

## PAWO - informatiebrief

### Waarom meedenken over onderzoek?

Hoe kan wetenschappelijk onderzoek uitgevoerd worden zodat de (mogelijke) deelnemer aan het onderzoek actief betrokken is bij het opzetten en het uitvoeren van wetenschappelijk onderzoek?

Het Universitair Ziekenhuis Gent zet in op een grote verandering hoe wetenschappelijk onderzoek wordt uitgevoerd. Meer en meer wordt de (mogelijke) deelnemer aan wetenschappelijk onderzoek zelf betrokken in hoe het onderzoek zal worden uitgevoerd, o.a. door beoordelen van studie protocollen, het uitdenken van onderzoeksonderwerpen en nadenken over hoe het grote publiek het best wordt geïnformeerd over deelname aan wetenschappelijk onderzoek.

Met behulp van een PatiëntenAdviesraad voor Wetenschappelijk Onderzoek (PAWO) willen wij graag patiënten, familieleden, vrijwilligers en burgers samenbrengen om samen na te denken over hoe deelnemervriendelijk onderzoek er in de toekomst uitziet.

### Wie zoeken we?

Gemotiveerde personen (o.a. patiënten, gezonde vrijwilligers, familieleden, studie deelnemers ) die graag willen meedenken over hoe toekomstig wetenschappelijk onderzoek eruitziet en die zich tweemaandelijks kunnen vrijmaken voor een vergadering.

Concreet is het de bedoeling om wetenschappelijk onderzoek en het startproces:

- Beter begrijpbaar te maken
- Toegankelijker te maken
- Aantrekkelijker te maken

En dit toegepast op de individuele (mogelijke) deelnemer, volgens leeftijd, doelgroep, taal etc.

### Wat kan je verwachten?

Wij willen je graag betrekken bij:

- Het opstellen en overlezen van onderzoeksprotocollen (is deze studie haalbaar voor de deelnemer?)
- Het beoordelen en samen ontwikkelen van informatie die de toekomstige deelnemer ter beschikking krijgt (wat is belangrijk om te weten alvorens te beslissen om wel of niet deel te nemen aan wetenschappelijk onderzoek?)

- Nadenken over hoe het proces van geïnformeerde toestemming beter kan
- Nadenken over onderzoeksonderwerpen (wat moet meer onderzocht worden volgens de deelnemer?)

### Hoe gaat het praktisch in zijn werk?

- Interactieve groep sessies met een twintigtal deelnemers
- De agenda wordt mede bepaald door de deelnemers van de adviesraad
- We houden om de twee maanden een bijeenkomst in het UZ Gent of digitaal en dit om 14u
- Onkosten (parkeerticket, trein- en tramticket) worden vergoed

### Belangrijk om te weten

- Wel of niet aanwezig zijn op de vergaderingen van PAWO heeft geen enkele invloed op je behandeling in het UZ Gent
- Je kan op elk moment beslissen om PAWO te verlaten.

Indien je interesse hebt om deel te nemen, mag je een mail sturen naar [meedenkenoveronderzoek@uzgent.be](mailto:meedenkenoveronderzoek@uzgent.be). Hier kan je ook terecht voor vragen, opmerkingen etc.

Indien je graag niets meer ontvangt en graag hebt dat je contactgegevens worden verwijderd, kan je een mail sturen naar [meedenkenoveronderzoek@uzgent.be](mailto:meedenkenoveronderzoek@uzgent.be).