**Bijlage 1c: Steunverklaring patiëntenorganisatie kennisvraag voor indiening landelijke MSZ-Kennisagenda**

Om bestaande zorg te evalueren worden binnen het programma ZE&GG impactvolle kennisvragen opgehaald bij de FMS, V&VN, ZN en ZiN[[1]](#footnote-2). De meest impactvolle kennisvragen worden geselecteerd door een afvaardiging van alle partijen in de medisch specialistische zorg (MSZ). Deze kennisvragen worden daarna in co-creatie uitgewerkt tot breed gesteunde onderzoeksvoorstellen. Het is van belang dat de aangedragen kennisvragen door de relevante patiëntenorganisatie(s) en beroepsgroep(en) worden gesteund. Ook is het van belang dat zowel de patiëntenorganisatie(s) als de beroepsgroep(en) deel gaan nemen aan de co-creatie van het onderzoeksvoorstel, als de kennisvraag wordt geselecteerd voor uitwerking. Deze verklaring is opgesteld om u te vragen deze kennisvraag te steunen. Voor meer toelichting verwijzen we naar de documenten op onze website: [www.zorgevaluatiegepastgebruik.nl](https://zorgevaluatiegepastgebruik.nl/wat-we-doen/agenderen)

**Verklaring patiëntenorganisatie**

Namens het bestuur van de patiëntorganisatie ……………….................... verklaar ik in relatie tot de aangedragen kennisvraag ………………………………………………………………………………………………………..………………………………………………….

……………………………………………………………………………………………………………………………………………………………

* Dat deze kennisvraag impactvol is en dat een zorgevaluatieonderzoek om de kennisvraag te beantwoorden nodig is om dit probleem in de praktijk op te lossen;
* Dat, als de kennisvraag wordt geselecteerd voor uitwerking tot een volledig onderzoeksvoorstel, de genoemde patiëntenorganisatie zal deelnemen aan de co-creatie[[2]](#footnote-3).

Datum:

Ondertekening:

Naam:

Functie binnen patiëntenorganisatie:

**Extra informatie voor patiëntenorganisaties tbv steunverklaring kennisvraag voor indiening landelijke MSZ-Kennisagenda**

Het programma Zorgevaluatie & Gepast Gebruik (ZE&GG) is een gezamenlijk initiatief van alle partijen in de medisch specialistische zorg (MSZ): zorgverleners, zorgaanbieders, zorgverzekeraars, patiënten en overheid. Het ministerie van VWS is opdrachtgever en Zorginstituut Nederland (ZiN) en ZonMw zijn strategische partners van het programma ZE&GG.

Het **doel** van het programma is **samen werken aan de bewezen beste zorg voor iedere patiënt in Nederland**. Dit wordt gedaan aan de hand van de Cirkel van Gepast Gebruik:

* We **agenderen** gezamenlijk welke zorg we moeten onderzoeken, omdat we er nog onvoldoende over weten.
* We **evalueren** die zorg met een zogehete zorgevaluatie als onduidelijk is welke zorg bij een bepaalde aandoening, situatie of patiënt het beste is.
* Zodra we weten welke zorg bewezen effectieve zorg is bij een bepaalde aandoening of situatie, dan **implementeren** we dit op de werkvloer. We **monitoren** ook of de implementatie van die zorg in de verschillende ziekenhuizen en klinieken daadwerkelijk plaatsvindt.

Met deze cirkel blijven we continu bestaande zorg evalueren, zorgen we dat patiënten bewezen effectieve zorg krijgen en geen bewezen niet-effectieve zorg krijgen. Zie voor meer informatie over ZE&GG de website: [Wat we doen — ZE&GG.](https://zorgevaluatiegepastgebruik.nl/wat-we-doen/)

### **Landelijke MSZ-Kennisagenda en co-creatie**

ZE&GG wil de zorg evalueren die nog niet bewezen effectief is. Omdat te doen geeft ZE&GG, via subsidies, geld aan onderzoekers om zorgevaluaties uit te voeren. Twee keer per jaar vraagt ZE&GG aan zorgverleners (artsen via de FMS, verpleegkundigen via de V&VN), zorgverzekeraars (ZN) en het Zorginstituut (ZiN) om maatschappelijk impactvolle kennisvragen in te dienen over nog niet goed bewezen zorg. Om de maatschappelijke impact te bepalen wordt gekeken naar de mogelijke gezondheidswinst voor patiënten, de mogelijke kostenbesparing, minder negatieve impact op het milieu en/of het klimaat en op het besparen van inzet van schaarse zorgverleners. Een commissie met mensen vanuit alle MSZ-partijen[[3]](#footnote-4) selecteert de belangrijkste vragen voor co-creatie. In de co-creatie wordt onder begeleiding van ZE&GG de kennisvraag gezamelijk uitgewerkt tot een breed gedragen en gesteund onderzoeksvoorstel voor een zorgevaluatie. Door vanaf de start van de uitwerking van de kennisvraag met alle partijen, waaronder patiëntenorganisaties, samen te werken, is de verwachting dat dit leidt tot een stevig en breed gedragen, uitvoerbare zorgevaluatie die tot eenduidige, patiënt relevant resultaten komt. Deze resultaten kunnen vervolgens snel geïmplementeerd worden in de richtlijnen en vervolgens op de werkvloer.

