

# JAARVERSLAG PATIËNTENADVIESRAAD VOOR WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK (PAWO)

Werkingsjaar september 2021 – augustus 2022

Health Innovation and Research Institute

C. Heymanslaan 10 – B 9000 Gent

Tel. 09/332 56 13 – [meedenkenoveronderzoek@uzgent.be](mailto:meedenkenoveronderzoek@uzgent.be)  
<https://hiruz.be/pawo/>



Opgemaakt door Wendy Van de Velde, coördinator PAWO

[Wendy.vandavelde@uzgent.be](mailto:Wendy.vandavelde@uzgent.be)

## Inhoudsopgave

Voorwoord .....	3
PAWO in de kijker .....	4
<b>HIRUZ website</b> .....	4
<b>WhatsApp-groep</b> .....	4
<b>Facebookgroep</b> .....	4
<b>Flyer PAWO</b> .....	4
<b>Poster PAWO</b> .....	5
<b>Videovoorstelling PAWO</b> .....	5
<b>Nieuwsbrieven</b> .....	5
<b>Presentaties</b> .....	6
Samenwerkingen .....	6
<b>Cancer Research Institute Ghent (CRIG)</b> .....	6
<b>Data Protection Officer (DPO)</b> .....	7
Projecten en financieringsaanvragen .....	7
Samenstelling PAWO .....	9
<b>Bestuur</b> .....	9
<b>Aantal leden</b> .....	9
<b>Gender/geslacht</b> .....	10
<b>Leeftijd</b> .....	10
<b>Culturele diversiteit</b> .....	11
Vergaderingen.....	11
<b>Algemene vergaderingen</b> .....	11
<b>Bestuursvergaderingen</b> .....	11

## Voorwoord

PAWO bestaat ondertussen twee jaar en het is fijn om vast te stellen dat onderzoekers meer en meer hun weg naar ons vinden. Hoe meer en beter we samenwerken, hoe patiëntvriendelijker het onderzoek. Samen kunnen we de zorg en het welbevinden van patiënten optimaliseren.

We zijn er ons van bewust dat we nog een hele weg te gaan hebben. Daarvoor moeten we ook onze kenbaarheid vergroten. De opmaak van een eigen poster en de opnames van een video over PAWO zullen daartoe zeker bijdragen. We krijgen ook meer en meer de kans om onze werking voor te stellen op meetings en evenementen.

In ons vorig werkingsjaar hadden we nog richtlijnen opgesteld voor onderzoekers om hun kans op financiering en patiëntvriendelijk onderzoek te vergroten. Dit jaar namen daardoor meer onderzoekers contact op met PAWO. De feedback van de onderzoekers over onze adviesvragen zal ons in staat stellen om onze adviesverlening te perfectioneren.

We eindigen ons tweede werkingsjaar met een paar minder leden maar we wisten alvast meer mannen warm te maken voor onze adviesraad. Zoals in zoveel andere adviesraden slagen we er nog niet in om culturele diversiteit te verankeren maar we bekijken hoe we dit kunnen verbeteren.

Ik kijk alvast uit naar het nieuwe werkingsjaar en hoop samen met alle PAWO-leden, onderzoekers en zorgverleners patiënten en hun naasten nog beter te ondersteunen.

Elke Stienissen

Voorzitter PAWO

## PAWO in de kijker

### **HIRUZ website**

De HIRUZ website is in een nieuw jasje gestoken op 9 december 2021. Het onderdeel 'Patient Participation' (<https://hiruz.be/pawo/>) heeft een nieuwe lay-out gekregen. De vragen zijn onderverdeeld in aparte rubrieken en volgende documenten kunnen geraadpleegd worden:

- Informatiebrief PAWO
- Folder PAWO
- Poster PAWO
- Stappenplan onderzoeksvoorstel
- Richtlijnen voor patiëntvriendelijk onderzoek
- Jaarverslag 2020 en 2021
- Video: Hergebruik van medische gegevens

### **WhatsApp-groep**

Nieuwe leden kunnen zich nog altijd aansluiten via onze WhatsApp groep. De groep telt momenteel 19 leden, dat zijn er twee minder dan vorig jaar. Via deze groep kunnen leden praktische zaken delen over o.a. het tijdstip en de locatie van de vergaderingen of hun verlet.

