



Weten, delen, ontmoeten

HOPP

HEMATON ONDERZOEKS PATIËNTEN PARTICIPATIE

Hematon is er voor
mensen met bloed- of
lymfklierkanker, mensen
die daarvoor een
stamceltransplantatie
(hebben) ondergaan
en hun naasten.

STICHTING HEMATON

Postbus 8152
3503 RD Utrecht
030 760 34 60
infoHOPP@hematon.nl

COLOFON

Uitgave Stichting Hematon
Augustus 2019

FOTOGRAFIE

CSIRO
Konstantin Kolosov

VORMGEVING

Marker Ontwerp

*Stichting Hematon heeft de status van Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI).
Dit houdt in dat donaties aan de stichting aftrekbaar zijn als giften aan het
goede doel. Hematon maakt deel uit van de Nederlandse Federatie van Kanker-
patiëntenorganisaties en wordt gesubsidieerd door KWF Kankerbestrijding.*





Wetenschappelijk onderzoek
staat hoog in het vaandel

HOPP - Hematon Onderzoeks Patiënten Participatie

Informatie voor het indienen van voorstellen tot onderzoek aan de werkgroep HOPP

Wetenschappelijk onderzoek staat hoog in het vaandel van Hematon. Resultaten van onderzoek kunnen bijdragen aan een verscheidenheid van zaken die van belang zijn voor de hematologische patiënt. Hierbij valt te denken aan de verbetering van zorg, maar ook verbetering van levensverwachting en de kwaliteit van leven van patiënten die al dan niet een stamceltransplantatie hebben ondergaan.

De werkgroep HOPP kan voorstellen voor onderzoek beoordelen vanuit het perspectief van de patiënt. Alle leden van de werkgroep hebben scholing gevolgd of zijn beroepshalve al betrokken geweest bij onderzoeken. Ze denken mee in de ontwikkeling, uitvoering en implementatie van de onderzoeken. Daartoe hebben zij allen een vertrouwelijkheidsverklaring ondertekend.

Procedures voor het aanvragen van onderzoek:

1. Verzoek tot meedenken in de ontwikkeling van een onderzoek:

- Onderzoekers sturen hun voorstel, voorzien van de gewenste input naar infoHOPP@hematon.nl
- de HOPP-coördinator wijst twee medewerkers aan die het voorstel beoordelen en van feedback voorzien

- Indien er geen HOPP-medewerker met voor dat onderzoek relevante kwaliteiten beschikbaar is, zal de HOPP-coördinator tijdig de onderzoeker daarover informeren
- De HOPP-medewerkers zijn niet verantwoordelijk voor de uiteindelijke goedkeuring van het voorstel tot het onderzoek (bij subsidieaanvraag)

2. Verzoek tot beoordeling van een voorstel tot onderzoek, mede t.b.v. subsidieaanvraag:

- De onderzoeker stuurt het volledige voorstel met een Nederlandse samenvatting en (in het geval van klinische studie) een Nederlandse PIF naar: infoHOPP@hematon.nl
- Speciale vraagstelling voor de Hematon-medewerkers moet uitsluitend worden aangeleverd als Word-file (dus geen mail met tekst)
- HOPP-medewerkers beoordelen het Patiënten Informatie Formulier en kunnen advies geven met betrekking tot het onderzoeksvoorstel
- Ontvangen gegevens worden altijd strikt vertrouwelijk behandeld; enkel HOPP-medewerkers hebben toegang tot de informatie
- Normaliter duurt de behandeling van een aanvraag minimaal drie weken. Indien men advies aanvraagt voor een periode die korter is dan drie weken, dient men over de eventuele mogelijkheid daartoe, dit vooraf telefonisch te bespreken met de coördinator of diens plaatsvervanger (telefoonnummers zie hieronder)
- De onderzoeker ontvangt schriftelijk antwoord met de bevindingen van de HOPP-werkgroep. Dat kunnen adviezen zijn, maar ook verplichtingen die opgevolgd dienen te worden
- In dat laatste geval verwacht HOPP een aangepaste versie alvorens er goedkeuring (Letter of Commitment) gegeven kan worden t.b.v. de subsidieverstrekker
- HOPP vraagt een financiële vergoeding van € 2.000,- voor de werkzaamheden. Dit bedrag zal alleen betaald moeten worden, wanneer de subsidie daadwerkelijk wordt toegekend. De onderzoeker ontvangt een factuur
- De aanvrager gaat akkoord met deze voorwaarden

Aanvullende voorwaarden

- Alle schriftelijke informatie voor de patiënt moet in helder leesbare en begrijpelijke taal geschreven worden
- HOPP wil graag bij de implementatie van de onderzoeksresultaten betrokken worden, zodat er steeds een terugkoppeling kan plaatsvinden
- Terugkoppeling van de gegeven adviezen wordt zéér op prijs gesteld (niet alleen t.b.v. het onderzoek zelf, maar ook ter informatie en lering van de HOPP-medewerkers)
- Wanneer het gegeven advies opgevolgd is, mag de naam Hematon en/of HOPP worden vermeld op een onderzoeksaanvraag aan de subsidieverstrekker

Voor meer informatie en wanneer er een snellere beoordelingstermijn noodzakelijk is, kan contact worden opgenomen met de coördinatoren van de HOPP:

Cécile van Dierendonck	Email: cécile.vandierendonck@hematon.nl
	Telefoon: 040 2410907/06 34 57 79 69
Rian Visser	Email: rian.visser@hematon.nl
	Telefoon: 06 42 66 30 33