



INVOLV

Workshop: fundamenteel onderzoek

7 april 2025

Programma

INVOLV

13.15

1. Wie zitten aan tafel?
2. Wat is fundamenteel onderzoek in het zorgdomein?
3. Als patiënten-/cliëntenvertegenwoordiger actief zijn bij fundamenteel onderzoek

14:15

Einde workshop



Jullie & fundamenteel onderzoek?



**Wat is fundamenteel
onderzoek?**

INVOLV

1^e stap in een langdurig proces



Bron: Longfonds, Onderzoek: van proef in het lab naar behandeling

Fundamenteel onderzoek

INVOLV



Bron: Antoni van Leeuwenhoek – Fundamental research at the Netherlands Cancer Institute

Fundamenteel onderzoek

WAAROM?

“Onderzoek gericht op kennisvermeerdering over basismechanismen en grondbeginselen van gezondheids- en zorgproblemen.

Het betreft in het algemeen langere termijn onderzoek met brede toepasbaarheid. Bijvoorbeeld onderzoek naar **oorzaken en ontstaan van ziekten en aandoeningen.**”

- Patiëntengroep nog niet in beeld
- Patiëntengroep al wel in beeld

Resultaten leiden niet direct tot een behandeling, maar kunnen wel aanknopingspunten bieden voor behandeling of diagnostiek in de toekomst.



Translationeel onderzoek

Onderzoek van het lab naar de mens.

De brug tussen fundamenteel onderzoek & klinisch onderzoek.

Pre-klinisch / non-klinisch / translationeel...

INV•LV

In vivo

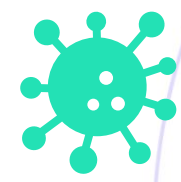
Zebravissen

Diermodellen

Mini organoide

DNA / RNA

In vitro



Geld voor fundamenteel onderzoek

- Relatief kostbaar / duur onderzoek
- Veel fondsen reserveren geld voor fundamenteel onderzoek
- Onderzoeksagenda's bevatten vaak ook vragen die fundamenteel onderzoek vragen. Fondsen zoeken naar balans.
- Bij verplicht stellen van participatie soms wel en soms niet onderscheid gemaakt tussen verschillende types onderzoeken



**Patiënten-
/cliëntenparticipatie bij
fundamenteel onderzoek**

INVOLV

Aanknopingspunten voor samenwerking

INV•LV

- **Agenderen!** Ideeën, onderwerpen en behoeften aanreiken voor het starten van onderzoek.
- **Aanscherpen:** bijv. modellen aanscherpen op die behoeftes.
- **Inspireren:** Onderzoekers inspireren en motiveren in hun onderzoek; “hier doen we het voor”.
- **Communiceren:** Naar de achterban, over (tussen)resultaten, kansen en verwachtingen.
- **Fondsenwerving:** door patiëntengroep geld inzamelen
- **Onderzoek stimuleren:** bijv. diermodel aanschaffen



[Link naar podcast aflevering](#) met Ronald Buijssen en Klaas Russcher over hun samenwerking in labonderzoek.

De samenwerking tussen Inge, Emma en Monique begon met gesprekken waarin ze elkaar leerden kennen. Al snel ontstond het idee om via columns **de kloof tussen wetenschap en praktijk te overbruggen**. In deze columns beschrijven ze niet alleen het onderzoek en de ervaringen van Emma en Monique, maar ook hoe Inge vanuit haar wetenschappelijke perspectief naar deze ervaringen kijkt. Dit maakte complexe wetenschappelijke inzichten toegankelijker en bracht de persoonlijke verhalen van Emma en Monique meer diepgang.



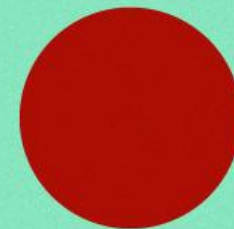
Bron: Interview onderzoeker Inge Mulder en ervaringsdeskundigen Emma van Kronenburg en Monique Jansen

"We worden betere onderzoekers door het grotere plaatje te zien, met de patiënt in gedachten," zegt Inge. "Emma en Monique hadden geen directe invloed op mijn onderzoek, maar hun ervaringen inspireerden me om bepaalde aspecten verder te verkennen. Dat geef ik ook mee aan mijn studenten: kijk verder dan de microscoop."

Afwegingen & dilemma's

- Waarom zou je wel of niet betrokken willen zijn als belangenbehartiger bij fundamenteel onderzoek?
- Hoe vind je de balans tussen in gesprek zijn en blijven en wat het oplevert? Investering vs opbrengst.
- Hoe kijken jullie naar gelijkwaardigheid tussen onderzoekers en patiënten bij complexe materie in fundamenteel onderzoek?

INV•LV



Zoeken naar manier van samenwerking

“Het vormgeven van patiëntenparticipatie in fundamenteel onderzoek bleek een uitdaging. Martijn en Ryanne begonnen met de Participatiematrix, een hulpmiddel om rollen en verwachtingen in kaart te brengen. Ryanne vertelt: "We kwamen er snel achter dat dit niet werkte voor Martijns type onderzoek. Het was te ingewikkeld en abstract." Daarom zochten ze naar een andere benadering.

Martijn: "Fundamenteel onderzoekers weten weinig van de patiëntbeleving en patiënten weten weinig van het onderzoek naar hun aandoening. Door onze kennis en ervaringen uit te wisselen, slaan we een brug tussen deze twee werelden.“

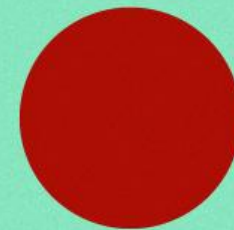
Bron: Interview Martijn Hoes & Ryanne Klijnstra



Afwegingen & dilemma's

- Waarom zou je wel of niet betrokken willen zijn als belangenbehartiger bij fundamenteel onderzoek?
- Hoe vind je de balans tussen in gesprek zijn en blijven en wat het oplevert? Investering vs opbrengst.
- Hoe kijken jullie naar gelijkwaardigheid tussen onderzoekers en patiënten bij complexe materie in fundamenteel onderzoek?
- Als de participatiematrix een lastige kapstok is voor fundamenteel onderzoek, hoe maak je dan een plan + afspraken met elkaar?

INV•LV



**Met welke vervolgvraag/-
actie loop je naar buiten?**

INV•LV