

Februari 2011 - Projectvoorstel

Wetenschap voor patiënten

Het versterken van de wisselwerking tussen patiënt en wetenschap door middel van een interactief communicatiesysteem



Een projectvoorstel van drie patiëntenverenigingen:



In samenwerking met:



Ondersteund door:



INHOUDSOPGAVE

VISIE.....	4
OMSCHRIJVING VAN HET PROJECT	5
DOELGROEP.....	8
RESULTATEN	12
PLAN VAN AANPAK.....	17
PROJECTORGANISATIE	20
BEGROTING	22

VISIE

De positie van de patiënt is de laatste jaren veranderd. De emancipatie van de patiënten heeft ervoor gezorgd dat patiënten steeds vaker gesprekspartner zijn in de driehoek met zorgaanbieders en zorgverzekeraars en niet uitsluitend zorgvrager. Om de positie van de patiënt als volwaardig gesprekspartner te versterken is het van belang dat hij is voorzien van het juiste gereedschap. De opkomst van communicatie via het internet heeft ervoor gezorgd dat veel meer informatie beschikbaar is dan voorheen. Hiermee gaat echter ook veel onjuiste informatie gepaard, wat veel verwarring met zich meebrengt. Juist om deze reden is het van belang om patiënten van betrouwbare informatie over hun ziektebeeld te voorzien en de patiëntenparticipatie in het onderzoek te stimuleren. Door het patiëntenperspectief in acht te nemen, kunnen patiënten inspraak en inbreng hebben als ervaringsdeskundigen bij zowel het opstellen van richtlijnen voor de diagnose als de behandeling van ziekten en aandoeningen.

DE PATIËNT AAN ZET - De moderne patiënt oriënteert zich op het internet, denkt mee over diagnose en behandeling en participeert in de maatschappij. Ontwikkelingen als Gezondheid 2.0 van de Raad voor de Volksgezondheid & Zorg (RVZ) zijn hiervan een voorbeeld. Deze betrokkenheid stelt de patiënt in staat meer grip te krijgen op zijn eigen ziekte of aandoening.

De patiënt kan deze actieve rol alleen aannemen als hij beschikt over op hem afgestemd gereedschap en hij de kans krijgt zijn stem te laten horen. Afgelopen jaren is in Nederland een groot aantal websites ontstaan om patiënten meer te betrekken bij hun eigen zorg. Ook heeft een groot aantal patiëntenverenigingen nauwe banden met deskundigen opgebouwd. Patiënten kunnen echter nog nauwer betrokken worden bij onderzoek en ontwikkeling. Zij krijgen de mogelijkheid om vanuit patiëntenperspectief invloed uit te oefenen op verschillende facetten van het onderzoek, wat leidt tot een verbetering van de zorg. Samenwerking tussen patiënt, patiëntenvereniging, zorgverleners en overige partijen is hierbij essentieel. Actieve inbreng van patiënten geeft de patiënten een stem en zo kunnen zij regie op zorgproces en behandeling voeren.

PARTICIPATIE EN SAMENWERKING - Hoewel steeds meer informatie voorhanden is, zijn gegevens voor patiënten vaak onduidelijk, onbetrouwbaar en soms tegenstrijdig. Daarnaast zijn ze vaak onvoldoende toegespitst op de situatie of persoon. Ondanks de opkomst van nieuwe media blijft het aanbod veelal beperkt tot fora en de mogelijkheid tot het onderhouden van e-mailcontact met lotgenoten. Om patiënten te voorzien van heldere, transparante en betrouwbare gegevens, ontstaat de noodzaak om optimaal gebruik te maken van interactieve media om daarmee de patiënt toegang te verlenen tot begrijpelijke, wetenschappelijke, *state-of-the-art* informatie.

Het is belangrijk dat de verschillende organisaties samenwerken om ervoor te zorgen dat er voldoende betrouwbare en op de situatie van de persoon afgestemde informatie voorhanden is. Deze informatie sterkt de patiënt immers in zijn deskundigheid, participatie en positie richting zorgverleners, verzekeraars, wetenschappers en de maatschappij als geheel.

De huidige trend waarbij steeds meer universiteiten hun colleges online aanbieden, biedt dé perfecte kans om ook patiëntenparticipatie te structureren. Daarbij is het essentieel dat er sprake is van tweerichtingsverkeer tussen de wetenschap en de patiëntenverenigingen. Door gebruik te maken van het internet als communicatiesysteem voor de verschillende partijen, gelden de beperkingen van tijd, locatie, financiën en fysieke beperkingen niet.

WEDERKERIGHEID - Steeds vaker wordt patiënten die voor zorg naar een ziekenhuis komen gevraagd om data te leveren voor wetenschappelijk onderzoek. Het perspectief van de patiënt wordt soms te weinig meegenomen in deze wetenschappelijke vraagstukken en er wordt vanuit de wetenschap nog te weinig terugkoppeling gegeven over wat een dergelijk onderzoek heeft opgeleverd. Het bijeen brengen van patiënten en wetenschappers zal niet alleen bevorderlijk zijn voor de positie van de patiënten, maar ook voor het onderzoek naar het ziektebeeld.

OMSCHRIJVING VAN HET PROJECT

WETENSCHAP VOOR PATIËNTEN – De ME/CVS Vereniging, de MS Vereniging Nederland en de Vereniging Osteogenesis Imperfecta zetten in samenwerking met Science Alliance en ondersteund door de CG-Raad een (besloten) communicatiesysteem op waarmee via webcolleges ontwikkelingen op het gebied van (wetenschappelijke) medische kennis over ziekten en mogelijke behandelingen toegankelijk worden voor patiënten, patiëntenverenigingen, hun omgeving en eerstelijns hulp (o.a. huisartsen). Immers, een patiënt die in staat is op te treden als volwaardig gesprekspartner en niet alleen als zorgvrager enerzijds, en een zorgverlener die inzicht heeft in de wensen en behoeften van patiënten anderzijds, zullen een positieve bijdrage leveren aan de kwaliteit van zorg.

Het project betreft de patiënten actief bij de invulling van de webcolleges. Daardoor wordt de informatie niet alleen op hen afgestemd, maar biedt de input van patiënten ook waardevolle informatie voor de onderzoekers, studenten en medici. Naast de colleges wordt er ook een mogelijkheid gecreëerd om direct te communiceren met wetenschappers door middel van een interactief forum. Deze activiteiten samen vormen het communicatiesysteem 'Wetenschap voor Patiënten' (WvP) dat de patiënten en de wetenschap bijeen brengt.

Het project sluit aan bij de huidige ontwikkelingen om de patiënt (meer) centraal te stellen. Tevens sluit het project WvP aan bij het advies van de Raad voor de Volksgezondheid & Zorg (RVZ) (*De patiënt als sturende kracht, maart 2010*) en op de huidige trends op ICT gebied (Zorg 2.0, e-Health en informatievoorziening via internet). WvP geeft hiermee invulling aan recent geformuleerde ambities in de zorg en biedt meerwaarde voor de patiënt.

DOELOMSCHRIJVING PROJECT – Het project WvP zal de patiënt sterken in zijn rol als kritische zorgvrager en gesprekspartner in de driehoek met zorgaanbieders en zorgverzekeraars. WvP stelt de patiënt centraal en bevordert systematisch de interactie tussen patiënt en wetenschap. Het project WvP verschaft via het online communicatiesysteem toegang tot informatie, waardoor de patiënt geïnformeerd is, *empowered* is en zo op een hoger niveau kan communiceren en op gelijkwaardige positie staat met de zorgverlener en de zorgverzekeraar. Deze doelomschrijving is uitgewerkt in doelstellingen op drie niveaus: strategisch, tactisch en operationeel.

