

Van vinkje naar meerwaarde

7 september 2017

8^e Borstkanker Behandeling Beter symposium

Disclosure belangen spreker

(potentiële) belangenverstrengeling	Geen / Zie hieronder
Voor bijeenkomst mogelijk relevante relaties met bedrijven	Bedrijfsnamen
<ul style="list-style-type: none">• Sponsoring of onderzoeksgeld• Honorarium of andere (financiële) vergoeding• Aandeelhouder• Andere relatie, namelijk ...	<ul style="list-style-type: none">••••

WHY CATS MAKE BAD SCIENTISTS

DID YOU *EAT*
THE *CONTROL*
GROUP?!



Zo moet goede borstkankerzorg eruit zien:

1. Er is tijd en aandacht om bewuste keuzes te maken

2. Patiënten hebben toegang tot de beste zorg en expertise

3. Patiënten krijgen snel de uitslag en (volledige) diagnose

4. Over- en onderbehandeling worden zoveel mogelijk beperkt

5. Toegang voor patiënten tot wetenschappelijk onderzoek

6. Het optimale zorgpad kenmerkt zich door een goede taakverdeling

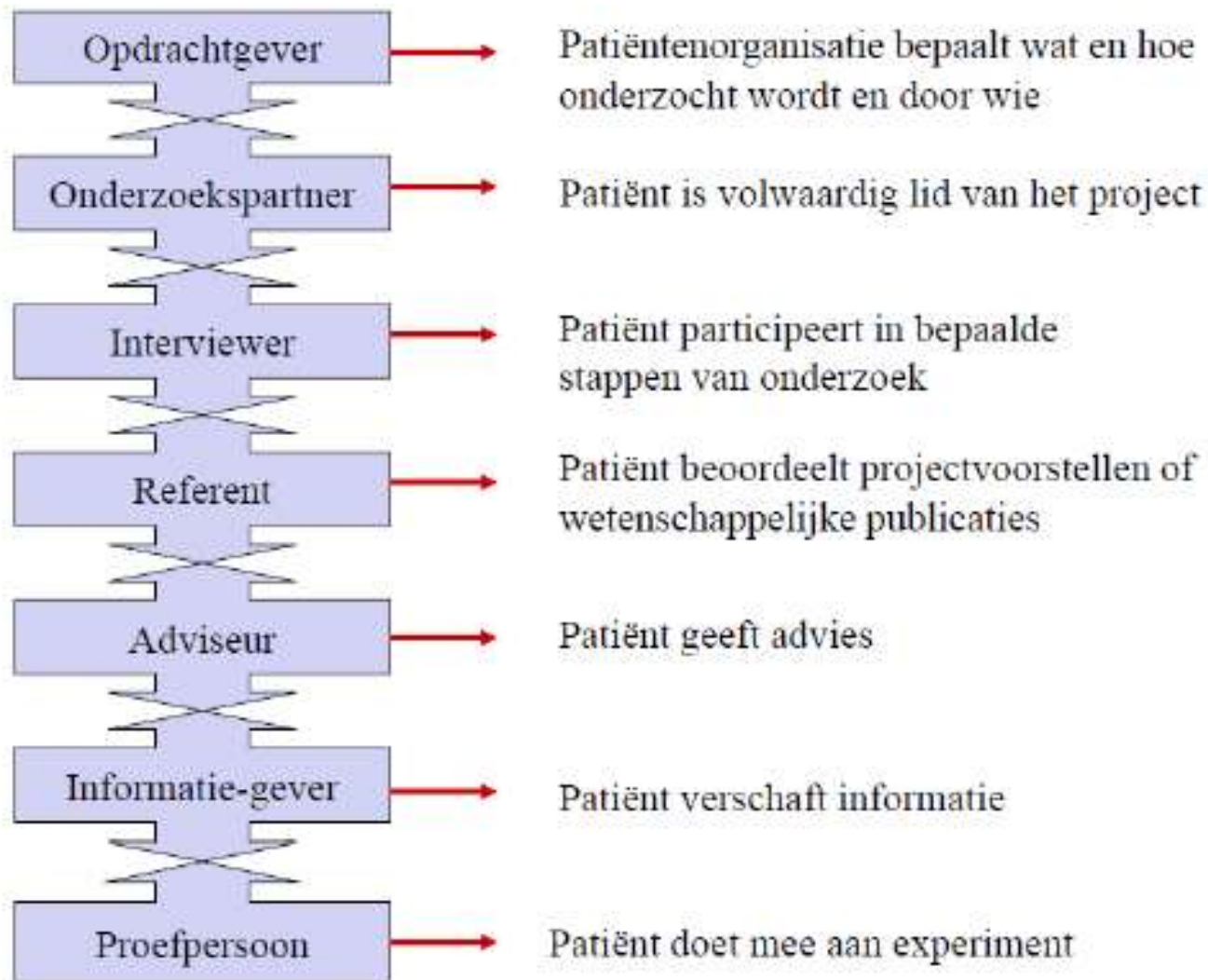
7. Specialisten zijn volledig toegewijd aan borstkanker

8. Langetermijngevolgen worden erkend en patiënten krijgen goede nazorg

9. Inzicht in hoe patiënten kwaliteit van zorg ervaren

10. Patiënten met uitgezaaide borstkanker krijgen specifieke zorg en behandeling

Verschillende niveaus



Wat doen we vanuit BVN?

