

Patiëntenparticipatie



Opgesteld door: DORP

Proclaimer

De informatie in dit document is met de grootst mogelijke zorg en aandacht samengesteld door experts uit verschillende disciplines en samengebracht en ter beschikking gesteld vanuit DORP. Bij het samenstellen van de informatie is gebruik gemaakt van verschillende bronnen. Er is rekening gehouden met de op het moment van plaatsen geldende wet- en regelgeving en ethische kaders, en de interpretatie daarvan door de personen en/of organisaties die bijdragen aan DORP. We doen ons uiterste best om alle informatie juist en volledig weer te geven. Komt u desondanks toch iets tegen dat niet correct is of verouderd, dan stellen wij uw reactie bijzonder op prijs.

Inhoud

| | | |
|---|---|---|
| 1 | Inleiding..... | 2 |
| 2 | Hoe draagt DORP bij aan patiëntenparticipatie?..... | 2 |
| 3 | Activiteiten van DORP rondom patiëntenparticipatie..... | 3 |
| 4 | Patiënten in klinisch onderzoek..... | 3 |
| 5 | Informatie over studies | 3 |

1 Inleiding

Steeds vaker denken patiëntvertegenwoordigers mee bij de opzet van klinisch onderzoek. Om goed onderzoek te doen van hoge kwaliteit, dat tegemoet komt aan de behoeften van patiënten en waar voldoende patiënten aan meedoen, is betrokkenheid van patiëntvertegenwoordigers nodig. Daarom zet DORP zich in om patiënten meer inbreng te geven in klinisch onderzoek.

2 Hoe draagt DORP bij aan patiëntenparticipatie?

DORP ondersteunt onderzoeksgroepen bij het verbeteren van de samenwerking met patiënten(organisaties). DORP helpt onder andere onderzoeksgroepen om de inbreng van patiëntvertegenwoordigers in een vroeg stadium te organiseren.

Wil je patiëntvertegenwoordigers betrekken bij jouw onderzoek? **Neem dan contact met ons op.** Wij kunnen je in contact brengen met **patiëntenorganisaties**.

Patiëntvertegenwoordigers geven in alle fasen van het onderzoek waardevolle adviezen en feedback. De relevantie, bruikbaarheid en de patiëntvriendelijkheid van de studie kunnen hierdoor verbeteren.

Tumor-overstijgende studievoorstellen

Voor tumor-overstijgende studievoorstellen kun je terecht bij de Nederlandse Federatie van Kankerpatiënten organisaties (NFK). **Hier** kun je vinden op welke manier NFK betrokken kan zijn bij wetenschappelijk onderzoek, welke criteria gehanteerd worden en wat de werkwijze is.

Fundamenteel onderzoek

Voor patiëntenparticipatie in fundamenteel onderzoek kun je terecht bij [Oncode Institute](#). Zij stimuleren samenwerking met patiënten en maken de vertaalslag van lab naar patiënt.

3 Activiteiten van DORP rondom patiëntenparticipatie

DORP staat in nauw contact met onderzoeksgroepen, de Nederlandse Federatie van Kankerpatiënten (NFK) en kankerpatiëntorganisaties (KPO's) om patiënt betrokkenheid bij het ontwikkelen en uitvoeren van wetenschappelijk kankeronderzoek verder te verbeteren.

Om dit de bewerkstelligen heeft DORP, onder andere in samenwerking met bovenstaande betrokkenen, een aantal onderwerpen actief opgepakt voor en door patiëntenparticipatie:

- Rapportage Enquête Laagdrempelige PIF
- Handleiding lekensamenvatting onderzoeksresultaten
- Clinical trial Roadmap

DORP wordt ook betrokken bij landelijke initiatieven. De Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek (CCMO), die uitvoering geeft aan de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (WMO), heeft DORP gevraagd te participeren in een door hun recentelijk opgezet programma Patiënten Participatie. Dit programma is opgezet om patiëntenparticipatie bij onderzoek te stimuleren. Bijvoorbeeld door vragen over patiëntbetrokkenheid op te nemen in de documenten voor ethische toetsing. Hiermee beoogt de CCMO bewustwording te creëren bij de onderzoeker en de stem van de patiënt te bevorderen bij onderzoek.

Daarnaast is DORP, op verzoek van de CCMO en het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS), betrokken bij een project om de templates van het proefpersonen-informatieformulier (PIF) aan te passen. Aanpassingen in de PIF hebben als doel de inclusie en compliance binnen wetenschappelijk onderzoek te verbeteren.

4 Patiënten in klinisch onderzoek

Hoe meer patiënten met kanker meedoen aan klinisch onderzoek, hoe meer onderzoeksresultaten er beschikbaar komen voor nieuwe, innovatieve behandelingen. Deze nieuwe behandelingen komen vervolgens ook sneller beschikbaar voor patiënten waardoor de kwaliteit van leven en de kans op genezing toenemen. Om kwalitatief goed onderzoek te kunnen doen naar specifieke vormen van kanker is deelname nodig van patiënten uit verschillende ziekenhuizen (multicenter). DORP ondersteunt opzet van dergelijk klinisch onderzoek.

5 Informatie over studies

Op zoek naar betrouwbare informatie over wetenschappelijk onderzoek? Dan kun je hiervoor terecht op kanker.nl/trials (voor patiënten) en onderzoekbijkanker.nl (voor

zorgprofessionals). Deze websites bieden een overzicht per kankersoort van de klinische onderzoeken in Nederland met specifieke informatie over de circa 200 lopende onderzoeken, en in welke ziekenhuizen en/of regio deze onderzoeken lopen. Patiënten en professionals kunnen hier terecht voor algemene informatie over deelname aan deze onderzoeken.