Strategisch doel - Het project Wetenschap voor Patiënten heeft als doel de interactie tussen patiënt en wetenschap te bevorderen. Deze interactie stelt:

- A. de patiënt in staat zijn rol als kritische zorgvrager en gesprekspartner in de driehoek met zorgaanbieders en zorgverzekeraars goed te vervullen;
- B. de wetenschap in staat om zorg en onderzoek af te stemmen op de wensen en behoeften van patiënten.

Tactisch doel - Het strategische doel is uitgewerkt in zes tactische doelen:

1. De patiënt informatie over zijn ziektebeeld bieden die:
 - i. De hoogste graad van betrouwbaarheid heeft
 - ii. De meest recente inzichten toont
 - iii. Begrijpelijk en makkelijk te verwerken is en is afgestemd op het cognitieve niveau van de patiënt
 - iv. Beschikbaar is ook voor patiënten die door hun ziekte beperkt zijn in hun mobiliteit
2. De patiënt zelf direct en nauw betrekken in de informatievoorziening over zijn ziektebeeld.
3. Wetenschap inzicht bieden in:
 - i. de ervaring en behoeften van de patiënt
 - ii. de vragen die leven bij de patiënt

4. Wetenschap zelf direct en nauw betrekken in de informatievoorziening over het patiëntenperspectief.
5. De banden en het gevoel van onderlinge betrokkenheid tussen partijen opbouwen en versterken (patiënt, patiëntenvereniging, wetenschappers, medici, onderzoekscentra en UMC's)
6. Het stimuleren onder alle partijen van:
 - i. de patiëntenparticipatie in onderzoek
 - ii. de informatievoorziening over patiëntenparticipatie in onderzoek

Operationeel doel - Het project Wetenschap voor Patiënten is een innovatieve toepassing van bestaande instrumenten via internet waarmee de informatievoorziening en communicatie tussen de partijen naar een hoger niveau getild wordt. Het is het middel waarmee bovenstaande doelstellingen gerealiseerd kunnen worden. Hiertoe zijn zes operationele doelstellingen geformuleerd:

1. De patiënt via zijn patiëntenvereniging de mogelijkheid bieden vragen te stellen aan de wetenschap
2. De patiënt via zijn patiëntenvereniging zijn ervaringskunde te laten aanbieden aan de wetenschap
3. Het faciliteren van een dialoog tussen wetenschap en patiënt
4. Het ontwerpen van het communicatiesysteem
5. Het communicatiesysteem aan laten sluiten op de wensen van de overige betrokken patiëntenverenigingen
6. Onderzoek doen naar de bredere toepassing en nationale beschikbaarheid van het communicatiesysteem

OPZET PROJECT - Naast de interactie tussen wetenschap en patiënten is het van belang dat verschillende patiëntenverenigingen de krachten bundelen om deze doelen gezamenlijk te bereiken. Voor de verdere invulling van het project is de kennis en betrokkenheid van patiëntenorganisaties en patiënten zelf cruciaal, aangezien zij vanuit eigen ervaring aan kunnen geven wat de informatiebehoefte is en hoe dit het best naar buiten gebracht kan worden. De invulling van de webcolleges dient tot stand te komen in overleg met patiëntenverenigingen, medici, hoogleraren en andere wetenschappers. Dit alles zal worden gemonitord en van advies worden voorzien door het Adviescollege. Hierin hebben enkele experts op de onderscheiden vakgebieden met ervaring in wetenschapscommunicatie zitting die vanuit dat oogpunt de kwaliteit van de colleges waarborgen.

Om deze samenwerking te bewerkstelligen en te coördineren is een professioneel bureau aangetrokken dat ervaring heeft in het bijeenbrengen van partijen en het communiceren van wetenschappelijke kennis naar de samenleving. Dit bureau zal als extern secretariaat optreden en verantwoordelijk zijn voor de realisatie van het project, waarbij ook de wetenschappelijke connecties van dit bureau worden ingezet.

AANVULLING OP OVERIGE ACTIVITEITEN – Hoewel in Nederland veel websites bestaan met algemene achtergrondinformatie over ziektes en er daarnaast vele organisaties actief zijn om informatie voor patiënten beschikbaar te stellen, is het voor individuele patiëntenverenigingen niet altijd haalbaar om gebruik te maken van vaak kostbare applicaties voor het gebruik van nieuwe media en het naar de doelgroep vertalen van regelmatig wisselende wetenschappelijke gegevens. Het project WvP bundelt de krachten van de verschillende partijen en ontwikkelt een gezamenlijke structuur die de mogelijkheid biedt om wetenschappelijke informatie op een heldere manier te communiceren naar de patiënt en de patiënt als ervaringsdeskundigen ook zijn kennis te laten delen met de wetenschap. Ook betrokkenen van patiënten kunnen een voordeel halen uit het project WvP, omdat de complexiteit van verschillende ziektebeelden en onbegrip een belemmering kunnen vormen voor de omgang met patiënten. Het betrekken van patiënten in het onderzoek zorgt voor een verbreding van het referentiekader, wat er voor zorgt dat zij in andere situaties doelgericht vragen kunnen stellen (bijvoorbeeld aan hun behandelend arts of klinische wetenschappers). Patiëntenparticipatie in het onderzoek biedt mogelijkheden voor de

patiënten om invloed uit te kunnen oefenen op bepaalde facetten van het onderzoek, hetgeen uiteindelijk leidt tot een verbetering in de zorg.

DOELGROEP

Het project beoogt een communicatiesysteem te ontwikkelen voor drie patiëntenverenigingen die belang hebben bij betrouwbare en interactieve informatie via het web als hulpmiddel voor zelfmanagement en die de mogelijkheid bieden om kennis en ervaring uit te wisselen. Hierbij is bij dit pilot-project gekozen voor de ME/CVS Vereniging, de Vereniging Osteogenesis Imperfecta en de MS Vereniging Nederland, die in minder of meerdere mate voldoen aan een (of meer) van de volgende punten:

1. Mensen met een zeldzame ziekte – Zeldzame aandoeningen zijn vaak chronisch, progressief en meestal levensbedreigend. Belang van betrouwbare informatie voor deze groep: - Hoe minder vaak de aandoening in Nederland voorkomt, hoe meer moeite de patiënt heeft om in Nederland een lotgenoot te vinden of om Nederlandstalige informatie over de aandoening te vinden - Vaak is er geen diagnose of behandeling mogelijk, omdat er geen subsidies of fondsen voor grootschalig onderzoek beschikbaar zijn - Patiënten met een zeldzame ziekte (en hun omgeving) zijn zeer kwetsbaar, stuiten op onbegrip en kunnen in isolement raken, door het lage aantal patiënten en daarmee de afwezigheid van steun door grote belangenorganisaties.

2. Mensen met een chronische ziekte of aandoening met beperkte mobiliteit - Mensen met een chronische ziekte hebben een ziekte van lange duur, met een sluipend verloop, die volgens de huidige stand van de wetenschap niet (volledig) te genezen is. Men ervaart vaak beperkingen in sociaal functioneren en werk. Hierdoor kan men zich belemmerd voelen in mogelijkheden tot maatschappelijke participatie en autonomie. Het belang van toegankelijke informatie via Internet: - Patiënten die aan huis gebonden zijn kunnen via internet toch met lotgenoten en deskundigen in contact treden, ervaring uitwisselen en elkaar ondersteunen - Het bezoeken van bijeenkomsten of aangaan van gesprekken is niet altijd haalbaar.

