

Patiëntenparticipatie in geneesmiddelenonderzoek

GGG-programma als Case Study

Introductie

INV•LV



**Master Management, Policy Analysis and
Entrepreneurship in Health & Life Sciences**

INV•LV

Februari – Juni 2026

Kennis, advies en opleiding voor meer en betere
patiëntenparticipatie

Aanleiding onderzoek

INV•LV

- Patiëntenparticipatie is aan het veranderen
- Onderzoekers en financiers zijn aan het zoeken hoe ze patiëntenparticipatie het beste kunnen vormgeven
- Binnen ZonMw → patiëntenparticipatie is verschillend ingericht per programma
- GGG betreft patiënten vanaf het begin van het programma
- Het is relevant om te kijken naar het subsidieaanvraagproces binnen het GGG-programma
- Kijkje in het verleden om participatie beter vorm te geven in de toekomst
- We kijken naar patiëntenparticipatie in subsidieaanvragen van geneesmiddelenonderzoek vanuit 3 kanten: patiëntenvertegenwoordiger, onderzoeker en financier.

Patiëntenparticipatie in subsidieaanvragen



Onderzoeksvraag

Hoe wordt patiëntenparticipatie beschreven in ingediende GGG-subsidieaanvragen in de loop van de tijd (2012-heden), en hoe ervaren onderzoekers en patiëntenvertegenwoordigers patiëntenparticipatie tijdens het subsidieaanvraagproces?

 Deel 1

 Deel 2

Methode

1 Documentanalyse

Hoe wordt patiëntenparticipatie beschreven in ingediende GGG-subsidieaanvragen in de loop van de tijd (2012- heden)?

231 Subsidieaanvragen

2 Interviews

Hoe ervaren onderzoekers en patiëntenvertegenwoordigers patiëntenparticipatie tijdens subsidieaanvraagproces?

