Beste onderzoeker,

Hartelijk dank voor uw interesse in de Patiëntenadviesgroep van BOOG/BVN (PAG). De PAG is een samenwerking tussen de Borstkanker Onderzoek Groep (BOOG) en Borstkankervereniging Nederland (BVN). De PAG heeft als doel patiëntenparticipatie een structurele plek in te laten nemen bij de ontwikkeling en uitvoer van klinisch en niet-klinisch wetenschappelijk borstkankeronderzoek. Steeds meer subsidieverstrekkers nemen patiëntenparticipatie mee in hun beoordeling om wetenschappelijk onderzoek al dan niet te subsidiëren. Bij klinische studies wordt bij ethische toetsing en in het protocol gevraagd op welke wijze patiëntenparticipatie wordt meegenomen in het onderzoek en is het verplicht een lekensamenvatting van de resultaten te publiceren.

**Aanvraag indienen**

U kunt uw aanvraag indienen door middel van onderstaand aanvraagformulier. Door indiening van deze aanvraag gaat u ermee akkoord dat uw aanvraag mogelijk ook binnen de BOOG/BVN besproken wordt. Uiteraard zal uw aanvraag vertrouwelijk worden behandeld.

De PAG behandelt alleen aanvragen die specifiek betrekking hebben op borstkanker of projecten waarin borstkanker een belangrijk onderdeel is. Voor feedback op kankerbrede onderzoeken verwijzen wij u naar het [formulier](https://nfk.nl/formulier-pati%C3%ABntparticipatie-in-wetenschappelijk-onderzoek) van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiënten organisaties (NFK).

**Aanleveren documenten**

Stuur bij uw aanvraag tenminste een zo volledig mogelijk Nederlandse lekensamenvatting\* en een wetenschappelijk document mee. Afhankelijk van de fase van uw onderzoek kan dit een projectvoorstel, synopsis of (concept)protocol zijn. Zonder lekensamenvatting en wetenschappelijk document kunnen wij uw aanvraag niet in behandeling nemen.

\*Een lekensamenvatting bevat meer / andere informatie (zoals achtergrond, eindpunten) dan een patiënteninformatiebrief. Indien gewenst is hiervoor een template beschikbaar.

**Procedure éénmalig advies**

Na ontvangst van een volledige aanvraag zullen enkele PAG leden feedback geven op de studiedocumenten en eventuele specifieke vragen beantwoorden. Zij vullen hiertoe een feedbackformulier in. Binnen dit formulier kunt u inhoudelijk reageren op de feedback. Indien geadviseerd wordt om studiedocumenten aan te passen, verzoeken we dit met gebruik van track changes te doen. Indien gewenst is nader (telefonisch) overleg mogelijk. Wanneer de reactie naar tevredenheid van de PAG leden is, zal er namens de PAG een Support Letter worden verstrekt.

**Termijn**

We hanteren een termijn van 3 weken vanaf het moment dat we de volledige aanvraag (incl. alle benodigde documenten) hebben ontvangen. Is er sprake van een deadline korter dan 3 weken? Neem dan contact met ons op zodat we met u mee kunnen denken over de mogelijkheden.

**Kosten adviesaanvraag**

Voor de eerste beoordeling van een adviesaanvraag vragen wij een vaste bijdrage van €1000,-. Hiervan wordt €500,- verrekend na afronding van het initieel advies; de overige €500,- wordt alleen gefactureerd wanneer het project is gehonoreerd. Met dit bedrag wordt de coördinatie van de PAG bekostigd, alsmede de werving, selectie, scholing en onkostenvergoeding van de patiëntvertegenwoordigers.

Wilt u patiënt partners betrekken gedurende het onderzoek? Vul dan het aanvraagformulier voor patiënt partnerschappen in. De kosten voor het betrekken van patiëntpartners zijn afhankelijk van het soort advies en de mate van betrokkenheid gedurende het onderzoekstraject. Hiervoor stellen we in overleg een begroting op.

**N.B. Het vermelden van raadpleging van de PAG en eventueel BOOG/BVN op studiedocumentatie kan alleen na overeenstemming met BOOG/BVN.**

**Contactgegevens**

Voor vragen omtrent uw aanvraag kunt u contact opnemen met de PAG coördinatoren via [info@borstkankerpanel.nl](mailto:info@borstkankerpanel.nl).