3. Ziekte waarvoor geen / onvoldoende behandelingsmogelijkheid bestaat - Sommigen mensen hebben een ziekte waar op dit moment (in Nederland) geen/onvoldoende behandeling voor bestaat of huidige medicatie veel ongewenste bijwerkingen heeft. Een klinische studie kan gelegenheid bieden om een geneesmiddel uit te proberen dat kan helpen. Belang van heldere wetenschappelijke informatie via internet: - Deelname aan een klinische studie vergt een weloverwogen keuze, omdat hier risico's aan verbonden zijn. - Goede interactie tussen patiënten, onderzoekers en specialisten en op individu afgestemde informatie is noodzakelijk

Daarnaast is de wetenschap een doelgroep van het WvP-project, aangezien de kwaliteit, doelgerichtheid en het patiëntenperspectief in het onderzoek hiermee wordt bevorderd. Ook de (in)directe omgeving van patiënten en eerstelijnszorg, zoals bijvoorbeeld huisartsen, halen een voordeel uit het project WvP.

BEHOEFTE VANUIT DE DOELGROEP – De patiëntenverenigingen horen van hun leden dat zij behoefte hebben aan meer regie op hun eigen zorg / informatievoorziening; een eigen leven leiden. Er is bij de deelnemende patiëntenverenigingen een trend te zien in die behoefte onder patiënten; een toename in de mate waarin patiënten betrokken zijn en willen zijn in de informatievoorziening over hun eigen ziektebeeld en het belang dat zij hechten aan betrouwbare, wetenschappelijke en toegankelijke informatie.

Hieronder zijn de trends voor de drie deelnemende patiëntenverenigingen vermeld.

Vereniging Osteogenesis Imperfecta

- Door hun ziekte zijn patiënten soms beperkt in hun mobiliteit en zijn ze door pijn en vermoeidheid niet altijd in staat actief te participeren in activiteiten van belangenverenigingen en de patiëntenvereniging. Hier is echter wel veel behoefte aan. Door WvP zal de patiënt toch interactie aan kunnen gaan, kennis kunnen ontvangen en ervaringen kunnen delen, wat bijdraagt aan hun behoefte om de regie te voeren.
- Aangezien OI een zeldzame aandoening betreft, zijn er in Nederland niet veel experts. Er bestaat echter vanuit de patiënten de wens om:
 - (meer) contacten te leggen met experts op het gebied van OI
 - Toegang te hebben tot hun kennis
 - Kennisontwikkeling en samenwerking op het gebied van OI stimuleren onder huidige en toekomstige experts

In WvP zien de patiënten en VOI een instrument om dit te bewerkstelligen.

ME/CVS Vereniging

De ME/CVS Vereniging signaleert dat er vanuit leden en niet-leden (zowel patiënten als betrokkenen) een aantoonbare belangstelling bestaat voor uitgebreide informatievoorziening en het aangaan van de dialoog met experts. WvP kan volgens hen tegemoet komen aan onderstaande punten.

- Vanuit patiënten bestaat er behoefte aan een online informatievoorziening waarin experts en patiënten aan het woord komen. De voorlichtingsfilm van de ME/CVS Vereniging wordt nog steeds veelvuldig online bekeken.
- Ook is er veel behoefte aan dialoog. Lezingen van (buitenlandse) ME/CVS-experts zijn soms binnen enkele dagen na aankondiging uitverkocht, waardoor veel belangstellenden teleurgesteld moeten worden.
- Onder personen met ME/CVS bestaat de behoefte aan een bepaalde manier van informatieoverdracht. Voor hen is informatieoverdracht via niet louter tekst (hardcopy of digitaal), maar met name via beeld en geluid, inclusief houding en intonatie van de spreker wenselijk en soms noodzakelijk.

MS Vereniging Nederland

- De MSVN werkt hard aan het formuleren en inbrengen van het patiëntenperspectief op zorg voor mensen met MS. De basis hiervoor is de gebundelde ervaringsdeskundigheid van de leden. De bundeling vindt o.a. plaats in de MSVN-werkgroep MS-zorg. Het project WvP is waardevol voor het patiëntenperspectief, naast de multidisciplinaire concept-Richtlijn MS en initiatieven voor netwerkzorg. Vanuit de werkgroep MS-zorg zal mede input geleverd worden aan WvP.
- De MSVN weet vanuit hun regionale werkgroepen en uit terugkoppeling van de MS-telefoon, dat veel leden hun ervaringen – bijvoorbeeld op het gebied van een bepaalde (nieuwe) behandeling – willen delen, niet alleen vrijblijvend met lotgenoten, maar ook structureel, bijvoorbeeld met de wetenschap. WvP is een goed medium om deze ervaringen op een eenvoudige manier en gestructureerd met de gewenste doelgroepen te delen en daardoor en hoger niveau te bereiken.

Behoeftte vanuit de wetenschap

Ook vanuit de wetenschap bestaat er interesse voor WvP. Medische centra erkennen meer en meer de ervaringsdeskundigheid van patiënten, en horen graag welke vragen er leven onder hun patiëntenpopulatie. Op die manier zijn zij beter in staat richting te geven aan wetenschappelijk onderzoek. Als voorbeeld: Het expertisecentrum OI stelt vanuit diverse medische disciplines onderzoeksvragen op. Zij hebben de VOI gevraagd of haar leden specifieke vragen hebben die aanleiding kunnen zijn tot het doen van onderzoek. WvP biedt een uitgelezen kans om deze vragen interactief te inventariseren. Personen vanuit de wetenschap die aangaven belangstelling voor participatie te hebben zijn:

- Erasmus Medisch Centrum: Fred Balvert (Wetenschapsvoorlichter)
- Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC): Ruud Kukenheim, Directeur Onderzoek
- VU: Janneke Elberse (Promovenda; Patiënt-expert partnerships in research: how to stimulate inclusion of patient's perspectives)
- Amsterdam Medisch Centrum: Gabor Linthorst (Arts Interne Geneeskunde)
- Isala Klinieken Zwolle, Expertisecentrum OI: Arjan Harsevoort

BEREIK DOELGROEP – De verwachting is dat ca. 10% van de leden van elke deelnemende vereniging zal participeren in WvP. Tevens is de verwachting dat 2% van de niet-leden zal participeren. De participanten zijn vervolgens onder te verdelen in actieve en passieve deelnemers. Passieve participanten (75%) zullen – al dan niet live – de webcolleges volgen en verder niet van zich laten horen. Zij raken wel geïnformeerd over hun ziektebeeld, maar sturen niet actief vragen in. De actieve participanten (25%) zullen – al dan niet live – reageren op de webcolleges, hun vragen insturen en het project van feedback voorzien.

In totaal worden hiermee minimaal 2000 patiënten bereikt. Dit aantal zal nog oplopen aangezien er meerdere patiëntenverenigingen betrokken worden bij het project. Het bereik zal verder toenemen door de disseminatieactiviteiten zoals de jaarlijkse informatiebijeenkomsten en communicatie vanuit de koepelorganisaties.

BETROKKENHEID DOELGROEP – Om zowel de structuur van het communicatiesysteem als de afzonderlijke colleges zo in te richten dat ingespeeld wordt op de behoeften van patiënten, dient vooraf, via een vragenlijst en eventuele diepte-interviews, geïnventariseerd te worden welke informatie vanuit de wetenschap de patiënt kan sterken in zijn positie. Deze vragenlijst kan online worden verspreid via patiëntenverenigingen. In de lijst komen vragen aan bod over het type informatie dat de patiënt noodzakelijk acht en hoe de verstrekking van de gegevens via het communicatiesysteem zo gebruiksvriendelijk mogelijk kan worden gemaakt. Tevens wordt per afzonderlijk college de mogelijkheid geboden online specifieke vragen in te dienen die de hoogleraar, wetenschapper of medicus tijdens/na het college behandelt. Andersom wordt ook actieve betrokkenheid gevraagd vanuit de wetenschap. Door vragen te verzamelen van de betreffende onderzoekers en hoogleraren aan de patiënt en patiëntenverenigingen, bevatten de webcolleges waardevolle informatie voor hen. Dit betekent dat de informatie, verschaft door de wetenschap, is aangepast aan wat de betrokken partijen willen weten en vice versa.

