



**JAARVERSLAG PATIËNTENADVIESRAAD VOOR
WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK (PAWO)**

Werkingsjaar mei 2020 – augustus 2021

Health Innovation and Research Institute

C. Heymanslaan 10 – B 9000 Gent

Tel. 09/332 56 13 – meedenkenoveronderzoek@uzgent.be

<https://hiruz.be/pawo/>



Inhoudsopgave

Voorwoord	3
Ontstaan.....	5
PAWO in de kijker	5
Facebookpagina, LinkedInpagina en website UZ Gent	5
HIRUZ website	6
WhatsApp-groep	6
Facebookgroep	6
Flyer PAWO	6
Video	7
Blog Patient Empowerment vzw	7
Nieuwsbrieven	7
Samenwerkingen	8
Cancer Research Institute Ghent (CRIG)	8
Data Protection Officer (DPO)	8
Projecten	8
Move-up	8
Horizon Europe (ERC)	9
Biobank project – Gebruik van residuair lichaamsmateriaal voor wetenschappelijk onderzoek ...	9
Onderzoeksaanvragen	10
Financiering.....	11
Samenstelling PAWO	11
Bestuur	11
Aantal leden	11
Gender/geslacht	12
Leeftijd	12
Culturele diversiteit	12
Vergaderingen.....	13
Aantal algemene vergaderingen	13
Aantal bestuursvergaderingen	13
Aantal gasten	13
Presentaties	14
Toekomstige uitdagingen.....	14

Voorwoord

‘Patient participation’, ‘patient centricity’ and ‘patient empowerment’ zijn begrippen die de laatste jaren meer en meer naar voor worden geschoven in de context van gezondheidszorg. De aanpak van gezondheid en ziekte wordt hierbij beschouwd als een partnership tussen zorgverleners, patiënten, en hun families en naasten om beslissingen te aligneren met de wensen, de noden en de voorkeuren van de patiënt. Dit impliceert ook dat aan patiënten voldoende informatie, ondersteuning en zelfs opleiding wordt aangeboden om mee te kunnen beslissen en aldus te participeren in hun eigen gezondheidszorg.

In de context van klinisch wetenschappelijk onderzoek blijft patiëntenparticipatie echter vaak beperkt tot de deelname van patiënten aan de studie zelf maar niet aan de ontwikkeling van het studiedoel, het ontwerp en de documenten zoals geïnformeerde toestemmingsformulieren. Nochtans heeft onderzoek vooral uit het Verenigd Koninkrijk en Nederland aangetoond dat het betrekken van patiënten en het gebruiken en toepassen van hun kennis, ervaringen, noden en belangen, klinische research op vele vlakken kan verbeteren. Hun bijdrage leidt tot een beter begrip, een betere aanpak en een betere haalbaarheid van studies door tegemoet te komen aan de noden van patiënten. Op die manier wordt een grotere maatschappelijke impact van klinisch wetenschappelijk onderzoek bereikt.

Om deze redenen, werd in 2020 in het Universitair Ziekenhuis te Gent een patiënten adviesraad voor wetenschappelijk onderzoek (PAWO) opgericht, als eerste in België. Het is bedoeling dat PAWO een actieve rol speelt in de optimalisatie van de kwaliteit en bevattelijkheid van de informatie die aan patiënten wordt gegeven over wetenschappelijk onderzoek in het algemeen en klinische studies in het bijzonder. Daarnaast zullen via PAWO patiëntexperten kunnen betrokken worden in alle aspecten van klinische research met inbegrip van het lezen van protocollen en toestemmingsformulieren en het geven van aanbevelingen over haalbaarheid van studies en hun multipale interventies, gebruikerservaringen van medische hulpmiddelen en het helpen ontwerpen van patiëntgerichte informatieve hulpmiddelen zoals video’s en apps.

Tenslotte wordt via initiatieven zoals PAWO beoogd ook het grote publiek meer begrijpelijke informatie te bieden over de doelstellingen van wetenschappelijk

onderzoek, zodat dit meer toegankelijk wordt en meer vertrouwen inboezemt om deel te nemen aan klinische studies.