De coördinator van PAWO is beheerder van de groep. Ex-leden kunnen zelf de groep verlaten, zo niet worden ze verwijderd door de beheerder.

### **Facebookgroep**

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 achttien leden. Dat is één minder dan vorig jaar. Een nieuw PAWO-lid krijgt de link doorgestuurd om ook van deze facebookgroep lid te kunnen worden.

De coördinator van PAWO is beheerder van de groep. Ex-leden kunnen zelf de groep verlaten, zo niet worden ze verwijderd door de beheerder.

### **Flyer PAWO**

Er werden geen aanpassingen meer gedaan aan de flyer die sedert 3 maart 2021 bestaat.

## Poster PAWO

Onze eerste poster van PAWO werd gelanceerd op 23 maart 2022 en dit in samenwerking met de leden van PAWO. Hier is er terug rekening gehouden met diversiteit en brengen we alle info zo duidelijk mogelijk over om de juiste leden aan te werven. De poster werd via de dienst communicatie van UZ Gent verspreid naar de diensten van UZ Gent en de huisartsen.

**PATIENTENADVIESRAAD VOOR WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK**

**ONZE ADVIESRAAD ZOEKT VERSTERKING**

Patiënten krijgen heel wat informatie, consultaties en onderzoeken te verwerken als ze deelnemen aan een klinische studie.

De patiëntenadviesraad helpt wetenschappers om hun klinisch onderzoek toegankelijker en aantrekkelijker te maken.

WE ZOEKEN MENSEN DIE:

- ▶ hun mening op een constructieve manier delen
- ▶ om de twee maanden kunnen overleggen
- ▶ onderzoek patiëntvriendelijker willen maken door o.a. onderzoeksvoorstellen na te lezen en vragenlijsten (formulieren, brochures, enz.) te optimaliseren

INTERESSE OF VRAGEN?  
E meedenkenoveronderzoek@uzgent.be | uzgent.be/pawo



## Videovoorstelling PAWO

Op de vergadering van 2 juni 2022 werden er opnames gemaakt door het productiehuis Kasona met als doel een video te maken om wetenschappelijk onderzoek en PAWO bekender te maken en leden te werven voor PAWO. Drie PAWO-leden hebben getuigd over het belang van patiëntenparticipatie. Ook getuigde een deelnemer aan de studies van het centrum voor vaccinologie (CEVAC) over haar drijfveren. Op 3 oktober 2021 werd ook de voorzitter van het Olivia Fund geïnterviewd. Hun missie is om overlevingskansen bij kinderen met kanker te verbeteren en daarom legt ze het belang van wetenschappelijk onderzoek uit. De video wordt vermoedelijk in het najaar gefinaliseerd.

## Nieuwsbrieven

In 2021 en 2022 is PAWO gestart met nieuwsbrieven te versturen naar de onderzoekers van UZ Gent/UGent en de studieverpleegkundigen van UZ Gent.

Er zijn vier nieuwsbrieven verstuurd op 05/11/2021, 14/01/2022, 25/01/2022 en 14/04/2022. Het doel van de nieuwsbrieven is om onderzoekers op de hoogte te brengen van PAWO met de laatste nieuwigheden zoals een stappenplan voor de onderzoekers, infosessie PAWO, poster PAWO en ook een enquête voor de onderzoekers over PAWO om onze werking te optimaliseren. Ons streefdoel is om minstens twee keer per jaar een nieuwsbrief uit te sturen. Daarnaast kunnen er altijd ad hoc nieuwsbrieven verstuurd worden voor dringende zaken.