Evaluatie, feedback en aanpassing: Gedurende het hele project staat de patiënt centraal. Door de patiënt de gelegenheid te bieden feedback te geven op de individuele colleges (zowel inhoudelijk als doelmatig), het communicatiesysteem en het project WvP in zijn geheel, is het project niet *top-down* maar *bottum-up* georganiseerd. Op die manier blijft het een project vóór en dóór patiënten. Doordat de collegereeksen per thema invulling krijgen, zal elke betrokken patiëntenvereniging Wetenschap voor Patiënten anders beleven. Aangezien er meerdere patiëntenverenigingen deelnemen aan het project is het van belang dat de verschillende partijen bijeen komen om hun ervaringen met elkaar delen. Door interactie tussen de verschillende patiëntenverenigingen te bevorderen, en hen suggesties aan te laten dragen voor aanpassingen aan de collegereeksen en het communicatiesysteem, zal dit bevorderlijk zijn voor de kwaliteit van het project.

Vragen beantwoord krijgen resulteert vaak in nieuwe vragen. Die nieuwe vragen en algemeen commentaar worden op verschillende manieren verwerkt.

Feedback live – Gedurende de live uitzending kunnen patiënten die het webcollege live volgen via internet hun vragen stellen en feedback geven. Dit kan direct verwerkt worden in het live uitgezonden college.

Feedback achteraf – De meeste patiënten echter zullen de webcolleges niet live volgen, maar ze bekijken op een moment dat het hun (beter) uitkomt. Het commentaar dat de patiënten achteraf geven, wordt op verschillende manieren verwerkt. Als er veel vragen over een bepaald (deel)onderwerp gesteld worden, kan daarover een apart webcollege ontwikkeld worden. De zeer specifieke en/of weinig voorkomende vragen, kunnen worden beantwoord via het online forum van WvP. Wanneer patiënten (negatief en/of positief) commentaar geven, wordt dat opgepakt en besproken binnen de Stuurgroep (het projectteam dat bestaat uit afgevaardigden van de patiëntenverenigingen en het secretariaat).

Verhouding feedback patiënt en Adviescollege – De webcolleges worden ontwikkeld op basis van de vragen die leven onder de patiënten. De patiënt heeft hiermee grote invloed op de inhoud van een college. Het Adviescollege heeft invloed op de manier van kennisoverdracht en bewaakt en waarborgt door het geven van advies hierover de didactische kwaliteit van het project. Als bijvoorbeeld blijkt uit de feedback van patiënten dat er teveel moeilijke termen voorkomen in de webcolleges en dat ze daardoor de stof niet begrijpen, wordt in het volgende college hiermee rekening gehouden.

BIJDRAGE AAN ONAFHANKELIJKHEID PATIËNT – WvP draagt in meerdere opzichten bij aan de onafhankelijkheid van de patiënt, verdeeld in onderstaande punten.

Informatievoorziening – De patiënt is meer betrokken bij de wetenschappelijke informatievoorziening over de eigen ziekte.

- *Flexibiliteit van de communicatie* – De webcolleges zijn ook na de live uitzending online te downloaden. De patiënt kan dus onafhankelijk van tijd en plaats het college van zijn keuze volgen, en via het forum zijn vragen of commentaar plaatsten – wanneer hij wil, waar hij wil.

- *Sociale acceptatie* – Een patiënt met een zeldzame ziekte kan stuiten op onbegrip vanuit zijn omgeving. WvP draagt bij aan meer begrip voor de ziekte en alle dagelijkse, praktische situaties die daarbij horen voor de omgeving van de patiënt.
- *Mobiliteit* – Ook patiënten die door ziekte beperkt mobiel zijn, kunnen door WvP communiceren, bijdragen aan de dialoog en daarmee de eigen regie van hun leven in handen houden.
- *Kwaliteit Informatievoorziening* – De patiënt bepaalt via WvP zelf welke informatie hij wil krijgen en heeft tevens de garantie dat die gegevens betrouwbaar (wetenschappelijk verantwoord) en *state-of-the-art* zijn. Hij is niet meer afhankelijk van de soms onbetrouwbare of achterhaalde informatie die op het wereldwijde web te vinden is.
- *Vraaggerichte informatievoorziening* – Het inhoudelijke niveau van de webcolleges is afgestemd op het niveau en de cognitieve vaardigheden van de patiënt.
- *Communicatie op maat* – De communicatieve en didactische technieken van de webcolleges zijn afgestemd op het niveau en de cognitieve vaardigheden van de patiënt. Voor sommige patiënten en bij sommige ziektebeelden is informatie verwerken via louter geschreven tekst (zowel digitaal als op papier) erg moeilijk. Deze patiënten zijn gebaat bij informatieoverdracht die via woord, beeld, geluid en alle nuances zoals houding en blik worden overgedragen.

Onderzoeksparticipatie – De patiënt is actiever en tijdiger betrokken bij onderzoek over de eigen ziekte.

- *Patiëntenparticipatie* – Patiënten zijn door WvP beter geïnformeerd over patiëntenparticipatie in onderzoek.
 - Patiënten kunnen een weloverwogen keuze maken of ze meewerken aan een onderzoek.
 - Patiënten kunnen invloed uitoefenen op bepaalde facetten van het onderzoek.

Vraaggerichte zorg – De patiënt is meer betrokken bij het afstemmen van de zorg op zijn eigen behoeften.

- *Laagdrempelig medisch contact* – De patiënt heeft via WvP toegang tot bepaalde wetenschappelijke kennis en laagdrempelig contact met bepaalde experts op het gebied van zijn ziektebeeld, wat zonder WvP moeilijk(er) te bewerkstelligen zou zijn.
- *Weerbaarheidsbevordering* – Patiënt is door de informatievoorziening over zijn ziektebeeld in staat om constructief kritisch om te gaan met de input van eigen zorgaanbieders en daarin weloverwogen keuzes te maken.

RESULTATEN

Door middel van het project WvP wordt wetenschappelijke informatie met betrekking tot bepaalde ziektebeelden via online colleges beschikbaar gesteld. Gebruik van online video's zoals dat bij patiëntenvoorlichting al mondjesmaat gebeurt en de opkomst van webcolleges of online uitzendingen van evenementen bij universiteiten, bieden interessante kansen voor online communicatie met patiënten in Nederland. Het gebruik van live webcasting of video's vergroot de toegankelijkheid en verspreiding van velerlei activiteiten en informatie. Ook kan deze manier van kennisuitwisseling bijdragen aan meer deskundigheid en begrip. Doordat tijd en locatie niet bepalend of beperkend zijn, kan de informatie naar wens worden hergebruikt en afgestemd op specifieke doelgroepen. Fysieke aanwezigheid is niet noodzakelijk; het tempo van het tot zich nemen van informatie kan individueel worden bepaald. Het communicatiesysteem bevat collegefilmmpjes die vanuit huis waar mogelijk live en achteraf via een link (en eventueel een login; te bepalen door de patiëntenvereniging zelf) op de website te bekijken en te beluisteren zijn. Verder wordt er een interactief platform gevormd waar de wetenschap en de patiënten elkaar vragen kunnen stellen.