Prof. Dr. Catherine Van Der Straeten

Diensthofd Health innovation and research institute UZ Gent

Ontstaan

Begin 2019 had Prof. Van Der Straeten het plan opgevat om een patiëntenadviesraad voor wetenschappelijk onderzoek op te richten. Door haar ervaring in Engeland, waar patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek al heel ver staat, vond ze dat België hier ook nood aan had om kwalitatief onderzoek te leveren op maat van de patiënt. Ze heeft hiervoor Wendy Van de Velde aangesteld als coördinator om dit project verder uit te werken en Delphine Eeckhout om in het kader van haar doctoraat ondersteuning te bieden.

Ter voorbereiding van het oprichten van de adviesraad, werd er informatie ingewonnen via verschillende organisaties met reeds jarenlange ervaring in patiëntenparticipatie: onder andere PGO support, INVOLVE, participatiekompas en Kom op tegen Kanker. In samenwerking met een lid van de adviesraad werd een praktische gids opgesteld met informatie wat hun taken zouden zijn en wat ze kunnen verwachten. Met de gids in bijlage werden er verschillende patiëntenorganisaties aangeschreven om kandidaten te rekruteren voor de adviesraad. Er kwam respons van veertien geïnteresseerden die allemaal gecontacteerd werden voor een intakegesprek. Ze waren allemaal sterk gemotiveerd, met als resultaat dat we op 29 mei 2020 onze eerste vergadering hadden. Op de vergadering van 25 augustus hebben de leden gekozen voor de naam PAWO: Patiëntenadviesraad voor Wetenschappelijk Onderzoek.

PAWO in de kijker

Facebookpagina, LinkedInpagina en website UZ Gent

PAWO heeft tot op heden nog geen eigen facebookpagina en LinkedInpagina. Om meer volgers te bereiken heeft UZ Gent een advertentie geplaatst over PAWO om leden aan te werven op de twee sociale media kanalen en staan we ook vermeld op de website van UZ Gent onder de rubriek “opleiding en onderzoek”.

HIRUZ website

Er is een aparte rubriek over patiëntenparticipatie op de website van het “Health Innovation and Research Institute”¹. Geïnteresseerden kunnen via deze website meer informatie vinden over wetenschappelijk onderzoek, patiëntenparticipatie en PAWO en kunnen via de contactgegevens op de website vragen om lid te worden van PAWO.

WhatsApp-groep

De leden hebben de mogelijkheid om zich ook aan te sluiten via WhatsApp. Op 11 juni 2020 werd iedereen via WhatsApp welkom geheten. De groep werd opgericht met als doel dat de leden onderling gemakkelijk en informeel ideeën kunnen uitwisselen over wetenschappelijk onderzoek. Momenteel wordt deze groep vooral gebruikt voor praktische informatie m.b.t. de vergaderingen, interessante weetjes, wensen enz.. De groep telt momenteel 21 deelnemers, inclusief Wendy Van de Velde, Delphine Eeckhout en Prof. dr. Van Der Straeten.

Facebookgroep

In november 2020 werd de besloten facebookgroep “PAWO” opgericht. Deze groep is enkel toegankelijk voor de leden van PAWO met als doel relevante artikels en evenementen te delen in het kader van wetenschappelijk onderzoek. Momenteel heeft de facebookgroep negentien leden. Een nieuw PAWO-lid krijgt de link doorgestuurd om ook van deze facebookgroep lid te kunnen worden.

Flyer PAWO

Na overleg met de leden van PAWO, dienst communicatie en Prof. Van Der Straeten was de nieuwe flyer van PAWO op 3 maart 2021 klaar om de wereld in gestuurd te worden. De eerste flyer was namelijk aan vernieuwing toe. Nu beeldt de flyer duidelijk uit waarvoor PAWO staat en wordt er rekening gehouden met emancipatie en diversiteit. De flyer werd eerst verspreid naar de PAWO-leden en verschillende poli's in het UZ na goedkeuring van de betrokken diensthoofden. In de tweede fase werd de flyer verspreid naar CRIG, consortium

¹ [Patiëntenadviesraad voor wetenschappelijk onderzoek – Health, innovation and research institute \(hiruz.be\)](https://hiruz.be)

Zeldzame Ziekten, RaDiOrg vzw en Vlaams Patiëntenplatform vzw. Zij verspreidden dit op hun beurt verder naar hun leden en contactpersonen.