6 Onderzoekers

8 Patiënten-
vertegenwoordigers

Methode



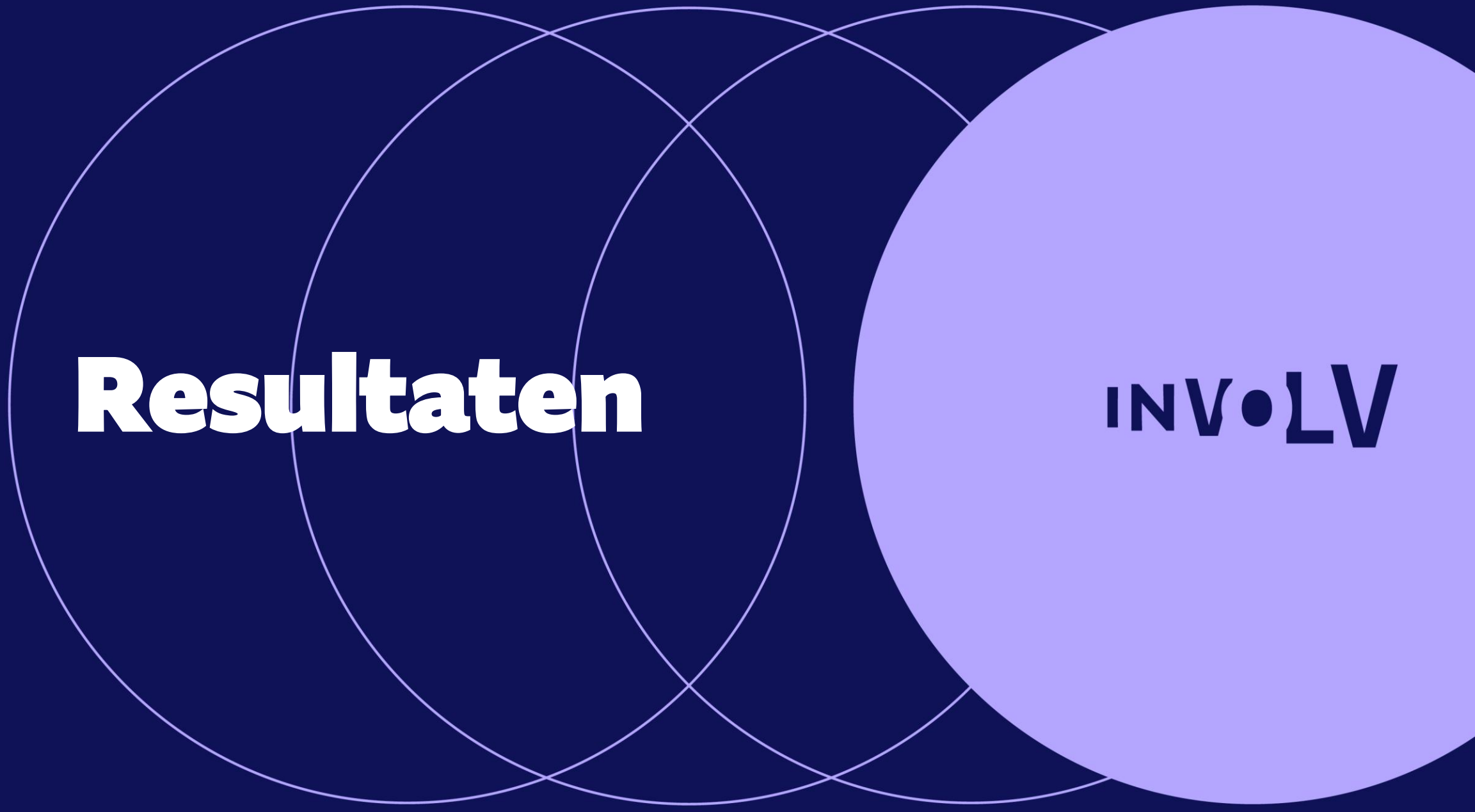
Document analyse

- **Patiëntenparticipatie in het algemeen**
- **Patiëntenvertegenwoordiger als onderdeel van onderzoeksteam**
- **Gebruik van participatietools**
- **Rol van patiëntenvertegenwoordiger in onderzoeksfasen**
- **Budget voor patiëntenparticipatie**
- **Ondersteuningsmogelijkheden voor patiëntenvertegenwoordigers**



Interviews

- **Ervaring met patiëntenparticipatie**
- **Motivatie voor patiëntenparticipatie**
- **Kennis, vaardigheden en ervaringen nodig voor patiëntenparticipatie**
- **Randvoorwaarden nodig voor patiëntenparticipatie**
- **Uitdagingen met patiëntenparticipatie**



Resultaten

INV•LV

Patiëntenparticipatie komt steeds meer voor

75 % → ~100%

beschrijven van
patiëntenparticipatie in de
subsidieaanvragen

27,5% → 76%

patiëntenvertegenwoordiger
in het projectteam

0% → 36%

gebruik van een tool door
onderzoekers, met name de
involvement matrix

Ook de fasen waarin patiëntenvertegenwoordigers betrokken zijn, verbreedden over de jaren; van vooral genoemd in het onderzoeksontwerp naar rol in de gehele onderzoekscyclus

Breedte groeide, maar nog in ontwikkeling

Budget: vaker, niet groter

Aanvragen met budget voor patiëntenparticipatie:
52,5% → 96%

Aandeel van het projectbudget (mediaan):
1.93% → 0,8%

Vaker een budget gereserveerd, relatieve bedrag daalde.

Ondersteuning voor patiëntenvertegenwoordigers bleef zeldzaam

Aanvragen die ondersteuning beschrijven:
< 8%

Trend over de jaren:
minimale stijging

Over alle jaren het minst beschreven aspect.

Van 'moeten' naar 'willen'

Bijna alle **onderzoekers** beschreven dezelfde verschuiving van motivatie: **eerst patiëntenparticipatie omdat het moest, daarna werd het gewaardeerd door ervaring**. De motivatie verschoof van extern naar intern.