- Bevorderen inclusie door informatie trials
- Persoonlijke ervaring met kanker en de behandeling daarvan kan dienen als waardevolle input voor nieuw kankeronderzoek (agenda)
- Advies van idee, vorm tot implementatie (PAG)
- Ervaringskennis als belangrijke aanvulling op wetenschappelijke kennis (patient partnerschap)

Beoordelen voorstel via BVN

- Vooronderzoek Athena instituut (KWF)
- In samenwerking met BOOG
- Onderscheid klinisch / niet klinisch
- Advies in hele traject
- Alle documenten die nodig zijn opsturen
- 3 weken de tijd nodig
- Portal via website

www.borstkanker.nl/formulier-patientenadvies



De statistieken



- 32 aanvragen (jan 2017 – nu)
 - 21 KWF
 - 3 Zon MW
 - 27 verschillende onderzoekers
 - 11 verschillende centra
 - 10 klinisch
 - 5 ontwikkeling instrumenten
 - 5 kwaliteit van leven

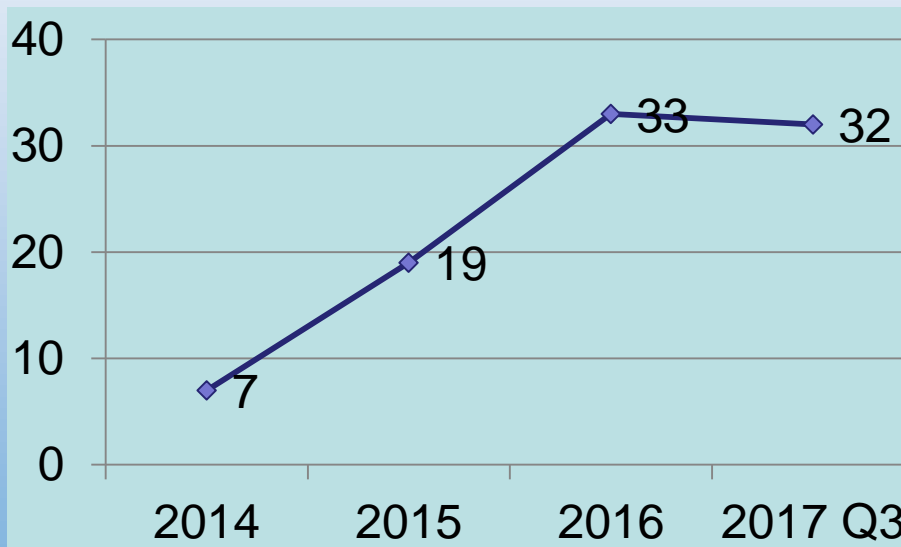
Verder translationeel/pre-klinisch, lifestyle, richtlijn, bedankbrief



De statistieken



- Aantal aanvragen: 91
(april 2014 – september 2017)



Wetenschappelijk onderzoek

Waar heeft patiënt behoefte aan?

BVN vindt het belangrijk dat er pas wetenschappelijk onderzoek wordt gedaan als de patiënt er daadwerkelijk wat aan heeft.

resultaten op basis van 400 reacties

Onderzoeksbehoefte qua diagnose, operatie & behandeling

Minder bijwerkingen

Alternatief/aanpassing mammografie

Personalized medicine & nieuwe middelen

Oorzaken ontstaan borstkanker

Voor- en nadelen amputatie of borstsparend

“Kan de mammografie vervangen worden door een minder pijnlijke methode?”

BVN en patiëntenperspectief

De expertgroep Wetenschappelijk onderzoek van BVN onderzocht via B-force waar de patiënt behoefte aan heeft. Met deze onderzoeksagenda gaat zij in gesprek met onderzoekers.

Patiëntenadvies nodig?

Bent u onderzoeker en wilt u een aanvraag doen voor patiëntenadvies?

Vul dan het formulier in op www.borstkanker.nl/patiëntenadvies

De Patiënten Advies Groep van BVN en BOOG adviseert onderzoekers en subsidieverstrekkers vanuit patiëntenperspectief.

“Wat doet chemo nou precies in je hersenen? Wie wordt eerder getroffen door geheugen-/concentratieverlies? Welke voorzorgsmaatregelen kun je nemen?”

Onderzoeksbehoefte qua (na)zorg & ondersteunende behandelingen

Nut van ondersteunende therapie

Overlevingskansen en lange termijn effecten

Begeleiding ná behandelingen

Leefstijl bij en na borstkanker

Gevolgen voor partner/gezin, vrienden & werk

Lees meer

bforce.nl/wetenschappelijk_onderzoek_2016

Tot slot: verbetermogelijkheden

- Meer dialoog patient-onderzoeker. Advies mogelijk tijdens het hele traject
- Onderzoeksagenda vanuit patiënten verspreiden naar fondsen en via beroepsgroepen (hiaten)
- Terugkoppeling naar patiënten/informereren.
- Alle trials zijn vindbaar voor de patiënten en artsen
- Structurele inbedding patiënten advies (coördinatie)