Het gezamenlijk agenderen en co-creeëren bestaat uit de volgende fases:

* Aandragen kennisvragen
* Selectie van de meest impactvolle kennisvragen
* Selectie leden van de projectgroep en co-creatiegroep
* Co-creatie van het onderzoeksvoorstel
* Beoordeling van de in co-creatie uitgewerkte onderzoeksvoorstellen
* Start zorgevaluatie

Meer informatie over deze stappen, tijdslijnen en het proces staan op de website van ZE&GG: [Oproep kennisvragen — ZE&GG.](https://zorgevaluatiegepastgebruik.nl/wat-we-doen/agenderen/systematisch-agenderen/acties/oproep-indienen-kennisvragen-ze-gg.pdf/index.html)

**De rol van een patiëntenorganisatie**

Een essentiële voorwaarde voor het aandragen van een kennisvraag is dat patiëntenorganisatie(s) het belang en de relevantie van de kennisvraag onderschrijven. Daarnaast is de rol van een patiëntenvertegenwoordiger erg belangrijk tijdens het in co-creatie uitwerken van het onderzoeksvoorstel. Om deze reden vragen we patiëntenorganisatie(s) dit middels een steunverklaring te bekrachtigen.

Het co-creatietraject bestaat uit vier bijeenkomsten en duurt ongeveer 7-9 maanden. Belangrijke onderwerpen zijn onder andere het vaststellen van patiëntrelevante uitkomstmaten, het inschatten van de haalbaarheid van de studie voor studiedeelnemers en het opstellen van een patiëntenparticipatieplan voor tijdens de looptijd van de studie. Halverwege het co-creatietraject is een tussentijdse toets waarbij elke partij formeel akkoord wordt gevraagd om door te gaan met het voorstel.  De patiëntvertegenwoordiger heeft hier de gelegenheid om de achterban te raadplegen en het vertrouwen in de studieopzet te beoordelen.

Uiteindelijk moet de zorgevaluatie resultaten opleveren die in kwaliteitsstandaarden en richtlijnen worden opgenomen. Het is daarom belangrijk dat de patiëntvertegenwoordiger betrokken in de co-creatie namens een achterban spreekt, met een eventuele mogelijkheid om een achterbanraadpleging uit te voeren, en daarbij de gehele doelgroep van de studie vertegenwoordigt. De vraagstukken zijn soms lastig, het tempo van het traject ligt hoog, daarnaast kan ook de samenwerking met diverse andere partijen uitdagend zijn. Het is daarom belangrijk dat de patiëntenvertegenwoordiger actief deelneemt aan alle bijeenkomsten en de discussie durft te starten over het patiëntenperspectief. Kijkend naar de vorm van patiëntparticipatie wordt in dit traject verwacht dat de patientvertegenwoordiger de rol vervult van meebeslisser of co-produceerder. Alleen meelezen wordt voor dit traject gezien als onvoldoende patiëntparticipatie. Het hebben van kennis van wetenschappelijk onderzoek is een groot voordeel. Het is mogelijk en wellicht aan te raden om met twee patiëntvertegenwoordigers deel te nemen aan de co-creatie. In totaal schatten wij dat het 24 – 30 uur kost verpsreid over de gehele periode.

Voor de inzet is een vergoeding beschikbaar die is gebaseerd op de richtlijn voor vergoedingen van de Patiëntenfederatie.

### **Vragen?**

Patiëntenfederatie Nederland neemt deel aan het programma ZE&GG om de stem van de patiënt te vertegenwoordigen. Mocht je vragen hebben over de co-creaties of ZE&GG in het algemeen of willen overleggen over de steunverklaring, neem dan gerust contact op met Laura Gelissen-Diepeveen (l.diepeveen@patientenfederatie.nl).

1. Federatie Medisch Specialisten, Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland, Zorgverzekeraars Nederland en Zorginstituut Nederland [↑](#footnote-ref-2)
2. Meer informatie over de co-creatie is te vinden op [www.zorgevaluatiegepastgebruik.nl](https://zorgevaluatiegepastgebruik.nl/wat-we-doen/agenderen). Bij de start worden afspraken gemaakt over ieders rol en verantwoordelijkheid. [↑](#footnote-ref-3)
3. FMS, PFN, V&VN, NVZ, NFU, ZKN, ZN en het Zorginstituut [↑](#footnote-ref-4)