Video

Begin 2019, werd er contact opgenomen met Nathalie Van der Perre en Evrard Van der Perre van productiehuis Kasona om een video te maken met als doel wetenschappelijk onderzoek en PAWO bekender te maken en leden te werven voor PAWO. Op 25 augustus 2020 werden zij voor de vergadering van PAWO uitgenodigd om zichzelf voor te stellen en te brainstormen met de leden over de creatie van het filmpje. Ondertussen heeft Nathalie Van der Perre hiervoor contact gehad met een lid, de voorzitter en toenmalige medevoorzitter van PAWO. Ze had tevens contact met nog twee externe getuigen die bekend zijn met wetenschappelijk onderzoek. Wegens corona is het filmpje nog niet volledig kunnen uitgewerkt worden, aangezien er geen beelden konden gemaakt worden in een relevante omgeving. Nathalie Van der Perre heeft wel nog een online vergadering van PAWO op 25 maart 2021 bijgewoond, om dit ook in beeld te brengen. Deze vergadering werd met toestemming van de leden opgenomen.

Blog Patient Empowerment vzw

Doctoraatsstudent Delphine Eeckhout heeft een blog over PAWO geschreven op de website van de vzw Patient Empowerment, opgericht door Edgard Eeckman. Daarin wordt duidelijk gemaakt dat niet enkel empowerment belangrijk is bij de zorg, maar ook bij wetenschappelijk onderzoek. De blog werd op 18 mei 2021 gepubliceerd.²

Nieuwsbrieven

PAWO staat vermeld in de volgende nieuwsbrieven van:

- CRIG: mei 2021.
- Faculteit Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen: mei 2021.
- Vakgroep Hoofd en Huid: juni-juli 2021.

²<https://patientempowerment.be/standpunt/patientenparticipatie-is-ook-wenselijk-bij-wetenschappelijk-onderzoek/>

Samenwerkingen

Op vraag van interne of externe partners kan PAWO met hen samenwerken om op die manier zowel patiënten als onderzoekers beter tegemoet te komen.

Cancer Research Institute Ghent (CRIG)

Met CRIG heeft PAWO in januari richtlijnen voor onderzoekers opgemaakt zodat ze hun onderzoek zo patiëntvriendelijk mogelijk kunnen maken. Deze richtlijnen spitsen zich niet alleen toe op kankeronderzoek, maar kunnen voor elk wetenschappelijk onderzoek gebruikt worden. CRIG heeft deze richtlijnen via hun nieuwsbrief naar de onderzoekers verspreid. PAWO heeft op haar beurt de richtlijnen verspreid naar de studiecoördinatoren en via de innovatie en de valorisatie unit (IVU) van HIRUZ. Aangezien de IVU advies en ondersteuning geeft voor de toekenning van financiering voor nieuwe onderzoeksprojecten, hebben zij veel contact met onderzoekers.

Data Protection Officer (DPO)

De leden van PAWO kunnen de Data Protection Officer (DPO) van het UZ Gent, Katya Van Driessche, contacteren indien ze vragen hebben over gegevensbescherming en de DPO kan de leden ook consulteren als ze vragen heeft over het opzetten van een informatiecampagne rond GDPR of bij het uitwerken van een code of conduct (gedragscode).

Projecten

Onderzoekers die aan patiëntenparticipatie doen, kunnen de leden van PAWO altijd vragen om mee te werken aan een bepaald project. Het project wordt dan rondgestuurd naar de leden met de vraag wie er geïnteresseerd is om eraan mee te werken.