Het project Wetenschap voor Patiënten resulteert in:

- een goede reeks webcolleges per ziektebeeld;
- Faciliteert tweerichtingsverkeer; interactie tussen patiënt, vereniging, hoogleraar en wetenschappers vooraf, tijdens en/of na college mogelijk;
- Waarborgt inhoudelijke kwaliteit van de colleges: invulling geschiedt in overleg met patiënten, familieleden, onderzoekers en belangenvertegenwoordigers

De website, het online forum en alle individuele colleges voldoen aan de volgende kenmerken:

- Gebruiksvriendelijk (doorzoekbaar, terugvindbaar en conform drempelvrij.nl); bv. gebruik van ondertiteling, geluid en uitzending in eigen tempo, zodat het ook geschikt is voor mensen met een visuele of auditieve beperking of bijvoorbeeld dyslexie.
- Actuele, heldere en begrijpelijke uiteenzetting van wetenschappelijke feiten;
- Toegankelijk voor patiëntenverenigingen en hun leden;

De sprekers worden geselecteerd op wetenschappelijk statuus en presentatievaardigheden. Per thema (ziektebeeld) wordt een reeks webcolleges ontwikkeld bestaande uit vier colleges vanuit de wetenschap en één college vanuit een patiëntenvereniging. Het hele programma ziet er – per ziektebeeld – als volgt uit:

1. **Inleidend college vanuit de wetenschap:** Het inleidende college licht het betreffende ziektebeeld uit en bespreekt onderwerpen als diagnose, behandeling, prognose, symptomen en actuele ontwikkelingen. Dit college wordt ingevuld door wetenschappers en heeft als doel vragen op te roepen vanuit de patiëntenverenigingen. Per ziektebeeld wordt er één inleidend college ontworpen.
2. **Vragen aan de wetenschappers:** Naar aanleiding van het inleidende college hebben patiëntenverenigingen en betrokkenen de mogelijkheid om online vragen te stellen aan de wetenschappers. De patiëntenvereniging inventariseert deze vragen, categoriseert ze en maakt een selectie voor subcategorieën.
3. **Interactief forum:** Na de inventarisatie worden vragen via het secretariaat aan de wetenschappers voorgelegd. Per categorie zullen wetenschappers gespecialiseerd in dat veld reageren op de meest voorkomende vragen. De vragen worden om de drie maanden geïnventariseerd en voorgelegd aan de wetenschappers. De vragen naar de wetenschappers zullen ervoor zorgen dat er een interactief proces tot stand komt. De reacties van de wetenschappers worden terug gecorrespondeerd naar de patiëntenvereniging, en worden op de website geplaatst. Tussen de colleges door is er dus een mogelijkheid om specifieke vragen te stellen aan de specialisten.

4. **Responsieve subcolleges:** De responsieve colleges worden ingericht aan de hand van de vragen van de patiënten en sluiten aan op relevante ontwikkelingen. Deze colleges hebben als doel om de wetenschap voor de patiënt begrijpelijker te maken, maar ook nieuwe vragen op te roepen bij de patiënten. Per ziektebeeld worden drie responsieve subcolleges ontworpen.

5. **College vanuit de patiëntenverenigingen:** Na de verschillende responsieve subcolleges en het interactieve forum geven de patiëntenverenigingen zelf een college waarin de ervaringen van de patiënt met de wetenschap centraal staan. Hierbij wordt onder andere aandacht besteed aan de zorgbehoefte van de patiënt. Dit college heeft als doel de wetenschap te informeren over de gevolgen van en omgang met een bepaald ziektebeeld. Dit zal niet alleen vragen vanuit de wetenschap oproepen, maar ook steun bieden aan patiënten en betrokkenen. Dit college geeft de patiëntenvereniging en haar achterban een stem en is tevens een instrument om een grotere groep te bereiken. Per ziektebeeld wordt één college vanuit de patiëntenvereniging ontworpen.

6. **Vragen van de wetenschappers:** Na het college vanuit de patiëntenvereniging hebben onderzoekers, hoogleraren, medici en studenten de mogelijkheid om vragen te stellen aan de patiëntenverenigingen. Aan de hand van een inventarisatie van de vragen worden enquêtes aangereikt aan de patiënten binnen een patiëntenvereniging. Deze vragen kunnen gerelateerd zijn aan ervaringen met specifieke behandelingen, de introductie van nieuwe medicatie, de visie van de patiënt op het lopend onderzoek en vragen die nieuwe onderzoeksthema's kunnen uitlichten. Patiënten kunnen van tevoren aangeven voor welke onderwerpen zij benaderd mogen worden, zodat er een selectieprocedure aan vooraf gaat. Ook hier staat de communicatie tussen de verschillende partijen centraal. De vragen worden in een interactief forum behandeld, wat ervoor zorgt dat patiënten invloed kunnen uitoefenen op de onderzoeksthema's van de wetenschap. Dit biedt patiënten de mogelijkheid om invloed uit te oefenen op betere zorg en behandeling.

Tussentijdse evaluatie en feedback - Om de kwaliteit van Wetenschap voor Patiënten te waarborgen, dienen de online colleges en de website tijdens en na de pilot te worden geëvalueerd met de verschillende betrokkenen, met als doel:

- uitbreiding onderwerpen colleges
- verbetering inhoud
- verfijning vormgeving en technische aspecten
- goede afstemming doelgroepen
- structurele inbedding activiteiten patiëntenverenigingen

BORGING EN DISSEMINATIE VAN DE RESULTATEN – De (tussentijdse) resultaten worden toegankelijk gemaakt voor andere organisaties via koepelorganisaties en door middel van informatiebijeenkomsten. Deze activiteiten staan los van de evaluatie en tussentijdse overleggen van de projectorganisatie en deelnemende patiëntenorganisaties en patiënten.

Koepelorganisaties zoals NCPF, CG-Raad en ondersteunende organisaties als PGO-support kunnen het project WvP steunen door de resultaten te communiceren naar hun achterban. Dit kan via (digitale) nieuwsbrieven, het magazine van de organisatie, hun website en via sociale media zoals twitter, indien ze dat gebruiken. Via deze wegen zullen vele partijen bereikt worden. Zij worden op de hoogte gebracht van het project, zullen op regelmatige basis geïnformeerd worden over de voortgang ervan en uitgenodigd worden voor de informatiebijeenkomsten (zie volgende punt).

Bijeenkomsten: Minimaal éénmaal per jaar wordt er een informatiebijeenkomst georganiseerd voor de deelnemende patiëntenverenigingen en haar achterban, voor andere patiëntenorganisaties en voor overige geïnteresseerde organisaties en individuen. Kennismaken en transparantie zijn hierbij het doel. Het project wordt uiteengezet zodat andere (patiënten)organisaties kunnen kennismaken met WvP, de doelstellingen en de aanpak. De laatste stand van zaken wordt besproken, waardoor de aanwezigen inzicht krijgen in het verloop van het project en de tot dan toe behaalde resultaten. Als patiëntenverenigingen op basis van de informatiebijeenkomst interesse krijgen om ook deel te nemen

aan WvP, krijgen zij de gelegenheid om aan te haken bij het project en éénmalig een testcollege uit te zenden via het communicatiesysteem.

Conferentie: Waar mogelijk zal WvP ook vertegenwoordigd zijn op conferenties, meetings en beurzen aangaande patiëntenparticipatie, patiëntenperspectief en gezondheid 2.0.

Netwerk en 'best practice' – De secretariële en de coördinerende taken van het project wordt uitgevoerd door een professioneel bureau. Dit is een intermediaire organisatie die kennisoverdracht tussen wetenschap en maatschappij bevordert. Dit bureau kan het project WvP binnen zijn (inter)nationale netwerk communiceren, waardoor de bekendheid van het project toeneemt en WvP wellicht als 'best practice' kan dienen voor nationale en internationale initiatieven. Tevens vergroot dit de mogelijkheid voor het creëren en versterken van (nieuwe) samenwerkingsverbanden op het gebied van patiëntenparticipatie, patiëntenperspectief, informatievoorziening en (overige) activiteiten vanuit patiëntenorganisaties en koepelorganisaties.

