelijke vragen aan bod, als ook hoe de METC de vragen en daarmee de input van patiënten/proefpersonen mee kan laten wegen in hun oordeel.

Lees [hier](#) het hele artikel.



- per 1 juli 2022 een wijziging plaatsvindt in de WMO, wat vanaf nu e-consent mogelijk maak? Dit naar aanleiding van de derde evaluatie van de WMO. Meer informatie hierover is [hier](#) te vinden.
- er een vierde evaluatie plaats zal vinden naar aanleiding van de WMO in 2022? In het bijzonder de manier waarop de WMO functioneert in de praktijk en de toekomstbestendigheid van toetsingscommissies zoals de CCMO en METC's.
- DORP onderzoekers ondersteund heeft bij subsidieaanvragen in de KWF call 2022-3/ Ontwikkeling & Implementatie?

AGENDA

5 april - [DORP Conferentie - Ready to Connect](#)

5 april - [10 jaar Center for Personalized Cancer Treatment: wat hebben we bereikt?](#)

12 april - [NABON-BOOG Symposium](#)

21 april - vervolg Werkconferentie Chorten

22 april - [SONCOS-symposium](#)

10 mei - Webinar Trialbureau's en Datacentra (DORP)

17 mei - NVFG [ClinOpsDag 2022](#)