Move-up

Er is een studie in opdracht van het UZ Gent met een mobiele applicatie voor revalidatie na een knie- of heupprothese en deze loopt in 12 ziekenhuizen in België. De leden kregen de mogelijkheid om zich voor de stuurgroep op te geven als patiëntenvertegenwoordiger. Ze konden tevens feedback geven over de informatiebrochure (flyer), poster en informatie- en toestemmingsformulieren.

Drie leden hebben feedback gegeven op de documenten en twee ervan namen aan de stuurgroep deel als patiëntenvertegenwoordiger en zullen aanwezig zijn op de trial steering committee. Deze stuurgroep komt ongeveer om de drie à vier maanden samen om de vooruitgang van de studie en eventuele problemen te bespreken.

Horizon Europe (ERC)

Een projectaanvraag voor Horizon Europe (ERC) met een consortium bestaande uit academische groepen en bedrijven uit verschillende Europese landen wordt gecoördineerd door een onderzoeksgroep aan de UGent. De aanvraag focust op de ontwikkeling van nieuwe RNA-gebaseerde therapieën voor longkanker. Het consortium heeft ook een wetenschappelijke adviesraad waarin zowel wetenschappers als patiënten zetelen. Ze beogen een brede participatie van patiëntenorganisaties en hadden graag ook een PAWO-lid hierin mee opgenomen.

Gedurende de looptijd van het project (start 2023 indien goedgekeurd) gaan ze één of twee maal per jaar een meeting inplannen met de wetenschappelijke adviesraad (4 uur durende meeting). Tijdens deze meeting zal de voortgang van het project besproken worden. Vanuit de patiënten(organisaties) verwachten we input en feedback omtrent de progressie, interpretatie en positionering van onze resultaten, hoe en wanneer deze resultaten te communiceren naar patiënten, Drie leden hebben zich hiervoor opgegeven.

Biobank project – Gebruik van residuair lichaamsmateriaal voor wetenschappelijk onderzoek

Op de online vergadering van 26 november 2020 werd een brainstormsessie gehouden door Delphine Eeckhout in opdracht van Elke Berneel, unit manager van de biobank. De sessie ging over het gebruik van residuair lichaamsmateriaal voor wetenschappelijk onderzoek. De bedoeling was om informatie op te stellen voor patiënten om hen op correcte wijze te informeren over het gebruik van residuair materiaal. Dit is het materiaal dat overblijft na het stellen van een diagnose zoals bloed of weefsel waarop een biopsie is gebeurd. De onderwerpen die op de brainstormsessie werden aangebracht, werden samengevat in een document en worden nog besproken in twee focusgroepen van vijf leden. Op die manier krijgen we een duidelijk beeld over hoe we toekomstige patiënten

goed kunnen informeren over het gebruik van residuair lichaamsmateriaal. We willen tevens te weten komen welke vragen patiënten hebben indien er wordt gesproken over het gebruik van residuair lichaamsmateriaal.

Onderzoeksaanvragen

Eén van de doelstellingen van PAWO is om aanvragen van onderzoekers te beoordelen naar patiëntvriendelijkheid. Dit is vooral interessant voor onderzoekers om meer kans op financiering te krijgen, maar ook om hun onderzoek te verhogen op slaagkansen en meer kwalitatief en relevant onderzoek af te leveren. Hoe vroeger PAWO betrokken wordt, hoe meer inbreng PAWO kan geven. De leden beoordelen de onderzoeksaanvraag aan de hand van een beoordelingsformulier dat PAWO heeft opgesteld. De leden hebben twee weken de tijd om hun advies te geven. Het beoordelingsformulier is gebaseerd op het beoordelingsformulier van Participatiekompas en is samen met de inbreng van de leden ontstaan. Er worden zes categorieën beoordeeld:

1. Algemene beoordeling met tips over de inhoud en vorm van het dossier.
2. Noodzaak en meerwaarde voor de patiënt.
3. Concrete voordelen voor de patiënt.
4. Verloop van het onderzoek.
5. Haalbaarheid en belasting voor de deelnemers/patiënten.
6. Patiëntenparticipatie.