Sociale media: Via de LinkedIn group 'Wetenschap voor Patiënten' en via Twitter zal op professionele wijze informatie geboden worden over (de voortgang van) het project. Hierdoor kunnen achterban van de betrokkenen en overige individuen op een laagdrempelige manier kennismaken met het project. Ook is dit een eenvoudige manier voor patiëntenorganisaties om aan te geven of ze geïnteresseerd zijn in deelname bijvoorbeeld.

UITBREIDING – Het is van belang dat dit project na afloop landelijk wordt uitgerold om alle patiënten en overige geïnteresseerden de kans te geven deel te nemen aan WvP. Gedurende het project is er reeds de mogelijkheid voor patiëntenverenigingen om aan te haken. Na de driejarige pilot met steun van PGO blijft het communicatiesysteem bestaan en blijft de website 'in de lucht'. De deelnemende en later aangehaakte patiëntenverenigingen zorgen voor borging in hun organisatie zodat het bestaande systeem een vast onderdeel binnen hun organisatie wordt.

-VOORBEELD COLLEGEREKES -

INFORMATIE VERSTREKKING	INHOUD	DOELGROEP PUBLIEK	SPREKER
1. VRAGEN AAN DE WETENSCHAP (MET MOGELIJKHEID TOT VRAGEN STELLEN DOOR PATIËNTEN)			
Inleidend college	A) Algemeen niveau ziektebeeld B) Specifieke aandoening C) Actuele ontwikkelingen van de wetenschap D) Diagnose E) Prognose F) Behandeling	A) Patiënten B) Patiëntenverenigingen C) Studenten D) Betrokkenen	A) Hoogleraar B) Onderzoeker
Interactief Forum	A) Vragen vanuit patiëntenvereniging geselecteerd en gecategoriseerd B) Elke categorie heeft een gespecialiseerde wetenschapper die deze beantwoordt	A) Patiënten B) Patiëntenverenigingen C) Betrokkenen	
Responsieve subcolleges (3x)	A) Subcolleges aangeboden door specialisten, naar aanleiding van de gecategoriseerde vragen B) Nabespreking en Discussie gevolgd door een Q&A	A) Patiënten B) Patiëntenverenigingen C) Studenten	A) Hoogleraar B) Onderzoeker

2. VRAGEN VAN DE WETENSCHAP (MET MOGELIJKHEID TOT VRAGENSTELLEN DOOR ONDERZOEKERS, MEDICI EN STUDENTEN) N DE WETENSCHAP			
Inleidend college	A) Algemene ervaringen Patiëntenperspectief ziekte * Omschrijving ziekteverloop bij patiënten * Omschrijving ziekte (symptomen) B) Ervaring met zorg * Gebruik van medicatie, behandeltrajecten * Omgang met (overige zorg, emotionele steun, ervaring, instanties, tips) C) Ervaring met onderzoek * Ervaring met klinisch onderzoek D) Beschikbaarheid * Voor welke vragen zijn de patiënten beschikbaar (Medicatie, behandelmethode, (klinisch) onderzoek etc)	A) Wetenschappers B) Studenten C) Artsen D) Patiënten E) Patiëntenverenigingen	A) Patiënten B) Patiëntenverenigingen
Interactief forum	A) Vragen vanuit de wetenschap gecategoriseerd in subonderwerpen B) Patiënten geven aan voor wat voor soort vragen ze beschikbaar zijn C) Behandeling interactief vragenbundel	A) Wetenschappers B) Studenten C) Artsen D) Andere patiënten E) Patiëntenverenigingen	A) Hoogleraar B) Onderzoeker

BELANG EN IMPLEMENTATIE PROJECT - Door de patiënt inspraak te geven in zijn eigen informatievoorziening, krijgt hij niet alleen een stem, maar voelt hij zich ook gesterkt om zich goed te laten informeren. Met Wetenschap voor Patiënten wordt een bijdrage geleverd aan het verkleinen van de kloof tussen wetenschapper en patiënt, juist door de interactie tussen beide partijen via patiëntenverenigingen actief te stimuleren. Patiënten worden benaderd om (van huis uit) mee te denken en te reageren op de colleges en gevraagd zelf actieve input te leveren door in te spelen op vragen van de wetenschap. Dit alles draagt bij aan *empowerment* van de patiënt richting zorgverleners, behandelaars en verzekeraars en beter op de patiënt afgestemde en kwalitatief hoogwaardige zorg. Door een platform te creëren tussen de wetenschap en de patiënten zal de interactie tussen de verschillende partijen naar een hoger niveau getild worden en op alle partijen een positieve invloed hebben. Het project WvP bevordert niet alleen de samenwerking tussen de wetenschap en de patiëntenorganisaties, maar ook de communicatie tussen de verschillende patiëntenorganisaties. WvP zal fungeren als een instrument om de verschillende partijen bij elkaar te brengen met als doel het welzijn van de patiënten te verbeteren. Door de specifieke kennis en ervaring van de betrokken partijen kan er een bijdrage geleverd worden vanuit de verschillende partijen.

PLAN VAN AANPAK

Stap	Periode	Actie
1	Aug 2011	Uitslag Subsidieaanvraag
2	Jan 2012	Kick-off van adviescollege en stuurgroep Instellen stuurgroepen advies college Plan van aanpak bespreken
3	Jan/Jun 2012	Technische organisatie colleges en website Ontwikkeling website Aanvragen eventuele licenties of apparatuur Maken van links naar websites patiëntenverenigingen Testfase
4	Apr/Aug 2012	Invulling en planning programma collegereeks I Bespreken onderwerpen met patiëntenverenigingen en achterban Benaderen hoogleraren en onderzoekers Bepalen sprekers colleges Nadere invulling colleges Vaststellen data
5	Apr 2012	Evaluatie/monitoren (website) Bijeenkomst stuurgroep en adviescollege
6	Apr/Aug 2012	Promotie Werving van patiënten voor deelname colleges
7	Jul 2012	Evaluatie/monitoren (voortgang) Bijeenkomst stuurgroep
8	Sep 2012	Uitzending Inleidend college deel I College opnamen Online uitzending via website
9	Okt 2012	Evaluatie/monitoren (inleidend college I) Bijeenkomst stuurgroep
10	Sep/Dec 2012	Interactief platform Verzamelen van vragen van deelnemers aan de colleges Gecategoriseerde vragen worden online beantwoord door specialisten
11	Jan 2013	Evaluatie/monitoren (interactief platform) Bijeenkomst stuurgroep en adviescollege
12	Jan/Mrt 2013	Uitzending responsieve collegereeksen deel I College opnamen Online uitzending via website
13	Mrt/Apr 2013	Uitzending college patiëntenvereniging deel I College opnamen Online uitzending via website
14	Apr 2013	Evaluatie/monitoren (responsieve colleges en colleges patiëntenverenigingen I) Bijeenkomst stuurgroep
15	Mei/Jun 2013	Interactief platform Vragen vanuit de wetenschap geïnventariseerd Gecategoriseerde vragen worden online beantwoord door patiënten
16	Jul 2013	Evaluatie/monitoren van het collegejaar I (geheel) Bijeenkomst stuurgroep en adviescollege Plan van aanpak collegereeks II Plan voor disseminatie en uitbreiding (van drie > zes verenigingen)
17	Apr/Aug 2013	Invulling en planning nieuwe collegereeks II Benaderen hoogleraren en onderzoekers Bespreken onderwerpen met patiëntenverenigingen en achterban Bepalen sprekers colleges Nadere invulling colleges

