

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](#) 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. Voor het pitchen van een projectidee in heel vroeg stadium volstaat een korte Nederlandse synopsis met wetenschappelijke achtergrond en onderzoeksvraag.

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

Advies proces

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.

Tijdens dit proces wordt u ook gevraagd of u patiënt partners wilt betrekken gedurende het onderzoek en kan er samen met u een voorstel voor hun inzet opgesteld worden.

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 subsidieaanvraag en/of studiedocumentatie mag alleen na instemming van BOOG/BVN.

Contactgegevens

Voor vragen omtrent uw aanvraag kunt u contact opnemen met de PAG coördinatoren via info@borstkankerpanel.nl.

BOOG Study Center

Tel. 088- 2346730

[Patiënten adviesgroep - BOOG Study Center](#)

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?	☐ Onderzoeksidee ☐ Studie design ☐ Eindpunten ☐ Haalbaarheid ☐ Belasting voor de patiënt ☐ PIF, leesbaarheid

	☐ 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: <i>* Indien u een patiëntpartnerschap wenst, bespreken we de wensen en mogelijkheden en zullen we u informeren over de kosten.</i>
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: <i>* 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. Voor het pitchen van een projectidee in heel vroeg stadium volstaat een korte Nederlandse synopsis met wetenschappelijke achtergrond en onderzoeksvraag.</i>
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