- Zelf niet de doelgroep → blinde vlekken
- Meerdere perspectieven
- Onderzoek wordt relevanter

*“Eerlijk gezegd voelde het eerst een beetje als een verplichting; ‘oke, dan moet het maar.’
Inmiddels vind ik het juist heel handig en ontzettend waardevol voor de aanvraag.” (Onderzoeker 2)*

Bij **patiëntenvertegenwoordigers** komt hun motivatie vrijwel altijd voort uit eigen ervaring met ziekte en verantwoordelijkheidsgevoel naar de achterban.

Verplichten van patiëntenparticipatie?

Voordelen +

- **Startpunt voor patiëntenparticipatie**
- **Verplicht budget voor patiëntenparticipatie**
- **Betere koppeling aan kennishiaten van patiëntenorganisaties**
- **Verwijzing naar de involvement matrix**

Risico's -

- **Kan leiden tot een 'vinkje'**
- **Minimale invulling, alleen om de subsidieverstrekker tevreden te stellen**

“Het is goed, want het dwingt het af. Maar afdwingen draagt altijd het risico dat het zo wordt ingevuld dat je de meerwaarde niet meer ziet.” (Onderzoeker 6)

Samenwerking: positief, maar afhankelijk van onderzoeker

Beide groepen ervoeren de samenwerking grotendeels gelijkwaardig en met wederzijds respect; al betekent gelijkwaardigheid niet gelijke expertise.

Onderzoekers

Vrijwel zonder uitzondering positief over de samenwerking.

Patiëntenvertegenwoordigers

Gemengd: sommigen consistent positief, anderen ervoeren het wisselend.

Waar de samenwerking voor patiëntenparticipatie van afhing

- De individuele onderzoeker: houding en ervaring met patiëntenparticipatie
- Continuïteit: eenmalig contact blijft oppervlakkig, langdurige samenwerking bouwt vertrouwen op

De benodigde kennis en vaardigheden hangt af van de vorm en functie van patiëntenparticipatie.

Wat patiëntenparticipatie in de weg zit



Lange doorlooptijd

Patiëntenvertegenwoordigers haken af voordat het onderzoek begint door de periode tussen aanvraag en start.



Geen budget in de aanvraagfase

Financiering komt pas na de toekenning, terwijl die juist in de vroege fase als waardevol wordt ervaren.



Slechte vindbaarheid

Geen centraal platform; steeds dezelfde **patiëntenvertegenwoordigers** die worden benaderd, met risico op overbelasting.

Patiëntenparticipatie in het GGG-programma

INVOLV



Onderzoeksvraag

Hoe is patiëntenparticipatie in de loop van de tijd (2012-heden) veranderd binnen het GGG-programma, en hoe ervaren voorzitters, GGG-medewerkers en patiëntenvertegenwoordigers patiëntenparticipatie tijdens het beoordelingsproces?



Deel 1



Deel 2

Methode

1 Documentanalyse

Hoe is patiëntenparticipatie in de loop van de tijd (2012-heden) veranderd binnen het GGG-programma?

16 Oproepteksten **16** Beemonitoren

231 PFN formulieren

2 Interviews

Hoe ervaren voorzitters, GGG-medewerkers en patiëntenvertegenwoordigers patiëntenparticipatie tijdens het beoordelingsproces?