		Vaststellen data
18	Apr/Aug 2013	Promotie Werving van patiënten voor deelname colleges
19	Jul/Sep 2013	Uitbreiding aantal deelnemende patiëntenverenigingen (bv. NFK, Nederlandse Hypofyse Stichting, Reumapatiëntenbond) Inventarisatie interesse in deelname
20	Jul/Sep 2013	Invulling en planning testcollegereeks Bespreken onderwerpen met patiëntenverenigingen en achterban Benaderen hoogleraren en onderzoekers Bepalen sprekers colleges Nadere invulling colleges Vaststellen data
21	Sep 2013	Uitzending inleidend college deel II College opnamen Online uitzending via website
22	Sep/Okt 2013	Uitzending testcolleges (bv. NFK, Nederlandse Hypofyse Stichting, Reumapatiëntenbond) College opnamen Online uitzending via website
23	Okt 2013	Evaluatie/monitoren (inleidend college II en testcolleges) Bijeenkomst stuurgroep
24	Dec 2013	Interactief platform Verzamelen van vragen van deelnemers aan de colleges Gecategoriseerde vragen worden online beantwoord door specialisten
25	Jan 2014	Evaluatie/monitoren (interactief platform) Bijeenkomst stuurgroep en adviescollege
26	Jan 2014	Brede evaluatie van het WvP-systeem (tussentijdse evaluatie) Evaluatie met alle betrokken partijen Plan van aanpak voor laatste jaar Plan voor disseminatie en uitbreiding (van zes > negen verenigingen) Nationale implementatie Tussenrapportage (beschikbaar voor andere organisaties)
27	Feb/Mrt 2014	Benaderen nieuwe patiëntenverenigingen (II) Inventarisatie interesse in deelname
28	Feb/Mrt 2014	Invulling en planning testcollegereeks (II) Bespreken onderwerpen met patiëntenverenigingen en achterban Benaderen hoogleraren en onderzoekers
29	Feb 2014	Uitzending responsieve colleges deel II College opnamen Online uitzending via website
30	Mrt 2014	Uitzending college patiëntenvereniging deel II College opnamen Online uitzending via website
31	Apr 2014	Evaluatie/monitoren (responsieve colleges en colleges patiëntenverenigingen II) Bijeenkomst stuurgroep
32	Mei/Jun 2014	Interactief platform Vragen vanuit de wetenschap geïnventariseerd Gecategoriseerde vragen worden online beantwoord door patiënten
33	Jul 2014	Evaluatie/monitoren van het collegejaar II (geheel) Bijeenkomst stuurgroep en adviescollege Plan voor disseminatie en nationale implementatie
34	Jul/Dec 2014	Uitvoeren disseminatie en uitbreiding en nationale implementatie
35	Okt 2014	Evaluatie/monitoren (voortgang) Bijeenkomst stuurgroep

36	Dec 2014	Brede evaluatie van het WvP-systeem (eindevaluatie) Evaluatie met alle betrokken partijen Eindrapportage (beschikbaar voor andere organisaties)
----	----------	--

Om het project toepasbaar te maken voor een breder publiek wordt er een structuur ontworpen om het WvP-communicatiesysteem voor alle patiëntenverenigingen die daarvoor belangstelling tonen toegankelijk te maken. Om dit mogelijk te maken worden de volgende stappen ondernomen. Precieze data staan vermeld in de tabel 'plan van aanpak'.

- **Elke drie maanden** (in januari, april, juli en oktober) vindt er vanuit de Stuurgroep een evaluatie plaats van de afgelopen drie maanden en wordt de voortgang van het project besproken (monitoring). Het Adviescollege is bij twee van de vier overleggen per jaar aanwezig, of vaker indien nodig.
- **Na elk collegejaar** (in juli) vindt er een evaluatie plaats van de gehele afgelopen collegereeks. Dat wil zeggen: per ziektebeeld één inleidend college, drie responsieve subcolleges en één college vanuit de patiëntenvereniging, en tweemaal een interactief platform. Door het communicatieproces los te koppelen van de inhoud kan er specifiek vanuit elk ziektebeeld op termijn van dit instrument geprofiteerd worden.
- **Juli 2013** wordt het project uitgebreid met drie extra patiëntenverenigingen door middel van toevoegen van testcolleges van andere ziektebeelden om het communicatiesysteem voor een grotere groep patiënten toegankelijk te maken. Patiëntenverenigingen als de Nederlandse Federatie voor Kankerpatiënten (NFK) (mw. Pauline Evers, 030-291 6090), de Reumapatiëntenbond (dhr. Hans Sureveen en mw. Hanne Velthuis, 033-460 6003) en de Nederlandse Hypofyse Stichting (mw. Paula Verkerk, algemeen nummer: 06-2325 7840) hebben reeds hun interesse getoond en hebben hun belangstelling uitgesproken hier aan mee te werken. Met behulp van deze additionele testcolleges wordt het bereik van het project groter.
- **In januari 2014** vindt de brede, tussentijdse evaluatie plaats van het WvP-systeem. Dit betreft de drie oorspronkelijke patiëntenverenigingen en tevens de drie aangehaakte patiëntenverenigingen. Met elkaar wordt een plan van aanpak voor het laatste jaar (2014) opgesteld. Dit behelst de brede(re) toegankelijkheid van het WvP-communicatiesysteem voor de betrokken patiëntenverenigingen en hun achterban en tevens voor alle overige patiëntenverenigingen die daarvoor belangstelling tonen. Hiertoe zal de rapportage van de tussentijdse evaluatie – via de CG-Raad/NPCF/VSOP – verspreid worden onder alle patiëntenverenigingen.
- **In december 2014** vindt de brede eindevaluatie plaats van het WvP-systeem. In overleg met de betrokken partijen en de CG-Raad wordt er een plan opgesteld voor breed gebruik van het WvP-communicatiesysteem. Hierbij is het van belang dat meerdere patiëntenverenigingen het communicatiesysteem kunnen gebruiken en WvP stand blijft houden zonder financiering vanuit het PGO.

PROJECTORGANISATIE

SAMENWERKING – Bij de ontwikkeling van de website is in eerste instantie gekozen voor drie thema's (ziektebeelden). Door samenwerking en krachtenbundeling is het mogelijk om op efficiënte wijze een kwalitatief hoogwaardige en kostbare faciliteit op te zetten. De volgende partijen worden/zijn daarom benaderd:

- **Inhoud colleges en website:**

Drie patiëntenverenigingen en hun achterban

Medische Centra, onderzoekers, hoogleraren, medici en studenten

- **Financiering:**

Fonds PGO (Ministerie van VWS)

- **Technische assistentie:**

Facilitaire diensten bij universiteiten en/of Universitaire Medische Centra

De patiëntenverenigingen, in de rol van belangenbehartiger, staan in het ontwerpproces centraal namens de patiënt. De taak van patiëntenverenigingen bestaat uit onder meer het benaderen van patiënten en inventariseren van hun vragen. Ook de screening van de door patiënten gestelde vragen ten behoeve van de vormgeving van de colleges wordt door de patiëntenverenigingen gedaan. Het secretariaat zal verantwoordelijk zijn voor het coördineren van deze activiteiten.

Universitaire Medische Centra en Expertise Centra - De universiteiten, UMC's en Expertise Centra worden betrokken bij de technische ondersteuning en inhoudelijke bijdrage. In het plan van aanpak zijn stappen ingebouwd om per collegereeks en specifiek per college deze partijen te benaderen. Op basis van de vragen die de patiënten aandragen worden onderwerpen voor de colleges bepaald. Daarna kunnen per college/onderwerp de beste wetenschappers worden gezocht, waarna het betreffende UMC (of Expertise Centrum) wordt benaderd. De patiëntenverenigingen en het bureau dat WvP coördineert (Science Alliance) hebben gezamenlijk een uitgebreid netwerk binnen de UMC's en Expertise Centra. Meerdere UMC's hebben hun interesse getoond om mee te werken (Leiden, Amsterdam en Rotterdam) en het Erasmus MC heeft reeds een intentieverklaring getekend. Op dit moment is niet te zeggen welke UMC's daadwerkelijk de colleges zullen verzorgen, aangezien dat geheel afhangt van de behoeften (vragen) van de patiënten.