Aan elke vraag kan een score worden toegekend van 1 tot 5 en er is plaats om een opmerking toe te voegen.

Op 2 februari 2021 hebben we een onderzoeksaanvraag ontvangen van een onderzoekster uit Leuven over eierstokkanker. Vijf PAWO- leden hebben deze aanvraag nagelezen en drie leden bespraken hun opmerkingen en aandachtspunten in een focusgroep. Op 2 maart 2021 bezorgde PAWO haar aanbevelingen aan de betreffende onderzoekster.

Financiering

We hebben bij verschillende kanalen aangeklopt voor financiering voor PAWO zoals UZ Gent (via FIKO project), Koning Boudewijnstichting, Sciensano, KCE, Vlaams patiëntenplatform vzw en Trefpunt Zelfhulp vzw. Er waren op dat moment echter geen financieringsmogelijkheden. Onze mede voorzitter heeft contact opgenomen op 29 maart 2021 met minister Wouter Beke en heeft op 31 maart 2021 een ontvangstbevestiging gekregen. Op 23 augustus 2021 heeft Wendy Van de Velde opnieuw contact opgenomen en een dag later kreeg ze antwoord. Er werd meegedeeld dat PAWO niet onder de bevoegdheid valt van de minister en dat er in Vlaanderen het Fonds voor Wetenschappelijk Onderzoek (FWO) bestaat. Indien het Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin (SWVG) en meer specifiek de universiteit van Gent het nodig zouden vinden om bij een bepaald onderzoek van het steunpunt WVG het advies van PAWO in te winnen, kan dit eventueel gebeuren in dat kader.

Samenstelling PAWO

Bestuur

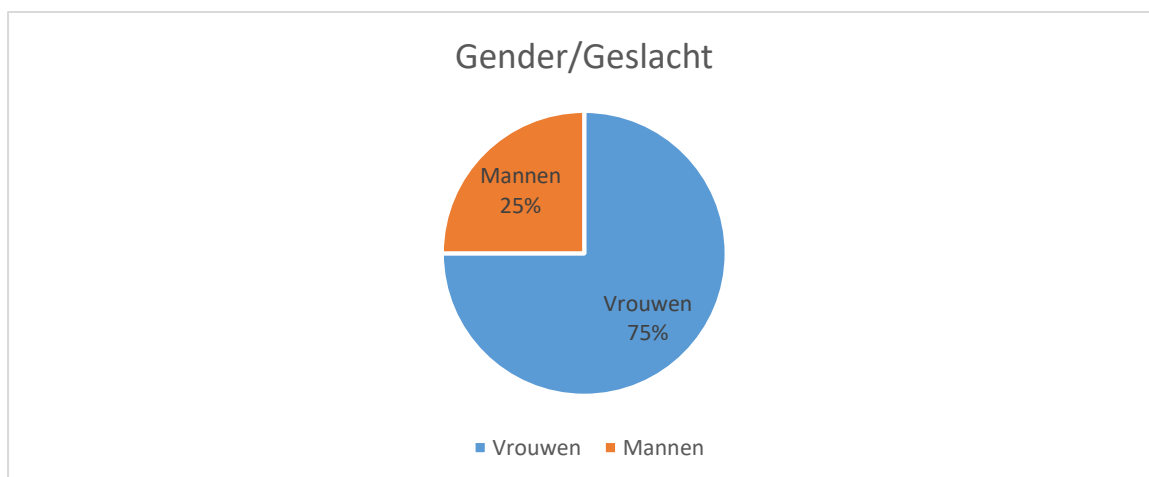
Prof. Dr. Catherine Van Der Straeten	Diensthofd HIRUZ
Wendy Van de Velde	Coördinator/secretaris
Delphine Eeckhout	Doctoraatsstudent
Elke Stienissen	Voorzitter
Jacques Simonó de Seranno	Medevoorzitter (van 22/02/2021 tot 12/04/2021)

Aantal leden

PAWO is gestart met 14 leden en op het einde van het werkingsjaar waren er al 24 leden.