3 Voorzitters **5** GGG-medewerkers

8 Patiëntenvertegenwoordigers

Methode



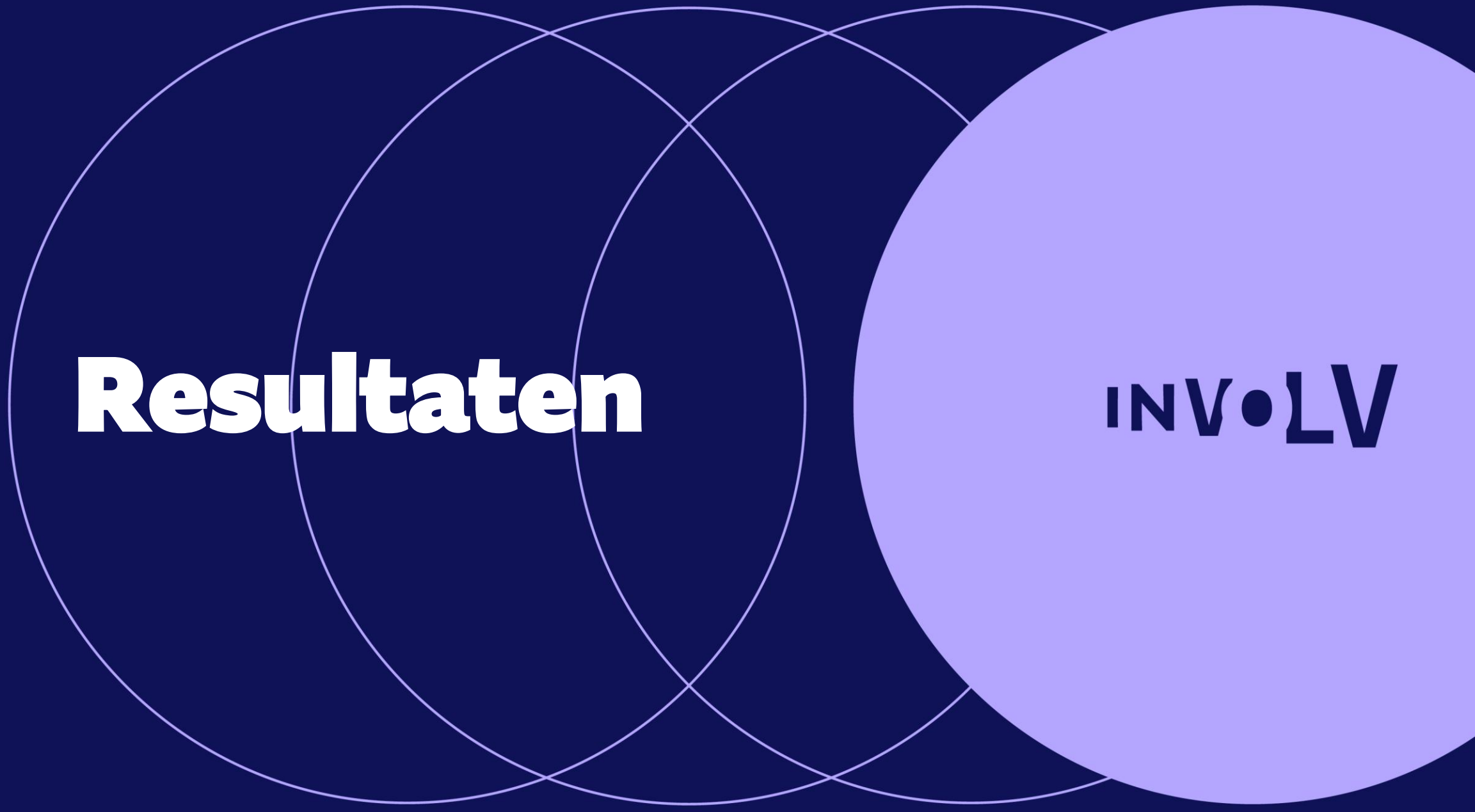
Document analyse

- **In welke rondes is PFN-panel betrokken en/of is er een patiëntenvertegenwoordiger in de commissie?**
- **Hoe is patiëntenparticipatie beschreven in de oproeptekst?**
- **Wat voor feedback wordt er gegeven door PFN op de subsidieaanvraag?**