STAPPENPLAN – Voor het realiseren van deze interactieve website met online colleges dient het project onderverdeeld te worden in periodes van een jaar. Tijdens één periode wordt een collegereeks per patiëntenvereniging uitgezonden. Eén collegereeks bestaat uit:

- één inleidend college vanuit de wetenschap
- drie responsieve colleges van de wetenschappers
- één college van de patiëntenvereniging

De online colleges zullen in opdracht van patiëntenverenigingen en in samenwerking met patiënten en andere betrokkenen worden vormgegeven. Eén periode bestaat uit de ontwikkeling en uitzending van drie interactieve collegereeksen (drie ziektebeelden). Na de eerste periode worden de collegereeksen geëvalueerd, aanpassingen verwerkt en uitbreidingsmogelijkheden verder onderzocht (zoals bijvoorbeeld een interactief college waar direct vragen gesteld kunnen worden). Na de eerste collegereeks wordt er een nieuwe aangepaste collegereeks uitgezonden, die nog beter aansluit op de vraag van de betrokken partijen. Nadat de tweede aangepaste collegereeks is uitgezonden, zal een plan voor vervolg gestructureerd worden, dat aangepast zal zijn op de vraag vanuit zowel de patiëntenverenigingen als de wetenschap. Verschillende aanpassing kunnen hierin worden meegenomen om de kwaliteit van het communicatiesysteem te verbeteren. In de laatste periode van dit driejarige project zal disseminatie naar andere patiëntenverenigingen centraal staan om uitbreiding en vervolg van

WvP mogelijk te maken. Hierbij wordt er een plan voor brede toegankelijkheid ontwikkeld, zodat het project WvP zichzelf kan uitbreiden.

AUTEURSRECHTEN – Het (online) college is eigendom van degene die het college geeft (de spreker). Patiëntenverenigingen mogen de film alleen redigeren (bijvoorbeeld inkorten) na toestemming en goedkeuring van de betreffende spreker. De spreker kan te allen tijde het college uit het WvP-communicatiesysteem en van eventuele overige websites (laten) verwijderen.

De vereniging houdt echter wel zelf het college in beheer, wat inhoudt dat zij zelf bepaalt voor wie het college toegankelijk is, bijvoorbeeld door het op een open of juist gesloten website te plaatsen. Tevens hebben de deelnemende patiëntenvereniging het alleenrecht op de film over hun onderwerp. Bijvoorbeeld: een college over MS zal alleen verstrekt worden aan de MS Vereniging Nederland en zal niet beschikbaar zijn voor andere organisaties die zich met MS en patiënten bezighouden, tenzij de MS Vereniging Nederland hier specifiek toestemming voor geeft.

TAKEN PATIËNTENVERENIGINGEN:

- Patiëntenparticipatie
- Bepalen inhoud van de colleges
- Selectie maken van relevante vragen
- Steun bij subsidievraag
- Voorbereiding van inleidende colleges voor de wetenschap
- Reacties op vragen vanuit de wetenschap

TAKEN PENVOERDER:

- (Financieel) administratieve taken van het gehele project, budgetbewaking
- Voorzitterschap Stuurgroep

TAKEN SECRETARIAAT:

- Tot stand brengen van de colleges (sprekers, faciliteiten, infrastructuur etc)
- Communicatieproces patiëntenverenigingen, MC's, onderzoekers
- Infrastructuur voor de interactieve fora (vragen aan de wetenschap, vragen van de wetenschap)
- Organisatie van evaluatie proces (congres)
- Plan disseminatie en vervolg 'Wetenschap voor Patiënten'

TAKEN EXPERT:

- Inhoudelijk verzorgen webcollege
- Beantwoorden van gecategoriseerde vragen
- Beschikbaar stellen hoogleraren, docenten en onderzoekers
- Beschikbaar stellen van bestaande internetfaciliteiten

MONITORING

Om de kwaliteit van het project te waarborgen, is het van belang dat er verschillende ijkpunten voor evaluatie ingebouwd zijn. Hiertoe worden twee groepen ingesteld:

- **Stuurgroep:** Hierin heeft van elke betrokken partij (patiëntenverenigingen en secretariaat) één afgevaardigde zitting. Zij gaan met elkaar in overleg om de ervaringen te bespreken en zo nodig verbeterpunten in kaart te brengen. Hierbij wordt de nadruk gelegd op verbetering van de colleges en op waarborging van de sturing van het project.
- **Adviescollege:** Dit college bestaat naast de stuurgroep en brengt advies uit over de didactische kanten van het project (wetenschapscommunicatie). Het adviescollege bestaat uit experts uit het medisch gebied, die inbreng kunnen leveren om de kwaliteit van de colleges te bevorderen. Te denken valt hierbij aan (emeriti) hoogleraren, algemene academische experts met betrekking tot patiëntonderzoek en communicatiedeskundigen op het gebied van wetenschap en gezondheidszorg.

BEGROTING

FINANCIERING - Hieronder wordt een inschatting van de kosten weergegeven. Voor de secretariaatsuitvoering en de coördinatie van het project zal een professioneel bureau worden ingehuurd tegen een tarief van maximaal € 100 per uur (exclusief BTW).

Organisatie	Activiteiten	2012	2013	2014	TOTAAL
MSVN	Werving patiënten	€ 15.000	€ 12.500	€ 10.000	€ 37.500
ME/CVS	Inventarisatie vragen	€ 10.000	€ 8.500	€ 6.500	€ 25.000
VOI	Selectie vragen	€ 10.000	€ 8.500	€ 6.500	€ 25.000
Penvoerder	Administratieve taken Voorzitterschap Stuurgroep	€ 16.000	€ 16.000	€ 16.000	€ 48.000
Ontwerpen / opnemen wetenschappelijke colleges	Onkosten docenten Technische ondersteuning	€ 35.000	€ 32.500	€ 30.000	€ 97.500
Technische support	Bouw Aansluiting infrastructuur Onderhoud/bewerking colleges Onderhoud forum (verwerking Q&A)	€ 50.000	€ 15.000	€ 10.000	€ 75.000
	<i>BTW (19%)</i>	€ 9.500	€ 2.850	€ 1.900	€ 14.250
Secretariaat	Planning Samenwerking en afstemming patiëntenverenigingen Afspraken en monitoring contacten MC's Organisatorische ondersteuning Structureren voor nationaal gebruik Evaluatie en nazorg	€ 80.000	€ 60.000	€ 52.000	€ 192.000
	<i>BTW (19%)</i>	€ 15.200	€ 11.400	€ 9.880	€ 36.480
	Communicatie/Disseminatie van WvP naar overige patiëntenverenigingen	€ 10.000	€ 10.000	€ 10.000	€ 30.000
	<i>BTW (19%)</i>	€ 1.900	€ 1.900	€ 1.900	€ 5.700
TOTAAL		€ 252.600	€ 179.150	€ 154.680	€ 586.430

De begroting toont aan dat de kosten voor het communicatiesysteem jaarlijks afnemen. Dit komt omdat WvP uiteindelijk een zelfvoorzienend systeem zal zijn dat voort moet kunnen bestaan. Aangezien de efficiëntie e.d. zal stijgen naarmate het project vordert, zullen de kosten afnemen.