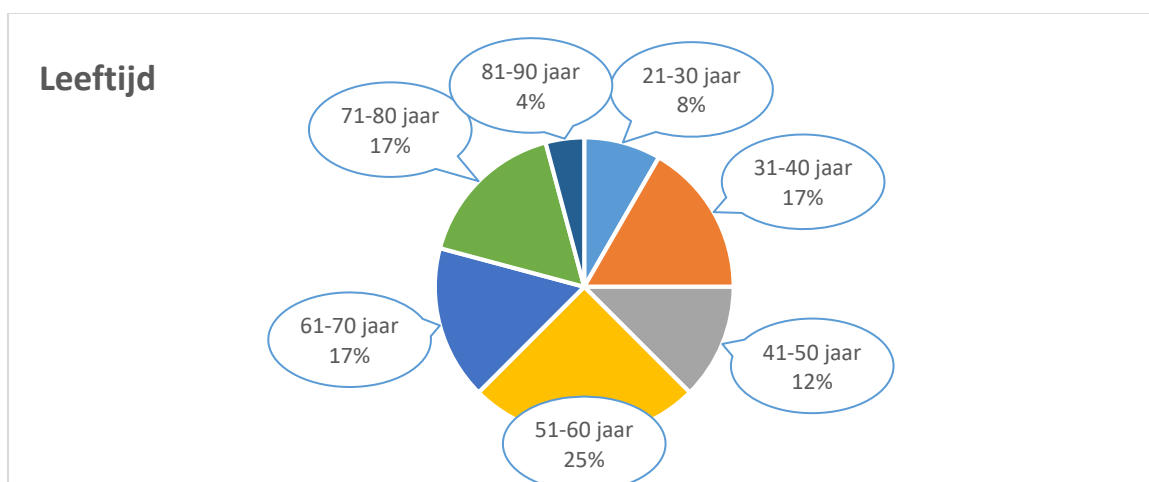
Gender/geslacht

We sloten ons eerste werkingsjaar af met achttien vrouwen en zes mannen. In de meeste patiëntenadviesraden zijn personen die zich als vrouw identificeren oververtegenwoordigd en dit is bij PAWO ook het geval. Omdat we diversiteit belangrijk vinden, hopen we in de toekomst nog meer personen met een ander geslacht/gender te bereiken.



Leeftijd

Alle leeftijdsgroepen zijn goed vertegenwoordigd. Ons jongste lid is 25 en het oudste is 82 jaar.



Culturele diversiteit

Top op heden hebben we geen enkel lid met een andere etnisch-culturele achtergrond. Om leden te werven met een andere origine hebben we op 17

februari 2021 contact opgenomen met de wijkorganisaties in Gent en op 30 maart 2021 met de interculturele bemiddelaars van het UZ Gent, maar voorlopig zonder resultaat.

Vergaderingen

Aantal algemene vergaderingen

Alle PAWO-leden maken deel uit van de algemene vergadering inclusief het diensthoofd van HIRUZ, de coördinator, doctoraatsstudent en (mede)voorzitter.

Op 29 mei 2020 vatten we de werking aan met onze eerste vergadering. We sloten ons werkingsjaar af met de vergadering van 27 mei 2021. In totaal hielden we zes vergaderingen waarvan twee fysieke en 4 online vergaderingen omdat we rekening moesten houden met de coronamaatregelen.

Aantal bestuursvergaderingen

Aan de 10 bestuursvergaderingen namen de coördinator, doctoraatsstudent en/of (mede)voorzitter deel.

Aantal gasten

Bij elke algemene vergadering konden geïnteresseerden die meer wilden weten over de werking van PAWO zich aanbieden om een vergadering bij te wonen. We hebben dit werkingsjaar in totaal negen gasten mogen ontvangen.