Interviews

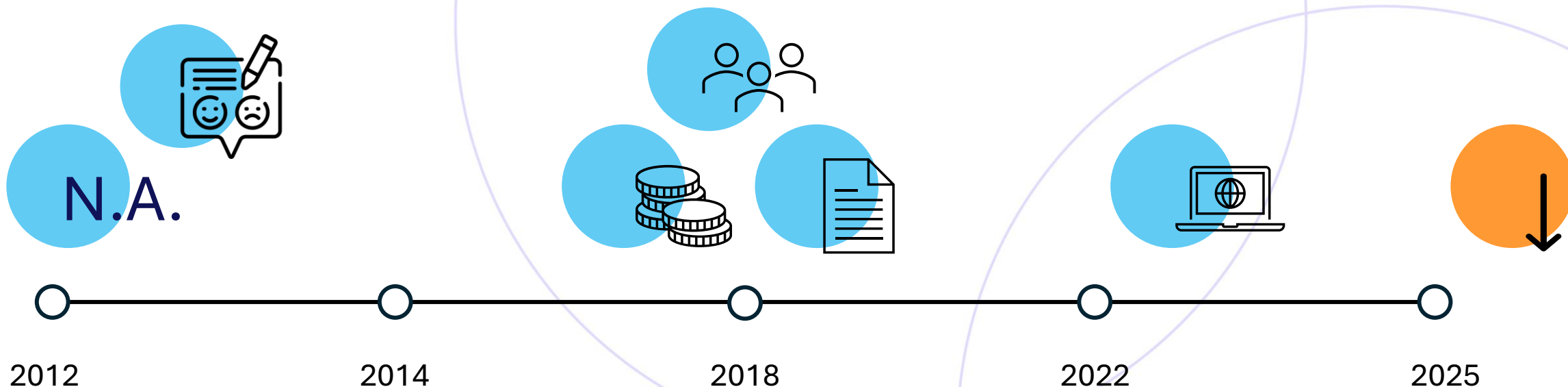
- **Rol en organisatie van patiëntenparticipatie**
 - **in GGG-programma**
 - **in de commissie**
- **Selectie en kennis van de patiëntenvertegenwoordiger**
- **Ervaringen met samenwerking**
- **Evaluatie en toekomstperspectief**



Resultaten

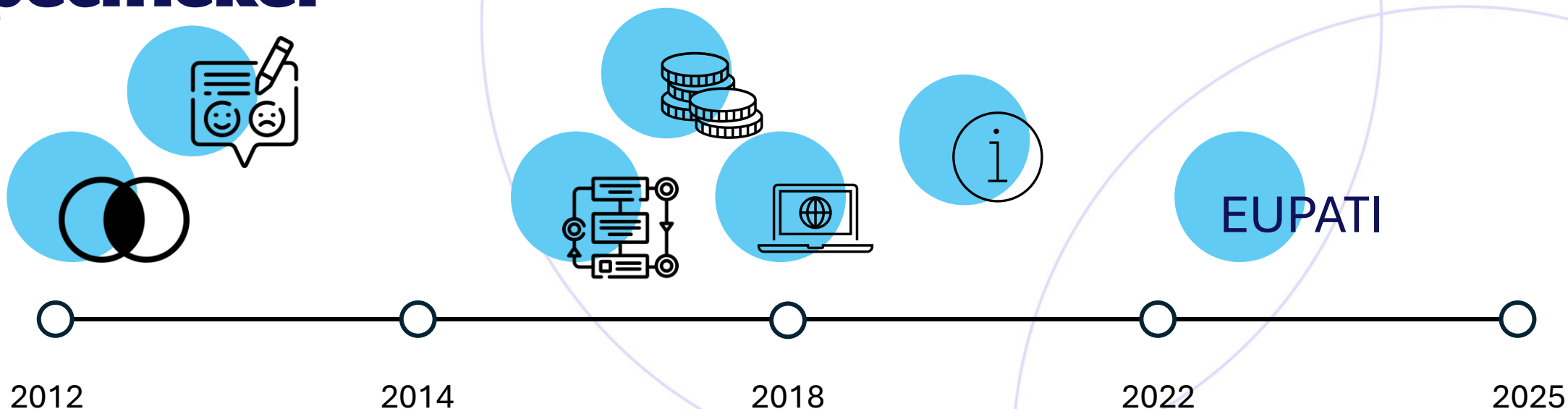
INV•LV

Feedback van PFN-panel wordt uitgebreider



“Het advies [van de PFN] is ook wel heel standaard. En, het is zelden dat ik denk van: oeh, hier hebben ze even leuk naar gekeken en nu geven ze een specifiek antwoord op deze studie.” (Voorzitter 2)