Personen die de nieuwsbrief niet meer wensen te ontvangen, kunnen zich altijd gemakkelijk uitschrijven.

### **Presentaties**

Om PAWO bekend te maken in de onderzoekswereld, werd de coördinator op de volgende meetings en evenementen uitgenodigd om PAWO voor te stellen.

17/09/2021	Clinical Trial Centers België
20/09/2021	MOKA – Maatschappelijke Outreach rond Kankeronderzoek
01/10/2021	Inspiratiedag participatief onderzoek COMON
26/10/2021	Zorgsymposium Patient Empowerment
06/12/2021	Phd community pediatrie en inwendige ziekten UZ Gent
06/01/2022	Infosessie HIRUZ UZ Gent
04/02/2022	Online quiz n.a.v. wereldkankerdag georganiseerd door Kankercentrum en CRIG

De voorzitter gaf op de Research Day in psychosociale oncologie van 28 juni 2022 georganiseerd door het Cédric Hèle Instituut een presentatie over de meerwaarde en rol van patiënten(verenigingen) in psychosociaal oncologisch onderzoek. Hierbij werd ook de meerwaarde van PAWO toegelicht.

### **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)**

We blijven samenwerken met het CRIG. Op 23 mei 2022 was er het CRIG oncopoint symposium voor onderzoekers waar onderzoekers hun nieuwe projecten konden voorstellen. PAWO stond daar ook met een stand om zich nog beter bekend te maken bij de onderzoekers.

## **Data Protection Officer (DPO)**

De DPO van het UZ Gent, Kaya Van Driessche kan nog altijd rekenen op het advies van PAWO als ze een vraag heeft over gegevensbescherming. Op de vergadering van 2 juni 2022 had ze een vraag over het patiëntenportaal.

## **Projecten en financieringsaanvragen**

Onderzoekers die aan patiëntenparticipatie willen doen, kunnen de leden van PAWO altijd vragen om mee te werken aan een bepaald project of om een financieringsaanvraag te beoordelen. Het project of de financieringsaanvraag wordt dan rondgestuurd naar de leden met de vraag wie er geïnteresseerd is om zijn advies te geven binnen de twee weken. Deze tijdslijn kan uitzonderlijk afwijken als de onderzoeker een striktere deadline heeft. De gemiddelde doorlooptijd voor een project of aanvraag die bij PAWO ingediend wordt tot het volledig afgewerkt is, was het afgelopen werkingsjaar 18,5 dagen en de deadline is altijd gehaald geweest.

We hebben 22 leden waarvan gemiddeld 25 procent de projecten hebben nagelezen. Soms kiezen onderzoekers ervoor om hun project voor te stellen op een vergadering om op die manier een grotere groep te bereiken.

We hebben volgende projecten ontvangen:

- Financieringsaanvraag:  
Aan de hand van een beoordelingsformulier hebben de leden projecten beoordeeld die ingediend worden bij onder andere Kom op tegen Kanker om de onderzoekers hun kans op financiering te vergroten.
- Studie:  
Testen patiëntenmateriaal
- Masterproef/scriptie/thesis:  
Beoordeling vragenlijsten
- Video:  
Beoordelen op onder andere begrijpelijkheid en vormgeving  
<https://glimr.eu/gdpr-video>  
<http://immuno-t.inmotion.care/nl/>
- Applicatie:  
Beoordelen gebruiksvriendelijkheid en andere functionaliteiten

- ICF:  
Beoordelen toegankelijkheid en relevantie van een informatie- en toestemmingsformulier (ICF)



Meer en meer onderzoekers vinden hun weg naar PAWO om hun projecten te laten nakijken. Dat merken we aan het aantal projecten dat gestegen is t.o.v. vorig jaar. Dit jaar hebben we 13 adviesvragen ontvangen t.o.v. 5 aanvragen in het vorige werkingsjaar. Van de 13 aanvragen hebben we 4 adviesvragen voor financieringsprojecten ontvangen. Dat zijn er twee meer dan vorig jaar. Het betrof twee aanvragen voor Kom op tegen Kanker met betrekking tot longkanker en darmkanker. De andere twee aanvragen waren bedoeld voor het BOF (Bijzonder Onderzoeksfonds van de Universiteit Gent) en FWO (Fonds Wetenschappelijk Onderzoek) en handelden over chronische pijn, opioïden en stigma. De financieringsaanvraag bij het BOF is ondertussen goedgekeurd.