Besproken onderwerpen tijdens PAWO-vergaderingen (mei 2020 – mei 2021)

- *Voorstelling CRIG* (Pieter Rondou, coördinator CRIG en Eva De Smedt): presentatie over het Gentse kankeronderzoeksinstituut en vraag tot samenwerking met PAWO om richtlijnen op te stellen voor onderzoekers.
- *Voorstelling filmpje wetenschappelijk onderzoek* (Nathalie Van der Perre en Evrard Van der Perre van het productiehuis Kasona): presentatie over een filmpje dat zal gemaakt worden voor wetenschappelijk onderzoek.
- *Presentatie kankercentrum* (Prof. Dr. Gwen Sys, medisch coördinator Kankercentrum UZ Gent).
- *Voorstelling biobank en brainstorming* (Delphine Eeckhout, doctoraatsstudent ter vervanging van Elke Berneel, unit manager biobank HIRUZ): presentatie over de biobank, die onderdeel

is van HIRUZ en brainstorm over hoe patiënten het liefst geïnformeerd worden over het gebruik van residuair lichaamsmateriaal.

- *Richtlijnen financieringsaanvraag Kom op tegen Kanker* (Elke Stienissen, voorzitter PAWO): voorstelling van de richtlijnen aan de leden opgemaakt door Elke Stienissen en CRIG, waarop de leden hun feedback kunnen geven.
- *Beoordelingsformulier onderzoeksprotocol* (Wendy Van de Velde, coördinator PAWO en Delphine Eeckhout, doctoraatsstudent): voorstelling van het beoordelingsformulier om protocollen na te lezen van de onderzoekers uit patiëntenperspectief.
- *Verwerking van (gevoelige) gegevens i.k.v. klinisch onderzoek* (Philippe Van Rompaey, unit manager clinical trial unit HIRUZ): presentatie over de AVG/GDPR in klinisch wetenschappelijk onderzoek.
- *Voorstelling consortium zeldzame ziekten* (Marjolijn Renard, coördinator zeldzame aandoeningen).
- *Voorstelling Data Science Institute* (Prof. Dr. K. Colpaert, diensthoofd Data Science Institute): presentatie van de nieuwe dienst op het UZ Gent opgericht op 1 januari 2020.
- *Resultaten focusgroepen – doctoraat Delphine Eeckhout* (doctoraatsstudent Delphine Eeckhout): presentatie over de resultaten van de focusgroepen van Delphine haar doctoraat over de toestemmingsprocedure voor wetenschappelijk onderzoek.
- *Kennismaking DPO UZ Gent en GDPR* (Katya Van Driessche, Data Protection Officer UZ Gent): presentatie over de taken van de DPO en wat GDPR is.
- *Toelichting doctoraat Karolien Aelbrecht* (Karolien Aelbrecht, staf- en beleidsexpert medische genetica): presentatie over Karolien haar proefschrift waarbij de focus ligt op communicatie vanuit patiëntenperspectief.
- *Feedback evaluatieformulier* (Wendy Van de Velde, coördinator PAWO en Delphine Eeckhout, doctoraatsstudent): presentatie over de ervaringen van de leden over het eerste werkingsjaar van PAWO.

Presentaties

Om PAWO meer op de kaart te zetten in het UZ Gent en de onderzoekers te overtuigen om aan patiëntenparticipatie te doen heeft coördinator Wendy Van de Velde de volgende online presentaties gegeven via MS Teams:

- KCE – 23 april 2021.
- Vakgroepraad Inwendige Ziekten en Pediatrie (VIP) – 3 mei 2021.
- Commissie voor wetenschappelijk onderzoek (CWO) – 26 mei 2021.

Toekomstige uitdagingen

We zijn ervan overtuigd dat patiëntenparticipatie niet meer weg te denken is uit de hedendaagse onderzoekswereld. Er resten echter nog verschillende uitdagingen:

- Nog niet alle onderzoekers zijn overtuigd van de meerwaarde van PAWO.

- Participatieprojecten ondersteunen vereist bijkomende financiële middelen.

PAWO is in ieder geval als patiëntenadviesraad een unieke en leerrijke ervaring. Uit de afgelopen vergaderingen blijkt duidelijk dat de betrokkenheid van de PAWO-leden een compleet andere kijk geeft op een onderzoeksproject.