Patiëntenparticipatie in oproeptekst wordt specifiek



*“Wij stellen het [patiëntenparticipatie] eigenlijk als **vereiste** [in de oproeptekst] en ze [onderzoekers] weten natuurlijk ook wel dat dat gewoon helpt om je geld te krijgen. ... Die omslag zie je meer en meer dat het niet alleen maar meer een **vinkje** is, maar ook echt iets wat men zelf ook een toevoeging vindt.” (GGG-medewerker 3)*

Rol van de patiëntenvertegenwoordiger in de commissie

Het belang van een patiëntenvertegenwoordiger werd herhaaldelijk benoemd

- De stem van de patiënt wordt door andere commissieleden aangestipt
- Patiëntenparticipatie wordt als vanzelfsprekend beschouwd

“Nu is het [patiëntenparticipatie] common sense, sinds ik geloof echt dat niemand in die commissie daar niet over nadenkt, vindt het niet belangrijk enzovoort, dat is geëvolueerd.” (Voorzitter 3)

Het belang van een patiëntenvertegenwoordiger in de commissie

- Ervaringskennis
- Patiëntenbelang wordt behartigd
- Breng discussie terug naar de dagelijkse realiteit van patiënten

Rol van de patiëntenvertegenwoordiger in de commissie

Oordeel van de commissie is een gezamenlijk besluit

“De laatste keer, daar was ik wel heel gelukkig mee. Ik zei van: goh ik zie in dit projectvoorstel nergens staan dat het voldoet aan de behoefte van de patiënt en ik zie nergens vergoedingen opgenomen voor patiëntenvertegenwoordiging, dus wat mij betreft moeten we dit gewoon niet doen. En de voorzitter die zei: nou, helderder kan het niet zijn, aan de kant met dit voorstel.” (Patiëntenvertegenwoordiger 3)

Uitdagingen voor patiëntenparticipatie



Geen specifiek beoordelingsformulier voor het patiëntenperspectief

“De [beoordelings]formulieren die zij [ZonMw] hanteerden die waren absoluut niet passend voor datgene wat wij zouden moeten beoordelen.” (Patiëntenvertegenwoordiger 3)



Beperkte beschikbaarheid van patiëntenvertegenwoordigers

- In de pool
- In de commissie

“Dan voel ik mij, veiliger, sterker,... als ik het [beoordelingsproces] in ieder geval samen met iemand anders kan doen” (Patiëntenvertegenwoordiger 4)



Patiëntenvertegenwoordigers kunnen niet alle aandoeningen adequaat vertegenwoordigen

- En fungeren als tussenpersoon tussen de patiënt en wetenschappers

Aanbevelingen

INV•LV



Uitdagingen



Geen specifiek beoordelingsformulier voor het patiënten perspectief



Beperkte beschikbaarheid van patiëntenvertegenwoordigers



Patiëntenvertegenwoordigers kunnen niet alle aandoeningen specifiek vertegenwoordigen



^{INV•LV} Aanbevelingen

Patiëntenperspectief specifiek beoordelingsformulier

- Gestroomlijnd tussen verschillende subsidierondes

EUPATI afstudeerdag
Netwerk van patiëntenvertegenwoordiger raadplegen
Meer samenwerking tussen patiënten-vertegenwoordigers

Aan de onderzoeker vragen: Pilot studie uitvoeren
Relevante patiëntenorganisatie raadplegen
Gedetailleerdere steunbrief

Dank voor de medewerking!

GGG-programma

In het bijzonder:

- Alle geïnterviewden
- Francijn Oom
- Pearl Ho-Cheng

INVOLV

In het bijzonder:

- Sophie Kemper
- Maaïke Star