Andere aanvragen hadden betrekking op:

- Ondersteunende zorg bij kanker
- Gebruik medische gegevens wetenschappelijk onderzoek
- Immunotherapie
- Gezondheidsbevordering en palliatieve zorg
- Zorg rond het levenseinde
- Klinisch wetenschappelijk onderzoek bij ouderen
- Kwalitatief onderzoek
- Ontwikkeling app gezondheidszorg



- Biobanking

We hebben ook een formulier opgemaakt waarin de onderzoekers hun ervaringen met PAWO kunnen evalueren. Op 30 mei 2022 hebben we het evaluatieformulier verstuurd naar de veertien onderzoekers die een project hebben ingediend. We hebben zes antwoorden ontvangen.

Met de resultaten van deze evaluatie gaan we verder aan de slag om onze dienstverlening te verbeteren.

## Samenstelling PAWO

### Bestuur

Prof. Dr. Catherine Van Der Straeten	Diensthofd HIRUZ
Wendy Van de Velde	Coördinator/secretaris
Elke Stienissen	Voorzitter

Delphine Eeckhout, doctoraatsstudent, zit niet meer in het bestuur, aangezien ze sinds 30 mei 2022 niet meer werkzaam is bij HIRUZ.

### Aantal leden

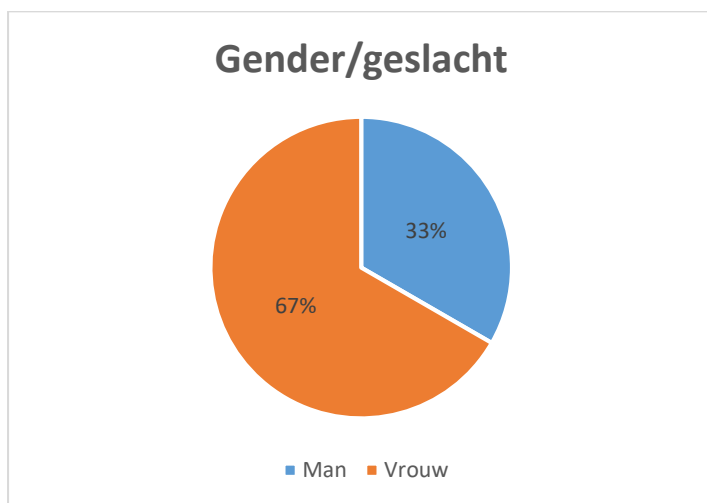
Vorig jaar hebben we ons werkingsjaar beëindigd met 24 leden. Ondertussen hebben zeven leden PAWO verlaten omwille van verschillende redenen. Eén lid is helaas overleden, de andere leden gaven aan dat het moeilijk is omwille van:

- hun (nieuwe) job
- gezondheidsredenen
- andere vrijwilligersengagementen.

Dankzij de poster hebben we vier nieuwe leden kunnen aanwerven. We hebben het huidige werkingsjaar afgesloten met 21 leden.

