Geachte onderzoeker,

Hartelijk dank voor uw vraag. Graag willen wij u erop attent maken dat wij een procedure hebben voor de behandeling van vragen ten behoeve van patiëntenadvies. Daarom vragen wij u vriendelijk om onderstaande gegevens in te vullen zodat wij uw vraag in behandeling kunnen nemen.

De Borstkanker onderzoek Groep (BOOG) en Borstkanker vereniging (BVN) werken nauw samen op het gebied van patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek. Wij vinden het belangrijk om een dialoog te creëren tussen onderzoekers en (ex)patiënten als ervaringsdeskundigen.

Indien u een adviesvraag indient is het van belang om het volgende te weten:
Zowel bij klinische als niet-klinische studies zal uw aanvraag bij de Patiëntenadviesgroep (PAG) terecht komen. Aangezien de PAG wordt gecoördineerd vanuit BOOG en BVN vragen wij u vriendelijk of u er akkoord mee gaat dat het onderzoek mogelijk besproken wordt binnen de BOOG of BVN. Uiteraard wordt uw aanvraag vertrouwelijk behandeld. Indien u hier niet mee akkoord gaat, komt uw studie helaas niet voor patiëntenadvies in aanmerking.

- Bij vragen over de aanvraag kunt u terecht bij:
  Danielle Straub & Geke van der Ende– info@borstkankerpanel.nl

Wij vragen u om altijd een volledig protocol mee te sturen en een zo volledig mogelijke lekensamenvatting. Zonder protocol en lekensamenvatting kunnen wij de aanvraag niet in behandeling nemen. Wij verwachten een inhoudelijke reactie (bij voorkeur door middel van zichtbare trackchanges in de documentatie) n.a.v. het advies dat dat de PAG heeft gegeven die voor niet-medici toegankelijk is.
Vermelding van raadpleging van de patiëntenadviesgroep (PAG) op elke vorm van studiedocumentatie/website etc. kan alleen in overleg en overeenstemming met BOOG/BVN.

Wij zullen u benaderen om een passende vergoeding overeen te komen afhankelijk van het soort advies en de betrokkenheid gedurende het onderzoekstraject om de werving, selectie, scholing en onkostenvergoeding van patient advocates te faciliteren.

De PAG behandeld alleen aanvragen die specifiek betrekking hebben op borstkanker of voorstellen waarvan borstkanker een aanzienlijk deel uitmaakt.

Voor feedback op kankerbrede onderzoeken verwijzen wij u graag door naar de Nederlandse Federatie van Kankerpatienten organisaties (NFK).

Contactpersoon en –gegevens (graag alles invullen voor eventuele vragen n.a.v. ingevuld formulier)	Naam: Email: Telefoon:
Naam hoofdonderzoeker (indien anders dan hierboven beschreven) en contact-, adresgegevens	
Instituut	
Titel studie/project	
Doel studie (max 100 woorden)	
Soort studie/project	☐ Klinisch (graag hieronder indicatie specificeren) ☐ (Neo-)adjuvant ☐ Locoregionaal ☐ Gemetastaseerd ☐ Observationeel/cohort ☐ Translationeel / pre-klinisch ☐ Kwaliteit van leven ☐ Lifestyle ☐ Psychosociaal ☐ Ontwikkeling instrumenten (o.a. app's/keuzenhulp) ☐ Anders, namelijk: ……
Wat is de reden dat u patientenadvies vraagt?	
Waar wilt u advies op?	☐ PIF, leesbaarheid ☐ Studie-design ☐ Onderzoeksvraag ☐ Eindpunten ☐ Haalbaarheid ☐ Belasting voor de patiënt ☐ Anders, namelijk:
Geef aan welke documenten u meestuurt en welke versienummers deze hebben	☒ Lekensamenvatting (zie bijlage), versie: ☒ Protocol/synopsis/projectvoorstel/plan of investigation, versie: ☐ PIF, versie: ☐ Anders, namelijk: versie: *Let op: Een lekensamenvatting en protocol/synopsis is in alle gevallen verplicht, zodat er gegrond patiëntenadvies gegeven kan worden.*

Wat voor vorm van patiëntenparticipatie heeft uw voorkeur?	☐Eenmalig advies (graag hieronder specificeren) ☐Schriftelijk ☐Telefonisch overleg ☐Brainstorm sessie ☐Live overleg *Let op: Er wordt een schriftelijke reactie van u verwacht op dit advies. U stemt hiermee ook in om ten minste een jaarlijkse terugkoppeling te geven over de stand van zaken.* ☐ Ik wil graag op meerdere momenten contact met de patiënten tijdens het onderzoek, namelijk ☐ Ik wil graag een patiënt betrekken als patiënt partner (iemand die zich aan het gehele onderzoekstraject verbindt en meedenkt) *Let op: dit hangt o.a. af van beschikbaarheid en inzetbaarheid van PAGleden.Reis- en onkosten dienen vergoed te worden.* ☐Anders, namelijk:
Verwachte tijdsinvestering per PAG lid	
Wordt de studie (her)ingediend bij een subsidieverstrekker(s)?	☐Ja - indieningsdatum: - ronde en fonds: ☐Subsidie is al toegekend ☐Nee ☐Niet van toepassing
Wordt de studie (her)ingediend bij een METC?	☐Studie zal worden ingediend bij METC - indieningsdatum: - naam METC: ☐Studie zal worden her-ingediend bij METC - indieningsdatum: - naam METC: - reden van herindiening: ☐Studie is ingediend en ligt ter goedkeuring bij METC - De studie al is ingediend, hoe zal het patiëntenadvies worden meegenomen?: ☐Studie is al goedgekeurd door METC - De studie al is goedgekeurd, hoe zal het patiëntenadvies worden meegenomen?: ☐Niet van toepassing
Is de studie is al open voor inclusie?	☐Ja - Op welke manier gaat de input van de patiënten meegenomen worden in de studie, gezien de inclusie al open is? ☐Nee ☐Niet van toepassing
Planning tijdslijnen	Startdatum uitwerking protocol Einddatum uitwerking protocol

Wat is de uiterlijke datum dat u het advies nodig heeft? (Minimaal 3 weken)	
Budgetmogelijkheden tbv patientenadvies	Graag treden wij in overleg met u met betrekking tot een passende vergoeding afhankelijk van het soort advies en de betrokkenheid gedurende het onderzoekstraject.