BOOG Study Center

Tel. 088- 2346730

[Patiënten adviesgroep - BOOG Study Center](https://www.boogstudycenter.nl/werkgroepen/patienten-adviesgroep/)

Borstkankervereniging Nederland

Tel. 030- 2917222

<https://www.borstkanker.nl/patientenadviesgroep>

Met vriendelijke groet,

Coördinatoren Patiëntenadviesgroep BOOG/BVN

**Aanvraagformulier patiëntenadvies**

|  |  |
| --- | --- |
| **Contactgegevens** | |
| Contactgegevens aanvrager | Naam:  Email:  Telefoonnummer: |
| Contactgegevens hoofdonderzoeker (indien anders dan hierboven beschreven) | Naam:  Email:  Telefoonnummer: |
| Instituut |  |
| **Projectgegevens** | |
| Titel |  |
| Doel (max. 100 woorden) |  |
| Soort project | Klinisch (graag hieronder indicatie specificeren)  (Neo-)adjuvant  Locoregionaal  Gemetastaseerd  Observationeel/cohort  Translationeel / pre-klinisch  Kwaliteit van leven  Leefstijl  Psychosociaal  Ontwikkeling instrumenten (o.a. apps/keuzehulp)  Anders, namelijk: |
| Wordt het project (her)ingediend bij een subsidieverstrekker? | Ja  - Indieningsdatum:  - Ronde en fonds:  Subsidie is al toegekend  Nee / niet van toepassing |
| Wordt het project (her)ingediend bij een METC? | Ja  - Reden voor (her)indiening:  Project is al goedgekeurd door METC  Nee / niet van toepassing |
| Is project al gestart / open voor inclusie? | Ja  - Op welke manier zal de input van de patiënten meegenomen worden in de studie/het project?  Nee / niet van toepassing |
| **Patiëntenadvies** | |
| Wat is de reden dat u patiëntenadvies vraagt? |  |
| Waar wilt u advies op? | PIF, leesbaarheid  Studie design  Onderzoeksvraag  Eindpunten  Haalbaarheid  Belasting voor de patiënt  Anders, namelijk: |
| Wat is de uiterlijke datum dat u het advies nodig heeft? (min. 3 weken) |  |
| Is er een steunbrief nodig? | Ja, graag voor datum:  Graag adresseren aan:   * Naam: * Adres:   Nee / niet van toepassing |
| Welke vorm van patiëntenparticipatie heeft uw voorkeur? | Eenmalig advies  Ik wil graag patiënt(en) betrekken als patiënt partner\* (de patiënt wordt op verschillende momenten tijdens het onderzoekstraject betrokken)  Anders, namelijk:  *\* Indien u een patiëntpartnerschap wenst, bespreken we de wensen en mogelijkheden en zullen we u informeren over de kosten.* |
| Geef aan welke documenten (incl. versienummer) u meestuurt. | \*Nederlandse lekensamenvatting , versie:  \*Wetenschappelijk document: projectvoorstel, onderzoeksplan, synopsis of (concept)protocol, versie:  PIF-IC, versie:  Anders, namelijk:       versie:  *\* Voor het in behandeling kunnen nemen van uw aanvraag is tenminste een Nederlandse lekensamenvatting en een wetenschappelijk document nodig, deze laatste mag in het Engels zijn.* |
| Ruimte voor opmerkingen |  |
| Voorwaarden | Uw aanvraag wordt vertrouwelijk behandeld. Door indiening van deze aanvraag gaat u ermee akkoord dat uw aanvraag door de PAG in behandeling wordt genomen en mogelijk ook binnen de BOOG/BVN besproken wordt. Daarnaast gaat u akkoord met de kosten voor initieel advies à €1000,- waarvan €500,- wordt verrekend na afronding van het initieel advies en €500,- na honorering.  Ik ga akkoord |

Stuur dit aanvraagformulier incl. studiedocumenten naar [info@borstkankerpanel.nl](mailto:info@borstkankerpanel.nl)