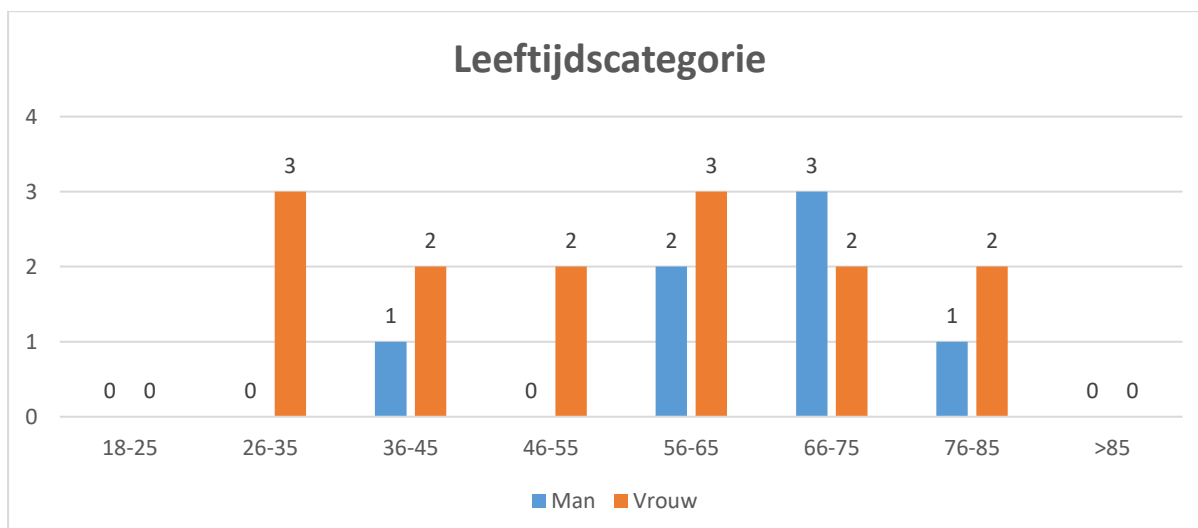
## Gender/geslacht

PAWO bestaat uit veertien vrouwen en zeven mannen. Terwijl vorig jaar de verhouding V/M nog 75/25% was, is dit nu 67/33%.



## Leeftijd

Ons jongste lid van PAWO is 30 en het oudste lid is 83 jaar. Omdat we diversiteit heel belangrijk vinden binnen PAWO, streven we ernaar om meer vertegenwoordiging te hebben van jongere mensen. Nu zijn vooral de 56-75 jarigen vertegenwoordigd. Wat opvalt is dat in de leeftijdscategorie 66-75 jarigen de mannelijke leden daar in de meerderheid zijn.



## **Culturele diversiteit**

Top op heden hebben we geen enkel lid met een andere etnisch-culturele achtergrond. We blijven streven naar een diverse groep omdat we ook deze groep willen vertegenwoordigen. Daarvoor hebben we op 17 juni 2022 een meeting gehad met de vzw Amal (toen nog In-Gent vzw). Zij adviseerden om onze website en informatiebrief meer aan te passen aan mensen met een andere origine. We zullen dit in de toekomst verder opnemen.

## **Vergaderingen**

### **Algemene vergaderingen**

We hebben vijf algemene vergaderingen per werkingsjaar om de twee maanden. Van elke vergadering wordt er telkens een verslag gemaakt en verstuurd naar alle leden. Op die manier kunnen de leden die niet aanwezig waren op de hoogte blijven van de beslissingen.

De vergaderingen hebben plaatsgevonden op:

- 30 september 2021: fysieke meeting met 11 aanwezigen
- 25 november 2021: digitale meeting met 14 aanwezigen
- 27 januari 2022: digitale meeting met 11 aanwezigen
- 31 maart 2022: digitale meeting met 4 aanwezigen
- 02 juni 2022: fysieke meeting met 11 aanwezigen

### **Bestuursvergaderingen**

De bestuursvergaderingen vinden plaats tussen de coördinator en de voorzitter. Zij bereiden op deze vergaderingen de algemene vergaderingen voor en bespreken de actiepunten van PAWO.

De vergaderingen vonden plaats op onderstaande data:

- 21 september 2021
- 9 november 2021
- 16 december 2021
- 13 januari 2022
- 10 februari 2022
- 10 maart 2022
- 14 april 2022

- 17 mei 2022
  - 21 juni 2022
  - 11 augustus 2022
-